

Université Montpellier I

U.F.R de Médecine

THESE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement par

Chloé STENGEL

Le 5 décembre 2013

Le VIH-2, infection orpheline ?

Difficultés de prise en charge des enfants vivant avec le VIH-2 à Dakar, Sénégal.

JURY

Président :

M. Philippe Lambert Professeur des Universités de Médecine Générale

Assesseurs :

M. Jonathan Cohen-Scali Chef de clinique - Médecine Générale

Mme Alice Desclaux Directrice de recherche à l'IRD (UMI 233)/CRCF (Hôpital de Fann),
Dakar, Sénégal

Directeurs de thèse :

M. Eric Delaporte Professeur des Universités, Praticien Hospitalier

Mme Haby Signaté Sy Professeur des Universités, Praticien Hospitalier
Université Cheikh Anta Diop, Dakar, Sénégal

Université Montpellier I

U.F.R de Médecine

THESE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement par

Chloé STENGEL

Le 5 décembre 2013

Le VIH-2, infection orpheline ?

Difficultés de prise en charge des enfants vivant avec le VIH-2 à Dakar, Sénégal.

JURY

Président :

M. Philippe Lambert Professeur des Universités de Médecine Générale

Assesseurs :

M. Jonathan Cohen-Scali Chef de clinique - Médecine Générale

Mme Alice Desclaux Directrice de recherche à l'IRD (UMI 233)/CRCF (Hôpital de Fann),
Dakar, Sénégal

Directeurs de thèse :

M. Eric Delaporte Professeur des Universités, Praticien Hospitalier

Mme Haby Signaté Sy Professeur des Universités, Praticien Hospitalier
Université Cheikh Anta Diop, Dakar, Sénégal

Remerciements

Monsieur le professeur Philippe Lambert, je vous remercie de me faire l'honneur de présider le jury de cette thèse. À travers votre enseignement et votre approche holistique de la médecine générale vous avez beaucoup compté pour moi dans le choix de cette spécialité.

Monsieur le professeur Eric Delaporte, je vous remercie d'avoir accepté de diriger ce travail. Je vous exprime ma gratitude pour m'avoir offert l'opportunité de réaliser un volontariat civil international au sein de l'équipe du CRCF à Dakar. Cela faisait déjà longtemps que j'espérais avoir l'occasion de travailler en Afrique de l'Ouest, merci d'avoir rendu cela possible. Votre engagement, votre connaissance du terrain sont une source d'inspiration pour moi. Merci.

Madame le professeur Haby Signaté Sy, merci d'avoir accepté de codiriger ce travail et de m'avoir ouvert les portes de votre service, je vous en serai toujours reconnaissante.

Madame le professeur Alice Desclaux, je vous remercie infiniment pour m'avoir guidée, encadrée et soutenue durant ce travail. Merci de m'avoir fait découvrir l'anthropologie de la santé et ses enjeux.

Monsieur Jonathan Cohen Scali, merci d'avoir accepté de faire partie de ce jury de thèse et d'apporter votre regard sur ce travail.

Je voudrais particulièrement souligner le soutien et l'appui de l'Institut de Recherche pour le développement (IRD) sans qui cette thèse n'aurait pu voir le jour. Merci pour l'opportunité qui m'a été offerte d'effectuer un séjour de Volontaire Civil International à Dakar au sein de l'UMI 233.

Le recueil des données a été possible grâce à l'hospitalité qui m'a été offerte par les responsables des structures de prise en charge des enfants vivant avec le VIH à Dakar : le Pavillon des mères au CHEAR, le centre de santé Roi Baudouin en collaboration avec l'association Synergie Pour l'Enfance (SPE) et le Centre de Conseils Dépistage Volontaire Anonyme et d'Accompagnement. Ma reconnaissance va spécialement au Professeur Haby Signaté Sy et au Dr. Ngagne Mbaye pour m'avoir accueillie avec tant de gentillesse au sein de leurs équipes et m'avoir fait découvrir avec tant d'enthousiasme la prise en charge des EvVIH et OEV au Sénégal. Merci à l'ensemble des équipes de soins, les médecins, les infirmières, les médiatrices et travailleurs sociaux, les psychologues, les techniciens de laboratoires, les secrétaires pour m'avoir intégrée à vos activités.

Ma gratitude va également au Professeur Papa Salif Sow pour m'avoir accueillie au sein du CRCF. Merci à Bernard Taverne pour avoir guidé mes premiers pas au Sénégal et au sein de l'IRD. Merci à Ibrahima Diallo pour son amitié et pour m'avoir fait partager son savoir en épidémiologie.

Un grand merci à toute l'équipe du CRCF, vous m'avez accueillie pendant un an. Je pense souvent à vous tous.

Mon séjour et ma connaissance du système de soins sénégalais n'auraient pas été les mêmes sans l'opportunité d'effectuer en parallèle de mes activités de recherche un stage pratique au sein des différents services de pédiatrie du CHEAR. Ma reconnaissance va aux chefs de services, aux médecins, internes et externes des Pavillon K, M et O. Vous m'avez intégrée dans vos équipes et fait partager vos expériences. Merci. Une pensée particulière pour Dr. Faye, Dr. Idrissa Bâ, Dr. Hamad Ndiaye, Dr. Lamine Thiam, Aicha et Seynabou.

Ma profonde reconnaissance va aux enfants et à leurs familles qui m'ont accordé leur confiance et ont accepté de participer à ce travail. Je remercie également tous les acteurs de santé qui ont accepté de participer à cette étude.

Merci à Mademoiselle Mingué Seck, Mesdames Amady Ndiaye et Astou Diop Dieye pour leur travail d'interprète.

Enfin un grand merci à Monsieur Moussa Diallo, pour son enseignement du wolof et les échanges sur la culture d'ici et là bas.

Je souhaite remercier enfin, ma famille et mes amis qui m'ont accompagnée durant ces études et soutenue durant l'élaboration de ce travail.

À ma grand mère Gabriele, merci pour ton regard sur la vie, ton enthousiasme pour mes projets, ces moments partagés à l'étroit dans la chaleur de la cuisine à Frankenthal, les voyages, le patchwork, les histoires, la musique folk et la poésie. Merci pour tout ce que tu m'as transmis et transmits encore.

À mes parents, merci de m'avoir toujours soutenue, réconfortée et poussée à réaliser mes projets. Merci pour le goût de la découverte, du voyage et du partage que vous m'avez transmis. Vous êtes mon "Baobab", sur lequel je peux toujours compter.

À ma sœur et mes frères, merci d'être là avec moi.

Aux familles Ndiaye et Diack de Dakar et Kaolack, qui m'ont adoptée si chaleureusement. Ma pensée va tout particulièrement à Tonton Député, qui m'a tant appris et auprès de qui j'aurais tant souhaité apprendre encore. Je pense souvent à nos promenades, le soir après le dîner dans les vastes rues de Kaolack... Merci à Tonton Abou, pour ces aventures sur les routes, ces week-ends en famille. Merci enfin à Mame Ndicou pour avoir rendue cette année au Sénégal inoubliable. Riche en échanges, histoires, amour et amitié. Merci pour ces bons moments sur le toit à Sacré Cœur, merci pour ces bons plats quotidiens, merci pour m'avoir emmenée aux baptêmes, accompagnée sur les marchés. Je ne pourrais jamais te remercier assez !

À Damien, merci pour ta patience, ton amour et ton soutien infailible. Merci d'être là et d'être comme tu es. (Une simple phrase c'est impossible ...il faudra toute une vie pour tout te dire...)

Merci à toute ma belle famille, une chaleureuse pensée tout particulièrement pour Mamie.

À mes amis, à ma famille du 5 Rue Henri Guinier, Gabriel, Karim et Elodie, merci pour les petits plats, les soupes, les fous rires et simplement le quotidien avec vous. Merci pour les soirées "informatique" et relectures de dernière minute. À Céline, Vanessa et Benjamin, merci pour le soutien depuis le début de nos études de médecine, pour avoir été là lorsqu'il le fallait. À mes cointernes et amis "sétois", Audrey, Caro, Joël, Adrien, François et leurs petites familles. À Laura, en route pour de nouvelles aventures, merci de partager le goût du voyage avec moi. À Amady et Sokhna, merci pour ces belles soirées à déguster du lakk jën. À Didier et Annie Basset, merci pour vos encouragements et les moments partagés en Casamance. Merci à Didier pour les précieux enseignements dispensés, la transmission de tes incroyables connaissances et expériences. Merci pour les échanges que nous avons sur les soins de santé primaires et la santé publique. À l'équipe d'actions médicales Kassoumaye en particulier à Hervé pour son dynamisme et son enthousiasme.

Table des Matières

Remerciements	2
Table des Matières	5
Liste des abréviations	8
Liste des tableaux et figures	10
Introduction.....	11
Le cas d'Ibrahima.....	11
Contexte	13
1. Le VIH dans le monde et en Afrique subsaharienne	13
2. Le contexte sénégalais	16
2.1 Situation géographique	16
2.2 Situation démographique.....	16
2.3 Description du système de santé sénégalais.....	17
2.4 Le système de santé sénégalais et la réponse au VIH	18
3. Description des sites d'étude	19
3.1 Le Centre Hospitalier National pour Enfants Albert Royer, Dakar	19
3.2 Le Centre de Santé Roi Baudouin, Guédiawaye/Synergie Pour l'Enfance	21
4. L'infection à VIH-2	23
4.1 Généralités	23
4.2 Le VIH-2 au Sénégal	26
Objectifs	28
1. Objectif principal	28
2. Objectifs Spécifiques	28
Méthode et population d'étude.....	29
2. Population d'étude.....	30
2.1 Les personnes interrogées	30
2.2 Les enfants sujets des entretiens	36
3. Méthodes d'enquête.....	36
3.1 Etude rétrospective des dossiers médicaux des enfants vivant avec le VIH-2.....	36
3.2 Entretiens individuels semi-directifs avec les parents/tuteurs légaux des enfants inclus dans l'étude et les acteurs de santé	37
4. Déroulement de l'étude	37
5. Evaluation des risques et enjeux éthiques.....	38
6. Gestion et exploitation des données, diffusion des résultats	39
Résultats.....	40

1. Description de l'infection à VIH-2 chez les enfants : aspects biocliniques et de santé publique	40
1.1 Origine géographique des parents	40
1.2 Facteurs d'exposition : PTME, type accouchement, allaitement	42
1.3 Accès aux soins	43
1.4 Le VIH dans la famille	44
1.5 Caractéristiques des enfants au début de leur prise en charge.....	45
1.6 Evolution de l'infection à VIH-2 chez les enfants	47
1.7 Illustration des difficultés de la prise en charge du VIH-2.....	49
2. Les entretiens avec les soignants et les familles	54
2.1 Représentations, vécu et impact psychosocial du VIH sur les enfants et leurs familles.....	54
2.2 Les difficultés de la prise en charge du VIH-2.....	75
2.3 Représentations du VIH-2	156
2.4 Souhaits des différents intervenants et défis à relever	190
Discussion	203
1. Limites de l'étude	203
1.1 Limites méthodologiques	203
1.2 Représentativité de la population et généralisation au reste du Sénégal et de l'Afrique de l'Ouest	203
2. Principaux résultats	204
2.1 Caractéristiques sociogéographiques de la population VIH-2	204
2.2 Description de l'évolution bioclinique des EvVIH-2 à Dakar	204
2.3 Les difficultés de la prise en charge du VIH-2.....	206
3. Questions soulevées par les soignants et les parents.....	207
3.1 Quelles interactions entre le VIH-2 et le VIH-1 en cas de co-infection ?	208
3.2 Différences de prévalence dans notre étude et dans l'enquête nationale sur la transmission mère-enfant du VIH.....	208
3.3 Différence de présentation clinique des EvVIH-2 entre les deux sites de prise en charge :.....	209
3.4 Facteurs favorisant la transmission mère-enfant : le VIH-2 infection nosocomiale ?.....	209
3.5 Communication autour du VIH-2	210
4. Les recommandations et pistes de recherches.....	211
Conclusion	212
Bibliographie	213
Annexes	219
Annexe 1 : Carte du Sénégal avec ses régions et principales villes.....	219
Annexe 2 : Prévalence du VIH-2	220
Annexe 3 : Guide d'entretiens parents/tuteurs des EvVIH-2	221

Annexe 4 : Guide d’entretiens soignants	230
Annexe 5 : Notice d’information à l’intention des parents/tuteurs légaux des enfants vivant avec le VIH-2	237
Annexe 6 : Notice d’information destinée aux soignants	241
Annexe 7 : WHO clinical staging of HIV for infants and children with established HIV infection	245
Annexe 8 : Autorisation utilisation base de données leDEA	246
Annexe 9 : Avis CNERS Sénégal	247
Résumé	249

Liste des abréviations

ACI : Africa Consultants International

AGR : Activité génératrice de revenu

ARV : Antirétroviraux

ANRS : Agence Nationale de Recherches sur le Sida et les hépatites virales

CCA: Centre Conseils pour adolescents

CD4 : lymphocyte T portant des récepteurs CD4+

CEDEPS : Centre Départemental Pour l'Education Populaire et Sportive (où le CAA est implanté)

CCDVAA : Centre de Conseil, Dépistage Volontaire, Anonyme et d'Accompagnement

CHEAR : Centre Hospitalier national d'Enfants Albert Royer

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CRCF : Centre de Recherche et de Formation à la prise en charge clinique de Fann

CRDH : Centre de Recherche pour le Développement Humain

CMT : Comité Médical Technique

CNERS : Comité National d'Éthique pour la Recherche en Santé

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CNLS : Conseil National de Lutte contre le Sida

CRPN /CPN : Consultations Prénatales

CTA : Centre de Traitement Ambulatoire

DNDi : Drugs for Neglected Diseases initiative

DLSI : Division de Lutte contre le SIDA et les IST

ESTHER : Ensemble pour une Solidarité Thérapeutique et Hospitalière en Réseau

EVVIH : Enfants vivant avec le VIH

FHI : Family Health International

HR : Hazard Ratio

IEDEA : International epidemiologic Databases to Evaluate AIDS

3TC : Lamivudine

INTI : Inhibiteur Nucléosidique de la Transcriptase Inverse

INNTI : Inhibiteur Non Nucléosidique de la Transcriptase Inverse

IP : Inhibiteur de Protéase

IRD : Institut de Recherche pour le Développement

ISAARV : Initiative Sénégalaise d'Accès aux ARV

MAP : Multicountries AIDS Program

MSM : Men who have Sex with Men

OEV : Orphelins et enfants vulnérables

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONUSIDA : Organisation des Nations Unies pour la lutte contre le Sida

PNA : Pharmacie Nationale d'Approvisionnement

PCR : Polymerase Chain Reaction

PNRS : Plan National de Recherche en Santé

PTME : Prévention Transmission Mère-Enfant (du VIH)

RECERS : Réseau Communautaire pour le Promotion de l'Ethique de la Recherche et des Soins

RNP+ : Réseau National des Personnes vivant avec le VIH/SIDA

RESAPSI: Réseau Africain des Praticiens assurant la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/Sida.

Sida : Syndrome d'Immunodéficience acquise

SPE : Synergie Pour l'Enfance

UPSA : Unité pédiatrique de soins de jour et d'accompagnement

VIH : Virus de l'Immuno déficience Humaine

3CI: Children's Comprehensive Care Initiative (3CI)

Liste des tableaux et figures

Tableau 1 : Trajectoires socio-spatiales	31
Tableau 2 : Niveau d'instruction et situation socioprofessionnelle des répondants.....	32
Tableau 3 : Statut matrimonial et situation familiale	32
Tableau 4 : Caractéristiques relatives à l'infection par le VIH pour les répondants	33
Tableau 5 : Caractéristiques professionnelles des acteurs de santé interrogés.....	35
Tableau 6 : Enfants évoqués lors des entretiens.....	36
Tableau 7 : Origine géographique des parents des enfants vivant avec le VIH-2 suivis à Dakar	41
Tableau 8 : PTME et facteurs d'exposition des EvVIH-2.....	43
Tableau 9 : VIH dans la famille	45
Tableau 10 : Principales affections des EvVIH-2 et EvVIH-1 et 2 au cours du suivi.....	47
Tableau 11 : Données du suivi des EvVIH-2.	49
Tableau 12 : Bilans biologiques figurant dans les dossiers médicaux des EvVIH-2.....	50
Tableau 13 : Indications et prescriptions d'un TARV aux EvVIH-2 et EvVIH-1 et 2	52
Tableau 14 : Historique des protocoles de TARV reçus par chaque enfant	53
Tableau 15 : Coûts (en FCFA) de quelques examens paracliniques au CHEAR en 2012	121
Tableau 16 : Connaissances et représentations de l'infection à VIH-2 chez les répondants interrogés.	184
Figure 1 : Prévalence du VIH chez les adultes (15-49 ans) au niveau mondial, 2011	13
Figure 2 : Nombre d'enfants (<15ans) vivant avec le VIH dans les différentes régions OMS, 2011	14
Figure 3 : Pourcentage d'enfants vivant avec le VIH âgés de moins de 15 ans, nécessitant et recevant un traitement antirétroviral de 2005-2010.....	15
Figure 4 : Le Sénégal.....	16
Figure 5 : Prévalence du VIH par région	18
Figure 6 : Evolution de la prise en charge pédiatrique au Sénégal : nombre d'enfants mis sous ARV.....	19
Figure 7 : Entrée du Pavillon des mères, CHEAR, Dakar, avril 2012 (Photo : C. Stengel)	21
Figure 8 : Entrée du Centre de santé Roi Baudouin, Guédiawaye, avril 2012 (Photo : C. Stengel)	23
Figure 9 : Flux migratoires et VIH-2 en Afrique de l'Ouest.....	24
Figure 10 : Circonstances de dépistage des EvVIH-2 et EvVIH-1 et 2 suivis à Dakar.....	43
Figure 11 : Répartition des EvVIH-2 en fonction de leur stade OMS à l'inclusion	46

Introduction

Le cas d'Ibrahima

CHEAR, Pavillon des mères. Un mardi du mois d'avril 2012. Il est 17 heures, le pavillon est quasiment vide. La maman d'Ibrahima nous attend sur le banc devant le service social, elle a des larmes plein les yeux. Elle revient pour la première fois au CHEAR depuis le décès de son enfant. C'est l'assistante sociale qui l'a contactée pour lui parler de nos entretiens. Nous nous présentons et nous installons dans la salle d'activités du service social, là où ont lieu habituellement les groupes de parole, les petits déjeuners pour les enfants le vendredi matin.

Ibrahima est né le 28 juin 2003. Son père, collecteur de taxes de marché, voyage beaucoup en Europe et en Afrique dans le cadre de son travail. Ramatoulaye, sa mère, vit dans la maison familiale de son mari à Guédiawaye avec sa coépouse, les enfants de cette dernière, sa belle-mère, ses beaux-frères, leurs épouses et enfants respectifs. Il est le seul enfant du couple.

A l'âge de sept mois Ibrahima souffre régulièrement de toux et de diarrhée chronique. A neuf mois sa mère l'emmène en consultation au centre hospitalier Albert Royer à Dakar (CHEAR). Un médecin propose une hospitalisation que la mère refuse. Elle emmène l'enfant chez sa mère à Thiès qui essaie alors de traiter l'enfant par la médecine traditionnelle. Il n'y a pas d'amélioration. L'enfant rechute fréquemment. A l'âge de quatre ans, devant la persistance de la diarrhée et l'exacerbation des difficultés respiratoires, Ibrahima est finalement hospitalisé à Thiès. On découvre alors sa séropositivité et celle de sa mère pour le VIH-2. On met les parents d'Ibrahima en contact avec un médecin du CHEAR. Il est inclus dans la cohorte pédiatrique du CHEAR le 22/05/2007. Hormis le père et la mère d'Ibrahima personne n'est informé du statut de l'enfant. Sa mère gère seule, en secret, la prise en charge de son fils. Son père ne participe pas à cette prise en charge et refuse de se faire dépister. Ramatoulaye ignore également si sa coépouse et ses enfants se sont fait dépister. Elle raconte qu'un de ces enfants présente cependant les mêmes symptômes qu'Ibrahima.

Ibrahima commence à prendre un traitement antirétroviral le 17/08/2007 à base de Zidovudine (AZT) + Lamivudine (3TC) + Nelfinavir (NFV). Sa mère veille au respect rigoureux de ce traitement même si son fils a des difficultés à avaler les comprimés et souffre des effets secondaires à type de vomissements. Il présente un retard staturo-pondéral et une pneumonie interstitielle lymphoïde. Il est hospitalisé à plusieurs reprises à Albert Royer pour exploration et prise en charge de ces difficultés respiratoires. Au cours de son suivi, il recevra successivement différentes combinaisons de traitements antirétroviraux : AZT+3TC+NFV, AZT+DDI+Lopinavir/ritonavir, AZT+3TC+ABC, AZT+DDI+Lopinavir/ritonavir et enfin AZT+3TC+Lopinavir/ritonavir.

Le 01/07/2011, Ibrahima décède à l'âge de huit ans en échec thérapeutique, dans un tableau de détresse respiratoire. Sa mère déplore l'absence de traitement de deuxième ligne pour les enfants vivant avec le VIH-2 :

Ah mon fils avait le 2 [le VIH-2] et le traitement on en était fatigué [le traitement n'était plus efficace]. On en était fatigué, il n'y a pas de troisième médicament. Le VIH 1 avait un troisième médicament mais pas le VIH-2, il n'y en avait pas [...]. Les

médicaments là je voulais les trouver. La dernière analyse qu'il avait fait n'est pas bonne alors qu'il prenait les médicaments.

Ramatoulaye n'est jamais revenue au CHEAR. Elle ne participe plus aux groupes de parole. Elle nous avoue qu'elle a interrompu son suivi au centre de traitement ambulatoire (CTA) car une de ses cousines y travaille et elle a peur de l'y rencontrer... elle consulte ponctuellement dans différentes structures de santé lorsqu'elle tombe malade.

L'histoire d'Ibrahima renvoie à plusieurs problématiques de la prise en charge du VIH-2 dans la population pédiatrique en Afrique de l'ouest.

Tout d'abord, elle illustre la problématique du partage du statut sérologique avec l'entourage et la peur de la stigmatisation qui retranche la mère d'Ibrahima dans le silence et la solitude dans la prise en charge de son enfant. Elle soulève la question du partage dans le contexte d'un mariage polygame et du dépistage de la coépouse et de la fratrie d'un enfant vivant avec le VIH. Elle montre aussi la complexité de « l'alliance thérapeutique »¹. Le père refuse le dépistage et sa mère, par peur de la stigmatisation qu'entraînerait le dévoilement de son statut, préfère renoncer aux soins.

Enfin, ce cas est symptomatique d'une des problématiques majeures de la prise en charge des enfants vivant avec le VIH-2 : l'offre thérapeutique est limitée, et les médicaments disponibles sont inadaptés au traitement des enfants à cause de leur galénique et des effets secondaires qu'ils entraînent. Le risque de mauvaise observance et par conséquent d'apparition de résistances est important. Ces résistances peuvent mener à l'échec thérapeutique de la première ligne d'antirétroviraux et dans ce cas les soignants, les familles et les enfants sont confrontés à l'absence de schéma de deuxième ligne efficace sur le VIH-2. L'enfant se retrouve alors dans une impasse thérapeutique.

Cette thèse explore les difficultés rencontrées dans le cadre de la prise en charge des enfants infectés par le VIH-2 à Dakar.

¹ L'alliance thérapeutique désigne la collaboration entre le patient et le soignant. Elle renvoie à la notion de confiance réciproque, la confidentialité avec des objectifs communs pour le patient et le soignant. Levy S. décrit l'alliance comme « une relation de travail en cours entre le thérapeute et le patient, dans laquelle les deux tentent de comprendre et de modifier les difficultés du patient ». (Levy S. 1990) (1).

Contexte

1. Le VIH dans le monde et en Afrique subsaharienne

Le rapport Onusida 2012 (2) estime le nombre de personnes vivant avec le VIH en 2011 à 34 millions dont 69 % en Afrique subsaharienne. Cette région est la plus touchée, comme l'illustre la figure 1 (3), avec une prévalence de 4,9% (2).

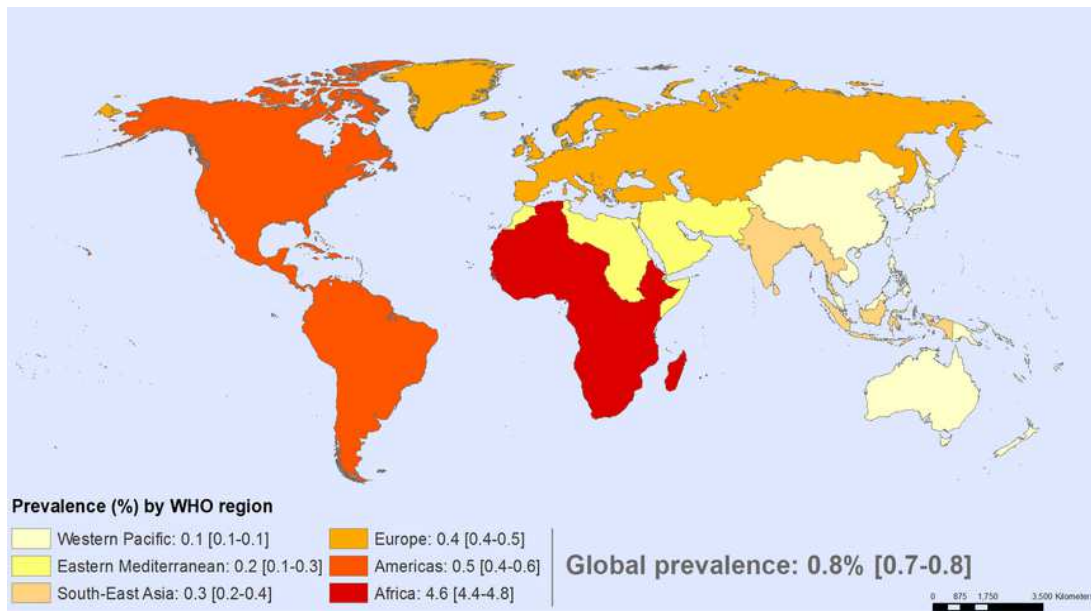


Figure 1 : Prévalence du VIH chez les adultes (15-49 ans) au niveau mondial, 2011 (Source : OMS/ONUSIDA/UNICEF 2013) (3)

Par ailleurs, l'infection à VIH est une préoccupation pédiatrique dans de nombreux pays à ressources limitées surtout en Afrique subsaharienne où vivent plus de 90% des enfants séropositifs essentiellement infectés par transmission mère-enfant. La figure 2 synthétise cette disparité de répartition de l'infection à VIH pédiatrique.

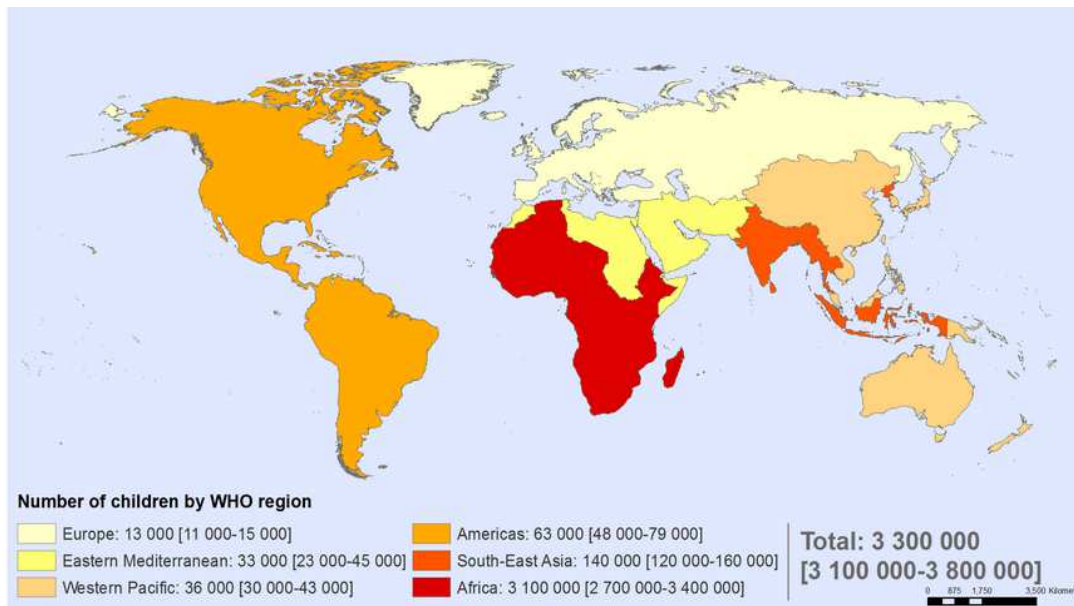


Figure 2 : Nombre d'enfants (<15ans) vivant avec le VIH dans les différentes régions OMS, 2011 (Source : OMS, ONUSIDA/ UNICEF)(3)

Selon ce même rapport, 3,3 millions d'enfants âgés de moins de 15 ans vivent avec le VIH en 2011. Au niveau mondial le nombre de décès par maladies liées au VIH/sida parmi les enfants de moins de 15 ans est estimé à 260 000 en 2009. Le développement de la prévention de la transmission mère-enfant (PTME) du VIH a permis de diminuer le nombre total d'enfants nés porteurs du virus. Cependant le rapport Onusida 2012 (2) estime à 330 000 le nombre d'enfants nouvellement infectés par le VIH en 2011.

D'après ce même rapport, en Afrique subsaharienne 56 % des personnes remplissant les critères pour recevoir un traitement antirétroviral ont effectivement accès à ce traitement.

La couverture de la thérapie antirétrovirale pour les enfants est plus basse que pour les adultes. Elle s'élève à 28% au niveau mondial. La figure 3 illustre sa répartition en fonction des régions OMS. Le VIH pédiatrique pose le problème de l'accès à des traitements adaptés à la prise en charge pédiatrique et est même considéré comme maladie négligée par le Drugs for Neglected Diseases initiative (DNDi) par le manque de molécules et formes galéniques adaptées au traitement de l'infection à VIH chez les enfants (5).

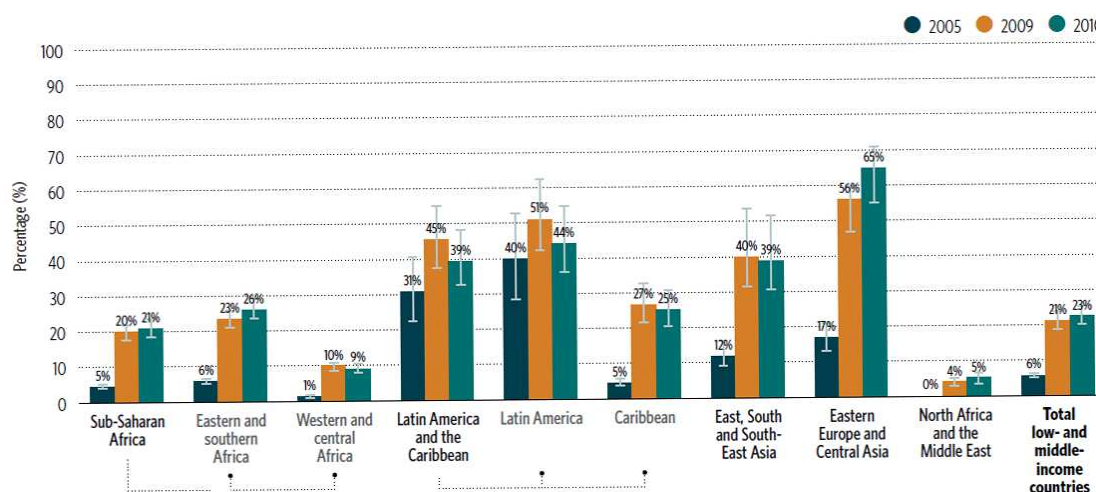


Figure 3 : Pourcentage d'enfants vivant avec le VIH âgés de moins de 15 ans, nécessitant et recevant un traitement antirétroviral de 2005-2010. (Source : OMS, UNAIDS et UNICEF, 2011) (4)

Parallèlement les systèmes de santé sont surchargés dans la réponse au VIH. En Afrique subsaharienne, ces systèmes de santé doivent prendre en charge 2/3 des personnes vivant avec le VIH et ne disposent que de 3% des prestataires de soins de santé dans le monde (2).

En pratique, les objectifs de prise en charge de l'infection à VIH sont donc loin d'être atteints tant quantitativement que qualitativement. En effet, la morbidité et la mortalité précoce, de même que le retard d'accès aux soins constituent toujours une réelle préoccupation pour les praticiens et les programmes nationaux. Ceci est en grande partie lié à une approche se limitant souvent à la prescription d'antirétroviraux et non suffisamment holistique.

2. Le contexte sénégalais

2.1 Situation géographique

Situé en Afrique de l'Ouest, le Sénégal s'étend sur une superficie de 196 712 km² avec 700 km de côtes. Il est limité au Nord-Est par la Mauritanie, à l'Est par le Mali, au Sud par la république de Guinée et la Guinée Bissau et à l'Ouest par l'Océan Atlantique. La Gambie et le fleuve du même nom forment une enclave à l'intérieur du Sénégal (figure 4). Le pays est traversé d'Est en Ouest par quatre fleuves : le Sénégal, la Gambie, la Casamance et le Saloum et leurs affluents. Depuis 2008 avec la réorganisation administrative, territoriale et locale du Sénégal, le territoire est découpé en 14 régions administratives, elles mêmes subdivisées en 45 départements. On dénombre 150 communes, 117 arrondissements et 353 communautés rurales.



Figure 4 : Le Sénégal (Source: 2010-11 Enquête Démographique et de Santé à Indicateurs Multiples au Sénégal)(7)

2.2 Situation démographique

Selon les projections 2013 de l'Agence Nationale de la Statistique et de la Démographie (ANSD) la population au Sénégal est estimée à 13.6 millions dont 6.9 millions de femmes. La densité est estimée à 68.9 habitants/km². Il existe cependant de grandes disparités entre les régions avec une opposition entre le sous-peuplement de l'Est et une forte concentration sur la côte ainsi qu'au centre. Le taux d'urbanisation est de 46,8%. En 2011, le PIB du Sénégal est de 6 767 milliards de FCFA soit par tête 526 390 FCFA et le taux d'inflation égal à +3,4%. L'indice de développement humain (2011) (6) est de 0,459. La population sénégalaise croît rapidement. Le fort taux de croissance démographique (2,1 % en 2011 ANSD) résulte essentiellement d'une fécondité encore élevée (Indice Synthétique de Fécondité, ISF, de 5 en 2011) et d'une mortalité infantile en baisse (61 % en 2005 et 47 % en 2011). De cette forte croissance résulte une extrême jeunesse de la population (plus de 50 % sont âgés de moins de 20 ans). L'âge médian à la première union est de 19,6 ans pour les femmes (20-49 ans) et de 29,3 ans pour les hommes (30-39 ans) (7). Le pourcentage d'adolescentes mères (15-19 ans) est de 17,1% (7).

En 2013, l'espérance de vie à la naissance est de 57,5 ans. Au niveau national, le taux d'analphabétisme se situe à 52.1 %.

Le Sénégal compte plus de 20 ethnies. Cinq grands groupes ethniques sont majoritaires : Wolof (43 %), Poular (24 %), Sérér (15 %), Diola (5 %) et Mandingue (4 %). La population du Sénégal est essentiellement musulmane (94 %). On y trouve aussi des chrétiens (4 %). Les animistes et les autres représentent les 2 % restants.

2.3 Description du système de santé sénégalais

Le système de santé sénégalais se présente sous la forme d'une pyramide à trois niveaux : central, intermédiaire et périphérique.

Le niveau central ou national est constitué par le cabinet du ministre de la santé, les directions et les services qui y sont rattachés. C'est à ce niveau que sont définies les orientations et les priorités en matière de politique de santé. La direction de la santé comprend entre autre le Division sida/IST. La Pharmacie Nationale d'Approvisionnement (PNA), établissement public de santé de niveau 3, est chargée de l'achat des médicaments et produits sur le marché international, de la gestion et de la distribution au niveau périphérique par l'intermédiaire des Pharmacies Régionales d'Approvisionnement (PRA). Les hôpitaux nationaux ou les établissements publics de santé de niveau 3 correspondent également à ce niveau central.

Le niveau intermédiaire correspond à la région médicale qui est la structure de coordination à l'échelle régionale. Chaque région médicale correspond à une région administrative. Elle est dirigée par un médecin chef de région (MCR) qui anime l'équipe cadre (ECR) composée de l'ensemble des chefs de services rattachés de la région médicale et des superviseurs des différents programmes de santé au niveau régional.

Le niveau périphérique équivaut au district sanitaire. C'est une zone géographique opérationnelle comprenant au minimum un centre de santé et un réseau de postes de santé. Cette zone géographique peut épouser un département entier ou une partie d'un département. On dénombre au Sénégal cinquante districts sanitaires. Chacun est géré par un médecin chef de district (MCD). Le district de santé est le niveau opérationnel du système de santé ainsi que le lieu d'exécution des programmes de santé. Les postes de santé sont implantés au sein des communes, des chefs lieux des communautés rurales ou des villages relativement peuplés. Ils sont au plus près de la population. Ils s'appuient sur les cases de santé et maternités rurales, gérés par la population locale par l'intermédiaire des agents de santé communautaires. La direction du poste de santé est assurée par un infirmier chef de poste qui dispense les soins de santé de base.

En 2010, le Sénégal compte 22 hôpitaux, 75 districts sanitaires rassemblant 78 centres de santé, 1112 postes de santé et 476 maternités rurales (8).

2.4 Le système de santé sénégalais et la réponse au VIH

Au Sénégal, la prévalence de l'infection à VIH est faible, de l'ordre de 0.7% dans la population générale. Les femmes sont davantage touchées que les hommes avec une prévalence respective de 0,8% et 0,5%. On décrit donc un sex ratio de 1,6. La prévalence chez les femmes enceintes est de 1,5% (7). On note de fortes disparités régionales avec un niveau de prévalence maximal dans la région de Kolda (2.4%). Les niveaux de prévalence les plus faibles sont observés dans la région de Louga (0.1%) et de Diourbel (0.2%)(7). La figure 5 représente ces disparités régionales. Par ailleurs la prévalence est plus élevée au sein de certains groupes à risque : 18,5% chez les professionnelles du sexe, 21,8% chez les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes (9).

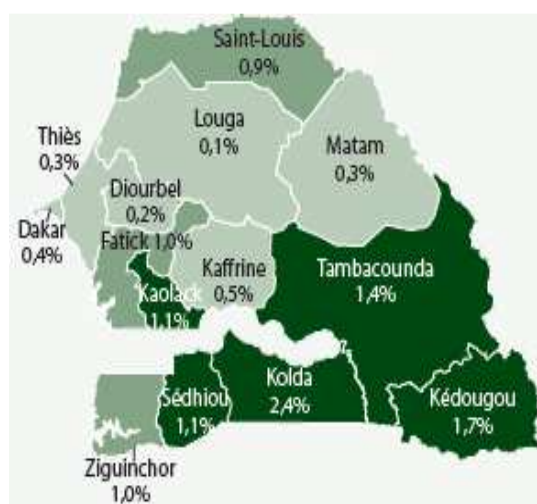


Figure 5 : Prévalence du VIH par région (Source : EDS-MICS 2010-2011)(7)

Selon les projections du conseil national de lutte contre le sida (9) près de 6261 enfants seraient touchés. Parmi les enfants de moins de 15 ans chez qui un traitement antirétroviral est indiqué, 27% (soit 794 enfants) le recevaient effectivement en 2009, selon les données du plan stratégique de lutte contre le sida 2007-2011 du CNLS (10). Concernant le système de traitement du VIH, le Sénégal fut l'un des premiers pays d'Afrique à mettre en place un programme gouvernemental de prise en charge thérapeutique de l'infection à VIH dès 1998 : l'Initiative Sénégalaise d'Accès aux ARV (ISAARV). Ce programme, encadré par divers protocoles d'évaluation, bioclinique, virologique et socio anthropologique a permis la publication de plusieurs travaux de référence et a servi de modèle à de nombreux autres pays africains. L'expérience sénégalaise a permis de mettre en place des modalités de prise en charge globale des patients vivant avec le VIH.

En 2000 a débuté la phase pilote du programme PTME au niveau de quatre sites à Dakar et l'évaluation de cette phase en 2004 a montré un taux de transmission mère-enfant de 3,6% au niveau des sites pilotes. La décentralisation est initiée à partir de 2005 et le Sénégal met en place une politique nationale avec une standardisation des protocoles de prophylaxie, des outils de formation et de collectes de données.

Parallèlement un plan d'action quinquennal de prise en charge des enfants vivant avec le VIH a été mis en place par le Ministère de la Santé et de la Prévention Médicale. Ainsi une convention entre le gouvernement sénégalais et l'Initiative contre le VIH/SIDA de la fondation Clinton dans le cadre de l'initiative UNITAID a été signé en décembre 2006.

Le nombre d'enfants bénéficiant d'un traitement antirétroviral a augmenté progressivement comme l'illustre la figure 6.

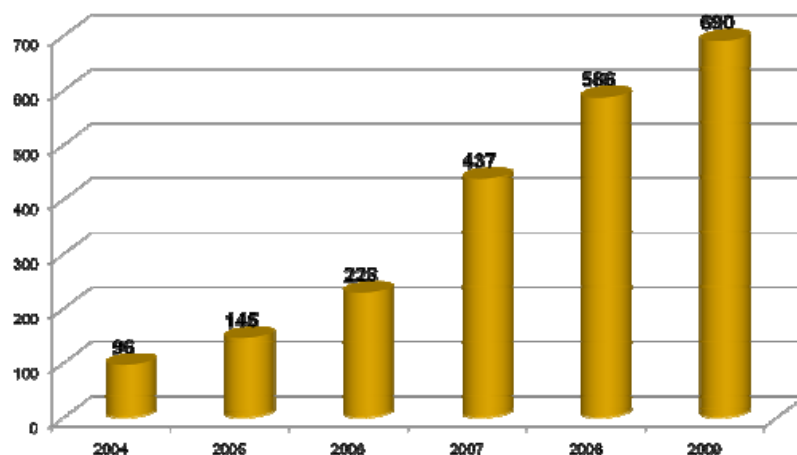


Figure 6 : Evolution de la prise en charge pédiatrique au Sénégal : nombre d'enfants mis sous ARV. (Source : Analyse situationnelle de la prise en charge de l'infection à VIH au Sénégal, F. Niasse Traoré, DLSI, 2010) (40).

Les travaux menés à Dakar et Pikine ont permis de définir de manière empirique des techniques de suivi biologique innovantes, telles que le diagnostic précoce sur papier buvard, et de mettre en place une méthode de prise en charge globale en structure de soins (Unité du Centre de santé Roi Baudouin de Guédiawaye) et en population pour la prise en charge familiale (projet Children's Comprehensive Care Initiative de Synergie Pour l'Enfance).

Malgré cette dynamique de prise en charge du VIH, l'accès au dépistage et aux soins au Sénégal est encore insuffisant : le pourcentage de femmes et d'hommes de 15 à 49 ans ayant subi un test VIH au cours des 12 derniers mois et qui en connaissent le résultat est respectivement de 14% et 9%. Seulement 27% des femmes ont reçu des conseils sur le VIH au cours d'une visite prénatale et seulement 19% des femmes enceintes ont, à la fois, reçu des conseils sur le VIH/Sida avant le test, effectué le test du VIH et eu connaissance des résultats (7).

Le pourcentage de femmes enceintes infectées par le VIH qui reçoivent un traitement antirétroviral prophylactique est entre 24%-39% en 2011 (2).

3. Description des sites d'étude

3.1 Le Centre Hospitalier National pour Enfants Albert Royer, Dakar

Le Centre Hospitalier National pour Enfants Albert Royer (CHEAR) est situé dans l'enceinte du CHU de Fann à Dakar. C'est un centre hospitalo-universitaire national de référence pédiatrique,

de niveau 3 sur la pyramide sanitaire du Sénégal. Il dispense l'essentiel des soins médicaux destinés aux enfants de 0 à 15 ans et sert de cadre à la recherche et à la formation du personnel médical et paramédical. La cohorte d'enfants VIH + du CHEAR s'est structurée progressivement et dans le cadre de la collaboration avec le groupement d'intérêt public ESTHER (Ensemble pour une Solidarité Thérapeutique et Hospitalière en Réseau) et le réseau leDEA (International epidemiologic Databases to Evaluate AIDS). Il s'agit actuellement d'une cohorte d'enfants et d'adolescents bénéficiant d'une prise en charge globale, pluridisciplinaire, ayant généré une masse importante de données biocliniques, épidémiologiques et psychosociales. Un suivi systématique régulier des enfants et des adolescents infectés par le VIH y est organisé depuis 2000. En 2012, la file active est de 236 enfants dont 204 sous traitement antirétroviral.

Les consultations de ces enfants et adolescents sont menées par une équipe pluridisciplinaire composée de pédiatres, infectiologues, pharmaciens, infirmières d'état, travailleurs sociaux, psychologues cliniciens et médiatrices issues des associations. Ces enfants et adolescents sont référés de la consultation externe, des services d'hospitalisation, des programmes de prévention de la transmission mère-enfant (PTME), des sites de prise en charge adulte par le biais du dépistage familial (centre de traitement ambulatoire des personnes vivant avec le VIH, service des maladies infectieuses) ou d'autres structures de santé de la région de Dakar ou de niveau national. La mise sous traitement antirétroviral des enfants se fait selon les protocoles en vigueur au Sénégal. Les enfants mis sous antirétroviraux sont revus deux semaines après le début du traitement pour évaluer la tolérance et réajuster les posologies, puis tous les mois jusqu'au troisième mois de traitement, puis tous les deux mois et au besoin. Ce traitement est accompagné d'un suivi paraclinique (biologie, imagerie médicale), d'éducation thérapeutique et d'une prise en charge psychosociale. Depuis juillet 2007, celle-ci a été renforcée grâce à l'appui du GIP ESTHER, par des vacations de psychologues et de médiatrices. Par ailleurs, une consultation de transition vers les services adultes pour les adolescents est organisée depuis 2011 au sein du service des maladies infectieuses/CRCF (Centre de Recherche et de Formation à la prise en charge clinique de Fann). Cette consultation, qui a lieu une fois par semaine, reçoit des adolescents de plus de 15 ans, informés de leur statut et consentants. Elle est coordonnée par une infectiologue expérimentée dans la prise en charge des adolescents et qui est appuyée par les pédiatres référents et un deuxième infectiologue du service de maladies infectieuses adulte. Outre la prise en charge bioclinique et l'accompagnement psycho-social, elle vise à prendre en charge les questions de santé de la reproduction spécifiques à cette cible.

Le traitement antirétroviral et le bilan immuno-virologique sont gratuits car pris en charge par le programme national. Grâce au soutien d'ESTHER, une partie des médicaments contre les infections opportunistes et le reste du bilan le sont également.

Dans le cadre du projet leDEA (West Africa International epidemiologic Databases to Evaluate AIDS), une gestion informatisée de la file active est en place depuis 2007. Un travail de saisie informatique est en cours de réalisation pour l'ensemble des dossiers médicaux.



Figure 7 : Entrée du Pavillon des mères, CHEAR, Dakar, avril 2012 (Photo : C. Stengel)

3.2 Le Centre de Santé Roi Baudouin, Guédiawaye/Synergie Pour l'Enfance

Le centre de santé Roi Baudouin ou hôpital de district est la structure de référence des malades de tout le district de Guédiawaye mais aussi des malades venant des localités avoisinantes. Une unité pédiatrique de soins de jour et d'accompagnement de Guédiawaye (UPSA) a été créée et inaugurée en juin 2008, où est organisée la prise en charge médicale et psychosociale de l'infection à VIH. La file active à la fin de l'année 2011 est de 175 enfants vVIH dont 35% sous traitement antirétroviral. Dans le cadre de la prise en charge de l'infection à VIH, le district bénéficie de soutiens provenant de diverses sources dont l'Etat (Division de Lutte contre le SIDA et les IST - DLSI). La DLSI fournit l'essentiel du personnel, les réactifs de dépistage du VIH, les ARV, certains examens de laboratoire ainsi que des médicaments contre les infections opportunistes. Toutes les actions menées dans le cadre de la lutte contre le SIDA dans le district se font en partenariat avec l'ONG Synergie Pour l'Enfance (SPE) et sont réalisées de façon coordonnée par une équipe multidisciplinaire et complémentaire.

L'ONG Synergie Pour l'Enfance est une organisation communautaire de base à but non lucratif, engagée dans la protection et la promotion de l'enfance en vue d'en faire un acteur clef du développement intégral et durable de la communauté. Elle a été créée dans la banlieue dakaroise à Pikine en 1996 par un groupe de volontaires de professions très diverses. SPE s'est orientée dans la prise en charge des orphelins et autres enfants rendus vulnérables par le VIH/sida et dans la prévention de la transmission mère-enfant du VIH.

Jusqu'en 2000, toutes ses activités étaient réalisées grâce au travail bénévole de ses membres. En partenariat avec le district sanitaire de Guédiawaye, Synergie Pour l'Enfance a participé à la phase pilote du programme national de PTME (2000-2002). En 2003, avec le soutien de FHI/USAID, elle a ouvert le premier Centre de Conseil et Dépistage Volontaire en milieu jeune, complété par une unité de soins et d'accompagnement des enfants et de leurs parents, en collaboration avec le District sanitaire de Guédiawaye. Elle contribue aussi à l'accès au dépistage volontaire et à la prise en charge des adultes vivant avec le VIH. L'équipe est composée actuellement de trois médecins, d'une assistante sociale, d'une secrétaire comptable et d'un infirmier chargé de la nutrition et des soins de proximité. Il s'y ajoute un chargé du programme de la PTME et douze médiateurs qui travaillent à 50% de leur temps dans la promotion du dépistage prénatal et l'accompagnement des femmes enceintes séropositives.

Les deux sites de l'étude, CHEAR et Synergie Pour l'Enfance ont des expériences complémentaires à double titre :

- L'initiation du partenariat dans la prise en charge des enfants vivant avec le VIH : Synergie Pour l'Enfance est partie de son expérience communautaire pour solliciter le partenariat avec la structure de santé publique (District sanitaire de Guédiawaye) tandis que le CHEAR, à partir de son ancrage dans le système de santé public, a sollicité l'intervention des organisations de la société civile pour promouvoir un continuum des soins.
- Le district de Guédiawaye se situe à un niveau intermédiaire sur la pyramide sanitaire, avec un plateau technique de niveau 2, alors que le CHEAR est une structure de référence de niveau national, de type hospitalo-universitaire.



Figure 8 : Entrée du Centre de santé Roi Baudouin, Guédiawaye, avril 2012 (Photo : C. Stengel)

4. L'infection à VIH-2

4.1 Généralités

Les virus de l'immunodéficience humaine sont des virus divers classés en 2 types : VIH-1 et VIH-2. 3 à 10% des patients africains sont infectés par le VIH-2 et par VIH-1+2 (12).

L'origine géographique présumée de l'épidémie du VIH-2 est la Guinée Bissau. Le VIH-2 est issu du SIV sooty mangabey, le transfert zoonotique ayant été situé durant la première moitié du XXème siècle. L'initiation épidémique en Guinée Bissau coïncide avec la guerre d'indépendance (1963-1974) (13).

La majorité des études réalisées et les recommandations qui en découlent concernent l'infection à VIH-1. Cela a pour conséquence l'absence de directives claires sur l'infection à VIH-2 et la persistance de grandes inconnues concernant la prise en charge de cette infection qui se distingue de l'infection à VIH-1 en plusieurs points :

-Particularités épidémiologiques : la répartition géographique du VIH-2 et de la double infection VIH-1+2 se limite principalement à l'Afrique de l'Ouest (Cap Vert, Sénégal, Gambie, Côte d'Ivoire, Guinée-Bissau), et aux pays lusophones d'Afrique centrale et de l'Est (Angola, Mozambique) ainsi qu'aux pays d'émigration (France, Portugal). Dans les pays où le virus est présent la prévalence reste faible, 5-10% contre 80-95% pour le VIH-1 (12) (Annexe 2 :

prévalence VIH-2). La figure 9 représente la relation entre le taux de prévalence de l'infection à VIH-2 chez les professionnelles du sexe des principales villes d'Afrique de l'ouest et les flux migratoires internationaux.

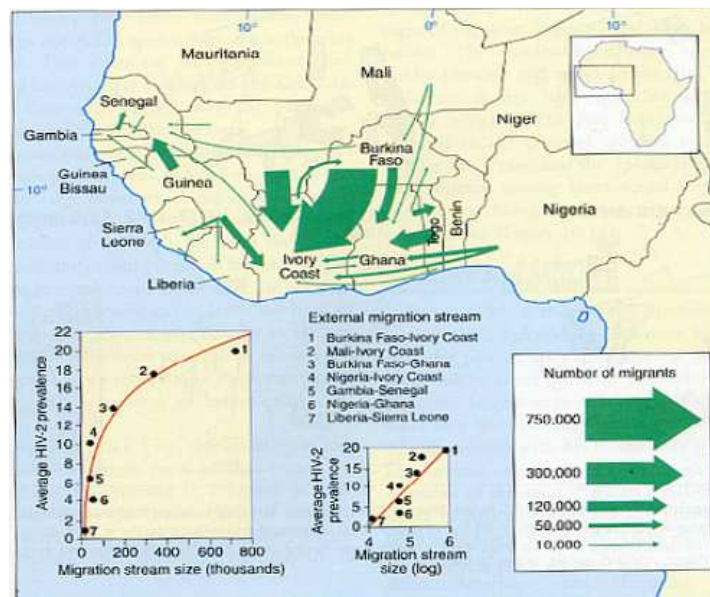


Figure 9 : Flux migratoires et VIH-2 en Afrique de l'Ouest. Principaux flux migratoires en Afrique de l'Ouest 1975. Source : " Migration streams and HIV-2 in West Africa. Principal migration streams in West Africa c 1975 ". Smallman-Raynor et al. (1992, Fig. 8.3E, p. 311)

-Particularités clinico-biologiques :

Une des particularités de l'infection à VIH-2 est son profil d'évolution clinique et immuno-virologique. Elle diffère de l'infection à VIH-1 par une évolutivité plus lente, probablement en raison d'une réplication virale moins importante (14) avec une survie plus longue et un taux de CD4 plus élevé chez les patients atteints de VIH-2 (15). Ces caractéristiques ont été retrouvées dans les études réalisées chez les adultes mais il existe très peu de données concernant les cohortes pédiatriques. Dans l'étude de Maarten F. Schim van de Loeff, 2003 (16) le hazard ratio des enfants vivant avec le VIH-1 et le VIH-2 était respectivement de 9.9 (CI, 5.2-19) et de 3.9 (CI, 1.2-12). Le taux de mortalité HR des enfants vivants avec le VIH-1 était 3.1 (CI, 0.87-11) fois celui des enfants vivant avec le VIH-2 mais ceci n'était pas significatif ($p=0.08$) comparé aux enfants de mère non infectées ($p<0.0005$).

Par ailleurs, en raison de la lente réplication virale le risque de transmission du VIH-2 est plus faible que celui du VIH-1, tant par voie sexuelle que par voie mère-enfant (14). La transmission mère-enfant du VIH-2 est estimée à 4% soit $1/6^{\text{ème}}$ de la transmission mère-enfant du VIH-1 (17). L'infection à VIH-2 périnatale semble avoir un meilleur pronostic que l'infection à VIH-1 (16). La transmission mère-enfant du VIH-2 est une réalité et des études complémentaires sont nécessaires afin de déterminer la prévalence et l'histoire naturelle de la transmission mère-enfant de l'infection à VIH-2 (12).

Le suivi de la charge virale VIH-2 nécessite des techniques spécifiques disponibles uniquement dans quelques laboratoires de virologie spécialisés (14).

Le VIH-2 présente une résistance naturelle aux inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse (INNTI) et à certains inhibiteurs de protéase (IP) et il est donc nécessaire d'avoir recours à d'autres molécules pour traiter ces infections. Ceci pose le problème des choix rémanents en cas d'apparition de résistances à ces molécules (14).

La réponse immunologique à un traitement antirétroviral efficace est moins bonne que celle observée dans les infections par VIH-1 (14).

- Particularités de la prise en charge du VIH-2

Les normes de prise en charge de cette infection sont succinctes voire quasi inexistantes. Elles se limitent à des adaptations du traitement antirétroviral par rapport à l'infection par le VIH-1. Dans les recommandations 2010 de l'OMS sur la prise en charge de l'infection à VIH chez l'enfant il est à peine fait mention de la prise en charge du VIH-2 :

Le choix d'un schéma thérapeutique d'ARV peut aussi être soumis à d'autres contraintes :

- *l'accès à un nombre réduit d'ARV sous des formes adaptées pour le traitement chez le nourrisson et le jeune enfant (voir ci-dessous les remarques à ce sujet) ;*
- *les limitations des services de santé (y compris des ressources humaines) ;*
- *la présence de différents types de VIH (ex. VIH-2) (18).*

En juin 2013, dans la version anglophone des recommandations sur l'usage des antirétroviraux dans le traitement et la prévention de l'infection à VIH, l'OMS aborde avec un peu plus de précision le thème du VIH-2. Au bas de la page 115 sont précisés les schémas thérapeutiques à utiliser en première intention dans le cas de l'infection par ce type viral. Il est cependant mentionné que la revue systématique des options thérapeutiques pour les PvVIH évaluait les études observationnelles à un faible niveau de preuve, avec un risque de biais, d'imprécision et d'incohérence (19).

Les recommandations spécifiques à la prise en charge du VIH-2 sont donc quasi inexistantes, à l'exception des schémas thérapeutiques à utiliser. Par conséquent la prise en charge du VIH-2 est calquée sur celle du VIH-1.

4.2 Le VIH-2 au Sénégal

Au Sénégal, 0,7 % des adultes âgés de 15-49 ans sont séropositifs, infectés par le VIH-1 (0.5%) ou le VIH-2 (0,2 %) (7). L'enquête nationale sur la transmission mère-enfant du VIH (2011) estime que 10,9% des enfants contaminés sont VIH-2 et 4.3% VIH-1 et 2 (11). La séroprévalence du VIH-2 est semblable (Annexe 2 : Prévalence VIH-2) à celle au Burkina Faso, au Mali, en Côte d'Ivoire, au Ghana et à Lisbonne. En Gambie, la prévalence du VIH-1 est quasi identique à celle du VIH-2, en Guinée Bissau la prévalence du VIH-2 en 2007 était de 4.7% contre 3.6% pour le VIH-1 (20).

Dans la cohorte pédiatrique du Centre Hospitalier National d'Enfants Albert Royer à Dakar, les enfants vivant avec le VIH de type 2 sont au nombre de 13 et représentent 2.5% de la file active. Malgré une progression de l'infection plus lente chez ces enfants le pronostic est mauvais chez un tiers d'entre eux avec un taux de mortalité à 15.4% (21).

Les patients vivant avec le VIH-2 développent les mêmes maladies opportunistes et cancers que ceux infectés par le VIH-1 une fois que leur système immunitaire est compromis (22). A Dakar une étude rétrospective menée sur les dossiers des patients adultes infectés par le VIH-2 hospitalisés dans le service de maladies infectieuses du CHU de Fann entre 1986 et 2003 retrouvait que les principales maladies opportunistes étaient les candidoses (61.8%), la tuberculose (26.3%) et les parasitoses intestinales (20.3%). Le taux de mortalité était de 33.2% et corrélé à un taux de CD 4 bas (23). A notre connaissance, il n'existe à ce jour pas d'études concernant les maladies opportunistes chez les enfants vivant avec le VIH-2.

Malgré l'évolutivité lente, les patients atteignent le stade où un traitement par antirétroviraux (ARV) s'impose. Or le VIH-2 est naturellement résistant aux inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse (INNTI), classe d'ARV jouant un rôle majeur dans la prise en charge du VIH et particulièrement en Afrique subsaharienne. Avec l'exposition croissante aux ARV, le risque de développer des résistances et l'échec d'un traitement ultérieur constituent les limites principales du traitement ARV. Comme l'illustre la cohorte pédiatrique ivoirienne ANRS 1278, la résistance aux antirétroviraux en pédiatrie est une réalité : après une durée moyenne de traitement de 11 mois, 71% (24) des enfants en échec virologique présentaient une résistance à au moins un ARV. Les mutations de résistances au 3TC et/ou aux INNTI étaient fréquentes. Parmi ces 27 enfants, 13, 9, et 5 avaient un virus résistant à l'une, aux deux et trois molécules de leur traitement ARV respectivement.

Dans le cas de l'infection à VIH-2 l'apparition de résistances est encore plus grave, les molécules disponibles étant encore moins nombreuses. Ceci soulève la question de l'information donnée aux patients et à leurs parents/tuteurs concernant la résistance naturelle du VIH-2 aux INNTI et à certains inhibiteurs de protéase (IP), et la nécessité d'une observance rigoureuse. Concernant l'observance, différentes études réalisées depuis 2005 en Afrique subsaharienne ont mis en évidence le rôle joué par le statut familial des enfants : les orphelins connaissant plus fréquemment des problèmes d'observance et une moindre efficacité thérapeutique (25). Une étude réalisée chez 86 enfants âgés de 0 à 15 ans suivis dans les services de pédiatrie du CHU de Brazzaville rapporte un taux d'observance encourageant dans 75,7% des cas. Les raisons

retrouvées de mauvaise observance étaient l'éloignement (32,9%), les raisons financières (28,6%), l'indisponibilité de la personne en charge de l'enfant (25,7%) et les effets secondaires (12,8%) (26). En revanche l'existence d'une éducation thérapeutique constituait un facteur de bonne observance (26). Il est important de souligner chez l'enfant la dépendance à une tierce personne, l'absence de formes galéniques adaptées et les difficultés d'observance thérapeutique notamment à l'adolescence, comme c'est le cas dans d'autres maladies chroniques. De plus, le fait que l'enfant ignore le plus souvent de quelle maladie il souffre est certainement un facteur de mauvaise observance.

Par ailleurs, les analyses ethnographiques et qualitatives de la prise en charge du sida pédiatrique demeurent à ce jour rares. Il est nécessaire de mieux connaître la dynamique familiale autour de la maladie, les rôles respectifs joués par les membres de l'entourage familial et leurs interactions avec les équipes de soin et d'appui afin de comprendre les principales composantes du suivi des enfants.

Toutes ces données suggèrent que davantage d'études sur le VIH-2 en pédiatrie sont nécessaires. Il faut d'abord documenter de façon qualitative la prise en charge de l'infection à VIH-2 chez l'enfant. S'agissant d'une population marginale, très peu d'études ont été réalisées à ce sujet et beaucoup d'inconnues persistent.

Objectifs

1. Objectif principal

L'objectif principal de ce travail est d'identifier les questions prioritaires concernant la prise en charge du VIH-2 en pédiatrie, qui devront être abordées pour la définition de recommandations dans le cadre du programme national.

2. Objectifs Spécifiques

-Documenter l'évolution clinico-biologique de l'infection à VIH-2 chez les enfants âgés de 0 à 18 ans lors de leur inclusion dans la file active des structures de soins, l'incidence des maladies opportunistes, le taux de morbi-mortalité, l'évolution du statut immuno-virologique, l'efficacité des traitements et le taux de résistance aux antirétroviraux.

-Décrire les difficultés de prise en charge d'une maladie rare comme le VIH-2 et l'expérience des soignants face à ces difficultés.

-Décrire l'origine géographique et les caractéristiques sociodémographiques des enfants vivant avec le VIH-2 de la file active des différentes structures de soins dakaroises.

-Analyser certains aspects psychosociaux de la maladie et des traitements : l'expérience des parents/accompagnants de l'enfant vivant avec le VIH-2, l'histoire de la prise en charge en particulier de l'accès aux soins.

Méthode et population d'étude

Nous avons opté pour une étude bidimensionnelle des difficultés de la prise en charge du VIH-2 chez les enfants à Dakar et notre étude s'organise en deux parties :

-Etude quantitative : à partir de la revue des dossiers médicaux des enfants vivant avec le VIH-2, âgés de 0 à 18 ans lors de leur inclusion dans la file active des structures de soins, les données clinico-biologiques ont été récoltées et traitées dans une base informatique commune. Certaines données manquantes ont été complétées grâce à la base de données leDEA (West Africa International epidemiologic Databases to Evaluate AIDS) et aux entretiens avec les soignants ou les parents.

-Etude qualitative : afin de documenter certains aspects psychosociaux de l'infection à VIH-2, des entretiens semi directifs individuels ont été organisés avec les parents/tuteurs légaux afin d'aborder leur expérience de la maladie et en particulier les thématiques suivantes : accès aux soins, observance, vécu de la maladie, information et compréhension de la maladie, intégration dans les groupes associatifs. Des entretiens ont aussi été réalisés avec les soignants et acteurs sociaux participant à la prise en charge du VIH-2 en pédiatrie afin de décrire leur expérience de cette prise en charge.

Nous avons choisi d'aborder les difficultés de la prise en charge du VIH-2 chez les enfants de manière qualitative pour deux raisons. La première est liée au petit nombre d'enfants concernés qui ne permet pas de mener une analyse quantitative avec une si faible puissance.

Deuxièmement, l'objet de notre travail est de faire transparaître le vécu et les expériences des acteurs de santé et des familles de la prise en charge de ces enfants. Dans le cadre de l'infection à VIH les dimensions médicales et sociales sont plus que jamais imbriquées. Seule une analyse holistique permet de comprendre la complexité de la prise en charge de cette maladie chronique. L'approche qualitative, à travers les entretiens avec les personnes impliquées dans la prise en charge, nous permet de mieux percevoir ces différentes dimensions et leurs interactions.

1. Type d'étude

Il s'agit d'une étude mixte (quantitative et qualitative), d'observation, bicentrique (Centre Hospitalier national d'enfants Albert Royer et District Sanitaire de Guédiawaye/ Synergie Pour l'Enfance) composée de deux sous-études. La sous-étude quantitative est rétrospective (analyse de l'ensemble des dossiers médicaux des enfants inclus dans l'enquête) et prospective de décembre 2011 à avril 2012. La sous-étude qualitative est basée sur des entretiens menés de janvier à avril 2012 auprès de parents et professionnels de santé en charge de ces enfants.

2. Population d'étude

Notre étude est composée par deux sous études aussi nous distinguons deux populations d'étude.

Tout d'abord, la population étudiée est représentée par les enfants vivant avec le VIH-2 (EvVIH-2) âgés de 0 à 18 ans au moment de leur inclusion dans la file active pédiatrique suivie au CHEAR et au District Sanitaire de Guédiawaye/ Synergie Pour l'Enfance. Ces deux structures prennent en charge la totalité des EvVIH-2 suivis dans la région dakaroise.

Les critères de sélection étaient les suivants : Enfants âgés de 0 à 18 ans, au moment de leur inclusion dans la file active pédiatrique, vivant avec le VIH de type 2 et suivis dans une de ces structures de soins dakaraises et consentement de participation, éclairé, signé par les parents/tuteur légal de l'enfant

Le refus de la part des parents/tuteur légal de participer à l'étude représentait un critère de non inclusion.

Le nombre de sujets participant à l'étude correspond au nombre d'enfants vivant avec le VIH de type 2 suivis dans l'ensemble des structures citées ci-dessus (au CHEAR ils sont au nombre de 14 et au centre de santé Roi Baudouin/SPE 5).

D'autre part, la population de l'étude qualitative est représentée par les parents/tuteurs des enfants vivant avec le VIH-2 suivis au CHEAR ou au centre de santé Roi Baudouin/SPE et par les acteurs de santé impliqués dans la prise en charge de ces enfants.

NB : Dans notre étude le terme de "répondant(s)" renvoie à la personne qui a en charge l'enfant. Il peut s'agir du parent ou du tuteur légal de l'enfant.

2.1 Les personnes interrogées

2.1.1 Les parents

Nous avons rencontré neuf parents, cinq au CHEAR et quatre au centre de santé Roi Baudouin.

A l'exception du papa de Cheikh, de Nafi, la sœur de Lamine et de Maguette, la grand - mère de Pape, les répondants rencontrés étaient tous des mamans.

Profils sociodémographiques et trajectoires socio-spatiales

Sur ces neuf répondants interrogés, six rapportaient être originaires ou avoir voyagé dans des pays à plus forte prévalence de VIH-2. (Guinée Bissau, Casamance, Côte d'Ivoire). La plupart des répondants interrogés habitent actuellement dans la banlieue dakaroise. Une maman seulement vit à Kaolack, à plus de 190 km de la capitale. Le tableau 1 récapitule ces données sociodémographiques.

Enfant	Répondant	Sexe	Age (années)	Lien de parenté avec l'enfant	Appartenance religieuse	Ethnie	Région/Pays d'origine	Voyages	Adresse
Lamine	Nafi	F	25	Demi-sœur	Musulmane	Wolof	Mère: Mauritanie Père : Sénégal (Touba)	Non	Dakar
Jules	Christine	F	32	Mère	Chrétienne	Mankagne	Mère: Sénégal (Dakar) Père: Sénégal (Casamance)	Père: Casamance (militaire)	Malicka
Cheikh	Salif	M	41	Père	Musulman	Mandingue	Père et mère : Sénégal (Rufisque)	Non	Rufisque
Fatou	Khadija	F	33	Mère	Musulmane	Wolof	Mère: Sénégal (Dakar) Père: Sénégal (Koungheul, frontière Gambienne)	Père: Guinée	Touba Thiaroye
Amadou	Aida	F	30	Mère	Musulmane	Bambara	Mère : Sénégal Père : Côte d'Ivoire	Non	Yeumbeul
Babacar	Atia	F	38	Mère	Musulmane	Toucouleur	Père et mère : Sénégal (Kaolack)	Casamance	Kaolack
Constance	Ndeye	F	36	Mère	Musulmane	Mankagne	Mère: Guinée Père: Casamance	Casamance	Guédiawaye
Ibrahima	Ramatoulaye	F	47	Mère	Musulmane	Toucouleur	Père et mère: Sénégal (Fouta, Podor)	Père : Europe et Afrique	Guédiawaye
Pape	Maguette	F	x	Grand-mère maternelle	Musulmane	Lébou	Mère : Dakar Père: Mauritanie	non	Rufisque

Tableau 1 : Trajectoires socio-spatiales. (NA : Question non adaptée, NSP : Ne se prononce pas)

Niveau d'instruction et situation professionnelle

Le niveau d'instruction est majoritairement bas. Quatre répondants n'ont pas du tout fréquenté le système scolaire "moderne", trois ont eu accès à un niveau d'instruction primaire et deux à un niveau secondaire.

Parmi les répondants rencontrés six ont une activité professionnelle dont cinq dans le secteur informel. Trois personnes sont sans emploi et ne perçoivent aucun salaire, elles sont prises en charge par des membres de leur famille. Seuls deux foyers ont une double source de revenu, chacun des deux époux ayant une activité professionnelle. Les revenus sont globalement faibles. Deux foyers bénéficient d'un revenu entre 50 000 et 100 000 FCFA, trois ont un salaire inférieur ou égal à 50 000 FCFA. Malgré ces bas salaires le nombre de personnes à charge est relativement élevé : médiane (IQR) = 7 (5-7.5). Le tableau 2 résume ces données socioprofessionnelles :

Enfant	Répondant	Niveau d'étude	Activité	Revenu mensuel (FCFA)	Activité père	Nombre de personnes à charge
Lamine	Nafi	Secondaire	Vendeuse de prêt à porter	50 000 - 100 000	Décédé	5
Jules	Christine	Secondaire (jusqu'en 3ème)	Vendeuse au marché poisson	50 000 - 100 000	Militaire en Casamance	8
Cheikh	Salif	Primaire, CM2	Ouvrier "journalier" dans une entreprise fabricant des cars.	50 000	Mère: Femme au foyer	7
Fatou	Khadija	0	Vendeuse au marché/petit commerce	50 000	Sans emploi	5
Amadou	Aida	0	Femme au foyer, recherche d'emploi	0 (Prise en charge par un de ses frères)	Décédé (Soudeur)	3
Babacar	Atia	Ecole coranique	Vendeuse de crème glacée dans les écoles	NSP	Chauffeur de service	11
Constance	Ndeye	Primaire	Femme de chambre, actuellement "congès maternité"	30 000	Sans emploi	7
Ibrahima	Ramatoulaye	Primaire	Femme au foyer	0 (Prise en charge par époux)	Collecteur de taxes de marché: "juuti"	NA
Pape	Maguette	0	Femme au foyer	0 (Prise en charge par un de ses fils)	Décédé (Vendeur de "dibi" (viande grillée))	NA

Tableau 2 : Niveau d'instruction et situation socioprofessionnelle des répondants. (NA : Question non adaptée, NSP : Ne se prononce pas)

Statut matrimonial et situation familiale

Parmi les personnes enquêtées six sont mariées, quatre dans le cadre d'un mariage monogame, deux dans le cadre d'un mariage polygame. Deux répondantes sont veuves et une, la sœur de Lamine, célibataire. Tous les répondants vivent ou vivaient avec l'enfant sous le même toit excepté Nafi, la sœur de Lamine. La plupart du temps les patients appartiennent à des unités domestiques larges. Les personnes vivant avec l'enfant sous le même toit sont nombreuses : médiane (IQR) = 12 (7-15). Beaucoup partagent leur chambre avec d'autres membres de la famille et cet espace réduit laisse peu de place à l'intimité et rend plus difficile le maintien du secret autour du statut de l'enfant.

L'accès aux services de base, eau et électricité est généralement garanti. Néanmoins, peu de répondants disent disposer d'un réfrigérateur (nécessaire à la conservation de certains antirétroviraux dont le Kaletra® sous forme de sirop). Sept répondants disent bénéficier ou avoir bénéficié d'aides comme le remboursement des frais de transport, la prise en charge d'une partie des frais de scolarité et des dons alimentaires occasionnels. Le tableau 3 expose les caractéristiques sociodémographiques des familles des enfants.

Enfant	Répondant	Statut marital	Nombre d'enfants	Habite/habitait avec l'enfant	Habitat de l'enfant (nombre de personnes sous le même toit)	Accès eau	Accès électricité	Bénéficiaire d'aides
Lamine	Nafi	Célibataire	0	Non	Maison familiale maternelle (15 personnes) / Actuellement vit à l'hôpital	Oui	Oui	Alimentation et argent
Jules	Christine	Mariée monogame	2	Oui	Appartement (6 personnes)	Oui	Oui	Transport
Cheikh	Salif	Marié monogame	4	Oui	Maison familiale (15 personnes)	Oui	Oui	Non
Fatou	Khadija	Mariée monogame	4 (dont 1 décédé)	Oui	Location de chambre + cuisine (5 personnes)	Oui	Non	Alimentation
Amadou	Aida	Veuve	3	Oui	Maison familiale maternelle (8 personnes)	Oui	Oui	Transport et alimentation
Babacar	Atia	Mariée polygame (1 coépouse)	7 (dont 3 décédés en bas âge)	Oui	Maison familiale paternelle (12 personnes)	Oui	Oui	Transport
Constance	Ndeye	Mariée monogame	5 (dont 1 décédé de malformations)	Oui	Location d'une chambre (7 personnes)	Oui	Oui	Transport et alimentation
Ibrahima	Ramatoulaye	Mariée polygame (1 coépouse)	1	Oui	Maison familiale paternelle (17 personnes)	Oui	Oui	Transport, alimentation, soins
Pape	Maguette	Veuve	1	Oui	Maison familiale maternelle (14 personnes)	NSP	NSP	Non

Tableau 3 : Statut matrimonial et situation familiale. (NA : Question non adaptée, NSP : Ne se prononce pas)

Caractéristiques relatives à l'infection par le VIH

Six répondants sur neuf vivent avec le VIH et quatre d'entre eux prennent un traitement antirétroviral. Le conjoint est infecté par le VIH dans quatre cas. Le partage se fait dans six cas avec le conjoint et dans quatre cas avec l'entourage familial proche.

Deux répondants seulement déclarent être membre d'une association de PvVIH alors que sept disent participer régulièrement aux séances de groupe de parole organisées dans les structures de soins. Le tableau 4 résume les données relatives à l'infection à VIH des personnes interrogées

Enfant	Répondant	Vivant avec le VIH	Sous ARV	Conjoint vivant avec le VIH	Partage du statut avec conjoint	Partage du statut avec entourage	Membre d'une association de PvVIH	Participation aux groupes de parole	Connaissance d'autres PvVIH
Lamine	Nafi	Non	Non	NA	NA	Oui	Non	Oui	Non
Jules	Christine	Oui	Oui	Non	Oui	Oui: beau frère	Oui	Oui	Oui
Cheikh	Salif	Non	Non	Oui	Oui	Non	Non	Non	Non
Fatou	Khadija	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Oui	Non
Amadou	Aida	Oui	Oui	Oui (†)	Non	Non	Non	Oui	Non
Babacar	Atia	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Oui	Oui
Constance	Ndeye	Oui	Non	Non	Oui	Oui : mère	Oui	Oui	Oui
Ibrahima	Ramatoulaye	Oui	Non	Refus dépistage	Oui	Non	Non	Oui	Oui
Pape	Maguette	Non	Non	NA	NA	Oui: fille et fils	Non	Non	Non

Tableau 4 : Caractéristiques relatives à l'infection par le VIH pour les répondants. (NA : Question non adaptée, NSP : Ne se prononce pas)

2.1.2 Les acteurs de santé

Nous avons interrogé 22 acteurs de santé impliqués dans la prise en charge des enfants vivant avec le VIH-2 au CHEAR et au centre de santé Roi Baudouin.

Les catégories professionnelles rencontrées étaient les suivantes :

Médecins

Nous avons rencontré 10 médecins dont cinq exerçant au CHEAR, trois appartenant à l'ONG SPE et travaillant dans le district de Guédiawaye.

Au centre de santé Roi Baudouin, les acteurs de santé interrogés sont tous des membres actifs de l'association Synergie Pour l'Enfance. Ils suivent les enfants à l'UPSA (Unité pédiatrique de soins de jour et d'accompagnement) au sein du centre de santé de Roi Baudouin.

Par ailleurs nous avons mené des entretiens avec deux médecins jouant un rôle clef dans la prise en charge du VIH-2 au Sénégal. Il s'agit du professeur Coumba Touré Kane, virologue au laboratoire de bactériologie-virologie du CHU Aristide Le Dantec à Dakar et du Dr. Selly Ba, infectiologue référent pour la prise en charge des PvVIH-2 (adultes) au CHU de Fann à Dakar également.

Infirmières

Nous avons interrogé deux infirmières au CHEAR et un infirmier au centre de santé Roi Baudouin.

Leurs activités sont variées : prises des constantes, prélèvements, dispensation de médicaments non ARV, organisation des rendez-vous. L'infirmier à Roi Baudouin, seconde parfois le travailleur social en participant aux groupes de parole, aux consultations de pré et post counselling.

Psychologue

Une psychologue est détachée du service de psychiatrie du CHU de Fann et fait des vacations en pédiatrie pour participer à l'éducation thérapeutique, accompagner les annonces de la maladie et aider à son acceptation de la maladie.

Travailleurs sociaux

Au CHEAR, il s'agit des travailleurs sociaux du service social du CHEAR. Elles sont deux, et prennent en charge les " cas sociaux " du CHEAR. Leur action ne se limite pas au " pavillon des mères " mais s'étend à l'ensemble des usagers du CHEAR (pavillons d'hospitalisations, consultations externes) qu'ils soient patients ou salariés de la structure.

Au centre de santé Roi Baudouin, nous avons rencontré deux travailleurs sociaux également, membres de l'ONG Synergie Pour l'Enfance.

Médiateurs psychosociaux dans la lutte contre le VIH

Les médiateurs ou conseillers psychosociaux ESTHER (Ensemble pour une Solidarité Thérapeutique et Hospitalière en Réseau) sont des personnes recrutées et formées par ESTHER pour la prise en charge psychosociale des PvVIH secondairement mises à la disposition des structures de soins (27). Au CHEAR elles ont intégré les équipes de soins en 2007. Leurs actions sont multiples et ont pour objet d'améliorer la prise en charge globale des patients en particulier de renforcer le lien et la communication entre professionnels de santé et acteurs communautaires. Il s'agit entre autres d'actions psychosociales (soutien psycho-social, accueil et accompagnement des malades, visites à domicile, visites intra hospitalières, groupe de parole, repas communautaires, soutien nutritionnel) et de participer à la prise en charge médicale : participation à la réalisation de bilan (CD4/CD8, CV), recherche de perdus de vue, aide à l'observance, éducation thérapeutique, dépistage, consultations pré et post counselling. Trois médiatrices ont participé à notre étude.

Technicien de laboratoire

Parmi les personnes avec qui nous avons eu un entretien, figure la technicienne de laboratoire, responsable du laboratoire du Centre de Conseils, Dépistage Volontaire, Anonyme et d'Accompagnement.

Le tableau suivant résume les caractéristiques des acteurs de santé interrogés :

Soignant	Sexe	Structure de prise en charge	Domaine d'intervention	Participe aux groupes de parole	Consultation d'annonce	Educateur thérapeutique	Activités particulières	Expérience (années)	Expérience (nombre de cas)
Dr. A	F	CHEAR	Pédiatre	Non	Oui	Oui	Chef de service de néonatalogie CHEAR	13	4
Dr. B	F	CHEAR	Pédiatre	Non	Oui	Oui	PTME	NSP	5
Dr. C	F	CHEAR	Pédiatre	Non	Oui	Oui	Médecin chef de la clinique externe du CHEAR	12	3
Dr. D	F	CHEAR	Infectiologue	Oui	Oui	Oui	Consultations de transition pour adolescents Responsable de la base de données de la cohorte des EvVIH suivis au CHEAR	5	3
Dr. E	F	CHEAR	Médecin généraliste	Non	Non	Non	Thèse sur résistances du VIH-1 en pédiatrie	3	2
Mme F	F	CHEAR	Infirmière	Non	Non	Non	Major du service du pavillon des mères	0,75	2
Mme G	F	CHEAR	Infirmière	Non	Non	Oui	Non	12	5
Mme H	F	CHEAR	Psychologue	Oui	Oui	Oui	Psychologue à temps plein à Fann	5	3
Mme I	F	CHEAR	Médiatrice	Oui	Non	Oui	Membre de l'association And deggo	5	5
Mme J	F	CHEAR	Médiatrice	Oui	Non	Oui	Ecrivain, et formatrice en AGR	1,5	3
Mme K	F	CHEAR	Travailleur social	Oui	Non	Oui	Non	5	7
Mme L	F	CHEAR	Travailleur social	Oui	Non	Non	Non	4	3
Dr. M	M	SPE	Pédiatre, coordonnateur général des activités de SPE	Parfois	Oui	Oui	PTME, suivi evvih, fondateur SPE	21	4 dont 1 coinfection
Dr. N	F	SPE, Centre de santé Roi Baudouin	Médecin	Parfois	Oui	Oui	Coordinatrice de la prise en charge pédiatrique SPE Médecin adjoint du district sanitaire de Guédiawaye	14	5 dont 1 coinfection
Dr. O	M	SPE, Centre de santé Roi Baudouin	Médecin	Parfois	Oui	Oui	Cordonnateur de la prise en charge des adultes et de la Prévention de la Transmission Mère-Enfant SPE	9	2
Mr. P	M	SPE, Centre de santé Roi Baudouin	Travailleur social	Oui	Oui	Oui	Chargé de la prise en charge psychosociale à l'Unité Pédiatrique de Soins et d'Accompagnement	6	5 dont 1 coinfection
Mr. Q	M	SPE, Centre de santé Roi Baudouin	Infirmier	Oui	Oui	Oui	Chargé des soins de proximité SPE	14	4
Mme R	F	SPE, CDVAA	Travailleur social,	Oui	Oui	Oui	Coordonnatrice de la prise en charge psychosociale SPE	8	5 dont 1 coinfection
Mme S	F	SPE, CDVAA	Technicienne de laboratoire	Non	Oui	Non	Responsable du laboratoire du CDVAA et coordinatrice des aspects biologiques	7	3
Mme T	F	SPE	Médiatrice	Oui	Non	Oui	Membre de l'association Karleen Prise en charge des enfants et des groupes vulnérables dont TS	17	0
Dr. U	F	SMIT CHU Fann, DLSI	Infectiologue	NSP	Oui	Oui	Suivi cohorte adultes VIH-2 DLSI dans dépistage VIH	NA	NA
Dr. V	F	LBV Hôpital Le Dantec	Virologue	Non	Non	NSP	Recherche et enseignement	16	NA

Tableau 5 : Caractéristiques professionnelles des acteurs de santé interrogés. (NA : Question non adaptée, NSP : Ne se prononce pas.)

2.2 Les enfants sujets des entretiens

Lors de nos entretiens les histoires de 12 enfants ont été évoquées. Sept enfants étaient suivis au CHEAR et cinq au centre de santé Roi Baudouin/SPE. Nous détaillerons dans la partie résultats les caractéristiques biocliniques de l'évolution de l'infection à VIH-2 chez ces enfants. Dans le tableau 6 sont exposées quelques informations sociodémographiques concernant ces enfants. Nous constatons que parmi ces 12 enfants, trois sont décédés et un perdu de vue. Seulement huit d'entre eux sont encore suivis au moment où nous avons réalisé notre étude.

Enfant	Sexe	DDN	Date diagnostic	Type viral	Position dans fratrie	Orphelin	Répondant	Age actuel	Scolarisation	Sous ARV	Adresse	Structure de soins	Devenir
Lamine	M	01/07/1997	17/08/2006	VIH-2	6ème d'une fratrie de 6	Double	Sœur	14 ans	Non	Oui	CHEAR / Guédiawaye	CHEAR	Suivi
Jules	M	31/12/2001	05/04/2005	VIH-2	1er d'une fratrie de 2	Non	Mère	10 ans	CE1	Non	Malicka	SPE	Suivi
Cheikh	M	11/12/2007	16/04/2009	VIH-2	4ème d'une fratrie de 4	Non	Père et Mère	4 ans	Préscolaire	Oui	Rufisque	CHEAR	Suivi
Fatou	F	08/02/2008	16/03/2011	VIH-2	3ème d'une fratrie de 4 (dont dernier †)	Non	Mère	4 ans	Préscolaire	Non	Thiaroye	SPE	Suivi
Amadou	M	01/02/2010	01/07/2010	VIH-2	3ème d'une fratrie de 3	Père	Mère	2 ans	Non	Non	Yeumbeul	SPE	Suivi
Babacar	M	03/02/2003	30/08/2009	VIH-2	4ème dans fratrie de 7 (dont 3 †)	Non	Mère (père exceptionnellement)	8 ans	CP	Oui	Kaolack	CHEAR	Suivi
Constance	F	20/09/2003	19/04/2005	VIH-2	3ème d'une fratrie de 5	Non	Père et Mère	8 ans et demi	CM1	Non	Guédiawaye	SPE	Suivi
Ibrahima	M	28/06/2003	22/05/2007	VIH-2	4 même père	Non	Mère	Décédé à l'âge de 8 ans	Était au CP	Oui	Guédiawaye	CHEAR	Décédé 1/7/2011
Pape	M	28/04/1991	01/12/2000	VIH-2	5ème d'une fratrie de 5 (dont dont 1 † TB pulm.)	Double (père décédé du tétanos)	Grand-mère maternelle et oncle maternel occasionnellement	Décédé à 17 ans	Non (interruption école à cause maladie), Apprenti tailleur	Oui	Rufisque	CHEAR	Décédé 19/4/2010
Bintou	F	20/12/1993	07/10/2001	VIH-2	Fratrie de 6 (2 † en bas âge)	Double	Tante maternelle	19 ans	NSP	Oui	Linguère	CHEAR	Tansfert SMIT adultes
Aboubacar	M	18/10/2005	19/03/2009	VIH-2	Fratrie de 5	Père	Mère	Perdu de vue	NSP	Non	Diourbel	CHEAR	Perdu de vue
Coura	F	01/01/1998	13/01/2006	VIH-1 et 2	NSP	Mère (statut vital du père inconnu)	Tante paternelle	Décédée à l'âge de 8 ans	NSP	Non	NSP originaire Gambie	SPE	Décédée en 2006

Tableau 6 : Enfants évoqués lors des entretiens. (NA : Question non adaptée, NSP : Ne se prononce pas)

3. Méthodes d'enquête

3.1 Etude rétrospective des dossiers médicaux des enfants vivant avec le VIH-2

Pour les deux sites, nous avons eu accès aux dossiers médicaux " papiers ", au CHEAR nous avons également eu accès aux informations de la base de données informatisée mise en place

dans le cadre du projet leDEA (West Africa International epidemiologic Databases to Evaluate AIDS). Ce fichier informatique est en place depuis seulement 2007 au CHEAR et le travail de saisie informatique est en cours de réalisation pour l'ensemble des dossiers médicaux. Parfois nous avons donc été confrontés à des données manquantes, parce qu'antérieures ou postérieures à la saisie des données.

Les paramètres étudiés ont été les événements cliniques (évolution de l'infection à VIH, incidence des infections opportunistes, les taux de morbi-mortalité), l'évolution du statut immuno-virologique. Les éventuelles données manquantes ont été complétées dans la mesure du possible par les entretiens avec les équipes soignantes. L'ensemble de ces informations a fait l'objet d'une analyse qualitative grâce au programme Excel, le faible nombre de sujets étudiés ne permettant pas une analyse statistique quantitative, la puissance de l'étude étant trop faible.

3.2 Entretiens individuels semi-directifs avec les parents/tuteurs légaux des enfants inclus dans l'étude et les acteurs de santé

La prise de contact avec les parents ou le tuteur de l'enfant s'est effectuée par l'intermédiaire de l'équipe soignante ou des médiateurs, informés du statut des personnes dans le cadre officiel de leur profession. Lors des entretiens avec les parents nous avons abordé successivement l'histoire de la maladie de l'enfant, les connaissances sur l'infection à VIH-2 des tuteurs, la problématique de l'observance et enfin le vécu de la maladie et de la prise en charge. Les acteurs de santé (soignants, acteurs sociaux et associatifs intervenant dans la prise en charge des enfants) ont été questionnés sur leurs connaissances théoriques du VIH-2 et leurs expériences personnelles de la prise en charge de cette pathologie. Pour les participants parlant une langue non maîtrisée par l'investigateur principal, un interprète wolofophone a été sollicité afin d'aider aux entretiens et à leurs retranscriptions après accord des participants. Les grilles d'entretien semi-directifs sont présentées en annexe (Annexe 3 : Guide d'entretien destiné aux parents ; Annexe 4 : Guide d'entretien destiné aux soignants).

Avec l'accord de la personne interrogée, les entretiens ont été enregistrés puis retranscrits. Ils ont ensuite fait l'objet d'une analyse thématique ce qui a permis par une approche horizontale de faire apparaître les thèmes récurrents entre les différents entretiens. Les discours individuels ont été déconstruits afin d'extraire les idées communes. Ainsi ont émergé des éléments de réponse à nos problématiques. Nous les avons présentés sous forme de résumés illustrés de verbatim. Dans un souci d'objectivité la parole des enquêtés a été retranscrite telle quelle, ce qui peut parfois en rendre la lecture difficile.

4. Déroulement de l'étude

-Visite de pré inclusion : Information des participants sur l'objet la nature de l'étude. Remise de la lettre d'information et de la feuille de consentement aux parents/tuteurs légaux de l'enfant vivant avec le VIH-2 (Annexe 5 : notice d'information et formulaire de consentement) et aux soignants (Annexe 6 : notice d'information et formulaire de consentement).

- Les entretiens avec les équipes soignantes, les associatifs se sont faits tout au long de l'enquête (de décembre 2011 à mai 2012) à raison d'un entretien par participant.
- L'analyse rétrospective des dossiers médicaux a été faite en parallèle tout au long de la durée de l'enquête.

5. Evaluation des risques et enjeux éthiques

Cette étude a été soumise au Comité National d'Éthique pour la Recherche en Santé du Sénégal et menée avec son accord (Annexe 9).

L'étude a été réalisée conformément au protocole et en accord avec :

- La législation nationale du Sénégal (Loi n°2009/17 du 9 mars 2009 portant sur le Code d'Éthique pour la Recherche en Santé) concernant la conduite de recherche biomédicale
 - La déclaration d'Helsinki adoptée par l'Assemblée Médicale Mondiale en 1964 Les recommandations des Bonnes Pratiques Clinique – ICH (1996)
 - La charte éthique de la recherche dans les pays en développement édité par l'ANRS
 - La Charte du malade dans les Établissements publics de santé hospitaliers
- Risques liés à l'enquête : L'enquête ne comprenait aucun acte médical (ni consultation, ni soins, ni prélèvement).

Les entretiens qualitatifs en sciences sociales ne comportent globalement pas de risques supérieurs à ceux de conversations de la vie courante. Ils peuvent susciter de la part des personnes interrogées des réactions émotionnelles et une demande d'information chez ceux qui auraient déjà des inquiétudes. Néanmoins d'après l'expérience des soignants les entretiens ont la plupart du temps un effet anxiolytique chez des personnes ne pouvant souvent pas partager leurs inquiétudes avec leur entourage.

-Les informations données aux participants figuraient dans les lettres d'information et étaient accompagnées d'explications orales, adaptées à la compréhension de chaque interlocuteur. Ces informations ont été renouvelées et explicitées autant que nécessaire afin de s'assurer de leur bonne compréhension et de la participation libre et éclairée de chaque participant. Les participants ont été invités à poser toutes les questions concernant cette enquête au médecin leur proposant d'y participer. Les participants étaient libres de refuser de répondre à certaines questions. Le refus partiel ou total de répondre à des questions ou de participer à l'étude ne changea en rien la prise en charge habituelle de l'enfant.

-Les patients éligibles ont été sélectionnés à partir des dossiers médicaux. La prise de contact avec les parents ou le tuteur de l'enfant éligible s'est effectuée par l'intermédiaire de l'équipe soignante ou des médiateurs, informés du statut des personnes dans le cadre officiel de leur profession. Initialement une première rencontre avec l'investigateur était proposée aux parents volontaires afin de remettre la lettre d'information et le formulaire de consentement aux

éventuels participants avant l'entretien. Finalement, les explications sur l'étude, la lecture, la signature des formulaires de consentement et les entretiens se sont faits lors de la même entrevue. Nous avons essayé de faire correspondre cette rencontre avec un rendez-vous de consultation habituelle, afin de limiter les déplacements des enfants et de leurs parents. Une copie du formulaire de consentement était remise au participant

-Respect de la confidentialité : Les données du dossier médical de l'enfant ainsi que l'ensemble des données recueillies au cours de l'enquête restent strictement confidentielles : seule l'étudiante Chloé Stengel, et les personnes autorisées dans le cadre de l'équipe du Centre de Recherche et de Formation à la prise en charge clinique de Fann (CRCF) ont pu y avoir accès et ces personnes s'engagent à respecter cette confidentialité.

Les informations confidentielles recueillies auprès de parents/tuteurs légaux n'ont pas été et ne seront pas révélées aux enfants et adolescents. En effet, le dispositif repose sur des garanties concernant la capacité de l'équipe à préserver la confidentialité des données. Ces garanties sont : la soumission de l'investigatrice au secret professionnel, le suivi d'une formation en évaluation éthique de la recherche et l'engagement de confidentialité pour les personnes de l'équipe non statutairement soumis au secret professionnel (notamment le traducteur). Les entretiens se sont tenus dans des lieux isolés en toute confidentialité (bureau de consultation du médecin, de la psychologue ou des médiatrices).

Les données recueillies dans le cadre de cette étude ont été anonymisées. Les prénoms des enfants et de leurs répondants cités dans cette thèse sont des pseudonymes. Nous avons toutefois tenté de respecter l'origine religieuse et ou ethnique dans le choix des pseudonymes. Les noms des acteurs de santé ont été remplacés par une lettre (ex : Dr. A) dans le même souci de confidentialité. Nous n'avons conservé que l'information sur la fonction qu'ils occupent car c'est à ce titre qu'ils se sont exprimés dans notre enquête.

-Les participants pourront à tout moment exercer leur droit d'accès, et éventuellement de rectification, aux données personnelles recueillies lors des entretiens, directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'ils désigneront à cet effet, dans le respect des dispositions de l'article L.1111-7 du code de la santé publique.

6. Gestion et exploitation des données, diffusion des résultats

Selon les normes internationales, le médecin investigateur archivera et conservera pendant au moins 15 ans après la fin de l'étude, les documents suivants relatifs à l'étude:

- Version actualisée du protocole et des annexes ainsi que les amendements éventuels
- Consentements éclairés des parents/tuteurs légaux et des patients inclus accompagnés de la liste confidentielle des patients de l'étude qui fait le lien entre le patient, son identification dans l'étude et son dossier hospitalier
- Correspondances relatives à l'étude
- Les dossiers sources des participants

Un exemplaire de cette thèse sera remis aux autorités sanitaires et un deuxième mis à disposition des participants majeurs (c'est-à-dire des parents d'enfants objets de l'étude et des acteurs de santé) dans leurs services de soins respectifs, l'accès étant assuré par un médecin selon les indications ministérielles au Sénégal (Charte du patient hospitalisé). Une version électronique de ce travail sera transmise à tout participant qui en fera la demande.

Résultats

1. Description de l'infection à VIH-2 chez les enfants : aspects biocliniques et de santé publique

A travers le recueil et l'analyse rétrospective des données des dossiers médicaux des enfants infectés par le VIH-2 et des enfants double profil VIH-1 et 2, nous allons essayer de rendre compte de l'évolution clinique et immunologique de ce virus dans la population pédiatrique.

Nous allons successivement décrire l'origine géographique de ces enfants, l'histoire de l'accès aux soins et au dépistage, les facteurs de transmission verticale du virus, et enfin l'évolution clinique et immunologique de l'infection à VIH-2. Dans un second temps nous verrons ce que ces données nous apportent dans la compréhension des difficultés de la prise en charge du VIH-2 en pédiatrie.

Notre enquête a porté sur l'ensemble des enfants vivant avec le VIH-2 suivis ou ayant été suivis à Dakar. Cette cohorte est représentée par 17 enfants VIH-2 et deux enfants co-infectés par le VIH-1 et 2. Quatorze enfants (13 VIH-2 et 1 VIH-1 et 2) et cinq enfants (4 VIH-2 et 1 VIH-1 et 2) sont ou ont été suivis respectivement au CHEAR et au centre de santé Roi Baudouin. Parmi les enfants VIH-2, 11 sont des garçons et six des filles soit une fréquence de 65 % et 35 % respectivement. Les 2 EvVIH-1 et 2 sont des filles.

En 2012, 236 enfants et 175 enfants (EvVIH-1, EvVIH-2, EvVIH-1 et 2) composent respectivement la file active du CHEAR et de SPE. Au CHEAR les EvVIH-1 représentent (n=230) 97.4%, les EvVIH-2 (n=6) : 2.6% et les EvVIH-1 et 2 (n=0) : 0%. Au centre de santé Roi Baudouin/SPE : les EvVIH-1 représentent (n=171) : 97.7%, les EvVIH-2 (n=4) : 2.3%, EvVIH-1 et 2 (n=0) : 0%. Au total les EvVIH-2 représentent donc (n=10) 2.4 % des EvVIH actuellement suivis au CHEAR et au centre de santé Roi Baudouin.

1.1 Origine géographique des parents

Parmi les 17 enfants composant la cohorte des EvVIH-2 à Dakar, deux enfants ont un parent originaire de Mauritanie, un enfant a un père originaire de Côte d'Ivoire et un enfant a un père

originaire de la " sous région ", expression sénégalaise désignant un pays frontalier du Sénégal. Nous n'avons pas eu de précision sur ce pays.

Trois enfants ont des parents originaires du sud du Sénégal (Casamance) et des pays frontaliers (Guinée, Gambie).

L'anamnèse de sept enfants rapporte un lien avec un pays ou une région à plus forte prévalence de VIH-2.(Casamance, Guinée, Côte d'Ivoire, Gambie, Mali).

Pour cinq EvVIH-2 nous n'avons aucune information sur l'origine géographique des parents.

Deux enfants de la cohorte avaient avec une co-infection VIH-1 et 2, l'une d'elles était originaire de Gambie. L'origine géographique de la seconde était non renseignée.

Le tableau 7 résume les informations concernant l'origine géographique des parents des EvVIH-2 et EvVIH-1 et 2 suivis à Dakar.

Enfant	Origine géographique père	Origine géographique mère	Voyages
Tidiane	DM	DM	DM
Daba	DM	DM	DM
Pape	Mauritanie	Sénégal (Dakar)	DM
Paul	DM	DM	DM
Bintou	Sénégal (Fouta)	DM	DM
Mariama	DM	DM	DM
Laye	DM	DM	DM
Mbeugue	Père a vécu dans "sous région"	DM	DM
Lamine	Sénégal (Touba)	Mauritanie	Non
Ibrahima	Sénégal (Fouta, Podor)	Sénégal (Fouta, Podor)	Europe et Afrique
Aboubacar	Père émigré en Italie depuis 12 ans	DM	Italie
Cheikh	Sénégal (Rufisque), arrière grand parents : Sénégal oriental	Sénégal (Rufisque)	Mali
Babacar	Sénégal (Kaolack)	Sénégal (Kaolack)	Casamance
Amadou	Côte d'Ivoire	Sénégal	Non
Fatou	Sénégal (Koungheul, frontière sénégal-gambienne)	Sénégal	Guinée
Constance	Sénégal (Casamance)	Guinée	Casamance
Jules	Sénégal (Casamance)	Sénégal (Dakar)	Casamance
Coura	Gambie	Gambie	DM
Aminata	DM	DM	DM

Tableau 7 : Origine géographique des parents des enfants vivant avec le VIH-2 suivis à Dakar. (NA : Question non adaptée, DM : Donnée manquante, EvVIH-1 et 2)

1.2 Facteurs d'exposition : PTME, type accouchement, allaitement

1.2.1 Dépistage des femmes enceintes et PTME en période prénatale

A travers l'étude des dossiers il apparaît que le statut sérologique des mamans n'était connu que dans un cas. Dans sept cas, le statut sérologique n'était pas connu avant l'accouchement et dans neuf cas cette information était manquante dans les dossiers médicaux.

14 mères n'ont reçu aucun traitement antirétroviral pendant la grossesse. Une mère a reçu un traitement antirétroviral pendant la grossesse mais tardivement, à partir du septième mois de grossesse car la première consultation prénatale avait été retardée. Pour deux mères nous n'avons pas de renseignements sur la prise ou non d'antirétroviraux pendant la grossesse.

Le statut sérologique des mères des deux enfants double profil n'était pas connu des équipes soignantes.

L'enquête nationale sur la transmission Mère-Enfant du VIH menée sur les enfants nés de mère séropositive entre le premier janvier 2008 et le 31 décembre 2010 dans les structures de santé répertoriées comme sites PTME retrouvait une amélioration dans le dépistage des femmes enceintes qui reste cependant insuffisant :

La proportion de femmes enceintes bénéficiant du dépistage lors des CPN est passée de 9% en 2007 à 25% en 2008 et 41% en 2009. La proportion de femmes enceintes séropositives bénéficiant de prophylaxie ARV est passée de moins de 10% en 2007-2008 à 36% en 2009. (11).

1.2.2 Accouchement

Le mode d'accouchement était dans huit cas un accouchement par voie basse, dans deux cas une césarienne (un cas pour utérus fibromateux et un cas pour une raison non précisée). Le mode d'accouchement pour sept enfants VIH-2 n'était pas renseigné ainsi que pour les deux enfants double profil.

Une maman rapporte avoir été transfusée plusieurs fois au cours de sa grossesse pour remédier à une anémie. Une autre maman raconte avoir été allongée sur une table d'opération souillée de sang, avant sa césarienne. Dans ces deux cas elles rattachent leur contamination à ces expositions.

1.2.3. Allaitement

Dix enfants ont reçu un allaitement maternel exclusif, deux un allaitement mixte et aucun un allaitement artificiel exclusif. Les données n'étaient pas disponibles pour cinq EvVIH-2 ni pour les EvVIH-1 et 2.

La durée médiane (IQR) d'allaitement (n=9) était de 17 mois (11.5-19).

Le tableau 8 résume certains facteurs influençant la transmission mère-enfant du VIH.

PTME et facteurs d'exposition des EvVIH-2	
Statut maternel connu avant grossesse	Effectif
Oui	1
Non	7
DM	9
PTME TARV maternel	Effectif
Oui (mais tardif au 7ème mois de grossesse)	1
Non	14
DM	2
Mode d'accouchement	Effectif
VB	8
Césarienne	2
DM	7
Alimentation	Effectif
Maternel exclusif	10
Artificiel exclusif	0
Mixte	2
DM	5
Durée allaitement maternel en mois (n=9)	
Médiane (IQR)	17 (11.5-19)

Tableau 8 : PTME et facteurs d'exposition des EvVIH-2. (DM: donnée manquante) (NB: les données concernant les EvVIH-1 et 2 ne figurent pas dans ce tableau)

1.3 Accès aux soins

Les circonstances de dépistage se répartissent en quatre catégories : sept enfants ont été dépistés au décours de consultations pour symptomatologie évocatrice, cinq au décours d'une hospitalisation, quatre dans le cadre d'un dépistage familial et un dans le cadre de la prévention de la transmission mère-enfant. Les enfants co-infectés par le VIH-1 et 2 ont été dépistés pour symptomatologie évocatrice.

La figure 10 résume ces données sur les circonstances de dépistage.

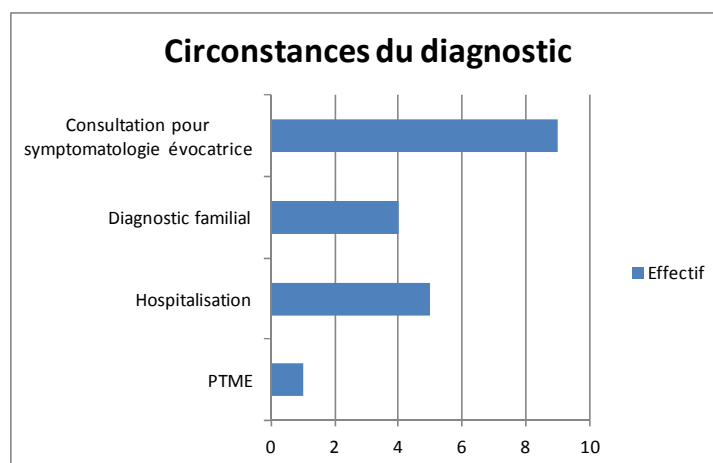


Figure 10 : Circonstances de dépistage des EvVIH-2 et EvVIH-1 et 2 suivis à Dakar

1.4 Le VIH dans la famille

1.4.1 Statut vital des parents

Dans notre cohorte, trois enfants sont orphelins de mère exclusivement, trois orphelins de père et trois double orphelins. On décrit donc au total neuf enfants dont au moins un des deux parents est décédé.

1.4.2 Statut sérologique des parents

Pour neuf enfants les deux parents sont porteurs du VIH-2, pour deux uniquement la mère et pour deux autres la mère est porteuse du VIH-2 et le père est infecté sans précision de type viral. Pour un enfant la mère serait infectée par le type VIH-1 alors que son père est séronégatif. Dans cinq cas le statut sérologique des parents est inconnu.

1.4.3 Fratrie

Les fratries sont globalement nombreuses avec une médiane (IQR) de 5 (3-6) frères et sœurs. Sept enfants ont perdu au moins un frère ou une sœur. Les informations sur le dépistage de la fratrie figurent rarement dans les dossiers médicaux. D'après les entretiens menés avec les soignants ce dépistage rencontre encore des obstacles et n'est pas fait de façon systématique en pratique.

Pour six enfants la fratrie a pu être dépistée et les données disponibles montrent que pour cinq enfants l'ensemble de la fratrie a pu être dépistée et est négative. Pour un enfant les deux frères et sœurs dépistés étaient également infectés.

Dans le tableau 9 figurent les principales informations sur l'infection à VIH au sein de la famille.

Enfant	Statut vital mère	Statut sérologique mère	Statut vital père	Statut sérologique père	Mère sous ARV	Nombre de frères et sœurs	Nombre de frères et sœurs vivants	Nombre de frères et sœurs dépistés	Nombre de frères et sœurs infectés
Tidiane	Vivante	DM	Décédé (AVP)	DM	DM	7	7	DM	DM
Daba	Vivante	VIH-2	Vivant	VIH-2	DM	2	2	0	2
Pape	Décédée	VIH-2	Décédé	VIH-2	Non	5	4 (1 frère décédé de TB pulmonaire)	DM	DM
Paul	Vivante	DM	Vivant	DM	Non	5	5	DM	DM
Bintou	Décédée	VIH-2	PDV	VIH-2	Non	6	4 (2 décédés en bas âge)	DM	DM
Mariama	Vivante	DM	Décédé (TB pulmonaire et diarrhée)	DM	Non	5	3 (2 décédés en bas âge)	DM	DM
Laye	Décédée	VIH-2	PDV	VIH-2	Non	3	3	DM	DM
Mbeugue	Vivante	VIH-2	Vivant	VIH-2	Non	3 (même mère)	3 (même mère)	DM	DM
Lamine	Décédée (TB pulmonaire)	VIH-2	Décédé	VIH-2	Non	5	5	0	DM
Ibrahima	Vivante	VIH-2	Vivant	VIH-2	Non	4 (même père)	4 (même père)	DM	DM
Aboubacar	Vivante	VIH-2	Vivant	VIH-2	Oui	5	5	0	DM
Cheikh	Vivante	VIH-1 ?	Vivant	Négatif	Oui	3	3	DM	DM
Babacar	Vivante	VIH-2	Vivant	VIH-2	Oui	6	3	3	0
Amadou	Vivante	VIH-2	Décédé	Positif	Oui	2 (même mère) et 5 (même père)	5 (2 enfants même père décédés)	2	0
Fatou	Vivante	VIH-2	Vivant	Positif	Oui	6	5	5	0
Constance	Vivante	VIH-2	Vivant	Négatif	Non	4	3 (1 frère décédé de malformation)	4	0
Jules	Vivante	VIH-2	Vivant	Négatif	Oui	1	1	1	0
Coura	Décédée	DM	Décédé	DM	DM	DM	DM	DM	DM
Aminata	Décédée	DM	DM	DM	DM	DM	DM	DM	DM

Tableau 9 : VIH dans la famille (PDV : perdu de vue, DM : donnée manquante, EvVIH-1 et 2)

1.5 Caractéristiques des enfants au début de leur prise en charge

1.5.1 Caractéristiques cliniques

Age à l'inclusion

L'âge médian (IQR) à l'inclusion des EvVIH-2 est de 3,6 ans (1,8-7,9 ans). Les deux enfants double profil avaient respectivement 2,7 ans et 8 ans à l'inclusion.

Stade OMS à l'inclusion

Un enfant présente un stade OMS 1, neuf un stade OMS 3 et sept un stade OMS 4. (Annexe 9 : classification OMS des stades cliniques de l'infection à VIH chez l'enfant)

Les éléments classant pour le stade OMS 3 sont : Tuberculose pulmonaire (trois cas), Candidose orale et stomatite (un cas), retard staturopondéral P/T inférieur à - 2DS (quatre cas), anémie inférieure à 8g/dL (deux cas). Un enfant présente à la fois un retard staturo-pondéral P/T inférieur à -2DS et une anémie inférieure à 8g/dL.

Les éléments classant pour le stade OMS 4 sont tous un retard staturo-pondéral sévère à - 3DS (sept cas).

La figure 11, illustre la répartition des EvVIH-2 en fonction du stade de la classification OMS qu'ils présentent au moment de leur inclusion dans les files actives du CHEAR et du centre de santé roi Baudouin/SPE.

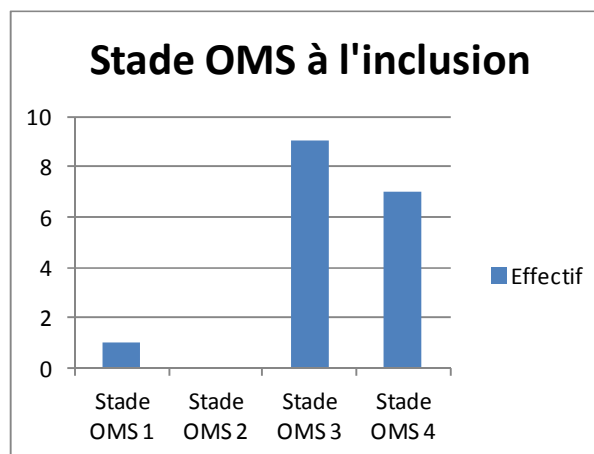


Figure 11 : Répartition des EvVIH-2 en fonction de leur stade OMS à l'inclusion. (NB: les données concernant les EvVIH-1 et 2 ne figurent pas sur ce graphique)

Un des EvVIH-1 et 2 est stade 4 avec un retard staturo-pondéral sévère inférieur à - 3 DS. Le stade OMS de l'autre enfant double profil n'est pas renseigné dans le dossier médical.

1.5.2 Caractéristiques biologiques

Taux d'hémoglobine

Les enfants bénéficiant d'un dosage du taux d'hémoglobine à l'inclusion sont au nombre de 12 soit un taux de 71%. La médiane (IQR) de l'hémoglobine en g/dL est de 8.8 (7.45-9.1).

Taux de CD4

Les données concernant le taux de CD4 à l'inclusion sont disponibles pour 12 EvVIH-2 sur 17 soit une fréquence de 71%.

La médiane (IQR) des CD4 à l'inclusion est de 489/mm³ (347,75/mm³ - 1002,5/mm³) et les enfants ayant un nombre absolu de CD4 inférieur à 750/mm³ sont au nombre de sept.

La valeur en pourcentage du taux de CD4 n'est disponible que pour sept enfants soit une fréquence de 41%. La médiane (IQR) du taux de CD4 en pourcentage s'élève à 14.9 % (8.25%-18.86%). On remarque que pour tous les enfants bénéficiant d'un pourcentage celui ci est inférieur à 25%.

Finalement sur 13 enfants pour qui le taux de CD4 est disponible, 11 ont une indication de traitement antirétroviral (TARV) d'emblée dès l'inclusion dans la file active (taux de CD4 < à 750/mm³ ou CD4 < à 25%).

Par ailleurs, aucune information sur le taux de CD4 des EvVIH-1 et 2 ne figure dans leurs dossiers médicaux.

1.6 Evolution de l'infection à VIH-2 chez les enfants

1.6.1 Evolution clinique

Principales affections au cours du suivi

Au cours du suivi les principales affections touchant les EvVIH-2 et EvVIH-1 et 2 sont le retard staturopondéral (RSP), (huit enfants présentent un RSP sévère à - 3 DS et cinq un RSP modéré à - 2DS) et les infections opportunistes du système digestif, ORL, pulmonaire et dermatologique. Concernant les pathologies pulmonaires il s'agit dans quatre cas de tuberculoses pulmonaires, dans un cas de pneumopathie interstitielle lymphoïde (LIP) et dans sept cas de pneumopathies infectieuses dont une au décours d'une infection rougeoleuse sévère.

Le tableau 10 détaille pour chaque enfant les différentes pathologies présentées au cours du suivi ainsi que le stade clinique OMS en résultant.

Enfant	Stade OMS	RSP	RDP	ORL/ ophtalmo	Neurologique	Dermatologique	Mycose	Digestif	Pulmonaire	Autre
Laye	3	<-3DS						Diarrhée		
Babacar	3	<-2DS				Molluscum contagiosum Zona	Teigne cuir chevelu		Pneumopathie infectieuse	
Pape	4	<-3DS		Kératite bilatérale avec cécité OD		Eruption cutanée Pyodermite Onyx	Candidose digestive Teigne cuir chevelu	Candidose digestive	Pneumopathie post rougeole	Rougeole
Cheikh	4	<-3DS		Pharyngite			Herpès circiné		Pneumopathie infectieuse	
Mariama	3	<-1DS		OMA suppurée					Tuberculose pulmonaire	Altération état général Hépatosplénomégalie Paludisme
Lamine	4	<-3DS		Parotidite bilatérale Gingivite Abscess dentaire		Zona	Teigne cuir chevelu		Tuberculose pulmonaire Pneumopathie infectieuse	Polyadénopathies
Tidiane	4	<-3DS			AVCI sylvien gauche					
Bintou	3	Non		Stomatite herpétique Conjonctivite suppurée		Condylomes labiaux	Teigne cuir chevelu			
Ibrahima	3	<-2DS		OMA suppurée Blépharite		Gale			LIP	Splénomégalie type 2
Paul	4	<-3DS								
Aboubacar	1	Non		Orgelet et abcès palpébral			Dermatophytose			Polyadénopathies Filariose genou droit
Daba	3	Non							Tuberculose pulmonaire	
Mbeugue	3	<-2DS	Oui				Candidose floride		Tuberculose pulmonaire	
Amadou	4	<-3DS		Otite Cheilite				Gastroentérite aigue	Bronchite	Anémie
Fatou	3	<-2DS						Helminthiases Gastroentérite aigue	Pneumopathie infectieuse	Anémie
Constance	3	Non		Parotidite Stomatite herpétique OMA			Teigne cuir chevelu		Bronchite	Anémie
Jules	3	<-2DS		Parotidite Cheilite		Pyodermite	Teigne cuir chevelu		Pneumopathie infectieuse Bronchite asthmatiforme	Anémie
Coura	4	<-3DS					Candidose oesophagienne et digestive			Anémie
Aminata	DM	DM	DM	DM	DM	DM	DM	DM	DM	DM

Tableau 10 : Principales affections des EvVIH-2 et EvVIH-1 et 2 au cours du suivi (PDV : perdu de vue, DM : donnée manquante, OMA : Otite moyenne aigue, LIP : pneumonie interstitielle lymphoïde, AVCI : Accident vasculaire cérébral ischémique, EvVIH-1 et 2)

Durée de suivi

Sept enfants sont suivis régulièrement, quatre sont décédés, un transféré et quatre perdus de vue. Un enfant n'est plus suivi par refus du répondant (la grand-mère maternelle) que l'équipe de soins a eu au téléphone. Cette dernière soutient que l'enfant est asymptomatique et ne nécessite pas de suivi. La mère de l'enfant est, au moment de l'enquête, hospitalisée dans le service de maladies infectieuses du CHU de Fann.

Les causes de décès sont pour un cas « cachexie sévère » et un autre « décompensation d'insuffisance respiratoire chronique sur pneumonie interstitielle lymphoïde ». Les deux autres causes de décès n'ont pas été documentées dans les dossiers.

La durée médiane (IQR) de suivi au premier mars 2012 est de 2,25 ans (0,2-5,3 ans).

Les deux EvVIH-1 et 2 sont décédés. Pour un enfant la durée du suivi était de un mois et la cause du décès était un syndrome cachectique sévère. Pour l'autre enfant aucune information n'était disponible dans le dossier médical.

Traitement ARV

Au total sept enfants reçoivent ou ont reçu un traitement antirétroviral. Ce qui représente 41% de la cohorte. L'âge médian de ces sept enfants à l'initiation du traitement antirétroviral est de 8,3 ans IQR (4,2 ans-10,3 ans), la durée médiane entre l'inclusion dans la cohorte et la mise sous ARV est de un mois IQR (1 mois-3,5 mois) et la durée médiane sous traitement (n=6 car un enfant est perdu de vue) est de 4.6 ans (IQR : 3-7.9 ans).

Les deux enfants double profil n'ont pas bénéficié d'un traitement antirétroviral.

Le tableau 11 résume les données du suivi des EvVIH-2.

Durée suivi en années (n=17)	
Médiane (IQR)	2,25 (0,2-5,3)
Devenir (n=17)	
Suivi	7
PDV	4
Décédé	4
Transféré	1
Rupture thérapeutique	1
Causes de mortalité (n=4)	
Cachexie sévère	1
LIP avec insuffisance respiratoire sévère	1
DM	2
Nombre d'enfants sous ARV (n=17)	
	7
Age à l'initiation de TARV en années (n=7)	
Médiane (IQR)	8,3 (4,2-10,3)
Durée entre inclusion et mise sous TARV en mois (n=7)	
Médiane (IQR)	1 (1-3,5)
Durée totale sous TARV en années (n=6)	
Médiane (IQR)	4,6 (3-7,9)

Tableau 11 : Données du suivi des EvVIH-2. NB : les données concernant les EvVIH-1 et 2 ne figurent pas dans ce tableau.(DM : donnée manquante, TARV : traitement antirétroviral, LIP : Pneumopathie interstitielle lymphoïde)

1.7 Illustration des difficultés de la prise en charge du VIH-2

1.7.1 Bilans biologiques

CD4

Le nombre d'enfants ayant bénéficié d'un dosage de CD4 à l'inclusion et le nombre de dosage de CD4 retrouvés dans les dossiers médicaux au cours du suivi reflètent des difficultés d'accès à cet examen. Comme nous l'avons vu précédemment les données concernant le taux de CD4 à l'inclusion sont disponibles uniquement pour 12 EvVIH-2 sur 17 soit une fréquence de 71%. Au cours du suivi qui est d'une durée médiane de 2,25 ans (IQR : 0,2-5,3 ans) chaque enfant bénéficie en médiane de quatre dosages de CD4 (IQR : 1-8). Pour trois enfants nous n'avons retrouvé aucun taux de CD4 dans les dossiers médicaux.

Charge virale

Le dosage de la charge virale du VIH-2 représente une des difficultés de la prise en charge du VIH-2. Au cours de son suivi un enfant va bénéficier en médiane d'un dosage de sa charge virale (IQR : 0-4). Différentes techniques sont utilisées au laboratoire de référence de Dakar (LBV de l'hôpital Le Dantec) pour la mesure de cette charge virale. Il s'agit des techniques Abbott's RealTime HIV-1 m2000rt, NucliSens EasyQ HIV-1 v2.0 (bioMerieux) et bDNA VERSANT HIV-1 Quantiplex v3.0 (Siemens). Selon le Pr C.T.K du laboratoire de virologie de l'hôpital Le Dantec à Dakar, la mesure de la charge virale du VIH-2 ne peut se faire dans leur laboratoire que grâce à une technique maison élaborée à partir de la technique NucliSens EasyQ HIV-1 v2.0 (bioMerieux).

Dans les dossiers médicaux des enfants lorsque les charges virales sont mesurées, il n'est pas rare de constater que les mesures ont été faites avec une technique non adaptée au VIH-2, c'est à dire autre que la technique NucliSens EasyQ HIV-1 v2.0 (bioMerieux), le résultat de la charge virale étant par conséquent ininterprétable. Parfois ce résultat est barré par les cliniciens ou leurs annotations dans les dossiers médicaux témoignent de leurs doutes quant à la validité du résultat : " Charge virale à refaire, technique non conforme " ou " CV indétectable sans ARV, refaire sérologie, erreur du laboratoire probable " ou " le 18/02/11: CV très élevée, alors que CV de novembre indétectable à contrôler! "

Test de résistance

Dans les dossiers aucun résultat de test génotypique de résistance n'est retrouvé.

Le tableau 12 récapitule les bilans biologiques clefs dont ont bénéficié les EvVIH-2 au long de leur suivi.

Nombre de bilans disponibles par enfant au cours du suivi. Médiane (IQR)	
CD4	4 (1-8)
CV	1 (0-4)
Test de résistance	0
Hb	4 (1-5)
Méthode de mesure de la charge virale utilisée	Nombre de charges virales réalisées
NucliSens EQ	11
m2000rt	20
bDNA 3,0	4
Méthode non précisée	2
Résultats de charges virales figurant dans les dossiers	37

Tableau 12 : Bilans biologiques figurant dans les dossiers médicaux des EvVIH-2

Erreurs de diagnostic

Les difficultés de la prise en charge du VIH-2 d'un point de vue biologique concernent également le diagnostic de type viral. Nous allons illustrer ces difficultés par l'exemple de trois enfants chez qui le diagnostic de type viral a posé problème au cours du suivi. A noter que deux de ces enfants, Sidi et Ami, ne sont pas inclus dans notre étude car ils ne sont pas porteurs du VIH-2 même si initialement ils avaient été considérés ainsi par les soignants.

Le cas de Sidi

Sidi est né le 10/01/2003 d'une maman qui serait infectée par le VIH-1. Il est diagnostiqué porteur du VIH-2 au CHEAR et inclus dans la cohorte le 19/05/2006. Il présente alors un stade clinique OMS 4 devant un retard staturo-pondéral et une dénutrition sévères et bénéficie d'un traitement par cotrimoxazole d'emblée. Le 30/10/2006 il est transféré à l'hôpital Roi Baudouin de Guédiawaye où il est pris en charge par l'association Synergie Pour l'Enfance (SPE). La sérologie de l'enfant y est refaite et le type infectant s'avère être le VIH-1. Sidi est donc suivi comme VIH-1, il ne reçoit jusqu'à ce jour aucun traitement antirétroviral. A notre demande la sérologie de l'enfant a été contrôlée en mars 2012 et s'est confirmée être VIH-1. Après enquête au Centre de Traitement Ambulatoire (CTA) où la mère de Sidi est suivie nous avons cependant obtenu l'information que cette dernière est par contre porteuse du type VIH-2.

Le cas d'Ami

Ami est née le 1/11/1994 elle est référée par le CTA où sa maman est prise en charge pour une infection à VIH-2. Le 20/12/2002 la sérologie d'Ami est positive pour le VIH-2, elle est incluse dans la cohorte du CHEAR. Elle présente alors un stade clinique OMS 3 pour un retard staturopondéral modéré, une leucoplasie chevelue de la langue et un herpès labial. Le 1/1/2003 elle est transférée à SPE à Guédiawaye où le contrôle de la sérologie retrouve une infection à VIH-1. Le 18/01/2005 elle commence un traitement antirétroviral. Sa mère serait finalement aussi porteuse du type VIH-1 selon des médecins du CTA interrogés.

Le cas de Lamine

Lamine est né le 01/07/1997. Diagnostiqué porteur du VIH-1 le 17/08/2006 au décours d'une hospitalisation pour tuberculose pulmonaire. Il commence un traitement par AZT+3TC+EFV le 17/11/2006. L'observance est difficile, le contexte social peu favorable, et longtemps l'échec thérapeutique y est rattaché. Cependant, en septembre 2011 devant la discordance entre l'état immunologique (baisse des CD4) et l'état virologique (indétectabilité de la charge virale) la sérologie est contrôlée et Lamine se révèle être finalement porteur du VIH-2 et non du VIH-1. Le traitement reçu pendant près de cinq ans était inadapté et a favorisé la sélection de résistances.

Encadré 1 : Trois cas de difficultés ou erreurs concernant le diagnostic virologique

1.7.2 Les ARV

Application des indications de TARV

L'ensemble des 17 enfants vivant avec le VIH-2 ont une indication de traitement par antirétroviraux selon les recommandations 2010 de l'OMS (18).

Sept enfants seulement bénéficient effectivement d'un traitement antirétroviral. Les motifs pour lesquels 10 enfants sur 17 ne reçoivent pas ou n'ont pas reçu de traitement adapté alors que celui ci est indiqué sont les suivants : trois enfants sont perdus de vue, un enfant est décédé avant la mise sous TARV, un répondant refuse le TARV pour son enfant et enfin un répondant refuse la prise en charge du VIH soutenant que son enfant n'a aucun symptôme et qu'il ne nécessite pas de suivi.

Un des enfants double profil avait une indication de TARV d'emblée selon les recommandations de l'OMS. Elle est décédée avant que ce traitement ait pu être mis en place. Concernant la deuxième enfant double profil nous n'avons retrouvé aucune information permettant de connaître l'indication de TARV ou non.

Le tableau 13 récapitule les informations concernant l'indication et l'application des indications de TARV chez les EvVIH-2 et EvVIH-1 et 2 de notre étude.

EvVIH-2 (n=17)	
Indication TARV	17
TARV prescrit alors qu'indiqué	7
TARV non prescrit alors qu'indiqué	10
Causes de non prescription d'un TARV (n=10)	
Décès	1
PDV	3
Refus du TARV par répondant (d'après entretien médecin)	1
Refus de la prise en charge en général	1
Pas de cause retrouvée dans dossiers médicaux	4
EvVIH-1 et 2 (n=2)	
Indication TARV	
Oui	1
Non	0
DM	1
TARV prescrit alors qu'indiqué (n=1)	0
Cause de non prescription d'un TARV (n=1)	
Décès	1

Tableau 13 : Indications et prescriptions d'un TARV aux EvVIH-2 et EvVIH-1 et 2. (DM : donnée manquante, TARV : traitement antirétroviral)

Choix des protocoles (ou régimes)

Nous avons détaillé l'historique des protocoles thérapeutiques pour chaque enfant ayant reçu ou recevant un traitement antirétroviral dans le tableau 14.

Babacar, né le 03/02/2003 et inclus le 30/08/2009 à l'âge de 6 ans	Commentaires	Pape, né le 28/04/1991 inclus le 8/12/2000 à l'âge de 9 ans	Commentaires
Combivir + Abacavir 05/02/2010	3INTI, schéma non recommandé selon OMS	AZT+DDI+NfV: 27/07/2001 au 10/08/2001	
Combivir + Lopinavir/r 23/04/2010		D4T+ DDI +NfV 10/08/2001 au 27/05/05	
Combivir+ Abacavir 26/04/2010	3INTI, schéma non recommandé selon OMS	D4T+3TC+NfV 27/05/05 au 27/01/06	
AZT+3TC+Lopinavir/r 18/02/2011		D4T+DDI+NfV 27/01/06 au 31/03/06	
		D4T+3TC+NfV 31/03/06 au 09/11/2007	
Cheikh, né le 11/12/2007 inclus le 21/04/2009 à l'âge de 16 mois	Commentaires	D4T+3TC+NVP 09/11/07 au 08/08/08	NVP : INNTI inefficace sur VIH-2
D4T+ 3TC+NVP du 12/05/2009 au 13/05/2009	NVP : INNTI inefficace sur VIH-2	D4T+ 3TC+EFV 08/08/08 au 30/01/09	EFV : INNTI inefficace sur VIH-2
D4T+3TC+Lopi/r du 26/05/09 au 14/03/2010		D4T+3TC+Lopi/r 30/01/09 au 19/06/09	
ABC+3TC+Lopi/r du 14/03/10 au 23/04/10		AZT+3TC+Lopi/r 19/06/2009 au 19/04/10	
D4T + 3TC+ Lopi/r du 23/04/10 au 05/10/10			
AZT +3TC+Lopi/r du 05/10/10 au 1/03/12		Ibrahima, né le 28/06/2003 inclus le 13/07/07 à l'âge de 47 mois	Commentaires
		AZT+3TC+Nelfinavir du 17/08/2007 au 20/06/2008	
Lamine, né le 01/07/97 inclus le 08/09/06 à l'âge de 9 ans. Diagnostiqué VIH-1 initialement	Commentaires	AZT+DDI+Lopi/r du 20/06/2008 au 14/11/2008	
AZT+3TC+EFV du 17/11/2006 au 31/07/2009	EFV : INNTI inefficace sur VIH-2	AZT+3TC+Abacavir du 14/11/08 au 09/02/10	3INTI, schéma non recommandé selon OMS
Combivir+EFV du 12/04/2010 au 09/05/2011	EFV : INNTI inefficace sur VIH-2	AZT+DDI+Lopi/r du 09/02/2010 au 26/11/2010	
Contrôle sérologie le 28/09/11: VIH-2!		AZT+3TC +Lopi/r du 26/11/2010 au 01/07/2011	Décédé
ABC+3TC+Lopi/r depuis le 16/12/2011			
Tidiane, né le 01/01/97 inclus le 18/05/2010 à l'âge de 13 ans	Commentaires	Bintou, née le 20/12/93 inclus le 16/11/2001 à l'âge de 7 ans	Commentaires
AZT+3TC+ lopi/r 18/05/2010	Enfant perdu de vue par la suite	AZT+DDI+NVP du 05/04/2002 au 27/12/02	NVP : INNTI inefficace sur VIH-2
		AZT+DDI+NfV du 27/12/02 au 13/01/2006	
		AZT+3TC+NfV du 13/01/06 au 24/03/06	
		AZT+ DDI+ NfV du 24/03/06 au 24/11/06	Transfert en service adulte

Tableau 14 : Historique des protocoles de TARV reçus par chaque enfant (Les données en rouge correspondent aux molécules ou schémas thérapeutiques inadaptés ou suboptimaux dans le traitement de l'infection à VIH-2)

Parmi les sept enfants sous TARV, quatre ont reçu des inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse, non efficaces sur le VIH-2 : pour un enfant, à la suite d'une erreur d'identification du type de VIH, pour trois enfants par méconnaissance ou inadvertance des équipes soignantes. Deux autres enfants ont reçu des combinaisons thérapeutiques suboptimales à base de trois inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse.

1.7.3 Synthèse concernant les données biocliniques

Les EvVIH-2 représentent 2,4% des EvVIH actuellement suivis au CHEAR et au centre de santé Roi Baudouin/SPE.

Ils n'ont en grande majorité pas bénéficié d'une prévention de la transmission mère-enfant, le statut sérologique des mères étant rarement connu avant la grossesse. Une seule mère a bénéficié d'un traitement antirétroviral avant l'accouchement mais ce dernier a été initié tardivement au septième mois de grossesse. L'allaitement maternel non protégé a été le mode d'alimentation prépondérant avec une durée médiane d'allaitement (IQR) de 17 mois (11,5-19 mois).

Les enfants ont été dépistés majoritairement au décours d'une consultation ou d'une hospitalisation pour une symptomatologie évocatrice et très peu dans le cadre d'un dépistage familial. L'âge médian (IQR) lors de l'inclusion était de 3,6 ans (1,8-7,9 ans). Ils présentaient un

état clinique et immunologique dégradé à l'inclusion : 17 enfants ont au moins un stade 3 selon la classification OMS et sur 13 enfants pour qui le taux de CD4 est disponible, 11 ont une indication de traitement antirétroviral (TARV) dès l'inclusion dans la file active (taux de CD4 < à 750/mm³ ou CD4 < à 25%).

Au total sept enfants reçoivent ou ont reçu un traitement antirétroviral. L'âge médian (IQR) de ces sept enfants à l'initiation du traitement antirétroviral est de 8,3 ans (4,2 -10,3 ans). La durée médiane (IQR) entre l'inclusion dans la cohorte et la mise sous ARV est de un mois (1 -3,5 mois) et la durée médiane (IQR) sous traitement (n=6 car un enfant est perdu de vue) est de 4,6 ans (3-7,9 ans). Parmi les enfants recevant un traitement antirétroviral, quatre ont reçu des inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse, non efficaces sur le VIH-2 : pour un enfant, à la suite d'une erreur d'identification du type de VIH, pour trois enfants par méconnaissance ou inadvertance des équipes soignantes. Deux autres enfants ont reçu des combinaisons thérapeutiques suboptimales à base de trois inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse.

La réalisation des bilans biologiques tels que le diagnostic du type viral, le dosage des CD4, la mesure de la charge virale et la réalisation du test génotypique de résistances, rencontre des obstacles techniques.

L'ensemble de ces données recueillies dans les dossiers médicaux permet d'apprécier les difficultés liées à la prise en charge du VIH-2 (difficultés du diagnostic, du suivi immuno-virologique et du traitement) chez des enfants dont l'altération de l'état clinique et immunologique est d'emblée avancée.

2. Les entretiens avec les soignants et les familles

2.1 Représentations, vécu et impact psychosocial du VIH sur les enfants et leurs familles

Bien que non spécifique au VIH-2 cette partie est néanmoins nécessaire pour comprendre les déterminants sociaux, économiques et culturels qui constituent le cadre de notre étude.

Elle a pour objet de décrire, à travers l'expérience des répondants, leurs représentations et leur vécu de l'infection à VIH. Cette infection particulière, encore bien souvent objet de condamnation morale et de stigmatisation, influe sur les dimensions psychiques, sociales et économiques de l'individu. Les difficultés de la prise en charge du VIH et donc du VIH-2 sont ancrées dans cette réalité psychosociale. Nous aborderons successivement les dimensions psychosociales de l'infection à VIH : représentations, vécu de la maladie par les répondants et par les enfants, puis l'impact social et économique de l'infection à VIH sur les enfants et leurs familles.

2.1.1 Représentations et vécu de l'infection à VIH

Le vécu de la maladie est en lien étroit avec les connaissances et les représentations de l'infection à VIH du patient lui-même et de son environnement social et culturel. A travers nos

entretiens transparait tout d'abord que le VIH est considéré comme une maladie " honteuse " objet de jugements moraux. D'autre part, nos interlocuteurs font souvent référence, dans ce pays où la religion tient une place importante, à la causalité divine. Nous exposerons successivement ces représentations telles qu'elles transparaissent à travers le discours des enquêtés.

Une infirmière du CHEAR rapporte que lors de l'annonce du statut sérologique les patients sont effondrés et les soignants s'attellent à les entourer et à les accompagner jusqu'à l'acceptation de la maladie :

Tu sais la réaction est toujours la même. C'est une maladie que personne ne souhaite avoir. Et l'annonce n'est pas acceptable dans un premier temps. C'est pourquoi avec l'annonce on suit le malade on l'accompagne toujours. On fait des causeries jusqu'à ce qu'il comprenne comment vivre avec le VIH. (Infirmière au Pavillon des mères, CHEAR, Dakar, 2012)

Ces réactions sont d'abord liées aux connaissances que les personnes ont de l'infection à VIH, qui nourrissent leurs représentations. Pour les personnes interrogées les sources d'informations sur le VIH sont les médias, l'école, les groupes de parole, les entretiens avec les acteurs de santé.

L'ensemble des enquêtés a une connaissance exacte des modes de transmission et de prévention de l'infection à VIH. Ils évoquent les rapports sexuels, le contact avec le sang d'une personne infectée, la transmission mère - enfant lors de l'accouchement ou de l'allaitement. Certains ont tendance à surestimer les risques de transmission dans la vie courante, soulignant qu'il ne faut pas " *partager les mêmes seringues ou les mêmes lames ou bien être coupé par un couteau ou être en contact avec du sang d'une personne déjà infectée* " (Salif, 41 ans, ouvrier journalier dans une entreprise fabricant des bus à Rufisque, père de Cheikh, quatre ans).

Une grand - mère raconte les précautions prises au quotidien lorsque sa fille vivait encore auprès d'elle :

Elle m'a dit qu'elle avait une maladie qui ne guérit pas et m'annonça la maladie. Elle me dit de ne pas laver ses habits quand j'ai une coupure à cause du sang. Elle m'expliqua tout sur la maladie. [...] De faire attention en lavant ses habits et que l'on a une blessure, de faire attention d'être en contact avec son sang, mais à part ça vous pouvez manger ensemble. C'est moi qui lui lavais ses habits mais heureusement que je n'ai jamais été blessée. Je chauffais l'eau et mettais un peu de javel pour laver les habits. (Maguette, veuve et sans emploi, grand - mère de Pape (†))

La mère de Babacar est extrêmement vigilante également à ne pas laisser à la portée de son entourage un objet contaminé :

Tu ne dois pas utiliser des choses tranchantes et les jeter là où quelqu'un d'autre pourra s'en servir. Toi tu as quelque chose et tu ne veux pas le transmettre à quelqu'un. Tu dois éviter que quelqu'un d'autre le touche [...]. Quand il y a quelque chose qui t'a blessé, par exemple si j'avais pris ça [elle montre un objet sur le bureau de la psychologue] et qu'il me blesse, je ne vais plus l'utiliser, je vais aller le jeter dans les toilettes comme ça personne ne va plus

l'utiliser. (Atia, 38 ans, vendeuse de crème glacée dans les écoles, mère de sept enfants (3†) dont Babacar, huit ans, vivant dans la maison familiale de son époux avec sa belle famille)

Ces récits montrent qu'à partir de connaissances exactes, les personnes prennent des précautions extrêmes –qui ont un impact sur la vie quotidienne. Néanmoins on relève quelques croyances erronées. Une maman qui auparavant nous a correctement restitué les modes de transmission de l'infection à VIH, explique qu'elle est parfois inquiète lorsque son enfant infecté a de la fièvre et est en contact avec ses autres enfants :

Ndeye : On m'a dit qu'on pouvait avoir le virus par une lame, une aiguille, par le tatouage...diverses façons. On m'a dit aussi que je peux l'avoir en donnant une aide à une femme qui accouche [...]. Des fois aussi je me demande puisqu'on partage le même lit, si elle [Constance] a de la fièvre je m'inquiète. Je la mets près de moi et j'isole l'autre qui n'est pas infecté. Si elle a de la fièvre je la mets comme ça près de moi. (Ndeye, 36 ans, femme de ménage, mère de cinq enfants dont Constance, huit ans et demi)

La grand'mère de Pape, elle, semble également croire que le VIH se transmet par simple contact. Lorsqu'on l'interroge sur le statut du frère de Pape elle répond : *" Le frère ! Je pense qu'il n'a rien, il n'a rien, il ne s'approchait pas de lui "*

Les répondants de notre enquête perçoivent le VIH comme une maladie déshonorante. Les personnes infectées auraient un comportement sexuel ne respectant pas les normes sociales de moralité. Le témoignage d'une maman illustre cette représentation du VIH comme une maladie qui ne touche pas n'importe qui :

On a discuté avec moi, on m'a dit que ce n'est pas facile mais j'avais le virus, j'ai dit que je ne connaissais pas ce que ça voulait dire. Il m'a demandé si j'avais entendu parler de l'affaire Sida. Je lui ai répondu oui bien sûr, mais j'étais tranquille et abstinente, je me suis consacrée à mon commerce, pourquoi devrais je donc être infectée.[...] Je lui ai posé la question à savoir qu'il semblerait que ce sont juste les femmes de la rue qui sont exposées à ce genre de maladie, mais il m'a dit, que ce n'est rien, ce que Dieu a décidé personne n' y peut rien. (Khadija, 33 ans, vendeuse au marché, mère de cinq enfants dont Fatou, quatre ans)

Lorsqu'on interroge Ndeye sur ce qui est le plus difficile dans la prise en charge de son enfant elle explique que c'est " le nom " de la maladie : *" La maladie de l'enfant ! Ce qui me fait mal c'est le nom qui n'est pas joli. [...]C'est plus facile d'en parler si c'était une autre maladie mais celle-ci on ne peut pas le dire à tout le monde. "* (Ndeye, 36 ans, mère de Constance, huit ans et demi)

Le partage de l'information sur le statut VIH

Dans ce contexte, les personnes vivant avec le VIH (PvVIH) sont réticentes à annoncer leur statut à leur entourage par peur de la stigmatisation. Dans le langage de la lutte contre le sida "partager" désigne la manière dont les personnes vivant avec le VIH informent un tiers de leur statut sérologique. On distingue le " partage " de " l'annonce " qui qualifie la délivrance de l'information sur le statut du VIH par le médecin à la personne concernée (28).

C.S. : As-tu partagé ton statut avec quelqu'un d'autre ?

Khadija : Non. Qui ose parler de cette maladie à une autre personne ! On risque de vous stigmatiser ! Non. Jamais !" (Khadija, 33 ans)

Cette peur de la stigmatisation se retrouve également chez les PvVIH engagés dans la lutte et la prise en charge du VIH, une médiatrice interrogée par exemple souhaite rester anonyme.

Aussi, le secret est vécu comme le garant de la paix pour soi et pour l'enfant. Les PvVIH disent ne pas avoir le courage de partager avec leur entourage.

Aida : Je fais mes activités, je fréquente les gens et personne ne sait que j'ai la maladie. [...] Je garde le secret.

C.S. : Donc ni ta mère ?

Aida : Non.

C.S. : et ton frère ?

Aida : Non. Ils ignorent. je n'ai pas eu le courage de leur dire. J'ai peur de leur en parler. (Aida, 30 ans, veuve, sans emploi, mère de trois enfants dont Amadou, deux ans, vivant dans la maison familiale avec ses frères et leurs épouses, et prise en charge par son grand frère)

Les personnes interrogées n'ont pas assez confiance en leur entourage. Elles ont peur que l'information soit diffusée.

C.S. : Pourquoi n'as tu rien dit ?

Atia : C'est parce qu'ils parlent beaucoup, ils risquent d'en parler ailleurs. Sa grand-mère et sa tante parlent beaucoup. Si j'étais venue ici [CHEAR] et j'avais fait un jour ici, si quelqu'un leur demande après moi, elles vont dire que je suis venue à Dakar, elles ne se taisent pas. (Atia, 38 ans, mère de Babacar)

L'absence de partage n'est pas sans conséquence sur la prise en charge de l'enfant. Afin de garder le secret la prise des médicaments s'organise en cachette, les répondants doivent mentir au sujet des consultations itératives, ils préfèrent se faire suivre loin de leur lieu de vie afin de ne pas rencontrer de personnes de connaissance. La prise en charge en souffre, certains parents refusant la prise en charge psychosociale (visites à domicile, participation aux groupes de parole), voire la prise en charge médicale.

Cette loi du silence est appliquée également à la relation entre adultes et enfant. Dans ce contexte de peur de stigmatisation et de silence les parents sont réticents à dévoiler à l'enfant le nom de sa maladie. Ils ont peur que celui ci ne soit pas capable de garder le secret, l'enfant étant souvent perçu comme trop immature.

Elle ne sait rien. Elle a huit ans et demi. Parce que c'est encore un enfant, si c'est un grand tu peux lui dire mais elle est encore un enfant. Elle va raconter ça dehors dire que " ma mère a

dit que j'ai le Sida ! j'ai cela, j'ai la tuberculose ! " [...] actuellement on ne peut pas le lui dire subitement. Elle pourrait le raconter à ses amis, leur dire que ma mère a dit que j'ai une maladie, là ça sera la catastrophe. (Ndeye, 36 ans, femme de ménage, mère de cinq enfants dont Constance, huit ans et demi)

La plupart des parents préfèrent cacher la maladie à l'enfant afin de le protéger et de ne pas l'inquiéter. " *Je ne lui disais rien sur la maladie car je ne voulais pas le stresser et puis il était gamin* " (Maguette, grand - mère de Pape (†))

Nous développerons ces difficultés psychosociales de la prise en charge ultérieurement dans le chapitre sur les difficultés de la prise en charge des enfants vivant avec le VIH.

Les logiques du partage du statut sont diverses. Il peut parfois être motivé dans le cadre de la prise en charge d'enfants vivant avec le VIH par la nécessité de garantir à l'enfant une continuité de soins dans le cas où le répondant viendrait à disparaître. C'est ce qu'explique la maman de Constance qui a envisagé le partage pour ce bénéfice secondaire :

Il y a certains qui n'en parlent même pas à leur famille mais moi j'en ai parlé à certains parce que je peux mourir à tout moment et laisser mon enfant. C'est pourquoi je l'ai annoncé à ma mère, son père et son frère. Ils ont dit que ce n'était pas un problème, ils ont promis de me soutenir et m'ont suggéré de prendre mes médicaments. (Ndeye, 36 ans, femme de ménage, mère de cinq enfants dont Constance, huit ans et demi)

Même si le secret et le silence leur semblent nécessaires, certains parents expriment leur désir d'être capable un jour de partager avec leur entourage, de se soulager du secret, et de pouvoir discuter librement avec l'enfant. Dans ce contexte les mamans n'ayant pas partagé retrouvent dans les services de prise en charge de leurs enfants un lieu de dialogue et d'écoute.

Elles mêmes [les mères] elles demandent à ce qu'on organise le groupe de parole, parce que c'est ici au milieu d'Albert Royer, qu'elles peuvent parler. Il y a des relations qui se tissent ici. La plupart n'ont pas fait le partage donc c'est ici leur lieu de rencontre. Elles se retrouvent ici. (Travailleur social au CHEAR, Dakar, 2012)

Le vécu de la maladie dans le couple et la famille

Dans l'enquête menée en 2010 auprès des patients de la cohorte ANRS 1215 (Programme de recherche pluridisciplinaire, accompagnant l'ISAARV, associant sciences médicales et sciences sociales en 1999 au Sénégal) deux tiers des personnes interrogées seulement (n=122, 66%) ont partagé leur statut avec au moins une personne (entourage ou partenaire).. Parmi ces personnes, 40% ont partagé avec la famille proche, 11% avec leurs enfants et 21% avec la famille élargie ou les amis .Parmi les personnes en couple au moment de l'étude (n=100) 44 n'ont pas partagé avec leur partenaire (29).

A travers le récit de la maman d'Amadou, veuve, on note les difficultés de communication et de partage au sein du couple. Alors qu'elle s'occupait de son mari hospitalisé, celui ci essaya avant sa mort de pousser sa femme à se faire dépister. Ce n'est que rétrospectivement qu'elle comprend pourquoi.

C.S. : Est-ce que tu savais que ton mari avait le virus avant qu'il ne décède ?

Aida : Il ne me l'a jamais dit.

C.S. : Quand il est décédé non plus on ne t'a rien dit ?

Aida : Quand il est décédé on ne m'a rien dit. Il était malade et on l'avait hospitalisé à Fann. Je l'avais en charge là-bas. Mais je me souviens un jour, pendant que nous étions là-bas, il m'a une fois dit de faire le test du sida. Ensuite je lui ai même crié dessus et il m'a répondu que c'était juste une blague. Donc je me dis qu'à ce moment il savait qu'il avait le virus mais il n'a pas voulu me vexer trop. (Aida, 30 ans, veuve, sans emploi)

La peur du rejet et de l'exclusion est un frein majeur à l'information du conjoint. Les mamans avouent lors des groupes de parole ne pas vouloir informer leur nouveau partenaire de leur statut, par peur de stigmatisation.

Les hommes ne partagent que rarement leur statut avec leurs épouses selon une assistante sociale du CHEAR. Les femmes sont donc dépistées dans le cadre d'une symptomatologie propre ou à partir de l'enfant. Ces dernières ne vont à leur tour que difficilement faire le partage avec leur conjoint car elles ont peur, particulièrement dans un mariage polygame de la stigmatisation et du rejet :

Nous on a des femmes ici qui sont dans un ménage polygame, quand tu leur demandes pourquoi tu n'as pas fait le partage elles te disent que je ne peux pas faire le partage parce si on identifie la maladie à partir de moi, ça va créer un vide autour de moi. L'homme va laisser tomber la femme. Et puis il y a une stigmatisation. Ça peut briser le ménage, ça peut briser le couple vous voyez? Elles préfèrent se taire. D'après les entretiens c'est ce qu'elles ont dit. Elles préfèrent se taire jusqu'au jour où l'un des partenaires se voit obligé d'être dépisté ou non. (Travailleur social au CHEAR, Dakar, 2012)

La réflexion de cette assistante sociale rejoint l'analyse faite par Sow K. 2011, à partir des enquêtes menées auprès des patientes de la cohorte ANRS 1215, selon qui le contexte de la polygamie exacerbe les difficultés liées au partage et expose davantage les femmes au rejet par l'entourage que dans un couple monogamique (30).

Les PvVIH expriment des réticences à construire des relations amoureuses. Par peur de l'annonce et de la stigmatisation, il arrive qu'elles préfèrent se marier avec une personne de même statut. Cette alternative est perçue comme un moyen de trouver un partenaire avec qui le partage est envisageable sans risque de rejet, de divulgation du secret et de stigmatisation. Ces stratégies matrimoniales que l'on pourrait qualifier " d'endogamie " sont la plupart du temps soutenues par les équipes soignantes.

Ces stratégies ont été décrites également dans les enquêtes sociologiques menées dans la cadre de la cohorte ANRS 1215, par T. Ndoye. L'auteur souligne le rôle de " conseil, d'accompagnement et d'appui " qu'ont les assistants sociaux, les médiateurs et les associatifs pour les PvVIH qui les sollicitent à divers moments de leur quête matrimoniale (31).

A travers les entretiens nous constatons que certains soignants regrettent cette représentation de l'impossibilité d'union entre personnes séro-différentes. Une infirmière déplore que la

population générale ne soit pas plus informée de la possibilité de PTME et que des mariages soient encore annulés.

Il est important de noter cependant que parfois le partage est fait et même au sein d'un couple séro-différent le statut est accepté et le partenaire soutenu . C'est le cas par exemple des parents de Constance ou de Cherif dont les papas ne sont pas infectés.

Dans ce contexte les parents expriment leurs inquiétudes quant à l'avenir de leur enfant. Ils redoutent que celui-ci rencontre des obstacles dans la réalisation de sa vie de couple et de famille :

C'est une difficulté, je me demande quel garçon va l'aimer. C'est ce que je pense souvent parce qu'elle vit déjà avec la maladie. Ce sont les petites maladies qui l'importunent le plus sinon elle ne tombe pas trop souvent malade. C'est juste son mariage qui me préoccupe. (Ndeye, 36 ans, femme de ménage, mère de Constance, huit ans et demi)

C.S. : Quand on vous a annoncé que votre enfant avait le VIH, qu'avez-vous pensé ?

Aida : Son avenir ! Quand il sera grand, sa vie ne sera pas pareille avec celle des autres. C'est vraiment dur de venir au monde avec une maladie. C'est un garçon ! Demain est ce qu'il pourra avoir une femme ? Fonder une famille ? Toutes ces questions me tourmentent des fois. C'est à tout ça que j'ai pensé. (Aida, 30 ans, veuve, mère d'Amadou, deux ans)

VIH et dimension religieuse

Le deuxième élément important ressortant lors de nos entretiens est la place de la causalité divine dans la représentation de la maladie. La culture sénégalaise est imprégnée de la religion musulmane et les patients y font souvent référence. Lorsque l'on interroge les répondants sur la maladie de leur enfant on nous fait souvent cette réponse : " *C'est la volonté divine* " ou bien " *c'est Dieu même qui lui a donné donc c'est le don de Dieu* ".

Cette représentation a une influence sur la manière d'appréhender la maladie et sa prise en charge :

Je crois que c'est son destin. " Li ñow ci mom " [ça lui est tombé dessus] c'est la volonté de Dieu je l'ai acceptée, il n'y a pas de problème et je l'aide. [...]Si Dieu a fait qu'ils l'aient, je ne peux que me remettre de cette volonté divine, " Yallah la, wayé du nit ",[c'est Dieu mais pas l'Homme]. On est en train de l'aider, de faire notre maximum possible et de prier que le bon Dieu lui ôte ça. C'est la volonté divine on n'y peut rien donc on l'accepte, personne n'y peut rien. C'est comme cela que je le vis avec sa maman. (Salif, 41 ans, ouvrier journalier dans une entreprise fabricant des bus à Rufisque, père de quatre enfants dont Cheikh, quatre ans)

Cela peut parfois entraîner un certain fatalisme. La grand - mère de Pape explique que l'on ne peut rien contre la volonté divine : " *L'hôpital a tout fait pour Boubacar, lui donner des rendez-vous, lui donner des médicaments mais on ne peut rien faire contre la volonté divine* " (Maguette, grand - mère de Pape (†))

On retrouve ce même sentiment de fatalité dans le discours de certains enfants informés de leur statut. On perçoit l'implication que cela peut avoir sur la prise en charge :

Quand je lui disais d'aller à l'hôpital, il répondit : " Grand-mère laisse-moi me coucher ici, après tout ce que Dieu veut est bon ! Grand - mère laisse moi me coucher ici, c'est Dieu qui décide seulement. C'est Dieu qui fait venir la maladie c'est Dieu qui fait venir les soins ". (Maguette, grand-mère de Pape (†))

Représentations du mode de contamination des enfants

Nous l'avons vu, les répondants interrogés connaissent globalement bien les modes de transmission de l'infection à VIH. Certains d'entre eux nous livrent ce qu'ils pensent être le mode de transmission de l'infection dans leur cas.

Le père de Cheikh raconte comment selon lui son épouse puis son enfant ont été infectés par le VIH. Lui même n'est pas porteur du virus.

Lorsqu'elle est allée à la maternité, la sage femme lui a demandé de se coucher mais il y'avait une mare de sang sur le lit. Alors qu'ils l'ont fait rentrer pour lui faire la césarienne, « xelam mu ngi ñaw »[son esprit était préoccupé] , elle avait des doutes sur le sang sur lequel elle s'était couchée. Par la suite, elle a eu la césarienne [...]. Elle m'a expliqué en me disant que ce n'était pas sûr surtout avec les infections. Par la suite petit à petit elle a commencé à tomber malade à guérir, retomber malade, à guérir [...]. Ça la rongait et elle était fatiguée [...]. L'enfant n'avait aucun problème. Il était en bonne santé, il grandissait bien mais la maman avait beaucoup d'affections et dès qu'elle est sortie de l'hospitalisation, elle lui donna aussitôt le sein. On n'en savait rien en à ce moment là, on poursuivait le traitement pour voir ce qui allait se passer. Par la suite, je crois que l'enfant a tété le sein alors que sa maman était infectée. Après l'enfant aussi il tomba malade et eut la diarrhée. [...] Je crois que sa maman lui a transmis la maladie pendant l'allaitement. (Salif, 41 ans, père de Cherif, quatre ans)

Ceci nous conduit à retranscrire la représentation que certaines mamans ont de l'allaitement protégé : De nombreuses mamans interrogées refusent l'allaitement protégé par ARV proposé par les nouvelles recommandations de l'OMS depuis 2009. Elles considèrent que le risque de transmission du VIH est trop élevé avec l'allaitement maternel.

Ils m'ont dit que le projet du lait de l'allaitement s'est arrêté mais chaque mère qui devait allaiter devrait venir pour qu'on lui donne au préalable des médicaments pendant la grossesse jusqu'à ce que l'allaitement soit terminé. Pour celle là [Constance] je l'ai connu tardivement c'est pourquoi je n'ai pas pu la sauver mais par contre pour le dernier je vais faire de tout mon possible pour le sauver. Je manque de moyens mais je me débrouille pour l'allaiter par un biberon. L'autre est infectée parce qu'elle a tété mon sein.

C.S. : Donc tu achètes du lait pour lui donner ?

Ndeye : Oui, j'achète du lait pour le lui donner, pour le sauver. (Ndeye, 36 ans, femme de ménage, mère de cinq enfants dont Constance, huit ans et demi)

Une assistante sociale de SPE nous livre son expérience vis à vis du vécu de l'allaitement chez les femmes qu'elle suit :

Beaucoup de nos femmes sont passées par le protocole alimentation artificielle. Si on vient aujourd'hui leur parler d'allaitement protégé alors là il y en a beaucoup qui disent que là on a connu un succès avec ça pourquoi laisser cette méthode et embrasser quelque chose de nouveau là. (Travailleur social à SPE, coordonnatrice de la prise en charge psychosociale, Guédiawaye, 2012)

Parallèlement à cette perception très répandue de la transmission par l'allaitement, quelques personnes évoquent d'autres modes de contamination. La maman de Jules pense qu'elle a été contaminée lors de transfusions sanguines reçues pendant sa grossesse.

Avec la grossesse de Jules comme j'étais anémiée. J'avais pris du sang. On m'avait transfusée. C'était à Dantec. Je me suis dit est ce que ce n'est pas par là que je l'ai eu. Je ne sais pas [...] ça m'est venu dans ma tête ma transfusion là , est ce que ce n'est pas là que l'enfant a obtenu ça parce que j'étais en grossesse. (Christine, 32 ans)

Le vécu de la maladie

Comme pour toute maladie grave et chronique on retrouve dans nos entretiens des difficultés d'acceptation. Ceci est aggravé par les dimensions psychosociales de l'infection à VIH . Un travailleur social nous rapporte les difficultés de la mère de Babacar :

La maman elle passe son temps à pleurer. La fois passée qu'on a discuté elle était au bord des larmes même. Elle pleure tout le temps. Quand elle parle de l'enfant, elle pleure. [...] elle pense que vraiment pourquoi elle avec son enfant et son mari et puis il est septième d'une fratrie de sept dont trois sont décédés. (Atia, 38 ans, mère de Babacar, huit ans)

Ces difficultés d'acceptation vont parfois jusqu'au déni de la maladie. Certains parents notamment des pères refusent de se faire dépister pour le VIH, d'autres imposent des rapports protégés à leurs femmes, et d'autres répondants sont en rupture thérapeutique,

La majorité des répondants interrogés expriment un sentiment de culpabilité vis à vis de l'infection à VIH de leur enfant :

Quand il sera grand, sa vie ne sera pas pareille avec celle des autres. [...] J'y pense souvent et je me culpabilise des fois car je me dis que j'ai détruit l'avenir de l'enfant. J'étais malade lorsque j'étais enceinte et il est né malade. Personne ne veut ça. Surtout cette maladie. Personne ne veut ça, c'est très douloureux. (Aida, 30 ans, veuve, sans emploi, mère de trois enfants dont Amadou, deux ans)

Cependant, grâce en partie, comme en témoignent les parents, à l'ensemble de la prise en charge psychosociale les parents parviennent progressivement à accepter leur statut et celui de leur enfant.

La maman de Jules explique qu'après l'annonce, la tristesse et les inquiétudes ont laissé place à sa détermination de bien prendre en charge son fils.

Quand on m'a dit pour Jules, j'avais vraiment pitié de lui pour un petit enfant qui va grandir avec la maladie là et on ne sait pas quand ça se terminera, quand ça se terminera. Bon ! C'était ça mon problème. J'ai pleuré pour lui ! Bon, après je me suis calmée, j'ai dit que je vais faire tout mon possible pour l'amener à ses rendez-vous pour que le suivi n'ait aucun problème ! Lui donner bien à manger, qu'il mange à sa faim. (Christine, 32 ans)

Les groupes de parole sont des espaces d'expression et d'écoute qui permettent aux répondants de mieux vivre avec leur infection. Le travail des associatifs vise à apprendre aux PvVIH à vivre positivement leur statut.

Moi quand je l'ai su, au début ça m'a fait tellement mal mais depuis que j'ai commencé à fréquenter le groupe je me sens beaucoup mieux grâce à Dieu parce que je me disais que cette maladie tue même au premier mois. Et que même un simple mal de tête peut nous faire mourir mais maintenant je me sens beaucoup mieux. Car ils nous ont dit que si on prend les médicaments régulièrement rien ne nous arrivera et nous aurons une vie normale comme tout le monde. (Aida, 30 ans, dont l'époux est décédé brutalement alors qu'il se plaignait de céphalées)

Une autre maman se console en se disant qu'il y a des maladies plus graves que la sienne, et une troisième rappelle que tout le monde peut mourir d'un jour à l'autre...même ceux qui ne sont pas malades.

Cette maman dit ne penser à sa maladie qu'aux moments de la prise des médicaments.

Le début était très difficile mais maintenant c'est juste lors des prises de médicaments que je pense à la maladie. Je fais mes activités, je fréquente les gens et personne ne sait que j'ai la maladie. (Aida, 30 ans)

Enfin les patients se rattachent à leur croyance et trouvent un certain réconfort dans la religion et la foi :

Après j'ai dit que Dieu est bon ! De toute façon je ne vais pas mourir, je sais que moi je ne vais pas mourir ! Je vais bien prendre soin de moi, on me dit qu'il y a des médicaments, si tu suis tes rendez-vous tu vas aller bien et il n'y aura pas de problème. Bon j'ai dit que Dieu est bon. Tu sais ? (Christine, 32 ans)

2.1.2 Le vécu de la prise en charge

Les perceptions des parents

Les parents estiment que les soins de l'enfant relèvent naturellement de leur devoir de parents. Cette prise en charge " fait partie de leur vie ". Prendre en charge l'enfant c'est lui prodiguer les soins essentiels comme garantir une bonne alimentation, une bonne éducation et enfin une bonne observance de la prise en charge médicale du VIH, l'accompagner aux rendez-vous et veiller au respect de la prise des antirétroviraux.

Moi je crois que je dois toujours l'amener en consultation, je ne dois pas rater les consultations. Bien le surveiller à la maison [...]. Je crois que c'est moi qui dois donner une bonne éducation à la maison à Jules, lui donner une bonne éducation. La surveillance c'est

vérifier est ce qu'il travaille bien ? Est ce qu'il mange bien ? C'est ce que je veux pour lui. Mais aussi sur la prise en charge comment il doit prendre ses médicaments. Oui. C'est de cette manière que je le surveille. Dans le domaine de l'alimentation et de l'éducation. (Christine, 32 ans, vendeuse au marché de poissons, élevant seule ses deux enfants dont Jules, dix ans)

Globalement les parents interrogés savent que le traitement antirétroviral n'est pas un traitement curatif : *" C'est une maladie transmissible qui n'a pas encore de médicament qui peut le soigner, on n'a que des calmants, des ARV qu'on prend. On n'a pas encore un médicament qui le sort."* (Christine, 32 ans), et que celui ci s'envisage sur le long terme : *" Quand on commence le traitement, on n'arrête pas, on n'arrête plus. "* (Ramatoulaye, 47 ans)

A travers le discours des parents nous n'avons eu que des témoignages de confiance et d'adhésion au traitement antirétroviral. Celui ci est perçu comme le seul moyen efficace pour lutter contre la maladie : *" Je crois que ce sont juste les médicaments qui peuvent m'aider sur la maladie. "* (Ndeye, 36 ans)

Je sais que le virus n'est pas bon vraiment car il fatigue la personne et si cette dernière ne prend pas le traitement, elle peut être confrontée à des problèmes, à des difficultés. [...] Il faut suivre le traitement normalement car si on prend les médicaments normalement, personne ne peut soupçonner que la personne est infectée. Ce sont les médicaments qui neutralisent, " nelawal "[endorment] le virus. (Salif, 41 ans)

Les répondants estiment aussi que le traitement antirétroviral est efficace dans le cadre de la prévention de la transmission mère-enfant.

Tu sais j'y crois parce que le petit frère de celle là, qui vient de sortir, quand j'étais enceinte de lui, j'ai pris les médicaments. C'est pourquoi quand il est né il n'a pas eu la maladie, c'est le petit frère de celle là [Constance] ! [...] J'ai pu sauver mon enfant en prenant des médicaments. (Ndeye, 36 ans)

Cependant un travailleur social du CHEAR rapporte que certains parents, confrontés à des échecs du TARV, remettent en cause son efficacité :

Il arrive même que les parents remettent en cause le traitement pendant les groupes de parole.[...] Parce que quand on fait les bilans et qu'on voit qu'il y a des enfants pour qui vraiment la charge virale augmente, le taux de CD4 descend [...] quand on reçoit ces parents là [au service social], elles sont en pleurs, " pourtant moi je donne le médicament je le donne bien, je me lève à six heures du matin et même j'ai laissé mon boulot pour donner les médicaments, mais je vois que ça ne marche pas ". Dans ce cas de figure là les parents ne croient pas au traitement. (Travailleur social au CHEAR, Dakar, 2012)

Globalement les parents sont confiants et satisfaits de la prise en charge de leur enfant par les soignants que ce soit dans la forme (l'accueil réservé aux enfants, l'écoute trouvée lors des groupes de paroles) et le fond : consultation, traitement et les aides dont ils bénéficient : *"Ils m'aident sur les médicaments. Je sais que si je devais les acheter, ça serait compliqué pour moi. "* (Salif, 41 ans).

La mère de Constance insiste sur l'aide précieuse qu'on lui apporte et sur l'opportunité de bénéficier de traitements gratuits :

Il y a beaucoup de difficultés et les discussions que vous faites à ce sujet sont très importantes à notre niveau. La prise en charge est vraiment bien, quand je tombe malade ils nous soignent gratuitement. Si j'étais renfermée chez moi, je ne pourrais pas bénéficier de ceci et je n'aurai pas une connaissance assez sur cette maladie. J'ai la maladie de même que mon enfant. Il fut un temps où certains de nos enfants bénéficiaient même d'une prise en charge scolaire. La prise en charge nous aide vraiment, surtout les gens comme nous. La prise en charge gratuite des médicaments est aussi très importante. À chaque fois que je l'amène à l'hôpital, on lui donne tous ses médicaments. (Ndeye, 36 ans)

Si initialement les parents sont un peu réticents à un accompagnement psychologique, ils semblent après explications finalement intéressés.

C.S. : Est-ce que les parents sont ouverts à la prise en charge psychologique ?

Mme H : Non quand je l'explique il ne comprend pas d'abord au début mais quand je l'explique la plupart ils sont contents ils me saluent ils viennent me demander et eux-mêmes ils viennent vers moi par rapport à leurs propres problèmes. (Psychologue, CHEAR, Dakar, 2012)

Les parents nous font part cependant de quelques doléances à propos de la douleur iatrogène lors des prélèvements sanguins, des longues heures d'attente lors des matinées de consultations, et de l'arrêt de la fourniture du lait artificiel.

Le vécu des enfants

Lors de notre travail nous n'avons pas interrogé les enfants vivant avec le VIH. Ce chapitre sur le vécu de la maladie par les enfants est donc le fruit de ce qui transparait à travers le discours des soignants et des répondants interrogés. Voici ce que nous pouvons en retirer :

Le vécu de la maladie est très différent si l'enfant est symptomatique ou non et si il est informé son statut ou non. Nous allons donc aborder séparément le vécu de la maladie des enfants non informés et non ou peu symptomatiques et le vécu de la maladie des enfants informés.

Les enfants non ou peu symptomatiques et non informés de leur statut semblent relativement bien " vivre leur maladie ". Une mère raconte que sa fille est finalement plus embêtée par ses vers intestinaux que par le VIH :

C.S. : Penses tu que la vie de l'enfant diffère de celle des autres enfants à la maison ?

Khadija : Non elle ne diffère pas, elle joue avec les autres sans problème. Des fois son père lui achète des cadeaux, elle joue avec. Elle est heureuse. Sa maladie ne l'affecte pas trop, c'est plutôt même ses vers (intestinaux) qui la fatiguent le plus. Ses vers ouh ! (Khadija, 33 ans, mère de Fatou, quatre ans)

Un médecin nous parle de Jules, qui non informé de son statut, vit très bien avec sa maladie. Le VIH n'aurait selon lui aucun impact psychologique sur cet enfant:

Aussi bien la malnutrition et l'anémie n'influent jamais sur les comportements de cet enfant. C'est un enfant qui est tout le temps jovial qui joue très bien qui supporte sa maladie et je n'ai jamais entendu cet enfant venir me dire j'ai mal ici ou bien je tousse ou bien j'ai la diarrhée. C'est extraordinaire chez cet enfant. En tout cas c'est un enfant quand même qui malgré ça, qui se porte bien. (Médecin, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Ce que les enfants peuvent percevoir lorsqu'ils ne sont pas informés de leur statut c'est la prise en charge qui se déploie autour d'eux au quotidien. La maladie est perçue à travers le spectre de la prise en charge. La prise quotidienne des médicaments par exemple pose problème selon les répondants. Un père soulève aussi le problème de la douleur iatrogène :

C.S. : Est-ce que l'enfant pose des questions ?

Salif : Il se plaint des médicaments qui sont amers et veut que l'on demande au médecin de les changer. C'est ça seulement qui lui pose problème ou bien quand on lui fait le prélèvement il dit que l'analyse fait mal. Oui c'est le prélèvement de sang qui fait mal. (Salif, 41 ans, père de Cheikh, quatre ans)

Certains enfants manifestent une certaine curiosité pour leur maladie, les raisons des consultations et de la prise quotidienne de médicaments, comme le rapportent des mamans : *" Maman pourquoi je prends les médicaments toujours ? " Je lui ai dit que quand tu seras guéri tu arrêteras. " (Ramatoulaye, 47 ans, mère d'Ibrahima (†))*

Jules, dix ans, commence à s'intéresser à sa santé :

C'est un enfant qui est super intelligent, quand je parle avec lui je dis " mais toi il faut que tu prennes des kilos il faut que tu manges bien ! ". Et j'ai remarqué à chaque fois que cet enfant vient dans mon bureau il regarde la balance, il dit " je monte ". Ça ça veut dire que c'est un enfant qui est en train de s'intéresser un peu au fait pourquoi il ne prend pas de poids, pourquoi il ne grandit pas. (Médecin, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Peu d'enfants de notre cohorte sont au courant de leur pathologie. Seulement trois enfants, Bintou, Pape et Lamine connaissent leur statut. D'après le témoignage des répondants et des soignants l'annonce a été un choc à chaque fois. Nous allons illustrer les différentes réactions des enfants de repli sur soi, de reproche aux parents, et d'incompréhension, à travers trois cas.

Bintou avait 17 ans lorsqu'on lui a annoncé qu'elle était atteinte du VIH. Elle était suivie depuis l'âge de huit ans. Selon les soignants elle a beaucoup pleuré lors de l'annonce puis s'est initialement " repliée sur elle même ". Grâce au travail de toute l'équipe soignante et en particulier des médiatrices *" elle est revenue à des meilleurs sentiments "*.

Pape avait également 17 ans au moment de l'annonce. Il a été choqué, a reproché à sa grand-mère de lui avoir menti et dissimulé la maladie puis il a fini par refuser de continuer la prise en charge :

Il venait à ses rendez-vous tout seul car il me disait " grand-mère repose toi tu es fatiguée et âgée ". Une fois rentré à la maison il me dit : " grand-mère ! Donc je suis malade et tu me le caches, c'est aujourd'hui que l'on m'a informé de ma maladie, quelqu'un m'en a parlé à

l'hôpital. J'ai eu tellement peur que je suis tombé en montant dans le véhicule ! ". C'est à partir de ce moment qu'il a commencé à maigrir jusqu'à son hospitalisation. Je ne lui disais rien sur la maladie car je ne voulais pas le stresser et puis il était gamin [...]. Il m'a dit : " grand-mère ! Donc tu me caches ma maladie. Tu me le cachais on me l'a annoncé aujourd'hui ". Et je lui ai répondu en lui demandant celui qui l'a mis au courant mais il dit qu'il a oublié ce qu'on lui avait raconté. Il n'a pas pipé un mot de ce qu'on lui a raconté . C'est à partir de ce moment qu'il a commencé à tomber malade et à maigrir [...]. Quand je lui disais d'aller à l'hôpital, il répondit : " grand-mère laisse-moi me coucher ici, après tout ce que Dieu veut est bon ! (Maguette, veuve et sans emploi, grand - mère de Pape (†))

Plusieurs soignants ont eu l'impression que l'annonce a eu un effet négatif sur Pape, il semble s'être laissé mourir :

J'ai le sentiment moi qu'il a baissé les bras. J'ai le sentiment qu'il s'est laissé mourir. Alors pourquoi je dis ça parce qu'il a refusé les traitements. Alors est ce que c'est lié aussi à l'annonce je ne sais pas [...]. Il est mort d'une cachexie sévère. Il s'est laissé dépérir, il ne mangeait plus, il ne se soignait plus et je pense que bon la psychologue n'a pas pu malgré l'écoute, nous mêmes on a essayé mais il s'est laissé mourir. (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)

Selon la psychologue cette annonce a été mal vécue car trop tardive, vers 18 ans. De plus l'adolescent présentait déjà un syndrome dépressif.

Lamine lui, a presque 13 ans quand on lui annonce qu'il est infecté par le virus du VIH. Selon certains soignants interrogés, il semble ne pas avoir compris cette annonce.

On lui a fait l'annonce quand il était venu mais jusqu'à présent il ne comprend pas ce que c'est parce que mentalement il n'est pas mûr. [...] Je crois qu'il ne sait pas ce que c'est le VIH il ne connaît pas.[...] C'est Madame M. qui lui a fait l'annonce. Elle lui a tout expliqué mais quand il est sorti, je lui ai demandé : " qu'est ce que Madame M. t'a dit ? " Il me dit : " Madame M. m'a dit que j'ai le Sida ". Je lui dis : " est ce que tu sais ce que c'est que le Sida ? " Il m'a dit : " non ". Et Madame M. lui a tout expliqué mais il n'a pas retenu. (Infirmière au Pavillon des mères, CHEAR, Dakar, 2012)

Il arrive que les soignants aient des doutes quant à l'ignorance des enfants de leur statut. Certains enfants semblent déjà au courant avant l'annonce. Ainsi le médecin ayant fait l'annonce à Lamine, avait l'impression que ce dernier avait été informé de façon brutale de son statut par une " annonce sauvage " ² (F.Hejoaka, 2012)

Il m'a semblé qu'il savait peut-être déjà un peu. Je pense qu'on avait du déjà le lui jeter au visage... ça me semblait, il a pleuré c'est vrai, ça me semblait pas être un coup brut. Je me suis demandée s'il n'avait pas déjà entendu quelque chose. (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)

C'est aussi le sentiment que certains soignants ont à propos de Bintou, qui a 17 ans au moment de l'annonce :

² L'annonce sauvage est un type d'annonce de la maladie aux enfants. Dans ce cas, l'annonce n'est pas faite par les parents, mais par des tierces personnes, généralement avec une intention malveillante. Elle se produit en dehors de tout contrôle parental, souvent même à leur insu.(28)

Je me suis posée la question si elle n'avait pas des doutes parce que je ne la voyais jamais sourire, et puis elle était ravissante mais, elle ne parle à personne quand elle vient ici. Elle est bien maquillée, elle s'assoie, mais elle ne parle pas. [...] Peut-être qu'elle avait senti ou bien qu'elle était au courant de quelque chose ou bien qu'elle avait des doutes quand même avant qu'on lui fasse l'annonce. (Travailleur social au CHEAR, Dakar, 2012)

Au décours de l'annonce les interrogations des enfants sont multiples : ils questionnent les soignants sur leur mode de contamination, sur le pronostic de la maladie, sur la possibilité de guérison et sur la possibilité d'avoir des enfants :

Elle, elle habite à Linguère, 6000 FCFA de transport donc à ce moment là on a investi pour qu'elle vienne régulièrement [...] le problème qui se posait elle nous disait qu'elle voulait se marier donc si par exemple elle ne sait pas ce qu'elle vit ça pourrait être compliqué [...] Et Mme S. aussi avait précisé que puisque l'enfant maintenant a 15 ans et il y a un bon développement donc il faut qu'on fasse l'annonce c'est mieux. On a commencé par maladie chronique deux séances et puis après on a foncé, avec l'autorisation de la tante. Même la tante était un peu réticente au début mais quand on a expliqué quels sont les risques elle a accepté.[...]...L'enfant a pleuré effectivement disant : " est ce que ma vie va continuer ? Est ce que j'aurai des enfants ? Est ce que j'aurai un mari ? " (Médiatrice, CHEAR, Dakar, 2012)

Cet extrait nous apprend également quelles sont les motivations de " sauter le pas de l'annonce à l'enfant ". Dans le cas de Bintou on relève plusieurs raisons : Premièrement l'âge de l'enfant et sa capacité à comprendre et à garder le secret. En effet à l'inverse lorsqu'on demande si l'enfant est informé on nous fait souvent cette réponse : " Non pas encore c'est un gamin, il est jeune pour savoir son statut " (Médiatrice, Dakar, 2012) ou on invoque son immaturité : " il est petit pour le moment par rapport à son degré d'intelligence " (Infirmier, Guédiawaye, 2012). Cette immaturité est vue comme un obstacle à la compréhension mais aussi un facteur de risque de divulgation du secret : L'enfant est considéré comme incapable de garder le silence.

A sept ans huit ans, c'est pas évident que l'enfant puisse comprendre, maladie chronique ou pas [...]. Et puis à cet âge là, l'enfant a besoin de se confier. Quand tu leur parles de maladie ou bien quand tu veux faire une annonce c'est sûr qu'ils vont raconter ça aux autres hein. (Travailleur social au CHEAR, Dakar, 2012)

La deuxième motivation d'annoncer son statut à un enfant identifié à travers l'histoire de l'annonce à Bintou est la prévention d'une situation à risque de transmission du VIH à autrui. Ici l'annonce a été précipitée par le fait que Bintou désirait se marier : " Le problème par rapport à cette fille c'est qu'elle voulait se marier donc il fallait qu'on lui explique des choses et je pense que grâce à cette annonce le mariage a été annulé " (Psychologue, CHEAR, Dakar, 2012).

Il fallait donc pour les soignants qu'elle soit informée de son statut de façon urgente afin qu'elle puisse prendre une décision éclairée concernant sa vie de couple : informer son partenaire, avoir des rapports protégés ou encore renoncer à l'union.

Enfin, une troisième raison avancée par les soignants de faire l'annonce aux enfants est l'amélioration espérée de l'observance. L'assistante sociale du CHEAR explique que l'annonce a été faite à Lamine afin qu'il soit conscient de l'enjeu de l'observance de son traitement :

Il avait dix ans ou quelque chose comme ça, il était trop petit mais la raison pour l'annonce c'était qu'il était abandonné. Il n'y a personne qui s'occupait de lui donc il fallait le sensibiliser, le responsabiliser par rapport au traitement. (Psychologue, CHEAR, Dakar, 2012)

La prise en charge réalisée par les soignants, attentionnés envers leurs patients, ne semble pas poser de grands problèmes aux enfants. D'un point de vue relationnel, on ne nous rapporte pas de difficultés. Les enfants partagent aussi de bons moments avec les équipes du CHEAR. Une grand - mère se remémore une sortie à Ngor organisée par l'équipe du pavillon des mères. Son petit-fils avait apprécié la journée :

Pape des fois il venait ici chez les enfants. Un jour on l'avait invité à Ngor ou je ne sais où, et quand il est rentré à la maison, il avait ramené un beau bazin, des bonbons, des gâteaux...[...]. Quand il rentrait à la maison, il me disait : " Grand-mère ! Aujourd'hui on a fait la fête, on a bien mangé et bien bu de la boisson ! " (Maguette, grand - mère de Pape (†))

Une maman raconte comment son enfant aimait venir à l'hôpital car il y était gâté : *" Les enfants aiment l'hôpital ! [sourires]. Surtout ici ils étaient choyés, ils étaient aimés, s'ils venaient ici on leur donnait tout " (Ramatoulaye, 47 ans, mère d'Ibrahima (†))*

2.1.3 L'impact social

L'impact social du VIH est principalement de trois ordres. Il concerne la scolarité, la vie de famille et se double d'un impact économique.

2.1.3.1 L'impact sur la scolarité

Les matinées de consultation qui s'éternisent sont régulièrement une raison de retards ou d'absences de l'enfant à l'école : *" Il est au préscolaire. Mais quand son rendez-vous arrive, comme aujourd'hui, il devait aller à l'école mais il est venu en consultation voir sa situation de santé " (Salif, père de Cheikh, quatre ans)*

Selon les parents, les instituteurs sont globalement compréhensifs.

Dès la rentrée je dis au directeur, à son maître, mon enfant il est suivi. Tous les deux mois il doit partir à l'hôpital, point final ! Quand il part à l'école " aujourd'hui, je dis, Jules tu vas dire à ton maître que demain tu ne seras pas en classe " lui il y va et il dit : " maman a dit que demain je dois partir à l'hôpital ". C'est fini. Ça se passe bien il n'y a pas de questions à l'école. (Christine, mère de Jules, dix ans)

Certains signalent même aux parents lorsque l'enfant est souffrant. Ils restent discrets et ne posent pas de questions sur la pathologie de l'enfant ni sur les raisons du suivi médical.

Sa maîtresse est gentille. Sa maîtresse qui l'enseigne n'a jamais eu de problème avec moi. Si je lui dis que mon enfant doit avoir un rendez-vous demain à l'hôpital, elle est toujours d'accord parce qu'elle a dit que si son oreillon est enflé, elle n'est pas très dynamique en classe, elle reste sur une place. Des fois elle me téléphone pour me dire de soigner sa maladie parce quand elle vient des fois ici, elle a de la fièvre et elle est n'est pas dynamique

dans la classe. C'est sa maîtresse qui dit ça. Elle ne m'a jamais dit autre chose, c'est tout ce qu'elle me dit [...]. Si elle a un rendez-vous, j'appelle sa maîtresse pour lui dire que mon enfant a un rendez-vous demain qu'elle lui donne une permission. Elle me répond qu'il n'y a aucun problème. Elle ne me le demande pas pourquoi ! (Ndeye, mère de Constance, huit ans et demi)

La maladie par sa symptomatologie, les absences répétées qu'elle entraîne et les fréquentes hospitalisations nécessaires, peut être à l'origine d'une interruption de la scolarité. Cela a été le cas de Pape et de Lamine :

Il n'est même pas resté longtemps à l'école. Il n'a pas pu finir sa scolarité.[...] La maladie l'a attaqué l'année où il a démarré l'école.[...] Il n'a pas fait deux mois à l'école. Il n'a pas duré, il n'a pas duré là bas du tout. (Maguette, grand - mère de Pape (+))

C.S. : Est-ce qu'il va à l'école ?

Nafi : Une seule fois, il allait mais il n'a pas terminé l'année. Parce qu'il était malade. C'était à Guédiawaye. Il a arrêté en sixième primaire. A chaque fois qu'il part [à l'école] après il reste à la maison deux jours parce qu'il est malade. Après ça il a arrêté. (Nafi, sœur de Lamine, quatorze ans)

Actuellement Lamine a 14 ans. Il refuse d'aller à l'école malgré les aides proposées par le service social du Pavillon des Mères. Il a beaucoup de retard à rattraper et souffre d'hypoacousie séquellaire d'otites à répétition.

Mme K : On lui avait donné un appui scolaire mais il ne veut pas aller à l'école. Finalement on lui laissait l'argent à la boutique par exemple s'il avait besoin de quelque chose il va prendre ça.

C.S. : Pourquoi il ne veut pas aller à l'école ?

Mme K : Parce qu'il a dépassé l'âge d'aller à l'école, et puis il a des problèmes d'audition, vous voyez, quand tu lui parles il n'entend pas bien. (Travailleur social au CHEAR, Dakar, 2012)

2.1.3.2 L'impact sur la vie de famille

Liées à la maladie elle même (symptômes, hospitalisations plus ou moins fréquentes, décès, veuvage) et à la connotation du VIH, les conséquences sur la vie de famille sont nombreuses et diverses. Comme nous l'avons vu précédemment le partage au sein du couple est parfois difficile et les réactions divergentes. Parfois le partenaire est rejeté, parfois il est soutenu. Une assistante sociale du CHEAR explique que le VIH et les contraintes liées à sa prise en charge sont à l'origine d'une désorganisation de la structure familiale et conduisent petit à petit à l'exclusion sociale du répondant. Dans le cadre du mariage polygame, la mère de l'enfant vivant avec le VIH peut être " rejetée " car trop souvent absente ou peu disponible pour son époux.

[Le VIH et sa prise en charge sont source] d'instabilité au niveau de la famille, du couple par exemple parce que tu passes tout ton temps à l'hôpital [...]. Quand on est dans la polygamie tu dois par exemple faire deux ou quatre jours ou bien trois jours, tu dois cuisiner si tu es dans une grande famille. C'est source de problèmes parce que du coup tu ne vas plus voir tes parents, s'il y a baptême, mariage ou bien autre chose et tu ne pars pas. (Travailleur social au CHEAR, Dakar, 2012)

La plupart des enfants sur qui porte notre étude sont bien intégrés dans leurs familles. Selon les répondants l'enfant est traité et vit comme les autres enfants de la famille. Cette intégration est très souvent assurée selon eux par le maintien du secret autour de la séropositivité de l'enfant. Elle est en quelque sorte le garant de la non stigmatisation de l'enfant.

Constance n'est pas rejetée par sa famille qui n'est pas au courant que l'enfant est séropositive :

C.S. : Penses tu que la vie de ton enfant est différente de celle des autres enfants ?

Ndeye : Oui, parce que c'est elle qui a la maladie, pas les autres. C'est à elle que je pense parce que quelqu'un qui a la maladie diffère de quelqu'un d'autre bien portant. Mais je n'ai pas montré que c'est elle qui a la maladie, je le garde intérieurement. Je les traite également, parce que je les ai mis tous au monde. Dans ma conscience et dans mon cœur, je sais qui est malade et qui ne l'est pas. Tu penses plus à la personne qui est malade. (Ndeye, mère de cinq enfants dont Constance, huit ans et demi)

La maman d'Amadou dit que son enfant n'a pas de problème à la maison parce que personne n'est au courant de son statut:

C.S. : Penses-tu que la vie de l'enfant est différente de celle des autres enfants à la maison ?

Aida : Non je ne pense pas vraiment parce qu'à la maison personne ne sait. C'est pourquoi on n'a pas de problèmes à la maison. Comme à la maison ils ne savent pas c'est pourquoi. (Aida, mère de trois enfants dont Amadou, deux ans, vivant dans la maison familiale avec ses frères et leurs épouses)

La mère de Jules fait tout pour éviter que l'entourage devine la maladie de son enfant. Elle met un point d'honneur à ce qu'aucune différence ne soit perceptible entre ses deux enfants.

C.S. : Est-ce que vous pensez que l'enfant vit différemment des autres enfants de la famille ?

Christine : Non ça moi je n'accepte pas, j'ai refusé de séparer les enfants, j'ai refusé. Depuis lors j'ai dit que je ne vais pas faire voir, il n'y aura pas de différence. Il est comme les autres je ne vais rien faire pour qu'on soupçonne une toute petite chose, je n'ai pas accepté ! Il vit comme tous les enfants ! Seulement des fois parce que la femme à qui j'ai sous loué ces jours si elle dit : " Ah Jules toi tu aimes partir, chaque jour tu dis maman je vais au dispensaire, maman je dois aller au rendez-vous. C'est quoi ? Toi tu aimes beaucoup aller à l'hôpital ! " Mais moi je sais que si je dis que je vais l'arrêter sur ça, je vais l'arrêter ! J'ai laissé parce qu'elle vient de commencer, mais si elle continue je vais l'arrêter. (Christine, mère de Jules, dix ans)

Parfois l'enfant infecté peut être l'objet d'un traitement particulier ou d'une mise à l'écart au sein de la famille. Pape par exemple ne mangeait pas avec les autres enfants de la famille élargie. Sa grand - mère lui avait appris à ne pas partager ses couverts.

Maguette : Parfois, quand il venait aux rendez-vous, on lui posait des questions en lui demandant : " est ce que ta grand - mère s'occupe bien de toi ? te donne bien à manger ? ". Et il leur disait : " oui, oui " Ils lui ont demandé " est ce que ta grand - mère te bat ? ", il disait " non, non ", " ta grand - mère te gronde ? " " Il disait : " non, non " ou bien " est ce que tu dors bien ? " Il leur dit " oui "[...].

C.S. : Est ce que l'enfant vivait différemment des autres enfants dans la famille ?

Maguette : Oui il y avait cette différence. Ils savaient qu'il était malade mais pas de quelle maladie. L'enfant ne se mélangeait pas avec eux car c'était des cuisines différentes. Il ne mangeait pas dans le même bol qu'eux.

C.S. : Mais lui mangeait avec sa famille ?

Maguette : Oui, il mangeait avec sa famille. Je l'avertissais tout le temps de ne pas manger du pain et de leur donner le reste, ou bien d'utiliser une aiguille ou une lame et puis de le donner à une autre personne. (Maguette, veuve et sans emploi, grand - mère de Pape (†))

Un travailleur social du CHEAR a constaté que souvent, après une phase d'empathie les répondants finissent par abandonner ces enfants vivant avec le VIH en particulier s'ils ne sont pas leurs propres enfants.

Parfois les soignants sont témoins de situations extrêmes où l'enfant est abandonné ou violemment rejeté par son entourage.

C'est le cas de Lamine, 14 ans, double orphelin, dont ni la famille paternelle ni la famille maternelle ne veut s'occuper. Nafi, une des sœurs aînées de Lamine, joue le rôle de répondante pour Lamine. Elle n'habite pas avec lui et ne partage pas son quotidien. Elle l'accompagne parfois aux consultations et vient lui rendre visite à l'hôpital.

Je rencontre Nafi au pavillon O du CHEAR, en mars 2012, où Lamine habite maintenant depuis octobre 2011. Elle est bien habillée d'une robe fuchsia et bleue avec volants. Nous sommes Vendredi. On nous installe finalement dans la pièce de stérilisation du pavillon. Deux chaises. Pas de fenêtres. Une paillasse carrelée blanc, un lavabo et une machine à stériliser. Deux mètre carrés au total. Elle me raconte l'histoire de son petit frère.

Elle [ma mère] avait un mari, c'est lui qui lui a donné la maladie. Il tombait malade. Après le papa de Lamine voulait la marier. Elle a refusé mais on l'a forcée. C'était le dernier mari de ma mère. C'est pour cela que Lamine a eu le VIH.[...] Quand ma maman est décédée il n'avait que deux ans. Après la sœur de ma maman, de même père, elle a pris Lamine et elle l'a amené à Touba chez le papa de Lamine. Elle l'a emmené là bas pour qu'on s'occupe de lui. [...] Quand ils [la famille paternelle de Lamine] ont appris que Lamine il est malade ils l'ont ramené ici [à Guédiawaye] [...] Il était maigre, on croyait qu'il avait la tuberculose. On l'a amené ici, [au CHEAR] on a fait le test, on a

su qu'il a le VIH [...] (Nafi, sœur de Lamine)

A la maison, Lamine est ensuite exposé à un rejet de la part de sa famille, ayant conduit à une mauvaise observance de son traitement antirétroviral et des échecs thérapeutiques. Lamine fait des allers et retours entre le service d'hospitalisation et son domicile où son état se dégrade à nouveau à chaque fois.

Là bas [à la maison] il est tout seul, dans son coin et j'aime pas, ça me dérange [...]. Quand on mange le repas, Lamine on le met à part..." Lamine dagne koy tibël, mom kesse ". Il ne mange pas comme les autres. Parfois je téléphonais à une cousine pour qu'elle lui donne son médicament [...]. S'il est là bas personne ne s'occupe de lui [...]. C'est moi qui dois venir aux rendez-vous. Je quittais chez moi pour aller à Guédiawaye pour l'amener ici pour ses rendez-vous. (Nafi, sœur de Lamine)

Lorsqu'on interroge Nafi sur les raisons du rejet de la part du reste de la famille, elle reste relativement vague : personne ne peut "l'accueillir", ne peut le prendre en charge car chacun vit dans une maison familiale... Dr. C, médecin référent de Lamine de rajouter :

On a eu l'espoir au début de vaincre le rejet parce que ça s'est fait dans d'autres familles, en leur expliquant qu'il n'y avait pas de risque de contamination simplement en vivant avec lui etc. [...]. Là ça n'a pas marché du tout. La grand - mère maternelle ça se passait bien, quand Lamine habitait là bas elle dormait avec lui. C'est elle qui le garde dans sa chambre. Bon malheureusement elle est trop vieille pour accompagner le traitement. Par contre au niveau des sœurs de la maman on n'a rien fait bouger. Elles sont restées figées dans l'appréhension et il a été malheureux là bas parce que toutes les fois que je le voyais en consultation il est venu me dire : " do ma entré ? " en wolof ça veut dire " est ce que vous ne m'hospitalisez pas ? " et c'est pas parce qu'il était malade. Il voulait rentrer. Oui, parce qu'il est mieux ici [à l'hôpital] parce qu'[à la maison] on le fait manger seul, parce qu'on fait son linge séparé, parce que quand on appelle tout le monde il n'est pas appelé à manger. Je me souviens de la première visite de la médiatrice, elle est arrivée là bas à l'heure d'un repas, comme on appelait à manger elle a dit à Lamine " Va manger d'abord j'attends ". Il lui a dit " j'en fais pas partie. " (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)

Ce rejet et cette maltraitance ont conduit Lamine à demander aux équipes du CHEAR de l'hospitaliser. Depuis octobre 2011, un lit lui est réservé dans une salle commune au Pavillon O du CHEAR. Quand il est arrivé à l'hôpital Lamine était dans un état de souffrance morale comme se le remémore une infirmière du CHEAR : " Il a été stigmatisé à la maison jusqu'à ce qu'on l'a pris pour l'hospitaliser, quand il est venu il ne parlait à personne. Il ne parlait pas. Oui, il était choqué " (Infirmière au Pavillon des mères, CHEAR, Dakar, 2012)

Quand un membre de sa famille vient lui rendre visite Lamine lui demande de partir par crainte que cela ne laisse penser que sa famille s'occupe de lui et qu'on le renvoie à la maison.

Récemment quelqu'un est venu le voir, c'est son frère, je passais, j'ai entendu Lamine lui dire: " rentre, rentre, avant que personne ne te voie, parce qu'ils vont dire que j'ai

une famille et que vous vous occupez de moi alors que vous ne vous occupez pas de moi. Donc ne viens plus ici me voir [...]. Il faut partir, je ne veux pas qu'on te voie [...]. Si je quitte ce lieu je suis très fatigué " (Travailleur social au CHEAR, Dakar, 2012)

Encadré 2. Impact psychosocial du VIH, le cas de Lamine

Ces deux cas illustrent encore une fois la complexité de l'infection à VIH et de ces conséquences psychosociales. Les soignants sont conscients de l'impact que le VIH peut avoir sur la vie familiale et sociale des enfants. Ils sont vigilants aux réactions de l'entourage et essaient de les évaluer lors des consultations avec l'enfant ou des visites à domicile.

2.1.3.3 L'impact économique

La gestion de la prise en charge d'un enfant vivant avec le VIH au quotidien entraîne souvent une réorganisation socio-économique de la famille. L'observance du traitement antirétroviral est une véritable contrainte pour le répondant qui se voit parfois obligé de sacrifier sa vie professionnelle pour assurer une observance quotidienne et rigoureuse du traitement de son enfant : Dans le bureau de l'assistante sociale, où ils sont convoqués en cas d'échec thérapeutique, les parents expliquent leurs difficultés quotidiennes et on comprend le poids de la prise en charge.

Quand on reçoit ces parents là [dont les enfants sont en échec thérapeutique], ils sont en pleurs." Pourtant moi je donne le médicament je le donne bien, je me lève à six heures du matin et même j'ai laissé mon boulot pour donner les médicaments. " (Travailleur social au CHEAR, Dakar, 2012)

Ce qu'on voit par exemple avec Ibrahima, pratiquement la maman passait tout son temps à l'hôpital. Vous voyez quand le répondant est le seul parent, l'enfant a perdu un de ses parents, le répondant là c'est lui qui assure la dépense quotidienne, le répondant doit travailler pour subvenir aux besoins de la famille. Ça pose problème, parce que du coup il y a plus une source de revenu. La présence du VIH-2 moi je pense que c'est source de précarité. La famille est dans une situation très précaire. (Travailleur social au CHEAR, Dakar, 2012)

Cette mère affirme que la priorité est la prise en charge des ses enfants et qu'elle en sacrifie parfois son emploi : *" Moi je me débrouille. Je suis seule avec eux, je laisse tout. Je laisse tout je viens oui, je laisse tout. Même si je dois travailler, je perds la journée et je viens en consultation. "* (Christine, 32 ans, vendeuse au marché de poissons, élevant seule ses deux enfants dont Jules, dix ans)

Ce constat a été fait aussi lors d'études antérieures comme celle de F. Hejoaka (33) qui souligne l'impact du traitement et de l'observance de ce traitement sur l'économie familiale :

Les contraintes induites par la gestion quotidienne de la maladie de l'enfant impliquent une réorganisation de l'économie familiale dont les dimensions socio-économiques sont largement sous estimées [...] Nombre de mères ont une activité commerciale informelle, vente de fruits et légumes, de pagnes et produits de beauté, préparation de repas ou vente de boissons, impliquant des heures de travail difficilement compatibles avec celles du

traitement de l'enfant. D'aucunes doivent arrêter prématurément leurs activités professionnelles afin de rentrer à l'heure à la maison pour donner le traitement de l'enfant. (F.Hejoaka, 2011)

2.1.4 Synthèse sur le vécu de l'infection à VIH

L'infection à VIH et ses enjeux psychosociaux et économiques sont fortement liés aux représentations de cette maladie. À travers les témoignages des répondants interrogés nous voyons que cette maladie est encore bien souvent objet de jugement moral. Les conséquences de cette perception sont nombreuses, difficultés de partage avec le conjoint, l'entourage et l'enfant, isolement psychosocial des répondants qui se retrouvent seuls face à leur maladie et celle de leur enfant. L'impact socio-familial est parfois important : les réticences à partager le statut avec un éventuel conjoint entraînent le renoncement à une union maritale, la recherche d'un(e) partenaire séropositif(ve) ou bien le deuil du désir d'enfant.

Pour les enfants l'infection à VIH peut être un facteur de déscolarisation -et par conséquent de précarité future-, de stigmatisation au sein de la famille et d'exclusion sociale avec toutes les conséquences psychologiques que cela entraîne.

Enfin il faut souligner l'impact économique de l'infection à VIH. Physiquement fragilisés ou consacrés à la gestion au quotidien de la maladie de leur enfant, certains répondants se voient contraints d'abandonner leur activité professionnelle ce qui déstabilise l'économie familiale et est encore une source de précarité socio-économique.

2.2 Les difficultés de la prise en charge du VIH-2

Cette partie aura pour objet la description des difficultés de la prise en charge de l'infection à VIH-2 chez les enfants à travers l'expérience des soignants et des parents face à ces difficultés.

Au fil des entretiens réalisés avec les acteurs de santé et les répondants de ces enfants, nous avons recueilli quelques pistes de réponses. Certaines difficultés sont inhérentes à la prise en charge du VIH en général dans les structures de soins dakaroises : elles peuvent être liées au système de santé sénégalais, au contexte économique environnant et à la dimension psychosociale de la prise en charge du VIH. D'autres concernent plus spécifiquement la prise en charge du VIH-2 chez les enfants : problèmes de réalisation des bilans, indisponibilité de traitements antirétroviraux adaptés, manque de connaissances scientifiques, sur le sujet. Nous verrons enfin que les représentations des différents acteurs, qu'ils soient soignants ou soignés, entraînent un mutisme autour de la maladie constituant lui même une difficulté supplémentaire.

2.2.1 Dysfonctionnements et faiblesses du système de santé

2.2.1.1 Manque de personnel et surcharge de travail des soignants

Notre enquête montre que le nombre excessif de patients par médecin et le nombre insuffisant de personnel administratif contribuent aux difficultés de la prise en charge.

Soignants et patients sont confrontés à des difficultés liées à une répartition inégale des personnels de santé. Selon les dernières données de la carte sanitaire on dénombre au Sénégal 624 médecins, 677 sages-femmes et 2 777 infirmiers. Soit des ratios d'un médecin pour 18 615 habitants, une sage-femme pour 3946 femmes en âge de procréer et un infirmier pour 41883 habitants, bien en deçà des normes préconisées par l'OMS (9). Ce personnel de santé est inégalement réparti sur le territoire au détriment des zones rurales. Cette inégalité de répartition se retrouve dans notre étude. A l'hôpital Roi Baudouin (district sanitaire de Guédiawaye) deux médecins seulement ont en charge le suivi des patients vivant avec le VIH. L'un d'entre eux prend en charge les adultes (file active d'environ 600 adultes vivant avec le VIH), l'autre les enfants (file active de 175 enfants fin 2011) tandis qu'au CHEAR on dénombre six médecins impliqués dans la prise en charge des EvVIH pour une file active de 254 enfants. Ainsi c'est essentiellement au niveau périphérique - au centre de santé Roi Baudouin -, que les personnels évoquent leur surcharge de travail :

Je suis tellement occupé je n'ai pas le temps pour trop trop longuement discuter avec les patients [...] bon j'avais tellement d'adultes ici que c'est la dame, Dr. N, qui m'aide. Des fois elle inclut des enfants sans que je sois au courant. (Médecin, SPE, coordonnateur de la prise en charge des adultes et de la Prévention de la Transmission Mère-Enfant, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

A l'hôpital Roi Baudouin, certains soignants ont également souligné les difficultés liées à un manque de personnel administratif, comme les secrétaires, laissant aux médecins déjà débordés, la gestion des dossiers médicaux. Ce point faible du système de santé sénégalais est rapporté dans le Programme National multisectoriel de lutte contre le Sida 2011-2015 :

L'insuffisance du système d'information sanitaire [est] caractérisée par une irrégularité du monitoring qui entraîne un mauvais suivi des indicateurs de performance des programmes de santé, une non prise en compte des indicateurs requis pour le suivi de la performance des programmes, une non complétude et une faible utilisation des données au niveau opérationnel. (Programme National multisectoriel de lutte contre le Sida 2011-2015, p.18)

2.2.1.2 Dysfonctionnements dans la gestion des stocks et l'approvisionnement

Les acteurs de santé évoquent des lenteurs administratives concernant l'approvisionnement en médicaments et en réactifs. Ces dysfonctionnements sont à l'origine de ruptures de stock de produits essentiels dans la prise en charge du VIH comme les réactifs nécessaires à la réalisation des western blot :

Les difficultés de diagnostic sont liées à des difficultés d'approvisionnement en test de western blot, difficultés d'approvisionnement de façon globale au niveau VIH car la PNA

(Pharmacie Nationale d'Approvisionnement) fait des appels d'offres au niveau international pour s'approvisionner mais parfois il y a des lenteurs administratives qui font qu'il y a des ruptures dans les structures, les médicaments mais surtout les réactifs. (Virologue, laboratoire de virologie, Hôpital Le Dantec, avril 2012)

Ces lenteurs administratives peuvent donc retarder la prise en charge :

Le Kaletra® n'était pas disponible dans notre structure il fallait faire la commande au niveau de la PNA, faire des investigations [...] il y avait un comité médical technique. Donc pour tous les patients qui devaient être sous traitement, il fallait partir jusqu'à Fann avec le dossier pour discuter de l'éligibilité de ces malades. (Médecin, SPE, coordinatrice de la prise en charge pédiatrique, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

2.2.1.3 Difficultés concernant l'organisation de la prise en charge du patient

La qualité de l'accueil et de la prise en charge souffrent des diverses faiblesses du système de santé que nous venons d'évoquer : manque de personnel soignant, irrégularité dans la disponibilité des examens et des médicaments. Les usagers en subissent les conséquences. Qui est déjà entré dans une structure de soins en Afrique de l'Ouest a été confronté au rituel du "rang" (faire la queue) auquel se plient les patients. Généralement, les patients sont tous convoqués à la même heure et attendent leur tour. La maman de Fatou déplore le manque de ponctualité du médecin et par conséquent un temps d'attente trop long :

CS : Est-ce que vous avez des difficultés pour les soins de l'enfant ?

Khadija : Hi ! Je n'ai aucune difficulté à part le délai d'attente. Je suis seule à la maison, je me lève tôt le matin et je termine très tard alors que les tâches ménagères ne sont pas encore faites à la maison. Moi, je viens vers sept heures du matin, mais c'est le médecin M. qui vient tardivement c'est pourquoi le délai d'attente est très long. C'est l'autre médecin qui respecte l'heure, O., il vient toujours très tôt. Il est là lors de la prière du matin. Il fait sa prière du matin ici. Il est très courageux, O. [...] C'est la prière de 14 heures qu'on est en train d'entendre alors que je suis venue depuis ce matin. Le délai d'attente est très long. Je ne vais même pas pouvoir préparer le repas aujourd'hui, ils ne mangeront pas c'est vraiment dommage pour les enfants qui doivent retourner à l'école. (Khadija, 33 ans, vendeuse au marché, mère de cinq enfants dont Fatou, quatre ans, UPSA, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, février 2012)

Ce témoignage rappelle les plaintes de nombreux patients relevés dans la plupart des hôpitaux ouest-africains explorés dans l'étude de Jaffré Y. et Olivier de Sardan J.-P., 2003 (34) :

Alors que les activités pourraient s'étaler de 7h30 à 12h30 par exemple, elles sont concentrées entre 8 heures 30 et 10 heures 30. C'est la source des longues attentes alors qu'on peut aisément imaginer un système de rendez-vous individuel; on aurait ainsi le temps d'écouter et de traiter convenablement les usagers, mais aussi d'assurer pleinement le service public. (A. Souley, 2003, pp.134-135)

La plupart du temps afin d'éviter les allers et retours des parents et enfants, l'ensemble des examens et consultations est regroupé sur une matinée. Les enfants sont tous convoqués à huit heures et commencent la queue. Ils sont appelés un à un dans la salle de réunion : une

infirmière ou une médiatrice prend les constantes (température et poids) et les inscrit sur la carte de rendez-vous de l'enfant (petit carton jaune qu'il conserve tout au long de son suivi et sur lequel figure notamment son numéro d'identifiant). Ce dernier retourne ensuite dans la salle d'attente ou dans la cour. Ceux qui ont besoin d'un prélèvement sanguin sont prélevés en attendant la consultation avec le médecin. Ils ont ensuite droit à une petite collation dans la "salle des enfants". Une fois la consultation avec le médecin terminée et l'ordonnance prescrite, les répondants et leurs enfants se dirigent vers la pharmacie afin qu'on leur délivre leurs antirétroviraux. Une nouvelle queue se forme. Tout ceci prend du temps et provoque une lassitude des parents qui sont pressés de partir au moment de l'entretien avec l'assistante sociale. L'enquête sociale (organisation du dépistage de la fratrie, évaluation des difficultés socio-économiques de la famille, éducation thérapeutique) souffre de cette position en fin de circuit, quand tout le monde est fatigué, pressé de rentrer à la maison. D'autant que les répondants n'ont souvent pas partagé le statut de leur enfant avec le reste de la famille et qu'ils craignent les interrogations inquisitrices sur la raison des visites régulières à l'hôpital.

Les malades ils durent ici quand ils viennent le matin. Entre prendre les constantes, faire le bilan, prendre le petit déjeuner, partir voir les médecins, aller prendre l'ordonnance. Avant de faire l'enquête sociale, il faudrait qu'il fasse tout le circuit. Vous le prenez en entretien mais souvent les parents disent que vraiment "laissez moi la fois prochaine, parce que aujourd'hui je suis trop fatigué" ou bien "j'ai un bus à prendre" ou bien "je dois partir quelque part". Maintenant quand j'ai des enquêtes sociales, j'attends le matin, quand j'arrive, je vois la position de l'enfant, si l'enfant est un peu éloigné, j'appelle la maman pour lui faire l'entretien. (Travailleur social au CHEAR, Dakar, 2012)

La psychologue est confrontée au même problème : positionnée "en fin de circuit", les parents ne sont souvent plus disponibles pour son entretien. J'ai assisté un vendredi en fin de matinée à une scène que la psychologue m'a ensuite décrite comme étant fréquente : dans le préfabriqué en bois derrière le pavillon des mères, la psychologue est en consultation avec un enfant. La maman s'impatiente et tape à la porte. Elle lui demande de terminer son entretien car la route est longue et elle doit rentrer. La psychologue laisse donc l'enfant s'en aller, elle doit accepter la brièveté de l'entretien.

2.2.2 Des connaissances limitées à propos du VIH-2

Lorsqu'on demande aux acteurs de santé ce qu'ils savent ou ce que leur évoque l'infection à VIH-2, ils font allusion à la participation des équipes du Pr. S. Mboup dans sa découverte, à sa répartition géographique particulière, à sa rareté, à sa faible transmission et virulence par rapport au VIH-1. Ils évoquent également les spécificités de traitement, avec la résistance naturelle aux INNTI, et des bilans biologiques nécessaires à la prise en charge de ce type viral. Il faut souligner que la majorité de ces caractéristiques sont énumérées par les médecins et que beaucoup d'acteurs de santé paramédicaux (infirmières, travailleurs sociaux, psychologue) restent réservés sur les spécificités du VIH-2, et admettent ne pas connaître les différences entre les deux types de VIH.

2.2.2.1 Rareté et diversité des cas, un savoir empirique limité

Les enfants vivant avec le VIH-2 étant peu nombreux, les soignants ont une expérience limitée dans sa prise en charge. Ils éprouvent par conséquent des difficultés à tirer des conclusions de leur pratique personnelle :

Moi en tout cas vraiment je n'ai pas une trop grande expérience sur le VIH-2. Il y en a pas beaucoup, voyez que cinq cas, quatre cas VIH-2 et un cas VIH-1 et 2. Il n'y a pas d'élément vraiment qui peut nous édifier sur beaucoup de choses quand même. (Médecin, SPE, coordinatrice de la prise en charge pédiatrique, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

C.S. : Quelle est votre expérience personnelle de la prise en charge des enfants vivant avec le VIH-2 ?

Dr. O : Je n'ai qu'une seule enfant et que je ne vois pas de façon régulière. C'est difficile de me prononcer parce qu'elle est unique. C'est elle seule que je connais dans la cohorte. (Médecin, SPE, coordonnateur de la prise en charge des adultes et de la Prévention de la Transmission Mère-Enfant, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Les hésitations de ce médecin montrent qu'il n'a pas une grande expérience du VIH-2 chez les enfants : *" Chez les enfants [silence] comme je n'en ai pas suivi beaucoup euh [silence] j'ai l'impression que l'évolution des enfants HIV-2 peut-être pourrait être moins sévère que l'évolution des enfants HIV-1. Je crois. "* (Médecin, Guédiawaye, 2012)

A ce manque d'expérience s'ajoute la multiplicité des présentations cliniques. Les expériences de la prise en charge du VIH-2 semblent aussi variées qu'il y a d'enfants. En conséquence, les avis concernant les caractéristiques cliniques de ce type viral diffèrent. Certains soignants ont remarqué une latence clinique plus longue et une virulence moins marquée que celles du VIH-1 : *" Ceux qui sont en VIH-2 ils ont moins de symptômes. Et on ne les met pas trop tôt sous traitement "* (Médecin, CHEAR, Dakar, 2012) ou *" Ces enfants là [les EvVIH-2] ne présentent pas d'habitude d'infections opportunistes. C'est des enfants cliniquement qui sont bien "* (Travailleur social à SPE, chargé de la prise en charge psychosociale à l'Unité Pédiatrique de Soins et d'Accompagnement, Guédiawaye, 2012).

D'autres soignants sont plus mesurés. La latence semble plus lente mais la symptomatologie une fois déclarée est identique voire plus marquée que celle du VIH-1. Une pédiatre trouve d'après les cas qu'elle a suivis que le schéma évolutif est similaire à celui du VIH-1. Il existe des *" progressseurs rapides "* et des *" non progressseurs "* asymptomatiques à long terme.

L'expérience que j'ai moi ce sont ces quatre enfants là. Il y en a quand même deux qui ont une forme évolutive assez lente et deux qui ont développé une forme plutôt précoce. [...] Maintenant par rapport à la mortalité il y en a quand même deux moi sur les quatre que j'ai qui sont décédés. Dont un relativement tôt [...] c'est vraiment une évolution également bimodale comme pour les EvVIH-1 je ne vois pas vraiment une très grande différence entre eux et le VIH-1. (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)

Certains soignants ont même le sentiment que le VIH-2 évolue plus vite que le VIH-1 : *" C'est comme si ça évolue de façon très rapide par rapport au VIH-1 surtout en pédiatrie. "* (Médecin, CHEAR, Dakar, 2012)

Les expériences personnelles sont donc difficilement exploitables car elles sont trop peu nombreuses et divergentes pour en tirer des conclusions ayant une valeur indicative.

2.2.2.2 Des connaissances scientifiques limitées, un savoir " evidenced based " limité

Les principales sources d'information citées par les acteurs de santé interrogés pour se documenter sur le VIH-2 sont " internet " avec notamment les moteurs de recherche de données bibliographiques " PubMed ", " Hinari ", le site du RESAPSI (Réseau Africain des praticiens assurant la prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH) et les recommandations sénégalaises pour les médecins, les brochures d'informations et les échanges entre collègues, pour le personnel paramédical.

Vingt soignants sur vingt-deux interrogés considèrent qu'ils n'ont pas assez d'informations sur le VIH-2. Ils déplorent le manque d'études et de connaissances scientifiques sur ce type viral. *" VIH-2, c'est la première chose à remarquer c'est qu'il y a très peu d'information. "* (Médecin, Guédiawaye, 2012)

Il n'y a pas assez de documentation sur le VIH-2 chez les enfants [...] parce que tout se focalise sur le VIH-1. On parle du VIH-2 de façon globale sur le plan symptomatologie, sur le plan par exemple de la prévalence tout ça mais, sinon, il n'y a pas beaucoup d'informations. Il n'y a pas beaucoup de documentation sur le VIH-2. (Médecin, SPE, coordinatrice de la prise en charge pédiatrique, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Lorsque des formations sont organisées pour les acteurs de santé, elles traitent du VIH en général et n'abordent pas ou peu le thème du VIH-2 :

On a chaque année une formation sur la prise en charge pédiatrique, moi j'y ai participé une fois. On parle du VIH-2 juste dans la partie épidémiologie et puis la partie du traitement. Mais y a pas un module VIH-2. Ça rentre dans les modules comme le traitement et les aspects épidémiologiques. (Médecin infectiologue, CHEAR, Dakar, 2012)

Ce médecin regrette par exemple le manque d'information concernant les spécificités de ce type viral, en particulier les conduites à tenir en matière de thérapeutique :

CS : Est-ce que vous pensez que vous avez assez d'informations sur le VIH-2 et que c'est facile d'en avoir ? Vous aimeriez en avoir plus ?

Dr. O : Non j'aimerais en avoir plus ah ça ! On aimerait avoir plus. Parce que même sur le net des fois c'est des petits résumés c'est pas... et moi mon problème se pose au niveau du suivi. Le bilan du suivi et si jamais il y a une résistance on aimerait être informés très tôt par exemple pour les espoirs de traitement de seconde et troisième ligne éventuellement. (Médecin, SPE, coordonnateur de la prise en charge des adultes et de la Prévention de la Transmission Mère-Enfant, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Les connaissances scientifiques sont limitées car peu d'études sont réalisées. Lorsqu'elles existent, elles concernent une petite population et ne permettent pas de tirer des conclusions sur le grand nombre. C'est ce qu'explique un virologue du laboratoire de virologie de l'hôpital Le Dantec à Dakar : *" Bon, on ne peut pas dire qu'on a assez d'informations sur le VIH-2, les études sont similaires, mêmes résultats mais elles sont faites sur de petites populations. "* (Virologue, laboratoire de virologie, Hôpital Le Dantec, avril 2012)

Un médecin évoque lui aussi le manque d'études récentes :

Il y a très peu d'articles sur le VIH-2 surtout chez l'enfant. [...] et puis surtout il n'y a pas beaucoup d'actualités. C'est les mêmes. On a l'impression qu'on a fait un certain nombre [de publications], au moment de la découverte du VIH-2. Mais je pense aussi que les gens ne peuvent pas écrire s'ils n'ont pas l'expérience...Nous depuis 10 ans, 11 ans on a 13 cas hein bon. Donc on voit pas grand-chose d'actuel [...] il n'y a pas de nouveautés quoi. (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)

Elle regrette que les recommandations de l'OMS ne précisent pas les spécificités de la prise en charge du VIH-2 :

Ce qui est dommage c'est que même par rapport à l'OMS y a rien. L'OMS ne s'occupe pas en fait de ce qui touche une toute petite population. L'OMS c'est le grand nombre. Et il y a rien rien rien même par rapport aux recommandations. C'est très tard qu'on a commencé à avoir quelques bribes...C'est comme si ça n'existait pas. (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)

Nous relevons cependant qu'un des médecins interrogés estime que les sources d'informations sur le VIH-2 existent et qu'il suffit de s'en enquérir.

A part les techniques utilisées pour la charge virale quand même je trouve qu'on en a assez [des sources d'informations], dans les livres. Récemment j'ai participé aux cours Fournier on en a parlé. On a un bouquin aussi qui en parle. Une partie dans les reco du "RESAPSI" y a une partie VIH-2...Je trouve que quand on est au fait de ce qui se passe quand même on a des sources d'info. Peut-être pas tout mais on en a quand même. (Médecin infectiologue, CHEAR, Dakar, 2012)

Globalement les soignants manquent donc d'expérience sur cette pathologie et les sources d'informations sur les spécificités de ce type viral sont limitées. De plus, lorsque ces informations existent elles ne correspondent pas toujours à l'expérience sur le terrain des soignants.

2.2.2.3 Discordance théorie-pratique

Les soignants interrogés nous font part de la différence entre les connaissances théoriques acquises et leur expérience pratique. En théorie le VIH-2 est décrit comme moins virulent, entraînant une symptomatologie plus tardive et moins marquée. Or ce n'est pas toujours ce que les soignants constatent " sur le terrain ". Ils ont affaire à des enfants plutôt précocement symptomatiques : *" Je pensais qu'il n'y avait pas de signes spectaculaires associés. " Je pensais " parce que je ne le pense plus. Parce que d'après le cas d'Ibrahima, car son tableau clinique était très parlant. "* (Médecin, CHEAR, Dakar, 2012)

" Pourtant c'est un VIH-2, mais il a eu une forme relativement rapide lui aussi. " (Médecin, CHEAR, Dakar, 2012)

" C'est un enfant qui je me rends compte développe certaines manifestations de l'infection à VIH. D'autant plus que c'est un 2. Normalement la symptomatologie devrait quand même prendre un certain temps avant de se manifester... " (Médecin, SPE, coordinatrice de la prise en charge pédiatrique, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Comme je t'ai dit toute à l'heure on te dit que l'évolution vraiment elle est lente tout ça mais c'est pas ce que j'ai vu chez mes enfants. Moi, je n'ai pas vu de différence du point de vue de l'évolution en tout cas. J'ai vu que quand même ils venaient avec des formes sévères. Je pense pas que ça va changer grand-chose de l'évolution. Pour moi c'est la littérature qui le dit mais c'est pas ce que j'ai vu en pratique. C'est pas que je remets en cause hein, mais... (Médecin infectiologue, CHEAR, Dakar, 2012)

La discordance concerne donc la virulence mais aussi l'évolutivité et le temps de latence de l'infection à VIH-2. Le Dr. O a suivi des patients VIH-1 " lent progresseurs " et des VIH-2 " progresseurs rapides " :

Le temps de latence de ce VIH là, avant que ça ne soit symptomatique, dans la littérature on nous parlait de 16 ans. Mais j'ai constaté que bon il y a certains enfants qui sont décédés très tôt parce que c'est bruyant. Parfois c'est très tôt symptomatique et ça c'est des formes très très graves qui tuent vite [...]. On a même des profils 1 ici qui sont 20 ans sans symptômes, asymptomatiques. 20 ans ! Des profils 1 ! Ça contredit un peu bon. Je ne veux pas contredire mais en tout cas ça ce n'est pas ce qui est dans la littérature. (Médecin, SPE, coordonnateur de la prise en charge des adultes et de la Prévention de la Transmission Mère-Enfant, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

2.2.2.4 Interrogations des acteurs de santé

De ce manque d'information et d'expérience émergent de nombreuses interrogations, laissant souvent les acteurs de santé dans le doute quant au VIH-2 et la validité de la prise en charge réalisée.

Ces questions concernent notamment l'épidémiologie de l'infection (prévalence, raisons de sa répartition géographique particulière), et l'éventuel effet protecteur du VIH-2 contre le VIH-1 : *" Est ce que le VIH-2 ne serait pas la clef pour lutter contre le VIH-1 ? Est ce que le double profil ne serait pas la clef pour arrêter la maladie ? " (Médecin, CHEAR, Dakar 2012).*

Les soignants s'interrogent également sur les facteurs favorisant la transmission mère-enfant et l'évolutivité du VIH-2 chez les enfants :

Les virus transmis par transmission mère-enfant sont ils plus virulents ?

On trouve qu'il y en a quand même pas mal [des EvVIH-2] qui ont une évolution assez rapide par rapport à ce qui est dit et on est en train de se demander si finalement, puisqu'il y a très peu de transmissions mère-enfant, ces types qui sont transmis ne font pas partie des plus virulents. (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)

Quelles molécules donner dans le cadre de la PTME du VIH-2 ? Les schémas thérapeutiques administrés actuellement aux femmes enceintes infectées par le VIH-2 sont ils adaptés ? Qu'en est il du risque d'induire des résistances chez l'enfant à naître qui se retrouverait d'emblée dans une impasse thérapeutique ?

Ce n'est pas dénué de risques parce que le risque de transmission est faible certes mais si un enfant dont la mère a pris le protocole AZT, 3TC, Kaletra® est infecté par le VIH-2, nous sommes coincés pour ses options thérapeutiques. On n'en a pas encore vu et il faudrait se demander est-ce qu'on ne devrait pas adapter un peu le protocole à ça ? Alléger le protocole [...]. Mettre un protocole préventif pendant la grossesse AZT, 3TC peut-être mais garder l'anti protéase en réserve. Je pense qu'il ne faut pas qu'on aille directement à ce traitement impliquant les protéases pour éviter d'être coincé au cas où on se retrouverait devant un échec thérapeutique. Moi, c'est l'appréhension que j'ai dans le cas du VIH-2 en matière de PTME. (Médecin, SPE, coordonnateur général des activités, Guédiawaye, 2012)

En cas de co-infection par le VIH-1 et 2 des mères, quel virus est transmis et pourquoi ? " Peut-être que quand il y a les double profil seul le 1 se transmet? Oui, peut-être celui là étant plus euh plus agressif il occupe tout l'espace ? Je ne sais pas. " (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)

Les interrogations concernent aussi l'évolutivité de l'infection à VIH-2 chez les enfants. La virulence est elle plus marquée chez les enfants que chez les adultes ?

Bon, ce que j'ai remarqué chez les enfants en relisant certains dossiers, c'est que, quand même peut-être c'est parce la transmission est précoce, c'est une transmission mère-enfant, mais je trouvais que quand même, ils venaient ici avec une immunodépression assez sévère. Ça j'ai remarqué. Par rapport aux adultes, l'évolution n'est pas la même. Ils venaient vraiment avec des CD4 très bas, en stade 4, stade clinique 4, donc je me demandais qu'est ce qui faisait ça. Peut-être je me disais, finalement c'est parce qu'ils ont eu cette infection depuis peut-être très tôt. Depuis la grossesse ou à l'accouchement tout ça. Donc c'est peut-être ça qui précipite l'évolution chez eux. Vraiment je les ai vus en mauvais état. Et ça ça a été ma grande surprise parce que les VIH-2 que je voyais chez les adultes ils étaient mieux quoi. Je les voyais très bien. Même quand ils viennent petits ils sont en stade avancé. Quand ils viennent ado bon encore on peut comprendre. Parce qu'on peut se dire que ça fait longtemps que ça évolue. Mais même petit, 4-5 ans, ils viennent en stade avancé. (Médecin infectiologue, CHEAR, Dakar, 2012)

Quel est le schéma évolutif de l'infection à VIH-2 chez l'enfant, quelles sont les manifestations cliniques prépondérantes ?

Est ce qu'il y a une différence entre l'espérance de vie chez les VIH-1 et les VIH-2 ? Quelles sont les manifestations en devant de la scène pour le VIH-2 ? Quelles sont les manifestations cliniques, chercher les différences pour éviter la confusion au moment du diagnostic sérologique. (Médecin, CHEAR, Dakar, 2012)

2.2.2.5 Une prise en charge calquée sur le VIH-1

De ces difficultés (expérience personnelle limitée, manque de connaissances scientifiques, discordance théorie-pratique et interrogations) découle une prise en charge calquée par défaut sur la prise en charge du VIH-1. " Il n'y a pas grand-chose comme guide, comme

recommandations internationales [...] La prise en charge est en fait basée sur le VIH-1 [...] on suit un peu notre bon sens. " (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)

Le Dr. V explique que l'absence de cohortes et de médecine fondée sur des preuves constitue l'une des difficultés majeures de la prise en charge du VIH-2. Le défaut d'étude sur le VIH-2 entraîne un manque de recommandations spécifiques et une prise en charge copiée sur celle du VIH- 1 sans savoir si elle est appropriée.

Au point de vue biologique il y a beaucoup de difficultés. L'une des difficultés majeures c'est qu'on n'a pas les evidenced based. Si vous allez sur pubmed pour voir les publications, les cohortes sont de petits effectifs qui ne permettent pas de faire de conclusions. Le problème est la transposition de ce qu'on sait sur le VIH-1 sur le VIH-2 sans savoir si c'est approprié. On a l'impression que c'est l'infection qui n'intéresse pas les firmes pharmaceutiques surtout dans le monitoring de la charge virale. L'interprétation des tests de résistance, on ne fait que des transpositions de ce qui se passe avec le VIH-1 pour essayer de comprendre. C'est lié au manque de cohorte structurée de taille importante pour faire une étude d'envergure sur laquelle on pourra se centrer pour faire des conclusions et être utile à la santé publique. (Virologue, laboratoire de virologie, Hôpital Le Dantec, avril 2012)

2.2.2.6 Autres difficultés rapportées par les soignants

Les soignants font remarquer que les EvVIH-2 semblent être dépistés plus tardivement que les EvVIH-1 en raison d'une symptomatologie plus tardive. "C.S. : *Comment résumeriez-vous les particularités de l'atteinte par le VIH-2 chez les enfants ?* Dr. C : *Un diagnostic plus tardif clairement puisque une manifestation plus tardive. " (Médecin, CHEAR, Dakar 2012)*

D'autre part certains évoquent les difficultés à prendre en charge la stagnation staturo-pondérale et l'anémie chronique des EvVIH-2 rebelles au traitement.

Nous en tant que clinicien ce qui nous pose le plus souvent problème c'est le fait que ces enfants ont une anémie chronique et une malnutrition chronique qui est là et qui malgré les interventions que nous menons ça reste quand même stable. (Médecin, SPE, coordinatrice de la prise en charge pédiatrique, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Le même constat est fait par D.A.Diallo (35) dans son étude sur la " *Fréquence, facteurs de risque et valeur pronostique de l'anémie associée au VIH/sida chez l'adulte au Mali* " menée en 2002 qui montrait que " *La sévérité de l'anémie était positivement associée à l'infection par le VIH-2 et la progression de la maladie* " (D.A.Diallo, 2002,pp.123-127)

Les soignants sont donc face à des incertitudes. Le manque d'expérience de cette pathologie et le peu de moyens dont ils disposent sont un frein à l'amélioration des connaissances de ce type viral. Ils soulignent également qu'à ces difficultés s'ajoutent celles de la disponibilité des bilans biologiques et du traitement :

Les problèmes que l'infection à VIH-2 pose c'est surtout ça [...] Il n'y a pas un traitement de troisième ligne, il n'y a pas la charge virale il n'y a pas un protocole pour les suivre par exemple de façon régulière tous les six mois comme le VIH-1. Et le test de génotypage n'est pas disponible. Donc c'est ça que je vois comme problème, comme particularités. (Médecin,

SPE, coordonnateur de la prise en charge des adultes et de la Prévention de la Transmission Mère-Enfant, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

C.S. : Et quelles sont les particularités de la prise en charge du VIH-2 justement pour vous ?

Dr. M : C'est essentiellement les difficultés de traitement. Et les options thérapeutiques qui sont plus limitées à cause des quelques molécules qu'on ne peut pas utiliser. Et comme je l'avais dit hein le contexte de la PTME maintenant si on utilise des ki ("trucs" en wolof) ça pourrait être un autre problème additionnel. (Médecin, SPE, coordonnateur général des activités, Guédiawaye, 2012)

Nous verrons dans un premier temps quelles sont les difficultés liées à la réalisation des bilans biologiques, puis aborderons ensuite la problématique du traitement du VIH-2.

2.2.3 Difficultés liées à la réalisation des bilans biologiques

2.2.3.1 Le suivi immunologique et le dosage des lymphocytes CD4

Les lymphocytes T4 ou CD4 sont des leucocytes qui jouent un rôle clé dans la réponse immunitaire. Ils sont la cible du VIH et diminuent avec l'évolution de l'infection. Le dosage des CD4 est donc une donnée indispensable pour le suivi de l'infection à VIH, la décision de mise sous traitement et la surveillance de l'efficacité thérapeutique. Il est recommandé de déterminer le taux de CD4 tous les six mois. " *Tous les enfants âgés de deux à cinq ans avec un pourcentage de CD4 <25 % ou un nombre absolu de CD4 <750 cellules/mm3 remplissent les critères pour commencer un traitement antirétroviral* " (18).

Au Sénégal, l'accès au CD4 reste irrégulier. Le Programme National multisectoriel de lutte contre le Sida 2011-2015 souligne ces difficultés à disposer des CD4 et de la charge virale au niveau des districts sanitaires (9). Ces obstacles semblent également se retrouver au niveau central (CHU).

Au niveau périphérique et central, tous les acteurs de santé interrogés sont confrontés à des difficultés de maintenance des machines à doser les CD4. Il y a donc une discordance entre la disponibilité théorique et l'accès effectif à cet examen crucial. A l'hôpital Roi Baudouin, l'appareil de numération des CD4 est en panne depuis plus d'un an au moment où nous menons notre enquête en février 2012. Afin de disposer d'un suivi immunologique des patients, les prélèvements sont acheminés au laboratoire central de l'hôpital Le Dantec. Le même sort est réservé aux prélèvements issus du CHEAR depuis quelques mois.

Depuis 2010-2011 on avait un problème de la machine CD4. Donc nos patients sont restés presque un an sans faire de CD4. Mais maintenant on a essayé de nouer des partenariats avec le CTA [Centre de Traitement Ambulatoire]. Donc il y a un agent de liaison qui vient récupérer les prélèvements le jeudi. Donc on envoie au niveau du CDVAA [Centre de Conseils, Dépistage Volontaire, Anonyme et d'Accompagnement], de Synergie, tous les enfants ou bien les adultes qui doivent faire leurs CD4 et l'agent vient directement récupérer les prélèvements pour amener ça au CTA. (Travailleur social à SPE, chargé de la prise en charge psychosociale à l'Unité Pédiatrique de Soins et d'Accompagnement, Guédiawaye, 2012)

On a eu euh surtout au niveau de l'hôpital, au niveau de Roi Baudouin, on avait des problèmes de machine. La machine de CD4 était tombée en panne pendant presque un an. On l'a réparée mais c'était retombé en panne. Mais ces temps ci elle ne fonctionne pas. On est obligé de convoquer les enfants, de les amener au niveau du CDVAA. Mme S fait les prélèvements et y a un autre qui est au niveau du CTA, de Ndeye Fatou, on l'envoie pour qu'il puisse venir les jeudis, tous les jeudis, prendre les prélèvements et les amener au niveau de Souleymane Mboup [Laboratoire de virologie de l'hôpital Le Dantec]. Oui, il faut collecter avant les six heures. (Infirmier, SPE, chargé des soins de proximité, Guédiawaye, 2012)

A l'hôpital Roi Baudouin, la machine de comptage des CD4 a été financée grâce au programme ESTHER (Ensemble pour une solidarité thérapeutique hospitalière en réseau), lancé en 2001 et dont l'objectif principal est de favoriser des partenariats entre des établissements de santé des pays développés et ceux des pays en développement. Force est de constater que l'appareil, installé en 2007, désormais en panne, n'est ni remplacé ni réparé et que l'on revient finalement au système antérieur à l'intervention du programme. Se pose donc ici une nouvelle fois la question de ce type d'actions ponctuelles dont l'efficacité, malgré une mobilisation considérable d'énergies et de moyens, se trouve remise en question par un manque de suivi dans la durée.

Le taux de CD4 normalement nous faisons ça au Roi Baudouin. [...]Maintenant ça a un peu changé parce que il y a beaucoup trop de pannes. Donc il y a un dispositif de contournement où chaque semaine la DLSI (Division de Lutte contre le SIDA et les IST) demande à quelqu'un de venir ramasser. Sinon au tout début aussi lorsque nous n'avions pas d'appareil à CD4 à Guédiawaye nous faisons la même chose nous mêmes. [...] Nous regroupions les parents une fois par semaine nous leur faisons tous les prélèvements liés au VIH et les prélèvements qui devaient aller à Le Dantec, nous les amenions nous mêmes sur la moto avec une glacière depuis 2004, depuis la cohorte 3CI. (Children's Comprehensive Care Initiative est un programme mené de juin 2004 à décembre 2006 en collaboration avec SPE, l'hôpital Roi Baudouin et le CHU Le Dantec, dont l'objectif était d'assurer une prise en charge intégrée médicale et psychosociale de 100 EvVIH âgées de moins de 18 ans et résidant à Guédiawaye et Pikine et à travers cette expérience d'améliorer la prise en charge holistique des EvVIH en Afrique de l'Ouest.) Bon après lorsqu'on a eu l'appareil on a arrêté de le faire. L'appareil ce doit être en 2006 ou 2007 avec ESTHER, bon mais depuis ces temps-ci il y a énormément de pannes. On a cherché à nous faire aider par le CTA tantôt mais maintenant il y a un document de la DLSI qui dit que pour l'instant il y a un tour de ramassage. (Médecin, SPE, coordonnateur général des activités, Guédiawaye, 2012)

Hormis les dysfonctionnements des automates à CD4 le suivi immunologique est entravé par les ruptures de stocks en réactifs. D'après ce médecin, la non disponibilité des réactifs est parfois due à une mauvaise gestion des stocks :

[Les CD4] on les fait ici mais la machine tombe souvent en panne ... ou bien si elle ne tombe pas en panne, on nous dit comme aujourd'hui qu'il n'y a pas eu de réactifs. Ils devaient aller les chercher mais ils sont pas allés à temps donc on devait envoyer les prélèvements au CTA ou à le Dantec. (Médecin infectiologue, CHEAR, Dakar, 2012)

Les CD4 ça se faisait ici [Hôpital Roi Baudouin] mais la machine elle est en panne. Lorsque la machine a été réparée il y a eu de problèmes de réactifs tout ça. Bon en fait il y a eu beaucoup de problèmes surtout des problèmes de réactifs, on est resté presque 6 mois encore avec les problèmes de réactifs tout ça. (Infirmier, SPE, chargé des soins de proximité, Guédiawaye, 2012)

Afin de disposer du dosage des CD4 malgré le dysfonctionnement des équipements et les ruptures de stock en réactifs, des solutions ont été mises en place : les prélèvements sont acheminés vers d'autres laboratoires.

On avait un appareil ici [Hôpital Roi Baudouin] un "facs count ", qui est tombé en panne. On envoyait à Dominique [Hôpital de Pikine] mais ils sont surchargés parce qu'ils ne peuvent pas faire plus de 10. Donc actuellement c'est les gens de Fann, de l'hôpital Fann, du CTA [Centre de Traitement Ambulatoire] qui envoient chaque jeudi un agent pour prendre nos prélèvements ici au niveau du CDEPS [Centre Départemental Pour l'Éducation Populaire et Sportive (c'est là que le CDVAA est implanté)]. Donc on a ça donc une fois par semaine. On a commencé ça, ça fait même pas c'est la troisième semaine qu'on fait ça. Pour le moment ça marche, bon comme eux ils ont une grande machine il n'y a pas de problèmes ce n'est pas limité du tout. (Médecin, SPE, coordonnateur de la prise en charge des adultes et de la Prévention de la Transmission Mère-Enfant, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

La complexification des circuits entraîne cependant des difficultés de gestion. Les soignants soulignent l'existence de problèmes de coordination entre le centre demandeur (centre de santé Roi Baudouin), le centre préleveur (CDVAA) et le centre effectuant les analyses (CTA). La technicienne de laboratoire en charge des prélèvements n'est par exemple pas tenue informée des résultats des CD4 et ne peut donc pas compléter les registres du CDVAA.

Mme S : On fait les prélèvements ici [au CDVAA] et c'est un agent de liaison qui vient prendre les prélèvements, tous les jeudis et les achemine vers le CTA (Centre de traitement ambulatoire à l'hôpital Fann).

C.S. : Est ce que vous rencontrez des difficultés ?

Mme S : Humm, un peu sur la coordination par rapport au rendu des résultats, jusqu'à présent je n'ai aucun résultat. On ne m'a pas encore remis de résultat jusqu'à présent. [...] Les résultats viennent mais pas ici donc il y a un problème de coordination. A l'hôpital ils ont les résultats mais moi j'ai besoin des résultats pour les enregistrer au moins. (Technicienne de laboratoire, SPE, responsable du laboratoire du Centre de Dépistage Volontaire Anonyme et d'Accompagnement et coordinatrice des aspects biologiques, Guédiawaye, 2012)

Notons également que ces données sont souvent manquantes dans les dossiers médicaux de l'hôpital Roi Baudouin aussi.

Ces pannes de machine sont aussi décrites au niveau central, au CHEAR. Les prélèvements sont acheminés au laboratoire de référence de l'hôpital Le Dantec ou au CRCF (hôpital Fann). Les quantités de sang prélevées sont alors plus importantes puisque la démultiplication des

laboratoires réalisant les analyses entraîne une démultiplication des tubes d'analyse biologique prélevés.

Mais ça fait plus d'un mois ils ne font plus de CD4, la machine est en panne il n'y a pas de produit. Maintenant on envoie carrément à Le Dantec. Et puis ça c'est un problème parce qu'il va falloir faire plus de quantité de sang à prélever, il faut en prendre plus. On prend beaucoup de sang. [...] Pour les charges virales on prend 2 tubes, les CD4 si les CD4 sont faits ici on prend donc on fait trois tubes pour EDTA glycémie et la biochimie. Donc ça fait cinq tubes. Maintenant si on ne fait pas les CD4 ici il va falloir faire un autre tube pour CD4 un autre tube pour la NFS. Si c'est fait ici on met ensemble, NFS et CD4. (Major au Pavillon des mères, CHEAR, Dakar, 2012)

Dans le discours des soignants transparait un manque de confiance dans les résultats des CD4, comme l'évoque la major du pavillon des mères :

Quelques fois les médecins n'ont pas confiance aux résultats [de CD4] qu'on a ici. Bon je ne sais pas. Ils ont plus confiance aux résultats qu'on a au niveau de Dantec et du centre de recherche aussi je crois qu'ici ils doivent former ceux qui pratiquent. (Major au Pavillon des mères, CHEAR, Dakar, 2012)

2.2.3.2 Le Typage

Un autre examen biologique posant problème est le diagnostic du type de VIH infectant. Diagnostiquer le type de VIH dont le patient est porteur est crucial. Les infections par VIH-1 ou par VIH-2 doivent être différenciées du fait de la résistance naturelle du VIH-2 à certains antirétroviraux et des techniques spécifiques de laboratoire qui devront être utilisées pour mesurer la charge virale. Autrement dit, sans le typage on ne peut ni commencer un traitement antirétroviral ni surveiller son efficacité. Le type viral est donc déterminant dans le choix du traitement ARV ainsi que pour la réalisation et l'interprétation des examens biologiques nécessaires au suivi immuno-virologique du patient. Or, il n'est pas toujours disponible.

Le Dr. V, virologue, souligne les lenteurs administratives concernant l'approvisionnement en réactifs de western blot, à l'origine de l'indisponibilité du diagnostic de type viral :

Les difficultés de diagnostic sont liées à : un approvisionnement en test de western blot, approvisionnement de façon globale au niveau VIH car la PNA (Pharmacie Nationale d'Approvisionnement) fait des appels d'offres au niveau international pour s'approvisionner mais parfois il y a des lenteurs administratives qui font qu'il y a des ruptures dans les structures, les médicaments mais surtout les réactifs. (Virologue, laboratoire de virologie, Hôpital Le Dantec, avril 2012)

Le manque de personnel formé et la non délégation des tâches en cas d'absence de ce personnel participent aux difficultés d'accessibilité du type viral.

Il fut un moment on avait un problème de typage. Quand on fait le dépistage on confirme qu'il y a le VIH qu'il y a la présence de l'anticorps mais pour le typage il y a un problème. Donc on est resté ici presque six mois ou huit mois sans avoir de typage. On sait que le résultat est positif mais pour le typage il reste. C'était pas une panne mais l'indisponibilité

du biologiste qui faisait ça. A l'époque il n'y avait pas de sérieux hein, moi je peux te dire hein, c'était pas sérieux parce que lui il est parti en stage ou quelque chose comme ça, en formation et il n'a pas donné l'autorisation aux autres laborantins de faire ce même travail. Donc nous quand on se rendait là bas on nous disait que ce n'est pas encore fini. Nous on croyait que c'est parce qu'il y avait un problème. Oui, quand on a eu à se réunir [...], on a posé cette même question pourquoi on nous dit que le typage ce n'est pas encore fini. (Médiatrice, CHEAR, Dakar 2012)

Cette situation révèle un manque de communication entre cliniciens et biologistes. Ces derniers n'informent pas les médecins de l'impossibilité de réaliser le typage et les raisons de cette impossibilité. Nous y reviendrons plus loin (cf. difficultés de communication entre soignants).

D'autre part, les soignants sont confrontés dans leur pratique à des erreurs de typage, comme l'évoque ce médecin :

Dr. D. : L'autre difficulté c'est que des fois, on a suivi des personnes pour un VIH-1 et après on se rend compte qu'ils étaient VIH-2. Ça aussi c'est très embêtant. C'est bizarre, parce que normalement les tests doivent, peuvent retrouver aussi bien les anticorps anti VIH-1 et anti VIH-2. Moi je me l'explique pas. C'est la question que je me pose d'ailleurs, qu'est ce qui fait que, est ce que les tests ont été faits comme il faut ? C'est mon souci en fait. [...]

C.S. : Et au laboratoire ils n'ont rien dit pour expliquer ça ?

Dr. D. : Ah je suis allée leur dire. Chaque fois que ça arrive, j'envoie deux prélèvements, un au niveau du même labo qui m'a rendu le [résultat] et un autre ailleurs. Et des fois ils me disent : " Ah, non finalement c'était un VIH-2 ", et je dis mais comment ça se fait ? J'ai jamais eu vraiment d'explications. (Médecin infectiologue, CHEAR, Dakar 2012)

Ces erreurs de typage se sont produites à plusieurs reprises chez les adultes et en pédiatrie. C'est le cas pour Lamine, âgé de 13 ans qui a été suivi et traité pendant plusieurs années comme un VIH-1. Son exemple montre qu'une erreur de diagnostic de type viral peut perdurer et être délétère pour l'ensemble de la prise en charge ultérieure et donc pour le pronostic de l'enfant :

Un jour dans un protocole de recherche on a reçu un profil 1 et après on s'est rendu compte que c'était un profil 2, car on a refait tout le bilan [...] L'autre fois c'était ici. On a eu un cas, qui a été suivi peut-être pendant plus de 6 ans. Il était sous protocole de première ligne de VIH-1 alors que finalement on s'est rendu compte que la charge virale a toujours été indétectable, donc ça nous a mis la puce à l'oreille. C'est-à-dire qu'il faut beaucoup prêter attention, des fois on passe à côté. (Médecin infectiologue, CHEAR, Dakar 2012)

A travers l'histoire de son fils, la maman d'Ibrahima témoigne des difficultés de diagnostic du type viral auxquelles les équipes soignantes ont été confrontées :

Parce que même à Thiès on m'avait dit qu'il a le 1 et le 2. Et quand on est venu ici et qu'il a refait des analyses on a dit qu'il n'avait que le 2. Quand on l'a fait, ils ont dit qu'il avait 1 et 2. Lorsqu'on l'a fait pour moi j'avais le 2. Ils ont dit que cela ne pouvait pas être que c'était le 2. (Ramatoulaye, 47 ans, mère d'Ibrahima (décédé en juillet 2011))

Le Dr. V, virologue au laboratoire de virologie de l'Hôpital Aristide Le Dantec, nous livre quelques explications possibles sur ces erreurs de typage.

Le diagnostic du type de VIH constitue une des difficultés de sa prise en charge. Dans les laboratoires périphériques ce typage se fait par le test rapide *ImmunoComb*®. Il n'y a pas de confirmation par western blot. Même si des formations aux techniques de laboratoires sont organisées régulièrement, le personnel au niveau périphérique, mobile, n'en bénéficie pas systématiquement. Ainsi, celui qui réalise les tests de dépistage et de typage n'est pas toujours celui qui a reçu la formation adéquate. Ceci empêche une bonne maîtrise de ces techniques et peut être à l'origine d'erreurs de typage :

Le typage se fait soit par le test rapide ImmunoComb® soit western blot, uniquement au niveau central (le western blot). Mais le niveau central organise un contrôle qualité national. De façon trimestrielle des visites de supervision sont organisées ce qui permet de corriger et d'évaluer. Au début il y avait beaucoup de corrections. La difficulté majeure est la mobilité du personnel sans que le laboratoire central soit tenu informé. Le remplaçant n'a pas reçu la formation adéquate. Ça c'est le problème majeur [...] Le technicien de laboratoire doit être formé, alerte à la coloration des bandes du test rapide, car ce sont des spots de couleur et la lecture requiert de l'expérience. Le clinicien doit être alerte pour éviter les erreurs. (Virologue, Laboratoire de virologie, Hôpital Aristide Le Dantec, Dakar, avril 2012)

La virologue de rajouter que des réactions croisées sur les examens sont possibles lors du typage et qu'elles contribuent ainsi aux erreurs de diagnostic de type viral, particulièrement dans les régions périphériques de Dakar où les laboratoires ne bénéficient pas de techniques avancées pour préciser le diagnostic par biologie moléculaire :

Le problème qu'on a pour le VIH-2 c'est le même problème que pour le VIH-1 et 2. Est ce qu'ils sont réellement doublement infectés car il y a des réactions croisées. La sérologie seule ne suffit pas pour déterminer les sujets qui sont réellement doublement infectés. Il y a des combinaisons antigéniques qui peuvent donner des réactions croisées. Et il faut confirmer la sérologie par la biologie moléculaire. En routine ça n'est pas fait. Les gens se basent seulement sur la sérologie au niveau de toute la sous région. Inconvénient majeur : quelqu'un qui a le VIH-1 qui va avoir une réaction croisée avec le VIH-2 on va les classer VIH-1 et 2 et le mettre directement sous antiprotéase et griller sa deuxième ligne. Les médicaments de troisième ligne ne sont pas encore disponibles. Le sens d'erreur le plus fréquent c'est le VIH-1 suivi comme double profil. (Virologue, laboratoire de virologie, Hôpital Le Dantec, avril 2012)

Comme nous l'avons vu précédemment, le typage est l'élément fondamental qui conditionne l'intégralité de la prise en charge ultérieure. Ces erreurs de typage ont donc des conséquences dramatiques pour les patients qui en sont victimes :

Les erreurs de typage sont à l'origine d'un sous dépistage du VIH-2 comme le déclare ce médecin spécialisé dans le suivi des PVVIH-2 adultes à Dakar : " Le VIH-2 est sous dépisté. Dans ma cohorte j'en ai 10 % alors qu'au début je n'en avais aucun." (Médecin, service de maladies infectieuses, CHU de Fann, Dakar, 2012)

Les conséquences d'une erreur de typage sont graves. Le suivi et le traitement antirétroviral seront inadaptés. Il y aura un échec thérapeutique et une sélection de résistance qui hypothèquent l'efficacité des traitements ultérieurs. C'est le cas de Lamine qui a été suivi et traité pendant plusieurs années comme s'il s'agissait d'un EvVIH-1 :

Le laboratoire s'est planté au départ puisque il était étiqueté VIH-1 et pris en charge comme VIH-1. On s'est étonné de que ses CD4 ne grimpaient pas mais qu'il était toujours indétectable et on a donc finit par vérifier le type de virus dans un autre labo pour redresser le diagnostic et le traitement. Il n'y a pas un an et cela fait je dirais, Lamine, peut-être trois-quatre ans que nous le suivons. Il avait été hospitalisé dans notre service, le test avait été fait dans notre laboratoire. Je dois d'ailleurs dire que c'est la deuxième fois que j'ai ça dans la cohorte d'enfants. Ça m'est arrivé une première fois mais le test cette fois avait été fait au CTA. C'est un enfant qui venait de Tamba et que j'avais suivi pendant quatre ou cinq ans m'étonnant qu'il ait toujours des CD4 au dessus de 1500 sans aucune symptomatologie clinique on a contrôlé sa sérologie au laboratoire central et il était négatif. Lui c'était une erreur de diagnostic complètement. Là c'est la deuxième fois. Bon là c'est sur le type de virus qu'ils se sont trompés. J'ai saisi donc A.D. qui surveille le contrôle qualité de notre laboratoire, pour qu'il essaye d'identifier avec eux où a pu se situer l'erreur [...]. On a mis longtemps l'échec sur le compte de problèmes sociaux du fait que personne dans la maison peut s'engager avant de rectifier récemment en comprenant en fait que c'était plutôt parce qu'on tapait sur un mauvais virus [...]. (Pédiatre, CHEAR, Dakar 2012)

2.2.3.3 La PCR

La PCR (Polymerase Chain Reaction ou Réaction de Polymérisation en Chaîne) permet de détecter le virus dans le sang. La sérologie, elle, détecte les anticorps dirigés contre le virus. Dans le cadre du dépistage des enfants nés de mères séropositives, il est pertinent de déterminer le statut de l'enfant en recherchant le virus lui-même dans le sang de l'enfant et non les anticorps qui peuvent être ceux de la mère, transmis au cours de la grossesse ou de l'allaitement. Ce test virologique doit être réalisé entre quatre à six semaines de vie. Une PCR positive constitue un des seuls outils permettant d'affirmer l'infection du nourrisson avant l'âge de 18 mois. Lorsqu'une première PCR est positive il faut, selon les recommandations de l'OMS, démarrer un traitement antirétroviral et confirmer ce premier résultat par une deuxième PCR (18).

Au CDVAA de Guédiawaye, les PCR sont faites à partir de prélèvements sur papier buvard, acheminés au laboratoire de référence de l'hôpital Le Dantec à Dakar où ils sont analysés. Les PCR sont en pratique difficilement accessibles aux équipes soignantes et le délai d'obtention des résultats de PCR de VIH-2 est beaucoup plus long que celui des PCR de VIH-1. Cela signifie qu'il y a un retard de diagnostic pour les enfants nés de mère porteuse du VIH-2. Or retarder le diagnostic de l'infection à VIH a pour conséquence la progression de l'infection et expose le nourrisson à des complications voire au décès. Les résultats de ce test doivent normalement être connus du tuteur du nourrisson quatre semaines au plus tard après le prélèvement de l'échantillon afin de débiter précocement un traitement antirétroviral (18). La technicienne de laboratoire du CVDVAA a remarqué que le retour des résultats de PCR VIH-2 prend beaucoup plus de temps que ceux de VIH-1. Elle a constaté environ huit semaines d'écart entre les deux :

[La PTME des mères VIH-1 ou des mères VIH-2] c'est la même procédure, ce sont des prélèvements sur papier buvard acheminés au niveau du laboratoire de référence mais là bas j'ai fait un constat sur le résultat des VIH-2. Donc les résultats sont tardivement revenus. Oui je ne sais pas j'ai fait un constat tout simplement hein tous les VIH-2 en général on peut envoyer un lot où il y a un VIH-2, un lot de cinq ou bien sept prélèvements, les autres prélèvements peuvent sortir mais le VIH-2 peut rester, je ne sais pas pourquoi. Il y a un délai plus long pour avoir les résultats. C'est un constat que j'ai fait. [...] Pour un prélèvement VIH-1, ça dépend on peut amener les résultats pour une durée de un mois, un mois et demi, 20 jours. [...] Et pour le VIH-2, des fois ça peut durer plus de deux mois trois mois pour obtenir les résultats. C'est beaucoup plus tardif que le VIH-1. Attends, regarde comme ça, le 416 là 2, c'est un enfant dont la maman est VIH-2, ensuite regarde tout ce lot là est sorti sauf [elle pointe du doigt les enfants nés de mères infectées par le VIH-2 sur son cahier], regarde et celui là le 421, 2 et le 16, ils ne sont pas encore sortis jusqu'à présent. Alors que pour les autres, c'est le même lot, c'est dans le même mois. Octobre 2011 est ce n'est pas sorti. Alors que les autres ils ont mis un mois et ils sont sortis en novembre. L'autre c'est sorti janvier mais jusqu'à présent ce n'est pas sorti. Et c'est comme ça pour les autres aussi. Je l'ai dit au docteur pour lui expliquer. (Technicienne de laboratoire, SPE, responsable du laboratoire du Centre de Dépistage Volontaire Anonyme et d'Accompagnement et coordinatrice des aspects biologiques, Guédiawaye, 2012)

Le Dr. V donne un éclairage en expliquant que les difficultés de réalisation des PCR VIH-2 sont liées à l'absence de technologies dédiées à cet examen. Le laboratoire dispose d'une PCR " maison " mais dont le coût n'est pas pris en charge par le programme national. Il faut donc trouver d'autres sources de financement. Par ailleurs il n'y a pas de contrôle qualité externe pour cet examen. Les biologistes contrôlent les résultats trouvés avec une technologie dédiée au VIH-1, le NucliSens® de bioMérieux. Les résultats sont ainsi dépendants de la possibilité de vérifier la PCR sur le NucliSens® et donc de l'approvisionnement en réactifs qui, nous l'avons vu, souffre parfois de lenteurs...

L'autre difficulté c'est le diagnostic néonatal car il n'y a pas de technologie dédiée. Nous avons des PCR fait maison pour ce diagnostic. Le problème de ces PCR c'est l'approvisionnement, le programme ne le prend pas en charge. On est obligé de le faire financer via d'autres ressources car la PNA ne le prend pas en charge. Donc on fait avec cette PCR maison pour le VIH-2 après on confirme par le NucliSens®. Le NucliSens® est dédié au VIH-1 mais on sait qu'il détecte le VIH-2 groupe A, uniquement groupe A. Le programme national prend en charge le NucliSens® pour le VIH-1 donc on profite de cette opportunité comparé au VIH-1. Comme nous n'avons pas de contrôle qualité externe on est obligé d'attendre le NucliSens® On exprime un besoin et on peut rester trois-quatre mois sans réponse (Virologue, laboratoire de virologie, Hôpital Le Dantec, avril 2012)

2.2.3.4 La charge virale

Les obstacles de la prise en charge du VIH concernent particulièrement le suivi virologique des patients. Ainsi la disponibilité de la charge virale plasmatique est très irrégulière.

L'objectif du traitement antirétroviral est d'obtenir et de maintenir la charge virale plasmatique en dessous d'un certain seuil de détectabilité. La Charge virale est donc l'élément essentiel de la

surveillance de l'efficacité d'un traitement antirétroviral et de la détection précoce des échecs thérapeutiques. Selon les nouvelles recommandations sénégalaises, la charge virale d'un patient sous ARV doit être mesurée tous les six mois.

Les soignants évoquent cependant des difficultés à disposer de ce paramètre capital : qu'il s'agisse des charges virales du VIH-1 ou 2, les soignants sont actuellement confrontés à une grande irrégularité dans la disponibilité des résultats. Ce constat est confirmé par le CNLS (9) :

C.S. : Comment gérez-vous l'impossibilité de suivre les charges virales pour les EvVIH-2 ?

Dr. C : Alors un peu plus difficile mais comme depuis un an et demi de toute façon toutes les charges virales sont congelées [elle hausse les épaules], donc ce n'est pas différent [du suivi des EvVIH-1] ! On suit les CD4, c'est pareil on se débrouille. Les CD4 au dessus de 350 et qu'ils restent ascendant. Donc euh pour le moment ils sont logés à la même enseigne [que les EvVIH-1] depuis un bon moment. (Pédiatre, CHEAR, Dakar, janvier 2012)

Ce (le bilan immunovirologique) doit être fait tous les six mois pour tous les malades malheureusement les moyens ne permettent pas de le faire de façon régulière. C'est le cas de CD4, on a eu une panne depuis près d'un an, on n'arrive pas à faire les CD4 par exemple. On parle même pas de charge virale ça mom c'est exclu ! (Médecin, SPE, coordonnateur de la prise en charge des adultes et de la Prévention de la Transmission Mère-Enfant, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Comme la réalisation des charges virales du VIH-2 est subordonnée à la vérification des résultats par les techniques standards de réalisation de la charge virale du VIH-1, elle est soumise aux aléas d'approvisionnement en réactifs. La biologiste du laboratoire explique que cela fait 11 mois qu'il y a une rupture en réactifs et que les mesures de charges virales sont en standby :

C.S. : Donc vous faites les charges virales pour le VIH-2 en routine ?

Dr. V : Oui, normalement tous les six mois mais parfois les médecins ne demandent pas et parfois il n'y a pas de réactifs. Depuis mai 2011 on n'avait pas de réactifs pour toutes les charges virales, à l'échelle du programme. Comme on vient de les recevoir on tient justement une réunion tout à l'heure pour voir comment nous allons nous organiser pour rattraper tout ce que nous avons en stock depuis le mois de mai. (Virologue, laboratoire de virologie, Hôpital Le Dantec, Dakar, avril 2012)

Aux difficultés non spécifiques de réalisation de la charge virale que nous venons d'aborder s'ajoutent des difficultés spécifiques à la réalisation de la charge virale du VIH-2 : elles peuvent être inhérentes au type de VIH mais aussi d'ordre technique ou économique.

L'ARN plasmatique VIH-2 est difficilement détectable et sa quantification nécessite des techniques de PCR en temps réel disponibles uniquement dans quelques laboratoires de virologie spécialisés (14)

Les difficultés de réalisation de charge virale du VIH-2 ont été l'objet d'études comme celle de F. Damond illustrant par l'hétérogénéité des résultats entre laboratoires les difficultés à réaliser les charges virales du VIH-2, en particulier du groupe B (36). Le laboratoire de virologie de référence au Sénégal rencontre aussi des problèmes pour la réalisation de ces charges virales. " Leur [les PVVIH-2] charge virale est faible donc pour avoir une technologie qui permet de détecter vraiment le charge virale ça pose problème. " (Virologue, laboratoire de virologie, Hôpital Le Dantec, Dakar, avril 2012)

Le Dr. V déplore l'indisponibilité d'une technique de charge virale dédiée et l'absence de technique maison standardisée :

Il n'y a aucune technique de charge virale dédiée au plan commercial et pas de technique maison standardisée. C'est aussi valable pour le test de résistance, pour le diagnostic moléculaire de l'enfant né de mère infectée et la résistance, le manque d'algorithme d'interprétation des mutations. (Virologue, laboratoire de virologie, Hôpital Le Dantec, Dakar, avril 2012)

Au cours de l'entretien, le Dr. O décroche son téléphone et appelle directement l'assistante du laboratoire de virologie de l'hôpital Le Dantec. Celle-ci explique que la réalisation des charges virales du VIH-2 n'est actuellement pas possible pour des raisons techniques et financières :

Comme elle [un médecin du laboratoire de virologie] a expliqué tout de suite c'est difficile techniquement [les charges virales] c'est pour ça que ils ne les font même pas [...] C'est-à-dire c'est compliqué et c'est cher et puis il y a un problème de réactif que ça pose [...] C'est très compliqué et c'est cher c'est pour ça qu'on n'en fait pas pour le public sauf chez les cas particuliers des recherches où on peut mettre l'investissement, enfin sortir les moyens nécessaires pour le faire. [...] Pour le commun des mortels on ne demande même pas. C'est à cause du coût quoi. (Médecin, SPE, coordonnateur de la prise en charge des adultes et de la Prévention de la Transmission Mère-Enfant, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

L'aspect financier est donc, en plus des difficultés techniques, un frein à la réalisation de charges virales du VIH-2. La réalisation de la charge virale est envisageable seulement dans le cadre de projets de recherche disposant de leur propre financement.

L'ensemble de ces obstacles n'est pas sans conséquences sur la disponibilité de la charge virale pour le suivi des enfants. Finalement, la charge virale ne semble pas être un examen fait en routine que ce soit pour les EvVIH-1 ou les EvVIH-2.

Lorsque les médecins s'interrogent sur l'efficacité du traitement antirétroviral, sur l'existence d'une possible résistance, cet assistant social évoque la nécessité de " négocier " la réalisation des charges virales en faisant jouer les relations :

Pour des cas où on soupçonne par exemple des cas de résistance ou bien ou bien les médecins jugent que l'enfant doit faire la charge virale et on envoie ça à l'hôpital de Dantec sur le site de Dantec. Donc comme on a des collègues qui sont là bas donc on négocie pour qu'on fasse la charge virale. (Travailleur social à SPE, chargé de la prise en charge psychosociale à l'Unité Pédiatrique de Soins et d'Accompagnement, Guédiawaye, 2012)

Lorsque les charges virales sont demandées, les médecins regrettent que le délai d'obtention des résultats soit trop long.

Le rendu des résultats ne concorde pas avec nos attentes lorsqu'on demande des charges virales nous voulons les obtenir quinze jours après. Mais ça tarde à venir. Il faut aller jusqu'au laboratoire pour leur dire à cette date là nous avons demandé la charge virale mais nous n'avons pas les résultats. Je faisais cette gymnastique. (Médecin, CHEAR, Dakar 2012)

Concernant plus spécifiquement la problématique du suivi des EvVIH-2, les soignants ont eu affaire à des erreurs de manipulation lors des analyses de charges virales. Les EvVIH-2 étant une minorité dans la cohorte, leurs prélèvements sont parfois traités comme VIH-1 et noyés dans la masse. Les résultats des examens sont donc erronés et inexploitable. Pourtant, afin que l'attention soit portée sur ce type viral minoritaire et que le laboratoire sache que le prélèvement doit être examiné avec une méthode spécifique, les cliniciens inscrivent sur les bons d'examens, en rouge, "profil-2". Malgré ces précautions, ce médecin note des dysfonctionnements :

Alors la charge virale, il nous faut préciser sur le bulletin de laboratoire qu'il s'agit d'un VIH-2 parce qu'il n'y a pas de sonde VIH-2. Mais elles peuvent le techniquer en utilisant donc les sondes VIH-1 mais il faut qu'on le précise sur le bulletin. Bon on le fait donc. Alors est ce que l'ensemble de ce personnel là fait des charges virales à partir des sondes VIH-1 des charges virales VIH-2 je ne suis pas sûre. A mon avis c'est quand même une technique particulière. Ce qui est certain c'est que lorsque c'est demandé, précisé, techniquement ils peuvent le faire. Donc c'est ce que nous faisons. Mais on a quand même parfois des résultats qui sont incohérents parce que quand la charge virale est indétectable, alors que les CD4 ne sont pas excellents on peut considérer que ça été techniqué avec une sonde VIH-1 sans discrimination. La demande particulière avec la précision sur bulletin, moi je le fais même en rouge, c'est précisément eux qui nous l'ont demandée. Parce que c'est Ndeye Coumba Touré qui nous a dit on peut le faire. [...] Alors est ce que je peux supposer que puisque c'est pas eux qui reçoivent et les bulletins et les tubes, est ce que ceux qui les reçoivent ne les font pas en routine sans s'assurer qu'on ait bien précisé VIH-2 ? Ça je ne sais pas. Il faut peut-être en rediscuter avec eux. Faire un bulletin particulier je ne sais pas. (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)

Les mêmes constats ont été faits par les médecins de l'hôpital Roi Baudouin :

On n'en a jamais fait [des charges virales] on a eu des charges virales faites, mais par erreur. Là-bas [au laboratoire] ils ont manipulé ça mais les réponses n'étaient pas exactes. [...] On demandait [les charges virales] sans savoir qu'on ne pouvait pas les faire c'est après qu'on nous a dit non c'est impossible. (Médecin, SPE, coordonnateur de la prise en charge des adultes et de la Prévention de la Transmission Mère-Enfant, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Ces expériences répétées d'erreurs de manipulation, entraînent un doute sur la fiabilité des résultats de la part des médecins qui n'ont plus confiance dans les résultats du laboratoire :

La prise en charge de cet enfant était insatisfaisante car avec la charge virale on n'avait pas vraiment de résultats. Les techniques, on se demandait...souvent sur les bulletins on met

que c'est un profil 2, mais des fois eux, ils nous rendent des résultats et on se demandait si la charge virale est vraiment indétectable parce que la technique qui est utilisée n'est peut-être pas la bonne. C'est après que j'ai appris qu'il fallait utiliser le NucliSens® je crois, mais nous on ne s'y connaît pas trop donc chaque fois qu'on reçoit un résultat de charge virale on se demande est ce que c'est un bon résultat. Il arrivait même qu'on barre un résultat en se disant que peut-être ce n'était pas [le bon]. C'est arrivé souvent. (Médecin infectiologue, CHEAR, Dakar 2012)

Finalement l'ensemble des difficultés évoquées ci dessus a entraîné un abandon des demandes de charge virale, en particulier au centre de santé Roi Baudouin/ SPE.

Un assistant social explique qu'à l'hôpital Roi Baudouin, que ce soit pour le VIH-2 ou VIH-1 les soignants ont arrêté de prescrire la charge virale : *" Charges virales pratiquement on ne fait plus hein,[...] moi je ne vois plus que les médecins prescrivent ça. Depuis un an pratiquement on ne fait plus de charges virales. "* (Travailleur social à SPE, chargé de la prise en charge psychosociale à l'Unité Pédiatrique de Soins et d'Accompagnement, Guédiawaye, 2012)

Ce constat est amplifié pour les demandes de charges virales de VIH-2. L'irrégularité et les doutes sur la fiabilité de ces résultats, les ruptures de réactifs ont eu pour conséquence un certain découragement de la part des soignants qui avouent s'être lassés de la demander :

Et la charge virale, bon finalement on s'est lassé de demander. On ne savait plus pour la technique. Des fois ils nous disaient qu'il n'y avait plus de réactif non plus ou que la technique n'est pas disponible. Donc finalement on ne recevait même pas les résultats. (Médecin infectiologue, CHEAR, Dakar, 2012)

En pratique les charges virales des enfants vivant avec le VIH-2 ne sont donc pas disponibles. L'efficacité virologique du traitement antirétroviral n'est par conséquent pas objectivable et le suivi est donc basé sur la clinique et le taux de CD4 uniquement. *" On n'a pas souvent de charge virale chez les VIH-2, ça faisait un bon moment on n'avait pas de charge virale, on ne vérifiait que ses CD4 pour voir si elle était observante ou pas. "* (Médecin infectiologue, CHEAR, Dakar, 2012)

C.S. : Vous surveillez l'état immunologique uniquement ?

Dr. O : Oui.

C.S. : En sachant que parfois il n'y a pas de CD4, donc c'est un peu difficile ?

Dr. O : Oui. Donc c'est ça.

C.S. : Donc c'est la clinique qui reste ?

Dr. O : Oui la clinique il n'y a pas de problème, avec la clinique on peut se rendre compte que ça ne va pas. Mais maintenant si on soupçonne une résistance quelle molécule mettre à la place ? Voilà le problème que ça pose.

C.S. : Oui parce qu'on ne peut pas documenter cette résistance ?

Dr. O : Oui. (Médecin, SPE, coordonnateur de la prise en charge des adultes et de la Prévention de la Transmission Mère-Enfant, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Les soignants regrettent cette absence de suivi virologique qui, selon eux, est responsable d'un retard de diagnostic, des échecs thérapeutiques et d'un retard dans la prise en charge des enfants.

On surveille juste l'état immunologique, donc en cas d'échec c'est difficile car on ne sait pas trop et on est obligé d'attendre l'échec immunologique qui est beaucoup plus tardif. Et ça c'est dommage [...]. La charge virale a été une grande avancée dans le suivi de nos patients. Avant on arrivait parfois même à l'échec clinique avant de savoir, avant de switcher et tout et ça c'est délétère pour le suivi des patients. Donc j'aurais vraiment aimé ne pas avoir à attendre l'échec immunologique avant de changer ou même l'échec clinique hein. (Médecin infectiologue, CHEAR, Dakar, 2012)

2.2.3.5 Le génotypage

Evaluer la résistance du virus aux antirétroviraux est essentiel lors du suivi des patients vivant avec le VIH. Cette évaluation se fait par le test de génotypage. Il permet de connaître les molécules auxquelles le virus est sensible et celles auxquelles il est résistant. Il aide donc le prescripteur à choisir un schéma thérapeutique adapté.

En pédiatrie, évaluer la résistance des virus aux ARV semble d'autant plus important que les enfants sont infectés par des virus transmis par les parents qui ont pu eux mêmes sélectionner des résistances.

De plus, l'observance du traitement antirétroviral est particulièrement délicate chez les enfants (dépendance à un tiers, galéniques peu adaptées à la pédiatrie, non information de l'enfant sur son statut...) et donc le risque de sélection de mutations de résistance particulièrement élevé.

Au Sénégal, un test de résistance génotypique est recommandé en cas d'échec virologique d'un traitement antirétroviral afin d'adapter le schéma thérapeutique.

Les soignants déplorent que ce test est difficilement accessible pour le suivi des enfants VIH-1. Ils expliquent que les difficultés rencontrées sont financières et organisationnelles. Les réactifs sont trop coûteux et le seul laboratoire équipé pour la réalisation des tests de génotypage est celui de l'hôpital Le Dantec :

Pour le génotypage on a même un petit problème avec nos VIH-1. D'abord la grande cohorte, le génotypage n'est pas possible pour tous les patients car un petit réactif ça coûte je sais pas, c'est trop cher. Et le seul laboratoire qui s'occupe de la biologie moléculaire il s'occupe de tout, c'est Le Dantec. Ils sont débordés c'est un système d'entonnoir. (Médecin, CHEAR, Dakar 2012)

Pour la réalisation du test de résistance du VIH-2 se dressent d'autres obstacles.

Lorsqu'on interroge les cliniciens sur la faisabilité des tests de résistance ils évoquent une indisponibilité liée à des raisons financières et un défaut d'approvisionnement en réactifs :

C.S. : Est-ce qu'il est possible de faire des tests de résistance ?

Dr. E : C'est impossible, il y a un problème de finance je ne sais pas, de réactif je ne sais pas. Point d'interrogation. Ce n'est pas disponible il faut demander au laboratoire. (Médecin, CHEAR, Dakar 2012)

Le Dr. V précise que les raisons de l'indisponibilité du test de résistance pour le suivi des EvVIH-2 sont les mêmes que celles des PCR. La réalisation du test génotypique de résistance est possible au laboratoire de l'hôpital Le Dantec, grâce à des techniques " maisons " mises au point par le laboratoire lui-même. Elle souligne encore une fois l'absence de contrôle qualité externe permettant de vérifier les résultats :

On peut le faire [le test de résistance] mais c'est pas systématique. A la demande souvent. C'est une technique maison, on séquence une partie de la RT [Reverse Transcriptase] et de la protéase. Chaque laboratoire a sa propre recherche de diagnostic. Il n'y a pas de contrôle qualité externe comme le VIH-1, ce qui donne beaucoup plus d'assurance. Mais pour le VIH-2 il n'y a rien. Mais on a mis en place tout ce qui est SOP [Standard Operating Procedure] pour que tout se fasse avec la qualité requise. (Virologue, laboratoire de virologie, Hôpital Le Dantec, avril 2012)

Devant ces difficultés à disposer d'un test génotypique de résistance, le traitement est parfois probabiliste. Dans les rares cas où un test de résistance est réalisé, le délai d'obtention du résultat est particulièrement long et les médecins sont contraints d'initier ou de modifier le traitement antirétroviral sans en connaître les résultats :

Pour celui dont je t'ai parlé qui était sous première ligne pendant longtemps [Lamine, qui avait été traité pendant quatre ans comme un VIH-1] on a demandé un test de résistance. Bon qui n'est toujours pas parvenu mais on n'a pas voulu attendre puisque ces CD4 étaient trop bas. On a mis son traitement et on attend le test pour switcher au cas où il y a une résistance. [...] En tout cas j'ai envoyé. J'ai pas eu le résultat. Je sais même pas si c'est traité. (Médecin infectiologue, CHEAR, Dakar 2012)

Traiter sans savoir si le virus est sensible aux molécules introduites expose au risque d'une inefficacité du TARV et d'une sélection de mutants résistants. Ceci peut conduire l'EvVIH-2 dans une impasse thérapeutique, l'offre thérapeutique étant dans ce cas déjà particulièrement réduite.

Cette absence de test de résistance est une source d'inquiétude pour les soignants qui, devant une offre thérapeutique déjà limitée, doivent traiter à l'aveugle.

Très tôt il faut les mettre sous anti protéases et en cas d'échec on ne sait pas très bien ce qu'il faut faire [...]. C'est qu'on n'a pas de test de résistance ici pour voir. Ils n'ont pas de sondes pour ces VIH-2. (Pédiatre, CHEAR, Dakar 2012)

Si on soupçonne une résistance, quelle molécule mettre à la place ? Parce que le test de génotypage c'est difficile. Et l'inquiétude que ça pose par rapport aux résistances et aux traitements de deuxième ligne et de troisième ligne qu'on n'a pas donc c'est ça que ça me pose comme préoccupation en fait. (Médecin, SPE, coordonnateur de la prise en charge des adultes et de la Prévention de la Transmission Mère-Enfant, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Certains soignants n'envisagent pas de traitement de deuxième ligne dans ces conditions :

[Le traitement de deuxième ligne] c'est pas possible parce qu'avant d'aller en deuxième ligne il faut faire un génotypage donc puisque ce n'est pas possible et que d'autres molécules ne sont pas disponibles donc ce n'est pas envisageable pour nous dans ces conditions. (Médecin, CHEAR, Dakar 2012)

Cependant le test de résistance est occasionnellement disponible dans le cadre de certains projets de recherche.

A l'Hôpital Roi Baudouin un médecin explique qu'il a actuellement l'opportunité de faire bénéficier les PvVIH-2 de sa cohorte du test de résistance en les faisant participer à un projet de recherche américain :

Actuellement j'envoie des adultes profil 2 à Fann et il y a un projet américain là bas. C'est eux qui font les tests de résistance. Je n'avais jamais vu ça mais il me semble que les prélèvements vont jusqu'aux Etats-Unis [...]. Et y'en a un [un patient] qui refusait et donc je lui ai fait comprendre que je n'avais pas les moyens pour bien le suivre au niveau immuno-virologique surtout. Et donc j'avais intérêt à ce qu'il se rende à Fann pour avoir une bonne, un bon suivi à ce niveau. (Médecin, SPE, coordonnateur de la prise en charge des adultes et de la Prévention de la Transmission Mère-Enfant, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Ceci est confirmé par le médecin référent du VIH-2 du service de maladies infectieuses de l'hôpital Fann : " Le test de résistance, je peux les faire en ce moment pour les patients participant à un projet financé par les américains, mais dans le programme national ce n'est pas possible. " (Médecin, Service de maladies infectieuses, CHU de Fann, Dakar, 2012)

2.2.3.6 VIH-2: une infection orpheline au niveau du monitoring biologique

Comme l'évoquait le Dr. V, le VIH-2 est une infection orpheline au niveau du monitoring biologique. Orpheline à la fois dans la pratique médicale courante, mais aussi par le manque d'intérêt dont elle fait l'objet auprès de la communauté scientifique.

Le VIH-2 c'est l'infection qui au plan biologique n'a presque rien excepté le diagnostic, il n'y a pas de technique de charge virale dédiée, il n'y a pas de test de résistance, il n'y a rien [...]. Il n'y a aucune technique de charge virale dédiée au plan commercial et pas de technique maison standardisée. C'est aussi valable pour le test de résistance, pour le diagnostic moléculaire de l'enfant né de mère infectée et la résistance, le manque d'algorithme d'interprétation des mutations [...]. Le monitoring biologique est orphelin. (Virologue, laboratoire de virologie, Hôpital Le Dantec, avril 2012)

Les biologistes sont confrontés à l'absence de techniques de consensus et de contrôle qualité. Ils travaillent donc toujours dans le doute : " Pour le monitoring, il n'y a pas de technique de consensus. L'équipe du Professeur Brun Vezinet a essayé d'organiser un contrôle qualité mais il y a un problème de référentiel. " (Virologue, laboratoire de virologie, Hôpital Le Dantec, avril 2012)

Un contrôle qualité réalisé au sein de 12 laboratoires des sites ACHIEV2E (groupe de collaboration internationale sur le VIH-2) retrouvait des résultats de charge virales différents entre laboratoires et soulignait la nécessité de poursuivre la recherche de techniques consensuelles valides, commercialisables et simples de mesure de la charge virale du VIH-2 (36).

Très peu d'études ont été ou sont menées sur cette pathologie et sur les techniques de laboratoires spécifiques à son suivi. Le Dr. V explique que cette absence de cohortes et de " evidenced based medicine " est une des difficultés majeures de la prise en charge du VIH-2. Ce manque d'études sur le VIH-2 conduit à une prise en charge calquée sur celle du VIH-1 sans savoir si cela est approprié.

Au point de vue biologique il y a beaucoup de difficultés. L'une des difficultés majeures c'est qu'on n'a pas les evidenced based. Si vous allez sur PubMed pour voir les publications, les cohortes sont de petits effectifs et ne permettent pas de faire de conclusions. Le problème est la transposition de ce qu'on sait sur le VIH-1 sur le VIH-2 sans savoir si c'est approprié. On a l'impression que c'est l'infection qui n'intéresse pas les firmes pharmaceutiques surtout dans le monitoring de la charge virale. Pour l'interprétation des tests de résistance, on ne fait que des transpositions de ce qui se passe avec le VIH-1 pour essayer de comprendre. C'est lié au manque de cohorte structurée de taille importante pour faire une étude d'envergure sur laquelle on pourra se centrer pour tirer des conclusions et être utile à la santé publique. (Virologue, laboratoire de virologie, Hôpital Le Dantec, Dakar, avril 2012)

Pour les cliniciens, le suivi biologique ainsi que l'accès au traitement de deuxième ligne font partie des réels problèmes de la prise en charge du VIH-2.

C.S. : Comment est ce que vous résumeriez alors les particularités de leur atteinte ?

Dr. O : C'est des problèmes que ça pose surtout de suivi bio et virologique, le génotypage et le traitement de troisième ligne. Ça ce sont les vrais problèmes, les vrais défis à relever. (Médecin, SPE, coordonnateur de la prise en charge des adultes et de la Prévention de la Transmission Mère-Enfant, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Ainsi c'est entre le bilan biologique et le traitement antirétroviral que se concentrent les principales difficultés de la prise en charge du VIH-2.

2.2.4 Le traitement

Nous allons maintenant aborder les difficultés rencontrées dans le cadre du traitement de l'infection à VIH-2 chez les enfants. Tout d'abord ces difficultés s'implantent dans un contexte d'accès au TARV parfois difficile comme l'évoquent les acteurs de santé lors de nos entretiens.

2.2.4.1 Difficultés d'approvisionnement en antirétroviraux

L'accès aux molécules d'antirétroviraux est régulièrement compromis par des difficultés d'approvisionnement. Les soignants rapportent devoir faire face à des lenteurs administratives et à de régulières ruptures de stock en médicaments : " Pour les antirétroviraux, les anti protéases, des fois il y a des ruptures. Rien que la semaine dernière on avait des ruptures donc

c'était un problème. " (Médecin, SPE, coordonnateur de la prise en charge des adultes et de la Prévention de la Transmission Mère-Enfant, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Ceci fait écho à ce que le Programme National multisectoriel de lutte contre le Sida 2011-2015 a relevé (9) :

Par ailleurs, le stockage inadéquat des médicaments au niveau de la Pharmacie Nationale d'Approvisionnement et ses structures régionales, les ruptures de stocks des médicaments essentiels dues à une mauvaise planification et quantification et le système national de pharmacovigilance qui n'intègre pas les produits du VIH/Sida et de la tuberculose, sont d'autres grands problèmes qui compromettent la qualité et la sécurisation des prestations du système de santé. (Programme National multisectoriel de lutte contre le Sida. PSN 2011-2015, p. 17)

Ces ruptures de stock seraient liées à des lenteurs administratives dans l'approvisionnement en antirétroviraux :

La PNA [Pharmacie Nationale d'Approvisionnement] fait des appels d'offres au niveau international pour s'approvisionner mais parfois il y a des lenteurs administratives qui font qu'il y a des ruptures dans les structures, les médicaments mais surtout les réactifs. (Virologue, laboratoire de virologie, Hôpital Le Dantec, avril 2012)

La problématique de l'approvisionnement concerne selon certains soignants également la qualité des antirétroviraux circulants en Afrique de l'Ouest.

Mme K, travailleur social au CHEAR, engagée dans la prise en charge, nous livre qu'il lui arrive d'avoir des doutes sur la qualité des médicaments antirétroviraux disponibles. Elle soupçonne que des contrefaçons circulent sur le marché du médicament. Elle extrapole à partir de faits médiatisés dans le passé.

Il y a certains parents qui remettent en cause le traitement [...]. Quand on fait les bilans et qu'on voit qu'il y a des enfants pour qui vraiment la charge virale augmente, le taux de CD4 descend, on fait venir le parent. Ou bien, quand par exemple le parent entre dans la consultation avec le médecin, et le médecin vraiment il dit ça ne va pas. Le médecin donne un mot " va voir le service social ", quand on reçoit ces parents là, soit ils sont en pleurs, " pourtant moi je donne le médicament je le donne bien, je me lève à six heures du matin et même j'ai laissé mon boulot pour donner les médicaments, mais je vois que ça ne marche pas. " Dans ce cas de figure là, les parents ne croient pas au traitement. Je dis que " ce que vous me dites là et ce que je vois chez votre enfant est diamétralement opposé. " Même à ce niveau là, nous soignants, nous prestataires, on ne sait pas souvent à quel point se vouer. Parce qu'une fois on a été en séminaire - et même ça je l'ai vu à la télé, à France 24, on te parlait de la contre façon - [...]. Ce jour là [en séminaire], on parlait d'observance, mais avant moi avant que je prenne la parole, pour parler de ce phénomène là [de la contrefaçon] j'ai demandé au médecin facilitateur. Quand je lui ai parlé, elle m'a dit tout bas qu'eux mêmes ils étaient au courant qu'il y avait de la contrefaçon, mais elle n'osait pas en parler publiquement parce qu'elle ne voulait pas vraiment apeurer [...]. Les gens pouvaient même laisser les ARV, arrêter de les prendre. Elle m'a dit que c'était une bonne chose même d'en parler d'abord avec moi avant de parler, parce qu'il y avait ce jour là les malades, les

médiatrices et par exemple les MSM [Men who have Sex with Men], il y avait tout le monde vous voyez, les TS [Travailleuses du sexe], il y avait tout le monde. (Travailleur social au CHEAR, Dakar, 2012)

Aux difficultés suscitées concernant l'approvisionnement, la gestion des stocks et les doutes sur la qualité des traitements, s'ajoutent les difficultés spécifiques liées au TARV de l'infection à VIH-2. Une des particularités du VIH de type 2 est d'être naturellement résistant aux inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse (INNTI). Les personnes vivant avec le VIH-2 doivent être traitées en première ligne par une combinaison de deux inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse (INTI) et un inhibiteur de protéase (IP) (lopinavir ou darunavir) "boosté" au ritonavir (IP/r). Il faut noter que les sensibilités à l'amprénavir, au tipranavir et à l'ataznavir semblent diminuées. Par ailleurs les schémas thérapeutiques à base de trois inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse ne sont pas recommandés (14).

Les choix thérapeutiques sont donc plus limités pour le VIH-2 que pour le VIH-1.

Les problèmes de la prise en charge thérapeutique du VIH-2 apparaissent lorsque l'on étudie les dossiers médicaux de patients (cf. partie bioclinique) mais également à travers les expériences de prise en charge des soignants.

2.2.4.2 Une offre thérapeutique limitée pour le VIH-2

Dans le cadre de la prise en charge du VIH-2 chez les enfants, l'offre thérapeutique est extrêmement limitée. Le schéma conseillé pour le traitement des ces enfants comprend deux INTI associés à un IP boosté au ritonavir or, les médecins déclarent ne disposer que d'une seule antiprotéase potentialisée par le ritonavir qu'est le lopinavir/ritonavir (Kaletra®).

De plus, en cas de résistance au lopinavir/ritonavir il n'y a pas de deuxième ligne possible, car les molécules éventuellement efficaces ne sont pas accessibles à cette population pédiatrique.

Certains parents étaient conscients de ce manque d'opportunité lié au type de VIH :

Ramatoulaye : Ah mon fils avait le 2 et le traitement on en était fatigué. On en était fatigué et il n'y a pas de troisième médicament. Le VIH-1 avait un troisième médicament mais pas le VIH-2, il n'y en avait pas. Est ce que n'est pas ça qui le fatiguait ? Parce que les médicaments là je voulais les trouver. La dernière analyse qu'il avait fait n'est pas bonne alors qu'il prenait les deuxièmes médicaments.

C.S. : à votre avis qu'est ce qu'il faudrait mettre en place pour que ça soit plus facile de soigner les enfants qui ont le VIH-2 ?

Ramatoulaye : leur trouver un troisième (médicament). (Ramatoulaye, 47 ans, mère d'Ibrahima (décédé en juillet 2011 à l'âge de huit ans))

Il n'y a donc pas de schéma thérapeutique de deuxième ligne pour ces enfants. La probabilité qu'ils en aient un jour besoin est pourtant élevée. Les enfants constituent une population à risque de résistance avec tous les problèmes d'observance auxquels ils sont exposés. Pour ces

raisons, le Dr. V insiste sur l'importance de l'éducation thérapeutique et l'information des répondants engagés dans la prise en charge :

Le problème majeur c'est qu'il y a plus de résistance chez les enfants : L'observance est difficile. Ils sont élevés par une tierce personne car orphelins, qui ne veille pas à la prise des médicaments. Si cet enfant est VIH-2, s'il grille sa première ligne il n'y a rien à lui offrir. Tout cela il faut l'étayer par un bon diagnostic en amont et éduquer le parent, le tuteur pour que l'enfant puisse rester le plus longtemps sur la première ligne. (Virologue, laboratoire de virologie, Hôpital Le Dantec, avril 2012)

Cet avis est partagé par Mme I, médiatrice engagée dans l'éducation thérapeutique :

Ceux qui ont le VIH-1 ont plus de chance que ceux qui ont le VIH-2 puisqu'au niveau de ces enfants le schéma est très réduit en général. Pour tous les enfants mais encore plus pour les enfants vivant avec le VIH-2. C'est plus difficile. Donc il faut que les parents, il faut qu'on leur dise que si par exemple ton enfant se retrouve avec le VIH-2 qu'on a plus de problèmes pour combiner les molécules pour son traitement, en leur disant qu'il y a des médicaments qui ne passent pas avec le VIH-2 donc ce serait mieux qu'on ait plus de prudence, plus de vigilance, d'observance pour que l'enfant ne puisse pas rater son traitement. (Médiatrice, CHEAR, Dakar, 2012)

L'absence de traitement de deuxième ligne est d'autant plus problématique que les enfants sous IP présentent un risque accru de mauvaise observance.

Une des principales difficultés liées aux IP est la galénique, inadaptée à une population pédiatrique. Les "comprimés sont trop gros" à avaler et les "sirops trop amer" :

Vous savez qu'à la différence du VIH-1 ils [les EvVIH-2] ont une gamme un peu plus réduite... ils sont quand même résistants aux non nuc [INNTI] ce qui fait que déjà en première ligne on est obligé de leur donner souvent des anti protéases. Or, les anti protéases ne sont pas très bien tolérées par les enfants. Ils n'aiment pas beaucoup. (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)

Le Kaletra® se présente sous forme d'un comprimé trop gros à avaler pour nombre des enfants comme Lamine : " Ça c'est pas bien passé au début parce que il ne buvait pas son Kaletra ®, il le trouvait trop gros. " (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012).

Nafi, la sœur de Lamine précise :

Nafi : Il refuse parce qu'il dit que les médicaments ne sont pas bons. Ce n'est pas bon dall (du tout).

C.S. : Ça n'a pas un bon goût ?

Nafi : Oui. (Nafi, sœur de Lamine)

Les médecins notent des effets secondaires plus nombreux et plus fréquents avec les IP, ce qui compromet également la bonne observance du TARV. Les principaux effets secondaires relevés par les soignants sont les vomissements. La maman de Babacar raconte : " Avant, ça [les IP] lui

posait des problèmes car il vomissait à chaque fois qu'il prenait les médicaments. Ça le fatiguait. " (Atia, 38 ans, mère de Babacar, huit ans)

Par ailleurs, les médecins soulèvent la question de la toxicité à long terme des IP : *" La principale difficulté c'est le traitement et avec les enfants qui sont traités tôt il y a toute la question de la toxicité et il n'y a pas d'alternatives. " (Médecin, CHEAR, Dakar, 2012)*

Les inhibiteurs de protéase semblent donc, par leur galénique et les effets secondaires qu'ils entraînent, être en soi un facteur de mauvaise observance :

Des fois aussi c'est l'enfant qui ne veut pas en prendre [le traitement] et court de tous les côtés. Parfois on lui donne d'abord du jus tampo, il le boit avant de boire le sirop. Parfois aussi il nous fait du chantage. Il exige qu'on lui achète quelque chose avant qu'il boive le sirop [...]. Il se plaint des médicaments qui sont amers et veut que l'on demande au médecin de les changer. (Salif, 41 ans, père de 4 enfants dont Cheikh, quatre ans)

Je pense même qu'ils (les EvVIH-2) sont au départ moins observants du fait de la difficulté de prendre des antiprotéases quand ils sont petits. Quand ils sont plus grands peut-être il n'y a pas trop de différence mais quand ils sont petits...parce que la présentation des molécules influe beaucoup sur l'observance.

C.S. : Et il n'y a pas de sirop d'anti protéases ?

Dr. A. : [...] mais ouh c'est dégoûtant les sirops d'anti protéase...il vaut mieux même leur donner les comprimés. (Pédiatre, CHEAR, Dakar 2012)

Ces remarques rejoignent les résultats d'une étude menée en Inde en 2009, évaluant l' impact de la galénique et des effets secondaires sur l'observance d'un traitement (37).

D'autre part la question du traitement des patients porteurs du VIH-2 et infectés par la tuberculose est également soulevée par les médecins : *" Et ceux qui sont porteur de tuberculose les non nuc sont contraindiqués donc il faut les mettre sous nuc seulement. Il y a des problèmes thérapeutiques." (Médecin, CHEAR, Dakar 2012)*

2.2.4.3 Incertitudes concernant le traitement VIH-2

Comme nous l'avons vu précédemment, les soignants ont une expérience limitée du VIH-2. Cela est particulièrement vrai en ce qui concerne le traitement antirétroviral des EvVIH-2 : les médecins interrogés avouent n'en avoir que rarement rencontrés dans leur pratique quotidienne et regrettent de ne pas avoir à disposition des sources d'information plus complètes auxquelles ils pourraient se référer pour les aider dans cette prise en charge.

Les personnels de santé interrogés soulignent tous qu'ils ont globalement très peu d'expérience du traitement antirétroviral chez les EvVIH-2. Nombreux sont ceux qui avouent également ne pas savoir quelles molécules sont indiquées dans la PTME du VIH-2. Cela est lié, selon eux, à la faible prévalence du type VIH-2 dans leurs cohortes mais aussi parce que peu d'EvVIH-2 bénéficient d'un traitement antirétroviral. A l'hôpital Roi Baudouin par exemple aucun enfant vivant avec le VIH-2 n'est sous traitement antirétroviral :

Je n'ai pas encore vu quelqu'un qui a le VIH-2 qui est sous traitement ARV [...]. Parce que tous les enfants là qui ont le VIH-2 qui sont suivis sont tous sous cotrimoxazole [...]. Je n'ai pas encore vu un enfant VIH-2 qui est sous traitement antirétroviral. (Travailleur social à SPE, chargé de la prise en charge psychosociale à l'Unité Pédiatrique de Soins et d'Accompagnement, Guédiawaye, 2012)

Par ailleurs, dans le cas où les EvVIH-2 sont sous TARV, les soignants expliquent ne pas encore avoir été confrontés à des résistances au TARV de première ligne :

La disponibilité [du traitement] évidemment elle est limitée puisqu'on n'a qu'une antiprotéase boostée. Bon je n'ai pas assez de recul pour avoir un échec et me poser la question de qu'est ce que je fais derrière. Mais c'est une question qui évidemment nous reste présente à l'esprit. (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)

C'est aussi ce que rapporte un médecin de Roi Baudouin : " Il y a le risque de résistance et de problème de médicament de deuxième ligne que ça va poser. On ne le vit pas encore mais on s'attend à ce que cela arrive. " (Médecin, SPE, coordonnateur de la prise en charge des adultes et de la Prévention de la Transmission Mère-Enfant, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Ce manque d'expérience pratique du traitement est illustré par le fait que les soignants ne connaissent pas vraiment le panel des autres IP disponibles, n'ayant finalement jamais été confrontés à l'obligation de substituer le Kaletra® :

C.S. : Est ce que vous avez des choix de deuxième ligne si jamais il y a des résistances ?

Dr. D : Je sais que le saquinavir est disponible dans le programme. Le darunavir je sais pas trop. Je sais pas mais le saquinavir...si je me rappelle bien, je crois que c'est le saqui qui est disponible en France [...]. En tout cas, quand on sera devant ce cas...C'est vrai que mieux vaut prévenir, qu'on voit déjà. (Médecin infectiologue, CHEAR, Dakar 2012)

Les soignants déclarent ne pas encore avoir été confrontés à un VIH-2 résistant au Kaletra® et ne pas savoir quelle serait alors la démarche thérapeutique à suivre. Certains d'entre eux imaginent que le cas échéant ils opteraient pour une combinaison à base de 3 INTI :

J'avoue que je ne sais pas ce qu'il faudrait faire si le Kaletra® ne marchait pas. Peut-être, si on arrivait à trouver une association de trois nuc qui n'ont pas de résistance croisée avec ceux qu'on avait déjà utilisé... Peut-être garder le 3TC et deux autres nuc... Voilà c'est peut-être ce qu'on pourrait faire. (Médecin, SPE, coordonnateur général des activités, Guédiawaye, 2012)

Cependant, ces mêmes soignants rapportent que la documentation de la résistance du VIH-2 n'est pas disponible :

En tout cas on ne l'a pas prescrit encore [le saquinavir] parce que tous ceux qu'on a eu sont sensibles encore au Kaletra®. Quand on aura un test de résistance avec une résistance aux IP on commencera à penser aux autres. (Médecin infectiologue, CHEAR, Dakar 2012)

Comment affirmer ne pas avoir été confronté à une résistance puisque les bilans biologiques (CD4, CV et test de résistance...) permettant de documenter l'efficacité du TARV font souvent défaut ? L'absence du test de résistance participe aux incertitudes concernant le traitement. Les interrogations sur l'efficacité de la prise en charge sont d'autant plus justifiées que le génotypage de résistance n'est pas disponible en routine. Les personnels de santé sont par conséquent souvent dans le doute : *" En cas d'échec on ne sait pas très bien ce qu'il faut faire. C'est qu'on n'a pas de test de résistance ici pour voir. Ils n'ont pas de sondes pour ces VIH-2 "* (Médecin, CHEAR, Dakar 2012)

A ce manque d'expérience personnelle et de moyens disponibles pour mener à bien le traitement antirétroviral adapté au VIH-2, s'ajoutent la rareté des productions scientifiques et des recommandations de prise en charge.

Les médecins déplorent l'absence de directives claires concernant la prise en charge de l'infection à VIH-2 ce qui, nous l'avons vu, a conduit à calquer le protocole de soins sur celui du VIH-1. Ils ne disposent pas non plus de publications sur lesquelles s'appuyer afin d'orienter leurs choix thérapeutiques. En cas de résistance ils sont livrés à eux mêmes et à leur bon sens :

Au début je l'avais mis sous un protocole basé sur trois nuc, mais bon, je n'avais pas l'impression qu'il y avait une très bonne réponse. Et comme dans la littérature y'a pas en fait beaucoup de choses non plus sur le VIH-2 et sur l'expérience des non nuc sur une durée assez longue [...]. Ah on suit un peu notre bon sens c'est tout parce qu'on a l'impression qu'il y en a pas beaucoup qui ont l'expérience du VIH-2 " (Pédiatre, CHEAR, Dakar 2012)

La seule différence c'est vraiment ce traitement qui est limité [...]. Très tôt il faut les mettre sous anti protéases et en cas d'échec on ne sait pas très bien ce qu'il faut faire. C'est qu'on n'a pas de test de résistance ici. Ils n'ont pas de sondes pour ces VIH-2. La particularité de la prise en charge c'est qu'il n'y a pas grand-chose comme guide comme recommandations internationales. Je dis pas qu'il faut bricoler mais il faut faire avec ce qu'on a... La prise en charge elle est en fait basée sur le VIH-1, les modèles de prise en charge et tout et pour le VIH-2 il n'y a rien donc il faut essayer de voir... Mais bon c'est difficile de tirer des conclusions vraiment avec des cohortes aussi faibles quoi. (Pédiatre, CHEAR, Dakar 2012)

Ce médecin de l'hôpital Roi Baudouin regrette à son tour l'absence de protocole officiel encadrant la prise en charge du VIH-2 : *" Il n'y a pas un protocole pour les suivre par exemple de façon régulière tous les six mois comme le VIH-1 ."* (Médecin, SPE, coordonnateur de la prise en charge des adultes et de la Prévention de la Transmission Mère-Enfant, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

2.2.4.4 Des erreurs de traitement

Ces incertitudes quant au traitement de l'infection à VIH-2 conduisent parfois à la prescription de schémas thérapeutiques inadaptés et /ou au non respect des indications de traitement.

D'après les médecins interrogés et les données des dossiers cliniques, il est arrivé que des patients VIH-2 reçoivent un traitement par névirapine, un inhibiteur non nucléosidique de la

transcriptase inverse, par essence inefficace sur le VIH-2. Ces erreurs se seraient même produites dans les centres de référence :

C.S. : Est-ce que c'est arrivé, à votre connaissance, qu'on fasse une erreur de prescription des antirétroviraux ?

Dr. M : Chez les enfants oui. J'ai même vu de la névirapine chez les VIH-2. Aussi bien chez les mères que chez les enfants. J'en ai vu. Parfois dans les structures de santé le nouveau né parfois on le met sous névirapine, alors que sa mère est VIH-2. Ce n'est pas fréquent mais ça arrive et on marque ça tout de suite sur le dossier.

C.S. : A votre avis c'est dû à un manque d'information des personnes ?

Dr. M : C'est exactement ça

C.S. : En général c'est en région plutôt ou dans les centres de référence ?

Dr. M : Ici ! Non ici même, dans les centres de référence. Roi Baudouin particulièrement qui est le centre qui a le plus gros volume de travail en matière de PTME. (Médecin, SPE, coordonnateur général des activités, Guédiawaye, 2012)

En cas d'échec du schéma thérapeutique de première ligne (deux INTI et un IP) il arrive que les médecins optent pour un schéma basé sur " *une association de nuc mais qui parfois n'est pas toujours très efficace hein.* " (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012) bien que cette association de trois INTI ne soit pas toujours recommandée. Quelles alternatives s'offrent à eux et à leurs patients ?

A l'UPSA aucun enfant VIH-2 n'est traité par antirétroviraux. Or, comme nous l'avons vu dans la partie descriptive bioclinique, un certain nombre d'enfants devraient être sous ARV et ne le sont pas. C'est le cas de Fatou, âgée de quatre ans, son dernier taux de CD4 est de 456 soit 13.5% pourtant elle n'a pas de TARV. Les recommandations de l'OMS 2010 (18) précisent en effet qu'il faut :

Commencer, quel que soit le stade clinique de l'OMS, un TARV chez tout enfant infecté par le VIH et âgé de 24 à 59 mois, si l'un des deux paramètres suivants est au-dessous du seuil donné : nombre de CD4 < 750 cellules/mm³ ou pourcentage de CD4 < 25 %. (Recommandation forte, données de très faible qualité) (OMS Traitement antirétroviral de l'infection à VIH chez le nourrisson et l'enfant : vers un accès universel: Recommandations pour une approche de santé publique, 2010, page 25).

2.2.5 L'observance

Non spécifique au VIH-2 mais enjeu capital de la prise en charge des enfants vivant avec le VIH, l'observance fait partie des difficultés auxquelles les soignants sont confrontés dans leur pratique.

L'avènement des antirétroviraux a transformé le pronostic de l'infection à VIH et en a fait, lorsque la prise en charge est accessible, une maladie chronique avec toutes les contraintes

quotidiennes des prises de médicaments et de suivi régulier auprès de structures de soins adaptées.

L'observance rigoureuse du traitement antirétroviral est déterminante pour l'efficacité de celui-ci et dans la prévention de l'apparition de résistances. Aucune prise ne doit être omise, les horaires doivent être respectés au risque de voir apparaître des résistances et un échec thérapeutique.

En pédiatrie l'observance est d'autant plus difficile qu'elle met en jeu de nombreux facteurs : présence et engagement d'un répondant, disponibilité ou non de galéniques adaptées, information ou non de l'enfant sur son propre statut, contexte socio-économique...

Dans l'étude de C. Samba Louaka au Congo (38), les raisons de mauvaise observance du TARV chez les EvVIH étaient les suivantes :

L'éloignement (32,9 %), les raisons financières (28,6 %), l'indisponibilité de la personne en charge de l'enfant (25,7 %) et les effets secondaires (12,8 %). Le lien de parenté, l'âge et le niveau scolaire du tuteur n'avaient aucune influence sur le niveau d'observance. Il en était de même pour la durée du traitement. En revanche, la connaissance de l'éducation thérapeutique constituait un facteur de bonne observance thérapeutique. (C. Samba Louaka, 2009, Evaluation de l'observance thérapeutique aux antirétroviraux chez l'enfant à Brazzaville, p. 486)

Nous avons retrouvé ces différents déterminants de l'observance lors de nos entretiens.

2.2.5.1 Difficultés d'observance liées au contexte socio-économique

La psychologue en charge de l'éducation thérapeutique et du renforcement de l'observance déclare que les difficultés d'observance sont généralement liées à des difficultés sociales et économiques plus qu'à une mauvaise compréhension ou un refus de la part de l'enfant :

Je peux dire toujours c'est le problème social, financier. Dans l'éducation [thérapeutique] on fait par exemple le planning comment l'enfant organise sa journée, où il garde ses médicaments, comment il fait. Tout ce qui touche l'environnement et le social c'est ça le problème. Bon moi je ne fais pas les visites à domicile c'est les autres membres de l'équipe qui font mais quand ils te racontent dans quelles conditions l'enfant vit, c'est difficile de trouver avec lui quelque chose qui peut l'aider à la maison de bien respecter [la prise des médicaments] c'est ça. Mais par rapport à la motivation de l'enfant, la compréhension bon il n'y a pas de problème. (Psychologue, CHEAR, Dakar, 2012)

Nous retiendrons principalement deux exemples de difficultés socio-économiques qui semblent avoir un impact sur la qualité de l'observance : l'accès à une alimentation correcte, indispensable pour la prise des antirétroviraux ainsi que l'accessibilité financière des soins et notamment les frais de transport engagés pour se rendre dans les structures de santé. L'insécurité alimentaire semble être un facteur majeur de mauvaise observance. Certains traitements antirétroviraux doivent être pris avec un repas, ou sont difficilement supportables à jeun. Une soignante rapporte le cas d'un enfant avouant ne pas prendre son traitement ARV le soir parce que le repas fait défaut et qu'il a le ventre vide :

Il y a des mamans qui ont des difficultés par rapport aux repas. Il y a des enfants qui disent que je ne peux pas prendre les médicaments sans pour autant que je mange. C'est pour cela que je ne prends pas mes médicaments.[...] J'ai eu un enfant je lui ai dit " tu ne prends pas tes médicaments on t'a fait ton prélèvement, ton bilan est venu mais la charge virale est très élevée. " L'enfant m'a dit " mais je ne vais pas te cacher ce que je fais, je ne prends pas les médicaments le soir au coucher ". J'ai dit " pourquoi ? ", il m'a dit " parce que si je prends les médicaments sans manger j'ai envie de vomir, je ne peux pas dormir. Le matin je prends mais le soir non. Parce qu'il n'y a rien à manger. " (Médiatrice, CHEAR, Dakar 2012)

L'accessibilité financière et géographique aux structures de santé constitue un obstacle supplémentaire. L'observance c'est aussi l'observance des rendez-vous. Pour certaines familles, le coût du transport jusqu'à l'hôpital est rédhibitoire :

Des fois les mamans ne viennent pas au rendez-vous [...], elles disent qu'elles n'ont pas de transport et une fois qu'elles viennent ici, on leur appuie le transport, mais on ne peut pas prendre ça en charge carrément. Oui, parce qu'il y a deux personnes, il y a la maman et l'enfant. Si l'enfant est grand tu ne peux pas prendre un grand garçon sur toi (Infirmière, Pavillon des mères, CHEAR, Dakar 2012)

F. Hejoaka (33) fait le même constat à Bobo-Dioulasso :

Dans un contexte urbain caractérisé par des transports publics déficients, nombre de femmes réalisent à pied l'essentiel de leurs déplacements. N'ayant pas les moyens financiers d'acheter une moto, voire un vélo, ou de payer quotidiennement un taxi, certaines doivent marcher, parfois plusieurs heures, afin de se rendre sur leur lieu de travail, aller à l'hôpital ou dans une association de prise en charge. (F. Hejoaka in Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud, p. 198)

Au coût des transports s'ajoute l'accessibilité géographique de l'hôpital qui pose parfois problème pour des familles qui habitent souvent en banlieue de Dakar.

C.S. : Et qu'est ce qui est plus difficile dans sa prise en charge ici à l'hôpital ?

Salif : Pour accéder ici, c'est ça seulement notre problème. Parce que la distance est longue, on peut se réveiller tôt vers cinq heures du matin, six heures normalement te trouve à l'arrêt car, sept heures tu es en route.

C.S. : Pourquoi vous n'allez pas au district de Guédiawaye ?

Salif : Non comme c'est ici que l'on connaît et puis l'accès est plus direct. On prend le bus n° 62 qui quitte Rufisque et qui nous amène directement à l'université et on descend.[...] Il y a des problèmes d'embouteillages, je me réveille à cinq heures du matin pour accéder ici. Six heures ça me trouve normalement en route pour trouver un véhicule qui doit m'emmener ici. [...] des fois on arrive en retard et le major ne va pas comprendre qu'on quitte loin, qu'il y a des embouteillages et s'il t'engueule et que tu n'as pas de maîtrise... Vous savez une femme peut tolérer ça mais quand on est un homme, vous laissez toutes vos préoccupations ! Au début, j'avais des problèmes mais par la suite je me suis contrôlé car l'autre major est plus compréhensible. (Salif, 41 ans, ouvrier journalier dans une entreprise fabricant des bus à Rufisque, père de 4 enfants dont Cheikh, quatre ans)

Pour la maman de Babacar qui habite à Kaolack (192 km de Dakar), la distance constitue un obstacle à la prise en charge. Elle ne participe pas aux groupes de parole : *" Les groupes de paroles sont intéressants pour vous ? Oui, c'est très intéressant mais je n'ai pas le temps. Tu sais Kaolack c'est loin."* (Atia, 38 ans, vendeuse de crème glacée dans les écoles, mère de sept enfants (3+) dont Babacar, huit ans)

2.2.5.2 Difficultés d'observance liées à l'enfant

En pédiatrie, l'observance est par essence particulièrement difficile. Les enfants sont des patients enclins à une mauvaise observance : oublis, refus du traitement sont des obstacles auxquels les répondants doivent faire face quotidiennement.

Parents et soignants évoquent qu'un des principaux facteurs de mauvaise observance est l'oubli de la prise du traitement par l'enfant :

Et les problèmes d'observance de certains enfants. Bon, c'est ça qui pose problème l'enfant peut oublier de prendre son produit par exemple. Et c'est ça qui pose problème et même les cas de résistance chez certains enfants montrent que ça vient de là quoi. C'est un problème d'observance très souvent. (Médecin, SPE, coordonnateur de la prise en charge des adultes et de la Prévention de la Transmission Mère-Enfant, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Cet oubli peut être plus ou moins volontaire *" il essaie de faire semblant de l'oublier "* explique la maman de Jules. L'enfant spontanément ne va pas prendre son traitement :

Christine : Si tu ne le suis pas mom !, il rate. C'est qu'il doit prendre un comprimé mais pour prendre le comprimé là mom ! Il faut que tu coures derrière lui.

C.S. : Mais tu t'assures au moins qu'il le prend chaque jour ?

Christine : Non, pas chaque jour parce que des fois je ne suis pas là, des fois je ne suis pas là. Mais si je viens je lui dis " Jules est-ce que tu as pris ? "...il a peur de moi ! " Jules tu as pris ? " Il me dit " maman non " et il va prendre (Christine, 32 ans, vendeuse au marché de poissons, élevant seule ses deux enfants dont Jules, dix ans)

L'oubli peut donc être volontaire et certains enfants vont jusqu'à refuser de prendre leur traitement : *" Parfois les enfants tu leur donnes le médicament, ils te disent qu'ils ont avalé ça mais on s'est rendu compte qu'ils cachaient les médicaments sous la langue ou bien au fond des joues "* (Travailleur social au CHEAR, Dakar, 2012).

Les enfants peuvent élaborer des stratagèmes pour ne pas prendre leurs médicaments et le répondant doit être particulièrement vigilant :

Tu sais les enfants... il peut se cacher même il peut même mentir et te dire maman j'ai pris, alors que non. Mais moi je compte les trucs là [les comprimés]. Quand je sors la tablette je sais, mais est-ce qu'il a pris ça ? Ou est-ce qu'il l'a avalé même ! C'est ça le véritable problème. (Christine, 32 ans, vendeuse au marché de poissons, élevant seule ses deux enfants dont Jules, 10 ans)

Une grand-mère raconte les difficultés rencontrées dans la prise en charge de son petit fils, Pape, qui refusait ses traitements :

Au début il les prenait bien [les médicaments] et c'est par la suite qu'il a commencé à les négliger car je le grondais tout le temps en lui disant que c'était les médicaments qui le sauvaient. Cela ne fait pas longtemps [qu'il a commencé à les négliger], quelques mois, c'est en ce moment qu'il est tombé malade alors qu'il les prenait bien. Il les a négligés. Il refusait. J'ai usé de tous mes moyens mais c'est l'enfant qui ne voulait plus prendre ses médicaments. Peut-être que s'il continuait de les prendre il allait guérir ou aller mieux, seul Dieu sait. Il disait : " dama sone! " [je suis fatigué]. Il était lassé de les prendre et moi j'insistais toujours, je l'encourageais à les prendre, prend les simplement, ça vaut mieux ![...] Pendant sa dernière hospitalisation, les médecins sont restés presque six jours sans le consulter. On ne le consultait plus à part lui donner à manger. Et finalement, il me dit de rentrer puisqu'on ne l'a pas consulté et je lui répondis qu'on était en train de le traiter car c'était les mêmes médicaments qu'il buvait à la maison. Il me demanda à ce que l'on rentre à la maison que ça valait mieux, car il ne voulait plus boire les médicaments, il les jetait tout le temps. (Maguette, veuve et sans emploi, grand-mère de Pape (†))

L'observance dépend du niveau d'information de l'enfant quant à son propre statut. Un enfant informé de son statut est mieux à même de comprendre l'enjeu de la bonne observance du traitement antirétroviral : " Quand l'enfant est beaucoup plus grand s'il n'est pas informé, il ne comprend pas pourquoi on lui fait avaler des comprimés. " (Médecin, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Le cas de Pape illustre l'enjeu que représente l'annonce à l'enfant de son propre statut. A 17 ans, il n'était toujours pas informé de sa maladie et donc de l'indication du traitement antirétroviral. On comprend alors aisément que l'observance était difficile, comme le raconte sa grand-mère :

Je lui donnais les médicaments matin et soir, ça ne tardait pas. Par la suite quand je sortais, il ne les prenait pas il les jetait. Et quand je reviens et je regarde dans la chambre qu'il les a jeté, je le grondais et il me disait qu'il était fatigué de prendre des médicaments " dama sone ci nane garab ". Je lui disais qu'il fallait continuer de les prendre car c'est cela qui lui permettait d'aller mieux. Au moment où il les prenait bien il allait mieux et avait une bonne mine mais c'est quand il a commencé à les négliger qu'il maigrit. Même lorsqu'on était hospitalisé ici, il les jetait ou les cachait. Il me disait : " grand-mère ! Je suis fatigué de boire des médicaments et puis ils sont gros, j'en bois tout le temps quand est ce que ça va finir ? J'en ai marre de les prendre " C'est ça qu'il disait, on se chamaillait tout le temps à cause des médicaments [...] il avait 17 ans presque quand il commença à refuser de les prendre. Je lui dis qu'il fallait continuer de boire les médicaments car c'est cela qui te sauve [silence]. Mais il n'était pas informé de la maladie. (Maguette, grand-mère de Pape (†), Bureau d'une médiatrice au Pavillon des mères, CHEAR, Dakar, mars 2012)

Les parents rapportent les interrogations de leurs enfants quant à la raison de la prise quotidienne des médicaments :

Il savait qu'il est malade mais pas ça. Il ne savait pas de quel genre de maladie il s'agissait, il n'avait que huit ans [...] un jour il m'a demandé : "Maman pourquoi je prends les médicaments toujours ?" Je lui ai dit que quand tu seras guéri tu arrêteras. " (Ramatoulaye, 47 ans, mère d'Ibrahima (décédé en juillet 2011))

La psychologue du CHEAR impliquée dans l'éducation thérapeutique a également évoqué comme raison d'une mauvaise observance les difficultés de compréhension d'un enfant (Pape) issu d'un milieu socio-économique défavorisé et qui n'a pas été à l'école. En effet les entretiens avec la psychologue se font en Français... et non en Wolof :

Je l'ai vu mais c'était un peu compliqué. C'est un enfant qui n'a pas fait l'école qui ne parlait pas français donc au niveau intellectuel bas donc c'est un peu difficile. Parler avec des images avec des contes comme avec le petit enfant. (Psychologue, CHEAR, Dakar, 2012)

2.2.5.3 Difficultés d'observance liées aux adultes « répondants »

L'observance de l'enfant est étroitement liée à l'adhésion de l'adulte responsable, le répondant, au projet thérapeutique. Si un enfant n'a pas de répondant (cas de certains orphelins), si le répondant ne comprend pas l'importance du traitement antirétroviral (cas de certains adultes répondants non informés du statut de l'enfant), si le répondant doute de l'efficacité du traitement antirétroviral ou si il n'a tout simplement pas les moyens matériels d'honorer les rendez-vous, l'observance de l'enfant est compromise. Ceci est d'autant plus vrai que l'enfant est en bas âge ou non informé de son statut. Comme le souligne ce médecin, l'observance dépend de l'entourage de l'enfant :

[Les enfants] sont "parents-dépendants". Parce que l'enfant d'abord ne sait même pas pourquoi il vient à l'hôpital. Donc ça dépendra des caprices des gens, des parents. Ça dépend des parents. Et tant que l'enfant n'est pas bien informé, il y a beaucoup de facteurs qui vont intervenir en tout cas à ce niveau là [...] comme l'influence de l'entourage immédiat. (Médecin, SPE, coordonnateur de la prise en charge des adultes et de la Prévention de la Transmission Mère-Enfant, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Certains parents ont des difficultés à respecter les horaires des rendez-vous de consultation :

Fatou, sa maman posait des problèmes souvent de retard au niveau de la consultation parce qu'elle venait souvent très tardivement d'ailleurs, aux alentours de midi et quelques. A cette heure là c'est un peu juste après la consultation. Mais ça va on essaye toujours de gérer parce qu'on est là jusqu'à des heures tardives. Mais maintenant ça va quand même elle commence à comprendre. (Infirmier, SPE, chargé des soins de proximité, Guédiawaye, 2012)

Une soignante évoque les difficultés des patients à respecter les horaires de prise des ARV :

Pour le traitement, les heures de prise des médicaments [...] les écarts me font un peu des problèmes. Au lieu de prendre, s'ils prennent par exemple huit heures du matin ils devront prendre à huit heures du soir, il y a ceux qui font des écarts de deux heures de temps, ils attendent jusqu'au coucher ils prennent leur médicament. (Médiatrice, CHEAR, Dakar, 2012)

Une maman avoue avoir déjà oublié le traitement ARV de sa fille Constance, huit ans :

C.S. : Est-ce qu'il est arrivé une fois que les médicaments ne soient pas pris ?

Ndeye : Oui, c'est moi qui l'avais oublié mais je n'étais pas absente du tout. Oui, c'est moi qui l'avais oublié. Ça ne fait pas longtemps ! Ça ne dépasse pas un mois. (Ndeye, 36 ans, femme de ménage, mère de 5 enfants dont Constance, huit ans et demi)

Dans ce contexte une infirmière a remarqué que les enfants plus âgés, moins encadrés dans la prise de leur traitement, sont moins observants. Les EvVIH-2 étant globalement plus âgés que les EvVIH-1, ils seraient selon elle moins observants :

C.S. : Est ce que les enfants qui vivent avec le VIH-2 sont moins observants ou plus observants que ceux qui vivent avec le VIH-1 ?

Mme G : [...] les enfants qui vivent avec le VIH-1 sont mieux observés, oui. Ils prennent mieux leur traitement parce qu'ils sont jeunes [...] parce que ce sont les parents qui insistent à la prise de médicaments. Ils sont plus petits et donc c'est les parents qui donnent. Mais ceux qui prennent tout seul leur médicament là il y a problème. Oui, des fois ça passe, des fois ça ne passe pas même chez les grandes personnes.

C.S. : Et les enfants qui ont le VIH-2, ici dans le service ils sont plus âgés vous trouvez ?

Mme G : Euh, parce que Lamine est un peu âgé, oui Lamine que je connais est un peu âgé, Bintou aussi elle était âgée, oui. (Infirmière, Pavillon des mères, CHEAR, Dakar, 2012)

Le Dr. M émet cependant une hypothèse contraire. Pour lui, l'observance des EvVIH-2 serait meilleure car leurs répondants vivent plus vieux et sont donc plus longtemps disponibles afin de veiller au suivi de la prise en charge de leurs enfants :

C.S. : Est-ce que les enfants atteints par le VIH-2 sont moins observants que ceux atteints par le VIH-1 ? [...]

Dr. M : Ça devrait être la même chose parce que ça dépend des parents. [...] Encore qu'ici le répondant bon, on pense qu'il peu rester plus longtemps en bonne santé si c'est le VIH-2. (Médecin, SPE, Guédiawaye, 2012)

Lorsque le répondant est absent, et que l'enfant est seul les difficultés d'observance sont exacerbées. C'est le cas de Lamine, rejeté par sa famille et accueilli par l'hôpital :

Il ne prend pas ses médicaments, c'est un enfant qui ne prend pas ses médicaments. Il n'a pas de suivi parce qu'il n'y a personne pour l'accompagner. Il a été stigmatisé à la maison jusqu'à ce qu'on l'a pris pour l'hospitaliser, quand il est venu il ne parlait à personne. Il ne parlait pas. Oui, il était choqué [...]. Il n'y a pas d'observance parce que Lamine, jusqu'à présent il ne boit, il ne prend pas ses médicaments. Il n'arrive pas. Tu sais quand un enfant est tout seul il n'a pas d'accompagnant il fait ce qu'il veut. Oui des fois il prend, des fois il ne prend pas. Oui. (Infirmière, CHEAR, Dakar 2012)

Nafi, 25 ans, est la demi-sœur de Lamine. Elle habite maintenant avec sa famille paternelle, loin du quartier de Guédiawaye. Elle témoigne également des difficultés d'observance de son petit frère à l'époque où il était encore au sein de la maison familiale :

Parfois je téléphonais à une cousine pour qu'elle lui donne son médicament. Parfois quand il est à la maison il refuse même de prendre ses médicaments. Mais ici [à l'hôpital] parfois les gens lui aide à prendre ses médicaments et le menacent pour qu'il prenne ses médicaments. Mais à la maison mom [exclamation] ! Si il est là bas personne ne s'occupe de lui. (Nafi, 25 ans, soeur de Lamine)

La qualité de l'observance et de la prise en charge dépend de la capacité du répondant de comprendre l'enjeu thérapeutique et de l'alliance thérapeutique qui s'établit entre le répondant et les équipes soignantes.

Les soignants soulignent qu'ils sont parfois confrontés à des difficultés de compréhension des répondants quant au traitement, à ses modalités de dispensation. Ils ont souvent affaire à des répondants surmenés :

Les mamans des fois tu parles, tu leur expliques, elles sont dépassées. Elles sont dépassées, il y en a qui donnent régulièrement, il y en a qui ne comprennent pas. Tu expliques, des fois tu expliques trois à quatre fois, elle va elle revient pour te redemander. Je crois qu'elles sont un peu surchargées et il y a aussi le côté psychique. C'est à dire, des fois tu lui expliques et elle est là, elle te regarde comme si elle comprenait, or qu'elle ne comprend rien. Elle est en train de calculer quelque part. Oui, elle pense à autre chose. (Infirmière, CHEAR, Dakar, 2012)

L'adhésion du répondant à la prise en charge est primordiale. Il arrive que les soignants se heurtent à un refus du traitement antirétroviral de la part des parents. Dans ce cas, alors que les antirétroviraux sont indiqués mais que le contexte socio-familial n'est pas propice à une bonne observance, les médecins se voient contraints de retarder la mise sous traitement :

Elle devait même prendre un traitement antirétroviral parce qu'il fut un temps où le taux de CD4 était très bas et j'avais demandé à ce qu'on la mette sous traitement. Mais les parents n'étaient pas en faveur alors j'ai dit bon on va laisser voir. (Médecin, SPE, coordinatrice de la prise en charge pédiatrique, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012, au sujet de Constance, huit ans et demi)

L'essentiel c'est de discuter avec la mère pour lui dire l'intérêt de mettre cet enfant sous traitement mais comme la mère aussi avait refusé et puis du fait aussi que les conditions n'étaient pas du tout réunies pour mettre cet enfant sous trithérapie donc moi j'ai laissé, parce qu'il ne sert à rien de donner le traitement antirétroviral et que la maman ne soit pas observante. C'est comme si tu n'avais pas donné de traitement. Raison pour laquelle j'ai dit on va négocier. Maintenant donc je lui donnais des rendez-vous de façon hebdomadaire pour pouvoir suivre l'enfant. (Médecin, SPE, coordinatrice de la prise en charge pédiatrique, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012, au sujet d'Amadou, deux ans)

Généralement, le refus des ARV semble lié à un contexte de crainte de stigmatisation et de peur du partage. La prise en charge d'Amadou (deux ans), et de sa mère (30 ans), semble difficile depuis le début et à toutes les étapes : PTME, suivi et mise sous ARV de l'enfant :

Amadou est né en février 2010, il vit avec sa mère à Yeumbeul. Il est le troisième d'une fratrie de trois. Ces aînés ont été confiés à d'autres membres de la famille. La maman d'Amadou est sans emploi, elle est soutenue financièrement par son frère aîné et vit dans la maison de son père avec sa mère et la famille de ses deux frères. Le père d'Amadou était ivoirien, émigré au Sénégal, il décède lorsque la mère d'Amadou est enceinte. Elle ignorait alors que son mari était infecté par le VIH. Laissant passer la période de deuil, elle commence les consultations prénatales à partir du septième mois de grossesse. C'est alors que l'on découvre sa séropositivité pour le VIH. Le médecin qui suit Amadou raconte les difficultés initiales de cette prise en charge :

Lorsque la maman était enceinte elle ne venait pas aux rendez-vous. Elle était perdue de vue. [...] elle n'avait pas partagé l'information elle ne voulait plus aller à l'hôpital parce qu'elle ne voulait pas que les gens sachent qu'elle vivait avec le VIH. Donc c'est avec la recherche des perdus de vue que l'assistante sociale de Pikine a pu la retrouver et a pu discuter avec elle pour la ramener au niveau de la structure et qu'elle accouche au niveau de la structure et qu'on prenne en charge rapidement l'enfant. [...] Quand elle a été retrouvée on lui a donné quand même une prophylaxie. Mais bon, la prophylaxie était très tardive. Ça ne pouvait pas régler [...]. Après on me l'a orienté parce qu'en ce moment le district de Pikine ne faisait pas la prise en charge des enfants. Alors quand on me l'a référé, à sept mois, j'ai pu voir cet enfant qui devait être d'emblé sous traitement antirétroviral parce que c'est une PCR "1", qui est positive. Alors j'ai discuté avec la maman. La maman n'avait pas partagé avec l'ensemble des personnes qui étaient dans la famille. Quand elle venait tout le temps aux rendez-vous elle ne voulait pas attendre : " je suis pressée je vais rentrer, je suis pressée je vais rentrer parce que j'ai laissé des [enfants] ". Parce qu'il y avait d'autres enfants qui étaient là bas à la maison et elle était dans une maison familiale donc elle ne voulait pas que tout le monde soit au courant. Alors j'ai discuté avec elle sur l'observance thérapeutique, sur la mise sous trithérapie [d'Amadou]. La maman elle avait refusé elle avait dit " bon je vais voir, je vais voir ", bien que elle, elle était sous traitement. (Médecin, SPE, coordinatrice de la prise en charge pédiatrique, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

En février 2012, au moment de notre enquête, Amadou, âgé de deux ans ne reçoit toujours pas de traitement antirétroviral.

Encadré 3 : L'histoire d'Amadou, illustrant une observance difficile

Cependant seuls les soignants du centre de santé Roi Baudouin ont relevé ce problème. Par ailleurs, les parents interrogés n'ont pas évoqué leur refus du traitement antirétroviral.

Sans aller jusqu'au refus du traitement, certains répondants sont plus ou moins impliqués dans la prise en charge de leur enfant. C'est ce que nous transmet la major du pavillon des mères :

Les parents ne sont pas inquiets. S'ils étaient inquiets ils allaient appuyer sur la prise en charge des enfants, sur la prise de médicaments des enfants, oui. Y'en a qui sont inquiets, qui font tout pour que leurs enfants prennent les médicaments. Y'en a qui disent " ah!, je lui ai donné il n'a pas voulu ". Oui, il y en a beaucoup, " je lui ai donné mais il n'a pas voulu " ou bien " on donne à l'enfant les médicaments et on tourne le dos, l'enfant jette les médicaments ". (Major du pavillon des mères, CHEAR, Dakar, 2012)

L'implication et l'engagement des répondants dans l'observance du traitement est donc un élément déterminant. Dans nos entretiens nous avons rencontrés des parents très engagés dans cette prise en charge :

- qu'il s'agisse du respect des rendez-vous : *" je programme toujours parce que je ne veux pas rater les rendez-vous. Ça fait partie de ma vie. [...] je laisse tout je viens même si je dois travailler, je perds la journée et je viens en consultation. "* (Maman de Jules, dix ans)

Une autre maman de déclarer qu'elle n'a jamais raté de rendez-vous : *" c'est quand on l'a hospitalisé que l'on a découvert la maladie. J'ai continué à le traiter, à prendre des rendez-vous, je n'ai jamais tardé de rendez-vous [pleurs]. "* (Maman d'Ibrahima, décédé en juillet 2011)

- ou de la prise des médicaments : *" Quand je les [les médicaments] prends ici on m'explique comment les utiliser et dès que j'arrive à la maison j'applique à la lettre ce que l'on m'a dit. "* (Salif, 47 ans, père de Cheikh, quatre ans)

La prise des ARV constitue un engagement et un combat quotidiens, source d'inquiétude et d'angoisse :

Je suis trop fatiguée dans sa surveillance. À chaque fois, il faut que je lui dise chaque jour " Jules va prendre ton médicament ! " Je le lui rappelle toujours " Jules tu vas prendre ton médicament " sinon il essaie de faire semblant de l'oublier. C'est ça mon problème avec lui. (Christine, 32 ans, vendeuse au marché de poissons, élevant seule ses deux enfants dont Jules, dix ans)

Ce vécu de l'observance par les parents est également décrit par F. Hejoaka (33) :

L'observance des traitements et le respect strict des heures de prise est souvent perçu par les mères comme une des conditions de l'efficacité thérapeutique des médicaments antirétroviraux. Le dépassement d'un quart d'heure des horaires prescrits étant considéré comme pouvant annihiler toute efficacité du traitement, la gestion des prises constitue une expérience laborieuse et particulièrement anxiogène. (F.Hejoaka, 2011, Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du sud, p.196)

Il ressort de nos entretiens que l'échec du traitement est vécu comme une injustice pour ces mères qui sacrifient leur vie professionnelle et respectent scrupuleusement les horaires de prise :

Quand on reçoit ces parents là [les parents d'enfants en échec thérapeutique], soit elles sont en pleurs, " pourtant moi je donne le médicament. Je le donne bien. Je me lève à six heures du matin et même j'ai laissé mon boulot pour donner les médicaments, mais je vois que ça

ne marche pas". Dans ce cas de figure là, les parents ne croient pas au traitement. (Travailleur social au CHEAR, Dakar, 2012)

2.2.5.4 Observance et rôle des tiers

Lorsqu'il n'y a pas eu de partage, le répondant est la seule personne à porter le fardeau émotionnel et matériel de la gestion quotidienne de la prise en charge. Comme l'explique cette maman, elle ne peut s'éloigner de son enfant : *"J'étais toujours avec lui même si j'allais en voyage je l'amenais."* (Ramatoulaye, 47 ans, mère d'Ibrahima, décédé en juillet 2011)

Parfois, il arrive que certains répondants bénéficient d'un soutien familial et trouvent dans le compagnon ou dans la fratrie une aide à la prise en charge. Le répondant peut être amené à solliciter l'entourage de l'enfant afin de l'aider à gérer au quotidien la maladie et le traitement. Cependant, ces personnes susceptibles de les aider dans la prise en charge de l'enfant ne sont pas toujours informées du statut de ce dernier. La fratrie peut être impliquée dans la prise en charge sans connaître le statut de leur frère ou sœur :

Non, c'est son aînée qui lui donne les médicaments, ou moi-même ou bien son père. J'ai expliqué à chacun l'heure qu'il doit le prendre. Son aînée ne sait pas ce qu'il a mais elle lui donne les médicaments normalement.[...] Même si j'oublie sa grande sœur n'oublie pas. Sa grande sœur n'oublie pas. (Atia, 38 ans, mère de Babacar, huit ans)

Jules et sa maman vivent avec le VIH. Le cadet de la fratrie, Alexandre, a bénéficié de la prévention de la transmission mère-enfant du VIH et n'est pas infecté. Il aide sa mère à "surveiller" le traitement de son grand frère :

Des fois je ne suis pas là. Mais [...] je dis à Antoine [son frère]" Est ce que Jules a pris son comprimé ? " Il dit " Moi je n'ai pas vu Jules prendre le comprimé aujourd'hui ". Je lui dis " Jules va prendre ton comprimé ! " (Christine, 32 ans, vendeuse au marché de poissons, élevant seule ses deux enfants dont Jules, dix ans)

Les soignants rencontrés sont investis dans la prise en charge des enfants et représentent une aide, parfois un relais pour les répondants. Tous les acteurs de santé impliqués (médecins, assistantes sociales, médiatrices et infirmières...) participent à l'éducation thérapeutique et insistent particulièrement sur l'observance des traitements. Ils peuvent être amenés à surveiller quasi quotidiennement l'observance lorsque l'enfant n'a pas de répondant, comme en témoigne le cas de Lamine qui vit à l'hôpital :

Lui, tout le temps il ne prend pas ses médicaments presque. [...] Parfois c'est les gens qui viennent lui dire " prend tes médicaments " Mme G [une infirmière du pavillon des mères], elle, elle aime beaucoup Lamine. Parfois elle le menace même pour qu'il prenne ces médicaments mais parfois Lamine, il est comme ça [signe de refus, repli des bras] (Médiatrice, CHEAR, Dakar 2012)

" C'est lui-même qui prend ses médicaments. Mais parfois lui il parle comme c'est pas possible. Parfois même le docteur lui menace mais lui il est têtu. Il ne veut pas prendre. " (Nafi, 25 ans, sœur de Lamine)

2.2.5.5 Difficultés d'observance liées à la symptomatologie

D'après l'expérience de quelques soignants, les patients asymptomatiques ne prenant pas de traitement antirétroviral respectent moins le suivi :

Les gens ne viennent pas régulièrement à leurs rendez-vous, surtout les patients qui ne sont pas symptomatiques qui n'ont pas d'ARV à prendre. Ils peuvent parfois rester un an ou même plus. On a beau leur expliquer qu'il faut tous les trois mois venir au rendez-vous pour avoir un bilan de CD4 tous les six mois c'est pas fait. (Médecin, SPE, coordonnateur de la prise en charge des adultes et de la Prévention de la Transmission Mère-Enfant, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

C.S. : Et vous disiez qu'ils étaient moins observants parce qu'ils se sentaient moins malades ?

Dr. O : En fait ce n'est pas parce qu'ils sont " 2 ". Même le " 1 "... il y a des " 1 " qui se comportent comme ça. Tant qu'il n'y a pas de symptômes, bon. Mais ce n'est pas une particularité, parce qu'on a vu des " 2 " qui sont précocement bruyants donc qui tuent rapidement comme il y a des " 1 " aussi qui trainent [...]. Donc ça dépend. Je pense que ce n'est pas parce qu'ils sont " 2 ". Moi je dis c'est parce qu'ils ne sont pas symptomatiques. (Médecin, SPE, coordonnateur de la prise en charge des adultes et de la Prévention de la Transmission Mère-Enfant, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

D'aucuns estiment que les patients VIH-2, globalement moins symptomatiques, sont donc moins observants. Ce médecin de Synergie Pour l'Enfance pense par exemple que l'observance chez les enfants vivant avec le VIH-2 est plus difficile car les répondants asymptomatiques sont moins attentifs au traitement : *" Si les parents aussi sont asymptomatiques et ne ressentent rien ils peuvent être moins attentifs au traitement ça aussi on l'a vu. L'amélioration peut paradoxalement entraîner une baisse de l'observance. "* (Médecin, SPE, coordonnateur général des activités, Guédiawaye, 2012)

D'autres soignants, comme cette médiatrice du CHEAR, pensent au contraire que les patients avec une symptomatologie moindre ont une meilleure observance car le suivi est moins contraignant et donc plus acceptable :

Si par exemple l'enfant a moins de rendez-vous, l'enfant est plus observant aux rendez-vous. Il y a moins de tracasseries financières. Il y a moins de symptômes hein ? Il y a moins de médicaments, il y a moins d'infections opportunistes tout ça ça peut contribuer à [améliorer l'observance]. (Médiatrice, CHEAR, Dakar, 2012)

2.2.5.6 Difficultés d'observance liées à l'offre de soins

Tout autant que la galénique inadaptée des traitements représente un obstacle à la prise en charge, la discontinuité dans l'offre de soins, est pour certains soignants interrogés un facteur de mauvaise observance. La discordance entre le discours des soignants insistant sur l'importance de l'assiduité au suivi, la réalisation régulière des bilans et la réalité de la disponibilité de ces examens recommandés peut discréditer les médecins et décourager certains patients :

Les gens ne viennent pas régulièrement à leurs rendez-vous surtout les patients qui ne sont pas symptomatiques et qui n'ont pas d'ARV à prendre [...]. Cela est encouragé aussi par le manque de moyens parce que nous promettons des bilans tous les six mois mais tous les six mois, il n'y a pas. Appareil en panne, et nous n'avons pas les moyens pour le faire. Ce qui fait que à la longue il n'y a pas une adhésion. Ça favorise les ruptures quoi des suivis. (Médecin, SPE, coordonnateur de la prise en charge des adultes et de la Prévention de la Transmission Mère-Enfant, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

2.2.6 Difficultés économiques

2.2.6.1 Difficultés économiques du quotidien

Les difficultés de la prise en charge du VIH s'inscrivent dans un contexte socio-économique souvent difficile.

L'enquête de suivi de la pauvreté au Sénégal 2011-2012 (39) révèle que les ménages sénégalais consacrent plus de la moitié (52,1%) de leurs dépenses à la nourriture. Viennent ensuite les dépenses pour le poste « logement, eau, électricité, gaz et autres combustibles » (23,0%), « habillement et chaussures » (5,0%), les dépenses de « meubles, articles ménagers et entretien courant » (4,7%), les dépenses de « transport » (4,3%). Les dépenses de santé ne viennent qu'en sixième position avec 3,4% du budget des ménages.

Si les soignants mettent en avant les difficultés liées à la réalisation des bilans biologiques et à l'offre thérapeutique, les parents évoquent quant à eux leurs difficultés financières à assurer une alimentation correcte ou les frais de scolarité de leurs enfants :

Moi ce sont surtout l'école et les provisions qui me préoccupent. Sinon le loyer je peux me débrouiller toute seule pour le payer. Mais ce sont les provisions qui me posent problème parce que si l'enfant a l'habitude d'une alimentation, il doit manger. L'enfant prend des médicaments, il doit bien manger, toujours manger sinon il devient faible. (Ndeye, 36 ans, femme de ménage, mère de cinq enfants dont Constance, huit ans et demi)

Les soignants sont confrontés à des familles vivant dans une grande précarité comme le raconte cette médiatrice du CHEAR :

Il y a des enfants qui vivent dans des familles très démunies vraiment je les ai trouvés ici. [...] Il y a deux enfants qui sont orphelins de mère, une sœur et son petit frère. Ils vivent avec leur grand - mère, leur père les a abandonnés. Je viens même d'appeler leur papa pour faire une rencontre. Il m'a promis de passer le jeudi. Donc leur grand - mère est très très très très

démunie elle ne vendait que des mangues. Des fois c'est très difficile, c'est très très très difficile. Je suis allé chez eux, c'est très difficile vraiment [...]. Ils ont besoin d'aides alimentaires, de soutien financier, de fournitures scolaires. Peut-être des mamans ont besoin de soutien financier pour pouvoir travailler avec des enfants malades, venir à l'hôpital, leur donner des médicaments, leur donner à manger. J'ai eu un enfant qui [...] ne prend pas les médicaments le soir au coucher [...] parce qu'il n' a rien à manger le soir. (Médiatrice, CHEAR, Dakar, 2012)

2.2.6.2 Coûts directs de la prise en charge hors ARV

Selon l'enquête démographique et de santé à indicateurs multiples 2010-2011 (7), au Sénégal, les pourcentages des femmes et des hommes ne disposant pas de couverture médicale sont respectivement de 94 % et 92 %. On note cependant des disparités géographiques, les femmes bénéficiant d'une couverture médicale sont surtout celles du milieu urbain (11 % contre 2 % pour le milieu rural). A Dakar, seulement 14 % des femmes ont une couverture maladie. (EDS-MICS 2010-2011, pp.46-48). Les frais liés aux soins sont donc à la charge des patients pour la majorité d'entre eux.

Les médicaments antirétroviraux et les bilans immuno-virologiques (CD4 et charge virale) sont gratuits au Sénégal depuis 2003 (40). Néanmoins, il reste à la charge des familles des frais non négligeables directement ou indirectement liés aux soins de leurs enfants : transports, bilans standards de suivi, impact de la maladie sur la profession des parents.

L'accès au traitement n'a pas réglé les problèmes. Au contraire, il y a l'émergence d'autres problèmes avec l'accès au traitement. C'est bien l'accès au traitement mais ce n'est pas suffisant. Et on le voit tous les jours. Les coûts sont lourds, lourds. Parfois pour faire une radio, un bilan, pour avoir le cotrimoxazole, parfois pour le transport même pour amener l'enfant c'est un problème (Médecin, SPE, coordonnateur général des activités, Guédiawaye, 2012)

De même, le Programme National multisectoriel de lutte contre le Sida 2011-2015 (9) souligne qu'une des faiblesses du système de santé sénégalais est l'insuffisance de la disponibilité et de l'accès aux soins.

L'accessibilité financière constitue une contrainte majeure accentuée par une absence de couverture maladie généralisée à l'ensemble de la population malgré la part importante des ménages dans la prise en charge des dépenses de santé. Le taux de couverture risque maladie se situe autour de 20%. (PSN 2011_2015, p.17)

Nous allons illustrer ces difficultés financières en prenant l'exemple des principaux frais restant à la charge des familles.

Un des postes de dépense est représenté par les examens para cliniques dont les bilans biologiques. Hormis le bilan immuno-virologique comprenant le dosage de CD4 et la charge virale, les autres bilans sanguins sont à la charge des familles : " *Quand on a voulu faire un prélèvement sanguin pour Pape, je devais payer plus de cinq mille francs et ils l'ont pris en charge. Mais toutes les dernières ordonnances c'est moi qui les ai payées de ma*

poche. " (Maguette, grand-mère de Pape, veuve, sans activité, prise en charge financièrement par ses fils faisant comme elle dit des "*petits boulots*".)

Au Sénégal, le revenu national brut par habitant et par an est de 1040 USD en 2011 soit environ 43 000 FCFA par mois et par habitant (41).

A titre indicatif, le coût (en FCFA) au CHEAR en 2012 des différents examens paracliniques nécessaires au suivi des EvVIH figure dans le tableau ci dessous :

NFS, plaquettes	2 000
Glycémie, cholestérol total, HDL, LDL, Triglycérides	15 000
ALAT, ASAT, Créatininémie, Bilirubine, Lipase	14 000
BU/ ECBU	3 000
CD4-CD8	0
ARN VIH plasmatique	0
Ag HBs	5 000
Génotypage de résistance	20 000
Radiographie pulmonaire/ IDR	5 000

Tableau 15 : Coûts (en FCFA) de quelques examens paracliniques au CHEAR en 2012

Au CHEAR, les enfants bénéficient tous les deux mois d'une consultation avec le médecin, d'un bilan sanguin (NFS, glycémie, urée, créatininémie, bilan hépatique, CD4). Le coût s'élève donc environ à 20 000 FCFA, soit près de 50% du revenu mensuel du parent.

Une autre source de frais est liée à l'achat de médicaments non spécifiques du traitement du VIH comme les antibiotiques qui restent à la charge des familles. Ceci représente un coût supplémentaire.

Parfois j'ai des difficultés, c'est-à-dire des fois on vous prescrit une ordonnance de médicaments qu'il n'y a pas ici [au CHEAR] et je n'ai pas d'argent pour l'acheter. Si les médicaments ne sont pas disponibles ici [au CHEAR] et que je n'ai pas d'argent en poche pour l'acheter, ça pose problème [...]. Les médicaments que l'on me donne ici sont gratuits mais les autres tu dois les payer. (Salif, 41 ans, ouvrier journalier dans une entreprise fabricant des bus à Rufisque, père de quatre enfants dont Cheikh, quatre ans)

Payer le transport pour se rendre à la consultation est encore une autre source de dépense. Une assistante sociale du CHEAR évoque la précarité dans laquelle se trouvent ces familles qui ont des difficultés à couvrir les frais de transport et sollicitent parfois les assistantes sociales :

Des fois les mamans ne viennent pas au rendez-vous [...]. Les mamans elles ne viennent pas parce qu'elles disent qu'elles n'ont pas de transport et une fois qu'elles viennent ici on leur appuie le transport. Mais on ne peut pas prendre ça en charge carrément. Oui, parce qu'il y a deux personnes, il y a la maman et l'enfant. Si l'enfant est grand tu ne peux pas prendre un grand garçon sur toi. (Infirmière au CHEAR, Dakar, 2012)

La maman d'Amadou qui habite dans la banlieue dakaroise nous fait part de ses difficultés à couvrir les frais de transport :

Ce qui est plus difficile pour soigner l'enfant ? Peut-être le fait de l'amener en rendez-vous. J'habite à Yeumbeul [banlieue de Dakar]. Des fois au jour du rendez-vous, je peux ne pas avoir de quoi payer le transport. Oui pour payer le transport c'est difficile. De même l'enfant peut avoir des besoins que je ne pourrais pas satisfaire. Son père n'est pas en vie, donc c'est moi qui m'occupe de lui et je n'ai pas de revenu. De nos jours il n'y a pas beaucoup d'aides. Il m'arrive de ne pas avoir les moyens de payer le ticket de mon transport. Des fois j'appelle Mr.P, l'assistant social, pour lui dire que je n'ai pas les moyens de payer le transport et il me demande d'emprunter et c'est lui qui me rembourse à l'hôpital. C'est pour le transport que c'est difficile. (Aida, 30 ans, veuve, sans emploi, mère de 3 enfants dont Amadou, deux ans)

Le papa de Cheikh rencontre les mêmes problèmes : *" Des fois nous rencontrons des difficultés quand le mois est creux et que l'on veut venir en consultation. "* (Salif, 41 ans, ouvrier journalier dans une entreprise fabricant des bus à Rufisque, père de quatre enfants dont Cheikh, quatre ans)

Enfin les mamans évoquent les difficultés financières qu'elles connaissent pour se procurer du lait pour leur nourrissons. Au Sénégal jusqu'en 2009, les femmes vivant avec le VIH avaient le choix entre l'allaitement maternel ou l'allaitement artificiel comme mode d'alimentation infantile. Dans le second cas, le lait artificiel était pris en charge. En 2009, l'Organisation Mondiale de la Santé publie les nouvelles recommandations concernant le programme de prévention de la transmission mère-enfant du VIH et déclare que l'allaitement maternel protégé est la seule option d'alimentation infantile. Ceci met un terme aux subventions du lait artificiel. Ces recommandations ont suscité au sein des associations des PvVIH des contestations (42) et bon nombre des mères que nous avons interrogées préfèrent maintenir l'allaitement artificiel par peur de contaminer leur enfant, même si cela a un coût certain :

Ndeye : le projet du lait de l'allaitement s'est arrêté [...]. Pour celle là [Constance] je l'ai connu tardivement [sa séropositivité] c'est pourquoi je n'ai pas pu la sauver mais par contre pour le dernier je vais faire de tout mon possible pour le sauver. Je manque de moyens mais je me débrouille pour l'allaiter par un biberon. L'autre [Constance] est infectée parce qu'elle a tété mon sein.

C.S. : Donc tu achètes du lait pour lui donner ?

Ndeye : Oui, j'achète du lait pour le lui donner, pour le sauver [...]. celui là [elle désigne le nourrisson qu'elle tient dans ses bras] je lui achète son pot de lait à 3250 FCFA. Un pot de lait. Quand il se réveille, il prend deux biberons. S'il s'endort au cours de la journée il prend deux biberons. Il prend trois biberons dans la journée de huit heures du matin à huit heures du soir.

C.S. : Et pour ça tu n'as aucune aide ?

Ndeye : Non je n'en ai pas. (Ndeye, 36 ans, femme de ménage, mère de cinq enfants dont Constance, huit ans et demi)

La maman d'Amadou déclare qu'elle a allaité son enfant car elle n'avait pas le choix, elle n'avait pas les moyens financiers d'accéder au lait artificiel : *" Je l'ai allaité avec mon sein parce que je*

n'avais pas les moyens pour le biberon. " (Aida, 30 ans, veuve, sans emploi, mère de trois enfants dont Amadou, deux ans)

2.2.6.3 Coût et impact économique sur la famille d'un EvVIH

Au delà des coûts directs de la prise en charge, les parents sont confrontés aux coûts indirects liés à l'infection par le VIH. Comme nous l'avons vu dans le chapitre consacré à l'impact économique de la maladie, l'infection de l'enfant et sa prise en charge ne sont pas sans conséquences sur la vie professionnelle des parents : d'absences répétées à arrêt total d'activité, la maladie et sa prise en charge obligent les parents à réorganiser leur vie professionnelle et par conséquent l'économie familiale.

2.2.6.4 Les soignants doivent s'adapter aux difficultés économiques des familles

L'accessibilité financière aux soins représente un obstacle majeur au Sénégal. Certes une partie de la prise en charge du VIH est gratuite (traitement ARV, cotrimoxazole et bilan immunovirologique) mais nous venons de voir que de nombreux frais collatéraux restent à la charge des patients et de leurs familles : transports, bilans standards, traitement de certaines maladies opportunistes. Les professionnels de santé sont obligés de composer avec ce contexte social et économique. Ainsi, la prise en charge doit s'articuler et se plier aux contraintes socio économiques des patients : l'urgence médicale est régulièrement confrontée aux difficultés pécuniaires des malades comme le raconte un médecin de l'hôpital Roi Baudouin au sujet de Coura (†) :

L'urgence était vraiment de régler cette cachexie avec dénutrition avec toute la panoplie de prise en charge nutritionnelle qu'il fallait donner tous les jours. Et la tante n'avait pas les moyens de venir quand même tous les jours prendre le lait et le sucre qu'on donnait ici. (Médecin, SPE, coordinatrice de la prise en charge pédiatrique, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Pour organiser le suivi il faut être flexible et s'adapter aux contraintes sociales des patients : regrouper les rendez-vous pour diminuer les frais de transport voire diminuer le rythme de visites d'enfants habitant loin de Dakar afin d'éviter leur déscolarisation ou leur stigmatisation par des familles non informées du statut de l'enfant :

C.S. : Est ce que vous pensez que de voir les enfants tous les six mois c'est trop peu ?

Mme G : Euh, parce que les enfants aussi qui habitent loin et qui vont à l'école, ne peuvent pas venir tout le temps, ils s'absentent trop. Et des fois, on se demande pourquoi l'enfant là va tout le temps à l'hôpital. Il y a une stigmatisation là. Ils [les personnes de l'entourage de l'enfant] vont essayer de savoir le pourquoi ou s'éloigner de cet enfant. Et puis aussi le voir tous les six mois ou sinon rien, autant les voir tous les six mois, ça fait rien. (Infirmière au Pavillon des mères, CHEAR, Dakar, 2012)

Souvent c'est des familles démunies. Il y a d'abord l'accès à l'hôpital, l'accès géographique et également l'accès sur le plan économique. C'est vrai qu'il y a parfois un appui qu'on

donne au transport et tout et tout mais quand même, on fait tout pour que les deux rendez-vous coïncident [le rendez-vous avec le médecin et le rendez-vous avec l'assistant social] (Travailleur social à SPE, coordonnatrice de la prise en charge psychosociale, Guédiawaye, 2012)

Les soignants doivent composer avec les moyens financiers disponibles. La prise en charge des enfants vivant avec le VIH dépend de plusieurs programmes de financement. Cette dépendance entraîne une irrégularité dans l'offre de soins. Des fonds sont parfois disponibles pour prendre en charge le transport, donner une aide alimentaire, une bourse scolaire ou organiser des groupes de parole mais ceci est fluctuant et les difficultés et incertitudes ressurgissent lorsqu'il y a rupture des financements des différents projets :

C'est pas régulier [l'organisation d'un groupe de parole]. Vous savez qu'ici la fréquence dépend du projet. C'est-à-dire d'un projet de financement. Si par exemple le bailleur te dit que je te finance le trimestre tu ne pourras faire que trois groupes de parole parce que tu es en train de rembourser les transports, d'acheter les collations tout ça qui consiste à composer ce groupe de parole. Donc si tu n'as pas les moyens tu peux pas les organiser. (Médiatrice, CHEAR, Dakar, 2012)

Une autre médiatrice insiste sur la dépendance de l'offre de soins vis à vis des projets de financements. Elle explique que les besoins des familles, souvent très démunies, ne se limitent pas à la prise en charge des traitements mais sont plus globaux :

C.S. : Est ce que vous avez des difficultés dans cette prise en charge ?

Mme T : Oui si on a des ruptures de financement, on a des difficultés.

C.S. : Et comment vous trouvez des solutions ?

Mme T : On reste on attend les financements [Rires]. Le traitement il est pris en charge, il est gratuit mais ce n'est pas suffisant. C'est insuffisant parce que l'enfant doit manger, la maman aussi doit manger et s'il y a rupture s'il n'y a pas de prise en charge, tous les fonds sont finis qu'est ce qu'on fait on va mourir! [...] (Médiatrice à l'Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Le PSN 2011-2015 (9) de souligner dans les contraintes de la prise en charge communautaire des orphelins et enfants vulnérables (OEV) " l'arrêt du projet Banque Mondiale qui entraîne un gap dans le financement des bourses scolaires des OEV " (PSN 2011_2015, p.43)

La maman de Jules, dix ans, témoigne :

C.S. : Que pensez - vous de la prise en charge de votre enfant ici ? Vous en êtes satisfaite ?

Christine : Oui satisfaite, je suis satisfaite mais s'il y avait plus comme on dit : " l'individu n'est jamais satisfait ", s'il y avait plus ça allait être mieux ! On avait la ration [alimentaire] qui était tellement régulière. On avait les scolarités des enfants qui aidaient beaucoup les femmes. Tu sais même il y a des enfants qui étaient au privé mais certains d'entre eux ont

quitté pour regagner le public parce que la prise en charge s'est arrêtée. Depuis l'année dernière il n'y a plus rien !

C.S. : Est-ce que vous savez qui vous donnait ces aides là ?

Christine : Ils ne nous l'ont pas dit. Ils ne nous parlent pas de ça. (Christine, 32 ans, vendeuse au marché de poissons, élevant seule ses deux enfants dont Jules, dix ans)

2.2.7 Difficultés Psychosociales

L'étude des difficultés de la prise en charge du VIH-2 ne peut faire abstraction des difficultés psychosociales rencontrées par les familles et par conséquent les soignants. Tout d'abord parce que le VIH, en tant que maladie chronique encore largement objet de stigmatisation, influe sur la vie psycho-sociale des patients et de leur entourage. De plus, il résulte de nos enquêtes que c'est dans ce domaine que résident finalement les principales préoccupations des patients et de leurs familles. Pour la plupart des soignants, ces difficultés psychosociales ne sont pas spécifiques au type de VIH :

C.S. : Est-ce que vous rencontrez des difficultés dans la prise en charge de ces enfants ?

Mr. P : Vivant avec le VIH-2 ?

C.S. : Oui.

Mr. P : Non pratiquement non hein non pratiquement non. Moi je dirais que non. Parce que un médecin peut dire qu'il voit des difficultés ou bien il a des difficultés particulières mais moi franchement sur le plan social donc je n'ai pas j'ai pas de difficultés par rapport à la prise en charge psychologique de ces enfants là et je les considère comme les autres enfants vivant avec le VIH-1. (Travailleur social à SPE, chargé de la prise en charge psychosociale à l'Unité Pédiatrique de Soins et d'Accompagnement, Guédiawaye, 2012)

Néanmoins un pédiatre et chef de service du CHEAR avance, avec une certaine réserve toutefois, qu'il y a peut-être moins de problèmes sociaux chez les EvVIH-2, car moins d'orphelins.

Euh, peut-être que sur le plan social on a l'impression quand même que bon il y a peut-être moins d'orphelins je ne sais pas [...]. Alors que bon on a quand même beaucoup beaucoup d'orphelins dans la cohorte. On a l'impression donc qu'il y a moins de problèmes peut-être sociaux en tout cas pour certains. (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)

Il apparaît que ces difficultés psychosociales sont étroitement liées aux représentations de la maladie et du VIH en particulier.

2.2.7.1 Des représentations de la maladie toujours péjoratives

Comme nous l'avons vu dans le chapitre traitant du vécu de la maladie, le VIH est perçu comme une maladie honteuse. Cette représentation est non sans conséquences car la crainte de la stigmatisation voire parfois l'auto-stigmatisation sont des obstacles à la prise en charge.

L'absence de partage notamment par peur de stigmatisation enferme les répondants dans une solitude face à la prise en charge de leur enfant.

Ce qui me fait mal c'est le nom qui n'est pas joli. Je ne parle plus de moi-même parce que je suis mature mais la maladie me fait mal ! C'est plus facile d'en parler si c'était une autre maladie mais celle-ci on ne peut pas le dire à tout le monde. (Ndeye, 36 ans, femme de ménage, mère de cinq enfants dont Constance, huit ans et demi)

Les difficultés de la prise en charge du VIH sont d'autant plus pesantes que le statut de l'enfant n'est souvent connu que du répondant. Par peur de stigmatisation, la séropositivité de l'enfant est cachée. Les répondants sont alors seuls à faire face à la maladie et à la lourdeur des soins et ne bénéficient pas de soutien de leur entourage.

La grand-mère de Pape, par crainte d'être rejetée, explique qu'elle n'a pas voulu partager l'information avec son entourage. Elle était donc seule à s'occuper de son petit fils :

Ce n'était pas facile car je suis vieille mais j'ai fait de tout mon mieux. Je n'avais personne qui pouvait bien s'occuper de lui. Nous habitons dans une ville Lébou³ tu sais, les gens s'ils sont au courant de la maladie ils vont te fuir et je ne voulais que personne soit au courant. (Maguette, veuve et sans emploi, grand - mère de Pape (†))

Les parents sont donc seuls face à la maladie et au traitement. Il faut soigner en silence, en taisant la maladie, en cachant les médicaments. Ceci est d'autant plus difficile qu'au Sénégal les maisons " familiales " sont répandues.

La dispensation du traitement se fait généralement en toute discrétion dans une chambre à l'abri des regards.

Le Papa de Cheikh raconte :

Quand on lui donne les médicaments, on attend qu'il rentre dans la chambre pour les lui donner ou bien si on veut lui en donner et qu'il s'échappe on ne va pas le chercher, on attend qu'il revienne dans la chambre. On discute avec lui tranquillement pour qu'il les prenne. On ne le force jamais à l'intérieur de la maison. Les gens vont peut-être avoir des soupçons pourquoi il part toujours aux rendez-vous, ou pourquoi il prend des médicaments. (Salif, 41 ans, ouvrier journalier dans une entreprise fabricant des bus à Rufisque, père de quatre enfants dont Cheikh, quatre ans)

La maman de Babacar (huit ans) procède de la même manière :

Je ne le laisse pas les [médicaments] prendre tout seul. Parce qu'il est têtu [" Sop "en wolof]. C'est pour ça. Je ne veux pas qu'il le sorte [le médicament] et que quelqu'un d'autre le voit. S'il doit prendre les médicaments, je m'assois dans ma chambre, je l'appelle, je dis " viens ! ", et il arrive. Et je lui demande " il est quelle heure ? Va voir sur le portable quelle

³ Lébou: Ethnie établie essentiellement dans la presqu'île du Cap Vert, sur la Petite côte et à Saint Louis (39)

heure il est, c'est l'heure non ? Oui, viens ! " (Atia, 38 ans, vendeuse de crème glacée dans les écoles, mère de sept enfants dont Babacar, huit ans)

Cette " solitude des mères dans les soins et le traitement des enfants " est décrite par F. Hekoaka (33) : *"L'infection à VIH demeurant une maladie particulièrement stigmatisée, le travail de santé domestique produit par les mères implique des situations de " face à face " nécessitant au quotidien un contrôle de l'information. " (F. Hejoaka, 2011, Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du sud, p.199)*

Les allées et venues à l'hôpital sont elles aussi dissimulées. Les répondants sont contraints de mentir pour justifier les fréquentes visites à l'hôpital à un entourage qui s'inquiète et interroge sur l'état de santé de l'enfant. La maman de Jules évoque la curiosité de sa voisine :

Elle [la voisine] dit " Ah ! Jules toi tu aimes partir ! Chaque jour tu dis 'maman je vais au dispensaire, maman je dois aller au rendez-vous '. C'est quoi ? Toi tu aimes beaucoup aller à l'hôpital ! ". Mais moi je sais que si je dis que je vais l'arrêter sur ça, je vais l'arrêter ! J'ai laissé parce qu'elle vient de commencer, mais si elle continue je vais l'arrêter. (Christine, 32 ans, vendeuse au marché de poissons, élevant seule ses deux enfants dont Jules, dix ans)

Certains parents justifient les visites à l'hôpital par d'autres pathologies : cardiopathies, autres maladies infectieuses :

Seuls mon mari, son frère, ma mère et moi sont au courant mais, les autres membres de la famille ignorent encore. Des fois quand je l'amène à l'hôpital on me demande les raisons, mais je leur dis toujours que c'est à cause de son problème d'oreillon qu'elle y va régulièrement. D'ailleurs nous avons toujours une preuve à cause du renflement qui est chronique, quand elle boit les médicaments ça part mais quand les médicaments sont finis ça revient. Je leur donne cette raison à chaque fois qu'on me demande les motifs. Je n'ai pas de problèmes comme ça. (Ndeye, 36 ans, femme de ménage, mère de cinq enfants dont Constance, huit ans)

La maman de Fatou dit avoir un problème d'estomac pour justifier ses consultations régulières :

On a tendance à dire que nous sommes stigmatisés, mais moi je garde le secret pour moi. J'ai toujours eu un problème d'estomac donc quand on me demande je réponds que c'est à cause de ce dernier que je vais souvent à l'hôpital. (Khadija, 33 ans, vendeuse au marché, mère de cinq enfants dont Fatou, quatre ans)

La mère d'Amadou, elle, prétexte une maladie dermatologique :

J'ai dit à ma mère que l'enfant avait " ndoxum siti " [Syphilis dans le Dictionnaire Wolof-Français de J.L.Diouf, 2003, « ndoxum siti » est une expression wolof désignant généralement une maladie dermatologique bénigne (43)]. C'est ça que je lui ai dit, qui nécessitait un suivi à l'hôpital. Tout à l'heure quand je venais j'ai dit que ce sont les médecins qui m'ont appelé pour faire une enquête, me demander des questions sur mon enfant et lui donner des médicaments. (Aida, 30 ans, veuve, sans emploi, mère de trois enfants dont Amadou, deux ans, vivant dans la maison familiale avec ses frères et leurs épouses, et prise en charge financièrement par son grand frère)

Mme K, travailleur social au CHEAR, explique que ces problèmes de partage sont fréquemment abordés lors des groupes de parole. Les soignants soutiennent les patients, les encouragent à partager. Parfois ils leur donnent aussi des idées de répliques :

Dans les groupes de parole les membres nous posent ces problèmes là. Ils nous disaient que dans les familles sénégalaises - vous voyez en général l'adage africain dit que " le petit noir est un petit curieux ", en général les sénégalais sont curieux - quand tu pars à l'hôpital une, deux ou trois fois ils te posent la question " Oh toi là, tu aimes trop l'hôpital ! " en wolof ils te disent ça. Du coup on dit que par exemple, quand tu pars [à l'hôpital] dis leur que ton enfant a une cardiopathie, parce que ceux qui ont le VIH et ceux qui ont la cardiopathie en général ils ont les mêmes symptômes, du coup on va plus t'emmerder pourquoi tu pars à l'hôpital. (Travailleur social au CHEAR, Dakar 2012)

Certains parents font semblant de ne pas connaître les soignants du pavillon des mères lorsqu'ils les croisent en dehors du cadre du suivi, comme nous le raconte la major de cette structure :

C.S. : Est-ce que les parents parfois vous posent des questions sur le VIH quand ils sortent de la consultation, ou dans le couloir comme ça ?

Mme F : Non, non, non. Il paraît qu'elles n'aiment pas tellement ça. Même quand je les rencontre, je dis " bonjour, comment ça va ? " et tout ça... Après les autres infirmières m'ont dit " celles là quand tu les rencontres en dehors de l'hôpital elles font semblant de ne pas te connaître ". Moi je ne savais pas je salue comme ça. Peut-être que c'est pour qu'on ne fasse pas le rapport entre nous, comme maintenant tout le monde sait que je suis là [au Pavillon des mères], il y a telle maladie. Je pense que c'est à cause de ça (Major au Pavillon des mères, CHEAR, Dakar, 2012)

De la même manière, afin de ne pas prendre le risque de rencontrer des personnes de leur entourage dans les structures de santé, les patients évitent d'être suivis dans les hôpitaux proches de leur lieu de vie. Ils sont pour cela prêts à effectuer de longs trajets. Cette maman explique qu'elle préfère se faire suivre à Dakar et non à Kaolack (190 km de Dakar) où elle vit :

Le docteur m'avait demandé de l'annoncer à son père. Je lui ai dit [au docteur] que je ne pouvais pas l'emmener à l'hôpital régional [de Kaolack] car ce n'était pas une bonne idée, ils peuvent dévoiler le secret. Ou bien tu peux rencontrer une connaissance là-bas. Il [le docteur] m'a demandé de l'emmener à Dakar pour la prise en charge. Oui c'est pourquoi je l'ai emmené ici, il était faible et on l'a retenu. On s'est bien occupé de lui, tu sais eux tous [les PvVIH] c'est là qu'ils se soignent. (Atia, 38 ans, vendeuse de crème glacée dans les écoles, mère de sept enfants dont Babacar, huit ans)

Le même constat est fait par les personnels de santé :

La plupart du temps les gens ne veulent pas se faire suivre là où ils habitent pour des problèmes de stigmatisation, parce que chez nous il y a beaucoup de...les gens là ils ne tiennent pas leur langue hein. Vous voyez ? Moi je pense que c'est par peur de stigmatisation que les gens ne préfèrent pas se faire suivre chez eux. (Travailleur social au CHEAR, Dakar 2012)

Cette famille y a que le père et la mère qui sont infectés et qui savent que leur enfant est infecté. Ils vivent à Kaolack, ils ne vivent même pas à Dakar[...]. C'est pour ça d'ailleurs qu'ils tiennent à se faire [suivre à Dakar], parce qu'à Kaolack il y a maintenant une prise en charge... mais je pense que ce ne sont pas des gens qui se feront suivre à Kaolack. (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012 au sujet des parents de Babacar)

Ces précautions qui s'imposent afin de ne pas éveiller de soupçons dans l'entourage représentent un obstacle à la fois à la prise en charge psychosociale et à la prise en charge médicale.

La maman de Babacar dit ne pas venir souvent aux groupes de parole pour ne pas éveiller de soupçons : *" Si je viens tout le temps [aux groupes de parole] , les gens risquent de soupçonner quelque chose. Ils sont curieux, même si tu ne dis rien. "* (Atia, 38 ans, vendeuse de crème glacée dans les écoles, mère de sept enfants dont Babacar, huit ans, vivant dans la maison familiale de son époux avec sa belle famille (12 personnes))

Un travailleur social de SPE raconte les difficultés rencontrées dans la prise en charge psychosociale d'Amadou. Sa mère extrêmement craintive d'être " découverte " refuse les diverses interventions du service social :

La mère n'a voulu partager avec personne dans la famille et la mère ne voulait même pas participer aux activités psychosociales par exemple les groupes de parole. Même pour les visites à domicile elle est un peu réticente [...]. Parce qu'elle ne voudrait pas voir ou bien rencontrer quelqu'un ou bien quelqu'une qu'elle connaît, peut-être dans son quartier ou là où elle habite tout ça. Parce qu'il faut rappeler qu'il y a une pression familiale et que même le fait d'aller aux rendez-vous avec l'enfant on lui demande tout le temps qu'est ce que l'enfant a. Donc elle essaye de mentir, essaye de tourner autour du pot pour ne pas expliquer carrément ce que l'enfant a, c'est pas facile. Il n'y a pas de partage. (Travailleur social à SPE, chargé de la prise en charge psychosociale à l'Unité Pédiatrique de Soins et d'Accompagnement, Guédiawaye, 2012)

La crainte de la stigmatisation peut aller jusqu'à nuire à une bonne prise en charge médicale. Certains parents comme la mère d'Amadou fuient les soins pour éviter de dévoiler leur secret. Les conséquences peuvent être lourdes : absence de prévention de la transmission mère-enfant, retard à la mise sous antirétroviraux, absence de dépistage de la fratrie...

La maman n'a pas partagé avec l'enfant et aussi la maman n'avait pas partagé avec le père et avec maintenant l'ensemble des personnes qui étaient dans la famille.[...]Quand elle venait aux rendez-vous, elle ne voulait pas attendre. [...]Elle était dans une maison familiale donc elle ne voulait pas que tout le monde soit au courant. Alors j'ai discuté avec elle sur l'observance thérapeutique sur la mise sous trithérapie [d'Amadou]. La maman elle avait refusé. Elle avait dit bon " je vais voir je vais voir je vais voir ", bien que elle, elle était sous traitement. [...] En fait c'est qu'elle n'avait pas partagé l'information et elle ne voulait plus aller à l'hôpital parce que elle ne voulait pas que les gens sachent qu' elle vivait avec le VIH.[...] Même pour faire venir les autres enfants de moins de dix ans pour les dépister elle nous dit à chaque fois qu'elle va au marché, qu'elle va préparer, qu'elle fait ceci qu'elle fait

cela. (Médecin, SPE, coordinatrice de la prise en charge pédiatrique, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

De la même manière il arrive que les soignants soient confrontés à des réticences aux hospitalisations :

Lors de sa dernière hospitalisation sa maman ne voulait même pas qu'on l'hospitalise. Elle avait cru que quand on l'hospitalise ici tout le monde saura ce qui se passe. Je lui ai dit : " non il faut qu'on l'hospitalise étant donné qu'il est malade, il faut qu'on l'hospitalise, personne n'en saura rien ici on travaille dans la discipline on ne parle pas. " (Médiatrice au Pavillon des mères, CHEAR, Dakar, 2012, au sujet de Babacar)

Ces réticences peuvent même aller jusqu'à la rupture thérapeutique. Afin de garder le secret, la mère d'Ibrahima (+), a arrêté de se faire suivre. Sa cousine travaillant au CTA, elle avait peur de l'y rencontrer :

Ramatoulaye : C'est au CTA que je venais avant.

C.S. : vous y allez toujours ?

Ramatoulaye : Non, non je n'y vais pas, je n'y vais pas parce qu'on m'avait demandé de venir que si je ne me sentais pas bien. Je ne suis pas allée car il y a aussi ma cousine qui travaille là-bas. C'est à cause de cela que j'ai arrêté d'y aller.

C.S. : Vous craignez qu'elle soit au courant ?

Ramatoulaye : Oui.

C.S. : Et maintenant où est ce que vous allez ?

Ramatoulaye : Je ne vais nulle part, quand je tombe malade je vais dans les hôpitaux.

(Ramatoulaye, 47 ans, mère d'Ibrahima (décédé en juillet 2011))

On comprend dans ce contexte de dissimulation tout l'enjeu de l'annonce à l'enfant de sa maladie. Les parents avancent comme raison principale de la non information l'incapacité de l'enfant à garder le secret :

C.S. : L'a t'on déjà annoncé à l'enfant ?

Ndeye : Non, pas encore. Personne ne lui a dit. Mais elle demande pourquoi elle doit prendre les médicaments, si c'est à cause de ses oreillons. Je lui dis oui, c'est à cause de ça qu'elle doit le prendre. Quand elle aura dix ans ou douze ans, treize ans on peut le lui annoncer parce qu'elle sera intelligente, mais actuellement on ne peut pas le lui dire subitement. Elle pourrait le raconter à ses amis, leur dire que ma mère a dit que j'ai une maladie, là ça sera la catastrophe [...].

C.S. : Est ce qu'elle pose beaucoup de questions sur sa maladie ?

Ndeye : Oui ! Elle demande si c'est à cause de son oreillon ou de son opération.

C.S. : Juste ces deux questions ?

Ndeye : Oui

C.S. : Jamais sur la maladie ?

Ndeye : Non.

(Ndeye, 36 ans, femme de ménage, mère de 5 enfants dont Constance, huit ans et demi)

Les répondants sous tension doivent contrôler quotidiennement et en permanence l'information par peur de ce que pourrait raconter l'enfant :

Il est jeune et il parle. Tu sais il parle, des fois il dit " Yaye, [mère en wolof] ce qu'on m'avait fait ici "ou bien " Yaye ceci "ou bien " mes médicaments ", de ce fait je le canaliseJe crains qu'il le dise ailleurs ou devant des personnes. Quand il saura qu'il est atteint de ça rek [seulement en wolof], il peut le dire. Il peut dire à son papa c'est ça que l'on m'a dit ou c'est ça que l'on m'a fait et il ne saura pas où le dire. C'est pourquoi maintenant quand je dois discuter je le cache quelque part. Je lui dis de s'asseoir là-bas, je ne veux pas qu'il parle. C'est mieux [...]. Il est curieux, lui il n'oublie pas. Il retient dans son esprit. Par exemple s'il quittait la maison et venait ici [à l'hôpital], si on voit quelque chose, il va dire " Yaye, as-tu vu ceci ou cela ? C'est ça que l'on avait vu ". Et s'il t'avait vu auparavant, s'il te revoit il va dire " Yaye, c'est celle là que l'on avait vu, elle m'avait dit ça... " C'est la raison pour laquelle je fais attention (Atia, 38 ans, mère de sept enfants (3+) dont Babacar, huit ans, vivant dans la maison familiale de son époux avec sa belle famille (12 personnes))

Dans sa thèse (32) F. Hejoaka énonce qu'une

" des raisons avancées par les parents pour expliquer leur silence est « l'incapacité » qu'auraient les enfants à garder le secret. Les parents craignent qu'ils ne trahissent le secret familial en parlant de leur maladie. Une métaphore souvent employée pour décrire ce dévoilement tellement redouté du secret est que l'enfant risque de « sortir » ou de « dire cela dehors » [...]. Lorsque les parents évoquent l'incapacité des enfants à garder le secret, c'est moins un trait de caractère singulier de leur enfant que leur nature enfantine en soi qui est mise en cause. Cette défiance vis-à-vis de la capacité des enfants à garder le secret n'est pas spécifique au contexte socioculturel burkinabè. Ceci relève plus généralement d'une figure universelle faisant référence à l'absence de contrôle que les enfants auraient de leur parole. (F. Hejoaka, 2012, p.206)

La plupart du temps, les médecins font l'annonce à l'enfant en présence de son répondant. Une assistante sociale se souvient d'une tante qui n'est plus revenue dans le service lorsqu'il a été question de faire l'annonce à sa nièce. Dans ce contexte, la prise en charge devient extrêmement difficile. La perte de l'alliance thérapeutique avec le répondant, jouant un rôle clef en tant qu'adulte référent et personne ressource, met en jeu la suite de la prise en charge.

On avait un problème avec elle parce que la tante ne voulait pas qu'on lui fasse l'annonce [à Bintou]. La tante dès que tu parles d'annonce elle pleure. Quand on lui a dit [à la tante], elle [Bintou] était déjà âgée, elle avait 18 ans, qu'on souhaitait faire l'annonce elle avait dit niet. Depuis lors la tante ne venait plus. On ne l'a plus revu. Quand tu l'appelles tu ne l'as pas du tout. Quand tu l'appelles aux Parcelles Assainies [quartier de Dakar] - parce que l'enfant

quand il quittait Linguère pour venir à la consultation, elle passait la nuit chez ses parents aux Parcelles Assainies - mais quand tu appelais là bas, on te disait que la tante avait voyagé ou bien, on va lui transmettre le message. Mais elle n'est jamais venue. Finalement je crois que c'est Mme H [la psychologue] qui lui a fait l'annonce ou bien le médecin. (Travailleur social au CHEAR, Dakar 2012)

Les soignants sont souvent obligés de composer avec cette absence de partage au sein de la famille et la peur du dévoilement du secret. Il est parfois difficile de convaincre les parents d'accepter une hospitalisation puisqu'ils ont peur que celle-ci soit l'occasion de suspicions et de découverte du statut de l'enfant. Face à ces situations ils gardent scrupuleusement le secret médical et respectent le choix du répondant alors qu'il peuvent eux aussi être confrontés à la curiosité de l'entourage. Mme J, médiatrice au CHEAR, raconte de quelle manière elle fut interrogée un jour par une dame ayant partagé le même pavillon d'hospitalisation que Lamine :

Mme J : L'autre jour, c'est la semaine dernière, lorsque je descendais [descendre signifie ici finir sa journée de travail], j'étais avec une voisine qui était hospitalisée avec son enfant dans le même pavillon que Lamine. Elle sait très bien que je connais Lamine, c'est pour cela qu'elle m'a questionnée. Elle m'a dit " j'ai entendu dire par une dame que Lamine a une maladie très grave[...], que Lamine a le VIH ". Je lui dit " Non, moi je n'en sais absolument rien, d'après ce que je sais Lamine est un orphelin, il n'a pas de répondant il vit avec sa grand - mère qui est très démunie. C'est pour cela qu'on l'a laissé à l'hôpital. Mais c'est pas parce qu'il est malade qu'on l'a laissé à l'hôpital. Si c'était ça tout le monde pourrait durer à l'hôpital car il y a beaucoup de malades ici. Elle m'a dit " ah, d'accord, d'accord, donc c'est pour cela qu'il est là. " (Médiatrice, CHEAR, Dakar, 2012)

Les soignants sont attentifs aux craintes des patients. Ils " jouent le jeu " en essayant d'adapter l'organisation des soins afin de garantir la discrétion. Lorsque nous interrogeons une infirmière sur la fréquence des visites, elle souligne que rapprocher les visites augmenterait les suspicions de l'entourage non informé des enfants. Il faut donc tenir compte du risque de stigmatisation dans l'organisation des consultations.

Ce secret qui règne autour de la maladie et de la prise en charge joue un rôle déterminant dans les interactions entre les soignants et les enfants mais également les soignants et les répondants plus ou moins informés du statut de l'enfant. Une médiatrice souligne le malaise qu'elle ressent parfois face à cette " loi du silence ". Elle raconte que le non partage de l'information entre conjoints lui pose un problème déontologique. Elle est témoin de situations à risque de transmission du VIH, en ayant affaire à des répondantes, (souvent nouvelles épouses de PVIH), non informées du statut de l'enfant ou de leur mari :

Il y a des moments où leurs répondants ne savent même pas ce qui se passe, quelle maladie ont les enfants, c'est ce qui me gêne des fois. Pour ne pas dire au répondant que l'enfant a ça, ou l'enfant a ça. Le répondant ne sait même pas de quelle maladie l'enfant souffre [...]. Il y a des enfants aussi qui sont orphelins de mère et leur père ne veut pas qu'on fasse l'annonce à la répondante. Et ce qui m'étonne le plus, les pères aussi vont se remarier avec d'autres femmes qui ne savent même pas ce qui se passe. Non vraiment, c'est un peu gênant pour moi. Et bien sûr marié à une femme qui n'a absolument rien et le père sait que

lui il est malade il ne veut pas dire à la femme qu'il est malade, il va faire des enfants, non vraiment ça me gêne moi. (Médiatrice, CHEAR, Dakar, 2012)

Tout autant que la représentation du VIH, la représentation de la prise en charge et en particulier du traitement antirétroviral influe sur l'adhésion aux soins.

2.2.7.2 Représentations du TARV et alliance thérapeutique

Une assistante sociale évoque les doutes de certains parents quant à la qualité et l'efficacité des traitements antirétroviraux. L'observance est alors menacée :

Parfois tu as des parents qui te disent que cet enfant là prend correctement ses ARV. Mais tu vois l'effet contraire par exemple ils ne sont pas biens, ils prennent les médicaments mais ça ne marche pas. Il arrive même que les parents remettent en cause le traitement pendant les groupes de parole [...]. Par exemple quand on fait les bilans et qu'on voit qu'il y a des enfants [pour] qui vraiment la charge virale augmente, le taux de CD4 descend, on fait venir le parent [dans le bureau du service social]. Ou bien quand par exemple le parent entre dans la consultation avec le médecin, et le médecin vraiment il dit " ça ne va pas ", le médecin donne un mot " va voir le service social ". Quand on reçoit ces parents là, soit elles sont en pleurs, " pourtant moi je donne le médicament je le donne bien, je me lève à six heures du matin et même j'ai laissé mon boulot pour donner les médicaments, mais je vois que ça ne marche pas ". Dans ce cas de figure là, les parents ne croient pas au traitement. (Travailleur social au CHEAR, Dakar 2012)

2.2.7.3 Vécu de la maladie par l'enfant et alliance thérapeutique

Comme pour toute maladie chronique, une alliance thérapeutique de qualité entre le patient et les équipes soignantes est primordiale. Lorsque le travail d'acceptation de la maladie n'a pas été fait par le patient, la prise en charge est évidemment remise en question. Ce d'autant que les notions de destin et de fatalité sont avancées comme origine de la maladie. Le cas de Pape (décédé à l'âge de 17 ans) qui refusait les soins, en est une illustration. Les soignants n'ont jamais réussi à établir une relation de confiance avec cet enfant.

Nous rencontrons la grand - mère maternelle de Pape, Maguette, le 13 mars 2012, au Pavillon des mères.

Pape est double orphelin. Sa grand - mère explique que si sa fille n'a pas survécu c'est parce que les antirétroviraux n'étaient pas encore disponibles. Le père de Pape, était un homme âgé, vendeur de viande grillé dans un garage. Il serait décédé du tétanos.

Au décès de sa mère, Pape est confié à sa grand - mère maternelle. Il vit avec elle à Rufisque dans la maison familiale de son grand père avec 13 autres membres de sa famille.

A l'âge de sept ans, Pape présente une rougeole compliquée avec atteinte oculaire et broncho-pneumopathie, au décours de laquelle le diagnostic d'infection à VIH est posée. Il est adressé au CHEAR où il est ensuite pris en charge pendant près de dix ans sans qu'il ne soit lui même informé de sa maladie. C'est sa grand - mère qui s'occupe de sa prise en charge. Elle dissimule les antirétroviraux dans une armoire fermée à clef et les donne en

cache à Pape, afin que les autres membres de la famille ne découvrent pas sa maladie. Pape, non informé de son statut, exprime régulièrement sa lassitude à prendre quotidiennement ces médicaments. Sa grand - mère lui répond simplement qu'il est malade.

Pape est un enfant très fermé avec qui les médecins et soignants ont du mal à tisser des liens et établir une relation.

Moi je garde le souvenir d'un enfant avec lequel je n'ai pas eu de bons échanges parce qu'il ne parlait pas [...]. J'ai habituellement un bon rapport avec les patients que je suis. Avec Pape, je n'ai jamais pu le créer [...]. Pape ne posait aucune question [...]. Je n'ai pas souvenir d'un patient plus fermé, plus hermétique. Même la psychologue n'a pas obtenu beaucoup de choses [...], on n'a pas su briser ce mur. (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)

Devant les problèmes d'observance qui se posent l'équipe soignante estime qu'il est temps d'informer Pape sur son statut. Il a alors 17 ans.

Après l'annonce Pape refuse brutalement les soins et interrompt son traitement. Les soignants ont l'impression qu'il a "baissé les bras", qu'il "s'est laissé mourir". Ni la psychologue ni le reste de l'équipe n'ont réussi à établir une alliance thérapeutique.

Sa grand-mère raconte :

Il m'a juste dit qu'on lui avait annoncé sa maladie et qu'il a eu si peur qu'il est tombé par terre en entrant dans le véhicule [bus de transport en commun]. C'est tout ce qu'il m'a dit [...]. Quand je lui disais d'aller à l'hôpital, il répondit : " grand-mère laisse-moi me coucher ici, après tout ce que Dieu veut est bon ! Grand-mère laisse-moi me coucher ici, c'est Dieu qui décide seulement. Ça vaut mieux, laisse-moi simplement ! C'est Dieu qui fait venir la maladie c'est Dieu qui fait venir les soins. " Le surlendemain on est venu à l'hôpital et il fut finalement hospitalisé pendant un mois trois jours mais les choses ne s'étaient pas améliorées [...]. On lui donnait bien à manger mais il refusait de s'alimenter [...]. Les médicaments, c'est l'enfant qui refusait de les prendre. J'ai usé de tous mes moyens mais c'est l'enfant qui ne voulait plus prendre ses médicaments. Peut-être que s'il continuait de les prendre il allait guérir ou aller mieux seul Dieu sait. Il disait : " dama sone ! [je suis fatigué]. Il était lassé de les prendre et moi j'insistais toujours, je l'encourageais à les prendre, " prend les simplement, ça vaut mieux ! "[...] Pendant sa dernière hospitalisation [...] Il me demanda à ce que l'on rentre à la maison que ça valait mieux, car il ne voulait plus boire les médicaments, il les jetait tout le temps. Il refusait de manger " je ne mangerai qu'à la maison mais ici je refuse. " Et je lui dis que " dans ce cas il faudrait mieux que l'on parte d'ici car tu es en train de te faire mal ". J'en parlai au médecin qui nous ordonna de partir puisqu'il refusait de manger. On partit à la maison le vendredi et il décéda le lundi. (Maguette, grand - mère de Pape)(†)

Encadré 4 : La difficile alliance thérapeutique de Pape.

L'extrait ci-dessus illustre encore une fois le poids des représentations sur la prise en charge. Le VIH est perçu comme un destin, une "volonté de Dieu". Cette représentation joue très

probablement un rôle dans la manière dont les patients et leurs familles abordent la prise en charge des maladies.

2.2.7.4 Difficultés de la prise en charge spécifiques à la population pédiatrique : les enfants, des patients vulnérables et dépendants

La qualité de la prise en charge des EvVIH est étroitement liée à l'implication de leur entourage. Ce sont principalement les mères qui s'occupent de dispenser les médicaments et d'amener les enfants en consultation. Cependant, si la mère est absente ou dans l'incapacité de s'occuper de son enfant, il peut s'agir d'un tiers, membre de la famille en général. Il arrive que ce répondant ne soit pas informé de la pathologie de l'enfant. On comprend qu'il ne soit alors pas en mesure de comprendre l'enjeu de l'observance minutieuse des traitements et du suivi médical. C'est ce que souligne cette médiatrice qui a noté que le pronostic des EvVIH-2 est étroitement lié à la qualité de leur entourage plus qu'au type de VIH :

Il y a des enfants qui ont le VIH-1 qui sont plus fatigués que les enfants qui ont le VIH-2. Bien sûr ça dépend, ça dépend de l'entourage familial aussi. Ça dépend beaucoup de l'entourage familial, d'après ce que j'ai connu hein. Souvent c'est l'entourage qui pose problème (Médiatrice, CHEAR, Dakar, 2012)

Parfois les soignants sont confrontés à l'absence d'un relais adulte de qualité qui peut garantir le suivi de l'enfant au quotidien. Cela concerne par exemple, les enfants abandonnés par leur famille ou les enfants " pris en charge " par une personne non informée du statut de l'enfant. Cela peut également être lié à l'incapacité du répondant à faire face physiquement ou moralement à la lourdeur des soins.

Dans certains cas, l'enfant est seul, sans répondant. C'est le cas de Lamine, 14 ans, rejeté par sa famille. Sa sœur aînée, Nafi, est la seule personne ayant accepté de s'occuper de lui. N'habitant pas avec lui, personne n'est là pour aider Lamine à gérer sa maladie au quotidien.

C.S. : Est-ce que vous habitez avec l'enfant ?

Nafi : Non. Lui, il habite avec ma grand-mère mais elle est vieille. Mais ma sœur est avec eux mais elle ne s'occupe pas de lui. C'est moi qui m'occupais de lui mais maintenant je travaille. J'étais avec la maman de mon père mais elle est décédée depuis un mois donc il ne peut pas venir, être avec moi. [...]

C.S. : Et vous vous habitez alors dans un autre quartier ?

Nafi : A Castor.

C.S. : Et vous habitiez avec lui avant ?

Nafi : Non. Parfois je partais là bas le weekend pour m'occuper de lui un peu après je rentre chez moi [...]. Mais à la maison mom ! [exclamation] si il est là bas personne ne s'occupe de lui. (Nafi, 25 ans, vendeuse dans un magasin d'habits à Dakar, sœur (" de même mère ") de Lamine, 14 ans)

Ce rejet par la famille a entraîné une mauvaise observance du traitement et un échec thérapeutique. Un travailleur social du CHEAR raconte : *"A chaque fois que l'enfant est en dehors de l'hôpital, l'enfant a tout le temps de mauvais résultats."* (Travailleur social au CHEAR, Dakar, 2012)

Dans ces cas où les enfants sont stigmatisés et rejetés par leur entourage, la prise en charge est d'autant plus complexe qu'il faut trouver un répondant capable de s'occuper d'eux. Les soignants mènent un travail considérable pour lutter contre la stigmatisation et pour trouver un relais fiable, garant d'une bonne observance au quotidien. Information, sensibilisation, rencontres avec les familles...

Il y a deux enfants qui sont orphelins de mère, une sœur et son petit frère ils vivent avec leur grand - mère leur père les a abandonné, je viens même d'appeler leur papa pour faire une rencontre. Il m'a promis de passer le jeudi. (Médiatrice, CHEAR, Dakar, 2012)

Par ailleurs, le rejet des EvVIH ne se limite pas à leur entourage mais concerne aussi les éventuelles structures d'accueil :

Il ne veut pas aller chez sa grand-mère mais il est d'accord pour aller éventuellement chez sa sœur les weekend. Alors je suis en train de voir de négocier ça avec Nafi [sœur de Lamine] pour voir si elle peut l'accueillir au moins les weekend [...]. Habiter l'hôpital ce n'est pas une solution pérenne. J'ai essayé de le placer dans un village SOS et j'ai découvert d'ailleurs que quand ils savaient que c'était du VIH il ne prenait pas ce qui est effrayant. (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012 au sujet de Lamine, 14 ans)

Certains enfants n'ont pas de répondant informé de leur statut. Ils sont accompagnés par des adultes, membres de la famille ayant recueillis l'enfant après le décès des parents, nouvelles épouses des pères pour les orphelins de mère, qui ne sont pas toujours au courant de la pathologie pour laquelle ils accompagnent l'enfant. Les professionnels de santé doivent composer avec cette réalité, respecter le secret. Ils doivent parvenir à faire comprendre l'importance de l'observance et du suivi en taisant la maladie. Une médiatrice évoque la gêne qu'elle ressent à prendre en charge les enfants en silence et à être témoin de situations à risque de transmission du VIH :

Dans la prise en charge, les difficultés que je rencontre ce sont les enfants double orphelin. Ils ne vivent ni avec leur mère, ni avec leur père et il y a des moments où leurs répondants ne savent même pas ce qui se passe, quelle maladie ont les enfants. C'est ce qui me gêne des fois. Pour ne pas dire au répondant que l'enfant a ça, ou l'enfant a ça. Le répondant ne sait même pas de quelle maladie l'enfant souffre. [...] Il y a des enfants aussi qui sont orphelins de mère et leur père ne veut pas qu'on fasse l'annonce à la répondante. (Médiatrice au Pavillon des mères, CHEAR, Dakar, 2012)

Il arrive aussi, comme le raconte une infirmière au CHEAR, que les soignants soient confrontés à des répondants fragilisés, surmenés, pas toujours disposés à recevoir et intégrer les informations données :

C.S. : Est ce que vous rencontrez des difficultés justement concernant le traitement antirétroviral ?

Mme G : Oui, parce que les mamans des fois tu parles, tu leur expliques, elles sont dépassées. Elles sont dépassées. Des fois il y en a qui donnent régulièrement [le traitement], des fois il y en a qui ne comprennent pas. Des fois tu expliques trois à quatre fois, elle va elle revient pour te redemander [...]. Je crois qu'elles sont un peu surchargées et il y a aussi le côté psychique. C'est à dire, des fois tu lui expliques et elle est là, elle te regarde comme si elle comprenait, or qu'elle ne comprend rien elle est en train de calculer quelque part, oui. Oui, elle pense à autre chose, oui.

(Infirmière au Pavillon des mères, CHEAR, Dakar, 2012)

L'observance du traitement ARV peut être source d'angoisse pour des parents déjà fragilisés physiquement et moralement par leur propre statut, ils doivent se battre quotidiennement pour le respect du traitement : *" Cette maman qui est déjà très fragile par rapport à cette pathologie euh je pense qu'elle se sent souvent désarmée par rapport au fait que l'enfant refuse de prendre [ses antirétroviraux]. "* (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)

2.2.7.5 Difficultés psychosociales des soignants : l'attachement aux patients

Dans les services de prise en charge de pathologies lourdes et chroniques, des liens se tissent inexorablement entre soignants et soignés (34) :

Entre patients et personnels, le lien affectif ouvre donc directement sur des rôles familiaux, construisant ainsi un espace relationnel comme un "entre deux" instable. Un espace intermédiaire où l'on peut en nommant un malade " père " ou " mère " se conduire envers lui comme s'il l'était véritablement, ou, au contraire, le laisser dans l'indifférence s'il semble trop dissemblable ou si la charge affective et pécuniaire de la rencontre risque d'être trop lourde. (Y.Jaffré, 2003, Une médecine inhospitalière, configuration de l'espace moral des personnels, p.314)

Dans le discours des soignants interrogés transparait cet attachement à leurs patients et leur tristesse face à certaines situations. Ils avouent être touchés par l'histoire des malades :

Dans cette prise en charge là ce qui te fait le plus mal, tu vois un enfant, tu sympathises avec sa famille, à un moment donné tu penses même que c'est ta fille ou ton enfant. Un beau jour il part. C'est triste hein. Vraiment, c'est difficile, c'est très difficile. (Travailleur social au CHEAR, Dakar, 2012)

L'exemple de Lamine illustre ce lien affectif qui se crée. Une infirmière, Mme G, a un rapport privilégié avec cet enfant abandonné par sa famille : *" Mme G aussi l'aide souvent. On dit même que c'est un enfant de Mme G. C'est l'enfant de Mme G. Quand je vais là bas je lui dis : viens répondre à ta maman ! "* (Médiatrice, CHEAR, Dakar, 2012)

2.2.8 Difficultés de communication autour du VIH-2

Les principaux obstacles à la communication autour du VIH-2 et donc à l'amélioration de sa prise en charge sont le dialogue difficile entre soignants et soignés et les représentations qu'ils

ont chacun de ce type viral. Or, des patients non informés ne peuvent faire parler d'eux et défendre leur cause.

2.2.8.1 Difficultés de communication entre acteurs de santé

Les acteurs de santé ne semblent pas parler entre eux des difficultés qu'ils rencontrent dans la prise en charge du VIH-2. Ces retours d'expérience seraient pourtant précieux afin d'améliorer l'efficacité de cette prise en charge. Le manque de communication concerne d'abord les acteurs de santé entre eux, au sein même des services de pédiatrie et entre les services prenant respectivement en charge les enfants et les parents.

Les cliniciens, par la surcharge de travail qu'ils subissent, ont des difficultés à se tenir informés des activités de leurs collègues. Ils soulignent de manière générale un manque de coordination entre eux :

Le dossier il y a longtemps que je ne l'ai pas vu comme la coordination entre nous des fois... il y a des malades qui viennent deux ou trois fois chez l'autre sans que je sois au courant. J'avais tellement d'adultes ici que c'est Dr.N qui intervient, qui m'aide. Des fois elle inclut des enfants sans que je sois au courant. (Médecin, SPE, coordonnateur de la prise en charge des adultes et de la Prévention de la Transmission Mère-Enfant, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Le Dr. U, infectiologue au CHU de Fann et responsable de la cohorte VIH-2 adulte souligne le manque de communication entre les équipes prenant en charge les adultes et celles prenant en charge les enfants. La conséquence est selon elle un " sous-dépistage " des enfants vivant avec le VIH-2. Elle rejoint le sentiment d'une pédiatre qui avoue que les équipes pédiatriques ont parfois du mal à connaître le type viral des parents : " *Chez beaucoup d'enfants tu verras que les parents sont décédés donc on ne connaît pas le profil des parents.* " (Médecin infectiologue, CHEAR, Dakar, 2012)

Ces difficultés de coordination sont encore plus marquées entre cliniciens et biologistes. Il existe tout au long de la prise en charge un manque de communication depuis la connaissance des bilans réalisables au laboratoire, les techniques utilisées jusqu'au rendu des résultats. Les dysfonctionnements concernant les différentes analyses biologiques en constituent un exemple :

Comme nous l'avons dit dans la partie sur les difficultés de réalisation du typage, pendant plusieurs mois, les médecins du CHEAR n'ont pas eu accès au typage du VIH sans en connaître les raisons. On leur rétorquait que l'examen était en cours. Or les analyses n'étaient pas traitées car le biologiste responsable de cet examen était absent et non remplacé. A défaut de dialogue et d'explications transparentes, un silence voire une désinformation :

C'était pas une panne mais l'indisponibilité de celui qui faisait ça [le typage]. A l'époque il n'y avait pas de sérieux hein moi je peux te dire hein c'était pas sérieux parce que lui il est parti en stage, en formation et il n'a pas donné l'autorisation aux autres laborantins de faire ce même travail. Donc nous quand on se rendait là bas on nous disait que ce n'est pas encore fini. Nous on croyait que c'est parce que alors il y avait un problème. Oui quand on a

eu à se réunir on a posé cette même question pourquoi on nous dit que le typage ce n'est pas encore fini (Médiatrice, CHEAR, Dakar, 2012)

La réalisation des charges virales fait elle aussi l'objet d'un manque de dialogue entre cliniciens et biologistes autour de la faisabilité et la disponibilité effective du suivi virologique du VIH-2. Finalement les cliniciens ne savent plus si l'examen est réalisable, si les résultats obtenus sont fiables. Le Dr. V explique cependant que la charge virale est techniquement difficile mais faisable et que ce sont les cliniciens qui ont cessé de la demander. Ces derniers rétorquent que devant le délai d'obtention, l'irrégularité de la disponibilité et le doute sur la validité des résultats, ils se sont lassés de la demander : " C.S. : *Donc vous faites les charges virales pour le VIH-2 en routine ?* Dr. V : *Oui, normalement tous les six mois mais parfois les médecins ne demandent pas et parfois il n'y a pas de réactifs.*" (Virologue, laboratoire de virologie, Hôpital Le Dantec, Dakar, avril 2012)

Un médecin nous explique que parfois la charge virale n'est même plus demandée par lassitude :

Et la charge virale, bon finalement on s'est lassés de demander. On ne savait plus pour la technique ... des fois ils nous disaient qu'il n'y avait plus de réactif non plus... ou que la technique n'est pas disponible, quoi. Donc finalement on ne recevait même pas les résultats. (Médecin infectiologue, CHEAR, Dakar, 2012)

Les discours varient en fonction du centre de soins : au CHEAR, l'obtention des charges virales est possible bien que rare, alors qu'à l'hôpital Roi Baudouin les cliniciens disent ne pas avoir accès à cet examen. Il dépend pourtant du même laboratoire d'analyses.

En amont des difficultés techniques existe également un problème de coordination lors de la prescription d'examens. Comme nous l'avons vu plus haut, certains bilans sont analysés comme VIH-1 par les biologistes mais interprétés comme VIH-2 par les médecins.

Les cliniciens ont donc des difficultés à obtenir des résultats valides de charges virales VIH-2, car celles-ci sont souvent traitées par inattention comme des charges virales de VIH-1. Cela malgré les précautions prises par les cliniciens qui précisent clairement sur le bulletin le type VIH-2 : "*la demande particulière avec la précision sur bulletin, moi je le fais même en rouge !*" (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)

Le même constat peut être fait au centre de santé Roi Baudouin : les charges virales des VIH-2 analysées au laboratoire comme des VIH-1 et les résultats interprétés par les cliniciens comme si il s'agissait de VIH-2 :

On n'en a jamais fait [des charges virales VIH-2], on a eu des charges virales faites mais par erreur. Là bas ils ont manipulé ils ne savaient pas, ils ont manipulé ça mais les réponses n'étaient pas exactes. [...] On demandait sans savoir qu'on ne pouvait pas les faire c'est après qu'on nous a dit non c'est impossible. (Médecin, SPE, coordonnateur de la prise en charge des adultes et de la Prévention de la Transmission Mère-Enfant, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Nous voyons ici que les cliniciens ne sont pas au fait des difficultés techniques que représente la réalisation de la charge virale.

Le manque de dialogue concerne aussi la possibilité de réalisation du test de résistance du VIH-2 au laboratoire. Ce médecin raconte qu'elle a prescrit un test de résistance pour un de ses patients mais ne sait pas ce qu'il est advenu de sa demande :

Je me disais pour le VIH-2 est ce que c'est les mêmes tests (pour les tests de résistance) qu'ils utilisent ?, je sais pas. [...] En tout cas j'ai envoyé [la demande de test de résistance pour Lamine]. J'ai pas eu le résultat. Je sais même pas si c'est traité. Peut-être ce sera l'occasion de les appeler pour leur demander ce qu'ils ont pu traiter. (Médecin infectiologue, CHEAR, Dakar, 2012)

Des solutions sont toutefois adoptées pour essayer de remédier à ces dysfonctionnements. Au CHEAR, un médecin a été désigné pour faire le lien entre le laboratoire et la clinique. Le Dr. E se rend régulièrement au laboratoire pour discuter des problèmes et trouver des solutions : *"Quand on fait le CMT [Comité Médical Technique], on me signale ces problèmes là et je me déplace jusqu'au laboratoire pour vérifier ça. On discute et ils refont les analyses. La prise en charge est multidisciplinaire. "* (Médecin, CHEAR, Dakar, 2012)

La communication autour du VIH-2 s'inscrit dans un contexte général peu propice à la communication soignants-soignés. De nombreux obstacles se dressent au dialogue autour de ce type viral. Ils sont à la fois liés à la nature de la relation médecin-malade et aux particularités des représentations du VIH en général.

2.2.8.2 Un contexte peu propice à la communication

Le contexte du soin et la relation soignant- soigné semblent peu propices à la communication. Les soignants informent peu les malades qui eux, ne posent que rarement des questions.

La plupart des parents interrogés ont le sentiment que les personnels de santé ne donnent que très peu d'information concernant la pathologie et son traitement. *" On ne m'a rien dit "* affirme une maman lorsqu'on l'interroge à propos des explications reçues sur sa maladie. De même, un père soutient ne pas être au courant de l'existence des groupes de parole : *" Pourquoi vous n'assistez pas aux groupes de parole ? Parce qu'on n'est pas informé. Personne ne m'en a jamais parlé. [...] Si on me l'avait dit, j'allais venir. "* (Salif, 41 ans, père de Cheikh, quatre ans)

Plusieurs raisons semblent être à l'origine de ce défaut de communication :

Tout d'abord, les personnels de santé déplorent une surcharge de travail et un manque de temps à consacrer au dialogue. C'est pour cela qu'ils n'expliquent pas la différence entre les deux types de virus : *" On l'a fait [expliquer] mais rarement parce que souvent la consultation elle est très longue et il y a une queue qui nous attend "* (Médecin, SPE, coordonnateur de la prise en charge des adultes et de la Prévention de la Transmission Mère-Enfant, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Ce manque de temps consacré au dialogue est source d'insatisfaction pour les soignants :

Je suis très insatisfait du temps que je consacre aux patients sur le plan de l'écoute mais en tant que médecin je sais que il y a la clinique qui fait déjà long mais on aurait aimé écouter plus les parents [...] je crois qu'il y a un besoin qui n'est pas comblé au niveau communication. (Médecin, SPE, coordonnateur général des activités, Guédiawaye, 2012)

Un autre frein à la communication et non des moindres est pour certains soignants la barrière de la langue. Dans les deux centres de cette enquête, seul le CHEAR dispose d'une consultation avec une psychologue. Cette psychologue ne parle pas la langue locale la plus répandue qu'est le wolof. Les entretiens se font donc en français, ce qui est un obstacle majeur pour ces familles qui ne le maîtrisent pas systématiquement.

C.S. : Quelles sont les difficultés de la prise en charge psychologique ?

Mme H : Bon pour moi personnellement, c'est la barrière de la langue. C'est pas tous les enfants qui parlent français. Même si l'enfant parle français il a besoin quand même de parler sa langue maternelle mais ça c'est personnel. Bon avec les difficultés de langage on essaye de se comprendre avec des images, le dessin etc. (Psychologue, CHEAR, Dakar, 2012)

Maguette, la grand-mère de Pape qui n'a jamais été scolarisée, avoue ne pas avoir compris les informations données en Français : " On m'a expliqué qu'il y avait un autre plus grave [...]. Je ne sais lequel. Tu sais je ne comprends pas le français, je n'ai pas été à l'école. "

Si les soignants ne prennent pas le temps d'expliquer, les patients de leur côté ne posent que rarement des questions. Certains soignants parlent d'une « culture du non-dialogue » entre médecins et soignants. " Nos patients ne posent pas de questions. Je ne sais pas si cela vient de nous les médecins ou bien des patients. Dans notre culture les patients ne posent pas de questions " (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)

Même lorsque la parole est donnée aux patients, ces derniers ne sont pas habitués à la prendre. Le Dr. M associe cela à la nature de la relation médecin-malade :

Actuellement les parents que nous suivons sont informés ici même et souvent c'est nous qui leur expliquons, leur donnons les premiers éléments sur la différence des virus. Sur le coup les parents souvent ne posent pas de questions. Mais moi personnellement, au cours de tous les entretiens futurs, au cours de chaque entretien j'essaye de susciter après des questions parce que c'est un peu lié aussi à la relation soignante ici. Leur usage est unidirectionnel nous disons et supposons que la personne a compris donc les personnes ne sont pas habituées à ce dialogue, à poser des questions. (Médecin, SPE, Guédiawaye, 2012)

Les parents avouent ne jamais avoir posé de questions sur le VIH-2. Comme l'illustre l'entretien suivant, l'information est succincte et les patients n'interrogent pas les soignants :

C.S. : Est-ce que tu as discuté lors des groupes de parole du VIH-2 ?

Ndeye : Oui ils nous ont dit qu'il y a deux types de virus mais ils ne font pas la distinction comme je te l'ai dit tout à l'heure.

C.S. : Et vous avez parlé des différences entre les virus ?

Ndeye : On a juste parlé de deux types mais pas de différence.

C.S. : Et toi est ce que tu as demandé pour savoir ?

Ndeye : Non, je n'ai pas demandé. On m'a dit une fois que c'est celui là que j'avais. C'est tout ce que j'ai retenu. Et moi je n'ai pas demandé aussi.

C.S. : Pourquoi ?

Ndeye : Parce qu'ils me l'ont déjà annoncé, donc c'est celui là que j'avais. (Ndeye, 36 ans, femme de ménage, scolarisée jusqu'à la fin du primaire)

Les patients eux-mêmes semblent se déconsidérer. On note une sorte d'autodénigrement. Ils pensent ne pas être capables de comprendre pour ne pas avoir " fait les bancs ". Comme la grand-mère de Pape qui rapporte qu'on a essayé de lui expliquer les différences de sérotypes mais qu'elle n'a pas compris car elle n'est pas éduquée et ne parle pas le français. La mère de Fatou avance ce même argument pour expliquer le fait qu'elle ignore de quel type viral elle et sa fille sont atteintes " *Je ne me rappelle plus. Il [le docteur] me l'a dit mais tu sais quand on n'est pas instruit on ne capte pas ce genre de choses.* " (Khadija, 33 ans, vendeuse au marché, n'ayant jamais été scolarisée)

Le dialogue entre adultes semble donc parfois compliqué. Celui avec les enfants l'est encore plus. Nous avons vu que celui-ci fait l'objet d'un mutisme où les enfants sont rarement au courant de la pathologie pour laquelle ils sont suivis et qu'il est par conséquent très difficile de leur expliquer les spécificités du type viral dont ils sont atteints, les conséquences que cela devrait avoir sur leur observance, les précautions qu'ils devront prendre avec leurs futurs partenaires.

La représentation de l'infection à VIH et la crainte d'une stigmatisation poussent les répondants à cacher la vérité aux enfants au sujet de leur maladie. La construction d'un discours cohérent et sans tabous entre adultes et enfants est alors remise en cause.

Dans ce contexte le dialogue entre soignants et enfants est limité. Informer un enfant de sa séropositivité est par essence difficile. Le dialogue et l'accompagnement psychologique des enfants sont particulièrement complexes " *dans un contexte où les psychologues sont rares et qu'il existe peu de formations spécifiques et qu'il n'y a pas de recommandations internationales à ce sujet* " (Laurent Hiffler et David Masson, 2010)(44). Les personnels de santé interrogés évoquent ces difficultés de communication qu'ils rencontrent avec leurs jeunes patients :

On lui a fait l'annonce quand il était venu mais jusqu'à présent il ne comprend pas ce que c'est parce que mentalement il n'est pas mûr. [...] on lui a fait l'annonce mais je crois qu'il ne sait pas ce que c'est. Le VIH il ne connaît pas. Madame M. lui a tout expliqué mais quand il est sorti, je lui ai demandé " qu'est-ce que Madame M. t'a dit ? " Il me dit que " Madame M. m'a dit que j'ai le Sida ". Je lui dis : " est-ce que tu sais ce que c'est que le Sida ? " Il me dit

non. [...] On lui explique tout le temps mais jusqu'à présent il ne comprend pas. (Infirmière au Pavillon des mères, CHEAR, Dakar, 2012 en parlant de Lamine, 14 ans)

Cet aspect de la prise en charge est également décrit par F. Hejoaka dans sa thèse (32). La loi du silence régnant autour de la maladie et de la prise en charge joue un rôle déterminant dans les interactions entre les soignants et les enfants.

Premièrement, faute de dispositifs standardisés, les soignants ne savent pas de façon systématique si les enfants sont ou non informés de leur maladie. L'annonce à l'enfant est une information contingente recueillie au cas par cas et rarement consignée dans le dossier médical des enfants. Ainsi, si certains soignants sont informés par les parents de l'annonce que ceux-ci ont pu faire aux enfants, cette information ne circule pas entre les différents intervenants de l'équipe (médecins, infirmiers, conseillers). Faute d'une information partagée de façon systématique, c'est la « loi du silence » qui prédomine et conditionne les interactions entre les enfants et les soignants. (F. Hejoaka, 2012,p.204)

Le dialogue autour du VIH semble tout aussi limité entre les enfants et leurs parents. Lorsqu'il y a " échange ", il se limite souvent à des questions d'ordre pratique, comme la nécessité de prendre les médicaments, d'aller aux visites. On n'explique pas aux enfants pourquoi. La maman de Babacar, neuf ans, non informé de son statut, décrit :

Quand on vient ici (au CHEAR) je lui dis " on va là bas, on va au rendez-vous ". Il dit " d'accord ". Il ne dit rien. Il ne pose pas de questions. Je lui ai dit qu'il est malade et c'est à cause de cela que je l'emmène ici [...] Je lui ai juste dit qu'il est malade. (Atia, 38 ans, mère de Babacar, neuf ans)

Les enfants de leur côté rentrent dans le jeu des adultes et ne posent pas de questions, comme s'ils avaient conscience de la nécessité de conserver le secret.

Même une fois que l'annonce a été faite, le silence persiste et la communication avec l'enfant souffre de non-dits. Pape a été informé de son statut à l'âge de 17 ans par l'équipe soignante. Il reprochera à sa grand-mère de lui avoir caché sa maladie. Elle raconte que même après l'annonce, ils n'ont jamais parlé du VIH ensemble. Le témoignage de Nafi (sœur de Lamine) illustre également cette absence de communication :

Nafi : On lui a dit qu'il a la maladie du VIH, qu'il doit prendre ses médicaments pour qu'il grandisse et tout ça. Mais il ne comprend pas ce que ça veut dire VIH. Il me l'a demandé, je lui ai dit " ce n'est rien ".

C.S. : Est-ce qu'il pose des questions sur ses médicaments ?

Nafi : Non. (Nafi, 25 ans, sœur de Lamine, 14 ans)

Ce manque de communication entre les enfants et les adultes, qui persiste malgré l'annonce, est un élément que l'on retrouve également dans le travail de F. Hejoaka mené au Burkina Faso (32) :

Si la révélation du diagnostic a rompu le secret, la communication avec les parents sur le sida demeure difficile et parcellaire. Dans le contexte d'ajournement institutionnel et de «

double standard » qui caractérise l'annonce aux enfants, ces derniers ne bénéficient pas de « conseil » sur le sida leur permettant de déconstruire les représentations mortifères qu'ils en ont. Mal informés mais cherchant un sens à la maladie, les enfants demeurent souvent sans réponses face aux nombreuses questions qu'ils se posent. L'annonce de la maladie représente donc une expérience marquée par la solitude et de nouveau, le silence. (F.Hejoaka, 2012, L'enfant gardien du secret, vivre et grandir avec le VIH et ses traitements à Bobo Dioulasso, p.241)

Les enfants semblent participer à taire leur maladie et celle de leurs parents. L'absence de questions, leur compliance à venir aux rendez-vous et leur silence sont peut-être autant de signes de la conscience qu'ils ont de devoir garder le secret.

La maman de Jules, dix ans, décrit : *" Quand tu lui dis aujourd'hui tu as un rendez-vous, il n'a aucun problème. Il ne dit rien. Il ne demande pas pourquoi il doit partir à l'hôpital. "* De même, le Dr. A raconte comment Bintou, âgée de 18 ans, ne posait jamais de question en venant à ses rendez-vous de consultation : *" Elle [...] n'a jamais eu à nous demander pourquoi elle venait régulièrement, elle venait seule à la fin. Très gentille... "*

Mme L, travailleur social au CHEAR, décrit le silence de Lamine, 14 ans, informé de sa maladie. Elle l'associe à son incapacité supposée à comprendre sa maladie :

Une fois j'ai assisté à un groupe de parole, il [Lamine] était là présent mais il n'a pas participé même moi je me demande si réellement il sait ce qu'il est en train de vivre ? Est ce qu'il connaît réellement sa maladie ? Il n'a pas participé. Il était là, il écoutait seulement, on lui a demandé de poser des questions mais il ne parle pas. (Travailleur social au CHEAR, Dakar, 2012)

Cependant, le silence de Lamine pourrait être interprété autrement. Peut-être n'ose-t-il pas s'exprimer sur sa maladie ouvertement ? Les espaces de dialogue proposés aux enfants comme les " groupes de parole " ne sont pas toujours des lieux propices à l'expression. Les enfants n'osant pas partager leurs inquiétudes et interrogations devant une assemblée dont ils ne savent pas toujours qui est infecté et qui ne l'est pas. Par mesure de précaution ils n'osent dévoiler leur secret (32).

Le dialogue soignants-soignés comporte donc plusieurs obstacles : des soignants surchargés de travail et n'ayant pas le temps pour donner des explications détaillées, des patients de leur côté peu enclins à poser des questions par manque d'habitude et de confiance en leurs capacités de comprendre. S'ajoutent à ces facteurs les spécificités du vécu et des représentations du VIH avec la problématique du partage et de la non-annonce à l'enfant. La consultation des enfants, la plupart du temps non informés de leur statut, se fait en évitant au maximum les termes évoquant directement la maladie. Il semble par conséquent particulièrement difficile d'aborder les spécificités du VIH-2 en présence des enfants.

2.2.8.3 Difficultés de communication plus spécifiques au VIH-2

Nous avons constaté que les patients n'avaient globalement que peu d'informations sur le VIH-2 : sur neuf parents interrogés, seulement cinq font la distinction entre les deux types de virus.

Deux mères seulement connaissent une ou plusieurs particularités de cette infection. Si l'information sur le type viral a été donnée, elle se limite généralement à la simple énonciation de ce dernier.

C.S. : Qu'est ce que vous donnez comme information ?

Mme R : On donne uniquement, on cite nommément [...] l'enfant a le VIH-1 ou bien l'enfant a le VIH-2 voilà. Mais peut-être on ne pousse pas pour dire que le VIH-1 donner des détails ou bien le VIH-2 donner des détails non, non.

C.S. : Et les parents posent des questions ?

Mme R : Certains, ils ne sont pas nombreux, je pense que peut-être nous mêmes avec la routine nous aussi on ne s'arrête pas. (Travailleur social à SPE, coordonnatrice de la prise en charge psychosociale, Guédiawaye, 2012)

Finalement, les soignants qui abordent le sujet du VIH-2 avec leurs patients ou les familles sont peu nombreux. Or des patients non informés sont des patients qui ne peuvent pas défendre leurs droits et l'amélioration de leur prise en charge. L'information reçue se limite la plupart du temps, comme le montre le témoignage de la maman de Constance, à l'évocation du terme " Sida " :

Ndeye : Ils m'ont dit que c'est le Sida.

C.S. : C'est tout ce qu'on vous a dit, vous ont-ils dit de quel type il s'agissait ?

Ndeye : Non, on m'a juste dit que c'est le Sida, mais pas de quel type, pas de quel type.

C.S. : Ils vous ont dit sida ou VIH ?

Ndeye : Ils m'ont dit Sida. (Ndeye, 36 ans, femme de ménage, scolarisée jusqu'à la fin du primaire, mère de Constance, huit ans)

Les infirmières, les assistantes sociales et la psychologue disent ne jamais avoir abordé le sujet du VIH-2. Elles considèrent qu'il relève du domaine du médecin et précisent même n'avoir " aucune idée par rapport à ça " (Travailleur social au CHEAR, Dakar, 2012). Lors des groupes de parole animés par le personnel du service social (médiatrices, psychologues, travailleurs sociaux), le sujet n'est quasiment jamais abordé.

Ce médecin précise qu'elle fait la distinction personnellement mais qu'elle n'en informe pas les patientes :

C.S. : Est-ce que quand on est dans le cadre de la PTME on dit aux mamans vous avez moins de risque de transmettre le VIH car c'est un VIH-2 ?

Dr. N : Non on ne le dit pas, on ne le dit pas. Parce qu'ici on le voit de façon globale et on ne le dit pas du tout. Personnellement je les mets toutes dans le même sachet en sachant intérieurement que c'est une femme VIH-2 donc il y a des choses que je ne vais pas donner il y a des choses que je vais donner c'est ça. Mais on leur dit que vous avez le VIH mais on ne

nidifie pas du tout on ne nidifie pas vous avez le VIH-2 ou vous avez le VIH-1. (Médecin, SPE, coordinatrice de la prise en charge pédiatrique, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Les soignants disent ne pas aborder le sujet eux-mêmes mais soutiennent que ce sont leurs collègues qui le font : c'est ainsi que les médecins laissent le soin au service social d'informer les patients sur les particularités du VIH-2. Le service social de son côté laisse le soin aux médecins d'aborder ce thème relevant selon eux purement du domaine médical : *" Ce sont les médecins peut-être qui sont mieux placés pour expliquer ce sous-type là, c'est un peu technique donc nous on ne maîtrise pas beaucoup ces trucs là. "* (Travailleur social à SPE, chargé de la prise en charge psychosociale à l'Unité Pédiatrique de Soins et d'Accompagnement, Guédiawaye, 2012)

Finalement, personne ne semble aborder effectivement le sujet ...

Taire l'existence des différents types de VIH peut pourtant avoir de graves conséquences. L'absence de communication et d'explications sur l'existence de types viraux différents expose les patients (en l'occurrence les jeunes adultes) au risque de co-infection. Voici un exemple de ce manque de communication et les conséquences auxquelles sont exposés les patients. Bintou, jeune fille de 18 ans, a été suivie pendant plusieurs années au CHEAR. L'annonce lui a été faite l'année dernière dans la précipitation alors qu'elle souhaitait se marier. Au décours de " l'annonce diagnostic "⁴ elle renonça à son mariage pour ne pas avoir à faire à son tour " l'annonce confidence " à son fiancé. Devant la pression de son entourage elle fit appel à une médiatrice du service pour lui trouver un mari au sein des associations des PvVIH. Quelques mois plus tard, après le mariage, Bintou s'avère avoir été co-infectée par le VIH-1.

Nous on voulait la voir avec son futur mari mais leur mariage s'est passé très vite. Je me rappelle quand elle nous l'a dit, on lui a dit que ça aurait été mieux qu'on les voie ensemble avant pour leur expliquer qu'elle est VIH-2, parce que son mari ne savait pas. On l'a fait après coup et moi je les ai reçus deux semaines après le mariage, elle-même a repoussé son rendez-vous, on devait la voir avant. Elle l'a repoussé parce qu'avec le mariage elle n'avait pas le temps. Elle a appelé pour dire qu'elle a encore des médicaments et qu'elle pouvait pas venir mais nous on ne savait même pas que c'était à cause du mariage. Quand elle est venue c'était après coup. Là j'ai eu un entretien avec elle et son mari et je me suis rendu-compte qu'ils avaient des rapports non protégés. On a expliqué au mari qu'il ne fallait pas. Mais le mari a dit que lui, bon, il en savait pas grand-chose. Il pensait que puisqu'ils sont VIH y a pas de problème quoi, tous les deux. (Médecin infectiologue, CHEAR, Dakar, 2012)

Les soignants donnent plusieurs éléments d'explication au fait que le thème du VIH-2 ne soit pas abordé avec les patients.

Premièrement, le thème du VIH-2 n'est pas abordé avec les patients au moment de l'annonce car le type viral du patient n'est à ce moment là pas connu. Comme le dit cette médiatrice et comme nous l'avons vu dans le paragraphe précédent, le diagnostic de type viral souffre d'un

⁴ « l'annonce diagnostic » correspond à l'information délivrée au patient par un soignant dans un cadre professionnel (biomédical ou associatif). « l'annonce confidence » est relative à la révélation par le patient de sa maladie à des tierces personnes dans le cadre de la sphère intime (28).

délai important. On ne peut donc pas préciser au répondant au moment de l'annonce le type viral de l'enfant. Le personnel paramédical en est informé lors de la revue des dossiers en staff pluridisciplinaire (Comité Médical Technique, CMT), bien plus tard.

C.S. : Est-ce que quand vous avez fait l'annonce vous lui avez expliqué que c'était un VIH-2 ?

Mme I : Non non non. Là au moment de faire le CMT on se rend compte que l'enfant est VIH-1 ou VIH-2 mais au moment de faire le post test [comprendre ici l'annonce] nous on ne se rend pas compte que l'enfant est VIH 1 ou 2 [...]. Parce que il fut un moment on avait un problème de typage quand on fait le dépistage on confirme qu'il y a le VIH que il y a la présence de l'anticorps mais pour le typage il y a un problème donc on est resté ici presque six mois ou huit mois sans avoir de typage on sait que le résultat est positif mais pour le typage il reste donc on avait ce problème là. Et moi je me disais que ne ce n'était pas important pour moi de d'insister sur le typage moi ce qui m'intéressait c'est la présence de l'anticorps du VIH vous savez et donner des informations. (Médiatrice, CHEAR, Dakar, 2012)

On voit ici qu'une autre raison de la non-information est liée au fait que les soignants (et les intervenants associatifs) ne voient pas d'intérêt à préciser le type viral aux patients.

Deuxièmement, les personnels de santé estiment qu'il n'y a pas vraiment d'intérêt à aborder le sujet du VIH-2 avec les patients. Il s'agit de détails trop spécifiques ne changeant pas la prise en charge et les explications globales sur le VIH. Pour la plupart d'entre eux, la priorité est d'insister sur l'acceptation de la maladie, l'éducation thérapeutique, et les changements de comportement.

Ce médecin dit par exemple que parler du VIH-2 au moment de l'annonce ne lui est jamais venu à l'idée. Informer les patients quant à leur type viral n'est pour elle pas une priorité :

Jamais jusqu'ici je ne l'ai fait, distinguer c'est un 1 ou c'est un 2 non, non. Ce n'est pas que je me le suis interdit. Disons que ce que je cherche à obtenir d'une annonce, une observance du traitement peu importe qu'ils soient VIH-1 ou VIH-2. Je dirais simplement que je n'en ai pas vu l'utilité ou ça ne s'est pas posé [...] C'est pas venu dans ma tête. Parce que l'annonce elle est motivée par le souci qu'il accompagne son traitement et qu'il se prenne en charge seul. (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)

Un autre médecin interrogé estime lui aussi qu'il s'agit d'une question secondaire. Le plus important étant que les gens changent de comportement :

Quand on fait l'annonce, en fait notre intervention est axée surtout sur le VIH de façon globale. Voilà on n'identifie pas est ce que c'est 1 ou 2. L'essentiel c'est de lui parler globalement du VIH, qu'est ce qu'il faudrait faire, quels sont les risques, qu'est ce qu'il ne faut pas faire, en fait c'est ça on ne se focalise pas sur le profil. (Médecin, SPE, coordinatrice de la prise en charge pédiatrique, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Le sujet est abordé au cours de l'éducation thérapeutique en nommant le VIH-2 simplement. On insiste avant tout sur l'importance de prendre le traitement tous les jours :

Je lui ai dit que c'était un VIH-2 mais, mais c'est comme par exemple le VIH-1. Il faut que tu prennes tes médicaments correctement pour pouvoir être indétectable. Je lui ai dit même

que si tu prends tes médicaments un beau jour tu pourrais être indétectable. C'est ce qu'on dit à chaque malade pour les soulager [...]

C.S. : Est ce qu'on explique la différence entre le VIH-1 et le VIH-2 au répondant ?

Mme J : Moi je n'explique pas, moi je n'explique pas. (Médiatrice, CHEAR, Dakar, 2012)

Le VIH-2 n'est donc pas un sujet prioritaire. C'est l'éducation thérapeutique qui est importante : les agents de santé insistent sur l'observance du traitement antirétroviral, peu importe le type viral. C'est ce qu'illustre le témoignage de la maman d'Amadou :

C.S. : Que savez vous du traitement du VIH-2 ? Celui qu'a ton enfant ? Qu'est ce qu'on t'a dit ?

Aida : Juste de prendre mes précautions, venir au rendez-vous, respecter les médicaments et de les prendre régulièrement. Oui c'est ce qu'on m'a dit. (Aida, 30 ans, veuve, sans emploi, mère de trois enfants dont Amadou, deux ans)

La psychologue chargée entre autres de l'éducation thérapeutique, juge qu'il s'agit de détails trop précis n'ayant de toute façon pas d'impact sur la prise en charge et ne méritant donc pas qu'on s'y attarde :

C.S. : Quelle est votre expérience personnelle de la prise en charge des enfants vivant avec le VIH-2 ?

[Silence].

C.S. : Si vous pensez aussi qu'il n'y a pas de différence vous pouvez le dire ?

Mme H : Oui je pense qu'il n'y a pas de différence c'est vraiment des questions d'explications tellement précises et qui ne changent pas les techniques générales, les explications générales que je donne à l'enfant. (Psychologue, CHEAR, Dakar, 2012)

Par ailleurs, lors de l'organisation des groupes de parole, le thème du VIH-2 n'a jamais été retenu car les PvVIH-2 représentent une minorité et l'infection à VIH-2 n'a pas de particularités qui justifieraient d'en faire un thème à part entière :

C.S. : Est ce que quand vous avez fait le groupe de parole sur l'éducation thérapeutique, sur les traitements est ce qu'il y a eu des questions sur le VIH-2 ?

Dr. C : Non, de façon particulière non. Ça représente je pense un trop faible volume de malade d'abord. Ensuite à mon avis, mais ça c'est vraiment mon avis, c'est que [...] rien ne justifie qu'on en fasse un thème à part. Ce n'est pas particulier, au delà, à part que l'âge moyen auquel on les recrute sera plus élevé, une fois qu'on les a recrutés ça n'a rien de spécifique. Donc il n'y a pour nous pas de raison d'en faire un thème particulier ça c'est mon avis. (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)

Troisièmement, le personnel soignant non médical admet ne pas maîtriser le sujet du VIH-2. Les travailleurs sociaux, les médiatrices et la psychologue tous impliqués dans l'éducation thérapeutique, dans les consultations d'annonce, estiment qu'expliquer les particularités du

VIH-2 ne relève pas de leurs compétences. Or ce sont eux qui passent le plus de temps auprès des patients.

Je pense qu'il faut qu'on explique les différences de profil. Il faut expliquer lui il a ce profil lui il a ce profil. Qu'on informe sur ça Et voilà je ne sais pas qui va faire ça, moi je n'ai pas trop de moyens ou de connaissances sur ça. (Psychologue, CHEAR, Dakar, 2012)

La psychologue juge qu'il est déjà difficile pour elle de comprendre donc encore plus pour des patients n'ayant pas été à l'école : *" C'est trop compliqué de comprendre même pour moi donc imaginez pour les gens qui n'ont pas fait l'école mais quand même on peut trouver le moyen pour l'expliquer. "* (Psychologue, CHEAR, Dakar, 2012)

Quatrièmement, une autre raison avancée par les soignants pour justifier leur réticence à donner des explications aux patients est le faible niveau d'instruction de certains parents qui ne seraient selon eux pas en mesure de comprendre. Aussi les soignants ont le sentiment de devoir simplifier à l'excès leur discours au risque de caricaturer l'information :

Souvent aussi on est en face d'ignorants, des gens qui ne savent absolument pas c'est quoi [...]. Quand vous faites l'annonce vous êtes obligés de dire le mot sida, voilà. Parce que VIH ils ne comprennent pas. Il faut dire sida pour que les gens puissent comprendre. Et quand on dit le mot sida nous pour nous c'est le stade ultime. (Médecin, SPE, coordinatrice de la prise en charge pédiatrique, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Pour les soignants, un obstacle aux explications serait donc les capacités de compréhension des patients qui présentent déjà des difficultés à comprendre le VIH : *" Parfois aussi le niveau d'éducation de la personne ne permet pas trop aussi de comprendre. Parce que quand on n'a pas compris le VIH, c'est très difficile de comprendre le VIH-2. "* (Médecin, SPE, coordonnateur général des activités, Guédiawaye, 2012). Une assistante sociale ajoute : *" On peut leur dire c'est le VIH-1 ou le VIH-2. Reste à savoir même s'ils ont retenu ça, c'est ça le problème ! "* (Assistante sociale à SPE, Guédiawaye, 2012)

S'ajoute aux difficultés de compréhension du VIH toute la dimension du vécu de l'annonce. Ce médecin pense lui aussi que parler des spécificités du VIH-2 au moment de l'annonce est impossible puisque les gens ont déjà du mal à comprendre le concept de VIH et sont par ailleurs sous le choc de l'annonce :

Souvent lors de l'annonce [...] le fait de dire VIH déjà, c'est pour certains parents ou bien pour certains répondants c'est un peu difficile à concevoir. Parce qu'ils s'attendaient pas du tout à avoir ça et dès qu'on leur dit VIH eux ils ne se rendent même pas compte qu'il y a des types de VIH, 1 ou bien 2 ou bien 3. Nous on sait, mais nous on ne leur dit pas exactement. Mais eux, ils sont pas informés qu'il y a ça et ça et ça, simplement ils te disent que c'est VIH, c'est VIH. (Médecin, SPE, coordinatrice de la prise en charge pédiatrique, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Il faut donc adapter son discours. La plupart des soignants disent ajuster l'information donnée au niveau d'éducation de leur interlocuteur. Si le patient peut comprendre, expliquer les spécificités du VIH-2 peut avoir un intérêt afin d'améliorer l'observance du TARV. Si par contre il

n'a pas le bagage intellectuel pour comprendre, il risque d'être décontenancé par des informations superflues. C'est ce que pense Mme K, travailleur social au CHEAR. Elle estime que parler du VIH-2 à des parents qui ne sont pas instruits serait les surcharger d'informations inutiles et trop complexes :

Je pense que la maman n'a pas fait les bancs. Lui parler du VIH-1 ou 2 je pense que c'est la bourrer hein. C'est lui bourrer le crâne ! Vous voyez ? Mais je pense qu'elle ne va pas comprendre la pertinence du VIH-1 ou du VIH-2, je ne pense pas qu'elle puisse comprendre. [...] je me suis toujours posé la question à quoi bon dire au malade que tu avais le VIH-2 ou 1. Si c'est un malade par exemple instruit, peut-être qu'en lui parlant du VIH-2 et lui parler d'un seul protocole, peut-être qu'il comprendrait, mais pour une fille ou une maman qui ne comprend ce que c'est même le VIH, par exemple lui parler du VIH-2, vraiment ce serait lui bourrer le crâne. Voilà ça c'est mon avis personnel. (Travailleur social au CHEAR, Dakar, 2012)

Les personnels de santé insistent sur les difficultés auxquelles ils sont déjà confrontés pour expliquer la physiopathologie du VIH et le mode d'action du traitement antirétroviral. Aborder la notion de type viral avec certains patients semble donc superflu voire contreproductif :

C.S. : Concernant la différence entre le VIH-1 et le VIH-2 quand on fait l'annonce au(x) tuteur(s) ou lors des consultations est ce que vous l'évoquez ?

Dr. C : Non. Non [...]. Il faut bien comprendre que quand on a affaire à quelqu'un qui a été à l'école, qui lit, qui se documente, on a un discours peut-être un peu plus complet que quand déjà il nous faut traduire en wolof déjà qu'il est infecté, qu'on ne peut pas le sortir, qu'il faut se soigner. C'est peut-être également ça qui nous qui modifie le discours qu'on pourrait avoir avec eux [...]. La masse d'informations qu'on donne à quelqu'un qui par ailleurs se documente [...] est forcément différente de quelqu'un chez qui il faut tout en disant les choses importantes ne pas les perdre non plus, peut-être qu'il y a de cela. (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)

Le témoignage d'un travailleur social de SPE montre que les soignants ne sont parfois pas disposés à prendre soin d'informer mais que ce n'est pas toujours parce que les patients ne sont pas capables de comprendre :

C.S. : Est ce que vous savez si la maman est informée qu'il s'agit d'un VIH-2 ?

Mme R : Bon, d'habitude c'est une insuffisance de notre part ou bien c'est un, comment dirais je, un défaut de quête d'information de la part des parents [...]. Ce qui amène ça c'est que d'habitude c'est des parents analphabètes. Donc ils ne se soucient guère de si c'est VIH-1 ou 2. Bon ça dépend, [...] parfois il y a parmi les parents certains qui ont fait l'école et par exemple lors de nos séances de groupe de parole, un parent peut parler d'un aspect maintenant ça peut susciter des questionnements chez les autres parents. Je me rappelle lors de nos groupes de parole, après les échanges, après les discussions, les parents avaient dit que une fois retournés chez le médecin ils vont essayer de savoir si eux ils ont le VIH-1 ou bien le VIH-2 et aussi chaque fois demander le résultat de CD4 [...]. Parce qu' ils venaient tout le temps faire les analyses pour eux mêmes ou pour leurs enfants et après on ne leur disait rien. Donc on te remet un bulletin tu vas faire ton analyse et lors du prochain rendez-

vous on ne te dit pas si le résultat est bon ou n'est pas bon etc. [Ceci] pour dire que c'est peut-être que les parents sont analphabètes, parfois ils ne se soucient pas de ça [...]. Donc même si eux ne demandent pas nous aussi, en tant qu'acteurs, en tant que membres de l'équipe, on a le devoir de leur dire que c'est ça ou ça. Mais bon moi je veux vous dire que à plus de cinquante pour cent des parents ne savent pas si c'est 1 ou 2, ça c'est sûr, ça c'est sûr. (Travailleur social à SPE, coordonnatrice de la prise en charge psychosociale, Guédiawaye, 2012)

Comme elle, certains médecins estiment qu'il est du devoir du soignant de prendre le temps d'expliquer et d'adapter le discours au niveau de compréhension du patient :

Parfois aussi le niveau d'éducation de la personne ne permet pas trop aussi de comprendre. Parce que quand on n'a pas compris le VIH, c'est très difficile de comprendre le VIH-2, la différence entre le VIH-1 et le 2. Mais il est du devoir du prestataire en tous cas de trouver le temps et des éléments d'ordre analogique [...]. Parce que dans le vécu de cette personne il y a toujours des choses pour leur expliquer un peu ce qu'il y a, comment ça se comporte et quelles sont les différences. Je crois qu'en tout cas lorsque j'ai une femme enceinte HIV-2 qui vient pour la PTME, je prends le temps de le faire. (Médecin, SPE, coordonnateur général des activités, Guédiawaye, 2012)

Cinquièmement, certains soignants disent ne pas aborder les spécificités du VIH-2 afin d'"épargner" les PvVIH-1. Lors des groupes de parole on n'aborde pas le thème du VIH-2 sciemment. Mr. P., travailleur social à SPE et chargé d'organiser les groupes de parole, explique que le thème du VIH-2 est évité pour ne pas générer de sentiment de différence et d'injustice par rapport à ceux qui sont atteints par le VIH-1 et pour ne pas discriminer les deux types de VIH :

C.S. : Est-ce que le thème du VIH-2 a déjà été abordé dans les groupes de parole ?

Mr. P : Euh pratiquement je dirais non hein.

C.S. : Mais est ce que lors d'un groupe de parole vous avez déjà évoqué l'existence du VIH-2 ?

Mr. P : Effectivement, effectivement dans les groupes de parole il y a toujours des questions diverses qui viennent par rapport au VIH-1 par rapport au VIH-2 par rapport au risque de transmission par rapport à la virulence. Donc on explique clairement. Mais par rapport à un thème bien déterminé, aujourd'hui on va discuter du VIH-2, donc on a quatre patients on ne voudrait pas également jouer sur la conscience des autres qui ont le VIH-1. C'est pour cela que ces questions là on les gère donc en entretien individuel.

C.S.: C'est-à-dire jouer sur la conscience des autres ?

Mr. P : C'est-à-dire peut-être [...] le fait de dire dans le groupe de parole que le VIH-2 est moins virulent que le VIH-1 ou bien le risque de transmission est faible et tout donc les autres qui ont le VIH-1 peuvent se sentir un peu découragés ou bien ceux qui ont le VIH-2 peuvent se sentir un peu coupables par rapport au VIH-1. C'est pour cela qu'on essaye d'éviter ça quoi. (Travailleur social à SPE, chargé de la prise en charge psychosociale à l'Unité Pédiatrique de Soins et d'Accompagnement, Guédiawaye, 2012)

On voit ici la perception que cet assistant social a du VIH-2. Pour lui ce virus est tellement moins virulent qu'il ne veut même pas en parler devant les PvVIH-1 afin de ne pas créer un sentiment d'injustice pour ceux qui auraient eu la malchance de tomber sur le " mauvais virus ".

Sixièmement, d'aucuns estiment qu'aborder les spécificités du VIH-2 pourrait être contreproductif. Le caractère " moins virulent " du VIH-2 a orienté les représentations des personnels soignants qui trouvent par conséquent paradoxal d'en informer les patients. Ils pensent que le risque d'une moins bonne observance du traitement antirétroviral serait accru :

C.S. : Concernant la différence entre le VIH-1 et le VIH-2 quand on fait l'annonce au(x) tuteur(s) ou lors des consultations est ce que vous l'évoquez ?

Dr. C : Non. Non. Pour nous, enfin pour moi je ne me suis jamais posé la question. Mais pour moi je ne vois pas la pertinence. Je ne vois pas l'utilité. Je sais qu'il m'est déjà arrivé de parler aux tuteurs du type de virus mais bien longtemps après. Chez quelques uns peut-être juste pour leur dire c'est moins sévère etc. Mais j'en verrai même pas la pertinence parce que si l'objectif que je vise est de les alarmer, enfin pas de les alarmer c'est un mauvais terme, mais de leur faire bien comprendre que c'est quelque chose de chronique et qu'il faut absolument qu'ils se soignent, à la limite leur dire que celui là sera moins grave euh peut me donner un résultat inverse. (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)

Enfin, le manque d'expérience pratique, de connaissances scientifiques sur ce type viral et la discordance entre la théorie et la pratique sont un frein à la communication avec les patients et leurs familles. Les soignants ne savent pas précisément quoi donner comme information, ils ne savent pas quel discours tenir :

Mais à partir du moment où nous, dans notre expérience on commence à de plus en plus avoir des formes relativement précoces et avancées. C'est quand même difficile de dire aux gens la différence sur le plan évolutif. Ce n'est pas facile. Je pense qu'il faut seulement le leur expliquer... (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)

Malgré tous ces obstacles, il semble que la tendance va vers une communication et une information du patient. De plus en plus les soignants ont affaire à des patients informés sur leur maladie et demandeurs d'explications.

Des fois il y a des questions. On est confrontés à des personnes qui veulent savoir plus. Qui disent que " pourquoi on dit qu'il y a VIH-1 et il y a VIH-2 ? " donc on explique le VIH-1, on explique le VIH-2. Quelles sont leurs spécificités et quelque chose comme ça. (Médiatrice, CHEAR, Dakar, 2012)

Les soignants vont changer de discours et prennent conscience de l'intérêt d'informer les patients :

Souvent il faut le dire que nous on dit simplement que vous avez le VIH mais on ne précise pas 1 ou bien 2. C'est très rare. Mais je pense que ça quand même ça fait partie des recommandations qu'il faudrait quand même préciser aux parents où bien à l'adolescent que c'est un VIH de type 1 ou un VIH de type 2, pour lui permettre de se préparer

d'avantage (Médecin, SPE, coordinatrice de la prise en charge pédiatrique, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

On note un changement de perception de l'importance de parler de la maladie. Les médecins avancent le droit de savoir du patient et l'importance de l'information dans l'appropriation de la maladie :

Les malades commencent maintenant à comprendre qu'est ce que c'est que le VIH-1, le VIH-2. Et maintenant les gens se posent des questions. Mais nous auparavant c'était juste des habitudes [...] mais je pense qu'avec ce que tu es en train de faire ça va nous permettre maintenant de mieux communiquer. Parce que ça aussi ça fait partie pour une meilleure appropriation de la maladie par la personne. Parce que souvent aussi il y a des personnes qui sont très très très intelligentes. Elles vont partir sur le net pour savoir " est ce que moi j'ai le VIH-2 ? " Et ces malades là ont le droit de savoir c'est quel type et je pense qu'avec ce travail là ça va nous permettre aussi de nous améliorer sur la communication comment communiquer avec les malades pour mieux leur spécifier le VIH-1 et le VIH-2 ou bien le double profil [...]. Je pense qu'au décours même de cette conversation, dès demain il faudrait que tout patient qui viendra qu'on puisse vraiment lui dire clairement que c'est le VIH-1 ou bien le VIH-2 ou bien c'est le VIH-1 et 2 et que vous allez prendre en charge votre VIH et que vous allez quand même faire ceci faire cela au moins que cette personne puisse savoir exactement ce qu'elle a. (Médecin, SPE, coordinatrice de la prise en charge pédiatrique, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

"Je pense qu'il est important de le dire à l'annonce même pour que au moins la personne puisse prendre ses responsabilités" (Médecin, SPE, coordinatrice de la prise en charge pédiatrique, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Les soignants perçoivent également l'importance d'informer sur le risque de surinfection. Actuellement le sujet semble abordé parfois, lorsqu'il y a des questions. On peut tout de même regretter que cela ne soit pas fait de façon systématique :

Une fois en groupe de parole, si je me rappelle une fois on a parlé du VIH-1 et du VIH-2. C'était par exemple c'était pour expliquer les problèmes de co-infection parce que [...] il y a des femmes qui demandaient par exemple si elles sont séropositives et que le mari est séropositif est ce que le fait de faire des rapports sans protection...C'est en ce moment qu'on leur expliquait que par exemple même si les deux sont infectés c'est toujours bien de se protéger pour éviter une co-infection ou bien une surinfection. Donc si je me rappelle un jour avec un groupe il y a une question de ce genre qui est sorti. (Travailleur social à SPE, coordonnatrice de la prise en charge psychosociale, Guédiawaye, 2012)

Mais je vais, je pense que avec votre thèse là et vos recherches, vous allez essayer d'élaborer ça et même nous aussi on va changer notre discours quand même par rapport aux deux types de VIH et par rapport au risque de co-infection là. (Travailleur social au CHEAR, Dakar, 2012)

On constate que ces discours sur le VIH-2 sont étroitement liés aux représentations que les acteurs de santé et les patients eux-mêmes ont de la maladie.

2.2.9. Conclusion sur les difficultés de la prise en charge du VIH-2

Pour conclure ce chapitre nous pouvons distinguer les difficultés de la prise en charge du VIH-2 chez les enfants selon quatre composantes principales :

Le premier constat concerne un système de santé sénégalais qui pâtit de dysfonctionnements. Les acteurs de santé dans leur ensemble déplorent un manque de personnel soignant et administratif. Ils sont par conséquent surchargés de travail, particulièrement à l'Hôpital Roi Baudouin. Les lenteurs administratives ainsi que les problèmes liés à la gestion des stocks en médicaments et en réactifs nécessaires à la réalisation des bilans biologiques et au suivi de l'infection à VIH sont malheureusement récurrents. A cela s'ajoutent les difficultés organisationnelles auxquelles ils sont confrontés. Les patients en subissent quant à eux les conséquences, contraints de se plier à la loi du rang et de faire montre d'une grande patience. Il n'est pas rare de passer plus de sept heures dans les services dans l'attente d'une consultation.

Le contexte socio-économique global dans lequel évoluent les acteurs de santé et les patients constitue le deuxième paramètre à considérer. Très souvent, les patients et leurs familles sont issus de milieux précaires et ont des difficultés à s'acquitter des coûts directs et indirects liés à la prise en charge du VIH : bilans biologiques, médicaments autres que les ARV, transports pour se rendre en consultation sont autant de dépenses auxquelles certaines familles ne peuvent faire face. La prise en charge d'un enfant entraîne généralement une réorganisation de l'économie familiale, l'un des deux parents étant contraint d'abandonner son activité professionnelle pour s'y consacrer pleinement. Ces difficultés économiques auront des impacts négatifs sur la qualité et l'efficacité de la prise en charge avec le risque que s'installe un cercle vicieux dans lequel s'entretiennent précarité et mauvaise observance.

La troisième composante est liée à la particularité des représentations et du vécu de l'infection à VIH. Les difficultés psychosociales sont liées à la peur de la stigmatisation des parents, à l'absence de partage et à la solitude morale des répondants dans la prise en charge qui en découle. Le travail des répondants se fait en secret et en silence. On dissimule les médicaments, les séjours à l'hôpital, la maladie devant être cachée à l'entourage et à l'enfant. Certains parents vont jusqu'à refuser la prise en charge de peur d'être découverts. D'autres patients peuvent associer la maladie à une volonté divine. Le sentiment de fatalité qui en découle constitue alors une entrave non négligeable à la prise en charge. Enfin, se pose la question de l'alliance thérapeutique que l'on peut construire avec des enfants voire des répondants non informés de la maladie.

Le quatrième facteur est lié à la population pédiatrique. Ce sont des patients dépendants et vulnérables dont la qualité de la prise en charge et de l'observance du traitement est étroitement liée à la présence d'un répondant fiable. Si celui-ci est peu engagé, fragilisé physiquement ou moralement, non informé du statut, voire absent, c'est l'intégralité du processus de prise en charge qui est remis en question.

C'est donc dans ce contexte difficile, qui concerne la prise en charge pédiatrique du VIH en général, que sont décrits les obstacles plus spécifiques à la prise en charge du VIH-2, qui peuvent être regroupés en cinq rubriques :

Les soignants évoquent en premier lieu leur manque d'expérience de ce type viral. Les enfants de la cohorte sont peu nombreux et présentent des tableaux cliniques variés ne leur permettant pas de tirer des observations générales, d'autant que leurs expériences sur l'évolution de la maladie ne correspondent pas systématiquement aux données de la littérature. Les médecins regrettent donc particulièrement le manque de données scientifiques à jour et de recommandations sur le VIH-2. Ils évoquent l'absence de directives claires pour la prise en charge de l'infection à VIH-2, ce qui a conduit à calquer cette dernière sur celle du VIH-1. De ce manque d'information et d'expérience découlent des interrogations concernant les facteurs favorisant la transmission mère-enfant et l'évolutivité du VIH-2 chez les enfants.

Le second obstacle majeur à la prise en charge du VIH-2 est celui de la disponibilité des bilans biologiques. Les soignants sont confrontés à des difficultés de dosage des CD4, de diagnostic de l'infection à VIH-2 et à l'indisponibilité de la charge virale et du test de résistance. Ils estiment que le suivi des enfants vivant avec le VIH-2 souffre de cette absence de possibilité de suivi immuno-virologique. Les biologistes interrogés déplorent eux aussi le peu de recherche en biologie et l'absence de méthodes de consensus concernant la prise en charge du VIH-2.

D'autres difficultés sont liées au traitement antirétroviral lui-même. En plus des ruptures de stock, des lenteurs administratives et des doutes concernant la qualité des antirétroviraux circulants, les médecins font état d'une offre thérapeutique limitée pour le VIH-2 : un seul inhibiteur de protéase (IP) est disponible pour les enfants, le Kaletra®. Il n'existe pas de deuxième ligne disponible en cas de résistance. Ceci est d'autant plus problématique qu'il s'agit d'une population à risque de mauvaise observance et donc de résistance. Les différents témoignages montrent que les indications de traitement antirétroviral ne sont pas toujours respectées, comme à l'hôpital Roi Baudouin où aucun enfant n'est traité (alors que le traitement est indiqué pour tous), et que les schémas thérapeutiques prescrits ne sont pas toujours adaptés aux particularités du VIH-2.

Alors que la population pédiatrique est particulièrement exposée au risque de mauvaise observance (dépendance à un tiers plus ou moins impliqué dans la prise en charge, difficultés d'acceptation d'un traitement quotidien et à vie des enfants surtout dans le cas où ils ne sont pas informés des raisons et donc du bénéfice de ce traitement), l'avis des soignants diverge sur l'influence du type viral quant à la qualité de l'observance. Pour certains, les enfants vivant avec le VIH-2 (EvVIH-2) sont plus observants que les enfants vivant avec le VIH-1 (EvVIH-1) puisque leurs répondants sont susceptibles de vivre plus longtemps et donc de veiller davantage au respect de la prise en charge. D'autres pensent au contraire que l'observance de la prise en charge est particulièrement menacée car les enfants, globalement plus âgés, échapperaient selon eux à la vigilance de leur(s) répondant(s), livrés à eux-mêmes et moins symptomatiques donc moins attentifs à leur traitement. Ils ajoutent que les difficultés d'observance du traitement antirétroviral sont aggravées par les effets secondaires (nausées et vomissements)

et la galénique des IP, inadaptée à la pédiatrie, qui représentent des obstacles majeurs au respect quotidien des prises d'ARV.

Le dernier obstacle à la prise en charge mais surtout à son amélioration est dû au silence qui règne autour de ce type viral. Les acteurs de santé n'abordent que rarement ce thème entre eux et encore moins avec les patients et leurs familles. Les raisons de ce constat sont multiples. Sont avancées en premier lieu des raisons "culturelles" en rapport avec la nature de la relation médecin-malade : les médecins sont peu enclins à donner des explications et les patients ne posent que rarement des questions. La communication est d'autant plus difficile qu'elle s'établit dans un contexte de peur de stigmatisation, de non dits et de silence où soignants ne savent pas toujours qui est informé de quoi. Concernant le VIH-2, les informations reçues par les patients et leurs familles sont limitées. D'abord car les soignants les plus informés sur les particularités du type viral ne sont pas toujours ceux qui sont au premier plan de la relation avec le malade. Les infirmiers, travailleurs sociaux et médiateurs qui ont l'occasion de s'entretenir plus longuement avec les familles avouent ne pas connaître dans le détail les particularités du VIH-2 et estiment que cela relève du domaine purement médical. Les médecins, eux, n'en font pas une question prioritaire et insistent avant tout sur l'éducation thérapeutique et la prévention. Ils trouvent inutile de « perdre » patients et répondants dans des détails sans intérêt qui nuiraient finalement à une bonne compréhension de la maladie et de sa prise en charge.

Ce dernier obstacle soulève des questions sur l'avenir de cette prise en charge : comment améliorer la prise en charge d'une infection dont on ne parle pas ? Comment défendre l'intérêt de patients dont on minimise l'affection ?

2.3 Représentations du VIH-2

2.3.1 Les représentations de l'infection à VIH-2 chez les acteurs de santé

2.3.1.1 Une infection inexistante... Une population " invisible "

De prime abord ce que nous avons remarqué lors de notre travail est que les soignants étaient surpris par le sujet de l'étude. Pour eux, il n'y avait pas vraiment d'intérêt à parler du VIH-2, parce que les enfants porteurs de ce type viral ne sont pas nombreux et parce que cette infection n'a pour eux aucune particularité qui justifie qu'on en parle. Ils ne notent pas de différence par rapport aux enfants vivant avec le VIH-1. Dans le discours de certains soignants il s'agit d'une infection invisible :

C.S. : Quelle est votre expérience personnelle de la prise en charge des enfants vivant avec le VIH-2 ?

Mr. Q : Euh, bien presque rien il n'y a que ces quatre là que j'ai vu au niveau de la cohorte de 200 et quelques enfants, 245 enfants. Il n'y a que ces quatre là pour le moment donc il n'y a pas grand chose. C'est juste on est un peu, c'est presque comme une cohorte homogène et j'ai bien l'impression que c'est une cohorte de VIH-1 simplement parce que c'est la même chose que les autres enfants du VIH-1 [...]. Il n'y a pas de différence au niveau de la prise en

charge d'ailleurs. Il y a les mêmes bilans qui se font au bout de six mois tout ça. (Infirmier, SPE, chargé des soins de proximité, Guédiawaye, 2012)

Cet extrait illustre ces deux aspects expliquant que les enfants vivant avec le VIH-2 passent inaperçus aux yeux des personnels de santé : ils représentent une minorité par rapport au VIH-1 et leur prise en charge n'a rien de particulier.

Une des premières caractéristiques énoncées par les soignants est donc la rareté de cette infection.

C.S. : Dites-moi en dix mots ce que le VIH-2 vous évoque.

Dr. A : C'est déjà rare, c'est le premier mot puisque nous ça fait, 2,5 % je crois de la cohorte hein [...]. Nous depuis 10 ans, 11 ans, on a à peine 13 cas. (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012).

Cette rareté se définit par rapport au VIH-1 comme l'illustrent de nombreuses réponses du type : " *Ils ne sont pas nombreux par rapport au VIH-1* " (Médecin, CHEAR, Dakar, 2012)

A première vue les soignants ne font pas de distinction entre le VIH-2 et le VIH-1. Lorsqu'on les interroge sur le VIH-2, les personnels soignants des divers domaines d'intervention disent ne faire aucune différence entre les deux types de VIH. " *Qu'il soit VIH-1 ou VIH-2 on les suit de la même façon.* " (Travailleur social à SPE, coordonnatrice de la prise en charge psychosociale, Guédiawaye, 2012).

D'aucuns répondent que le type viral de l'enfant n'est qu'un détail, la prise en charge est centrée sur le VIH en général :

Ce n'était pas important pour moi d'insister sur le typage, moi ce qui m'intéressait c'est la présence de l'anticorps du VIH et donner des informations [...]. En ce qui me concerne c'est le VIH globalement. On ne dissocie pas les VIH-1 et les VIH-2. Donc c'est peut-être vous votre étude mais nous on ne dissocie pas les VIH-2. Nous ce qui nous intéresse c'est les personnes vivant avec le VIH. (Médiatrice, CHEAR, Dakar, 2012)

Une médiatrice de SPE insiste sur l'absence de distinction et de discrimination des EvVIH-2 :

Il n'y a pas de différence. Ils sont les mêmes. Ils sont accueillis comme tout le monde, il n'y a pas de stigmatisation ni de discrimination, s'il y a des groupes de parole on ferme partout les portes avec la confidentialité, oui. (Médiatrice à l'Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

L'accompagnement social est indépendant du type de VIH et se concentre sur les questions d'acceptation de la maladie, d'observance de la prise en charge, comme nous l'explique un travailleur social :

Moi je ne me focalise même pas par rapport au VIH-2, moi je me focalise par rapport au respect des rendez-vous, au respect du suivi, à l'acceptation du statut donc au partage du statut dans la famille au moins avec une personne de soutien potentiel pour qu'on essaie de faire notre travail à bon escient. Je ne fais pas de différence. Peut-être les médecins mais moi en tant qu'assistant social je ne fais pas de différence [...]. On considère toutes les

personnes à même titre, au même pied d'égalité. Ce que je fais avec les enfants vivant avec le VIH-2 c'est ce que je fais moi avec les enfants vivant avec le VIH-1. (Travailleur social à SPE, chargé de la prise en charge psychosociale à l'Unité Pédiatrique de Soins et d'Accompagnement, Guédiawaye, 2012)

Certains soignants avouent même ne pas connaître le VIH-2 et ne pas savoir ce qui différencie les deux types de virus. Ainsi lorsqu'on interroge une infirmière du CHEAR sur les éventuels défis à relever pour améliorer la prise en charge des enfants vivant avec le VIH-2 elle répond : *" VIH-2 ? C'est une maladie que je ne connais pas, vous savez je ne fais pas tellement le rapport entre les deux hein, pour moi je dis seulement VIH. "* (Infirmière au Pavillon des mères, CHEAR, Dakar, 2012)

De la même manière un travailleur social, impliqué dans la PTME, raconte qu'il n'a jamais été conscient de suivre des mères infectées par le VIH-2 :

Je n'ai pas vu de mamans qui ont le VIH-2 dans mon expérience dans la PTME [...]. Même si je les ai vues donc je ne savais même pas qu'elles ont le VIH-2. Ce que je savais c'est qu'elles sont infectées et qu'on suit pour vraiment éviter la transmission mère-enfant. (Travailleur social à SPE, chargé de la prise en charge psychosociale à l'Unité Pédiatrique de Soins et d'Accompagnement, Guédiawaye, 2012)

Un médecin va jusqu'à plaisanter sur le choix d'étudier ce type viral :

C.S. : quelle est votre expérience personnelle de la prise en charge des enfants vivant avec le VIH-2 ?

Dr. O : Vous aimez tellement ce VIH-2 !

C.S. : oui c'est le sujet ! [rires]

Dr. O : Moi c'est pour tous les enfants VIH, 1 ou 2 [...]. Que ce soit 1 ou 2 pour moi c'est la même expérience. Cette prise en charge je ne vois rien de particulier par rapport au 1 [...]. Les difficultés ne sont pas particulières au 2 en tant que tel, c'est le problème que pose un enfant infecté. (Médecin, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

On voit à travers sa remarque que le VIH-2 ne présente à ses yeux aucune particularité d'un point de vue de l'évolution ou de la prise en charge par rapport à l'infection à VIH-1. Un autre médecin explique pour les mêmes raisons que les équipes soignantes n'ont jamais jugé nécessaire d'en faire un thème dans les groupes de parole :

Ça représente je pense un trop faible volume de malade d'abord, ensuite à mon avis, mais ça c'est vraiment mon avis, c'est que aussi bien l'évolution clinique qu'on voit, rien ne justifie qu'on en fasse un thème à part. Ce n'est pas particulier, à part que l'âge moyen auquel on les recrute sera plus élevé, une fois qu'on les a recrutés ça n'a rien de spécifique. Donc il n'y a pour nous pas de raison d'en faire un thème particulier ça c'est mon avis (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)

Une assistante sociale de Synergie Pour l'Enfance pense que c'est justement parce que l'infection à VIH-2 chez les enfants ne présente pas de spécificités que les acteurs de santé ne font pas la distinction entre les EvVIH-2 et les EvVIH-1 :

C.S. : Est ce que vous avez remarqué des particularités chez ces enfants VIH-2 ?

Mme R : Non peut-être je pense c'est la principale raison, parce que s'il y avait des particularités, s'il y avait des différences visibles là peut-être que là on aurait à creuser à voir, mais comme il n'y a pas [rires]. (Travailleur social à SPE, coordonnatrice de la prise en charge psychosociale, Guédiawaye, 2012)

Les particularités " théoriques " de la prise en charge du VIH-2, notamment l'impossibilité de doser la charge virale, ne sont pas ressenties comme telles " sur le terrain " par les équipes soignantes. L'accès au dosage de la charge virale posant problème pour l'ensemble des enfants infectés, le suivi des EvVIH-2 ne diffère pas de celui des EvVIH-1, pour qui les médecins sont confrontés aux mêmes problématiques.

Les médecins de leur côté expliquent que certes, la prise en charge diffère en théorie concernant le volet thérapeutique et les bilans biologiques, mais qu'en pratique il n'y a aucune différence avec la prise en charge du VIH-1. La représentation du VIH-2 et de ses bilans biologiques nécessaires est liée au contexte local des bilans biologiques disponibles pour la prise en charge du VIH en général. En effet les médecins soulignent que les charges virales du VIH-2 nécessitent des techniques spéciales, non disponibles en pratique, mais cela ne représente pas une particularité de la prise en charge du VIH-2 car la réalisation des charges virales pour le VIH en général est confrontée à de nombreux obstacles. C'est pour cela que finalement, alors que l'on pourrait s'attendre à ce que les soignants développent ces particularités biologiques du suivi des enfants vivant avec le VIH-2, ils ne le font pas. Il s'agit en fait d'une particularité théorique de la prise en charge, non ressentie comme telle en pratique par les soignants.

C.S. : Mais la particularité du fait de ne pas pouvoir suivre la charge virale, comment vous gérez ça ?

Dr. C : Alors un peu plus difficile mais comme depuis un an et demi de toute façon toutes les charges virales sont congelées (elle hausse les épaules), donc ce n'est pas différent ! On suit les CD4, c'est pareil on se débrouille. Les CD4 au dessus de 350 et qu'ils restent ascendants. Donc pour le moment ils sont logés à la même enseigne... depuis un bon moment ! (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)

2.3.1.2 Une expérience limitée du VIH-2 comme représentation commune

L'ensemble des acteurs de santé interrogés, quelque soit leur domaine d'intervention, considère avoir une expérience limitée du VIH-2. Souvent les idées sont émises avec cette réserve, de manque d'expérience de cette pathologie, de connaissances d'un nombre de cas limité d'EvVIH-2 et de manque de recul sur leur prise en charge. Lorsqu'on interroge les différents soignants sur leur expérience personnelle du VIH-2 et de sa prise en charge les réponses sont souvent :

" Je ne peux rien dire [...] le VIH-2 là je ne connais pas beaucoup. " (Infirmière au Pavillon des mères, CHEAR, Dakar, 2012)

" Hmm... Est-ce que j'ai une expérience moi, je crois pas hein ! " (Médecin infectiologue, CHEAR, Dakar, 2012)

" Expérience personnelle, oh est-ce que je peux dire que j'ai une expérience personnelle ? " (Médiatrice, CHEAR, Dakar, 2012)

Certains acteurs de santé ont l'impression de ne pas bien connaître le VIH-2 et de ne pas maîtriser sa prise en charge. Un médecin explique par exemple que l'équipe de pédiatrie a préféré transférer une jeune fille dans le service de maladies infectieuses adultes au médecin référent des personnes infectées par le VIH-2, afin de lui assurer un meilleur suivi :

On lui a proposé une possibilité de transfert chez les adultes. On s'est dit que c'était mieux de l'amener chez un médecin qui ne suit que les VIH-2. Ça lui ouvrirait peut-être beaucoup plus d'opportunités et peut-être un meilleur suivi puisqu'elle [le médecin à qui la patiente a été adressée] s'y connaît mieux. (Médecin infectiologue, CHEAR, Dakar, 2012)

Après avoir évoqué unanimement ces deux caractéristiques, l'invisibilité du VIH-2 et l'expérience limitée de cette pathologie, trois principales catégories de représentations concernant la perception de gravité que les soignants ont de cette maladie, transparaissent à travers les discours. Ces catégories sont toujours définies en comparaison au VIH-1. Ces perceptions du VIH-2 dépendent des connaissances théoriques acquises, du domaine d'intervention et de l'expérience de notre interlocuteur. Ainsi les médecins et les assistants sociaux ont des expériences différentes de cette infection. Ces représentations connaissent ainsi des variations interindividuelles mais aussi intra-individuelles. En effet elles ne semblent pas être figées et il arrive qu'un même acteur formule au long de l'entretien et en fonction des questions les trois à la fois. Ceci peut se comprendre car comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent, les soignants ont affaire à un éventail de présentations cliniques de cette pathologie et parfois la théorie apprise et l'expérience de terrain sont discordantes. On comprend donc que les représentations qu'ils se font de ce type viral évoluent constamment.

2.3.1.3 Représentations du VIH-2 comme un type viral de " moindre virulence "et perceptions de l'avenir des EvVIH-2

Une des principales représentations du VIH-2 par les acteurs de santé est qu'il s'agit d'un type viral moins virulent que le VIH-1.

C.S. : Si je vous dis VIH-2 à quoi vous pensez ?

Mme S : Le VIH-2, du tic au tac c'est moins virulent c'est ce que je pense oui, c'est moins dangereux aussi et peut-être la durée de vie des personnes vivant avec ce VIH est plus longue aussi. (Technicienne de laboratoire au CCDVAA, Guédiawaye, 2012)

Cet extrait illustre une des principales représentations qu'ont les soignants du VIH-2. C'est cette caractéristique qu'ils développent en premier lors des entretiens : *" le VIH-2 est moins grave que le VIH-1 "*. C'est une infection moins virulente que l'infection à VIH-1 avec une latence

clinique plus lente et une symptomatologie moins marquée. Ce sont des enfants qui ne présentent quasiment pas d'infections opportunistes en comparaison aux EvVIH-1. Certains soignants vont même jusqu'à dire que les EvVIH-2 ont plus de chance que les autres et que si il n'y avait que des EvVIH-2, la prise en charge serait plus facile.

Un travailleur social souligne qu'il n'a pas de connaissances approfondies sur le VIH-2, il considère que cela relève du domaine médical. Il souligne que pour lui, l'essentiel à savoir est que le VIH-2 est moins virulent que le VIH-1.

Ce que je sais du VIH-2 c'est qu'il est moins virulent que le VIH-1 et j'avoue qu'il y a tellement de choses techniques que même le personnel social ne maîtrise pas par rapport au VIH-2 donc tout ce qu'on sait il faut vraiment qu'on sache l'essentiel c'est quoi donc le VIH-2 est moins virulent donc que le VIH-1. (Travailleur social à SPE, UPSA, Guédiawaye, 2012)

On remarque que la virulence du VIH-2 ou sa gravité sont évaluées toujours en comparaison avec le VIH-1. Les enfants vivant avec le VIH-2 sont moins malades que les EvVIH-1, ils présentent moins d'infections opportunistes : *" Chez cet enfant l'évolution médicale est bonne depuis lors. En fait elle n'a pas grand chose, pas d'infection opportuniste ou très rarement par rapport aux autres qui sont du VIH-1 "* (Infirmier, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

L'enfant qui vit avec le VIH-1 est souvent malade, lui [l'EvVIH-2] est un peu plus fort, c'est ça la différence, l'enfant qui vit avec le VIH-1 il est souvent malade, il est souvent maigre il est souvent paresseux mais l'autre il joue, il est plus free quoi. (Médiatrice à l'Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Le VIH-2 est moins virulent et la preuve en est la prise en charge comme l'évoquent certains soignants. La clinique étant moins grave c'est ce qui explique que les EvVIH-2 suivis à l'UPSA ne sont pas encore sous antirétroviraux selon ce travailleur social : *" La particularité c'est que tous les enfants qui ont le VIH-2 ne sont pas sous ARV et je crois que c'est par rapport à la non virulence peut-être du VIH-2 par rapport au VIH-1. "* (Travailleur social à SPE, UPSA, Guédiawaye, 2012)

... et que ceux pris en charge au CHEAR le sont plus tardivement car leur symptomatologie évolue plus lentement que celle des EvVIH-1 :

C.S. : Comment résumeriez-vous les particularités de l'atteinte par le VIH-2 chez les enfants ?

Dr. C : Un diagnostic plus tardif clairement puisqu'une manifestation plus tardive. La même symptomatologie diagnostiquée. En principe une morbidité moindre si bien traité, en principe, une morbidité moindre. Je crois que c'est tout. (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)

Pour de nombreux soignants, VIH-2 est égal à *" forme lente "*. La longue phase de latence clinique est une des principales caractéristiques rapportées du VIH-2 : *" En tout cas ce que je sais sur le VIH-2, c'est une forme lente hein, on peut vivre avec le VIH-2, 10 ans et plus on peut vivre plus sans être traité. "* (Médiatrice, CHEAR, Dakar, 2012)

La représentation de VIH-2 en tant que type viral moins virulent est parfois tellement ancrée dans les esprits que certains soignants pensent qu'il est préférable d'avoir le VIH-2 que le VIH-1. Ils vont jusqu'à dire qu'avoir ce type viral là est une chance.

Je peux dire que pour le VIH-2 pratiquement ces enfants là ne présentent pas d'habitude d'infections opportunistes. C'est des enfants cliniquement qui sont bien. Les parents également sont bien. Donc je peux dire que si j'essaye de faire une différence [avec les EvVIH-1] heureusement qu'on a des enfants qui ont le VIH-2. (Travailleur social à SPE, UPSA, Guédiawaye, 2012)

Ainsi, ce même travailleur social estime que " *quelqu'un qui a le VIH-2 a plus de chance que quelqu'un qui a le VIH-1* ". Animant des groupes de parole, il explique que le thème du VIH-2 est évité pour ne pas créer de sentiment de différence et d'injustice par rapport à ceux qui sont porteur du " mauvais " type, le VIH-1.

On ne voudrait pas également jouer sur la conscience des autres qui ont le VIH-1, c'est pour cela que ces questions là on les gère donc en entretien individuel [et non en groupe de parole]. Le fait de dire dans le groupe de parole que le VIH-2 est moins virulent que le VIH-1 ou bien le risque de transmission est faible et tout, les autres qui ont le VIH-1 peuvent se sentir un peu découragés ou bien ceux qui ont le VIH-2 peuvent se sentir un peu coupables par rapport aux VIH-1. C'est pour cela qu'on essaye d'éviter ça quoi. (Travailleur social à SPE, UPSA, Guédiawaye, 2012)

Une médiatrice va jusqu'à dire que s'il y avait plus d'EvVIH-2 il y aurait moins de problèmes :

C.S. : Finalement selon vous est-ce qu'il y a une différence importante entre le suivi des enfants vivant avec le VIH-1 et ceux vivant avec le VIH-2 ?

Mme I : Il y a une différence évidemment ! Si on avait plus de VIH-2 On aurait moins de problèmes ah oui ! [rires] (Médiatrice, CHEAR, Dakar, 2012)

Un corollaire de cette représentation est que les enfants asymptomatiques sont pris pour des enfants vivant avec le VIH-2 par le personnel paramédical.

Cette représentation de moindre virulence du VIH-2 est telle que certains acteurs de santé, non médecins, pensent que les EvVIH asymptomatiques sont forcément VIH-2. C'est ainsi que des médiatrices et assistantes sociales m'avaient indiqué une enfant, A.M, à rajouter sur ma liste des EvVIH-2. Or, après vérification dans les dossiers médicaux et auprès des médecins cette enfant était porteuse du VIH de type 1 :

Et il y a un moment même il y a une fille qui était en... elle n'est pas là [sur la liste]. Tu n'as pas pris son nom. Donc il y a J.M. et A.M, c'est deux frères et sœurs l'un est VIH-1 l'autre est VIH-2. Bon maintenant celui qui est VIH-1 a démarré son traitement. VIH-2 n'a pas démarré son traitement et se porte bien. Elle est en pleine forme. [...] Quand on a informé ces deux adolescents le premier problème qui s'est posé celui qui prenait les traitements disait pourquoi moi je prends des traitements alors que ma sœur ne prend pas de médicaments. Donc là il fallait expliquer pourquoi lui il prend ses médicaments l'autre ne prend pas de médicaments [...]. Il disait que moi je prends mes médicaments, je suis maigre alors que ma

sœur ne prend pas de médicaments et elle est grosse [...]. Il fallait lui faire comprendre que le VIH-1 et le VIH-2 y a une différence même sur la prise en charge [...]. Pour le garçon qui refusait de prendre les médicaments on lui disait que le VIH-1, il est plus virulent, les symptômes viennent plus rapidement alors que le VIH-2 les symptômes viennent tardivement, donc c'est une forme lente. Ta sœur ne présente pas de symptômes, ses taux de CD4 sont biens, c'est pour cela qu'elle ne prend pas de médicaments. Voilà c'est ça qu'on a expliqué. (Médiatrice, CHEAR, Dakar, 2012)

Cet extrait illustre par ailleurs ce qui est donné comme information aux patients sur le VIH-2 : une forme lente, moins virulente.

La représentation du VIH-2 en tant que type viral moins grave semble communément admise. À tel point que quand un EvVIH-2 est symptomatique, cela semble surprendre les personnels soignants comme on le voit dans les extraits suivants recueillis auprès de pédiatres au CHEAR et à l'Hôpital Roi Baudouin : *" C'est une forme, pourtant c'est un VIH-2 mais il a eu une forme relativement rapide lui aussi. ", " C'est un enfant qui fait très souvent des infections à répétition paradoxalement, par rapport aux autres VIH-2 que je connais " ou encore " c'est un enfant qui je me rends compte développe certaines manifestations de l'infection à VIH. D'autant plus que c'est un 2, normalement la symptomatologie devrait quand même prendre un certain temps avant de se manifester. "* (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)

La deuxième conséquence de cette représentation est que les soignants avouent être moins vigilants dans le suivi des enfants vivant avec le VIH-2.

La faible transmission du VIH-2 est admise dans la culture des professionnels de santé. Le Dr. V va jusqu'à dire que le VIH-2 est une prophylaxie naturelle de la transmission mère-enfant, que ce type viral ne se transmet pas aux nouveaux nés : *" Le VIH-2 c'est comme une prophylaxie naturelle car les mamans qui sont infectées transmettent rarement l'infection à leurs enfants [...] il existe une PTME naturelle. "* (Virologue, laboratoire de virologie, Hôpital Le Dantec, avril 2012)

Le VIH-1 est perçu comme plus *" fort "* et plus *" agressif "* que le VIH-2. Il y a une sorte de compétitivité entre les deux types de VIH en faveur du VIH-1. Lors d'une co-infection chez la mère, seul le VIH-1 semble se transmettre à l'enfant.

C.S. : Comment peut-on expliquer qu'il n'y en ai pas [des enfants double profil] ?

Dr. C : Je ne sais pas. Je ne peux pas dire pourquoi. Bon que le VIH-1 se transmet plus facilement oui. Mais pourquoi quand les parents ont un double profil, ils ne transmettent que le 1, je ne sais pas. Honnêtement. Mais, il n'existe pas à ma connaissance dans l'ensemble de la cohorte un enfant double profil. Est ce que ce n'est pas parce que le traitement contient davantage le VIH-2 ? J'en sais rien. Ou peut-être que quand il y a le double profil seul le 1 se transmet ? Peut-être celui-là [le VIH-1] étant plus agressif il occupe tout l'espace ? Je ne sais pas. En tout cas je ne me souviens pas avoir vu un seul enfant double profil. (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)

La transmission du VIH-2 est exceptionnelle et surprenante. Lorsque cela arrive les soignants recherchent des facteurs favorisant la transmission de ce type viral pourtant si faible...

Ce que j'ai retenu c'est que j'ai été très surpris de découvrir un enfant VIH-2 positif parce que j'en ai très rarement vu. Dans la grande cohorte d'une centaine de couples mère- enfant que j'avais en 91, il y avait un seul enfant VIH-2 qui avait été contaminé alors qu'en ce moment il n'y avait aucune intervention. Et cet enfant était quelqu'un qui avait beaucoup souffert en période périnatale, il avait fait une souffrance anoxie ischémique et avait développé une infirmité motrice cérébrale avec rupture prématurée des membranes plein d'autres choses et c'est ce seul enfant que j'ai trouvé infecté dans la cohorte [...]. Mais j'ai le sentiment que l'enfant [Jules] a été largement exposé au VIH-2 pendant la grossesse. Si je me souviens j'ai l'impression que sa maman aurait été transfusée je crois. Oui et vraiment si tel est le cas donc elle a vraiment eu massivement du VIH-2 probablement et on comprend bien cette transmission. Pour moi c'était vraiment exceptionnel qu'on ait un enfant VIH-2 [...]. Nous étions intrigués par le fait que l'enfant soit infecté. Il fallait pour nous chercher des facteurs d'exposition majeurs. (Médecin, SPE, Guédiawaye, 2012)

Résultant directement de cette représentation du VIH-2, la moindre virulence est aussi ce qui transparait dans le discours aux patients. Le VIH-2 est moins grave, c'est l'information que les parents disent avoir reçue : " On m'a dit que celui qu'il avait était moins grave, c'est mieux que l'autre. C'est ce que l'on m'a dit. " (Atia, 38 ans, vendeuse de crème glacée dans les écoles, mère de sept enfants (3+) dont Babacar, huit ans)

Ce papa a reçu la même information. On lui aurait même précisé que le traitement est plus facile :

Je crois que c'est le 2, je ne m'en souviens plus... Elle m'a dit que celui que l'enfant a est moins grave, que c'est plus simple à traiter [...]. Ils ont dit que le 1 est plus grave que le 2 et que l'on a de l'espoir avec ce dernier. (Salif, 41 ans, ouvrier journalier dans une entreprise fabricant des bus à Rufisque, père de quatre enfants dont Cheikh, quatre ans)

A travers le témoignage du travailleur social, on voit encore que la seule particularité qui est développée est celle de la moindre virulence.

On a eu à discuter avec le VIH-2 avec la maman mais comme je l'ai dit hein dans les discussions donc ce qui vient tout le temps c'est d'expliquer c'est le fait de faire la différence par rapport à la virulence du virus. (Travailleur social à SPE, UPSA, Guédiawaye, 2012)

La réaction de cette jeune fille montre qu'elle avait du recevoir comme information que le VIH-2 est moins grave que le VIH-1 :

Quand on s'est rendu compte qu'elle était devenue double profil. Elle est revenue en pleurant en me disant " le VIH-1 apparemment c'est plus grave, l'évolution est plus sévère ". Elle a commencé à pleurer quand elle est venue donc peut-être, certainement en l'informant, on a du lui dire que l'évolution est différente du VIH-1. (Médecin infectiologue, CHEAR, Dakar, 2012)

Une autre information reçue par les patients est celle sur la moindre transmissibilité du VIH-2. Cette maman par exemple a eu comme information que c'était très rare qu'il y ait une transmission mère-enfant du VIH-2.

Quand on faisait dépister Jules, c'est ce qu'on m'avait dit, que je pourrais avoir la chance que Jules ne soit pas atteint... Après quand on m'a annoncé que Jules est atteint on m'a dit que c'est très rare qu'un enfant naisse avec le VIH-2 obtenu de la maman. (Christine, 32 ans, mère de Jules, dix ans)

La moindre virulence et la faible transmissibilité sont ce que les patients disent avoir retenu du discours des soignants. Une maman dit avoir reçu plus d'informations mais que la seule chose dont elle se souvient est que le VIH-2 est le moins virulent des deux types de VIH.

Christine : Quand les résultats sont sortis, on m'a dit que j'ai le VIH-2 et on m'a dit que c'est le VIH-2 qui est moins virulent que le 1.

C.S. : Est-ce qu'on vous a expliqué les différences entre les 2, entre le premier et le deuxième ?

Christine : Non tu sais, on nous explique mais on oublie après. Donc tu retiens juste que c'est moins virulent [...]. Je sais seulement que c'est le moins virulent. C'est lui qui est le moins transmissible. (Christine, 32 ans, mère de Jules, dix ans)

Dans le cas suivant, la caractéristique de faible transmissibilité du VIH-2 a été abordée par des soignants intrigués et considérant cette transmission mère-enfant inhabituelle voire surprenante. Le sujet est abordé afin de connaître d'éventuels facteurs d'exposition remarquables expliquant la transmission de ce type viral. Ceci montre encore que la caractéristique de moindre transmissibilité du VIH-2 est bien ancrée dans l'esprit des soignants.

C.S. : Est ce que vous avez informé la maman qu'il s'agissait d'un VIH de type 2 ?

Dr. M : Oui nous avons beaucoup insisté même sur ça et puis nous avons regardé d'abord pour deux raisons c'est-à-dire que nous étions intrigués par le fait que l'enfant soit infecté. Il fallait pour nous chercher des facteurs d'exposition majeurs. Donc on en a parlé. (Médecin, SPE, Guédiawaye, 2012)

On explique aux parents que ce virus est atténué, qu'il évolue lentement et que le risque de transmission est plus faible. Ici le mot " chance " est encore une fois employé pour parler de ce type viral, résumant à lui seul la perception des soignants et le message qu'ils font passer à leurs patients.

C.S. : Et quelles sont les informations que vous avez données à cette maman ?

DR. M : D'abord on leur dit que la transmission est très rare et que les gens qui vivent avec ce VIH peuvent vivre très longtemps. Ils peuvent tomber malade c'est vrai mais ils ont plus de chance. C'est un virus atténué entre guillemets et c'est important pour la mère elle-même et pour l'enfant mais c'est d'abord important pour la mère elle-même par rapport à son risque évolutif. (Médecin, SPE, coordonnateur général des activités, Guédiawaye, 2012)

Certains soignants affirment que l'efficacité de la prise en charge est potentialisée par la moindre virulence du type viral, qu'avec une bonne observance les patients ont encore plus de chance de ne pas développer d'immunodépression et d'infections opportunistes. L'assistant social explique que ne maîtrisant pas très bien le sujet du VIH-2, son discours se limite à mettre en avant ce potentiel de réussite de la prise en charge avec ce virus, poussant les parents à en tirer profit, leur annonçant même que l'enfant pourrait ne pas souffrir de son infection :

Nous tout le temps ce qu'on peut faire si toutefois il y a une infection par le VIH nous on insiste sur la prise en charge, on insiste sur le suivi de l'enfant, on insiste sur le respect des rendez-vous, le respect de la prise en charge et rassurer la personne ou bien la famille. Mais quant au sous-type peut-être je crois que ce sont les médecins peut-être qui sont mieux placés pour expliquer ce sous-type là. Donc des fois c'est un peu technique donc nous on ne maîtrise pas beaucoup ces trucs là. Mais VIH-2 ce que tout le temps on peut dire par rapport à ça on dit que le VIH-2 est moins virulent que le VIH-1 donc s'il y a vraiment respect des rendez-vous s'il y a vraiment respect du suivi donc l'enfant peut ne pas avoir vraiment des problèmes par rapport à son infection. (Travailleur social à SPE, UPSA, Guédiawaye, 2012)

Ce médecin raconte comment elle a expliqué à une maman qu'elle devait arrêter son travail, se consacrer à l'observance du traitement de son enfant car le VIH-2 étant moins virulent que le VIH-1, avec une bonne observance l'enfant aura une chance d'être asymptomatique :

C.S. : Pourquoi on lui a dit qu'elle avait le VIH-2 ?

Dr. N. : Parce que l'enfant elle tombait souvent malade et c'est moi-même qui lui ai dit bon ça c'est le 2. C'est différent des autres comme on a l'habitude de dire " ñar "(deux) " ben bi " (le un). Donc il faudrait que tu prennes tout en main. C'est-à-dire qu'elle peut rester sans tomber malade parce que ça ce n'est pas violent. Il faudrait que toi tu t'y mets [...] c'est surtout ça pour lui dire que quand tu mets ta main l'enfant peut se porter mieux parce que le " ben " est plus virulent que le " ñar ". (Médecin, SPE, coordinatrice de la prise en charge pédiatrique, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Ceci nous amène à étudier pourquoi les soignants, lorsqu'ils considèrent que le VIH-2 est moins virulent, abordent le sujet avec leur(s) patient(s) :

Certains soignants estiment qu'il est important d'informer les patients des modes de transmission, des risques évolutifs auxquels ils sont exposés particulièrement parce que ceux ci sont nuancés par rapport au VIH-1 :

C.S. : Et pourquoi est-ce important selon vous d'expliquer la différence entre les deux virus ?

Dr. M. : C'est important parce qu'on doit expliquer, pour le VIH en général, on doit expliquer les risques évolutifs, les comportements, les modes de transmission, les risques de transmission. Dans ce cadre aussi si les risques sont nuancés c'est bien de l'expliquer et c'est bien d'expliquer que le risque est moindre que tel. Je crois que ce n'est pas mauvais. (Médecin, SPE, coordonnateur général des activités, Guédiawaye, 2012)

Comme nous venons de le voir, il arrive que les acteurs de santé mettent en avant la moindre virulence du VIH-2 afin d'encourager les patients à être observants, expliquant que la prise en charge à encore plus de chance de réussir avec ce type viral.

Une autre raison de préciser la moindre virulence et la latence clinique avancée par les soignants est que les patients doivent pouvoir comprendre l'absence de symptômes et/ou la non mise sous traitement antirétroviral. Il est important d'expliquer le VIH-2 et son évolution pour que les patients asymptomatiques comprennent pourquoi ils le sont, pour qu'ils adhèrent à la prise en charge et afin qu'ils changent de comportement. Cette médiatrice explique que certains patients peuvent remettre en cause le diagnostic de séropositivité s'ils sont asymptomatiques :

Quand on n'explique pas aux gens que le VIH-2 est une forme lente ils peuvent ne pas accepter ou bien ne pas croire que le VIH existe. Ou même quand tu leur dis qu'ils sont infectés ils disent : " je ne suis pas infecté car je n'ai pas de symptômes ". Donc ça peut ne pas contribuer au changement de comportement. Moi à mon avis. Parce que ils vont dire [...] que tous ceux qui ont le VIH, deux ou trois ans vont présenter des symptômes ou bien tous ceux qui ont le VIH ils sont maigres alors que moi je ne vois rien. Donc il va dire peut-être que les résultats qu'on m'a donné ce ne sont pas mes résultats. Donc ça ne va pas contribuer au changement de comportement. (Médiatrice, CHEAR, Dakar, 2012)

Pour certains soignants, expliquer l'existence du VIH-2 peut même contribuer à améliorer l'observance chez les enfants VIH-1 en donnant une explication au fait que certains d'entre eux sont symptomatiques et ont besoin d'un traitement ARV et que d'autres, sont asymptomatiques et ne nécessitent pas de traitement antirétroviral parce qu'ils sont porteurs d'un autre type viral. Finalement, parler ainsi des types viraux revient à donner une explication fausse mais schématique et simplifiée des progressions lentes et progressions rapides. Comme nous l'avons vu ci-dessus, il est arrivé qu'on explique à un enfant que la différence de prise en charge entre lui et sa sœur était due à leur différence de type viral. Lui est atteint d'un VIH-1, c'est pour ça qu'il est symptomatique et qu'il doit prendre son traitement. Elle, infectée par le VIH-2, est asymptomatique et n'a pas encore besoin d'antirétroviraux.

Dans l'idée que le VIH-2 est un type viral moins " grave " que le VIH-1, les soignants expriment la volonté de vouloir soulager les patients dans un contexte d'annonce de maladie grave. C'est pour cette raison que certains soignants disent évoquer lors de l'annonce le type viral et sa moindre virulence par rapport au VIH-1.

C.S. : Est-ce qu'il vous est arrivé de faire des annonces pour le VIH-2 ?

Mme S : Pour le VIH-2, oui.

C.S. : Et qu'est ce que vous avez donné comme information ?

Mme S : Comme information c'est un type de VIH qui n'est pas très dangereux, moins virulent que les autres, que les deux autres que le VIH-1 et l'autre [...] ça permet au moins au malade de se mieux soulager aussi. (Technicienne de laboratoire au CCDVAA, Guédiawaye, 2012)

C'est aussi l'information qu'a reçu ce père à qui on a dit qu'il y avait de l'espoir avec le VIH-2 : *" On m'a dit que l'on peut avoir de l'espoir avec le VIH-2. C'est ce qu'on m'a dit. On peut en guérir si on est bien traité. Si on prend les médicaments normalement. "* (Salif, 41 ans, père de Cheikh, quatre ans)

Lors de l'annonce d'une maladie grave il est primordial d'y associer un projet de soins. *" L'annonce revient à définir une perspective pour le patient "* (45). L'annonce de la séropositivité est un choc. Expliquer la moindre virulence du VIH-2 permet selon certains soignants de soulager les parents et de leur donner du courage pour la prise en charge en expliquant qu'avec une bonne observance il y a de fortes chances que l'enfant reste asymptomatique. Cependant les soignants doivent trouver le juste milieu entre la fausse réassurance et un espoir réaliste.

C'est important [d'expliquer la différence entre les deux sous-types], toujours parce que ça permet à l'enfant, au parent, au répondant non seulement d'accepter le statut de l'enfant mais également d'être engagé vraiment dans le suivi de l'enfant. Donc euh parce que ça atténue vraiment le choc, le fardeau par rapport à l'infection à VIH. Parce que tout le monde sait que son honneur a été... c'est difficile même de connaître aujourd'hui que j'ai le VIH ou bien mon enfant est infecté par le VIH ou bien j'ai infecté mon enfant par le virus. Donc il y a un sentiment de culpabilité donc un sentiment de découragement qui nécessite vraiment un accompagnement, un bon soutien sur le plan psychologique [...]. L'enfant qui a le VIH-2 on lui explique que vraiment que le VIH-2 est moins virulent. Ne serait-ce que par cette information là le parent là peut-être pourra avoir un autre souffle pour prendre vraiment en charge cet enfant là. (Travailleur social à SPE, UPSA, Guédiawaye, 2012)

Pour les soignants qui estiment que le VIH-2 est moins virulent que le VIH-1, l'avenir des enfants vivant avec le VIH-2 peut être envisagé sereinement à condition qu'ils aient une bonne observance de la prise en charge

Mr P : Du moment où on sait que le VIH-2 est moins virulent donc automatiquement on va croire qu'avec le VIH-2 l'enfant va vivre normalement très longtemps surtout si le suivi est respecté, oui s'il est respecté [...]. Mais je crois que leur avenir vraiment, donc le VIH-2 quelqu'un qui a le VIH-2 a plus de chance que quelqu'un qui a le VIH-1 c'est ce que je peux dire par rapport à ça.

C.S.: Même en termes de traitement ?

Mr P : Même en termes de traitement parce que pratiquement tous les enfants qu'on suit qui ont le VIH-2 sont sous cotrimoxazole et ici les enfants qui sont sous cotrimoxazole c'est parce que leurs CD4 sont bons. (Travailleur social à SPE, chargé de la prise en charge psychosociale à l'Unité Pédiatrique de Soins et d'Accompagnement, Guédiawaye, 2012)

Il est intéressant de noter que cette représentation du VIH-2 correspond davantage à ce qui est décrit dans la littérature qu'à l'expérience qu'en font les soignants en pratique. Nous l'avons vu dans le chapitre précédent, les soignants sont confrontés à une discordance entre la théorie et la pratique. Cependant lorsqu'on interroge les acteurs de santé sur le VIH-2 c'est " la théorie " apprise qui ressurgit en premier lieu. Cette représentation fidèle à la théorie exprimée

initialement se tempère au fur et à mesure que les entretiens avancent et que ces mêmes soignants se remémorent les histoires cliniques de leur(s) patient(s). Ainsi le discours initialement assuré se modère et les soignants précisent que le VIH-2 est moins virulent mais que cela se manifeste principalement par la latence clinique. Une fois que la symptomatologie est installée, l'évolution est tout à fait comparable au VIH-1.

2.3.1.4 Le VIH-2 objet d'une certaine ambivalence

Le deuxième type de représentation qui transparait à travers le discours des soignants se caractérise par une ambivalence. Les représentations et les discours aux patients sont nuancés. Nous allons voir que les caractéristiques d'évolution du VIH-2 telles qu'elles ont été constatées sur le terrain et les interrogations des soignants sont autant de facteurs ayant contribué à faire évoluer leurs perceptions du VIH-2.

D'aucuns se représentent le VIH-2 comme un type viral à l'évolution certes plus lente mais dont l'expression clinique est tout à fait similaire au VIH-1 une fois que la phase de latence clinique est passée : *" Le VIH-2 est moins virulent que le VIH-1. Mais celui qui a le VIH-2 aussi à la descente de son taux de CD4 il doit prendre ses médicaments. Tout dépend du taux de CD4 et de la charge virale. "* (Médiatrice à l'Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Ce médecin insiste pour dire que la particularité du VIH-2 est sa latence clinique mais la symptomatologie est la même. Il répond aux patients en disant qu'il n'y a pas de bon ou de mauvais virus.

Les gens parfois veulent se ranger, justement [...] ils me demandent quel est le bon virus ? Je leur dit qu'il n'y a pas de bon virus, aucune maladie n'est bonne ! [rires]. La différence, c'est ce temps de latence parfois, le silence est plus prolongé par rapport au VIH-1 mais quand c'est symptomatique ça n'attend pas, c'est la même chose. C'est ce qu'on essaye d'expliquer tout simplement. Mais il n'y a pas de bon virus parce que dès que ça commence à être symptomatique, les conséquences sont les mêmes. (Médecin, SPE, coordonnateur de la prise en charge des adultes et de la Prévention de la Transmission Mère-Enfant, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Dans le cadre de cette représentation, les soignants insistent donc auprès des patients sur l'enjeu de l'observance afin de ne pas *" développer les mêmes signes que le VIH-1 "*. Si elle est bonne, l'enfant sera potentiellement indemne de symptômes. Mais si elle est médiocre la symptomatologie sera identique au VIH-1, même s'il s'agit d'un VIH-2.

C.S. : Quelles sont les informations qu'on donne sur la différence entre les deux sous-types de VIH ?

Dr. N : Lors de l'annonce diagnostique ? Oh, ça ne se fait pas ! Mais souvent, ce qu'on fait c'est qu'on dit souvent que le 1 est plus méchant que le 2 et quand par exemple les gens ne viennent pas aux rendez-vous et qu'ils ne respectent pas du tout le cotrimoxazole ils peuvent développer le même signe que le VIH-1 d'où l'importance de venir aux rendez-vous, de consulter et de prendre son traitement prophylactique. (Médecin, SPE, coordinatrice de la prise en charge pédiatrique, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Un médecin a soulevé la question de l'effet protecteur du VIH-2 contre le VIH-1. Elle perçoit le VIH-2 comme un moyen de lutte contre le VIH-1 et pense que l'amélioration des connaissances sur le VIH-2 pourrait apporter beaucoup dans l'élaboration de thérapeutiques utiles à la prise en charge du VIH-1.

Dr. E : Une question que je me pose aussi c'est pourquoi n'y a-t-il pas de VIH-2 ailleurs ?

C.S. : Très probablement car sa réplication est lente ainsi que sa transmission ?

Dr. E : Donc pourquoi pas utopiquement, est-ce que le VIH-2 ne serait pas la clef pour lutter contre le VIH-1 ? Est-ce que le double profil ne serait pas la clef pour arrêter la maladie ? Pourquoi ne pas insister sur cette faible transmission. Pourquoi ne pas refaire l'histoire du VIH-2 ? (Médecin, CHEAR, Dakar, 2012)

D'autres personnels soignants nous font ouvertement part de leur changement de perception de la virulence de ce type viral avec le recul et leur expérience du suivi des enfants. Une travailleuse sociale du CHEAR raconte comment initialement elle pensait que le VIH-2 était moins grave que le VIH-1, mais qu'après avoir suivi des enfants vivant avec le VIH-2, son avis a changé :

Au début, moi je pensais, j'avais toujours vu le VIH-2 chez Bintou. Elle ne présentait aucun symptôme. Elle est asymptomatique par exemple et puis elle ne faisait pas de ces maladies opportunistes aussi, vous voyez et puis tout le temps elle était pimpante, à la voir, tu n'aurais jamais pensé qu'elle était infectée. Je me suis toujours dit que le VIH-2 était une forme lente de la maladie, vous voyez ? Je me suis toujours dit que celui qui devait avoir le VIH, il aurait le VIH-2. Ça serait une bonne chose pour les gens qui avaient le VIH. Mais quand j'ai vu Ibrahima, j'ai vu Pape, j'ai vu Babacar, ils ont eu des maladies opportunistes en bas âge, je me suis dit qu'il y avait quelque chose. J'avoue que je ne comprends pas, je me suis dit qu'ils avaient quelque chose qui cloche [...]. J'ai toujours pensé que le VIH-2 n'était pas virulent [...] mais quand j'ai vu Ibrahima, j'ai vu Pape, j'ai vu Babacar, le taux de fréquence d'hospitalisation et les allers et venues à l'hôpital vraiment j'ai revu ma thèse [...] j'ai l'impression que ceux qui ont le VIH-2 ils développent très vite la maladie je sais pas avec Bintou c'est une exception, mais avec les autres je les ai vu se dégrader vraiment. (Travailleur social au CHEAR, Dakar, 2012)

Le discours aux patients suit ce changement de représentation :

Ils sont conscients [que c'est un VIH-2] parce que on leur explique [...] que c'est une forme à priori, qui est moins évolutive que le VIH-1, disons qu'on leur dit que c'est la forme la moins grave [...]. Mais en même temps, ce qui me tempère un peu par rapport à un tel discours c'est que je trouve qu'il y en a quand même beaucoup, parce qu'ils sont quand même au moins six qui ont eu une forme évolutive plus rapide que ce qu'on voit d'habitude et qui surtout nous viennent déjà très symptomatiques en bas âge. Et ça, donc ça change un peu le discours. On devient un peu plus prudent par rapport à un discours de dire c'est moins grave. (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)

Finalement, nombreux sont les soignants qui lors du même entretien reviennent sur leur propos initiaux voire les contredisent et considèrent que le VIH-2 et le VIH-1 ont la même virulence et suivent la même évolution : *" Il n'y a pas de différence, je ne crois pas qu'on considère que c'est moins sévère. " (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)* ou *" Concernant la clinique on a eu des cas, qui ont eu une évolution spectaculaire, c'est comme un feu d'artifice. Il n'y a aucune différence il faut les prendre comme des VIH-1. Puisque les problèmes sont les mêmes. " (Médecin, CHEAR, Dakar, 2012)*

Sur le plan biomédical il n'y a pas tellement de différence, pour certains enfants en tout cas, entre l'évolution et la morbidité qu'ils présentent et le VIH-1 [...]. Moi l'expérience que j'ai c'est que c'est vraiment une évolution également bimodale... pour la petite taille des enfants que j'ai eu à suivre bon, si je vois il y a les deux qui ont eu une évolution assez précoce donc alors que les deux autres sont plutôt des " progresseurs lents ". À mon niveau je ne vois pas vraiment une très grande différence entre eux et le VIH-1. (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)

On voit dans les réponses faites aux patients qui veulent savoir ce qui différencie les deux types de VIH, que certains soignants les considèrent comme ayant le même degré de virulence.

Eux [les patients] dans leur compréhension ils disaient que quand tu as le VIH-2 c'est plus haut. C'est plus haut donc il fallait clarifier. La question c'est " est-ce que j'ai plus de virus que celui qui a le VIH-1 ? " Donc il fallait leur dire que c'est des sous-types seulement c'est pas un problème de plus ou moins. (Médiatrice, CHEAR, Dakar, 2012)

Je dis que le virus peut prendre le plus longtemps possible sans avoir de problèmes. Or ce que je leur fait comprendre c'est qu'il faut pas trop compter sur ça. Il n'y a pas de bonne maladie parce qu'il y a des surprises quand même. Des gens qui malgré de bons CD4 et qui brusquement développent des complications. Moi je leur dit qu'il n'y a pas de bonne maladie, une bonne maladie moi je ne la connais pas. Faut pas l'avoir c'est tout mais une maladie n'est jamais bonne. (Médecin, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Ce travailleur social qui expliquait tout à l'heure qu'avoir le VIH-2 plutôt que le VIH-1 est une chance, que préciser cela lors de l'annonce permettait de donner de l'espoir aux patients, admet maintenant ne pas croire lui-même à ces propos. Il avoue le caractère confortable d'un tel discours :

En fait ce que je peux dire c'est pour atténuer un peu la douleur. Atténuer un peu le stress de la mère euh mais tout en sachant qu'elle sait très bien que cela ne change rien que ce soit VIH-2 ou 1 donc dans sa tête elle a le VIH. (Travailleur social à SPE, UPSA, Guédiawaye, 2012)

La représentation de l'avenir des enfants vivant avec le VIH-2 est tout aussi nuancée. Pour beaucoup de soignants, l'avenir est perçu comme celui des enfants vivant avec le VIH-1 et il n'y a pas de différence de pronostic en fonction du type de virus :

C.S. : Est-ce que vous pensez que l'avenir des enfants qui ont le VIH-2 est plus sombre que l'avenir des enfants vivant avec le VIH-1 ?

Mme R : Non, non. C'est la même chose. Moi je ne sais pas il ne m'est jamais venu à l'idée de dire que, même si on entend dire souvent, que le VIH-2 est moins virulent moi je le mets au même stade. (Travailleur social à SPE, coordonnatrice de la prise en charge psychosociale, Guédiawaye, 2012)

Moi je pense que dès l'instant que cet enfant VIH-2 est sous traitement, la survie est identique à celle d'un enfant qui vit avec le VIH-1. A mon humble avis il n'y a pas de différence, parce que cet enfant a besoin de traitement parce qu'il y a une baisse de l'immunité et que cliniquement ça demande un traitement antirétroviral je pense qu'il n'y a pas de différence à ça. (Médecin, SPE, coordinatrice de la prise en charge pédiatrique, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

L'avis sur l'avenir des enfants vivant avec le VIH-2 est partagé. Certains soignants pensent que d'un côté ces enfants sont moins symptomatiques mais ils soulèvent cependant la problématique des traitements de deuxième ligne. Le Dr. V met l'accent sur les incertitudes liées au traitement antirétroviral à long terme chez ces enfants pour qui l'offre thérapeutique est limitée.

Le problème majeur c'est qu'il y a plus de résistances chez les enfants. L'observance est difficile, ils sont élevés par une tierce personne car orphelins, cette personne ne veille pas toujours à la prise des médicaments. Si l'enfant est VIH-2, s'il grille sa première ligne il n'y a rien à lui offrir. (Virologue, laboratoire de virologie, Hôpital Le Dantec, avril 2012)

D'autres soignants estiment que l'avenir dépend essentiellement de l'observance du traitement antirétroviral et non du type viral :

Est-ce que leur avenir est moins bon ? Euh non tout ça dépend de la prise du médicament, parce que si l'enfant prend ses médicaments, il est épargné d'autres maladies, oui. Mais s'il ne prend pas ses médicaments, même si c'est le VIH-2, il se dégringole. (Infirmière au Pavillon des mères, CHEAR, Dakar, 2012)

Néanmoins, nous rappelons ici que les enfants vivant avec le VIH-2 sont pour certains soignants plus susceptibles d'avoir une mauvaise observance et donc des résistances comme nous l'avons abordé dans le chapitre sur les difficultés de la prise en charge du VIH-2.

Certains soignants restent toutefois optimistes concernant la recherche de nouvelles molécules efficaces sur le VIH-2 :

C.S. : Et concernant le traitement, est-ce que tu penses que c'est plus incertain ?

Dr. D : Non puisque il y a d'autres molécules, d'autres inhibiteurs de la protéase qui marchent à part le Kaletra®. On a un espoir quand même. Non, je suis optimiste hein. (Médecin infectiologue, CHEAR, Dakar, 2012)

2.3.1.5. Le VIH-2 plus grave que le VIH-1

La troisième représentation du VIH-2 révélée par nos enquêtes concerne la perception du VIH-2 comme un type viral plus grave que le VIH-1. Plus grave parce qu'il semble évoluer de façon

rapide en pédiatrie : *" Il y a les mêmes signes que le VIH-1 mais pas le même traitement [...]. C'est comme si ça évolue de façon très rapide par rapport au VIH-1 surtout en pédiatrie. "* (Médecin, CHEAR, Dakar, 2012).

Plus grave aussi parce que le traitement antirétroviral disponible est limité. Une médiatrice considère que les EvVIH-1 sont privilégiés par rapport aux EvVIH-2 :

Je leur dis que ceux qui ont le VIH-1 ont plus de chance que ceux qui ont le VIH-2 puisqu'au niveau de ces enfants le schéma est très réduit en général pour tous les enfants mais encore plus pour les enfants vivant avec le VIH-2 [...]. Avec le VIH-2 on a plus de problèmes pour combiner les molécules car il y a des médicaments qui ne passent pas avec le VIH-2. (Médiatrice, CHEAR, Dakar, 2012)

Certains soignants n'ayant pas de formation médicale se représentent le VIH-2 comme une souche de VIH-1 mutée devenue résistante à certains ARV : *" Bon je pense que c'est le VIH-1 qui a été transformé ou muté, qui est plus résistant par rapport aux médicaments. "* (Psychologue, CHEAR, Dakar, 2012).

Pour une infirmière par exemple le VIH-2 est un VIH-1 devenu résistant à cause d'une mauvaise observance du traitement :

Pour Lamine, j'ai remarqué des fois il peut rester un à deux mois sans prendre ses médicaments. Je ne sais pas depuis quand il a le VIH-2 mais avant c'était 1. Vous voyez c'est à cause de l'arrêt brusque des médicaments et ça complique encore l'affaire. (Infirmière au Pavillon des mères, CHEAR, Dakar, 2012)

La psychologue, chargée de l'éducation thérapeutique, se remémore ses explications données aux enfants :

Qu'est-ce que j'ai expliqué ? Bon que c'est la même maladie, c'est le même virus, mais qui est peut-être plus difficile à soigner ou je ne sais pas... Je ne me rappelle plus mais je disais que c'était un peu plus grave que le VIH-1. (Psychologue, CHEAR, Dakar, 2012)

De la même manière que les soignants pensant que le VIH-2 est moins grave que le VIH-1 informent leur patients des différences de types viraux afin de soulager leur patients ou d'améliorer l'alliance thérapeutique, ceux qui pensent que le VIH-2 est plus grave le font aussi. Dans ce cas les raisons de le faire sont bien sûr différentes. Une des principales raisons avancées est de favoriser la prise de conscience de l'enjeu de l'observance et de l'offre thérapeutique limitée : *" On le leur explique dès le départ car c'est important qu'ils sachent qu'ils ont besoin d'être plus observants que les autres. Parce que voilà le capital thérapeutique est très réduit chez eux. "* (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)

Découlant directement de cette représentation du VIH-2, l'avenir des enfants vivant avec ce type viral semble compromis pour les soignants qui estiment que sa prise en charge est plus difficile.

Tout d'abord parce que la prise en charge du VIH-2 est confrontée à l'indisponibilité de techniques nécessaires au bon suivi de cette pathologie. Nous l'avons vu précédemment, la réalisation de la charge virale et du test de résistance pose problème.

C.S. : Est-ce que leur avenir en tant que vivant avec le VIH vous semble être plus ou moins incertain que l'avenir des enfants vivant avec le VIH-1 ?

Dr. E : Oui, puisqu'il y a des problèmes de techniques. On n'a pas encore de prise en charge globale pour les VIH-2. Je pense que leur avenir est compromis. Il faut des aides, des recherches pour équilibrer les prises en charge. (Médecin, CHEAR, Dakar, 2012)

La deuxième raison de penser que leur avenir est compromis tient à l'absence de schémas thérapeutique de deuxième ligne en cas de résistance :

Si on ne fait pas d'effort par rapport au traitement antirétroviral c'est sûr que bon il y a un moment où ils feront des résistances et ils n'auront rien. Même si on dit que la forme est plus lente. Vers la fin par contre ils vont se retrouver avec des problèmes que les autres n'ont pas puisqu'il n'y a pas de médicaments pour la deuxième et troisième lignes. (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)

Les soignants déplorent l'absence de recherche de nouvelles lignes thérapeutiques, afin de faire face aux résistances qui adviendront inexorablement.

C.S. : Est-ce que l'avenir de ces enfants vivant avec le VIH-2 vous semble plus ou moins compromis que l'avenir de ceux qui ont le VIH-1 ?

Dr. M : Oui, compte tenu du traitement. Lorsqu'on naît avec le VIH ce qui est presque constamment le cas du VIH chez nos enfants et qu'on doit prendre des traitements jusqu'à devenir adolescent, adulte et que la recherche va dans le sens du VIH-1 et non dans le cas du VIH-2, ces enfants deviendront tôt ou tard résistants. La résistance étant inévitable on peut avoir des difficultés dans le long terme parce qu'il y a beaucoup de recherche et on pense qu'à mesure que la résistance s'installe, de nouveaux protocoles apparaissent. On est condamné à la recherche encore que même ça... mais pour le VIH-2 puisqu'il n'y a pas de recherche dans ce sens. On risque de se heurter dans le moyen terme à des problèmes de résistance. Sans avoir de recours médical. (Médecin, SPE, coordonnateur général des activités, Guédiawaye, 2012)

Enfin, ils soulèvent une problématique capitale de la prise en charge des enfants vivant avec le VIH-2. Cette population représente une minorité, laissée pour compte par la recherche scientifique. Ainsi l'amélioration de leur prise en charge et leur avenir semblent particulièrement compromis.

C.S. : Est-ce que l'avenir des enfants qui ont le VIH-2 vous semble plus compliqué que l'avenir des enfants qui ont le VIH-1 ?

Mme K : Ça quand même moi je le pense sincèrement. Parce qu'ils n'ont pas les mêmes chances concernant la prise en charge des ARV, ils n'ont pas les mêmes chances. Et puis j'ai l'impression que les études ont été beaucoup plus axées sur le VIH-1 que sur le VIH-2. Peut-être que le VIH-2 vient en second lieu mais je pense que ceux qui ont le VIH-1 ont beaucoup

plus de chance que ceux qui ont le VIH-2. Concernant ceux qui auront le VIH-1 et 2 ce sera beaucoup plus compliqué encore. (Travailleur social au CHEAR, Dakar, 2012)

C'est une infection rare mais au traitement plus complexe je crois, plus rare si je le défini relativement au VIH-1, c'est plus rare et en ce sens ça peut être l'objet de moins d'attention car c'est une minorité. C'est un groupe minoritaire avec tout ce que cela comporte. Malheureusement ils ont des options thérapeutiques plus réduites et ils risquent d'être l'objet de moins d'attention alors qu'ils sont plus à risque d'être confrontés dans le long terme à des situations où ils n'auront pas accès au traitement [...]. Parce que l'accès universel n'est pas un état c'est une perpétuelle marche sur le VIH. Donc le VIH-2 on peut avoir du retard [...]. Parce que d'abord il y a des nouvelles infections, ensuite même les gens infectés ont besoin de nouvelles lignes donc il faudra constamment se repositionner par rapport au besoin actuel et pour des enfants HIV-2 ce que je voudrais vraiment percevoir c'est que c'est des enfants qui ne sont pas l'objet d'attention prioritaire et dont la recherche devrait être pris en compte dans l'industrie pharmaceutique. Et si les enfants HIV-1 du fait qu'ils sont universels, nombreux, partout peuvent espérer avoir toujours de nouvelles lignes les enfants HIV-2, pourraient ne pas avoir de nouvelles lignes parce qu'ils sont minoritaires ils ne sont pas économiquement intéressants. (Médecin, SPE, coordonnateur général des activités, Guédiawaye, 2012)

A travers ces extraits transparait une autre caractéristique définissant le VIH-2 aux yeux des soignants, celle d'une infection négligée. Cette représentation du VIH-2 comme une infection orpheline concerne, selon le discours des soignants tous les domaines de la prise en charge depuis la recherche, les documentations disponibles, les bilans biologiques, les traitements.

Dr. A explique que la problématique de cette maladie est sa faible prévalence. Les EvVIH-2 ne sont pas assez nombreux pour susciter un intérêt sur le plan de la recherche :

Je ne vais pas jusqu'à dire que c'est des maladies orphelines comme les maladies génétiques rares. Mais pour le moment en tout cas ils sont confrontés aux mêmes problèmes. Ils ne sont pas assez nombreux pour susciter un intérêt particulier et c'est ça donc le grand problème de cette maladie. (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)

2.3.1.6 Le VIH-2 est considéré comme une infection orpheline par les soignants

A travers les représentations des soignants se profile cette caractéristique de l'infection à VIH-2. Ils la décrivent comme une infection négligée à de nombreux niveaux. Les personnes vivant avec ce type viral sont qualifiées de " *parents pauvres du VIH* ". (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012).

Comme nous l'avons vu lors des questionnements sur l'avenir des EvVIH-2, certains soignants soulignent qu'un des principaux obstacles à l'amélioration de la prise en charge du VIH-2 est sa rareté et donc le désintérêt dont il est l'objet par rapport au grand nombre que représentent les EvVIH-1. D'aucuns dénoncent l'absence d'investissement des laboratoires pharmaceutiques dans ce type de VIH. Le VIH-2 représenterait une minorité non intéressante économiquement. L'offre thérapeutique pour le VIH-2 est actuellement limitée et risque de ne pas s'élargir. Pour

ce médecin, c'est le nombre qui a permis la baisse des coûts de la prise en charge du VIH-1 et l'accès au traitement antirétroviral :

Sur le VIH-1 c'est le nombre qui explique que les bailleurs aient appuyé sur les labos pour une production de masse des commandes groupées, baisser les coûts. Le VIH-2, ils ne sont pas assez nombreux pour ça. Les nuc (INTI) bénéficieront de la baisse des coûts mais c'est pour les anti protéases qu'on va avoir un problème et pour les traitements de substitution. (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)

Malheureusement le VIH-2 n'est pas un thème économiquement intéressant parce que ces quelques gens qui ont ça et puis on a déjà beaucoup à faire. Et sur le plan de l'industrie aussi vraiment ça ne rapportera pas beaucoup. (Médecin, SPE, coordonnateur général des activités, Guédiawaye, 2012)

Concernant les examens biologiques, les firmes de biotechnologie ne développent pas les techniques spécifiques à la prise en charge du VIH-2 car les PvVIH-2 ne sont pas assez nombreux. L'absence de cohortes structurées, et donc d'objets de recherche compromet la mise au point de ces techniques.

On a l'impression que c'est l'infection qui n'intéresse pas les firmes pharmaceutiques surtout dans le monitoring de la charge virale et l'interprétation des tests de résistance. On ne fait que des transpositions de ce qui se passe avec le VIH-1 pour essayer de comprendre. C'est lié au manque de cohortes structurées de taille importante pour faire une étude d'envergure sur laquelle on pourra se centrer pour faire des conclusions et être utile à la santé publique. (Virologue, laboratoire de virologie, Hôpital Le Dantec, avril 2012)

Un médecin ajoute que le manque d'intérêt est probablement aussi lié à la répartition géographique de ce type viral : " Je pense que c'est également trop localisé pour que les laboratoires investissent dans des sondes (pour la réalisation de charges virales). " (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)

Les acteurs de santé font remarquer que les enfants vivant avec le VIH-2 ne font pas l'objet de recherches scientifiques. Les études sont " *plus axées sur le VIH-1 que sur le VIH-2* ". (Travailleur social au CHEAR, Dakar, 2012)

Encore une fois, le désintérêt de la recherche pour cette population est attribué à sa répartition géographique limitée : " *C'est vrai qu'il n'y a pas beaucoup [d'informations sur le VIH-2] peut-être parce que c'est principalement ouest africain et Portugal. Et c'est très localisé.* " (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012) ou " *VIH-2, c'est la première chose à remarquer c'est qu'il y a très peu d'informations. C'est vraiment un problème local, pratiquement local, ça n'intéresse pas trop, enfin pas tout le monde.* " (Médecin, SPE, coordonnateur général des activités, Guédiawaye, 2012)

La pénurie concerne non seulement les connaissances scientifiques mais aussi les recommandations sur la prise en charge de ce type viral, ce que les soignants déplorent.

Il y a très peu d'articles sur le VIH-2 surtout chez l'enfant. Il n'y a pas de nouveautés [...]. Je pense aussi que les gens ne peuvent pas écrire s'ils n'ont pas l'expérience. Peut-être parce

que c'est circonscrit dans une certaine zone. Et puis ce qui est dommage c'est que même par rapport à l'OMS y a rien. L'OMS ne s'occupe pas en fait de ce qui touche une toute petite population. L'OMS c'est le grand nombre. Et il y a rien rien rien même par rapport aux recommandations. C'est comme si ça n'existait pas. (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)

Les enfants vivant avec le VIH-2 ou les PvVIH-2 en général sont " invisibles ", ils sont " noyés " dans la masse des PvVIH-1. On ne tient pas ou peu compte de leurs spécificités dans la rédaction de recommandations de prise en charge et cette dernière est donc calquée par défaut sur celle du VIH-1. Un médecin ajoute que dans de nombreux écrits, VIH signifie implicitement VIH-1 et que ceci est communément admis : *" Les directives en réalité c'est pratiquement juste sur le VIH-1. Habituellement les gens ils ne disent même pas VIH-1. Parce que VIH veut dire VIH-1. Souvent dans beaucoup de documents. "* (Médecin, SPE, coordonnateur général des activités, Guédiawaye, 2012)

À travers l'organisation de la prise en charge des enfants vivant avec le VIH-2, il semble qu'ils soient un peu laissés de côté au sein même des services.

Etant minoritaires, il arrive par exemple que l'on manque le diagnostic de VIH-2 et que la prise en charge qui en découle en souffre. *" Ça peut arriver qu'on passe à côté puisqu'il y a plus de VIH-1. Peut-être que le VIH-2 est un peu occulté. "* (Médecin infectiologue, CHEAR, Dakar, 2012)

Lors des groupes de parole, le thème du VIH-2 n'est jamais abordé car les acteurs de santé ne voient pas l'intérêt de le faire. Un médecin avoue que les EvVIH-2 ne sont pas une priorité car ils représentent une minorité : *" Et c'est vrai que même pour nous c'est pas vraiment une préoccupation. C'est moins de 4% des enfants qu'on suit, bon. "* (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012).

Ainsi la prise en charge et les recherches se concentrent sur les EvVIH-1 au détriment des EvVIH-2 :

Nous avons compilé les dossiers [des EvVIH-2] pour les étudier en profondeur mais on n'a pas eu le temps de le faire. On était assez submergé avec les autres patients. [...] et puis c'est la première fois qu'il va y avoir une étude sur les résistances donc cela concerne les VIH-1 qui sont plus nombreux. (Médecin, CHEAR, Dakar, 2012)

A l'hôpital Roi Baudouin, l'indication de traitement n'est respectée pour aucun des EvVIH-2. Par la même occasion ils sont exclus des séances d'éducation thérapeutique. Est-ce parce que le VIH-2 est globalement objet de moins d'attention ou pensé comme moins virulent ?

Certains soignants ont conscience du fossé existant dans la prise en charge des deux types de VIH. Ce médecin souligne qu'il s'agit d'une infection orpheline à la fois au niveau des connaissances que les médecins ont sur ce type viral mais aussi au niveau des moyens de prise en charge disponibles dans les services qui font parfois défaut : l'accès aux bilans biologiques et les traitements adaptés.

[L'infection à VIH-2] c'est pas bien connu, l'évolution, les signes. C'est une infection qui n'est pas bien comprise par le personnel, les médecins, moi en tout cas. Qui reste dominée par le

VIH-1 et dont la prise en charge n'est pas globale parce qu'il y a l'impasse technique, thérapeutique également. (Médecin, CHEAR, Dakar, 2012)

Le VIH-2 est perçu comme une infection " *laissée en rade par rapport au VIH-1* " (Infirmier, SPE, chargé des soins de proximité, Guédiawaye, 2012) ou " *un peu occultée* ".

Finalement, il apparaît à travers les représentations des soignants qu'eux-mêmes négligent le VIH-2 de façon plus ou moins consciente.

Ce médecin à l'air étonné du nombre de VIH-2 qu'il suit, comme si il n'y avait jamais prêté attention ou qu'il avait toujours pensé qu'il y en avait moins.

C.S. : Chez les adultes quel est le pourcentage là dans votre cohorte de profils 2 ?

Dr. O : Hmm j'étais en train de [silence]. Profil 2, à peu près c'est un cinquième, un cinquième ou un sixième. [Il sort son registre de patients] Oui, tout ça c'est des profils 2 [il regarde dans son registre]. C'est le double profil qui n'est pas fréquent mais beaucoup de profils 2. Un cas de double profil. Profil 2 y'en a dé ! (Médecin, SPE, coordonnateur de la prise en charge des adultes et de la Prévention de la Transmission Mère-Enfant, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Le VIH-2 n'est pas une préoccupation de certains soignants. Plusieurs acteurs de santé interrogés avouent ne jamais avoir cherché d'informations sur ce sujet, c'est le cas de ce travailleur social :

C.S. : Est-ce que vous avez des sources d'information pour vous renseigner sur le VIH-2 ?

Mme L : Bien sûr sur l'internet !

C.S. : Oui, mais est-ce que vous savez où chercher sur internet ?

Mme L : Non je n'ai jamais cherché.

C.S. : Est-ce que vous pensez que vous avez suffisamment d'informations sur le VIH-2 ?

Mme L : Non. (Travailleur social au CHEAR, Dakar, 2012)

D'autres disent ne jamais s'être préoccupés du VIH-2 : " *Je ne me suis jamais concentrée sur ce cas des VIH-2.* " (Technicienne de laboratoire, SPE, responsable du laboratoire du Centre de Dépistage Volontaire Anonyme et d'Accompagnement et coordinatrice des aspects biologiques, Guédiawaye, 2012)

Ce médecin dit ne jamais avoir fait de recherches sur le VIH-2. La seule fois où elle a voulu le faire, elle avait d'autres priorités :

Mais je n'ai jamais fait de recherches sur le VIH-2. J'avais fait une recherche sur les dossiers pour voir la proportion des enfants vivant avec le VIH-2, les signes d'appel... [...]. Mais comme il y avait d'autres contraintes comme ma thèse. (Médecin, CHEAR, Dakar, 2012)

Un autre médecin ne sait pas quelles molécules sont disponibles comme inhibiteurs de protéase [IP], ce qui montre qu'elle n'a jamais été confrontée à des résistances [documentées]

au lopinavir/ritonavir (Kaletra®). Par conséquent elle ne s'est jamais informée sur les molécules disponibles en cas d'inefficacité du lopinavir/ritonavir :

Ici je crois qu'on a Kaletra®. Chez les adultes on avait du Saqui [Saquinavir®] mais ici non. Je crois pas mais vérifie quand même avec la pharmacie. En tout cas on ne l'a pas prescrit encore parce que tous ceux qu'on a eu sont sensibles encore au Kaletra®. Quand on aura un test de résistance avec une résistance aux IP on commencera à penser aux autres [molécules]. (Médecin infectiologue, CHEAR, Dakar, 2012)

On perçoit donc ici que le VIH-2 n'est pas une priorité ou qu'il ne s'agit pas d'une préoccupation habituelle. C'est un sujet exceptionnel qui ne fait pas partie de la pratique courante des acteurs de santé. Par conséquent ils ne savent pas de façon certaine quels sont les examens disponibles en pratique pour le suivi des ces enfants.

C.S. : Comment faites-vous pour surveiller l'état immunovirologique des EvVIH-2 ?

Dr. M : L'état immunologique on fait la charge virale euh les CD4. Et l'état virologique euh je ne sais pas quel est le degré de performance du laboratoire pour les charges virales VIH-2. J'ai l'impression qu'ils ont des problèmes avec les charges virales. Mais c'est quelque chose qui devrait permettre le suivi. (Médecin, SPE, coordonnateur général des activités, Guédiawaye, 2012)

Les acteurs de santé se rendent parfois compte qu'ils font preuve de négligence envers les enfants vivant avec le VIH-2, négligence qu'ils attribuent à la moindre virulence de ce type viral. Ils avouent être moins préoccupés par ces patients qui sont moins " dans le besoin " que les patients infectés par le VIH-1.

Moi comme ça quand je vois un parent HIV-2 disons je suis moins attentif entre guillemets parce que je sais qu'il a peut-être une marge à vivre plus importante c'est l'idée que j'ai du VIH-2 [...] a une association dans ma tête un peu que le VIH-2 est moins méchant et que quand on est dans un contexte à ressources limitées que la priorité devrait être accordée aux plus nécessiteux que sont les HIV-1. C'est le premier réflexe à priori. (Médecin, SPE, coordonnateur général des activités, Guédiawaye, 2012)

Les EvVIH-2 ne sont pas nombreux et ils représentent aux yeux de certains soignants une exception, un " accident ". Ils semblent invisibles car minoritaires. L'infirmier travaillant à l'Unité Pédiatrique de Soins et d'Accompagnement décrit cette cohorte comme homogène de VIH-1.

Sur une cohorte de 245 ou 240 et quelques c'est comme une petite incidence, comme une esquisse simplement au niveau de la prise en charge. Parce qu'il n'y a que quatre au niveau de ces 245. C'est survenu accidentellement peut-être bien [...]. On a eu les deux simplement en l'espace d'un an et là on est resté presque cinq à six ans sans pour autant voir un autre enfant qui ait du VIH-2 [...] c'est presque comme une cohorte homogène et j'ai bien l'impression que c'est une cohorte de VIH-1 simplement parce que c'est la même chose que les autres enfants du VIH-1. (Infirmier, SPE, chargé des soins de proximité, Guédiawaye, 2012)

2.3.2 Les perceptions des parents vis-à-vis du VIH-2

2.3.2.1 Les parents connaissent-ils le VIH-2 ?

La plupart des soignants affirment que leurs patients ne sont pas au courant de l'existence de ce type viral. Cette assistante sociale estime que la moitié des patients ne connaissent pas leur profil: *" Mais bon moi je veux vous dire qu'à plus de 50% les parents ne savent pas si c'est 1 ou 2, ça c'est sûr. "* (Travailleur social à SPE, coordonnatrice de la prise en charge psychosociale, Guédiawaye, 2012).

Une médiatrice au CHEAR est du même avis : *" Moi je pense que les mamans ne savent même pas si il y a un VIH-1 ou VIH-2. Je n'ai jamais rencontré une maman qui m' a dit quelle sorte de VIH a mon enfant ? Je n'ai jamais rencontré. "* (Médiatrice, CHEAR, Dakar, 2012)

Comme ils ne sont pas au courant de l'existence des différents types de VIH les PvVIH ne sont pas non plus au courant du risque de surinfection. Ils ignorent ainsi le risque à avoir des rapports non protégés entre PvVIH, comme ce couple sérodifférent :

J'ai eu un entretien avec elle et son mari et je me suis rendue compte qu'ils avaient des rapports non protégés. On a expliqué au mari qu'il ne fallait pas. Mais le mari a dit que lui, bon, il en savait pas grand-chose. Il pensait que puisqu'ils sont VIH y a pas de problème quoi, tous les deux. (Médecin infectiologue, CHEAR, Dakar, 2012)

Toujours selon les soignants, le type viral n'est pas une préoccupation prioritaire pour les parents pour qui le fait marquant est la séropositivité, le type du virus restant secondaire : *" Je pense pour les parents déjà [c'est] le mot VIH ou Sida qui est important. Tout ce qui différencie comme les maladies opportunistes ça ne leur fait pas peur comme ce mot là. "* (Psychologue, CHEAR, Dakar, 2012)

Lors de l'annonce le fait de dire VIH déjà, pour certains parents ou bien pour certains répondants c'est un peu difficile à concevoir parce qu'ils s'attendaient pas du tout à avoir ça. Et dès qu'on leur dit VIH eux ils ne se rendent même pas compte qu'il y a des types de VIH, 1 ou bien 2 ou bien 3. (Médecin, SPE, coordinatrice de la prise en charge pédiatrique, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Ce n'est pas dans le type viral que résident les principales préoccupations des parents mais dans les difficultés psychosociales et la prise en charge.

Généralement, ce qui leur importe le plus ce n'est pas le fait d'expliquer les sous-types mais si toutefois il y a une infection à VIH [seulement]. Ils entendent le mot VIH [seulement] ils ont peur déjà. Là ce que tu peux faire c'est essayer de les amener à la raison, de les amener à accepter le statut, quelque soit le statut VIH-2 ou VIH-1. Oui, mais les sous-types même si tu expliques, c'est pas ça qui les intéresse en fait. Ce qui les intéresse c'est qu' ils sont infectés par le VIH donc comment ils doivent faire pour qu'on les appuie qu'on les prenne en charge donc c'est ça qui les intéresse. (Travailleur social à SPE, chargé de la prise en charge psychosociale à l'Unité Pédiatrique de Soins et d'Accompagnement, Guédiawaye, 2012)

Les préoccupations concernent particulièrement les aides financières, les aides nutritionnelles. Le type viral est secondaire : *" Souvent les parents ne se soucient que du problème de l'appui au niveau des médicaments, de l'appui au niveau de la prise en charge nutritionnelle, au niveau des infections opportunistes. "* (Infirmier, SPE, chargé des soins de proximité, Guédiawaye, 2012)

Si la majorité des patients ne semblent pas connaître son profil et ne s'y intéressent pas selon les soignants, il arrive néanmoins que certains manifestent un intérêt à avoir davantage d'informations sur leur pathologie. Les médecins nous font part de l'existence de patients experts, spécialistes de leur maladie, qui posent des questions, se renseignent sur internet...

Les malades commencent maintenant à comprendre qu'est ce que c'est que le VIH-1, le VIH-2. Maintenant les gens se posent des questions. [...] Il y a des personnes qui sont très très très intelligentes. Elles vont partir sur le net pour dire que est ce que moi j'ai le VIH-2 ? (Médecin, SPE, coordinatrice de la prise en charge pédiatrique, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Certains parents ont manifesté leur intérêt de connaître leur type viral :

Après les échanges et les discussions lors de nos groupes de parole, les parents au sortir avaient dit qu'une fois retournés chez le médecin ils vont essayer de savoir si eux ils ont le VIH-1 ou bien le VIH-2 et aussi chaque fois demander le résultats de CD4. (Travailleur social à SPE, coordonnatrice de la prise en charge psychosociale, Guédiawaye, 2012)

Lorsque les parents posent des questions elles concernent notamment les différences entre les deux types de VIH. Ils expriment l'envie de savoir quel est le bon virus. Ils opposent le VIH-2 au VIH-1. Leur vision des deux types viraux est duale comme on le note dans leur envie de se *" ranger "* : *" Non, les gens parfois veulent se ranger.[...] Ils me demandent quel est le bon virus ? "* (Médecin, SPE, coordonnateur de la prise en charge des adultes et de la Prévention de la Transmission Mère-Enfant, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Aucun patient n'a d'après les entretiens avec les soignants posé de questions sur les différences en termes de traitement.

A la suite de nos entretiens aussi les parents nous posent des questions sur le VIH-2. On nous demande de dire *" tout ce que nous savons sur le VIH-2 "*. Ils semblent désireux de connaître les particularités du type viral de leur enfant et expriment le besoin de savoir lequel des deux types viraux est le plus grave : *" Mais puisque vous avez dit qu'il y a deux types de maladie, je souhaiterais savoir laquelle est la plus difficile ? Dites-moi : la mienne est plus grave que l'autre ou bien ? "* (Ndeye, 36 ans, femme de ménage, mère de cinq enfants dont Constance, huit ans et demi)

Nous allons aborder les représentations des parents du VIH-2 lorsqu'ils connaissent ce type viral.

Certains patients pensent que le VIH-2 est moins grave que le VIH-1. Le médecin ayant en charge le suivi des adultes et la prévention de la transmission mère-enfant à l'hôpital Roi Baudouin souligne que la perception de VIH-2 comme étant le *" bon virus "* est *" l'idée*

préconçue dominante " (Médecin, SPE, coordonnateur de la prise en charge des adultes et de la Prévention de la Transmission Mère-Enfant, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012).

Certains parents pensent que le VIH-2 est moins virulent que le VIH-1 et que les soins sont par conséquent plus simples :

Je sais seulement que c'est le moins virulent. C'est, c'est lui qui est le moins transmissible. Il est moins méchant que l'autre [...]. C'est plus difficile de soigner un enfant qui a le VIH-1, parce que moi j'ai vu ici des enfants qui ont le VIH-1 et qui sont plus fatigués. Je vois des enfants qui sont plus malades, ils tombent tout le temps malades [...]. Ils sont toujours malades pour résumer par rapport aux enfants qui ont le VIH-2. (Christine, 32 ans, vendeuse au marché de poissons, élevant seule ses deux enfants dont Jules, dix ans)

D'autres patients ont énoncé la même chose, le VIH-2 est moins grave :

Souvent ils [les parents des EvVIH-2] me répètent que le VIH-2 c'est moins méchant. Que c'est pas si grave que ça, par rapport au 1. [...] Ils te disent " Melul ni VIH-1 dal [ce n'est pas comme le VIH-1], VIH-1 mo gène gaw joxe febar " [le VIH-1 te rend plus rapidement malade]. Ils savent déjà que c'est différent ils te disent même " melul ni "[ce n'est pas comme] donc c'est pas la même chose ils voient tout de suite la différence. On sent qu'ils sont peut-être un peu plus rassurés avec le VIH-2 qu'avec le VIH-1. (Médecin infectiologue, CHEAR, Dakar, 2012)

Il semble que les parents peuvent trouver un certain réconfort dans cette représentation du VIH-2 comme meilleur virus. Un médecin dit avoir déjà entendu des parents dire qu'ils étaient soulagés d'avoir ce type viral là.

C.S. : Est-ce que vous avez déjà entendu des parents dire heureusement c'est un VIH-2 ?

Dr. O : Oui, mais ça ce sont des superstitions qui viennent de ce que je viens de dire là. De l'idée préconçue qu'on a entendu que le 2 quand on a ça bon il n'y a pas de problème ça ce n'est pas vrai. Ce n'est pas tout à fait vrai. Les parents il y en a effectivement qui le pensent. (Médecin, SPE, coordonnateur de la prise en charge des adultes et de la Prévention de la Transmission Mère-Enfant, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

D'autres soignants soutiennent que dans la majorité des cas, le fait d'être infecté par le VIH-2 ne change en rien le vécu des patients. Le type viral est un détail et ne représente pas une préoccupation prioritaire par rapport au fait d'être infecté par le VIH. La majorité des acteurs de santé questionnés n'ont d'ailleurs jamais entendu les parents exprimer leur soulagement à l'idée d'avoir le type 2.

C.S. : Est-ce que vous vous souvenez de la réaction de la maman ? Est ce qu'elle était soulagée que ce soit un VIH de type 2 ?

Dr. M : Je ne crois pas, je ne crois pas que cela ait eu un effet d'allègement de la souffrance de la mère. J'ai l'impression qu'en ce moment la maman pensait que c'était juste une façon d'atténuer la gravité de l'annonce et que de toute façon que son enfant allait avoir de gros problèmes. (Médecin, SPE, coordonnateur général des activités, Guédiawaye, 2012)

Certains parents parce qu'ils ont conscience des difficultés thérapeutiques ont une représentation du VIH-2 comme un type viral plus virulent que le VIH-1. La maman d'Ibrahima, décédé à l'âge de huit ans des conséquences de son infection à VIH-2, juge que le VIH-2 est plus difficile à traiter car il n'y a pas de deuxième ligne de traitement. Elle était donc consciente de la différence d'offre thérapeutique entre le VIH-1 et le VIH-2, parce qu'elle l'a malheureusement expérimenté personnellement.

C.S. : A votre avis est ce que c'est plus difficile de soigner un enfant qui a le VIH-2 ou un enfant qui a le VIH-1 ?

Ramatoulaye : VIH-2 est plus difficile. Mon fils avait le 2 et le traitement on en était fatigué. On en était fatigué et il n'y a pas de troisième médicament. Le VIH-1 avait un troisième médicament mais pas le VIH-2, il n'y en avait pas. Les médicaments du 1 sont plus nombreux que ceux du 2 (Ramatoulaye, 47 ans, mère d'Ibrahima (†))

Pour d'autres il y a une sorte de hiérarchisation par gravité entre les types viraux. Certains patients pensent que le VIH-2 est un " degré au dessus " du VIH-1.

Eux [les patients] dans leur compréhension quand tu as le VIH-2 c'est plus haut. La question c'est est ce que j'ai plus de virus que celui qui a le VIH-1 parce que moi on m'a dit que je suis le VIH-2. (Médiatrice, CHEAR, Dakar, 2012)

Parmi les neuf répondants interrogés, huit connaissent l'existence du VIH-2, cinq savent que c'est le type infectant de leur enfant. Quatre connaissent une ou des spécificités du VIH-2. Dans tous les cas l'infection à VIH-2 est perçue comme moins grave que celle à VIH-1. Dans un cas une maman ajoutait que la transmission du VIH-2 était plus faible. Une seule maman a soulevé la problématique des difficultés de traitement de l'infection à VIH-2. Elle savait que l'offre thérapeutique du VIH-2 était limitée pour l'avoir malheureusement expérimenté dans le cadre de la prise en charge de son fils, Ibrahima, décédé à l'âge de huit ans en échec thérapeutique.

L'ensemble de ces données est résumé dans le tableau 16 ci dessous.

Enfant	Répondant	Connait le statut sérologique de l'enfant	Connait l'existence du VIH-2	Connait le sous type de l'enfant	Connait une ou des spécificités du VIH-2	Spécificités connues
Lamine	Nafi	Oui	Oui	Non	Non	NA
Jules	Christine	Oui	Oui	Oui	Oui	"Moins virulent et moins transmissible"
Cheikh	Salif	Oui	Oui	Oui	Oui	"Moins grave et plus simple à traiter, on peut guérir si on prend bien les traitements"
Fatou	Khadija	Oui	Non	Non	Non	NA
Amadou	Aida	Oui	Oui	Oui	Non	NA
Babacar	Atia	Oui	Oui	Oui	Oui	"Moins grave"
Constance	Ndeye	Oui	Oui	Non	Non	NA
Ibrahima	Ramatoulaye	Oui	Oui	Oui	Oui	"Moins virulent mais plus difficile à traiter"
Pape	Maguette	Oui	Oui	Non	NA	Sait que le sous type de son petit fils est moins grave, mais ne sait pas de quel sous type il s'agit

Tableau 16 : Connaissances et représentations de l'infection à VIH-2 chez les répondants interrogés. (NA : Question non adaptée)

Finalement nous constatons auprès des parents de notre étude, qu'à l'exception d'une maman, la totalité d'entre eux connaissent l'existence du VIH-2. Contrairement à ce que pensent les soignants, leurs patients semblent donc plutôt bien informés. L'information majoritairement retenue est que ce type viral est moins grave que le VIH-1. Une seule mère évoque les difficultés de traitement.

2.3.3 Le VIH-2 objet de discrimination ou obstacle à l'intégration dans la prise en charge ?

2.3.3.1 Les parents des EvVIH-2 se considèrent ils comme différents ? :

Selon l'ensemble des soignants interrogés, les parents des EvVIH-2 ne se considèrent pas différents des autres parents d'EvVIH. *" Je crois que pour eux le VIH -1 et le VIH-2 c'est la même chose, idem. Ce sont les mêmes problèmes qu'on rencontre aussi bien pour le VIH-1 que le VIH-2. Il n'y a pas de distinguo. "* (Médecin, CHEAR, Dakar, 2012).

Ils ne se sentent pas différents tout d'abord parce que la majorité d'entre eux ne seraient pas au courant de leur profil et des spécificités du VIH-2. A la question est ce que les parents des enfants vivant avec le VIH-2 se distinguent des autres parents on nous répond : *" D'abord il faudrait qu'ils connaissent leur profil ! "* (Médecin, CHEAR, Dakar, 2012), ou *" Non, il y en a qui ont ça ils ne savent même pas ce que c'est [sourires]. "* (Médecin, SPE, coordonnateur de la prise en charge des adultes et de la Prévention de la Transmission Mère-Enfant, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012).

Un travailleur social souligne que le vécu serait sûrement différent si les parents avaient conscience de l'enjeu thérapeutique existant avec le VIH-2 :

C.S. : A votre avis est ce que les parents vivent différemment l'infection de leur enfant si c'est un VIH-1 ou un VIH-2 ?

Mme K : Moi je pense que s'ils savaient par exemple que si on leur parlait d'un seul protocole ce serait une très grande différence quand même parce que les derniers ne pourront pas avoir la même prise en charge. (Travailleur social au CHEAR, Dakar, 2012)

2.3.3.2 Implication et intégration dans la prise en charge

Selon les soignants, les personnes vivant avec le VIH-2 sont tout autant intégrées dans la prise en charge que les personnes vivant avec le VIH-1. Le VIH-2 ne semble pas être un facteur limitant à l'intégration dans la prise en charge. Les parents d'enfants vivant avec le VIH-2 participent au suivi, intègrent les groupes de parole, les associations, bénéficient des aides comme tous les autres parents. On ne les exclut pas et ils ne s'excluent pas eux mêmes.

Les PvVIH-2 sont intégrés et suivent des formations de " counselling " (activité de soutien, conseil et accompagnement des PvVIH). Certains d'entre eux deviennent même des patients experts, comme la mère de Jules décrite comme *" une maman très engagée qu'on voit tout le temps "* par un pédiatre de SPE ou comme une *" médiatrice "* par le travailleur social de l'UPSA. Un autre médecin précise qu'elle serait une bonne porte-parole des PvVIH-2 :

La maman elle est intellectuelle. Elle connaît très bien, elle sait ce que c'est le VIH-2. Et en même temps elle a fait un stage à sida service sur l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH, pour mieux intégrer le circuit de la prise en charge. Elle est vraiment là pour aider les gens dans le cadre de la prise en charge. [...] Si je peux même dire si aujourd'hui on voulait choisir une femme pour pouvoir vraiment véhiculer le message, c'est elle qui est

mieux placée pour le faire dans le cadre du VIH-2. (Médecin, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Concernant les mamans des enfants vivant avec le VIH-2 suivis à Roi Baudouin, l'infirmier insiste sur leur bonne intégration il ajoute même : *" D'ailleurs si vous les voyez ce sont elles presque qui donnent des conseils aux autres parents. "* (Infirmier, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Une médiatrice travaillant à l'hôpital Roi Baudouin souligne que l'intégration dans le suivi est plus une question d'acceptation de la maladie que de type viral. Ainsi elle décrit que ce sont plutôt les nouveaux patients inclus, n'ayant pas encore accepté leur statut qui posent le problème de participation aux groupes de parole. Par ailleurs elle insiste sur l'absence de discrimination envers les PvVIH-2.

Mme D : Il n'y a pas de différence. Ils sont les mêmes. Ils sont accueillis comme tout le monde, il n'y a pas de stigmatisation ni de discrimination, s'il y a des groupes de parole on ferme partout les portes avec la confidentialité.

C.S. : Est ce que les patients qui ont le VIH-2 sont bien intégrés dans les groupes de parole, ils viennent participer, ils se sentent quand même impliqués ?

Mme D : Oui, impliqués tout à fait. Oui.

C.S. : Il n'y a pas cette impression qu'ils ont un autre virus ?

Mme D : Non, peut-être les nouveaux, oui peut-être les nouveaux. Des fois on les regroupe parce qu'ils n'ont pas encore accepté leur maladie, oui. Dans notre association par exemple les nouveaux on les regroupe. Les anciennes par exemple ne participent plus aux groupes de parole. Peut-être elles on cherche à leur financer des AGR, les activités génératrices de revenus. Oui les groupes de parole concernent les nouveaux pour accepter leur statut sérologique et vivre positivement. (Médiatrice à l'Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

2.3.3.3 Participation aux groupes de parole

Les PvVIH-2 sont intégrés dans la prise en charge comme les PvVIH-1. Selon les soignants ils participent aux groupes de parole tout autant que les PvVIH-1. Les acteurs de santé les incitent à participer : *" On les invite souvent. C'est pour les amener, surtout les derniers inclus, pour qu'ils puissent au moins accepter leur statut, vivre positivement leur infection surtout. "* (Infirmier, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012).

De leur côté les parents se sentent inclus et semblent satisfaits du suivi de leur enfant : *" La mère à chaque fois, même à travers les groupes de parole qu'on organise manifeste son sentiment de satisfaction par rapport à la prise en charge de cet enfant là. "* (Travailleur social à SPE, UPSA, Guédiawaye, 2012)

Un médecin précise qu'il ne peut pas y avoir de discrimination des PvVIH-2 lors des groupes de parole car ceux qui les organisent ne savent pas de quel type de VIH sont atteints les patients.

On ne tient même pas compte du profil quand, puisque ils [les personnes organisant les groupes de parole] ne connaissent même pas le profil. C'est le médecin qui connaît le profil

or le médecin n'organise pas le groupe de parole donc c'est à l'aveuglette ils font comme ça. VIH c'est VIH on ne tient pas compte de cet aspect là. (Médecin, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

2.3.3.4 Intégration dans les associations

Selon les soignants il n'y a pas de discrimination des PvVIH-2 au sein des associations. " *Il n'y a pas de particularités, il n'y a pas de distinguo, il n'y a pas de stigmatisation.* " (Médecin, CHEAR, Dakar, 2012)

Ils sont tout aussi bien intégrés et engagés dans la vie associative que les autres PvVIH comme l'affirme notamment le travailleur social de l'UPSA, représentant de SPE dans le Réseau Communautaire pour la Promotion de l'Éthique de la Recherche et des Soins (RECERS). Cette question semble même surprendre ou amuser certains de nos interlocuteurs :

C.S. : Est-ce que les parents d'enfants VIH-2 sont plus ou moins intégrés dans les associations et dans la prise en charge que les parents des enfants VIH-1 ?

Dr. O : Non il y a pas de [rires] c'est tout le monde. (Médecin, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Une médiatrice affirme que les parents d'enfants vivant avec le VIH-2 s'intègrent dans la vie associative, comme les autres parents. Elle souligne le fait que de toute façon la plupart d'entre eux ne connaissent pas leur type viral : " *Le VIH-1, le VIH-2 n'intéresse même pas les parents. S'ils veulent intégrer les associations que ce soit 1 ou 2 ils pourront intégrer les associations.* " (Médiatrice, CHEAR, Dakar, 2012)

2.3.3.5 Les aides

Selon les acteurs de santé interrogés, les aides (bourses scolaires, pack alimentaires...) sont attribuées sur critères sociaux et sont indépendantes du type de VIH:

Hormis une médiatrice qui dit ignorer s'il y a une différence entre les types viraux, tous affirment que les aides ne font aucune différence entre les types de VIH. Il n'y a pas de discrimination envers les EvVIH-2 : " *Il n'y a pas une différence par rapport à ça. Nous on les considère au même titre, au même pied d'égalité.* " (Travailleur social à SPE, chargé de la prise en charge psychosociale à l'Unité Pédiatrique de Soins et d'Accompagnement, Guédiawaye, 2012)

Les aides sont attribuées sur des critères sociaux indépendamment du type viral.

Si on voit si ils sont démunis -quelque soit le type de VIH et tout- si c'est une famille démunie ou si les enfants sont orphelins on leur fait profiter de ça. On prend en tout cas les plus démunis [...]. On se demande pas qui est 1 ou 2, c'est en fonction vraiment de leurs conditions de vie. (Médecin infectiologue, CHEAR, 2012)

Néanmoins, il paraît légitime de soulever la problématique des aides à la prise en charge attribuées dans le cadre de participation à des études ou à des projets de recherche. Dans ce cas les EvVIH-2 étant souvent exclus ils ne bénéficient pas des aides liées à ce genre de

programmes de recherche : prise en charge de certains bilans, de consultations supplémentaires, de traitements spécifiques...

Il y a des gens qui se sont rendu compte qu'ils ont le VIH-2 lors de l'enroulement dans les études, c'est-à-dire dans les essais cliniques. Ils viennent devant le médecin pour dire que je voudrais participer à l'étude et on se rend compte qu'ils ne pouvaient pas faire partie de cette étude parce qu'ils étaient VIH-2 ou 1-2. (Médiatrice, CHEAR, Dakar, 2012)

Au moment où nous réalisons nos enquêtes un projet de recherche " Maggsen : Evaluation des facteurs de risque de troubles nutritionnels et métaboliques chez l'enfant et l'adolescent recevant ou non des antirétroviraux : Grandir avec le VIH au Sénégal " est élaboré. Ses objectifs sont d'étudier les facteurs de risque de troubles nutritionnels et métaboliques chez l'enfant et l'adolescent sous traitement antirétroviral ou non. Cette étude est prévue sur le site du CHEAR et de l'UPSA. Les enfants bénéficieront pendant 3 ans d'un suivi rapproché avec divers examens paracliniques (bilans biologiques, échographie cardiaque, bio impédancemétrie, échographie du talon, radiographie pulmonaire, IDR) et la prise en charge des pathologies éventuellement dépistées dans le cadre de l'étude. Ici encore une fois, l'infection à VIH-2 ou la co-infection VIH-1 et 2 représentent des critères d'exclusion de participation à ce programme de recherche.

2.3.4 Conclusion sur les représentations de l'infection à VIH-2

A travers les échanges que nous avons eus avec les acteurs de santé la première caractéristique de leur perception du VIH-2 est qu'il s'agit d'une infection " invisible ". Les enfants vivant avec le VIH-2 représentent une minorité au sein de la cohorte pédiatrique et leur prise en charge n'a d'après l'expérience pratique, rien de particulier par rapport à celle des EvVIH-1 pour qui les charges virales sont régulièrement indisponibles.

La deuxième caractéristique commune lors des entretiens est qu'il s'agit d'une infection dont les soignants ont peu l'expérience.

Après avoir évoqué ces deux caractéristiques, l'invisibilité du VIH-2 et l'expérience limitée de cette pathologie, trois principales catégories de représentations de cette infection concernant la perception de gravité que les soignants ont de cette maladie, transparaissent à travers les discours. Ces catégories sont toujours définies en comparaison au VIH-1. Ces perceptions du VIH-2 dépendent des connaissances théoriques acquises, du domaine d'intervention et de l'expérience de notre interlocuteur.

Le VIH-2 est tantôt considéré comme un type viral moins grave car sa latence est plus longue, sa virulence moindre et sa transmissibilité plus faible, tantôt son degré de gravité est perçu comme égal voire supérieur à celui du VIH-1 en raison des difficultés de traitement.

Finalement, le VIH-2 dans la représentation des soignants et de prime abord moins virulent que le VIH-1, mais des nuances sont apportées au fur et à mesure des discussions... On note des déclinaisons inter et intra individuelles, passant de représentations collant plus à la théorie apprise à des représentations plus en lien avec la pratique du terrain. Il n'est par conséquent pas rare qu'un même interlocuteur exprime au long de l'entretien et en fonction de la thématique (clinique, thérapeutique, réalisation des bilans biologiques) les trois à la fois.

Les discours et les raisons d'aborder le sujet avec les patients varient en fonction de ces représentations.

Dire que le VIH-2 est moins grave, afin de soulager les patients, leur donner de l'espoir et les encourager à suivre la prise en charge ou afin qu'ils comprennent pourquoi ils sont asymptomatiques. Préciser que le VIH-2 a une offre thérapeutique limitée afin de sensibiliser les parents à l'enjeu de la bonne observance du traitement.

Enfin le VIH-2 est décrit par les acteurs de santé comme une infection négligée concernant l'offre thérapeutique, les bilans biologiques, la recherche. Cette négligence est rattachée au faible nombre d'EvVIH-2 et à la répartition géographique localisée à l'Afrique de l'Ouest de cette infection.

Nous notons cette perception également dans la manière dont les EvVIH-2 sont perçus par les soignants-mêmes. Lorsqu'on propose ce thème de discussion beaucoup semblent surpris, un médecin tourne même le choix de ce sujet en dérision.

Par ailleurs les soignants n'ont pas vraiment conscience du nombre de profils 2 qu'ils suivent. Cela ne représente pas une préoccupation prioritaire pour eux. Ils considèrent les EvVIH-2 comme quasi invisibles dans la cohorte et d'aucuns avouent faire preuve d'une certaine négligence envers les patients vivant avec ce type viral.

Concernant les représentations des parents de ce type viral, les soignants estiment que la grande majorité des PVIH ne connaissent pas leur profil et que cela ne représente pas une préoccupation prioritaire pour les parents. Le choc étant la séropositivité, le type viral est secondaire et les préoccupations principales sont les difficultés socio-économiques auxquelles ils sont exposés.

Cependant, certains parents connaissent leur profil, c'est le cas des parents que nous avons eu l'occasion d'interroger. Ils se documentent et posent des questions aux acteurs de santé. Ces questions concernent en particulier les différences entre les deux virus. Ils expriment l'envie de savoir quel est le bon virus. Ils opposent le VIH-2 au VIH-1.

Pour ces parents qui connaissent le VIH-2 on remarque deux catégories de représentations : Le VIH-2 est dans la plupart du temps perçu comme un type viral moins grave que le VIH-1. Il semble que les parents peuvent trouver un certain réconfort dans cette représentation du VIH-2. Certains parents cependant, parce qu'ils ont conscience des difficultés thérapeutiques, ont une représentation du VIH-2 comme un type viral plus grave que le VIH-1.

Par ailleurs, le VIH-2 ne semble pas être un facteur limitant à l'intégration dans la prise en charge. Les parents d'enfants vivant avec le VIH-2 participent au suivi, intègrent les groupes de parole, les associations, bénéficient des aides comme tous les autres parents même si se pose la question des aides inhérentes à la participation à des projets de recherche desquels les EvVIH-2 sont bien souvent exclus.

2.4 Souhaits des différents intervenants et défis à relever

Dans cette partie nous transmettons les aspirations des parents et acteurs de santé impliqués dans la prise en charge des enfants vivant avec le VIH-2. Nous verrons en premier quelles sont les améliorations à apporter selon le point de vue des répondants puis quels sont les défis à relever du point de vue des soignants.

2.4.1 Souhaits des parents

A la fin de nos entretiens nous avons interrogés les parents sur leurs souhaits et les éventuelles améliorations que l'on pourrait apporter à la prise en charge de leur enfant.

2.4.1.1 Souhaits concernant la prise en charge médicale

Les souhaits concernent majoritairement le traitement antirétroviral, plusieurs parents ont exprimé le désir de voir apparaître une galénique qui simplifierait l'observance du TARV au quotidien comme par exemple un traitement sous forme d'injections trimestrielles :

Si par exemple on pouvait avoir des vaccins à faire tous les deux mois, ou trois mois, on vient et on le fait parce que les sirops qu'il prend lui posent problème, pour qu'ils le boivent il fait des histoires comme ça. (Salif, 41 ans, ouvrier journalier dans une entreprise fabricant des bus à Rufisque, père de quatre enfants dont Cheikh, quatre ans)

Les parents ont par ailleurs le désir et l'espoir qu'un traitement curatif voit le jour dans le futur :

On pense qu'il est enfant et on pense que ça doit sortir de son corps. Oui, nous c'est ça qui nous pose problème, oui. Puisqu'il doit grandir, on est en train de penser d'ici qu'il ait 10 - 12 ans, peut-être il y a aura quelque chose pour qu'il se débarrasse de la maladie. Oui c'est à ça qu'on pense. Si on peut trouver une solution et nous aider. (Salif, 41 ans, ouvrier journalier dans une entreprise fabricant des bus à Rufisque, père de quatre enfants dont Cheikh, quatre ans)

Plus particulièrement concernant l'infection à VIH-2, une maman souhaite que l'offre thérapeutique s'étende et que de nouvelles molécules efficaces soient disponibles pour le traitement des EvVIH-2 :

Ramatoulaye : Mon fils avait le 2 et le traitement on n'en était fatigué [...]. Il n'y a pas de troisième médicament. Le VIH-1 avait un troisième médicament mais pas le VIH-2, il n'y en avait pas [...]. Je voulais les trouver ici je crois que le dernier rendez-vous, la dernière analyse qu'il avait fait n'est pas bonne alors qu'il prenait les deuxièmes médicaments.

C.S : à votre avis qu'est ce qu'il faudrait mettre en place pour que ça soit plus facile de soigner les enfants qui ont le VIH-2 ?

Ramatoulaye : Leur trouver un troisième médicament. (Ramatoulaye, 47 ans, mère d'Ibrahima (+))

2.4.1.2 Les aides financières et alimentaires

Le second point sur lequel les parents insistent sont les aides financières essentielles pour garantir le bien être de leur enfant. " *Il faut nous soutenir dé ! Il faut beaucoup nous soutenir. Il y a les je ne sais pas les ONG là ! Ils n'ont qu'à venir ! [rires]*" (Christine, 32 ans, vendeuse au marché de poissons, élevant seule ses deux enfants dont Jules, dix ans). Ces sollicitations ont également été rapportées par les acteurs de santé :

Souvent ce qu'ils nous demandent c'est surtout un accroissement sur le plan économique. Lors des groupes de parole donc souvent c'est des sollicitations à ce niveau qui nous sont faites si on peut leur faire un appui pour qu'ils aient une activité génératrice de revenu. (Travailleur social à SPE, coordonnatrice de la prise en charge psychosociale, Guédiawaye, 2012)

Ils souhaitent bénéficier d'un soutien financier pour faire face aux dépenses de santé, aux frais de scolarité et aux besoins alimentaires de leur enfant :

C.S. : Que penses-tu de la prise en charge de l'enfant ?

Ndeye : Comme vous nous aidiez sur les provisions, que vous continuez encore à nous donner des provisions ! [...].

C.S. : À ton avis comment est la prise en charge ?

Ndeye : C'est bien ! Comme je te l'ai dit tout à l'heure. Mais les provisions ont arrêté et comme beaucoup n'ont pas les moyens c'est un peu dur. Je peux même dire qu'il y en a d'autres qui souffrent comme moi à cause de cet arrêt des provisions. À chaque fin du mois ils nous appelaient et nous donnaient des factures à prendre. Moi avec mon argent je payais deux, trois à cinq factures mais ça n'existe plus maintenant tu payes avec tes propres moyens. Nous sommes livrés à nous mêmes. Si tu devais dépenser 2000 la journée, tu dépensais 750. Tu vois ça diminuait la charge. La charge des enfants. Maintenant on ne sait même pas où trouver cet argent. Son père ne travaille pas, où vais-je trouver ça. C'est moi sa mère qui se débrouille pour s'occuper des enfants. C'est pourquoi les provisions manquent dans la maison. La manière dont vous aidiez est très importante, tout le monde était content. On ne pensait plus à la maladie.

C.S. : Que proposes-tu pour améliorer la prise en charge de votre enfant ?

Ndeye : Qu'on continue les aides dans les provisions. Parce que si on le reprend la vie redeviendra plus normale. Tiens celui là [elle montre le bébé qu'elle a dans les bras] je lui achète son pot de lait à 3250 FCFA. Un pot de lait. Quand il se réveille, il prend deux biberons. S'il s'endort au cours de la journée il prend deux biberons. Il prend trois biberons dans la journée de huit heures du matin à huit heures du soir.

C.S. : Et pour ça tu n'as aucune aide ?

Ndeye : Non je n'en ai pas

C.S. : As-tu quelque chose à rajouter ?

Ndeye : Je voudrais rajouter. Je vous remercie de cet appel parce que cette discussion nous aide à échanger des idées, mais si vous continuez votre aide aussi ce serait mieux. (Ndeye, 36 ans, femme de ménage, mère de cinq enfants dont Constance, huit ans et demi)

Certaines mamans estiment que cette aide financière leur permettrait de se consacrer pleinement à la prise en charge des leurs enfants en les libérant de l'obligation de travailler :

Khadija : Si seulement je disposais d'aide financière, je pourrais cesser mon petit commerce et me consacrer sur l'entretien de mes enfants. De cette manière je vais pouvoir lui donner ses médicaments régulièrement, bien les préparer à l'école. Je serais plus tranquille car à chaque fois ils trouveront leur déjeuner prêt à la maison. Ils pourront manger à leur faim. Tu sais quand les enfants mangent à leur faim ils sont en bonne santé [...].

C.S : A votre avis qu'est-ce qu'il faudrait mettre en place pour que ce soit plus facile de soigner votre enfant ?

Khadija : C'est à vous de voir.

C.S : Qu'est ce que tu préconises ?

Khadija : Je souhaiterais avoir une aide ça m'aiderait beaucoup plus car je vais me concentrer beaucoup plus sur le soin de mes enfants, je serais plus à l'aise. Tout le monde sait qu'il y a la crise. La santé c'est ce qu'il y a de plus important. La santé n'a pas de prix! La Santé c'est ce qu'il y a de plus important. (Khadija, 33 ans, vendeuse au marché, mère de cinq enfants dont Fatou, quatre ans)

D'autres mamans au contraire expriment leur désir d'avoir une activité génératrice de revenu.

Les parents souhaitent que leurs enfants puissent suivre des études afin de leur assurer un meilleur avenir socioprofessionnel :

C.S. : Qu'est ce qu'il faudrait pour que votre enfant vive normalement à la maison ?

Aida : Ah ! Si on m'aidait juste dans les soins.

C.S. : Comment ?

Aida : Sur les médicaments et quand il sera à école, lui assurer ses frais de scolarité pour son avenir. C'est un enfant qui est né avec une maladie. Je me dis que s'il réussit dans les études, il pourra assurer son avenir parce que je n'ai pas les moyens. C'est pourquoi je me préoccupe trop de son avenir. (Aida, 30 ans, veuve, sans emploi, mère de trois enfants dont Amadou, deux ans)

2.4.1.3 Améliorer les systèmes d'hémovigilance

Une maman, transfusée au cours de sa grossesse rattache son infection à cet évènement. Elle souhaite que l'on améliore les règles d'hémovigilance et de traçabilité des produits sanguins.

Quand on faisait dépister Jules on m'avait dit que je pourrais avoir la chance que Jules ne soit pas atteint. Après quand on m'a annoncé que Jules est atteint on m'a dit que c'est très rare qu'un enfant naisse avec le VIH-2 obtenu de la maman. Maintenant je pense juste ça

m'est venu dans ma tête ma transfusion là, est ce que ce n'est pas là que j'ai, que l'enfant a obtenu ça parce que j'étais en grossesse [...]. On ne pourra jamais savoir, c'est pourquoi je dis toujours dans les hôpitaux il faut contrôler ! On dit toujours qu'ils contrôlent ! Mais moi je pense, tu sais nous nous ne sommes pas vigilants, pas vigilants ! Est ce que le contrôle est parfaitement fait ? Il faut chaque jour contrôler. (Christine, 32 ans, vendeuse au marché de poissons, élevant seule ses deux enfants dont Jules, dix ans)

2.4.2 Souhaits des acteurs de santé

2.4.2.1 Améliorations souhaitées pour la prise en charge du VIH en général

Avant tout les acteurs de santé soulignent qu'il est important de développer la communication autour du VIH à travers les médias, des campagnes de sensibilisation afin que la population générale soit mieux informée sur la pathologie, les moyens de transmission et de prévention en particulier les moyens de PTME. Il faut promouvoir le dépistage des femmes enceintes et améliorer les interventions de PTME afin de limiter au maximum l'apparition de nouvelles infections.

C.S. : Pour vous quels sont les défis à relever pour améliorer la prise en charge des enfants vivant avec le VIH ?

Mme F : Moi pour moi c'est de tout faire pour que déjà les femmes enceintes soient prises en charge. Qu'elles soient testées et prises en charge sur ce plan là je crois que sur ce plan là on pourrait réussir. Quand les résultats reviennent négatifs là moi je suis très contente. Je me dis que Dieu fasse que tous les résultats soient négatifs vraiment si déjà on réussit ce pari ce serait bien déjà. Peut-être on aura des malades mais les autres on pourrait en sauver beaucoup d'autres. Je crois qu'on pourrait sauver beaucoup de bébés. Mais il faut qu'on le comprenne mais j'ai entendu ils en parlent dans les médias maintenant, il faut que les gens s'informent pour qu'ils soient imprégnés du problème déjà. Ou aussi faire des tests prénuptiaux, des tests prénuptiaux je pense que c'est très important. (Major au Pavillon des mères, CHEAR, Dakar, 2012)

Favoriser le dialogue et la communication autour du VIH permet également de déconstruire certaines idées reçues et aide à lutter contre la stigmatisation et le risque d'exclusion des PvVIH.

Mme F : Il y a une fille qui habite près de chez nous et elle [...] la veille de son mariage elle fait tout pour que le garçon aille faire le test. Elle, elle l'a fait et c'est négatif. Elle le convainc, il va le faire, il est positif. Et ça s'est arrêté là.

C.S. : Ils ne se sont pas mariés ?

Mme F : Non, non. Il n'était pas question. J'ai dit c'est dommage. Mais peut-être que si les gens étaient informés peut-être qu'on pourrait éviter ça aussi. C'est-à-dire peut-être qu'on pourrait se marier comme maintenant c'est possible d'avoir des enfants négatifs. Peut-être il faut plus de renseignements, il faut que les gens soient vraiment plus renseignés sur le problème. (Major au Pavillon des mères, CHEAR, Dakar, 2012)

Promouvoir la communication et l'information des PvVIH mêmes.

En accordant une attention particulière à améliorer l'information et la compréhension des PvVIH de leur propre maladie, on favorise l'observance au traitement, la prévention de la transmission. On les aide à s'approprier leur maladie et à apprendre à vivre " positivement " avec. Les acteurs de santé insistent sur l'importance de soutenir et favoriser le partage de l'information entre les PvVIH et leur entourage proche, en particulier avec leur partenaire et d'informer le couple des possibilités de PTME.

Améliorer la prise en charge pédiatrique

D'abord, en pédiatrie, la cible des actions ne doit pas se limiter à l'enfant mais doit s'étendre à l'ensemble de la famille, les répondants et la fratrie. Les acteurs de santé recommandent une prise en charge holistique centrée sur la famille. Mieux intégrer la famille dans la prise en charge permettrait, d'améliorer le suivi, d'augmenter le nombre de personnes informées de la pathologie de l'enfant et donc le nombre de personnes relais capables de s'occuper de l'enfant. Ceci permettrait particulièrement de diminuer les perdus de vue. Une assistante sociale insiste en effet sur la fréquence des situations dans lesquelles l'enfant n'a qu'un répondant et du risque de rupture de suivi lors de la disparition de celui-ci.

Deuxièmement, les soignants souhaiteraient avoir la possibilité d'adapter la prise en charge aux besoins de chaque enfant. Ils estiment que certains enfants évoluant dans des contextes socio-économiques particuliers doivent bénéficier d'un suivi plus rapproché que le suivi standard proposé à tous.

Troisièmement, les acteurs de santé préconisent d'améliorer la communication et l'éducation thérapeutique par la mise à disposition d'outils de communication et en favorisant la communication et les échanges d'expérience entre EvVIH par les groupes de parole dans le but d'améliorer leur vécu de la maladie et l'observance. Les groupes à cibler tout particulièrement sont les adolescents.

Il faut qu'il [l'EvVIH] soit dans un..., qu'il soit à l'abri, il faut qu'il soit ensemble avec les enfants qui ont le virus, ils vont discuter. Comme ça l'enfant va voir celui là est guéri et pourtant on a le même virus, comment il fait pour vivre avec, je vais lui demander ou bien je vais essayer de faire comme lui. Oui ça va encourager les enfants, ça va les motiver à prendre leurs médicaments. (Infirmière au Pavillon des mères, CHEAR, Dakar, 2012)

Quatrièmement, le TARV doit être amélioré. L'ensemble des soignants s'accorde sur l'importance d'élargir l'offre thérapeutique en ARV adaptés à la prise en charge pédiatrique. La recherche de nouvelles molécules et de galéniques adaptées à la prise en charge pédiatrique doit être promue ainsi qu'idéalement le développement d'un vaccin ou d'un traitement antirétroviral curatif.

Enfin, il faut adapter la prise en charge à un suivi sur le long terme :

Sur le plan général aussi ce sont des enfants peut-être qui vont vivre très longtemps avec nous, qui sont nés qui devront grandir et murir avec le VIH avec tout ce que cela comporte.

Donc améliorer vraiment l'accompagnement et surtout dans l'accompagnement garder dès le début une perspective d'accompagnement à long terme avec les différentes problématiques qui émergeront au fil du devenir de l'enfant [...]. Donc il faudra disons préétablir un plan et concevoir le très long terme. Au début nous on concevait l'accompagnement pour les cinq premières années. Pratiquement tous les enfants décédaient, il en restait quelques uns. Mais maintenant avec nos premiers patients de 91 qui amènent leurs enfants qui sont suivis dans la PTME, le regard a beaucoup changé. Donc il faudra qu'on ait peut-être cette idée que les enfants VIH en général et en particulier les enfants VIH-2, vivent très longtemps et il faudra les accompagner dans une mutation donc je crois que c'est ça. (Médecin, SPE, coordonnateur général des activités, Guédiawaye, 2012)

Lutter contre la vulnérabilité socio-économique des familles et pour l'accès aux soins

Les acteurs de santé soulignent qu'il faut défendre la population pédiatrique auprès des bailleurs de fond et des politiques nationales. :

C.S. : Quelles seraient les mesures nécessaires pour améliorer la prise en charge de ces enfants ?

Dr. M : D'abord les mesures nécessaires à la prise en charge de tous les enfants vivant avec le VIH [...]. Continuer à soutenir les parents .Parce que la prise en charge d'un enfant a un coût... c'est extrêmement lourd pour une famille [...]. Il y a aussi le fait d'avoir une approche globale : aider l'enfant à aller à l'école, à manger, à s'habiller. Il y a beaucoup de choses et malheureusement on sent maintenant de plus en plus un relâchement de ce volet. C'est-à-dire que la notion d'orphelin enfant vulnérable est en train de partir parce qu'on met maintenant les enfants dans le gros paquet des adultes. Même au niveau du programme du plan stratégique national on a dit personne vivant avec le VIH et OEV et on s'est toujours battus pour qu'on ne dise pas cela. Personnes vivant avec le VIH c'est un chapitre mais OEV c'est un autre chapitre. Même si les enfants sont des personnes vivant avec le VIH, ce sont d'abord des enfants et c'est très différent. On n'a pas réussi à mettre ça à part parce que bon beaucoup de gens ne sont pas sensibles à la spécificité pédiatrique. Donc continuer à se battre pour que les fonds de soutien puissent encore arriver aux enfants. Ce qui est loin d'être le cas. Il y a un réel essoufflement de l'appui à la prise en charge psychologique et sociale des orphelins enfants vulnérables. Ça c'est depuis le fond mondial, partout. Or, le problème est bien là. L'accès au traitement n'a pas réglé les problèmes. Au contraire il y a l'émergence d'autres problèmes avec l'accès au traitement [...]. Donc moi si j'ai un combat à mener c'est pour ça, pour que la question des enfants reste encore une question vedette, une question de première ligne dans le domaine du sida. (Médecin, SPE, coordonnateur général des activités, Guédiawaye, 2012)

Les acteurs de santé mettent en avant la nécessité de maintenir la gratuité des soins et de l'élargir au reste des bilans para-cliniques non pris en charge jusqu'à présent. Des interventions prioritaires doivent viser à améliorer la situation économique des familles afin de garantir les meilleures conditions de suivi pour l'enfant.

C'est vrai que la prise en charge médico-psycho-sociale c'est important mais quand même les parents s'ils ne sont pas stables sur le plan économique ça fausse tout le processus. C'est

l'expérience qu'on vit. Donc peut-être c'est les défis à relever, c'est essayer d'abord qu'il y ait une bonne évolution sur le plan économique et ça va se répercuter sur le suivi médico-psycho-social. (Travailleur social à SPE, coordonnatrice de la prise en charge psychosociale, Guédiawaye, 2012)

Il faut soutenir les parents dans leur quête d'une activité professionnelle afin de garantir une situation économiquement stable aux familles et leur autonomisation et indépendance vis à vis des ressources financières extérieures comme les programmes de financements souvent éphémères.

Il faut aider les parents à l'autonomisation pour que les parents puissent avoir quelque chose. Travailler donc vraiment entretenir bien la famille pour ne pas trop dépendre d'une ONG ou bien dépendre d'autres personnes extérieures pour vraiment leur prise en charge ou bien leur suivi surtout le plan économique. (Travailleur social à SPE, chargé de la prise en charge psychosociale à l'Unité Pédiatrique de Soins et d'Accompagnement, Guédiawaye, 2012)

Une médiatrice du CHEAR insiste aussi sur la précarité des familles et la nécessité de les soutenir sur le plan économique pour que les mères puissent retrouver un travail, nourrir leurs enfants et payer les frais de scolarité. Tout cela en luttant contre la stigmatisation.

Par ailleurs, les interventions prioritaires doivent porter sur l'appui nutritionnel des enfants et leur scolarisation à travers un soutien financier ou des bourses scolaires.

Renforcer les capacités des acteurs de santé : formations sur le VIH et sa prise en charge

De nombreux soignants paramédicaux expriment le souhait de bénéficier de formations dans la prise en charge du VIH, en particulier en ce qui concerne le traitement antirétroviral pour améliorer leurs compétences en matière d'éducation thérapeutique.

Quand je fais l'éducation thérapeutique souvent je continue avec l'observance et avec l'explication de prise du traitement etc. et donc quand ce n'est pas le même mot sur l'ordonnance et la boîte du médicament donc je me perds. Donc je m'adresse à Mme l [médiatrice] parfois, j'appelle le médecin pour expliquer à l'enfant ou aux parents. (Psychologue, CHEAR, Dakar, 2012)

2.4.2.2 Défis et souhaits concernant la prise en charge du VIH-2

Rompre le silence autour du VIH-2 à la fois au sein des équipes de soins et avec les PvVIH-2

Les soignants estiment qu'il faudrait davantage informer les PvVIH de l'existence de différents profils et des spécificités de chacun afin qu'ils soient conscients de l'enjeu de l'observance au vu de l'offre thérapeutique limitée dans le cas du VIH-2.

En sachant qu'ils ne disposent que d'un protocole, je pense que nous le personnel soignant et toute cette équipe là qui gravite autour de cette prise en charge on doit vraiment informer les patients qui ont le VIH-2, s'ils sont en âge d'être informés, sinon les répondants. On doit leur faire savoir qu'ils n'ont qu'un seul protocole. Il faudrait vraiment appuyer les

malades pour qu'ils aient une bonne observance des ARV. (Travailleur social au CHEAR, Dakar, 2012)

Avertir les PvVIH de l'existence de différents types de VIH est important notamment pour les prévenir des risques de co-infection.

Je pense que aussi ceux qui ont le VIH-1 s'ils veulent se marier, je pense qu'on devrait vraiment leur parler du VIH-2 pour au moins éviter cette sur contamination là. Parce que non seulement ça [la co-infection] renforce le degré de virulence des deux VIH mais y'a pas beaucoup de protocoles. Et puis vraiment la prise en charge est beaucoup plus difficile. (Travailleur social au CHEAR, Dakar, 2012).

Pour cela les acteurs de santé préconisent de promouvoir la communication autour du VIH-2 et la mise à disposition d'outils d'information adaptés à l'attention des patients et de leurs répondants.

Pour les enfants vivant avec le VIH-2 je peux dire que ça manque vraiment d'outils, de supports de communication qui peuvent aider les assistants sociaux, les médiateurs à donner de bonnes informations, à expliquer clairement aux parents d'enfants, aux répondants vraiment toutes les informations concernant le VIH-2 surtout par rapport à leur traitement et consort. Bon si on rend disponible vraiment les outils les supports de communication liés au VIH-2 et même 1 ça pourrait vraiment améliorer la prise en charge [...]. Quand on organise un groupe de parole si j'avais peut-être des outils pratiques, des photos où on peut peut-être montrer aux parents, aux répondants que cette personne là souffre du VIH-2, cette personne là est sous traitement et cliniquement elle va bien, ou bien les médicaments qu'ils doivent prendre, tout ça là... si on mentionne ça dans ce type de fiche là ça serait mieux et ça nous permettrait également de nous renforcer dans le cadre de notre travail. (Travailleur social à SPE, chargé de la prise en charge psychosociale à l'Unité Pédiatrique de Soins et d'Accompagnement, Guédiawaye, 2012)

Favoriser la communication autour du VIH-2 passe nécessairement par l'information et la formation du personnel médical et paramédical sur les spécificités de ce type viral. Un des souhaits des acteurs de santé est de faire ressortir le VIH-2 spécifiquement des formations afin qu'il ne passe pas inaperçu dans la masse d'information réservée au VIH-1 :

Il faut former le personnel soignant pour qu'il connaisse mieux le VIH-2. Peut-être même dans les modules de formation, réserver une partie pour le VIH-2, en parler isolément. Parce que s'il est fourré dans tout le bloc peut-être les gens ne vont pas.... Il faut faire ressortir peut-être le VIH-2 pour les aider à mieux connaître ses spécificités. Quand le personnel est bien formé on peut aussi bien informer les parents. (Médecin infectiologue, CHEAR, Dakar, 2012)

Le personnel paramédical en particulier qui est très impliqué dans la prise en charge exprime ce souhait de formation. Les travailleurs sociaux, psychologues, médiateurs et infirmiers sont au contact des patients et c'est souvent à eux que revient le devoir d'information et d'explication. Ils sont impliqués dans l'organisation et l'animation des groupes de parole et des séances

d'éducation thérapeutique. C'est souvent à eux que s'adressent les patients lorsqu'ils ont des questions.

On [les infirmiers] est en contact avec les parents donc c'est nous qui sommes la zone tampon entre les patients et les médecins donc nous il faut qu'on en sache davantage sur le VIH-2 [...]. Surtout avoir beaucoup de connaissances ou le maximum de connaissances sur le VIH-2. Le maximum pour qu'on puisse au moins leur répondre parce qu'ils ont confiance en nous. Ils ne peuvent pas aller voir ailleurs, ils ne peuvent pas aller voir quelqu'un pour leur demander des renseignements sur le VIH-2. Donc c'est à nous qu'ils viennent demander. Il faudrait qu'on soit suffisamment outillé pour pouvoir leur répondre. (Infirmier, SPE, chargé des soins de proximité, Guédiawaye, 2012)

Relever les défis du monitoring biologique du VIH-2

Les interventions prioritaires afin d'améliorer la prise en charge du VIH-2 doivent porter sur l'amélioration du monitoring biologique depuis la formation des personnels de laboratoires jusqu'à la mise à disposition de techniques spécialisées dans le diagnostic et le suivi de cette infection.

Les acteurs de santé appellent au renforcement des capacités des personnels de laboratoire à travers des formations à la réalisation et l'interprétation des bilans biologiques en rapport avec le VIH-2.

Former les praticiens sur la prise en charge du VIH-2, cliniciens, laboratoires, tout le monde. Le technicien de laboratoire doit être formé, alerte à la coloration des bandes du test rapide, car ce sont des spots de couleur et la lecture requiert de l'expérience. Le clinicien doit être alerte pour éviter les erreurs. (Virologue, laboratoire de virologie, Hôpital Le Dantec, Dakar, avril 2012)

Ils estiment essentiels d'améliorer et de rendre plus fiable le diagnostic du VIH-2 :

L'amélioration de la prise en charge du VIH-2 passe nécessairement par la consolidation des techniques de diagnostic et de leur interprétation afin d'éviter les erreurs de diagnostic de type viral et les erreurs de prise en charge qui en découlent (erreur de traitement et sélection de résistances). Un médecin infectiologue du CHEAR souligne que pour renforcer la prise en charge du VIH-2 il faudrait " *déjà ne pas passer à côté* ".

La diminution du délai d'obtention du type viral favoriserait une prise en charge adaptée et plus précoce après le diagnostic ainsi qu'une prise de conscience des personnels soignants de l'existence du VIH-2. Une médiatrice explique en effet que le fait d'ignorer pendant tout le début de la prise en charge le type viral de l'enfant a pour conséquence que les acteurs de santé paramédicaux ne connaissent finalement pas le type viral de l'enfant et ne se rendent donc pas compte des spécificités du VIH-2. Le délai de diagnostic de type participerait ainsi à l'invisibilité de l'infection.

Les soignants insistent sur la nécessité de promouvoir le développement et l'accessibilité de tests de charge virale, de tests de résistance et d'un algorithme d'interprétation de mutation de

résistance. Le monitoring biologique est un des défis de la prise en charge du VIH-2. C'est le seul moyen, comme le souligne le Dr. V, pour juger de l'efficacité d'un traitement :

Il faut un bon monitoring. Car il n'y a que le monitoring qui peut prouver l'efficacité du traitement en cours. Le peu de molécules que nous avons il faut évaluer leur efficacité par la mise en place d'une technique de charge virale standardisée et de tests de résistance sûrs et disposer d'un algorithme d'interprétation de mutation de résistance. Pour l'instant il n'y a que l'ANRS qui a ça. (Virologue, laboratoire de virologie, Hôpital Le Dantec, Dakar, avril 2012)

Il faut renforcer les capacités du plateau technique, encourager le développement de techniques de réalisation de charge virale du VIH-2 : *"j'aurais vraiment aimé ne pas avoir à attendre l'échec immunologique avant de changer ou même l'échec clinique hein. Y a un grand gap hein, c'est vrai. Parce que la charge virale est incontournable maintenant."* (Médecin infectiologue, CHEAR, Dakar, 2012) et du test de génotypage de résistance afin *"d'équilibrer cette prise en charge là par rapport au VIH-1. Le génotypage est disponible en routine pour le VIH-1 mais pas encore pour le VIH-2."* (Médecin, CHEAR, Dakar, 2012)

Elargir l'offre thérapeutique pour les enfants vivant avec le VIH-2

Accorder une attention particulière à adapter la galénique des médicaments déjà existant (IP) et développer des combinaisons fixes pour les enfants.

Il faut qu'il y ait des efforts de faits pour ces enfants qu'on voit comment quand même leur trouver des protocoles de traitement qui soient efficaces et surtout faciles également à... Il y a eu beaucoup d'effort avec le VIH-1 avec toutes les combinaisons thérapeutiques qui existent maintenant mais, -en combinaison fixe- oui en une prise- voilà. On a simplifié beaucoup les choses mais malheureusement pour ces enfants là on se retrouve toujours avec de gros comprimés à prendre voilà. (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)

Elargir l'offre thérapeutique pour la prise en charge du VIH-2, rechercher de nouvelles molécules pour faire face aux résistances et ne pas laisser les EvVIH-2 dans une impasse thérapeutique.

Je pense aussi que les chercheurs devraient vraiment s'investir parce que pour griller un protocole c'est vraiment facile, je pense que ils devraient vraiment chercher dans le domaine de la science pour trouver d'autres protocoles, pour donner au moins une chance d'avoir deux protocoles au moins, sinon trois [...] pour qu'ils aient les mêmes chances que ceux qui ont le VIH-1. (Travailleur social au CHEAR, Dakar, 2012)

Globalement il faut promouvoir la recherche sur le VIH-2

Il est indispensable de mettre en lumière l'infection à VIH-2, de créer des cohortes pédiatriques multicentriques afin de documenter objectivement à l'aide de chiffres cette infection. Les expériences des acteurs de santé doivent être mises en commun afin de *"partager l'expérience d'autres pays dans le cadre du VIH-2 [...] et aussi la coordination, ça vraiment je pense qu'il faudrait qu'on puisse parler le même langage."* (Médecin, SPE, coordinatrice de la prise en charge pédiatrique, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012). Les mesures nécessaires pour

améliorer la prise en charge des enfants seraient de mettre en place des cohortes d'EvVIH-2 internationales :

Je voudrais que les gens s'organisent en mettant en place des cohortes de VIH-2, ça permettrait d'améliorer la visibilité de cette minorité, d'avoir une réflexion plus structurée. Et il faudrait qu'on réfléchisse à ça sur le plan régional [régional signifie ici Afrique de l'Ouest]. Avec RESAPSI on a déjà une réflexion sur le VIH-2 en général. Mais d'habitude on ne met pas trop le focus sur l'enfant. Je crois que c'est très important qu'on ait ça. Ça peut se faire dans le cadre du RESAPSI, vraiment comme une consultation régionale sur le VIH-2 dans le cadre de la PTME et de la prise en charge pédiatrique. Et puis ça nous permettrait de connaître l'ampleur du phénomène. Aujourd'hui personne ne sait. On n'a pas de statistiques sur combien y'en a au Mali combien y'en a au Sénégal. (Médecin, SPE, coordonnateur général des activités, Guédiawaye, 2012)

Développer la recherche sur le VIH-2 dans tous les domaines : physiopathologie, techniques de laboratoires, traitement antirétroviral.

Avoir une bonne documentation sur les aspects peut-être physiopathologiques du VIH-2 [...]. Quelle est la cause de cette anémie par exemple, quelle est la cause par exemple du retard staturo-pondéral chez ces enfants infectés par le VIH. Et puis une meilleure prise en compte quand même des aspects virologiques du 2 [...]. Peut-être avoir aussi beaucoup plus d'accès à une certaine documentation, des études qui ont été faites pour qu'on puisse se baser sur ces études [...]. Voilà le défis c'est surtout ça. C'est augmenter la documentation [...] avoir des études précises sur les aspects clinico-biologiques, immunologiques et virologiques du VIH-2 chez les enfants. (Médecin, SPE, coordinatrice de la prise en charge pédiatrique, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Elaborer des protocoles adaptés pour la PTME du VIH-2, Organiser des ateliers de réflexion, d'élaboration et d'évaluation de protocoles PTME spécifiques au VIH-2 : il ne faut pas se contenter de transposer la prise en charge du VIH-1 au VIH-2.

C'est bien aussi de bien réfléchir sur la nuance éventuelle qu'il faudrait apporter sur les protocoles thérapeutiques parce qu'on veut standardiser pour pouvoir passer à l'échelle mais peut-être il faut réfléchir un peu sur le VIH-2. Parce que la transmission est tellement faible que le fait de mettre la mère [...] mais le risque pour l'enfant est tellement important en cas d'échec de la PTME en terme d'opportunité de traitement pour l'enfant qu'il faudrait bien qu'on réfléchisse. Peut-être qu'on va revenir à ça mais il faut une réflexion et que les gens soient sensibles. Il faudrait pas que mécaniquement on reproduise les mêmes choses. Je crois que ça demande une réflexion. On regarde ces directives. Parce que les directives en réalité c'est pratiquement juste sur le VIH-1. Habituellement les gens ils ne disent même pas VIH-1. Parce que VIH veut dire VIH-1 Souvent dans beaucoup de documents " HIV quoi ", mais nous on sait que l'on vit avec le 1 et le 2 parfois le 1 plus 2. Je crois que ce serait très bien que les gens regardent, discutent de ça, se réunissent pour aborder cette problématique du VIH -2 [...]. Ce serait bien d'avoir un atelier sur le VIH-2 dans le contexte de la PTME et de la prise en charge. Et dans le contexte de la prise en charge pédiatrique. Si on trouve que ce qui est là est bon- satisfaisant- c'est bien mais ça ne doit pas être un " bon à priori " ce ne doit être que bon à postériori. (Médecin, SPE, coordonnateur général des activités, Guédiawaye, 2012)

Développer la recherche opérationnelle sur le VIH-2 :

Et que l'Etat s'engage davantage dans la recherche opérationnelle ça c'est très important, la recherche opérationnelle. Certes c'est les universitaires qui sont en train de faire ça mais aussi au niveau le plus, au niveau décentralisé qu'on puisse faire la recherche opérationnelle dans le cadre du VIH-2 [...] chez l'enfant surtout pour avoir une de bonne connaissance et savoir aussi quelle conduite à tenir. (Médecin, SPE, coordinatrice de la prise en charge pédiatrique, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

Susciter des interrogations afin d'initier une recherche quantitative sur le VIH-2 :

J'espère que très rapidement on va trouver plein de choses et que cette thèse n'est qu'un début et qu'on va susciter des interrogations, des pistes de recherche et pas seulement de la recherche qualitative parce que ce n'est pas seulement celle-là qui pose problème je pense que c'est plus par rapport au problème de traitement et autre. (Pédiatre, CHEAR, Dakar, 2012)

Réunir les données et expériences des acteurs de santé afin de faire sortir le VIH-2 de l'ombre et organiser un plaidoyer pour cette infection orpheline.

C.S. : Alors quelles seraient les mesures nécessaires pour améliorer la prise en charge de ces enfants ?

Dr. N : Implication, plaidoyer [rires], et implication des politiques ça c'est important, le plaidoyer. (Médecin, SPE, coordinatrice de la prise en charge pédiatrique, Hôpital Roi Baudouin, Guédiawaye, 2012)

2.4.3 Synthèse : défis à relever pour améliorer la prise en charge du VIH-2 chez les enfants

Dans cette partie nous voyons que les pistes pour améliorer la prise en charge des enfants vivant avec le VIH-2 sont multiples.

Les parents expriment avant tout le souhait de voir apparaître un traitement antirétroviral curatif ou du moins qui faciliterait l'observance grâce à une galénique mieux adaptée. Une maman a explicitement mentionné la nécessité d'élargir l'offre thérapeutique pour le traitement du VIH-2. La deuxième requête concernait les aides financières et alimentaires : soutien financier, alimentaire, bourses scolaires, activités génératrices de revenus. Une maman a évoqué la nécessité de renforcer le système d'hémovigilance afin d'éviter la transmission du VIH lors de transfusions sanguines.

Les améliorations souhaitées pour la prise en charge des EvVIH en général énoncées par les soignants sont les suivantes :

Tout d'abord l'accent doit être mis sur la promotion de la communication et de l'information sur le VIH auprès de la population générale mais aussi l'amélioration du dialogue entre les professionnels de santé et les PvVIH.

Ensuite les soignants recommandent d'améliorer la prise en charge pédiatrique en mettant en place une prise en charge intégrée centrée sur la famille avec la possibilité d'une prise en charge sur mesure pour certains enfants avec des problèmes socio-économiques importants. La communication et l'éducation thérapeutique avec les enfants doivent être favorisées grâce à des outils d'information et l'organisation de groupes de parole. Enfin avec la transformation de l'infection à VIH en maladie chronique la prise en charge pédiatrique doit être conçue pour le long terme.

Par ailleurs il est indispensable de lutter contre la vulnérabilité socio-économique des familles. Ceci nécessite de défendre la population pédiatrique auprès des bailleurs de fond et des politiques nationales, de défendre la gratuité des soins, d'améliorer la situation économique des familles et soutenir les parents dans leur quête d'une activité professionnelle.

Il faut enfin renforcer les capacités des acteurs de santé grâce à des formations sur le VIH et sa prise en charge.

Pour les soignants les défis de la prise en charge des EvVIH-2 se résument ainsi :

Il s'agit tout d'abord de rompre le silence autour du VIH-2 à la fois au sein des équipes de soins et avec les PvVIH-2. Il faut encourager le dialogue et l'information des PvVIH-2 sur les spécificités de leur profil afin qu'ils soient conscients du risque de surinfection, de la faible offre thérapeutique et donc de l'enjeu de l'observance.

Un deuxième axe de travail doit viser à promouvoir la formation des acteurs de santé sur les spécificités du VIH-2, en particulier les personnels paramédicaux qui sont les premiers sollicités par les patients ou répondants en cas d'interrogations.

Il faut également relever le défi du monitoring biologique : rendre plus efficace le diagnostic du VIH-2, éviter les erreurs et raccourcir le délai d'obtention du type viral. Encourager le développement et la mise à disposition de techniques de réalisation de la charge virale et de test de génotypage.

Ensuite des interventions prioritaires doivent viser à accepter le challenge du TARV : accorder une attention prioritaire à développer des galéniques adaptées pour les IP, développer des combinaisons fixes et élargir l'offre thérapeutique pour les EvVIH-2.

Parallèlement la recherche sur le VIH-2 doit être promue. Des cohortes multicentriques sont indispensables afin de documenter objectivement cette pathologie et améliorer les connaissances scientifiques sur ce type de VIH. A partir de ces connaissances concrètes et objectives une prise en charge adaptée et spécifique au VIH-2 et non une simple transposition de la prise en charge du VIH-1, pourra être élaborée.

Enfin il faut sortir le VIH-2 de l'ombre et organiser un plaidoyer pour cette infection négligée.

Discussion

1. Limites de l'étude

1.1 Limites méthodologiques

Les obstacles et limites méthodologiques de notre étude ont été de trois ordres.

Notre enquête a porté sur une cohorte de 17 enfants vivant avec le VIH-2 et deux enfants vivant avec le VIH-1 et 2. La puissance de notre étude est donc faible mais ce nombre correspond à l'effectif des enfants vivant avec le VIH-2 ou VIH-1 et 2 suivis dans la région de Dakar. Cette réalité est intrinsèque à la rareté de l'infection à VIH-2.

Le deuxième obstacle méthodologique est lié aux données manquantes, particulièrement celles qui concernent les bilans biologiques des enfants suivis au centre de santé Roi Baudouin. Ceci reflète cependant les difficultés d'accessibilité ou de coordination du rendu des résultats entre laboratoires d'analyse et centres de prise en charge. En cela sont illustrés une nouvelle fois les problèmes soulevés par les acteurs de santé sur ce chapitre.

Enfin, une étude qualitative à partir d'entretiens semi-directifs comporte en soi des difficultés méthodologiques : la subjectivité du codeur, l'influence de l'investigateur sur les réponses des enquêtés. La durée moyenne des entretiens était d'environ une heure. Nous pensons que les personnes interrogées ont eu par conséquent le temps de se mettre en confiance et de se révéler réellement. Elles ne se sont pas limitées à dire ce qui paraissait acceptable. Par ailleurs, les réponses des enquêtés correspondent aux constats de la littérature et des études antérieures, ce qui semble garantir une forme de validité externe à notre étude.

1.2 Représentativité de la population et généralisation au reste du Sénégal et de l'Afrique de l'Ouest

Nos enquêtes qualitatives ont été menées avec la plupart des acteurs de santé impliqués dans le suivi des EvVIH-2 des deux sites de prise en charge ainsi qu'avec la totalité des répondants des enfants encore suivis au CHEAR et au centre de santé Roi Baudouin/SPE. Nous avons pu interroger deux répondants dont les enfants sont décédés. La population enquêtée semble donc représentative de la population concernée par la prise en charge des enfants vivant avec le VIH-2 à Dakar, car elle inclut a priori la majorité (voire la totalité) des enfants diagnostiqués et pris en charge, les cohortes de ces deux centres regroupant l'ensemble des EvVIH-2 suivis dans la région de Dakar.

Les centres dans lesquels nous avons mené notre étude sont particulièrement engagés et spécialisés dans la prise en charge des enfants vivant avec le VIH. Le CHEAR est un centre de niveau 3, structure de référence au niveau national, avec une activité hospitalo-universitaire. L'accès aux examens du laboratoire de référence y est certainement plus facile que pour les autres centres de prise en charge du reste du pays.

Le centre de santé Roi Baudouin et l'ONG SPE se situent à un niveau intermédiaire de la pyramide sanitaire et disposent d'un plateau technique de niveau 2. Ils suivent également une des plus importantes cohortes de PTME du Sénégal.

Les prises en charge menées dans ces deux sites bénéficient d'équipes multidisciplinaires, expérimentées, spécialisées dans le suivi des enfants vivant avec le VIH. Ces deux sites constituent également des pôles de production scientifique grâce au dynamisme de leurs équipes et des moyens disponibles. Ils bénéficient d'aides extérieures : GIP ESTHER pour le CHEAR et FHI pour SPE.

La représentativité des prises en charge qui y sont faites par rapport aux autres centres de prise en charge pédiatrique ou de PTME au Sénégal (notamment à Saint-Louis, Ziguinchor, Thiès et Mbour) est incertaine.

Les résultats peuvent-ils être extrapolés au reste du pays notamment aux centres de prise en charge périphériques ? Nous pouvons seulement supposer que l'ensemble des difficultés rencontrées lors de notre étude dans ces deux centres, doivent au moins être égales si ce n'est exacerbées à l'échelon périphérique ou d'autres pays d'Afrique de l'Ouest au sein desquels la prise en charge du VIH n'est pas encore aussi avancée.

2. Principaux résultats

2.1 Caractéristiques sociogéographiques de la population VIH-2

Dans notre étude, sur 13 enfants pour lesquels l'information est disponible, on retrouve dans huit cas un lien avec un pays ou une région à plus forte prévalence de VIH-2 (13).

2.2 Description de l'évolution bioclinique des EvVIH-2 à Dakar

Les EvVIH-2 (n=10) représentent 2,4 % des EvVIH actuellement suivis au CHEAR et au centre de santé Roi Baudouin. Aucun EvVIH-1 et 2 n'est encore suivi en mars 2012.

La majorité des EvVIH-2 n'a pas bénéficié de protocoles de PTME. Le statut sérologique des mères était souvent ignoré avant la grossesse. Pour les 17 mères d'EvVIH-2, seulement une a reçu un traitement antirétroviral durant sa grossesse mais tardivement, au septième mois. Quatorze mères n'ont pas reçu de traitement et pour deux mères l'information sur la prise ou non d'antirétroviraux n'était pas disponible.

Le mode d'accouchement majoritaire est l'accouchement par voie basse (n=8). Deux mères ont bénéficié de césariennes et dans sept cas le mode d'accouchement n'était pas renseigné.

Dix enfants ont reçu un allaitement maternel exclusif, deux un allaitement mixte et aucun un allaitement artificiel exclusif. La durée médiane (IQR) d'allaitement maternel est de 17 mois (11,5-19 mois).

Les circonstances de diagnostic sont en grande majorité une symptomatologie évocatrice (diarrhée et toux chronique en particulier) ayant amené à une consultation ou une hospitalisation au décours de laquelle le diagnostic d'infection à VIH avait été posé.

L'âge médian (IQR) des EvVIH-2 à l'inclusion est de 3,6 ans (1,8-7,9ans).

Ils présentent un état clinique et immunologique dégradé. 17 enfants affichent au moins un stade 3 selon la classification OMS et sur 13 enfants pour qui le taux de CD4 est disponible, 11 ont une indication de traitement antirétroviral (TARV) dès l'inclusion dans la file active (taux de CD4 < à 750/mm³ ou CD4 < à 25%).

Au cours du suivi, les principales affections touchant les EvVIH-2 et EvVIH-1 et 2 sont le retard staturo-pondéral (RSP) et les infections opportunistes du système digestif, ORL, pulmonaire (quatre cas de tuberculose et un cas de LIP) et dermatologique.

Au premier mars 2012, la durée médiane (IQR) de suivi est de 2,25 ans (0,2-5,3 ans). Sept enfants sont suivis régulièrement, six décédés (dont les deux EvVIH-1 et 2), quatre perdus de vue et un enfant n'est plus suivi par refus du répondant. Un enfant a été transféré dans le service de prise en charge adulte.

L'accès au dosage des CD4 semble rencontrer certaines difficultés au vu des données manquantes dans les dossiers médicaux. Pour trois enfants nous avons retracé dans leur anamnèse des erreurs de diagnostic de type viral. La charge virale lorsqu'elle est réalisée l'est fréquemment avec une méthode inadaptée au VIH-2. Sur 37 résultats de charges virales figurant dans les dossiers médicaux, 11 seulement ont été réalisées à partir de la technique adaptée NucliSens EasyQ HIV-1 v2.0 (bioMerieux). Dans les dossiers aucun résultat de test génotypique de résistance n'a été retrouvé.

L'ensemble des 17 EvVIH-2 de notre étude ont une indication de traitement par antirétroviraux selon les recommandations 2010 de l'OMS (18). Au total, sept enfants reçoivent ou ont reçu un traitement antirétroviral ce qui représente 41% de la cohorte. L'âge médian de ces sept enfants à l'initiation du traitement antirétroviral est de 8,3 ans IQR (4,2 ans-10,3 ans), la durée médiane entre l'inclusion dans la cohorte et la mise sous ARV est de un mois IQR (1-3,5 mois) et la durée médiane sous traitement (n=6 car un enfant est perdu de vue) de 4,6 ans (IQR : 3-7,9 ans). Parmi ces enfants sous TARV, quatre ont reçu des inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse, non efficaces sur le VIH-2 : pour un enfant, à la suite d'une erreur d'identification du type de VIH, pour trois enfants par méconnaissance ou inadvertance des équipes soignantes. Deux autres enfants ont reçu des combinaisons thérapeutiques suboptimales à base de trois inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse.

Dans l'ensemble le pronostic de l'infection à VIH-2 chez les enfants à Dakar semble donc médiocre.

Nous n'avons pas retrouvé dans la littérature de données sur l'évolution clinique et immunovirologique portant sur un nombre significatif d'enfants vivant avec le VIH-2. Néanmoins les résultats des rares études concernant cette problématique rejoignent les nôtres.

C'est le cas d'une étude menée en Gambie entre octobre 2004 et décembre 2009, sur l'issue du traitement antirétroviral chez des enfants vivant avec le VIH. Cette étude portait sur 65 EvVIH-1 et 5 EvVIH-2. Les EvVIH-2 étaient traités par Lamivudine+ Zidovudine + Lopinavir/ ritonavir. Pour les EvVIH-2, l'âge médian à l'initiation du traitement était de 12 ans IQR (4,6-14). Sous traitement, la récupération du taux de CD4 était suboptimale et aucun d'entre eux n'était indétectable. Le pronostic était mauvais puisque deux enfants sont décédés au bout de six mois de traitement et trois ont été perdus de vue (56).

Nous remarquons cependant que l'âge à l'initiation du traitement antirétroviral des enfants dans notre étude est plus bas 8,3 ans IQR (4,2-10,3) versus 12 ans IQR (4,6-14). Encore une fois, on ne peut que souligner l'importance de mener des études sur des cohortes multicentriques qui permettraient d'étudier l'évolution du VIH-2 en pédiatrie avec une puissance significative.

2.3 Les difficultés de la prise en charge du VIH-2

2.3.1 Difficultés pour les soignants :

2.3.1.1 Une offre thérapeutique limitée

Les difficultés liées au traitement antirétroviral du VIH-2 s'intègrent dans la problématique plus globale de l'accès aux antirétroviraux pédiatriques dans les pays à ressources limitées. Ces difficultés sont principalement le nombre restreint de molécules adaptées (en matière de galénique, posologie, formulation) à la prise en charge pédiatrique, l'apparition de résistances, la problématique des toxicités à court et long terme et le manque de données de pharmacocinétique et de pharmacovigilance (57).

Ensuite, plus spécifiquement, le traitement de l'infection à VIH-2 chez les enfants comporte plusieurs obstacles :

Tout d'abord le VIH-2 est naturellement résistant aux INNTI, Névirapine largement prescrite dans les schémas de première ligne et notamment en PTME.

Les ARV disponibles ont été développés pour la prise en charge du VIH-1 et on ne connaît pas leur efficacité réelle sur le VIH-2 (46).

L'offre thérapeutique est extrêmement limitée car le seul IP disponible pour les enfants vivant avec le VIH-2 est le Lopinavir/ritonavir. L'observance de ce médicament est difficile de part sa galénique inadaptée à la pédiatrie et ses fréquents effets secondaires (nausées, vomissements). Donc les risques de résistances sont plus élevés. Or, il n'y a pas de deuxième ligne disponible en cas de résistance.

Par ailleurs, l'analyse rétrospective des dossiers médicaux des enfants suivis au CHEAR et au centre de santé Roi Baudouin révèle que les schémas thérapeutiques prescrits ne sont pas toujours adaptés aux particularités du VIH-2.

2.3.1.2 Un monitoring biologique inaccessible

Les soignants sont confrontés à des difficultés de diagnostic de l'infection à VIH-2 et à l'inaccessibilité du suivi virologique. Ces difficultés ont été relevées également dans des études

menées respectivement au Nigeria en 2006 (47) et en Afrique de l'ouest au sein de la cohorte adulte leDEA (48). Les techniques de charge virales spécifiques au suivi de l'infection à VIH-2 ne sont pas disponibles (36).

Les acteurs de santé déplorent l'absence de méthodes standardisées et validées de test de génotypage du VIH-2 et d'algorithme d'interprétations des mutations de résistance.

2.3.1.3 Absence de recommandations evidenced based et de recommandations spécifiques au VIH-2

Les soignants ont peu d'expérience de cette pathologie et regrettent particulièrement le manque de données scientifiques à jour et de recommandations pour la prise en charge des enfants vivant avec le VIH-2. L'absence de directives claires pour la prise en charge de l'infection à VIH-2, conduit à calquer cette dernière sur celle du VIH-1 sans savoir si cela est adapté. De ce manque d'information et de pratique découlent des interrogations concernant les facteurs favorisant la transmission mère-enfant et l'évolutivité du VIH-2 chez les enfants.

Les recommandations élaborées par Peterson et al. en 2011, soulignent également ce manque de données concrètes et vérifiées à partir d'études de cohortes de grande envergure, concernant le diagnostic, la prise en charge et le traitement du VIH-2 (58).

De nombreuses études antérieures appellent à la mise en place de cohortes multicentriques afin de produire ces connaissances indispensables à l'amélioration de la prise en charge du VIH-2 (59), (60).

2.3.2 Difficultés pour les parents :

Les parents avancent en premier lieu les difficultés socio-économiques qu'ils doivent affronter dans le contexte de cette maladie encore trop souvent objet de stigmatisation et de rejet. Ils soulignent les obstacles qu'ils rencontrent au quotidien, le difficile partage, le silence et la solitude dans la prise en charge de leur(s) enfant(s), l'impact du VIH sur l'économie familiale et les préoccupations pour l'avenir de leur(s) enfant(s) : pourront-ils suivre une scolarité normale, pourront-ils fonder une famille ?

3. Questions soulevées par les soignants et les parents

Lors de nos entretiens, plusieurs interrogations concernant le VIH-2 ont fait surface, pour lesquelles une rapide revue de la littérature ne trouve pas de réponse définitive. Aussi, nous discutons ci-dessous l'état de ces questions en nous centrant sur leur pertinence pour la prise en charge. Les quatre questions principales concernent la co-infection, VIH-1 et VIH-2, l'épidémiologie et l'évolution clinique et immunovirologique de l'infection à VIH-2 chez les enfants et enfin les facteurs favorisant la transmission mère-enfant de ce type viral. Enfin nous verrons que notre étude questionne l'importance de l'information des patients et du dialogue entre soignants et soignés dans la prise en charge de l'infection à VIH-2 et son amélioration.

3.1 Quelles interactions entre le VIH-2 et le VIH-1 en cas de co-infection ?

Un médecin a évoqué l'hypothèse du rôle protecteur du VIH-2 contre l'infection à VIH-1. Elle estime que les connaissances sur les spécificités biocliniques et notamment les interactions immuno-virologiques entre ces deux types de VIH doivent être plus amplement étudiées car les mécanismes ainsi mis à jour pourraient se montrer déterminants en thérapeutique et pour la mise au point d'un vaccin anti VIH (49).

L'interaction positive entre les deux virus a été décrite en 1995 dans une étude conduite au Sénégal (50) et plus récemment dans une étude menée en Guinée Bissau (51). Les participants co-infectés pour qui l'infection à VIH-2 précédait l'infection à VIH-1 présentaient un temps de latence plus long avant d'atteindre le stade sida que les patients infectés par le VIH-1 exclusivement. Les taux de CD4 étaient plus élevés chez les patients doublement infectés et d'un point de vue phylogénétique la diversité génétique du VIH-1 était moindre chez ces mêmes individus (51).

Cependant d'autres études ne retrouvent pas cet effet protecteur du VIH-2. Une étude menée au Sénégal montrait qu'avec la progression de l'infection, le VIH-1 évinçait le VIH-2 chez les individus doublement infectés (52). Les résultats de cette étude donnent ainsi une piste pour comprendre les différences de prévalence entre le VIH-1, le VIH-2 et le VIH-1 et 2.

Ceci soulève une seconde question de notre étude :

3.2 Différences de prévalence dans notre étude et dans l'enquête nationale sur la transmission mère-enfant du VIH

Comment expliquer la discordance entre les prévalences de l'infection à VIH-2 (2,4%) et la double infection VIH-1 et 2 (0%) dans notre étude et les prévalences retrouvées dans l'enquête nationale sur la transmission Mère-Enfant du VIH où sur 46 enfants, 10,9% des enfants infectés par TME sont VIH-2 et 4,3% double profil (11).

Plusieurs hypothèses peuvent être émises pour expliquer cette discordance entre les chiffres attendus et ceux constatés dans notre étude. La compétitivité entre les deux virus pourrait entraîner une transmission ou une persistance exclusive du VIH-1 comme le suppose le Dr C lors de notre enquête mais également l'étude sus citée (52).

Il pourrait s'agir d'un sous-dépistage des EvVIH-2 ou VIH-1 et 2 dans notre cohorte ou d'une surestimation de la prévalence des EvVIH-1 et 2 dans les zones périphériques lors de l'enquête nationale sur la transmission Mère-Enfant du VIH ou bien encore d'erreurs d'interprétation des tests de diagnostic liées à des combinaisons antigéniques donnant des réactions croisées entre le VIH-1 et le VIH-2.

Une étude menée en Guinée Bissau a mis en évidence ces surestimations de prévalence de la double infection liée à des erreurs d'interprétation du test de western blot (53).

Ceci rejoint la remarque du Dr. V qui explique qu'il existe des combinaisons antigéniques qui peuvent donner des réactions croisées et rendre l'interprétation de la sérologie délicate. Une infection à VIH-1 exclusivement peut être classée dans ce cas comme un double profil ce qui augmente faussement la prévalence des patients co-infectés par le VIH-1 et 2. La sérologie par

Western Blot n'est confirmée par biologie moléculaire qu'en milieu spécialisé et cela n'est pas fait en routine dans les centres périphériques de prise en charge du VIH.

3.3 Différence de présentation clinique des EvVIH-2 entre les deux sites de prise en charge

Au CHEAR, les EvVIH-2 présentent globalement une dégradation de leur état clinique et immunologique plus avancée qu'au centre de santé Roi Baudouin. Cette différence peut être due à une différence de recrutement. Au CHEAR le recrutement se fait à partir de services d'hospitalisation, de consultations périphériques ou autres de Dakar donc les enfants suivis au CHEAR sont souvent d'emblée symptomatiques puisque le dépistage s'est fait dans ce cadre. Au centre de santé Roi Baudouin/SPE, le recrutement se fait en grande partie dans le contexte de la PTME. Les enfants recrutés ne sont donc pas symptomatiques d'emblée, ils sont aussi globalement plus jeunes que les enfants recrutés au CHEAR.

3.4 Facteurs favorisant la transmission mère-enfant : le VIH-2 infection nosocomiale ?

L'anamnèse de l'infection à VIH-2 pour trois des enfants retrouve des facteurs d'exposition majeurs à la transmission mère-enfant. Dans deux cas, des césariennes compliquées ont été réalisées dans des conditions d'hygiène suspectes. Dans un autre cas la maman a reçu de multiples transfusions en cours de grossesse.

Le Ministère de la santé Sénégalais rapporte des manquements aux règles d'hémovigilance et de traçabilité (traçabilité à 17% selon une étude réalisée en 1999) (54). Le PSN 2011-2015 estime qu'en 2011, 86% des dons sanguins sont soumis à un dépistage de qualité du VIH selon les normes. Ceci est rattaché à une irrégularité des contrôles de qualité des banques de sang, une insuffisance en ressources humaines qualifiées et une Insuffisance de la couverture en banques de sang (9).

On peut se demander si ces facteurs sont effectivement la source de la contamination des mères et de la transmission à l'enfant.

Dans l'Enquête Périnatale Française, les facteurs favorisant la transmission mère-enfant du VIH-2 étaient dans un cas une primo-infection au troisième trimestre de grossesse et dans un second cas une immunodépression et une charge virale élevée chez la mère en période périnatale (61).

Nous n'avons pas retrouvé dans la littérature d'études menées en Afrique de l'Ouest qui évaluent les facteurs spécifiques au VIH-2 de la transmission mère-enfant.

3.5 Communication autour du VIH-2

Une autre question soulevée par notre enquête est celle de la communication autour du VIH-2 et en particulier de l'information donnée aux patients et leurs répondants sur leur maladie.

Notre étude révèle le manque de communication autour du type viral, à la fois entre acteurs de santé mais aussi entre ces derniers et les patients/répondants. Ce silence qui entoure le VIH-2 est à notre avis un frein majeur à l'amélioration de la prise en charge de cette infection.

D'une part l'absence de dialogue entre les acteurs de santé (entre pédiatres, entre cliniciens adultes et pédiatres, entre cliniciens et biologistes) les empêche de mettre en commun leurs expériences et connaissances afin de faire progresser la prise en charge, de produire des connaissances et surtout de parler de leurs doutes et difficultés rencontrés. Or ces difficultés exprimées et partagées entre acteurs de santé, pourraient représenter des données concrètes pour un plaidoyer pour le VIH-2 et des pistes de recherche et d'amélioration à explorer de façon prioritaire.

De la même manière la limitation du dialogue entre acteurs de santé et patients/parents est un frein à l'amélioration de la prise en charge. Informer les PvVIH-2 et les parents des EvVIH-2 des spécificités semble primordial pour améliorer la prise en charge du VIH-2 aujourd'hui et demain.

Il nous semble que mieux informer les EvVIH-2 ou leurs répondants sur les spécificités du VIH-2 garantirait une meilleure prise en charge aujourd'hui en améliorant leur compréhension et donc leur acceptation de la maladie. Les informations délivrées doivent être objectives et honnêtes adaptées à chaque patient. Elles doivent aborder les spécificités de l'évolution clinique de manière objective et non de manière faussement rassurante, la possibilité d'une latence clinique plus longue mais le risque d'une symptomatologie identique au VIH-1. On doit insister sur le risque de co-infection avec le VIH-1 afin de prévenir des comportements à risque. Enfin il faut informer les patients des difficultés thérapeutiques de cette infection afin qu'ils aient conscience de l'enjeu thérapeutique et de l'observance du traitement antirétroviral.

Par ailleurs l'information des répondants des EvVIH-2 apparaît comme un levier important pour améliorer la prise en charge du VIH-2 de demain. Les conscientiser de l'existence de ce type viral, des difficultés de sa prise en charge actuelle, c'est leur donner l'opportunité de devenir des porte paroles des EvVIH-2, défenseurs de leur cause et acteurs de leur prise en charge. L'histoire de la lutte contre le sida, avec l'engagement progressif des associations de patients au Nord, au Sud et au Sénégal particulièrement, témoigne du poids décisionnel en matière de recherche et politique de santé que peuvent avoir les patients (62).

Finalement, promouvoir le dialogue autour du VIH-2 semble être une des clés pour modifier sa représentation au niveau des patients, des acteurs de santé et au niveau des instances internationales pour favoriser la recherche et l'intervention dans ce domaine.

4. Les recommandations et pistes de recherches

Cette étude révèle la nécessité de considérer l'atteinte par le VIH-2 en pédiatrie de manière prioritaire, depuis la recherche jusqu'à l'intervention.

La mise en place de cohortes multicentriques pédiatriques est urgente afin de connaître l'épidémiologie de l'infection, recueillir des données concrètes à partir desquelles étudier l'évolution clinique, immuno-virologique du VIH-2 chez les enfants, étudier les particularités virologiques du VIH-2, la virulence des différents types viraux, les interactions entre le VIH-1 et le VIH-2 en cas de co-infection.

Ces cohortes permettront de développer et d'évaluer des techniques de biologie adaptées, standardisées et accessibles aux pays d'Afrique de l'Ouest. Notamment des techniques de mesure de la charge virale et de tests génotypiques de résistance standardisés ainsi que des algorithmes d'interprétation des mutations du VIH-2. Les tests servant au diagnostic doivent également être améliorés afin de mieux distinguer les types de VIH.

Enfin la recherche de molécules efficaces sur le VIH-2 et ayant une galénique adaptée à la pédiatrie doit être promue.

La production de connaissances scientifiques sur ce type viral devra permettre d'établir des recommandations spécifiques pour la prise en charge des enfants vivant avec le VIH-2 ou VIH-1 et 2.

Conclusion

En transmettant la parole de l'ensemble des acteurs concernés, cette thèse révèle les difficultés de la prise en charge des enfants vivant avec le VIH-2 à Dakar.

Ces difficultés s'établissent à tous les niveaux de la prise en charge. Le diagnostic, le suivi clinique et immunovirologique, le traitement et en particulier l'absence de recommandations et de connaissances scientifiques pour guider les acteurs de santé sont les principaux problèmes relevés. Une autre caractéristique symptomatique de cette infection tient au silence qui l'entoure. Elle peut être qualifiée de maladie orpheline à plusieurs niveaux : selon les définitions de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) les maladies rares sont des maladies qui touchent moins d'une personne sur 2000. Le qualificatif "orpheline" est lié à leur méconnaissance et au désintérêt qu'elles suscitent. L'Association de Lutte contre les Maladies Orphelines et le Handicap en Afrique (ALMOHA) précise pourtant que *"si toutes les maladies rares sont orphelines, toutes les maladies orphelines ne sont pas rares."* (55). Un médicament est dit orphelin lorsque l'industrie pharmaceutique est peu encline à le produire car les coûts de développement et de mise sur le marché ne seront pas amortis par les ventes escomptées.

Le VIH pédiatrique est considéré comme maladie orpheline par le Drugs and Neglected Disease Initiative (5) pour la principale raison qu'il est quasiment inexistant dans les pays économiquement développés et que les compagnies pharmaceutiques sont réticentes à développer des formulations pédiatriques.

Le VIH-2 pédiatrique est en ce sens victime d'une double peine. Au désintérêt relatif que suscite sur le plan international la population pédiatrique des pays du Sud s'ajoute la négligence d'un type viral pratiquement absent des pays du Nord. L'infection pédiatrique à VIH-2 est orpheline au niveau du monitoring biologique (manque de techniques spécifiques pour le dosage de la charge virale, pour la réalisation de test génotypique de résistance) et du traitement. L'ensemble des molécules antirétrovirales a été élaboré pour la prise en charge du VIH-1 chez l'adulte et les molécules à priori "efficaces" contre le VIH-2 sont peu nombreuses. L'offre thérapeutique est particulièrement limitée pour les enfants et on ne dispose pas de deuxième lignes thérapeutiques en cas d'apparition de résistances. Le VIH-2 pédiatrique est également oublié par la recherche scientifique. A notre connaissance, il n'existe pas encore à ce jour de cohorte pédiatrique du VIH-2. De cette absence de recherche et de productions scientifiques sur ce sujet découle un manque de recommandations et de directives de prise en charge spécifiques à cette infection. On transpose la prise en charge du VIH-1 sur celle du VIH-2 sans savoir si cela est réellement adapté.

Enfin, le caractère orphelin de l'infection à VIH-2 chez les enfants est accentué par les représentations des acteurs de santé sur le terrain, dont l'énergie est mobilisée par la difficile prise en charge d'une grande majorité d'enfants vivant avec le VIH-1.

Bibliographie

- 1) LEVY S. (1990) Principles of Interpretation, Northvale, N.J. Aronson.
- 2) ONUSIDA. Rapport ONUSIDA sur l'épidémie mondiale de SIDA | 2012. Available from: https://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/gr2012/20121120_UNAIDS_Global_Report_2012_with_annexes_fr.pdf
- 3) WHO Global Health Observatory Map Gallery 2013. Available from <http://gamapserver.who.int/mapLibrary/app/searchResults.aspx>
- 4) GLOBAL HIV/AIDS RESPONSE: Epidemic update and health sector progress towards Universal Access, Progress Report 2011 (WHO, UNICEF, UNAIDS)
- 5) Lallemand, Marc, Shing Chang, Rachel Cohen, et Bernard Pecoul. « *Pediatric HIV — A Neglected Disease?* » *New England Journal of Medicine* 365, n° 7 (2011): 581-583. doi:10.1056/NEJMp1107275.
- 6) Rapport Mondial sur le Développement Humain 2010. PNUD <http://hdr.undp.org/fr/rapports/mondial/rdh2010/chapitres/>
- 7) Agence Nationale de la Statistique et de la Démographie (ANSD) [Sénégal], et ICF International. 2012. *Enquête Démographique et de Santé à Indicateurs Multiples au Sénégal (EDS-MICS) 2010-2011*. Calverton, Maryland, USA: ANSD et ICF International.
- 8) Ministère de la santé, république du Sénégal: Annuaire statistique 2009 (http://www.sante.gouv.sn/index.php?option=com_content&view=article&id=1291&Itemid=732)
- 9) Conseil National de Lutte contre le Sida (CNLS)/Sénégal, 2011. Programme national multisectoriel de lutte contre le sida. Plan stratégique de lutte contre le SIDA 2011-2015.
- 10) Conseil National de Lutte contre le Sida (CNLS)/Sénégal, 2007. Programme national multisectoriel de lutte contre le sida. Plan stratégique de lutte contre le SIDA 2007-2011.
- 11) Wane Y. et al., Ministère de la santé, Division SIDA/IST, "*Enquête nationale sur la transmission Mère-Enfant du VIH au Sénégal*", Rapport final 2012)
- 12) *Quatrième atelier sur les stratégies thérapeutiques antirétrovirales en Afrique subsaharienne. Thème: Diagnostic, traitement et monitoring de l'infection à VIH-2 et de la double infection à VIH-1 et 2* (Le Réseau Africain de Praticiens Assurant la Prise en Charge des Personnes vivant avec le VIH/SIDA, mai 13, 2009)

- 13) Lemey, Philippe, Oliver G. Pybus, Bin Wang, Nitin K. Saxena, Marco Salemi, et Anne-Mieke Vandamme. « Tracing the origin and history of the HIV-2 epidemic ». *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America* 100, no 11 (27 mai 2003): 6588–6592. doi:10.1073/pnas.0936469100.)
- 14) Yeni P., "Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH", 2010
- 15) Euridice Martinez-Steele et al., « Is HIV-2- induced AIDS different from HIV-1-associated AIDS? Data from a West African clinic », *AIDS* 21 (janvier 2007): 317-324.
- 16) F. Schim van der Loeff, « Survival of HIV-1 and HIV-2 perinatally infected children in The Gambia », *AIDS* 17, no. 16 (2003): 2389–2394.
- 17) O'Donovan D, Ariyoshi K, Milligan P, Ota M, Yamuah L, Sarge-Njie R, et al. "Maternal plasma viral RNA levels determine marked differences in mother-to-child transmission rates of HIV-1 and HIV-2 in The Gambia". *AIDS* 2000, 14:441–448
- 18) World Health Organization. Antiretroviral therapy for HIV infection in infants and children: towards universal access; 2010. <http://www.who.int/hiv/pub/paediatric/infants2010/en/index.html>.
- 19) OMS, Lignes directrices unifiées sur l'utilisation des antirétroviraux pour le traitement et la prévention de l'infection à VIH. Résumé des principales caractéristiques et recommandations, juin 2013.
- 20) Carla van Tienen et al., « Two Distinct Epidemics: The Rise of HIV-1 and Decline of HIV-2 Infection Between 1990 and 2007 in Rural Guinea-Bissau », *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* (octobre 2009): 1.
- 21) *Diagne-Guèye NR., *Sy-Signaté H., *Diack-Mbaye A., *Mbodj H., *Diagne I., *Fall L., *Faye PM., *Camara B., *Sarr. *Centre Hospitalier National d'Enfants Albert Royer Dakar (Sénégal) A-361-0076-04317, « HIV2 infection in pediatrics: experience with children from Dakar's Albert Royer National Children Hospital », 2011.
- 22) Bock, Paul J.; Markovitz, David M., « Infection with HIV-2: AIDS » 15 (2001): S35-S45.
- 23) Diouf A. , « Aspects épidémiologiques et cliniques de l'infection par le VIH-2 à Dakar Epidemiological and clinical features of HIV-2 infection in Dakar » *Médecine et maladies infectieuses* 37 (2007) 584–589
- 24) Marie-Laure Chaix,, « Genotypic Human Immunodeficiency Virus Type 1 Drug Resistance in Highly Active Antiretroviral Therapy-Treated Children in Abidjan, Côte d'Ivoire » (s. d.). *The Pediatric Infectious Disease Journal* • Volume 24, Number 12, December 2005

- 25) Hejoaka, F. "L'influence de la situation familiale sur l'observance des traitements chez l'enfant infecté par le VIH : le cas des enfants orphelins au Burkina Faso" in 4e Conférence Francophone VIH/SIDA- Paris 2007: Communication affichée n° 47P 236 présenté le 30 mars 2007.
- 26) C. Samba Louaka et al. « Évaluation de l'observance thérapeutique aux antirétroviraux chez l'enfant à Brazzaville », Archives de Pédiatrie 16, no. 5 (mai 2009): 486-488.
- 27) Ba Fall K, Cours international sur infection VIH et autres IST dans les pays à ressources limitées IMEA 2010. Séminaire Esther/ "Les conseillers sociaux-médiateurs. Expérience Sénégal Esther/HPD", 2010
- 28) Couterut J. dans Taverne, B., Desclaux, A., Sow, P. S., Delaporte, E., Ndoeye, I. "Evaluation de l'impact bioclinique et social, individuel et collectif, du traitement ARV chez des patients VIH-1 pris en charge depuis 10 ans dans le cadre de l'ISAARV – Cohorte ANRS 1215". Rapport final, mai 2012. Dakar. CNLS, CRCF, IRD, ANRS, 2012, 415 p. + annexes
- 29) Couterut J., Desclaux A., groupe d'étude ANRS 1215 " Le partage du statut sérologique des personnes vivant avec le VIH à 10 ans de traitement antirétroviral au Sénégal ". Bulletin de société de pathologie exotique , Article 4162 j, Sous presse.
- 30) Sow K. in Taverne, B., Desclaux, A., Sow, P. S., Delaporte, E., Ndoeye, I. "Evaluation de l'impact bioclinique et social, individuel et collectif, du traitement ARV chez des patients VIH-1 pris en charge depuis 10 ans dans le cadre de l'ISAARV – Cohorte ANRS 1215". Rapport final, mai 2012. Dakar. CNLS, CRCF, IRD, ANRS, 2012, 415 p. + annexes
- 31) Ndoeye T. in Taverne, B., Desclaux, A., Sow, P. S., Delaporte, E., Ndoeye, I. "Evaluation de l'impact bioclinique et social, individuel et collectif, du traitement ARV chez des patients VIH-1 pris en charge depuis 10 ans dans le cadre de l'ISAARV –Cohorte ANRS 1215". Rapport final, mai 2012. Dakar. CNLS, CRCF, IRD, ANRS, 2012, 415 p. + annexes
- 32) Hejoaka F. "L'enfant gardien du secret. Vivre et grandir avec le sida et ses traitements à Bobo-Dioulasso (Burkina Faso)". Thèse de doctorat, 2012
- 33) Hejoaka F. in Desclaux A, Msellati P, Sow K. "Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge". Paris : ANRS; 2011. 256 p
- 34) Jaffré Y. et Olivier De Sardan J.P. (sous dir.), 2003. — "Une Médecine Inhospitalière. Les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest". Paris, Karthala, 462p.

- 35) Diallo DA, Baby M, Dembele M, et al. "Fréquence, facteurs de risque et valeur pronostic de l'anémie associée au VIH/Sida chez l'adulte au Mali". Bull Soc Pathol Exot 2003 ; 96 : 123-7.
- 36) Damond, F., A. Benard, Claudia Balotta, Jurg Boni, Matthew Cotten, Vitor Duque, Bridget Ferns, et al. « An International Collaboration To Standardize HIV-2 Viral Load Assays: Results from the 2009 ACHIEV2E Quality Control Study ». Journal of Clinical Microbiology 49, no 10 (octobre 2011): 3491-3497. doi:10.1128/JCM.02389-10.
- 37) Paranthaman K., Kumarasamy N., Bella D., Webster P. "Factors influencing adherence to anti-retroviral treatment in children with human immunodeficiency virus in South India--a qualitative study". AIDS care, 2009 Aug;21(8):1025-31. doi: 10.1080/09540120802612857.
- 38) Samba Louaka C, Mabilia Babela JR, Mouko A, Senga P. "Compliance to antiretroviral treatment in children in Brazzaville, Congo". Arch Pediatr. 2009 May;16(5):486-8.
- 39) Ndiaye S., Diop P.M. Gueye A., Diouf M., Ndiaye C.T., Deuxième Enquête de suivi de la pauvreté au Sénégal (ESPS) 2010 – 2011, rapport définitif. Agence Nationale de la Statistique et de la Démographie, Ministère de l'Economie et des Finances, Sénégal, Dakar, 2013, 112p + annexes
- 40) Niasse Traoré F., MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE L'ACTION SOCIALE/Division de lutte contre le sida et les IST " Analyse situationnelle de la prise en charge de l'infection à VIH au Sénégal ",2010)
- 41) Données Banque mondiale 2011 pour Sénégal.
<http://databank.banquemondiale.org/data/views/reports/tableview.aspx>
- 42) Desclaux A. Le « choix » des femmes sénégalaises dans la prévention de la transmission du VIH par l'allaitement : analyse d'une revendication. In : "Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge". Paris : ANRS; 2011. p. 149-61.
- 43) Diouf J-L., Dictionnaire, Wolof-Français et Français-Wolof, Paris, Karthala, 2003, 591p.
- 44) Hiffler L. et David Masson D., " Grandir guide de prise en charge de l'infection à VIH chez l'enfant. Manuel pour le personnel impliqué dans la prise en charge pédiatrique du VIH ", 2010.
- 45) Haute Autorité de Santé, Annoncer une mauvaise nouvelle, Rapport 2008
- 46) Touré Kane C. "Revue de la résistance aux ARV en Afrique: Cas du Sénégal". 3èmes Journées Scientifiques VIH/SIDA Niamey Niger Octobre 2009
- 47) Forbi, Joseph C, Mathew D Esona, Hellen O Iperepolu, Moses P Adoga, et Simon M Agwale. « Absence of Routine Molecular Testing and Prevalence of HIV-2 Infection in Regions Hardest-Hit by HIV Infection ». Journal of Infection in Developing Countries 6, no 12 (décembre 2012): 854-859.

- 48) Ekouevi, Didier K., Eric Balestre, Patrick A. Coffie, Daouda Minta, Eugene Messou, Adrien Sawadogo, Albert Minga, et al. « Characteristics of HIV-2 and HIV-1/HIV-2 Dually Seropositive Adults in West Africa Presenting for Care and Antiretroviral Therapy: The leDEA-West Africa HIV-2 Cohort Study ». PLoS ONE 8, no 6 (18 juin 2013). doi:10.1371/journal.pone.0066135.]
- 49) Diwan, Batul, Rupali Saxena, et Archana Tiwari. « HIV-2 and Its Role in Conglutinated Approach towards Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS) Vaccine Development ». SpringerPlus 2, no 1 (décembre 2013): 7. doi:10.1186/2193-1801-2-7.
- 50) Travers K, Mboup S, Marlink R, et al. "Natural protection against HIV-1 infection provided by HIV-2". Science 1995 ; 268:1612–15.
- 51) Esbjörnsson J., Månsson F., Kvist A., et al. " Inhibition of HIV-1 Disease Progression by Contemporaneous HIV-2 Infection ".N Engl J Med 2012; 367 (July 19, 2012) :224-232
- 52) Raugi, Dana N, Geoffrey S Gottlieb, Papa S Sow, Macoumba Toure, Fatima Sall, Awa Gaye, Ibra N'doye, Nancy B Kiviat, Stephen E Hawes, et University of Washington-Dakar HIV Study Group. « HIV-1 Outcompetes HIV-2 in Dually Infected Senegalese Individuals with Low CD4+ Cell Counts ». AIDS (London, England) 27, no 15 (24 septembre 2013): 2441-2450. doi:10.1097/QAD.0b013e328362e856.
- 53) Esteves, Aida, Ricardo Parreira, João Piedade, Teresa Venenno, et Wanda F. Canas-Ferreira. « Genetic characterization of HIV type 1 and type 2 from Bissau, Guinea-Bissau (West Africa) ». Virus Research 68, no 1 (juin 2000): 51-61. doi:16/S0168-1702(00)00151-9.
- 54) Ministère de la santé et de la prévention, CNTS, 2006, POLITIQUE NATIONALE DE TRANSFUSION SANGUINE DU SENEGAL
- 55) ALMOHA Association de Lutte contre les Maladies rares les Maladies Orphelines et le Handicap en Afrique <http://www.almoha.fr/index.php/fr/component/content/category/79-articles>
- 56) Okomo, Uduak, Toyin Togun, Francis Oko, Kevin Peterson, John Townend, Ingrid Peterson, et Assan Jaye. « Treatment outcomes among HIV-1 and HIV-2 infected children initiating antiretroviral therapy in a concentrated low prevalence setting in West Africa ». BMC Pediatrics 12 (8 juillet 2012): 95. doi:10.1186/1471-2431-12-95).
- 57) Viganò, Alessandra, Valeria Manfredini, Francesca Penagini, Vania Giacomet, et Gian Vincenzo Zuccotti. « Antiretroviral drugs in HIV-infected children ». Pharmacological Research 64, no 1 (juillet 2011): 1-3. doi:16/j.phrs.2011.01.007.

- 58) Peterson, Kevin, Sabelle Jallow, Sarah L. Rowland-Jones, et Thushan I. de Silva.
« Antiretroviral Therapy for HIV-2 Infection: Recommendations for Management in Low-Resource Settings ». *AIDS Research and Treatment* 2011 (2011). doi:10.1155/2011/463704.)
- 59) Campbell-Yesufu, Omobolaji T., et Rajesh T. Gandhi. « Update on Human Immunodeficiency Virus (HIV)-2 Infection ». *Clinical Infectious Diseases: An Official Publication of the Infectious Diseases Society of America* 52, no 6 (15 mars 2011): 780-787. doi:10.1093/cid/ciq248.
- 60) Gottlieb, Geoffrey S, Serge-Paul Eholié, John N Nkengasong, Sabelle Jallow, Sarah Rowland-Jones, Hilton C Whittle, et Papa Salif Sow. « A Call for Randomized Controlled Trials of Antiretroviral Therapy for HIV-2 Infection in West Africa ». *AIDS (London, England)* 22, no 16 (18 octobre 2008): 2069-2072; discussion 2073-2074. doi:10.1097/QAD.0b013e32830edd44.
- 61) Burgard, M, C Jasseron, S Matheron, F Damond, K Hamrene, S Blanche, A Faye, et al.
« Mother-to-Child Transmission of HIV-2 Infection from 1986 to 2007 in the ANRS French Perinatal Cohort EPF-CO1 ». *Clinical Infectious Diseases: An Official Publication of the Infectious Diseases Society of America* 51, no 7 (1 octobre 2010): 833-843. doi:10.1086/656284.
- 62) Couderc M. et Desclaux C. dans Taverne, B., Desclaux, A., Sow, P. S., Delaporte, E., Ndoeye, I.
"Evaluation de l'impact bioclinique et social, individuel et collectif, du traitement ARV chez des patients VIH-1 pris en charge depuis 10 ans dans le cadre de l'ISAARV – Cohorte ANRS 1215".
Rapport final, mai 2012. Dakar. CNLS, CRCF, IRD, ANRS, 2012, 415 p. + annexes

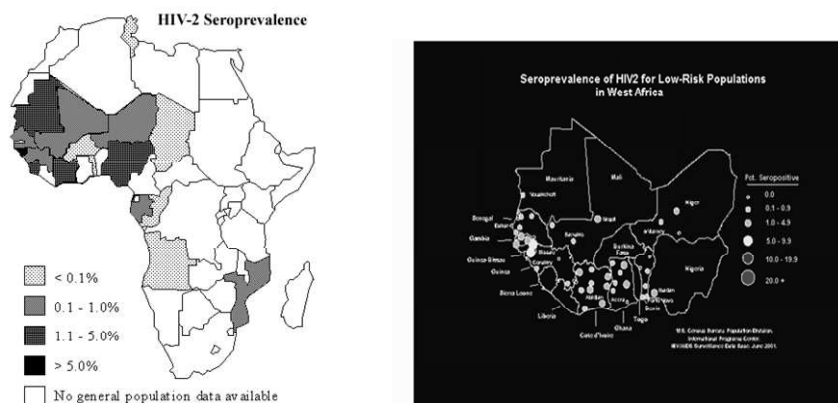
Annexes

Annexe 1 : Carte du Sénégal avec ses régions et principales villes



Annexe 2 : Prévalence du VIH-2

HIV-2 Epidemiology (IV)

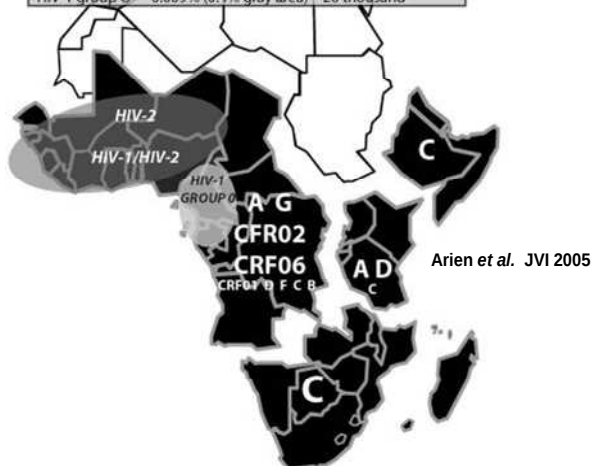


HIV-2 Seroprevalence in the 1980-90s

Source: US Census Bureau

HIV-2 Epidemiology (III)

HIV type/group	Prevalence	Infected in Sub-Saharan Africa
HIV-1 group M	9%	26 million
HIV-1/HIV-2	0.7% (2% gray area)	1 million
HIV-2	0.3% (1% gray area)	450 thousand
HIV-1 group O	0.009% (0.4% gray area)	26 thousand



Prevalence of HIV-2 in Sub-Saharan Africa?

Annexe 3 : Guide d'entretiens parents/tuteurs des EvVIH-2

1/Identification de l'entretien :

-N° :

-Date : _ / _ / _

-Lieu : CHEAR ☐ District Sanitaire de Guédiawaye/ Synergie Pour l'Enfance ☐ Autre ☐ :

-Conditions de l'entretien :

2/Identification de l'enfant :

-N° :

-Age :

-Sexe : F ☐ M ☐

-L'enfant est- il : Orphelin de mère ☐ de père ☐ double ☐ non orphelin ☐ autre ☐

-Situation de l'enfant dans la fratrie

3/Identification du répondant interrogé :

- Quel âge avez-vous ?

-Sexe : F ☐ M ☐

-Quel est votre lien de parenté avec l'enfant ? Mère ☐ Père ☐

Tante ☐ Oncle ☐

Grand - mère ☐ Grand' père ☐

Autre (préciser) ☐

- Habitez-vous avec l'enfant ? Oui ☐ Non ☐

Si non, où habitez vous par rapport à l'enfant ?

-Quel est votre rôle dans la prise en charge de l'enfant ?

- Que savez-vous sur la maladie de l'enfant ?

-Est-ce que vous avez des difficultés pour ses soins ? (question ouverte)

-Est-ce que vous avez des difficultés pour son traitement (question ouverte, dire qu'on y reviendra ensuite)

-Si le répondant n'est pas l'un des deux parents, Comment se passe la communication avec les parents ?

4/Caractères géo-socio-démographiques :

-De quelle région/pays sont originaires les parents de l'enfant ?

Le père :

La mère :.....

-Est-ce que les parents de l'enfant ont séjourné à l'étranger ? Oui ☐ Non ☐

Si oui, préciser qui et dans quel pays ?

-Quelle est l'ethnie du père ? De la mère ?.....

-Quel est votre niveau d'instruction : primaire ☐ secondaire ☐ universitaire ☐
alphabétisé ☐ aucun ☐

-Est-ce que vous travaillez ? Oui ☐ Non ☐

Si oui, combien de personnes avez-vous en charge ?

-Quel est votre revenu mensuel en FCFA ? 0-50 000 ☐ 50 -100 000 ☐ >100 000 ☐

-Où habite l'enfant ? Maison ☐ Appartement ☐ Chambre ☐
Propriétaire ☐ Locataire ☐ Hébergé ☐
Autre ☐.....

-Avez-vous /l'enfant (s'il n'habite pas avec vous) accès permanent -à l'électricité Oui ☐ Non ☐

Non ☐ -A l'eau Oui ☐

-Situation familiale :

Pouvez-vous me dire qui habite avec l'enfant sous le même toit ?

Combien avez-vous d'enfants à charge ? Parmi eux combien sont infectés ?

Récapitulons par un schéma les personnes vivant avec l'enfant (*diagramme de parenté, avec initiales Prénom et Nom*)

-Quel est votre statut marital actuel? Marié(e) monogame ☐ Marié(e) polygame ☐
Non marié(e) ☐ Divorcé(e) ou séparé(e) ☐ Veuve ☐

-Est-ce que l'enfant est scolarisé ? Oui ☐ Non ☐

Si oui, dans quel type d'école ? Publique ☐ Privée ☐ Coranique ☐

Et quel est son niveau d'instruction ? Primaire ☐

Secondaire ☐

Formation professionnelle ☐

Analphabète ☐

5/Histoire de la maladie :

- Racontez-moi comment s'est passé le début de la prise en charge de l'enfant ?

-Histoire du diagnostic de la maladie :

- Qui vous a annoncé le statut sérologique de l'enfant ?

Médecin ☐ Infirmière ☐ Psychologue ☐ Assistante sociale ☐ Médiatrice ☐ Autre ☐

-Quand vous a-t-on annoncé le statut sérologique de l'enfant ?

-Comment vous a-t-on annoncé le statut sérologique de l'enfant ?

-Quelle information vous a-t-on donné ?

-Par quel virus est il atteint ?

- Est-ce que le père est atteint du VIH ? Oui ☐ Non ☐

-Est-ce que la mère est atteinte du VIH ? Oui ☐ Non ☐

-Combien de frères et sœurs l'enfant a-t-il ?

-Combien d'entre eux ont été dépistés ?.....

-Combien sont infectés ?.....

-Sait-on comment l'infection a été transmise à l'enfant ?

-La maman de l'enfant a-t-elle eu un traitement ARV durant la grossesse ? Oui ☐
Non ☐

-Comment s'est déroulé l'accouchement ? Voie basse ☐ Césarienne ☐ NSP ☐

-L'enfant a-t-il bénéficié d'une Prévention de la transmission mère- enfant ? Oui ☐ Non ☐

-Comment l'enfant a-t-il été allaité : Lait maternel ☐ Lait artificiel ☐ Mixte ☐ NSP ☐

-L'enfant a-t-il été malade depuis sa naissance ? Oui ☐ Non ☐

Décrivez :

-L'enfant a-t-il déjà été hospitalisé ? Oui ☐ Non ☐

Combien de fois ? 1 ☐ 2 ☐ >3 ☐

Pour quelle(s) raison(s) ?

-Est-ce que l'enfant prend des médicaments ? Oui ☐ Non ☐

Si oui, lesquels et depuis quand ?

-Récapitulons (de façon chronologique) l'histoire de la maladie de l'enfant :

6/Connaissances sur l'infection à VIH-2 :

- Que savez-vous de l'infection de votre enfant :

-Saviez vous qu'il existe 2 types de VIH ? Oui ☐ Non ☐

-De quel virus est atteint votre enfant ?

-Quelles informations avez-vous reçu sur le VIH-2 ?

- Qui vous a donné ces informations ?

Médecin ☐ Infirmière ☐ Psychologue ☐ Assistante sociale ☐ Médiatrice ☐ Associations de patients ☐ Autre ☐

- Pensez-vous que l'infection à VIH-2 est plus grave☐ moins grave☐ aussi grave ☐ que celle à VIH1 ?

- Connaissez-vous des différences entre le VIH-1 et le VIH-2 ?

-Que savez-vous concernant la transmission du VIH-2 ? (*Quels sont les modes de transmission ? Est ce qu'il se transmet plus facilement ou plus difficilement que le VIH-1 ?*)

- Que savez-vous sur les traitements du VIH-2 ?

7/ Concernant la double séropositivité VIH-1/ VIH-2 : (uniquement pour les parents des EVVIH1+2)

-Quelles informations vous a-t-on donné sur l'infection de votre enfant ?

-Pensez vous que l'infection de votre enfant est différente de celle des autres enfants ?

Oui ☐ Non ☐ NSP ☐

Si oui, pourquoi ?

- Que savez-vous sur la double infection VIH-1/VIH-2 ?

-Pensez vous que d'avoir une double séropositivité VIH-1/ VIH-2 est plus grave qu'une simple séropositivité ? Oui ☐ Non ☐ NSP ☐

Pourquoi ?

8/Observance :

- Décrivez-moi comment vous obtenez les médicaments, de l'hôpital à la maison :

-Comment s'organise la prise des médicaments ? Qui donne les médicaments ?

-Est-ce que l'enfant peut gérer tout seul son traitement ? Oui ☐ Non ☐

Si oui, comment fait-il ?

Si non, pourquoi ?

-Est-ce qu'il arrive que les médicaments ne soient pas pris ? : Oui ☐ Non ☐

Si oui, combien de fois ce dernier mois : 1 ☐ 2-3 ☐ 3-5 ☐ > 5 ☐

Cette semaine : 1 ☐ 2-3 ☐ 3-5 ☐ > 5 ☐

Si oui, pourquoi ?

Oubli de la part de l'enfant ☐ Oubli de la part du répondant ☐
 Refus de la part de l'enfant ☐ Non disponibilité du traitement ☐ Absence de la
 personne en charge du traitement ☐ Autre ☐ :

9/ Vécu de la maladie :

-Comment le statut a-t-il été annoncé? Par qui et qu'en avez-vous pensé ? (Qualitatif)

-Quel est votre statut vis-à-vis du VIH ? Positif ☐ Négatif ☐ NSP ☐ Refus de
 réponse ☐

-Y a t- il d'autres membres de la famille vivant avec le VIH ? : Oui ☐ Non ☐

Si oui, quel est leur lien de parenté avec l'enfant ? *Revenir sur le diagramme familial*

-Avez-vous partagé l'information avec d'autres membres de la famille ? Oui ☐ Non ☐

Qui ?

-Est-ce que l'enfant vit différemment des autres enfants de la famille? Comment ?

-Qui est le référent de l'enfant : accompagnement à l'hôpital, achat des médicaments ?

- Qui s'occupe de l'enfant lorsque le référent / la personne en charge de l'enfant n'est pas disponible ?

-L'enfant est il informé de son statut ? Oui ☐ Non ☐ Annonce en cours ☐
NSP ☐

Si oui, qui a fait l'annonce ?

Médecin ☐ Infirmière ☐ Psychologue ☐ Assistante sociale ☐ Médiatrice ☐ Parent ☐
Autre ☐

Si oui, Comment et quand s'est faite l'annonce diagnostique ?

Si non, pourquoi ?

Si non, est ce que l'enfant pose des questions concernant son traitement : sa maladie ? Oui ☐
Non ☐

Précisez :

-Quelle information avez-vous donné à l'enfant ?

-Qu'est ce que vous trouvez difficile à la maison pour les soins de l'enfant ?

- _____ à l'hôpital _____ ?

- _____ à l'école _____ ?

- Est-ce que d'autres personnes ont su que l'enfant avait le VIH ? Oui ☐ Non ☐

Qui ?

Est-ce que cela a posé des problèmes ?

- Connaissez-vous d'autres personnes/familles touchées par le VIH ? Oui ☐ Non ☐

Si oui, quelles sont vos relations ?

Parents ☐ Amis ☐ Collègues ☐ Voisins ☐ Autre ☐

-Décrivez nous vos relations avec cette/ces famille(s) :

- Connaissez-vous des associations de patients ? Oui ☐ Non ☐

Si oui, lesquelles ?

-Fréquentez- vous des associations de patients ? Oui ☐ Non ☐

Si oui, lesquelles ?

- Participez-vous à des groupes de parole ? Oui ☐ Non ☐

Si oui, lesquels ?

- Bénéficiez-vous d'aides ? Oui ☐ Non ☐

Si oui, lesquelles ? Financière ☐ Nature ☐ Autre ☐.....

-Qu'est ce qu'il faudrait pour que votre enfant vive « normalement » -à la maison

-à l'hôpital

- à l'école

- Que pensez-vous de la prise en charge de votre enfant ?

-Est-ce que vous avez recours à la médecine traditionnelle pour la prise en charge de votre enfant ?

Jamais ☐ Occasionnellement ☐ Souvent ☐ Systématiquement ☐

Si oui, pourquoi ? Pensez vous qu'elle est : plus efficace ☐ Moins chère ☐ Plus adaptée ☐
Autre ☐

-(*Si fait la distinction entre le VIH 1 et 2*) A votre avis est ce que c'est plus difficile de soigner un enfant qui a le VIH-2 que le VIH-1 ou plus facile ? ou la même chose ? Pourquoi ?

-Avez-vous des choses à rajouter ?

-A votre avis qu'est-ce qu'il faudrait mettre en place pour que ce soit plus facile de soigner votre enfant ?

Annexe 4 : Guide d'entretiens soignants

1/ Identification entretien :

-N° Entretien :

-Date : _ / _ / _

-Structure de prise en charge : CHEAR ☐ District Sanitaire de Guédiawaye ☐

-Conditions de l'entretien :

2/ Identification enquêté :

-Profession : Médecin ☐

Psychologue ☐

Infirmière ☐

Travailleur social ☐

Autre :

-Quel est votre domaine d'intervention dans la prise en charge des enfants vivant avec le VIH ?

-Depuis quand travaillez vous auprès d'enfants vivant avec le VIH ?

3/ Histoire de la maladie pour ... (description de cas spécifiques) :

*N° Enfant : N° Entretien :

-Age :

-Sexe F ☐ M ☐

-Orphelin de mère ☐ de père ☐ double ☐ non ☐ NSP ☐

-Qui est le répondant pour cet enfant ? Mère ☐ Père ☐

Grand-mère ☐ Grand-père ☐

Tante ☐ Oncle ☐ Autre ☐ :

.....

-Est-ce que d'autres membres de la famille sont infectés par le VIH ? Oui ☐ Non ☐

Lesquels :

- De quel type d'infection s'agit-il ? VIH-2 ☐ VIH-1+2 ☐

- Quel âge avait l'enfant lors du diagnostic ?

- Depuis quand suivez vous cet enfant ?

- Circonstances de dépistage PTME ☐ Consultation externe ☐ Hospitalisation ☐

 CREN ☐ Diagnostic familial ☐ Programme TB ☐

 Autre ☐

- Quelle a été pour cet enfant l'historique du dépistage et de l'accès aux soins ?

- Comment s'est faite la transmission ? TME ☐ Transfusion ☐ Sexuelle ☐ NSP ☐ Autre ☐

S'il y a double infection préciser si les deux types de VIH ont été acquis :

simultanément ☐ séparément ☐ NSP ☐

- L'annonce diagnostique au(x) tuteur(s) a-t-elle été faite ? Oui ☐ Non ☐ En cours ☐

Si oui, par qui ? Médecin ☐ Infirmier ☐ Psychologue ☐

 Assistante sociale ☐ Médiatrice ☐ Autre ☐

Lui a-t-on précisé le type de VIH ? Oui ☐ Non ☐

Pourquoi ?

A-t-on expliqué les particularités de ce type de VIH ? Oui ☐ Non ☐

Pourquoi ?

Comment s'est déroulée cette annonce ? (Où, Quand, Comment)

Quelle a été la réaction du tuteur ?

-L'annonce a-t-elle été faite à l'enfant ? Oui ☐ Non ☐ En cours ☐

Si oui, par qui ? Médecin ☐ Infirmier ☐ Psychologue ☐ Parent ☐ Tuteur ☐

Assistante sociale ☐ Médiatrice ☐ Autre ☐

A-t-on précisé le type de virus ? Oui ☐ Non ☐

Pourquoi ?

A-t-on expliqué les particularités de ce type de VIH ? Oui ☐ Non ☐

Pourquoi ?

Comment s'est déroulée cette annonce ? (Où, Quand, Comment)

Quelle a été la réaction de l'enfant ?

Si non, pourquoi ?

L'information a-t-elle été partagée avec d'autres membres de la famille ? Oui ☐ Non ☐ En cours ☐

Si oui, lesquels :

Si non, pourquoi :

-Quelle est l'évolution bioclinique de l'infection à VIH-2 / VIH1+2 chez cet enfant ?

-Comment qualifieriez vous la prise en charge/le suivi de cet enfant : satisfaisant ☐
insatisfaisant ☐

Pourquoi ?

- Que souhaiteriez vous améliorer/changer dans la prise en charge de cet enfant en particulier ?

- Actuellement cet enfant est : Suivi régulièrement ☐ Perdu de vue ☐ Transféré ☐ Décédé ☐

Si perdu de vue, transféré ou perdu de vue : depuis quand ?, dans quelles circonstances :

4/ Connaissances sur l'infection à VIH-2 :

- Que savez-vous de l'infection à VIH-2 ? Dites moi en 10 mots maximum ce que le VIH-2 vous inspire :

- De quelles sources d'informations disposez-vous pour la prise en charge des enfants vivants avec le VIH-2 ?

- Pensez-vous avoir suffisamment d'infos sur le VIH-2 personnellement ?

5/ Particularités et difficultés de la prise en charge de l'infection à VIH-2 / VIH-1+2 :

-Comment est organisé la PTME pour les mères infectées par le VIH-2 ?

Et les mères ayant une double séropositivité VIH-1 et VIH-2 ?

-Comment est organisée la prise en charge en pratique : rythme des visites, examens demandés ?

Pour le VIH -2 :

Pour le VIH-1+2 :

- Comment surveillez vous l'état immuno-virologique du patient ?

Pour le VIH-2 :

Pour le VIH1+2 :

-Comment s'organisent concrètement les analyses comme le taux de CD4, la charge virale, les tests de résistance ?

Pour le VIH-2 :

Pour le VIH1+2 :

-Quelle est votre expérience personnelle de la prise en charge des enfants vivant avec le VIH-2 ?

Et de la prise en charge des enfants avec une double infection VIH-1+2 ?

-Quelles sont les particularités de cette prise en charge selon vous ?

Pour le VIH-2 :

Pour le VIH1+2 :

-Quelles sont les difficultés que vous rencontrez lors de cette prise en charge ?

Pour le VIH-2 :

Pour le VIH-1+2 :

- Rencontrez-vous des difficultés concernant le traitement antirétroviral ? Disponibilité ? Choix de 2^{ème} ligne ?

-Explique-t-on la différence entre le VIH-1 et le VIH-2 au répondant ? Oui ☐ Non ☐ NSP ☐

-Quelles informations donne-t-on sur la différence entre les deux types de VIH lors de l'annonce diagnostique ?

Lors de l'éducation thérapeutique ?

-Est-ce que vous avez à votre disposition des outils d'information (dépliant, affiches, cassettes....) destiné aux PVVIH-2 ? Oui ☐ Non ☐

-A votre avis les parents vivent ils différemment l'infection de leur enfant selon le type de VIH ?

- Est-ce que les enfants atteints par le VIH-2 sont moins observant que ceux atteints par le VIH-1 ? Plus ? Pourquoi ?

-Les coordonnées d'associations de patients et les informations sur les aides disponibles sont elles accessibles aux patients et leur famille ?

-Est-ce que les éventuelles aides différencient le type de VIH ?

-Est-ce que des groupes de parole/causeries sont organisées au sein de votre structure ?

Oui ☐ Non ☐

Si oui, à quelle fréquence ?

Si oui, est-ce que les particularités du VIH-2 sont abordés dans les groupes de parole/causeries ?

Oui ☐ Non ☐

- Selon vous, quels sont les défis à relever pour améliorer la prise en charge des enfants vivant avec le VIH-2 ?

-Quelles seraient les mesures nécessaires pour améliorer la prise en charge de ces enfants ?

-Finalement selon vous est-ce qu'il y a une différence importante entre le suivi des enfants vivant avec le VIH-1 et ceux vivant avec le VIH -2 ?

Et VIH-1 et VIH-1+2 ?

-Est-ce que leur avenir en tant que vivant avec le VIH vous semble être plus ou moins incertain que l'avenir des enfants vivant avec le VIH- 1 en terme de traitement ?

Comment résumeriez-vous les particularités de leur atteinte ?

Concernant les EVVIH-2 :

Et les EVVIH- 1+2 :

Avez-vous quelque chose à rajouter ?

Annexe 5 : Notice d'information à l'intention des parents/tuteurs légaux des enfants vivant avec le VIH-2

Madame, Monsieur,

Votre enfant est régulièrement suivi pour une infection à VIH. Afin d'améliorer les connaissances sur cette infection et les particularités de sa prise en charge, nous vous proposons de répondre à une enquête qui concerne votre enfant. Le titre de ce travail est : « *Les difficultés de la prise en charge des enfants vivant avec le VIH-2 à Dakar, Sénégal* ». Cette étude se déroulera au centre hospitalier Albert Royer et au District Sanitaire de Guédiawaye/ Synergie Pour l'Enfance. Le but de cette notice d'information est de vous donner toutes les informations dont vous avez besoin pour décider si vous souhaitez ou non participer à cette étude. Prenez le temps de lire ce document attentivement (ou de vous le faire lire) et ensuite de poser toutes les questions que vous voulez à votre médecin pour bien comprendre de quoi il s'agit. Lorsque vous aurez reçu toutes les informations que vous aurez jugées nécessaires quant à la nature de l'étude, et si vous choisissez de faire participer votre enfant, il vous sera demandé de dater et signer le formulaire de consentement éclairé ci-joint dont vous conserverez un exemplaire si vous le souhaitez. Vous pouvez aussi le confier à l'équipe de médiateurs associatifs si vous ne souhaitez pas le garder à la maison. Vous pouvez prendre quelques jours pour y réfléchir avant de nous donner votre réponse.

Pourquoi cette étude ?

Le but de cette étude est d'améliorer les connaissances sur l'infection à VIH-2 et sa prise en charge chez les enfants.

Pour étudier cela nous avons besoin de recueillir les informations collectées au cours du suivi de votre enfant et de les analyser anonymement avec celle des autres enfants. Nous allons également faire des entretiens avec vous et les soignants afin de parler de la prise en charge de votre enfant.

Ces informations nous permettront de mieux comprendre l'infection à VIH-2 et de voir qu'est ce qu'elle a de particulier par rapport à l'infection à VIH-1 et ainsi d'améliorer la prise en charge de cette infection.

Déroulement de l'étude et implications pour vous et votre enfant :

L'enquête consiste en :

- un ou deux entretiens qui seront organisés un jour de consultation afin de limiter au maximum les déplacements des enfants et de leur(s)des parent(s)/tuteur(s) légaux. Ces entretiens se feront avec les parents/tuteurs légaux des enfants afin de parler de l'enfant et de sa prise en charge. L'enquête ne comprend aucun acte médical (ni consultation, ni soin, ni prélèvement sanguin). Les entretiens se feront avec Chloé Stengel, médecin et Mingué Seck interprète. Ils pourront se faire en français ou en wolof selon le désir de chaque participant.

-un recueil des données contenues dans le dossier médical de votre enfant. Ces données seront rendues anonymes et recopiées sur un fichier informatique. Aucune donnée permettant d'identifier l'enfant ou son parent/tuteur ne figurera sur ce fichier.

Cette enquête est indépendante des services de soins et des projets de recherche auxquels vous avez participé jusqu'à maintenant.

La participation à l'enquête n'influence pas les choix de traitements de votre enfant. Cette étude n'entraîne aucun frais supplémentaire pour vous. L'étude prendra en charge, si nécessaire, vos frais de transports à hauteur de 2000 FCFA.

Aspects éthiques et risques liés à la participation à cette étude ?

Cette étude a reçu l'avis favorable du comité d'éthique et l'autorisation administrative du ministère de la santé, de l'hygiène publique et de la prévention du Sénégal.

Les entretiens peuvent dans certains cas entraîner des réactions émotionnelles et une demande d'information chez ceux qui auraient déjà des inquiétudes. Ces entretiens sont la plupart du temps d'après l'expérience des soignants anxiolytiques.

Le principal inconvénient de la participation à cette étude réside dans la durée que le participant devra consacrer aux entretiens.

Quels sont vos droits :

La participation à cette étude est libre et volontaire.

Vous êtes libre de décider de ne pas répondre à certaines questions.

Vous êtes libre de refuser l'enregistrement des entretiens.

Les résultats de cette enquête seront présentés dans le cadre d'un travail de thèse en médecine et vous pourrez y avoir accès à tout moment en contactant le médecin investigateur Chloé Stengel.

Vous êtes libre de revenir sur votre consentement à tout moment.

Vous pouvez interrompre à tout moment la participation de votre enfant à l'étude et cette décision n'aura aucun impact sur le traitement futur de votre enfant ni sur la relation avec son médecin ou l'équipe soignante.

Protection de la confidentialité :

Les données du dossier médical de votre enfant resteront strictement confidentielles: c'est-à-dire que seules les personnes autorisées pourront y avoir accès et ces personnes s'engagent à respecter cette confidentialité. Les entretiens se feront dans des salles isolées et individuellement. Une interprète sera présente. Cet interprète est soumis au secret professionnel et a signé un engagement de confidentialité. Les entretiens seront enregistrés. Les données recueillies lors de ces entretiens seront rendus anonymes c'est-à-dire qu'aucun nom, adresse ou autre identifiant permettant d'identifier votre enfant n'apparaîtra.

Vous pourrez à tout moment exercer votre droit d'accès, et éventuellement de rectification, aux données de santé à caractère personnel concernant votre enfant, directement ou par l'intermédiaire d'un médecin que vous désignerez à cet effet, dans le respect des dispositions de l'article L.1111-7 du code de la santé publique (article 40 de la " Informatique et Libertés »)

Organismes impliqués :

-Le traitement scientifique des données sera assuré par Chloé Stengel, interne en médecine générale, université Montpellier 1 (France).

-Ce travail sera dirigé par Pr.Haby Signaté Sy, Pr. Eric Delaporte et Pr. Alice Desclaux.

Nous vous invitons à poser toutes les questions concernant cette recherche au médecin qui vous propose d'y participer.

Vous pourrez être tenu informé personnellement, si vous le souhaitez, des résultats de cette recherche par votre médecin dès que ceux-ci seront disponibles.

Contacts :

Si vous avez d'autres questions sur l'étude, veuillez contacter à tout moment et pendant la durée de l'étude les personnes suivantes :

1. Les investigateurs :

-Chloé Stengel, interne en médecine générale à l'université Montpellier 1, en Volontariat civil international à l'IRD (UMI233 ex UMR145)/ CRCF (Hôpital de Fann), IRD BP45690, Dakar, Sénégal. Tel :00 221 77 338 47 26 mail : chloe.stengel@hotmail.fr

-Pr Haby Signaté Sy, Centre Hospitalier National Universitaire d'Enfants Albert Royer (CHNUEAR) Avenue Cheikh Anta Diop, BP : 25755 Dakar fann-Sénégal. Tel : 00221 33 825 03 08 Mail : Habysignate@yahoo.fr

-Pr.Alice Desclaux
Professeure d'anthropologie à l'Université Paul Cézanne d'Aix-Marseille en délégation à l'IRD (UMI 233 ex-UMR 145) / CRCF (Hôpital de Fann) IRD BP 1386 Dakar Sénégal Tel :00 221 777 05 21 06 Mail : alice.desclaux@ird.fr

-Dr.Ngagne Mbaye, Unité Pédiatrique de soins et d'accompagnement Synergie Pour l'Enfance/District sanitaire de Guédiawaye, Sénégal,Tel: 00 221 33 854 21 21 mail : ngagne@orange.sn

2. Le secrétaire permanent du Comité National d'Ethique du Sénégal : Dr Samba Cor Sarr, Ministère de la santé et de la prévention, Fann rue Aimé Césaire, Dakar, Sénégal .Tel : 00221 33 869 43 13, e-mail :bathie65@yahoo.fr

CONSENTEMENT DE PARTICIPATION DES PARENT(S) OU TITULAIRE(S) DE L'AUTORITE PARENTALE

Protocole ayant reçu l'avis favorable du CNE Dakar, le 20 janvier 2012.

● **Je soussigné(e)** **(Nom, prénom), titulaire de l'autorité parentale pour l'enfant :** **(Nom, prénom)** certifie avoir lu et compris le document d'informations qui m'a été remis et avoir eu la possibilité de poser toutes les questions que je souhaitais au **Dr**

Je comprends le but, les contraintes et les bénéfices potentiels liés à la participation de mon (notre) enfant à l'enquête.

Je connais la possibilité qui m'est réservée d'interrompre l'enquête à tout moment sans avoir à justifier ma décision mais je ferai mon possible pour en informer le Dr

Cela ne remettra pas en cause la qualité des soins ultérieurs.

J'ai eu l'assurance que les décisions qui s'imposent pour la santé de mon enfant seront prises à tout moment, conformément à l'état de connaissances sur l'infection par le VIH, et à l'évolution de sa propre maladie.

J'accepte que les données enregistrées à l'occasion de cette enquête puissent faire l'objet d'un traitement informatisé. J'ai bien noté que le droit d'accès prévu par la loi "Informatique et Libertés" (article 40) s'exerce à tout moment auprès du Dr et que je pourrai exercer mon droit de rectification et d'opposition auprès de celui-ci.

J'accepte que tout médecin ou scientifique impliqué dans le déroulement de cette recherche, ainsi que le représentant des autorités de santé aient accès aux informations recueillies lors des entretiens et aux informations contenues dans le dossier médical de mon (notre) enfant dans le respect le plus strict de la confidentialité.

J'accepte librement que mon enfant participe à cette recherche dans les conditions précisées dans le document d'information.

Signature du (des) titulaires de l'autorité parentale	Fait à, le
Fait à, le	Nom et prénom
Nom et prénom	Signature
Signature	

Annexe 6 : Notice d'information destinée aux soignants

Madame, Monsieur,

Vous faites partie d'une équipe soignante s'occupant d'enfants vivant avec le VIH. Nous vous proposons de participer à une étude portant sur la prise en charge du VIH-2 en pédiatrie et ses particularités. Cette étude sera réalisée par Chloé Stengel, interne en médecine à l'Université Montpellier 1 (France), dans le cadre d'un travail de thèse pour l'obtention du titre de docteur en médecine. Le titre de cette thèse est le suivant : « *Le VIH-2, infection orpheline ? Difficultés de la prise en charge des enfants vivant avec le VIH-2 à Dakar, Sénégal.* »

Cette étude se déroulera sur deux sites : L'Hôpital d'Enfant Albert Royer de Dakar et le District Sanitaire de Guédiawaye/ Synergie Pour l'Enfance. Le but de cette notice d'information est de vous donner toutes les informations dont vous avez besoin pour décider si vous souhaitez ou non participer à cette étude. Afin de prendre cette décision en toute connaissance de cause prenez le temps de lire ce document attentivement et de poser toutes les questions que vous voulez à l'enquêteur principal, Chloé Stengel pour bien comprendre de quoi il s'agit. Lorsque vous aurez reçu toutes les informations que vous aurez jugées nécessaires quant à la nature de l'étude, et si vous choisissez de participer il vous sera demandé de dater et signer le formulaire de consentement éclairé ci-joint dont vous conserverez un exemplaire. Vous pouvez prendre quelques jours pour y réfléchir avant de donner votre réponse.

1) Description de l'étude :

Problématique : L'accès aux ARV a permis de transformer le pronostic de l'infection à VIH. Cependant le VIH-2 caractérisable par sa rareté, la difficulté de diagnostic, sa résistance à certains antirétroviraux et des connaissances scientifiques limitées du fait de l'absence de cohortes de grande taille et donc absence de directives claires scientifiques soulève quelques problèmes particuliers concernant sa prise en charge.

Objectif général : Décrire les particularités de la prise en charge des enfants vivants avec le VIH-2 dans deux structures de santé dakaroises : le Centre Hospitalier d'Enfants Albert Royer et le District Sanitaire de Guédiawaye/ Synergie Pour l'Enfance.

Objectifs spécifiques :

- Documenter l'évolution clinico-biologique de l'infection à VIH-2 chez les enfants, l'incidence des maladies opportunistes, le taux de morbi-mortalité, l'évolution du statut immuno-virologique, l'efficacité des traitements et le taux de résistance aux antirétroviraux.
- Décrire les difficultés de prise en charge d'une maladie rare comme le VIH-2 et l'expérience des soignants face à ces difficultés
- Décrire l'origine géographique et les caractéristiques sociodémographiques des enfants vivant avec le VIH-2 de la file active de ces centres de soins.
- Décrire certains aspects psychosociaux de la maladie et des traitements : L'expérience des parents/accompagnants de l'enfant vivant avec le VIH-2, l'histoire de la prise en charge et en particulier de l'accès aux soins.

Méthodes : Il s'agit d'une étude observationnelle, qualitative bicentrique s'organisant en deux parties :

-Etude quantitative : A partir de la revue des dossiers médicaux des enfants vivant avec le VIH-2 suivis dans les structures suivantes : Centre Hospitalier National d'Enfants Albert Royer et District Sanitaire de Guédiawaye/ Synergie Pour l'Enfance, les données clinico-biologiques seront récoltées et traitées dans une base informatique commune. Des entretiens complémentaires avec les soignants pourront éventuellement être organisés afin de compléter les données manquantes.

-Etude qualitative : Afin de documenter certains aspects psychosociaux de l'infection à VIH-2, des entretiens seront organisés avec les parents/tuteurs légaux afin d'aborder leur expérience de la maladie et en particulier les thématiques suivantes : accès aux soins, observance, vécu de la maladie, information et compréhension de la maladie, intégration dans les groupes associatifs.

Résultats attendus : Documenter de façon qualitative l'infection à VIH-2 chez l'enfant à Dakar en particulier les difficultés de la prise en charge. S'agissant d'une population restreinte très peu d'études ont été réalisées à ce sujet et beaucoup d'inconnues persistent. Cette enquête permettra d'apporter des données qualitatives sur l'infection et de futures pistes à étudier lors d'études épidémiologiques à plus grande échelle.

2) Déroulement de l'étude et implications pour le soignants y participants :

L'enquête consiste en un ou deux entretiens qui seront organisés en fonction des disponibilités de chaque participant, et auront lieu sur le lieu de travail du participant en toute confidentialité. Il s'agira d'entretiens d'une durée d'environ 1h éventuellement renouvelés 1 fois. Ces entretiens seront enregistrés puis retranscrits si le participant ne s'y oppose pas. Lors de ces entretiens, nous aborderons, les particularités de la prise en charge du VIH-2 et l'expérience des équipes soignantes vis-à-vis de cette pathologie.

3) Aspects éthiques et risques liés à l'étude :

Cette étude a reçu l'avis favorable du comité d'éthique et l'autorisation administrative du ministère de la santé, de l'hygiène publique et de la prévention du Sénégal.

Risques liés à l'enquête : L'enquête ne comprend aucun acte médical (ni consultation, ni soins, ni prélèvement). La seule contrainte de l'étude est le temps que le participant devra consacrer aux entretiens.

Quels sont vos droits :

Votre participation à cette étude est libre et volontaire.

Vous êtes libre de décider de ne pas répondre à certaines questions.

Vous êtes libre de refuser l'enregistrement des entretiens.

Vous pouvez interrompre à tout moment votre participation à l'étude.

Les résultats de cette enquête seront présentés dans le cadre d'un travail de thèse en médecine et vous pourrez y avoir accès à tout moment en contactant le médecin investigateur Chloé Stengel.

Protection de la confidentialité :

Les entretiens seront organisés dans des pièces isolées et seront individuels afin de protéger la confidentialité de chaque participant. Les données recueillies lors des entretiens resteront strictement confidentielles et seront anonymisées.

Vous pourrez à tout moment exercer votre droit d'accès, et éventuellement de rectification sur ces données, dans le respect des dispositions de l'article L.1111-7 du code de la santé publique (article 40 de la " Informatique et Libertés

Organismes impliqués :

- Le traitement scientifique des données sera assuré par Chloé Stengel, interne en médecine générale, université Montpellier 1 (France).
- Ce travail sera dirigé par Pr. Haby Signaté Sy (CHEAR, UCAD), Pr Eric Delaporte (CHU Montpellier, Université Montpellier 1) et Pr. Alice Desclaux (IRD, Université Aix Marseille)
- Ce travail a été approuvé par le comité d'éthique national du Sénégal.

Nous vous invitons à poser toutes les questions concernant cette recherche au médecin qui vous propose d'y participer.

Vous pourrez être tenu informé personnellement, si vous le souhaitez, des résultats de cette recherche par votre médecin dès que ceux-ci seront disponibles.

Contacts :

Si vous avez d'autres questions sur l'étude, veuillez contacter à tout moment et pendant la durée de l'étude les personnes suivantes :

1. Les investigateurs :

-Chloé Stengel, interne en médecine générale à l'université Montpellier 1, en Volontariat civil international à l'IRD (UMI233 ex UMR145)/ CRCF (Hôpital de Fann), IRD BP45690, Dakar, Sénégal. Tel : 00 221 77 338 47 26 mail : chloe.stengel@hotmail.fr

-Pr Haby Signaté Sy, Centre Hospitalier National Universitaire d'Enfants Albert Royer (CHNUEAR) Avenue Cheikh Anta Diop, BP : 25755 Dakar fann-Sénégal. Tel : 00221 33 825 03 08 Mail : Habysignate@yahoo.fr

-Pr. Alice Desclaux, Professeure d'anthropologie à l'Université Paul Cézanne d'Aix-Marseille en délégation à l'IRD (UMI 233 ex-UMR 145) / CRCF (Hôpital de Fann) IRD BP 1386 Dakar Sénégal Tel : 00 221 777 05 21 06 mail: alice.desclaux@ird.fr

-Dr.Ngagne Mbaye, Unité Pédiatrique de soins et d'accompagnement Synergie Pour l'Enfance/District sanitaire de Guédiawaye, Sénégal, Tel: +221 33 854 21 21 mail: ngagne@orange.sn

2. Le secrétaire permanent du Comité National d'Ethique du Sénégal : Dr Samba Cor Sarr, Ministère de la santé et de la prévention, Fann rue Aimé Césaire, Dakar, Sénégal .Tel : 00221 33 869 43 13, e-mail :bathie65@yahoo.fr

CONSENTEMENT DE PARTICIPATION DES SOIGNANTS

Protocole ayant reçu l'avis favorable du CNE Dakar, le 20 janvier 2012.

● **Je soussigné(e)** **(Nom, prénom)**, certifie avoir lu et compris le document d'informations qui m'a été remis et avoir eu la possibilité de poser toutes les questions que je souhaitais à

Je comprends le but, les contraintes et les bénéfices potentiels liés à ma participation à l'enquête.

Je connais la possibilité qui m'est réservée d'interrompre l'enquête à tout moment sans avoir à justifier ma décision mais je ferai mon possible pour en informer

J'accepte que les données enregistrées à l'occasion de cette enquête puissent faire l'objet d'un traitement informatisé. J'ai bien noté que le droit d'accès prévu par la loi "Informatique et Libertés" (article 40) s'exerce à tout moment auprès de et que je pourrai exercer mon droit de rectification et d'opposition auprès de celui-ci.

J'accepte que tout médecin ou scientifique impliqué dans le déroulement de cette recherche, ainsi que le représentant des autorités de santé aient accès à l'information dans le respect le plus strict de la confidentialité.

J'accepte librement de participer à cette recherche dans les conditions précisées dans le document d'information.

Signature du soignant

Fait à, le

Nom et prénom

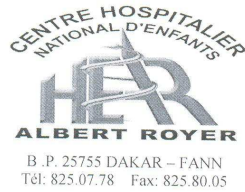
Signature

Annexe 7 : WHO clinical staging of HIV for infants and children with established HIV infection

Clinical stage 1
Asymptomatic
Persistent generalized lymphadenopathy
Clinical stage 2
Unexplained persistent hepatosplenomegaly
Papular pruritic eruptions
Extensive wart virus infection
Extensive molluscum contagiosum
Recurrent oral ulcerations
Unexplained persistent parotid enlargement
Lineal gingival erythema
Herpes zoster
Recurrent or chronic upper respiratory tract infections (otitis media, otorrhoea, sinusitis, tonsillitis)
Fungal nail infections
Clinical stage 3
Unexplained moderate malnutrition not adequately responding to standard therapy
Unexplained persistent diarrhoea (14 days or more)
Unexplained persistent fever (above 37.5 °C, intermittent or constant, for longer than one month)
Persistent oral Candidiasis (after first 6 weeks of life)
Oral hairy leukoplakia
Acute necrotizing ulcerative gingivitis/periodontitis
Lymph node TB
Pulmonary TB
Severe recurrent bacterial pneumonia
Symptomatic lymphoid interstitial pneumonitis
Chronic HIV-associated lung disease including bronchiectasis
Unexplained anaemia (<8.0 g/dl), neutropenia (<0.5x10 ⁹ /L ³) or chronic thrombocytopenia (<50 x 10 ⁹ /L ³)
Clinical stage 4 a
Unexplained severe wasting, stunting or severe malnutrition not responding to standard therapy
Pneumocystis pneumonia
Recurrent severe bacterial infections (e.g. empyema, pyomyositis, bone or joint infection, meningitis, but excluding pneumonia)
Chronic herpes simplex infection; (orolabial or cutaneous of more than one month's duration, or visceral at any site)
Extrapulmonary TB
Kaposi sarcoma
Oesophageal candidiasis (or candidiasis of trachea, bronchi or lungs)
Central nervous system toxoplasmosis (after the neonatal period)
HIV encephalopathy
Cytomegalovirus (CMV) infection; retinitis or CMV infection affecting another organ, with onset at age more than 1 month
Extrapulmonary cryptococcosis including meningitis
Disseminated endemic mycosis (extrapulmonary histoplasmosis, coccidioidomycosis, penicilliosis)
Chronic cryptosporidiosis (with diarrhoea)
Chronic isosporiasis
Disseminated non-tuberculous mycobacterial infection
Cerebral or B cell non-Hodgkin lymphoma
Progressive multifocal leukoencephalopathy
HIV-associated cardiomyopathy or nephropathy

a. Some additional specific conditions can be included in regional classifications (e.g. penicilliosis in Asia, HIV-associated rectovaginal fistula in Southern Africa, reactivation of trypanosomiasis in Latin America). Ref: <http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/HIVstaging150307.pdf>

Annexe 8 : Autorisation utilisation base de données leDEA



ATTESTATION

Je soussignée, Pr Haby Signaté Sy, coordinatrice de la prise en charge de l'infection à VIH pédiatrique, atteste avoir autorisé Mlle Chloé Stengel, étudiante en médecine à l'université Montpellier1, à utiliser la base de données de la cohorte d'enfants vivant avec le VIH de notre service, dans le cadre de la préparation de sa thèse en vue de l'obtention de son diplôme de docteur en médecine.

En foi de quoi, je lui délivre cette présente attestation pour servir et valoir ce que de droit.

Fait à Dakar le 21 Novembre 2013

(H14)
Professeur Haby Signaté Sy



Annexe 9 : Avis CNERS Sénégal



REPUBLIQUE DU SENEGAL

Un Peuple – Un But – Une Foi

MINISTERE DE LA SANTE DE L'HYGIENE
PUBLIQUE ET DE LA PREVENTION

COMITE NATIONAL D'ETHIQUE
POUR LA RECHERCHE EN SANTE



Comité National d'Ethique pour
la Recherche en Santé

00009

N°-----/MSHPP/DS/DER

Dakar, le 20 JAN 2012

Le coordonnateur

AVIS ETHIQUE ET SCIENTIFIQUE

Protocole : SEN11/60 : Infection orpheline. Difficulté de prise en charge des enfants vivant avec le VIH-2 à Dakar, Sénégal

Réf : VL lettre réponses en date du 16/01/2012

Mademoiselle,

Le Comité National d'Ethique de la Recherche en Santé (CNERS) a examiné les réponses que vous avez fournies par lettre visée en référence. Il les trouve globalement satisfaisantes et émet par conséquence un avis favorable quant au déroulement de l'étude à Dakar.

Je vous prie de croire, *Mademoiselle*, à l'assurance de ma considération distinguée et de mes encouragements renouvelés.

Mademoiselle Chloé Stengel
IRD UMI 233 Trans VIH MI
CRCF
CHU de Fann
DAKAR

AMPLIATION
Professeur Aby Signaté SY
HEAR Fann



SERMENT

- *En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de l'Etre suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.*
- *Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.*
- *Admis (e) dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.*
- *Respectueux (se) et reconnaissant (e) envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.*
- *Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert (e) d'opprobre et méprisé (e) de mes confrères si j'y manque.*

Le VIH-2, infection orpheline? Difficultés de prise en charge des enfants vivant avec le VIH-2 à
Dakar, Sénégal

Résumé

L'accès aux ARV a permis de transformer le pronostic de l'infection à VIH. Cependant le VIH-2, caractérisé par sa rareté, sa résistance à certains antirétroviraux et des connaissances scientifiques limitées soulève des problèmes particuliers concernant sa prise en charge.

A partir de l'analyse des dossiers médicaux des 19 enfants vivant avec le VIH-2 suivis à Dakar et d'entretiens menés avec leurs tuteurs et leurs soignants nous avons pu dégager les principales difficultés que présente la prise en charge du VIH-2 en pédiatrie :

Les EvVIH-2 représentent 2,4 % des EvVIH actuellement suivis au Centre Hospitalier National d'Enfants Albert Royer (CHEAR) et au centre de santé Roi Baudouin/ Synergie Pour l'Enfance. Ils présentent un état clinique et immunologique dégradé : 17 enfants présentent au moins un stade 3 selon la classification OMS et sur 13 enfants pour qui le taux de CD4 est disponible, 11 ont une indication de traitement antirétroviral dès l'inclusion dans la file active.

La prise en charge de ces enfants soulève plusieurs problèmes :

D'abord le manque de connaissances scientifiques et de directives spécifiques au VIH-2, entraînant une prise en charge calquée sur celle du VIH-1 sans savoir si cela est adapté.

Ensuite les difficultés de diagnostic de ce type de VIH, l'impossibilité de réaliser les charges virales et les tests génotypique de résistance.

Enfin une offre thérapeutique limitée avec l'absence de deuxième lignes en cas de résistance aux inhibiteurs de protéase.

Parallèlement, la communication autour de la maladie et des difficultés de sa prise en charge reste limitée pour des motifs multiples analysés dans cette étude.

Les soignants appellent à la mise en place de cohortes multicentriques pédiatriques et au développement de la recherche sur le VIH-2 en pédiatrie.

Cette étude révèle la nécessité de considérer l'atteinte par le VIH-2 en pédiatrie de manière prioritaire comme une question spécifique, depuis la recherche jusqu'à l'intervention.

Mots clefs : VIH-2 – enfants – Afrique – Sénégal – traitement – maladie négligée- maladie orpheline