



Université Senghor

Université internationale de langue française
au service du développement africain

Opérateur direct de la Francophonie

Prise en charge des enfants séropositifs : contribution d'une association de personnes vivant avec le VIH à Ouagadougou-Burkina Faso

présenté par

Aurience Florine KEUMENI

pour l'obtention du Master en Développement de l'Université Senghor

Département Santé

Spécialité Santé internationale

Le 27 Avril 2009

Devant le jury composé de :

Dr Christian MESENGE Président

Directeur du département santé, Université Senghor d'Alexandrie

Dr Sani KOZMAN Examineur

Consultant international de VIH, Président ONG de Personnes
vivant avec le VIH

Prof. Vincent Leroux Examineur

Médecin de santé Publique, Professeur à l'Ecole Centrale Paris

Remerciements

Ce travail n'aurait pas été accompli sans la présence, le soutien et l'assistance de plusieurs personnes. Trouvez ici l'expression de toute ma gratitude.

A Grand-mère, qui a investi toute son existence pour le bonheur de ses petits-enfants.

A mes parents, qui ont consenti d'inimaginables efforts pour l'éducation et l'instruction de leurs enfants.

A mes cadets Arnaud, Jutaud, Russel, Lunie, Mariette, Arielle, je vous ai manqué pour ce que vous savez, merci pour tout votre soutien et amour pendant tout ce temps.

A Bertrand Trésor, qui personnifie l'amitié dans ma vie.

A l'équipe de direction du département Santé de l'université Senghor, Dr Christian Mesenge et Mme Alice Mounir : vos sages conseils, votre soutien et vos services ont été d'un apport irremplaçable au cours de cette formation.

Au Dr Alice Zoungrana-Kaboré, ce travail a été conçu à vos précieux côtés, merci pour vos conseils et votre assistance pendant mon stage au CHUP-CDG.

A Alain Kaboré, Clément Bagnoa, Fatoumata Koné, Bernice Nsitou et Marc Kokoyé. En vous, j'ai retrouvé les oreilles, le cœur, la main et l'épaule dignes des aînés. Merci pour tout.

A Bernard Kadio, ta présence, ton attention et ta rigueur à mon égard : source d'inspiration et de motivation à travailler.

Au recteur Fernand Texier, pour son engagement pour le développement.

A mes amis au Cameroun et hors du Cameroun, merci pour vos encouragements.

A tout le personnel du CHUP-CDG, aux membres de l'ASEMIA, enfants, mères et personnes ressources : pour votre accueil, votre gentillesse et votre disponibilité

A tous les étudiants du département Santé de la XIème promotion, aux étudiants de la spécialité Santé Internationale, c'est avec beaucoup de plaisir que je vous ai servi comme déléguée.

A Luidor Nono, « ma mère », merci pour toutes tes marques d'attention ; à toute la communauté camerounaise de l'université Senghor, d'Alexandrie, et de l'ambassade du Cameroun en Egypte : être avec vous c'était se sentir au Cameroun.

Enfin à tous les étudiants de la XIème promotion de l'université Senghor, l'aventure vécue avec vous ces deux ans était unique !

Dédicace

Père charmant,

Nous, sans Toi, néant

Toi Tout-Puissant

Toi si Aimant.

Résumé

Historique : Bien que 90% des cas d'infection à VIH chez l'enfant se retrouve en Afrique subsaharienne, la prise en charge de ces enfants rencontre encore plusieurs difficultés.

Objectifs : identifier les niveaux d'intervention possibles des groupes de personnes vivant avec le VIH (PVVIH) dans la prise en charge des enfants infectés par le VIH.

Contexte : l'étude s'est déroulée au Centre hospitalier pédiatrique Charles de Gaulle (CHUP-CDG) et à "l'association solidarité espoir des mères affectées ou infectées par le VIH" (ASEMIA), à Ouagadougou, Burkina Faso

Méthode : des entretiens ont été menés avec des personnes ressources impliquées dans la prise en charge des enfants infectés par le VIH au CHUP-CDG et à l'ASEMIA afin de décrire respectivement le dispositif de prise en charge des enfants infectés par le VIH au CHUP-CDG et à l'ASEMIA. Une étude descriptive rétrospective a été faite pour apprécier l'observance, l'évolution biologique et anthropométrique des enfants infectés par le VIH, âgés de 0-5 ans lors de l'initiation au traitement antirétroviral (TARV) entre aout 2003 et mai 2005 au CHUP-CDG, et encadrés par l'ASEMIA.

Résultats : la prise en charge de l'enfant infecté par le VIH était effective, et multidisciplinaire au CHUP-CDG. L'ASEMIA prenait en compte le rôle de l'accompagnant de l'enfant dans sa prise en charge et intervenait au sein de l'association et au niveau du CHUP-CDG. Les activités de cette association comprenaient : le suivi des enfants à l'hôpital en cas d'indisponibilité de l'accompagnant, le suivi communautaire des patients, l'aide à l'observance, la réhabilitation économique de la famille de l'enfant. Le suivi des enfants montrait une amélioration des paramètres biologiques et anthropométriques.

Conclusion : Nos résultats suggèrent que les groupes de (PVVIH) peuvent être des acteurs actifs et efficaces qui optimisent la prise en charge des enfants infectés VIH.

Mots-clés :

VIH/sida, enfants, groupe de personnes vivant avec le VIH, traitement antirétroviral, association.

Abstract

Background: although about 90 % of the HIV infected children lived in sub-Saharan Africa, their care meet a range of issues.

Objectives: to identify the possible levels of intervention of groups of persons living with the HIV/AIDS in the care of children infected by the HIV.

Context: the study took place at the paediatric university hospital Charles de Gaulle (CHUP-CDG) and at the "*association solidarité espoir des mères affectées ou infectées par le VIH*" (ASEMIA), in Ouagadougou, Burkina Faso

Method: interviews were led with persons involved in the HIV infected children care at CHUP-CDG and ASEMIA to describe respectively the device of HIV infected children care in these settings. A retrospective descriptive study was made to appreciate the adherence, the biological and anthropometrics evolution of HIV infected children, 0-5year-old at the initiation to the antiretroviral treatment from August, 2003 to May, 2005 in the CHUP-CDG, and supervised by the ASEMIA.

Results: HIV infected children care was actual, and multidisciplinary in the CHUP-CDG. ASEMIA took into account the role of the child caregiver in its services and intervened within the association and at CHUP-CDG. Its activities included: follow-up of the children at the hospital in case of unavailability of the caregiver, community follow-up of the patients, help to adherence, and economic rehabilitation of the child's family. The follow-up of the children showed an improvement in the biological and anthropometrics parameters.

Conclusion: our results suggest that groups of persons living with the HIV can be active and effective actors in the care of HIV infected children.

Key-words:

HIV/aids, children, group of persons living with the HIV, the antiretroviral treatment, association.

Liste des acronymes et abréviations utilisés

- AGR: activités génératrices de revenus
- ARV: antirétroviraux
- ASEMIA : association solidarité espoir des mères infectées ou affectées par le VIH
- CD4 : lymphocytes CD4
- CHU : centre hospitalier universitaire
- CHUP-CDG : centre hospitalier universitaire Charles de Gaulle
- ESTHER : ensemble pour une solidarité thérapeutique hospitalière en réseau
- HDR : rapport sur le développement humain
- IDH : indice de développement humain
- IST : infection sexuellement transmissible
- OMS: organisation mondiale de la santé
- ONUSIDA: programme commun des nations unies sur le VIH/sida
- PEPFAR : Plan du Président des États-Unis pour l'aide d'urgence à la lutte contre le VIH/sida
- PNUD : programme des Nations Unies pour le développement
- PTME : prévention de la transmission VIH de la mère à l'enfant
- PVVIH : personnes vivant avec le VIH
- TARV : traitement antirétroviral
- UNGASS: assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/sida
- UNICEF : fonds des Nations Unies pour l'enfance
- VAD: visites à domicile
- VIH : virus de l'immunodéficience humaine

Table de matières

Remerciements	i
Dédicace	ii
Résumé.....	iii
Abstract.....	iv
Liste des acronymes et abréviations utilisés	v
Introduction	4
1 Rappels et problématique.....	5
1.1 Généralités sur la pandémie du sida	5
1.1.1 Une épidémie appauvrissante.....	6
1.1.2 Une épidémie au féminin.....	6
1.1.3 Une charge de travail supplémentaire dans les familles.....	7
1.2 Le VIH/sida chez l'enfant	7
1.2.1 Les défis actuels.....	7
1.2.2 Le VIH/sida chez l'enfant : l'aborder dans son contexte	9
1.2.3 La nécessité de renforcer la prise en charge des enfants infectés par le VIH par les groupes de personnes vivant avec le VIH (PVVIH).....	11
1.3 Le sida au Burkina Faso : épidémiologie	12
1.4 Objectifs et hypothèses	13
1.4.1 Objectif général	13
1.4.2 Objectifs spécifiques	13
1.4.3 Hypothèses	14
2 Revue de la littérature	15
2.1 Définitions.....	15
2.2 Manifestations du VIH/sida	16
2.2.1 Vue d'ensemble.....	16
2.2.2 Histoire naturelle chez l'enfant	16
2.3 Aspects du TARV chez l'enfant	17
2.3.1 Efficacité.....	17
2.3.2 Initiation tardive	17
2.3.3 Observance	18
2.3.4 Conséquences de la non observance	20
2.4 Expérience des groupes de patients dans le traitement des pathologies chroniques.....	21

2.4.1	Soutien psychosocial.....	21
2.4.2	Education	22
2.4.3	Actions culturellement adaptées.....	22
2.4.4	Appui au TARV.....	24
3	Méthode	25
3.1	Cadre de l'étude	25
3.1.1	Structure générale du système de santé	25
3.1.2	CHUP-CDG	25
3.2	Populations d'étude	26
3.3	Collecte de données	26
3.3.1	Sur le dispositif de prise en charge au CHUP-CDG et l'organisation de l'ASEMIA	26
3.3.2	Sur le suivi biologique et anthropométrique et l'observance des enfants infectés par le VIH	27
3.3.3	Variables	27
3.4	Analyse des données	28
4	Résultats	29
4.1	Dispositif de prise en charge des enfants infectés par le VIH au CHUP-CDG.....	29
4.2	Expérience de l'ASEMIA dans la prise en charge des enfants infectés par le VIH	31
4.2.1	Présentation	31
4.2.2	Objectifs de l'ASEMIA	31
4.2.3	Membres	31
4.2.4	Activités et fonctionnement.....	31
4.2.5	Perspectives.....	33
4.3	Evolution des paramètres biologiques et anthropométriques et l'observance des enfants encadrés par l'ASEMIA.....	33
4.3.1	Caractéristiques des enfants lors de l'initiation au TARV	33
4.3.2	Evolution des paramètres biologiques au cours du TARV.....	35
4.3.3	Evolution des paramètres anthropométriques	36
4.3.4	Observance	37
5	Discussion.....	38
5.1	Activités associatives pour le TARV chez l'enfant infecté par le VIH	38
5.1.1	A l'hôpital.....	38
5.1.2	Au sein de l'association.....	38
5.2	Suivi biologique et anthropométrique des enfants infectés par le VIH	40

5.3	Observance	41
5.4	Les limites de l'étude	42
	Conclusion	43
	Recommandations	44
	Références bibliographiques.....	48
	Liste des tableaux	55
	Liste des figures	55
	Annexes	56
	Annexe 1 : présentation du Burkina Faso	56
	Annexe 2 : classification OMS de l'état immunitaire chez les enfants infectés par le VIH (OMS, 2007)	57
	Annexe 3 : fiche de récolte de données pour le suivi des enfants sous TARV au CHUP-CDG	58

Introduction

M. Jimmy Kolker¹ a déclaré à l'occasion de la Journée mondiale du sida, édition du 1^{er} décembre 2008 : « même si nous effectuons de réelles avancées en termes de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant et de traitement des jeunes, il reste encore beaucoup à faire. ». En effet, Le sida n'a cessé de causer des ravages depuis la découverte du virus de l'immunodéficience humaine (VIH), n'épargnant aucune couche de la société. Avec l'avènement du traitement antirétroviral (TARV), le sida n'est plus cette maladie fatale qui condamnait la personne infectée à la souffrance et à la mort. La qualité de vie et l'état de santé des patients sont considérablement améliorés par les antirétroviraux (ARV). Par conséquent, l'infection à VIH est considérée aujourd'hui comme une maladie chronique.

Les victimes du VIH/sida restent nombreuses dans la population infantile. Leur situation interpelle l'activation de différents acteurs, y compris ceux du secteur de la santé. Les actions menées peuvent être à des fins de recherche, de prévention, ou de traitement. Ce dernier volet est celui qui a été développé dans le cadre de notre travail.

Dans ce mémoire de fin de formation professionnelle, nous rapportons une étude qui a été effectuée pendant notre stage à Ouagadougou, au Burkina Faso. Le premier point qui y est traité est la problématique où nous présentons les grandes questions du VIH/sida chez l'enfant. Le second point est constitué de la revue de la littérature qui précise l'état actuel des connaissances sur l'infection à VIH chez l'enfant et l'expérience des groupes de patients dans la prise en charge des maladies chroniques. Les trois points suivants sont respectivement la méthode utilisée lors du travail, les résultats obtenus et la discussion de ces résultats. La dernière partie est une conclusion accompagnée de recommandations applicables à d'autres pays en développement en tenant compte de la spécificité des contextes.

¹ Chef de la section sida de l'UNICEF

1 Rappels et problématique

1.1 Généralités sur la pandémie du sida

En 2007, 33 millions de personnes vivaient avec le VIH à travers le monde, avec 67% environ se trouvant en Afrique subsaharienne (Figure 1). Bien que le nombre annuel des nouvelles infections à VIH ait baissé de 3,0 millions en 2001 à 2,7 millions en 2007, le nombre d'enfants de moins de 15 ans vivant avec le VIH n'a cessé de croître depuis 1990. L'Afrique subsaharienne abrite près de 90% de ces enfants (ONUSIDA, 2008).

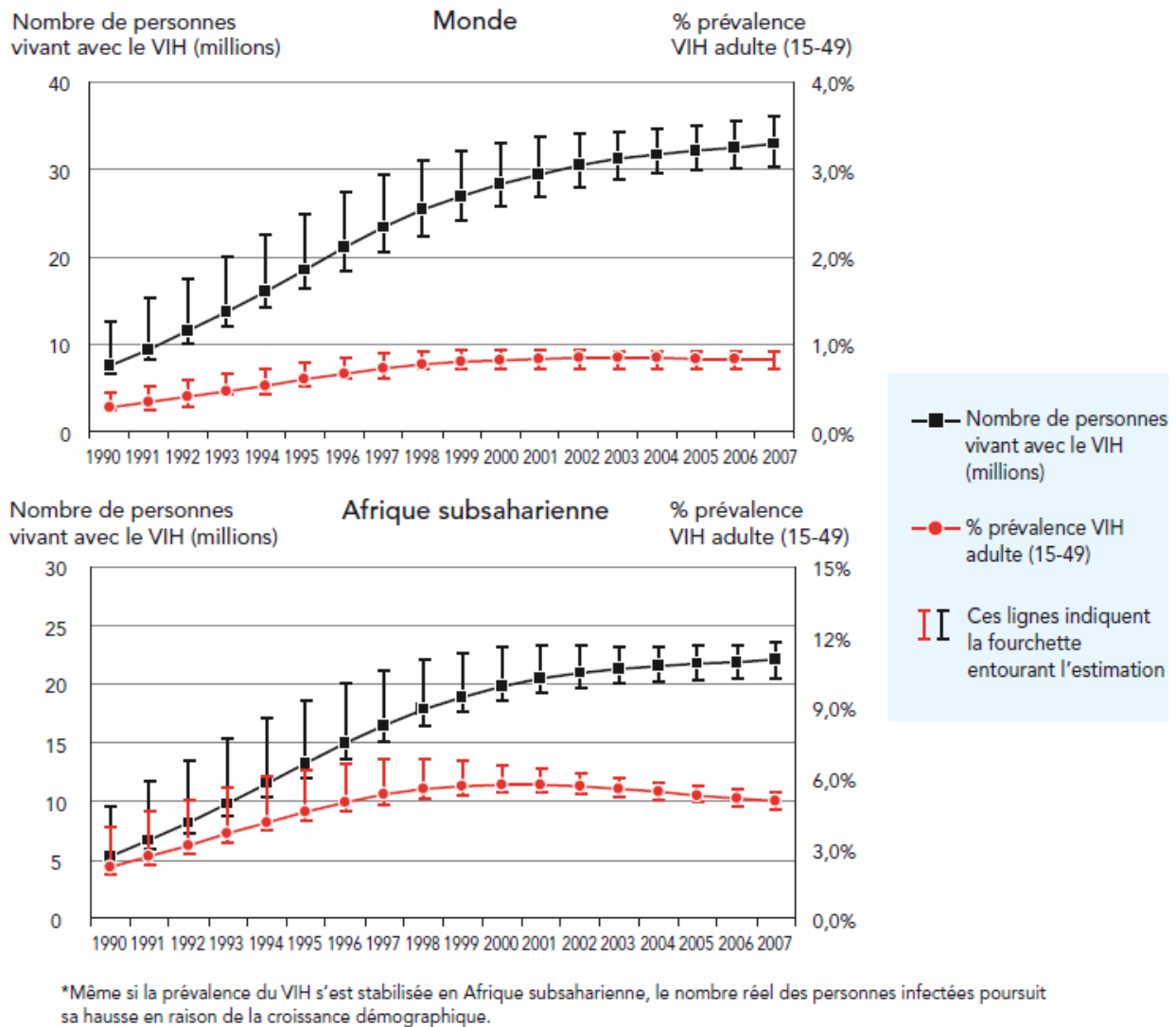


Figure 1. Estimation du nombre de personnes vivant avec le VIH et prévalence du VIH chez les adultes, dans le monde et en Afrique subsaharienne, 1990-2007* (source : ONUSIDA, 2008)

1.1.1 *Une épidémie appauvrissante*

A court terme, l'impact du VIH au niveau de la famille se manifeste par une baisse du revenu familial. Au Cambodge par exemple, les familles affectées par le VIH ont des dépenses supérieures à celles des familles non affectées (Alkenbrack Batteh et al., 2008). Une étude transversale dans une zone urbaine en Ouganda a montré que les ménages affectés par le VIH connaissaient une insécurité alimentaire se manifestant par la réduction des portions alimentaires, le saut de repas, des journées sans repas, la réduction de consommation des plats préférés, l'emprunt d'argent ou de nourriture. Cette étude rapporte que les familles comprenant plusieurs membres et celles à statut socio économique bas avaient principalement recours à l'agriculture pour subvenir aux besoins de la famille. Mais, ces familles se butaient à des difficultés dans la pratique de l'agriculture : l'éloignement des plantations, l'inaccessibilité au crédit, le manque de terres cultivables, les maladies fréquentes, l'insuffisance de la main d'œuvre (Bukusuba et al., 2007). Au Botswana, Rajaraman et al. (2006) ont rapporté des pertes d'emplois et des congés non payés à cause des contraintes de santé vécues par les personnes vivant avec le VIH ou, leurs accompagnants. Il en découle une baisse de revenu des familles, ayant pour conséquence : une pénurie alimentaire, une insécurité économique et parfois une dissolution de la famille, l'incapacité de satisfaire d'autres besoins basiques tels que l'habillement, les frais de scolarité et de transport.

Au Cambodge, les enfants des familles affectées par le VIH ont plus fréquemment faim par rapport à leurs pairs issus des familles non affectées. A long terme, ces enfants s'alimentent de façon inadéquate, abandonnent l'école ou ont des performances scolaires basses. Ce qui fini par affecter la productivité communautaire et nationale (Alkenbrack Batteh et al., 2008).

La diminution de la taille des populations à cause du sida est visible à travers le profil démographique des populations, notamment en Afrique subsaharienne, où l'espérance de vie à la naissance stagne ou décroît dans la majorité des pays (ONUSIDA, 2008). En outre, le sida est la cause de 6,8% des décès chez les enfants de moins de 5 ans en Afrique (OMS, 2008).

1.1.2 *Une épidémie au féminin*

La féminisation du VIH est frappante au niveau mondial, mais plus prononcée en Afrique subsaharienne. Les femmes constituent la moitié de toutes les personnes vivant avec le VIH dans le monde et plus de 60% des infections à VIH en Afrique subsaharienne (ONUSIDA 2008). Des facteurs économiques, sociaux, culturels et biologiques justifient cette féminisation. En effet, comme le montre Mathe et al. (2008), le risque d'infection est grand chez les veuves et divorcées, les femmes dont les maris sont mobiles à cause de leur profession, les femmes vivant en zone rurale, les femmes dans les contextes de conflits. En plus de cette forte prévalence du sida chez les femmes, la féminisation se traduit par le poids de l'accompagnement des

patients, dans la mesure où, les soins apportés aux patients au niveau familial reposent essentiellement sur les femmes (Kipp et al., 2007).

1.1.3 *Une charge de travail supplémentaire dans les familles*

Le fardeau du VIH ne pèse pas uniquement sur les patients, mais aussi sur les personnes en charge de leurs soins quotidiens. En effet, des études montrent que les accompagnants des personnes vivant avec le VIH présentent une qualité de vie faible. Par exemple, en Chine, les accompagnants rapportaient des sentiments négatifs tels que : tristesse, désespoir, anxiété, dépression (Ji et al., 2007). Kipp et al., (2007) ont mené une étude qualitative en Ouganda et rapportent que l'administration de soins affectait négativement la productivité et le revenu, le bien être émotionnel, et la santé physique des accompagnants. Ceci était associé à la durée des soins, la fréquence des épisodes de maladie et l'évolution de la maladie. Aussi, les enfants vivant dans ces familles, afin de prendre part à la charge de travaux familiaux, accusaient des irrégularités à l'école ou interrompaient définitivement leurs études. Selon les circonstances, l'accompagnant se voyait parfois obligé d'arrêter l'exercice de son travail et sa participation aux autres activités sociales, ce qui, selon les auteurs, à long terme aurait un effet négatif sur le développement et la santé de la famille. Les accompagnants ougandais interrogés présentaient une insuffisance de connaissance en offre de soins et du VIH. Ce qui les exposait à l'infection. Les soins étaient essentiellement offerts par l'entourage immédiat du patient, avec une faible assistance des amis et des voisins. Les services d'assistance étant inexistantes.

Dans le cas de l'enfant, la dépendance absolue vis-à-vis de l'accompagnant rend la relation patient-accompagnant plus étroite. Entre autres tâches, l'accompagnant a un rôle très important dans l'observance médicamenteuse chez l'enfant (Polisset et al., 2009).

1.2 Le VIH/sida chez l'enfant

1.2.1 *Les défis actuels*

L'approche stratégique recommandée par l'OMS (OMS, 2007) pour la prévention de l'infection à VIH chez l'enfant comprend 4 éléments :

- la prévention primaire de l'infection à VIH ;
- la prévention des grossesses non désirées chez les femmes infectées par le VIH ;
- la prévention de la transmission mère-enfant du VIH ;
- la prise en charge des mères infectées par le VIH et de leurs enfants.

Aujourd'hui, plusieurs défis sont à relever pour une riposte efficace au VIH chez l'enfant : accès aux formes pédiatriques d'ARV, dépistage précoce, disponibilité de professionnels de santé formés à la prise en charge du VIH, prévention de la transmission de la mère à l'enfant (PTME), l'observance, annonce du statut sérologique à l'enfant et l'évolution de l'âge de l'enfant.

La communauté internationale s'est mobilisée comme jamais auparavant pour la lutte contre la pandémie du sida. Plusieurs efforts au rang desquels l'initiative « Plan du Président des États-Unis pour l'aide d'urgence à la lutte contre le VIH/sida » (PEPFAR), le Fonds mondial, l'initiative « 3 by 5 », la Fondation Gates, ont été effectués pour l'accès universel (ONUSIDA, 2008). Ces efforts restent insuffisants comme le montre la couverture en médicaments antirétroviraux chez les enfants nés de mères infectées par le VIH: 7% en 2004, 12% en 2005, 18% 2006 et 20% en fin 2007 (UNICEF, 2008).

La transmission du VIH de la mère à l'enfant reste une question d'actualité. Le cumul de risque de transmission mère-enfant pendant la grossesse, l'accouchement et l'allaitement s'élève à 15% en Europe et 30-40% en Afrique lorsque des mesures prophylactiques n'ont pas été adoptées (CMIT, 2008). L'objectif du traitement antirétroviral chez la femme enceinte est la suppression de la réplication virale au moment de l'accouchement réduisant ainsi le risque de transmission verticale du VIH (CMIT, 2008) Bien que le pourcentage de femmes enceintes infectées par le VIH ayant reçu les ARV pour prévenir la transmission de l'infection à leur enfant soit globalement en hausse dans les pays à faible et moyen revenu depuis 2004, il reste encore faible. Il est passé de 10% en 2004 à 15% en 2005, 23% en 2006 et 33% en 2007, soit pour cette dernière année, 491 000 sur un total estimé à 1.5 million de femmes enceintes vivant avec le VIH (UNICEF, 2008).

Le dépistage précoce des enfants infectés par le VIH est important pour leur prise en charge. En effet, plus tôt ils sont dépistés et mis sous traitement, plus faible sera le taux de mortalité et de morbidité (Kiboneka et al., 2008). A cause de la persistance des anticorps maternels chez l'enfant jusqu'à 18 mois, des méthodes plus spécifiques sont nécessaires pour le diagnostic précoce des nourrissons : test virologiques détectant l'acide désoxyribonucléique (ADN) viral ou l'acide ribonucléique (ARN) viral (CMIT, 2008). En 2007, sur 715 000 enfants nés de mères séropositives, seulement 54 900, soit 8%, ont été testés durant leurs deux premiers mois de vie (UNICEF, 2008). C'est la raison pour laquelle, l'UNICEF continue de lancer un appel pour l'élargissement du diagnostic précoce des enfants exposés au VIH (UNICEF, 2008). En dehors du diagnostic, le manque de personnel soignant, la formulation des médicaments sont d'autres difficultés auxquelles est confrontée la prise en charge de l'infection à VIH chez l'enfant (American Academy of Pediatrics Committee on Pediatric AIDS, 2007).

A mesure que la durée du TARV augmente, la question de l'observance devient préoccupante. L'observance du TARV par les enfants est évaluée de différentes façons : décompte du reste de médicament, rapport de l'accompagnant et/ou de l'enfant selon qu'il soit en âge de rapporter le suivi de son traitement, le contrôle électronique, la mesure de la concentration sanguine de médicament. Mais, du fait de son âge, de la formulation liquide de certains médicaments ARV, de la dépendance vis-à-vis de son accompagnant, et du coût de mise en œuvre, il n'y a pas une méthode standard d'évaluation de l'observance chez l'enfant.

Le problème de passage de l'enfance à l'adolescence et de l'adolescence à l'âge adulte s'accompagne de divers bouleversements parlant de l'infection à VIH. Les difficultés d'observance sont fréquentes chez les adolescents (Murphy et al., 2003). La transition du service de pédiatrie au service de médecine adulte n'est pas aussi aisée (Wiener et al., 2007).

La compréhension des contextes socioculturels est importante dans le développement des interventions relatives au VIH/sida. En Zambie, il a été démontré que la disponibilité seule des ARV ne suffisait pas pour qu'ils soient utilisés (Grant et al., 2008). Il fallait préalablement que le dépistage ait été fait. Plusieurs obstacles au dépistage avaient été reconnus : existence de peu de centres de dépistage, peur du rejet de la famille et de la communauté, domination masculine dans la prise de décision sexuelle et sociale. Des barrières persistaient aussi pour des personnes étant déjà dans le système de soins. Elles incluaient des rumeurs sur les effets indésirables, des informations peu consistantes, le coût des médicaments et analyses médicales, surcharge de travail chez le personnel de santé, nombre élevé de patients dans les formations sanitaires. Enfin, chez des personnes déjà sous TARV, se posaient les problèmes d'effets indésirables dont le plus commun était l'augmentation de l'appétit et de la faim. Certains facteurs ont tout de même permis à des personnes d'avoir une bonne observance : recevoir le soutien des amis ou de la famille, voir l'état des personnes malades s'améliorer, avoir un système de rappel d'heure de prise.

1.2.2 Le VIH/sida chez l'enfant : l'aborder dans son contexte

En préliminaire à ce travail, différents constats ont été fait, montrant que l'enfant était intimement inclus dans son environnement : tant au niveau de la contamination que de la dispensation des soins. En effet :

- 90% des cas d'infection à VIH chez l'enfant sont contractés via la transmission mère enfant pendant la grossesse, l'accouchement ou l'allaitement (ONUSIDA, 2008). Ce qui montre une absence ou un échec des méthodes de prévention en amont ;
- la charge virale de la mère est positivement liée à la charge virale de l'enfant lors du diagnostic pédiatrique et le risque de progression de la maladie ou du décès est plus élevé chez des enfants dont les mères avaient une charge virale élevée lors de l'accouchement (Rouet et al, 2003). Un taux de CD4 bas chez la mère lors de l'accouchement était aussi associé à une progression rapide de la maladie (Chearskul et al., 2002) ;
- les enfants dont les parents sont infectés par le VIH, sont affectés mentalement, soit par la stigmatisation (Ji et al., 2007), soit par le mauvais état physique de leur parent (Murphy et al., 2006) ; en plus, ces enfants, en fonction du niveau de détérioration de l'état de santé de leurs parents, sont obligés de s'occuper des tâches ménagères, et leur scolarité en souffre souvent (Ji et al., 2007) ;

- l'observance est la clé du succès thérapeutique autant chez les enfants que chez les adultes. Les jeunes enfants dépendent de leurs accompagnants pour l'administration de leur médicament. Des caractéristiques de l'accompagnant ont une influence sur l'observance chez l'enfant (Simoni et al., 2007). D'autre part, la taille de la fratrie influence le niveau d'observance de la mère, avec une réduction de l'observance à mesure que la fratrie est importante (Merenstein et al., 2008 ; Vyavaharkar et al., 2007). Ce qui pourrait détériorer l'état de santé de la mère, et affecter négativement la santé de l'enfant (Moy et al., 2006 ; Murphy et al., 2006 ; Ji et al., 2007). Il est à noter que l'indice synthétique de fécondité dans la majorité des pays d'Afrique subsaharienne est supérieur à 2 (OMS, 2008) ;
- la dynamique de la relation entre l'enfant et son accompagnant pourrait influencer l'observance. Hammami et al. (2004) se sont rendu compte que dès lors que la maladie était acceptée, l'accompagnant intériorisait les connaissances y afférentes et s'engageait dans la lutte pour la vie et le futur de l'enfant à travers une bonne observance médicamenteuse. Afin de soutenir cet engagement, l'accompagnant développait des compétences pour intégrer la prise de médicament dans son quotidien, braver les obstacles et faire du traitement de l'enfant une routine ;
- le problème d'abandon de traitement n'est pas à négliger dans le TARV. Rosen et al (2007) ont effectué une revue systématique de la littérature sur la rétention des patients dans les programmes de thérapie antirétrovirale en Afrique subsaharienne. Environ 60% des patients étaient vivants et sous TARV deux ans après l'initiation. L'interruption du traitement, dans 56% et 40% des cas, était respectivement due à l'abandon et aux décès. Ces résultats cachent une grande hétérogénéité car certains programmes montraient une grande capacité de rétention des patients. Toutefois, les auteurs ont recommandé de développer des stratégies pour un meilleur suivi des patients afin de comprendre les raisons d'interruption de traitement.

L'ensemble des facteurs influençant la relation entre l'enfant et sa mère est schématisé dans la figure 2.

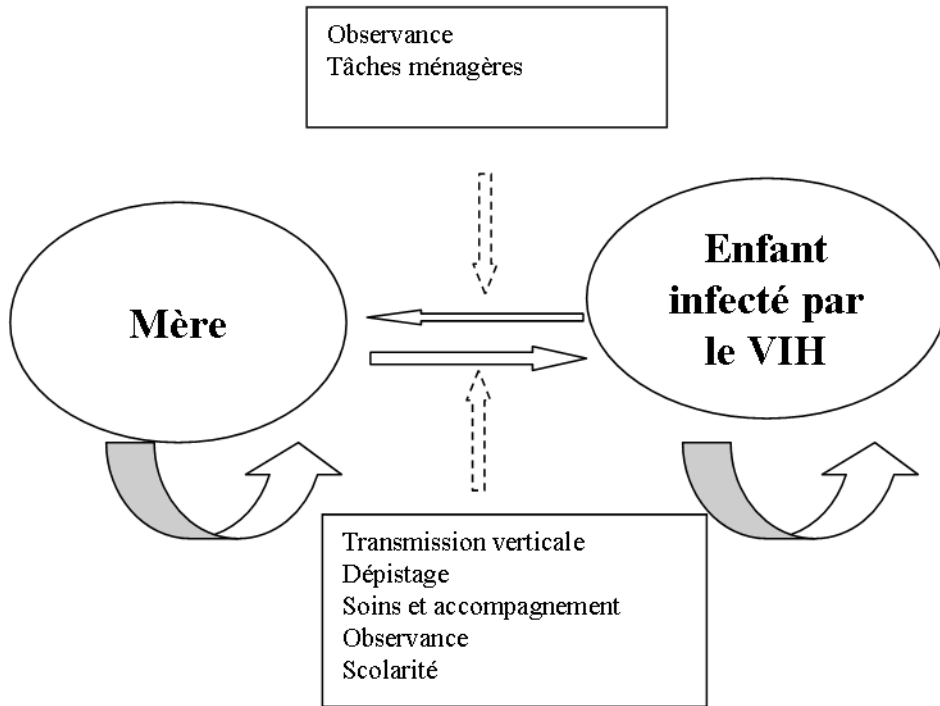


Figure 2. Relation mère-enfant dans le cadre de l'infection à VIH chez l'enfant

Ainsi, l'enfant ne peut être considéré isolément, sans son accompagnant qui est souvent la mère lorsqu'elle est encore vivante. Ce qui nous pousse au cours de ce travail, non pas à nous focaliser sur l'enfant seul, mais sur le couple accompagnant-enfant et à nous intéresser aux éléments susceptibles d'améliorer l'un des aspects ci-dessus.

1.2.3 La nécessité de renforcer la prise en charge des enfants infectés par le VIH par les groupes de personnes vivant avec le VIH (PVVIH)

La communauté internationale s'active de plus en plus pour l'intégration des PVVIH dans les interventions de riposte à l'épidémie du sida. L'OMS, souligne: « la participation des pairs, en particulier des femmes vivant avec le VIH (par exemple par le biais des groupes d'autosupport) et des conseillers non-spécialistes, peut se révéler être le moyen d'engager globalement les partenaires masculins, les familles et les communautés dans la mise en œuvre des programmes. Elle sera primordiale pour accroître l'utilisation des services de PTME et pour accélérer la mise à échelle » (OMS, 2007). Le rapport de l'ONUSIDA en 2008 relève aussi, avec des exemples à l'appui que « les réseaux de personnes vivant avec le VIH peuvent contribuer à favoriser le leadership pour le changement » (ONUSIDA, 2008). Cette activation découle du fait que les PVVIH ont l'expérience de la maladie.

Se penchant sur l'infection au VIH chez l'enfant, et la nécessité de l'aborder dans son contexte, comment les groupes de PVVIH peuvent-ils contribuer à l'amélioration de la prise en charge des enfants infectés par le VIH? Telle est la question qui guidera notre travail dont le but est de renforcer la riposte au sida chez l'enfant. C'est pour répondre à cette question que nous avons séjourné auprès de l'association solidarité espoir des mères affectées ou infectées par le VIH (ASEMIA) lors de notre stage de mise en situation professionnelle au Burkina Faso.

1.3 Le sida au Burkina Faso : épidémiologie

Le Burkina Faso connaît une épidémie sida de type généralisé d'une prévalence d'environ 1,6% dans la population âgée de 15 à 49 ans (ONUSIDA, 2008). La prévalence du sida dans les zones urbaines est supérieure à celle des zones rurales, soit respectivement 3,8% et 1,1% en 2006 ; Ouagadougou, la capitale du pays enregistre la prévalence la plus forte : 5,9% (UNGASS, 2008). Quelques informations sur l'état actuel de l'infection à VIH sont consignées dans le Tableau I

Tableau I. Quelques informations sur l'état actuel de l'infection à VIH au Burkina Faso

Informations	Source
Nombre de décès dû au sida : 10 000 en 2001 9 200 en 2007	ONUSIDA, 2008
Prévalence dans la population des jeunes de 15-24 ans 0.9% de femmes 0.5 % d'hommes en 2007	
Nombre d'orphelins du sida : 77 000 en 2001 100 000 en 2007	
Nombre d'enfants infectés par le VIH : environ 10 000 en 2007	
Pourcentage d'adultes et d'enfants atteints d'infection à VIH à un stade avancé sous antirétroviraux : 42,7% en 2006 48,1% en 2007	
Pourcentage de dépistage volontaire chez les femmes enceintes : 10% entre janvier 2007 et décembre 2007	UNICEF, 2008
Pourcentage de femmes enceintes vivant avec le VIH à qui on a administré des ARV pour prévenir la transmission du VIH à l'enfant : 18%	

Sources : ONUSIDA, 2008 ; UNICEF, 2008

On note une diminution de nouvelles infections et du nombre de décès dus au sida. Les jeunes femmes sont plus touchées par l'infection à VIH. La PTME et le pourcentage de dépistage volontaire chez les femmes enceintes sont encore faibles. Le nombre d'orphelin du sida continue de croître. La couverture en ARV est en hausse.

La lutte contre le sida au Burkina Faso se fait grâce aux financements nationaux et internationaux. Ces derniers qui peuvent être sous forme bilatérale ou multilatérale constituaient 71,09% des financements alloués en 2006 (UNGASS, 2008). Les soins et traitements constituent la principale orientation des dépenses de ces financements (Figure 3).

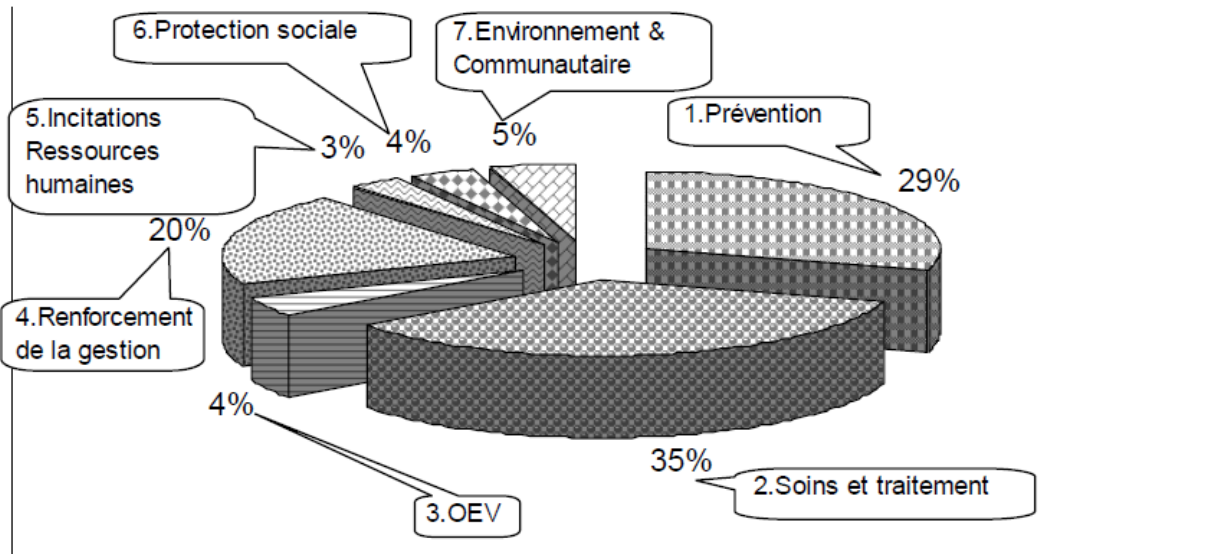


Figure 3. Répartition des dépenses de 2006 selon la fonction au Burkina Faso (source : UNGASS, 2008)

Malgré les efforts pour l'accès universel aux ARV, sur les 17 263 personnes sous ARV, les enfants se dénombrent à hauteur de 649, soit 4% du total des personnes sous ARV (Rapport CMLS/Santé 2007)². Il y a donc un grand défi pour ce pays ainsi que beaucoup d'autres en Afrique subsaharienne d'accroître les capacités d'accès aux ARV.

1.4 Objectifs et hypothèses

1.4.1 Objectif général

Identifier les niveaux d'intervention possibles des groupes de PVVIH dans la prise en charge des enfants infectés par le VIH.

1.4.2 Objectifs spécifiques

Pour réaliser l'objectif général, il sera question de :

- décrire le dispositif de prise en charge des enfants infectés par le VIH au CHUP-CDG ;
- décrire l'expérience de l'ASEMIA dans la prise en charge des enfants vivant avec le VIH ;
- apprécier l'évolution des paramètres biologiques des enfants encadrés par l'ASEMIA ;

² Disponible au ministère de la santé du Burkina Faso

- évaluer le niveau d'observance des enfants encadrés par l'ASEMIA ;
- proposer un paquet d'activités à l'intention des groupes de PVVIH pour la prise en charge des enfants infectés par le VIH.

1.4.3 Hypothèses

Nous avons retenu pour ce travail, les hypothèses suivantes :

- les personnes infectées par le VIH se constituent en groupes de parole pour les enfants infectés ;
- des conseillers non-spécialistes formés au sein des groupes de patients effectuent des visites à domicile auprès des enfants infectés et de leur famille ;
- les membres de groupe de patients contribuent à la sensibilisation et à l'éducation des communautés ;
- les enfants bénéficiant des actions des associations de patients ont une meilleure observance.

2 Revue de la littérature

Les publications relatives à l'infection à VIH chez l'enfant paraissent de plus en plus. Toutefois, elles sont rares en Afrique subsaharienne. Dans le cadre de ce travail, nous avons utilisé en majorité des articles provenant de la base de données MEDLINE. Les mots clés utilisés incluaient : HAART, *antiretroviral therapy, children, support group, adherence, diagnosis, compliance, peer management*. Nous avons aussi consulté des rapports publiés par des organisations internationales telles que ONUSIDA, OMS, UNICEF. Après avoir défini quelques concepts, nous avons tenté dans cette revue de littérature de donner un aperçu des manifestations du sida chez l'enfant, les aspects du TARV chez l'enfant. Enfin nous avons présenté quelques expériences de groupes de patients dans le traitement des pathologies chroniques.

2.1 Définitions

L'éducation thérapeutique vise à former le patient afin qu'il acquiert des compétences dont il a besoin pour gérer au mieux la maladie chronique dont il souffre. L'éducation thérapeutique est fournie par un professionnel de soins formé en éducation des patients. Elle est conçue pour permettre au patient (ou un groupe de patients avec leurs familles) de gérer le traitement de sa maladie, prévenir les complications évitables, tout en maintenant ou améliorant sa qualité de vie (OMS, 1998).

L'éducation thérapeutique participe à l'amélioration de la santé du patient (biologique, clinique), et à l'amélioration de sa qualité de vie et de celle de ses proches (HAS/INEPS, 2007).

Dans ce travail, la signification du terme éducation correspond à celle d'éducation thérapeutique ci-dessus présentée.

Les groupes de parole sont des cadres où des personnes ayant les mêmes soucis et besoins peuvent partager leurs expériences et s'entraider pendant les moments difficiles afin d'obtenir une meilleure santé et un bien être de chaque membre du groupe (OMS, 2005).

Dans ce travail, il est à noter la différence entre groupe de parole et groupe de patients. Les patients peuvent décider de se rassembler de façon plus ou moins structurée pour former un groupe de patients avec des activités à mener. Au rang de ces activités, peuvent se trouver les groupes de parole.

L'observance thérapeutique est un comportement selon lequel la personne prend son traitement médicamenteux avec l'assiduité et la régularité optimales, selon les conditions prescrites et expliquées par le médecin : suivi exact des modalités de prises médicamenteuses en termes de dosage, de forme, de voie d'administration, de quantité par prise et par jour, respect des intervalles entre les prises et des conditions spécifiques d'alimentation, de jeûne, de boissons ou de substances pouvant modifier la cinétique du traitement (Delfraissy, 2002). Une confusion se note souvent entre les mots observance et adhésion

correspondants respectivement à « *compliance* » et « *adherence* » en anglais. D'où l'hierarchisation prenant en compte le niveau d'implication du patient. Sur cette base, l'adhésion précède l'observance et se caractérise par les efforts du patient à accepter et respecter le traitement (Delfraissy, 2002).

2.2 Manifestations du VIH/sida

2.2.1 *Vue d'ensemble*

Après l'infection, le VIH entraîne l'affaiblissement du système immunitaire et le développement de plusieurs infections dites opportunistes : les infections parasitaires, fongiques, bactériennes et virales. Si le traitement antirétroviral n'est pas administré, la diminution des lymphocytes CD4 est en moyenne de 30 à 100 cellules /mm³/an. Le traitement antirétroviral, bien que ne procurant pas l'éradication du VIH, vise la réduction maximale de la charge virale afin de restaurer de façon quantitative et qualitative le système immunitaire et réduire les infections opportunistes. Ce traitement présente tout de même des complications telles que les anomalies de répartition de graisse, les troubles métaboliques, les risques cardiovasculaires (CMIT, 2008).

2.2.2 *Histoire naturelle chez l'enfant*

Une étude de l'histoire naturelle de l'infection à VIH menée dans les années 90 a indiqué que la charge virale plasmatique chez les enfants augmentait rapidement après la naissance, et atteignait son pic à l'âge d'un à deux mois, puis diminuait lentement vers une valeur médiane à 24 mois (Shearer et al., 1997). Les enfants ayant une charge virale très élevée aux premiers mois de la vie avaient plus de risque de connaître une progression rapide de la maladie.

Une dizaine d'années plus tard, il est rapporté que la période d'infection primaire chez les enfants infectés par transmission verticale du VIH est caractérisée par une augmentation rapide de la charge virale atteignant le pic six mois après l'infection, indépendamment du moment où a eu lieu l'infection et de la charge virale maternelle (Rouet et al., 2003). Après cette augmentation, suivra une diminution lente pendant la première année de vie. Le niveau de la charge virale lors du pic, la charge virale de la mère et le sexe féminin étaient des facteurs associés à la progression rapide de la maladie ou le décès.

Spira et al. (1999) ont retrouvé une évolution bimodale de l'infection à VIH chez les enfants rwandais, comme dans le cas des pays développés. D'une part on a le groupe de progresseurs rapides et d'autre part le groupe de progresseurs lents. Les progresseurs rapides connaissent une manifestation rapide des signes sévères de la maladie et meurent avant l'âge de 2 ans. Les progresseurs lents survivent à plus de deux ans et sont marqués par une évolution plus lente des signes de la maladie et une probabilité de décès plus faible. Dans cette étude, il a été noté 26% de décès au premier anniversaire, 45% à deux ans, 62% à 5 ans.

Les enfants infectés par le VIH ne suivant pas une thérapie antirétrovirale connaissent une croissance lente par rapport à leurs pairs du même âge non infectés. Cette différence augmente avec l'âge (*European collaborative study*, 2003). Le retard staturo-pondéral chez les enfants infectés par le VIH peut être associé aux facteurs liés à l'enfant (CD4, pneumonie, charge virale, exposition au TARV) et à sa mère (à la consommation de drogues illicites pendant la grossesse) (Miller et al., 2001). Le retard staturo pondéral a été pointé comme facteur prédicteur de décès (Van Kooten Niekerk et al., 2005).

2.3 Aspects du TARV chez l'enfant

2.3.1 Efficacité

L'avènement du traitement antirétroviral (TARV) a considérablement réduit la mortalité et la morbidité dans la population des personnes infectées par le VIH toutes classes d'âge confondues, autant dans les pays développés que dans les pays aux ressources limitées (Reddi et al., 2007 ; Kiboneka et al., 2008 ; Fassinou et al, 2004).

L'efficacité des ARV apparaît à travers l'amélioration du statut nutritionnel, la diminution de fréquence de survenue des infections opportunistes, la diminution du nombre d'hospitalisation, le renforcement de l'immunité par l'augmentation du nombre de lymphocytes CD4, la diminution du nombre de particules virales dans le sang (charge virale), une augmentation de survie. Ces résultats sont récapitulés dans une analyse des données provenant de 17 programmes de TARV dans 12 pays de l'Afrique subsaharienne, de l'Amérique du sud et de l'Asie et portant sur 36715 patients âgés de plus de 16 ans, initiés au traitement entre 1996 et 2006 (*ARC-LINC Collaboration of International Databases to evaluate AIDS*, 2008). Cette analyse montrait aussi que le nombre de patients mis sous ARV a été multiplié par 39 en Afrique subsaharienne depuis 2001. En Amérique du sud, en Afrique subsaharienne, et Asie, l'initiation au traitement était tardive, au delà des seuils recommandés à l'exception du Brésil qui disposait d'un programme de traitement bien établi.

2.3.2 Initiation tardive

Sutcliffe et al. (2007) ont effectué l'évaluation du TARV chez l'enfant en Afrique subsaharienne à travers une revue de la littérature d'articles publiés en anglais avant le 1^{er} octobre 2007. Les données récoltées au niveau de 21 articles retenus portaient sur les enfants âgés de 2 mois à 15 ans ; l'âge moyen d'initiation au TARV se situait en majorité autour de 5 ans ou plus. Deux études seulement ont rapporté une initiation à moins de deux ans. L'initiation au TARV était tardive chez les enfants, comme chez les adultes, 56 à 99% d'enfants étaient initiés au TARV à un stade d'immunosuppression sévère, et leurs charges virales étaient élevées. L'efficacité du traitement se traduisait par un gain de poids, une augmentation graduelle des CD4

et une baisse progressive de la charge virale jusqu'à un seuil indétectable variable selon la sensibilité de l'appareillage utilisé. A coté de l'efficacité du TARV, cette étude pointe du doigt la difficulté de diagnostic précoce chez les enfants exposés au VIH.

La mortalité chez les enfants infectés par le VIH au début du TARV est associée à un stade avancé de la maladie (Bolton-Moore et al., 2007 ; Reddi et al., 2007). Ces auteurs recommandent le dépistage précoce des enfants exposés à l'infection au VIH.

L'appareillage pour le dépistage précoce n'est certes pas accessible par toutes les formations sanitaires. Toutefois, l'exemple du Botswana (Creek et al., 2008) a montré que la technique de tache de sang séché est logistiquement faisable et acceptable dans les pays en développement dont tous les centres de santé ne disposent pas de matériel pour le diagnostic des jeunes enfants (moins de 18 mois).

2.3.3 Observance

L'une des conditions reconnue aujourd'hui pour le succès du TARV est une observance supérieure à 95%. Les efforts pour assurer une bonne observance en Afrique et ailleurs demeurent les objectifs importants pour le traitement individuel et global du VIH (Mills et al., 2006).

L'observance est associée à la réponse virologique au TARV chez les enfants infectés par le VIH, avec une réduction significative de la charge virale chez les enfants ayant une observance optimale (Van Dyke et al., 2002). Dans cette étude, les charges virales étaient presque similaires chez tous les enfants observant ou non à 12 semaines de TARV, mais à partir de 24 semaines, une plus grande proportion d'enfants avec une observance optimale avaient une charge virale indétectable (<400 copies/ml). A partir de ce résultat, les auteurs ont pensé que la diminution de la charge virale (suppression virologique) peut initialement être notée chez la plupart d'enfants, mais s'avère plus difficile par la suite et nécessite donc une excellente observance pour être maintenue.

Diabaté et al. ont, en 2007, pour la première fois en Afrique subsaharienne, identifié par une étude quantitative ayant inclus 591 patients âgés de 35 ans au moins en Côte d'Ivoire, que, l'absence de soutien social (famille et amis) et le doute quant à l'efficacité du traitement affectaient négativement l'observance. Les auteurs ont reconnu un manque d'étude portant sur le soutien psychosocial des enfants infectés par le VIH et leur famille.

Malgré l'efficacité avérée des ARV, de nombreuses difficultés sont notées dans la prise des médicaments chez les enfants. Différents facteurs peuvent favoriser une mauvaise observance : le stress chez l'accompagnant et l'enfant, une mauvaise communication entre l'enfant et son accompagnant, une mauvaise qualité de vie de l'accompagnant, l'âge avancé de l'enfant, le statut socio-économique faible, la non maîtrise de la dispensation du médicament, le goût des médicaments, l'ignorance du statut sérologique (Mellins et al., 2004 ; Davies et al., 2008; Bikaako-Kajura et al., 2006).

Simoni et al. (2007) classent les facteurs favorisant l'observance en trois groupes : facteurs liés au patient, facteurs liés au médicament, et facteurs liés à l'accompagnant ou la famille. Quelques exemples de ces facteurs incluent pour :

- les facteurs liés aux médicaments : courte durée depuis l'initiation au traitement, moins de prises quotidiennes ;
- les facteurs liés au patient : race différente de la race blanche, connaissance par l'enfant de son statut sérologique, perception des effets positifs du traitement sur la qualité de vie, faible consommation d'alcool, stabilité familiale, faible symptomatologie dépressive, état de santé amélioré (facteurs virologiques et immunologiques), responsabilité réduite de l'enfant pour les médicaments ;
- les facteurs liés à l'accompagnant : parent adoptif, croyance en l'efficacité des médicaments, bonne communication entre l'enfant et le parent, bonne connaissance des ARV.

Une revue de littérature sur l'observance pédiatrique au TARV dans les pays à faibles et moyens revenus a montré que les études portant sur les facteurs d'observance présentaient des divergences à divers niveaux : population d'étude, définition de l'observance et méthodes d'évaluation, les variables mesurées (Vreeman et al., 2008). En effet, des méthodes directes et indirectes permettent d'évaluer l'observance. Chacune de ces méthodes a des avantages et des inconvénients (Osterberg et Blaschke, 2005). Comme méthodes directes on a :

- le dosage direct des substances dans les liquides biologiques, et l'utilisation de marqueurs biologiques ;
- l'observation directe.

Les méthodes indirectes comprennent :

- L'autoévaluation du patient à l'aide d'un questionnaire (auto-questionnaire) ;
- Le système de surveillance électronique ;
- Le décompte du reste de médicaments.

Une méthode standard d'évaluation de l'observance n'existe pas chez les enfants. En raison du coût et de la facilité de mise en œuvre, les méthodes les plus utilisées sont le décompte des restes de médicaments et l'auto-questionnaire administré à l'accompagnant ou à l'enfant (si son âge le permet) et dans certains cas aux deux (Vreeman et al., 2008). Dolezal et al. (2003) suggèrent d'utiliser plusieurs sources d'information lors de l'évaluation de l'observance chez l'enfant. Muyingo et al. (2008) proposent au personnel soignant l'utilisation de deux questions simples pour surveiller l'observance. Elles concernent la date de la dernière dose manquée et les doses manquées pendant les weekends. Mais, la définition même de dose manquée ne fait pas l'unanimité tant au sein du personnel soignant que entre le personnel soignant et les patients

(Sankar et al., 2007). Une étude conduite en Afrique du Sud a montré la faisabilité et l'efficacité de la surveillance électronique pour l'évaluation de l'observance chez les enfants (Müller et al., 2008). La méthode a certes fourni des résultats plus précis que le rapport des accompagnants, mais son coût élevé ne permet pas son utilisation dans la majorité des contextes à ressources limitées.

Des exemples de divergence dans les résultats ressortent à travers la littérature. Dans une étude réalisée par Polisset et al., les enfants étaient mieux observant si leur accompagnant était leur parent biologique (Polisset et al., 2009). Les travaux de Reddi et al. ont indiqué que le statut séropositif de l'accompagnant protégeait l'enfant du décès (Reddi et al., 2007). Ceci est contraire à l'idée selon laquelle être sous la responsabilité du parent biologique était négativement associé à l'observance (Simoni et al., 2008). Hammami et al. (2004) pensent finalement que la dynamique de la nature de cette association et son effet sur l'observance varieraient en fonction des cultures.

L'étude de Polisset et al. (2009) relève que les accompagnants infectés par le VIH étaient positivement associés à une parfaite observance de leurs enfants. Toutefois, les auteurs n'ont pas précisé l'état de santé de ces accompagnants infectés, ni la taille de la fratrie, l'activité économique menée, qui, par ailleurs doivent être pris en compte. D'autres facteurs de non observance étaient la vie dans une cour commune, les contraintes financières. Ces divergences soulignent donc la nécessité de ne pas généraliser les situations, mais de les analyser au cas par cas avec les spécificités de différents ordres qui peuvent prévaloir.

Le niveau d'observance collectif dans une population ne reflète pas toujours le niveau d'observance individuel. Une analyse observationnelle d'un essai clinique randomisé multicentrique ouvert en Ouganda et au Zimbabwe a montré au niveau des visites médicales, 90% de bonne observance dans la population étudiée, et seulement 49% de patients démontraient une bonne observance à chaque visite (Muyingo et al., 2008). Les auteurs de cette étude relèvent à partir de ce constat, la nécessité d'une meilleure évaluation et promotion de l'observance par le personnel soignant en Afrique.

2.3.4 Conséquences de la non observance

Une mauvaise observance débouche sur diverses conséquences. En effet, une étude a été faite aux Etats-Unis et portait sur 405 enfants infectés par la transmission verticale. Environ 17% de ces enfants de moyenne d'âge 12,8 ans ont interrompu à un moment de la période d'étude leur traitement pendant une durée moyenne de 14 mois. Les conséquences de cet arrêt étaient une augmentation rapide de la charge virale, une baisse du taux de CD4 et une augmentation des hospitalisations. La principale raison de l'interruption de traitement était la fatigue associée au traitement, survenant au cours du temps. Les auteurs ont trouvé que les patients ayant une charge virale indétectable au moment de l'interruption connaissaient une baisse plus rapide du taux de CD4 pendant les trois premiers mois d'où la suggestion d'une

surveillance particulière de ce type de patient pendant les premiers mois de l'interruption (Saitoh et al., 2008). Les auteurs recommandent à la fin de leur étude un counseling des familles et leurs enfants sur les conséquences de l'interruption de traitement antirétroviral.

Grâce à l'efficacité des ARV, les personnes infectées par le VIH peuvent vivre longtemps. Le sida est donc considéré comme une maladie chronique. Ceci étant, il faut lui accorder l'attention réservée aux maladies chroniques. D'où un regard sur le vécu des malades souffrant de l'infection à VIH et d'autres maladies chroniques.

2.4 Expérience des groupes de patients dans le traitement des pathologies chroniques

Les maladies chroniques chez l'enfant sont associées à certains besoins psychosociaux. Dans une étude faite au Canada, ces besoins chez des familles ayant un enfant souffrant du cancer ont été largement exprimés en termes de besoin d'information, soutien social par les pairs, et la thérapie de self-management (Ljungman et al., 2003). Les réponses de personnes interviewées ont montré l'acceptabilité des brochures et des sites web interactifs comme réponses aux besoins exprimés. Ces moyens coûtent en outre moins chers.

2.4.1 *Soutien psychosocial*

A propos du soutien psychosocial des patients souffrant de différentes maladies chroniques, la littérature rapporte des exemples d'utilisation de groupe de parole par les groupes de patients. Ceci se retrouve dans le cas de la prise en charge du cancer, de l'asthme, du diabète, de l'insuffisance cardiaque, de la prévention des infections sexuellement transmissibles, la prévention du diabète, la prévention du sida en milieu jeune et sur les lieux de travail.

A titre d'exemple, les groupes de soutien chez des femmes vivant avec le cancer du sein constituent tant un cadre d'expression libre et d'échange d'expérience avec les personnes vivant les mêmes situations que d'offre mutuelle de soutien social et d'amélioration de l'estime de soi (Pinheiro et al., 2008). Ils protègent le patient des exclusions sociales, l'évitant ainsi de se croire seul. Les groupes de soutien permettent au patient de s'adapter à sa nouvelle situation de maladie, de trouver des modèles et compétences pour se reconstruire et dépasser les difficultés liées à la maladie, de réduire sa souffrance, de recevoir des informations sur la maladie, le traitement, les effets secondaires, les complications, les facteurs de risque. Le patient est aussi informé sur ses droits, prend part aux activités de loisirs considérées comme ressource thérapeutique puissante. Les groupes de parole ont pour but d'aider les membres à résoudre leur problème dans la mesure où ils forment un groupe homogène vivant des problèmes similaires (Pinheiro et al., 2008).

2.4.2 Education

Un programme nommé *diabetes X-PERT* a été développé au Royaume-Uni pour l'éducation des patients souffrant de diabète de type 2. L'évaluation de ce programme au début, 4 et 14 mois après, a montré chez des patients adultes souffrant du diabète de type 2 : une amélioration durable de leur style de vie, état clinique et psychosocial, une augmentation du self-management, (Deakin et al., 2006). Ce programme comprenait des sessions de formation des patients animées par un diététicien, jouant le rôle d'éducateur diabétique.

La combinaison du soutien par les pairs à un programme de santé plus structuré a été proposé par Heisler et al., (2007) afin d'améliorer les résultats. Ces programmes consisteraient à une éducation plus structurée aux maladies chroniques et conduits par un professionnel de la santé. Mais des études comme celles menées par Philis-Tsimikas et al. (2004) montrent la même efficacité obtenue dans des groupes animés par un patient formé (pair éducateur) ou une infirmière. Un essai clinique randomisé portant sur l'éducation des asthmatiques a permis d'obtenir les mêmes résultats en étant éduqué par une infirmière ou par un éducateur profane formé (Partridge et al, 2008). Cet essai préconise la contractualisation des pairs éducateurs sans laquelle rien ne les empêche de quitter subitement le programme.

A Londres, Baksi et al. (2008) ont trouvé les mêmes résultats dans les groupes de patients souffrant du diabète de type 2 formés par un professionnel de la santé ou par un pair éducateur. Les auteurs s'alignent pour la promotion de programmes d'éducation des diabétiques conduit par des personnes non spécialisées mais formées régulièrement. Mais, ils s'interrogent sur qui en aura la responsabilité. A cet effet, ils exhortent les systèmes de soins à créer un environnement permettant de comprendre et d'accepter les bienfaits des services des pairs éducateurs. Les auteurs concluent en relevant la pertinence de ce service pour les contextes à ressources limitées.

L'information transmise aux pairs éducateurs lors de la formation qui leur est offerte peut diminuer au cours du temps. Mevsim et al. (2008) ont évalué le niveau de connaissance de jeunes pairs éducateurs en santé de la reproduction à court et à long terme. Ils ont trouvé que le niveau de connaissance était toujours élevé après 6 mois pour les sujets discutés au quotidien et considérablement bas pour les sujets rarement abordés.

2.4.3 Actions culturellement adaptées

Une adaptation culturelle du « programme X-PERT » au Royaume-Uni, chez des adultes bangladeshi souffrant du diabète de type 2 a montré une satisfaction générale des participants et une participation majoritairement féminine (Choudhury et al., 2008). Ici, les personnes chargées de l'éducation étaient des pairs éducateurs issus de la communauté. Les aspects les plus appréciés par les participants incluaient les discussions de groupe, les posters interactifs, l'utilisation de la langue locale, l'opportunité offerte de

discuter de leurs problèmes. Entre autre difficultés soulevées figuraient les exercices physiques, les choix alimentaires, le respect des rendez-vous. Tout en échangeant des conseils et des expériences, les participants ont avoué que les informations reçues aideraient leurs familles. Les sessions de formation avaient plus un aspect informatif chez les hommes, contrairement aux femmes qui discutaient largement. En outre, les hommes étaient plus préoccupés par le travail et il s'avérait difficile de trouver un temps convenable en journée pour la session d'éducation. Ce problème peut être résolu en planifiant ces entretiens sur les lieux de travail. Un exemple est fourni par la Malaisie où un programme de promotion de la santé a été adressé avec succès aux gardiens de sécurité sur leur lieu de travail, afin de réduire leur risque de développer des maladies chroniques (Moy et al., 2006).

Une autre étude a été conduite en Californie et portait sur des populations diabétiques de type 2 défavorisées. Elle a montré que l'éducation culturellement adaptée des patients diabétiques de type 2, formés dans des groupes de patients animés par un pair éducateur ou une infirmière augmentait les connaissances sur le diabète, réduisait les barrières culturelles, et améliorait l'état de santé (Philis-Tsimikas et al., 2004).

Le format du message contenu dans l'éducation du patient est un paramètre important dont la prise en compte permet de s'adapter à différents groupes de patients. Par exemple, DeWalt et al. (2003) ont testé avec succès l'acceptabilité et l'efficacité d'un programme de « *disease management* » destiné aux personnes souffrant d'insuffisance cardiaque et ayant un niveau d'alphabétisation bas. Tenant compte de l'incapacité de lecture de leur cible, ils ont mis l'accent sur des illustrations plutôt que des écrits dans la conception de la brochure remise aux patients. Les résultats de l'essai clinique randomisé utilisant la brochure conçue a montré une réduction de la mortalité et du nombre d'hospitalisation chez les patients illettrés inclus dans la formation (DeWalt et al., 2006). Toutefois, un matériel pareil devrait encore être simplifié pour des personnes complètement illettrées et être adapté au contexte culturel où il est utilisé.

Pour tous les programmes d'éducation thérapeutique sus évoqués, le contenu des formations portait sur la maladie, ses complications, les approches de gestion au quotidien. Les séances se déroulaient sous forme d'interactions avec partage d'expériences personnelles, expression des peurs, croyances et difficultés. Le niveau d'éducation n'était pas retenu comme critère de recrutement. En effet, les pairs éducateurs suivaient une formation avant leur déploiement sur le terrain.

La nécessité de cette formation a été remarquée dans les travaux de Heisler et Piette (2005) qui ont eu une expérience avec des pairs éducateurs diabétiques utilisant les appels téléphoniques pour un soutien mutuel et n'ayant pas reçu de formation préalable. Bien que le self-management des participants ait augmenté, les pairs éducateurs estimaient meilleurs leurs résultats, s'ils avaient reçu une formation sur les stratégies de communication efficace avant leurs interventions.

2.4.4 Appui au TARV

L'une des publications « meilleures pratiques » de l'ONUSIDA reconnaît le rôle des organisations à assise communautaire dans l'appui au TARV (ONUSIDA, 2005). Elles s'investissent dans une large gamme d'activités comprenant entre autres : des plaidoyers pour l'accès au TARV, de l'aide à l'observance, du conseil avant et après dépistage, du soutien psychosocial, des visites à domicile, de l'éducation.

3 Méthode

Nous avons procédé par des entretiens et une étude descriptive rétrospective. Les entretiens ont été menés avec des personnes ressources impliquées dans la prise en charge des enfants infectés par le VIH au CHUP-CDG et à l'ASEMIA pour décrire le dispositif de prise en charge des enfants infectés par le VIH au niveau de ces deux structures. L'étude descriptive rétrospective a été faite pour apprécier l'observance, l'évolution biologique et anthropométrique des enfants infectés par le VIH, âgés de 0-5 ans lors de l'initiation au traitement antirétroviral (TARV) entre août 2003 et mai 2005 au CHUP-CDG, et encadrés par l'ASEMIA.

3.1 Cadre de l'étude

3.1.1 Structure générale du système de santé

Quelques indicateurs du pays sont précisés au niveau des annexes (annexe 1). Le Burkina Faso, à l'instar d'autres pays de l'Afrique subsaharienne dispose d'un système de santé de type pyramidal avec 3 niveaux. Le premier niveau correspond au niveau périphérique ou district sanitaire et se caractérise par deux échelons : un réseau de formations sanitaires périphériques et un hôpital de district. Le deuxième niveau ou intermédiaire correspond à la région sanitaire composée de districts et d'un hôpital régional. Le troisième niveau ou niveau centrale fait référence aux centres hospitaliers universitaires. Il existe un système de référence et de contre-référence entre ces différents niveaux. Le CHUP-CDG est l'un des trois CHU du troisième niveau du système national de santé.

3.1.2 CHUP-CDG

Situé au secteur 28 à Ouagadougou, cet hôpital a ouvert ses portes en avril 2001 grâce à la coopération française. Il a une organisation structurée. Il compte environ 300 agents dans son personnel. Il prend en charge les enfants de 0-14 ans. Les activités menées se regroupent en :

- activités administratives et d'appui ;
- activités médico-chirurgicales ;
- activités médico-techniques.

Le fonctionnement du CHUP-CDG se fait grâce aux recettes propres et aux subventions de l'Etat et des partenaires. A titre d'exemple, ce centre a pu démarrer en juillet 2003, la mise sous traitement des enfants infectés par le VIH grâce à l'initiative Ensemble pour une Solidarité Thérapeutique Hospitalière en Réseau (ESTHER). Ce partenariat met en relation le laboratoire du CHUP-CDG avec celui du CHU de Rouen et

l'équipe clinique du CHUP-CDG avec celle du CHU de Necker. C'est un exemple de partenariat hospitalier Nord Sud en matière de VIH, étant donné le contexte de pauvreté dans lequel se trouvent les pays lourdement frappés par le sida.

3.2 Populations d'étude

Elles sont constituées de :

- les représentants des services intervenant dans la prise en charge des enfants infectés par le VIH au CHUP-CDG ;
- les membres de l'ASEMIA (présidente, médiatrices, conseillères) ;
- les enfants infectés par le VIH, suivis au CHUP-CDG.

Les critères d'inclusion des enfants sont : être suivi au CHUP-CDG, être âgé de 5 ans au plus lors de l'initiation au TARV, avoir été initié au TARV entre août 2003 et avril 2005 et avoir reçu le TARV pendant au moins 6 mois.

Au CHUP-CDG, le diagnostic se fait au laboratoire par la recherche d'anticorps pour les enfants âgés de plus de 18 mois et par réaction de polymérisation en chaîne pour les enfants âgés de moins de 18 mois. Pour être éligible au TARV, l'enfant doit remplir les critères d'éligibilité conformément au guide de prise en charge du VIH utilisé au Burkina Faso. En plus de ces critères, l'enfant doit avoir un accompagnant pour son suivi et être déclaré éligible au niveau de l'assistante sociale, l'infirmière d'observance et la psychologue.

Après l'initiation au TARV, le patient retourne en consultation clinique à la fin de la deuxième et quatrième semaine après le début du TARV, puis tous les mois pendant la première année, et tous les trois mois lorsque la charge virale est indétectable (< 500 copies/ml). Le patient pouvait revenir en dehors de ce planning en cas de besoin. Lors des visites, chaque patient reçoit au niveau de la pharmacie les ARV pour un traitement d'une durée d'un mois, avec surplus de trois jours en moyenne. Le reste des médicaments est retourné et compté à la prochaine visite au niveau de la pharmacie. Sur proposition du médecin, le patient et son accompagnant peuvent passer la journée à l'hôpital du jour (voir résultats, p30). La surveillance du traitement comprend un suivi des paramètres cliniques et biologiques.

3.3 Collecte de données

3.3.1 *Sur le dispositif de prise en charge au CHUP-CDG et l'organisation de l'ASEMIA*

Au niveau du CHUP-CDG, nous avons eu des entretiens avec un représentant de chaque service impliqués dans la prise en charge des enfants infectés par le VIH. Ces entretiens portaient sur les objectifs de chaque

service, le traitement réservé aux enfants infectés par le VIH, les activités du service, la collaboration avec les médiatrices et les difficultés rencontrées.

Au niveau de l'ASEMIA, nous avons eu des entretiens avec les conseillères, les médiatrices et la présidente de l'ASEMIA. Ces entretiens visaient à comprendre la genèse de l'association, ses objectifs, ses activités et ses difficultés. Nous avons aussi pris part au club d'observance et groupes de parole des enfants pour avoir des compléments d'information. Nous avons aussi suivi les médiatrices dans leurs activités au CHUP-CDG.

Les médiatrices sont des mamans volontaires dont les enfants ont un bon niveau d'observance et qui sont considérées comme des modèles dans le suivi des enfants. Les conseillères sont des personnes ressources ayant une certaine expertise qui soutiennent l'ASEMIA dans son fonctionnement. Le comité thérapeutique est une rencontre de partage d'expérience regroupant les intervenants hospitaliers dans la prise en charge des patients vivant avec le VIH.

3.3.2 Sur le suivi biologique et anthropométrique et l'observance des enfants infectés par le VIH

Nous avons mené une étude descriptive rétrospective à partir des dossiers médicaux des patients afin d'apprécier l'évolution des paramètres biologiques et anthropométriques pendant les trente premiers mois sous TARV. Le retard de croissance correspondait à un rapport taille sur âge inférieur à deux écart types. L'émaciation correspondait à un rapport poids sur taille inférieur à moins deux écarts types. La classification de l'état immunitaire a été faite selon les recommandations de l'OMS (annexe 2).

A partir d'un entretien avec l'infirmière d'observance, nous avons obtenu des informations sur l'observance, étant donné le fait que le niveau d'observance n'était pas toujours retrouvé dans les dossiers des patients. Cette dernière tenait ces informations des entretiens menés avec les accompagnants lors des visites médicales. Etaient considérés comme observant : les enfants (ou leurs accompagnants) qui déclaraient respecter les consignes d'administration des ARV. Dans certains cas, le dispensateur de médicaments à la pharmacie pouvait déclarer aussi des cas de non observance.

Les données récoltées étaient notées sur une fiche que nous avons conçue (annexe 3).

3.3.3 Variables

Les paramètres que nous avons utilisés sont : le poids, la taille, l'observance, le taux de CD4 et la charge virale, mesurés tous les six mois à partir de l'initiation au TARV.

En plus de ces paramètres, les caractéristiques sociodémographiques et épidémiologiques des enfants ont été récoltées : âge, sexe, parents vivants, date de dépistage, date de naissance, mode de contamination, classification du stade de la maladie à l'initiation, observance.

3.4 Analyse des données

Les données sur l'organisation de l'ASEMIA et le CHUP-CDG ont été synthétisées manuellement.

La saisie de données sur le suivi biologique a été faite à l'aide du logiciel Epidata version 3.1. L'analyse a été faite à partir des logiciels Epidata analysis V2.0.3.129 (Epidata association, Odense Denmark 2001-2007) et les mesures anthropométriques ont été calculées avec le logiciel Epi Info 6.04dfr (CDC, Atlanta, 2001, OMS Genève).

4 Résultats

4.1 Dispositif de prise en charge des enfants infectés par le VIH au CHUP-CDG

Consultation d'observance : elle avait pour but l'accompagnement des patients dans l'adhésion et le bon suivi de leur traitement. Ce service contribuait majoritairement à l'éducation thérapeutique du patient infecté par le VIH. La consultation d'observance était effectuée sous demande du médecin et se tient avant et au cours du traitement. Elle était adressée au couple patient-accompagnant.

Assistance psychologique : sous forme de groupe de parole ou d'entretiens individualisés elle visait l'amélioration de l'état moral et mental du patient, et par ricochet son état physique. Dans le cadre du VIH, il s'adressait au patient et sa famille. Les entretiens individualisés se faisaient : sur proposition du médecin, ou en cas de besoin ressenti par le patient, son accompagnant ou un membre de sa famille.

Assistance nutritionnelle : elle avait pour but d'améliorer la santé des patients en prévenant ou en corrigeant la malnutrition. Les patients infectés par le VIH étaient traités comme tous les autres patients, seulement, si leur statut était connu, leur menu avait moins d'aliments susceptibles de provoquer la diarrhée. Pour bénéficier d'une assistance nutritionnelle, il fallait généralement être référé par un médecin au niveau de la consultation externe, ou d'une unité d'hospitalisation.

Hôpital du jour : c'était un cadre conçu pour rendre confortable le séjour journalier des patients. L'objectif était de permettre aux patients d'effectuer en une demi-journée leurs prélèvements et leurs analyses médicales, d'être vu par l'équipe de prise en charge et retourner à domicile avec leurs molécules. Les malades étaient admis sous proposition des médecins, qui leur expliquaient en outre l'intérêt.

Assistance sociale : elle consistait à la prise en charge non seulement des indigents mais des cas sociaux. L'objectif était de favoriser leur prise en charge à l'hôpital. Une fois les critères remplis pour bénéficier d'une assistance sociale, trois modes de prise en charge s'appliquaient au CHUP-CDG : prise en charge totale, prise en charge partielle, entretiens conseils. La vulnérabilité économique et sociale des enfants infectés par le VIH était à l'origine d'un accent particulier accordé à cette cible au niveau du service de l'assistance sociale.

Pharmacie : elle avait pour but de gérer la filière pharmaceutique à l'hôpital et rendre le bon médicament disponible au bon moment. Les médicaments n'étaient délivrés qu'aux patients soignés au CHUP-CDG, sur présentation d'une ordonnance médicale. Les enfants infectés par le VIH avaient une priorité dans la dispensation de leurs médicaments qui sont gratuits : ARV et molécules contre les infections opportunistes les plus fréquentes. Une vérification de la conformité de l'ordonnance avec les paramètres de l'enfant était

faite et un appui à l'observance était apporté au couple patient-accompagnant lors de la dispensation des ARV.

Laboratoire : son objectif était d'aider à une définition plus précise des pathologies et leur évolution, afin d'en faciliter le traitement. Les portes du laboratoire du CHUP-CDG étaient ouvertes à toute personne qui s'y rendait avec un bulletin de demande d'examen. Les patients infectés par le VIH avaient des bulletins d'examens particuliers qui leur permettaient d'être dispensés totalement ou partiellement des frais d'analyse. Les enfants non éligibles au traitement antirétroviral payaient la moitié des frais normaux, ceux qui l'étaient déjà avaient une exonération totale. Dans la prise en charge du VIH, le laboratoire réalisait les tâches suivantes : diagnostic, surveillance, bilans, évaluation du succès thérapeutique, diagnostic des infections opportunistes.

Consultation médicale : elle consistait en la rencontre du médecin avec le patient. Ayant pour objectif de cerner précisément les problèmes de santé des patients, d'en proposer un traitement et suivre l'évolution, elle intervenait soit en cas de problème ressenti par le patient, soit sur rendez vous.

Le médecin, en plus des autres pathologies auxquelles il avait affaire, se trouvait au centre de la prise en charge du patient infecté par VIH et veillait à son orientation vers les autres membres de l'équipe. En outre, il assurait : le remplissage de la fiche de notification et du dossier médical du patient, l'évaluation initiale et l'organisation du suivi de la prise en charge, la mise en place et la surveillance du traitement des infections opportunistes et du traitement antirétroviral.

Un comité thérapeutique se tenait tous les derniers jeudi du mois et regroupait les médecins et autres personnes impliquées dans la prise en charge hospitalière des enfants séropositifs au CHUP-CDG. Le premier objectif était de présenter les dossiers à problèmes enregistrés pendant le mois, de discuter de l'efficacité de ce qui avait été fait et d'une conduite alternative. Le second était d'assurer à travers un enseignement, la formation continue des personnes impliquées dans la prise en charge du VIH chez l'enfant.

Le CHUP-CDG était en partenariat avec le collectif "Espoir" (regroupement de onze associations de prise en charge des enfants infectés par le VIH à Ouagadougou). Ce partenariat permettait l'intervention des médiatrices au sein de l'hôpital.

A notre départ, des perspectives tout à fait intéressantes étaient amorcées : la numérisation, grâce au logiciel ESOPE, des informations sur les patients infectés par le VIH, la mise en œuvre ordonnée par le comité ministériel de lutte contre le sida (du ministère de la santé) d'une notification systématique de tous les nouveaux cas de sida.

4.2 Expérience de l'ASEMIA dans la prise en charge des enfants infectés par le VIH

4.2.1 Présentation

L'association solidarité espoir des mères infectées ou affectées par le VIH (ASEMIA) est née de la volonté des mères de se mettre ensemble afin de se soutenir et d'assurer une meilleure qualité de vie aux enfants séropositifs dont elles sont en charge. C'était un cadre convivial qui permettait à ces mères et à leurs enfants de retrouver une sorte de famille et comprendre qu'ils ne sont pas seuls dans leur situation.

4.2.2 Objectifs de l'ASEMIA

Quatre objectifs clés guidaient les actions de l'ASEMIA :

- développer le sens d'association et de solidarité ;
- favoriser les échanges entre les membres ;
- développer l'esprit d'initiative des membres ;
- rassembler les femmes sur une plate forme légale qui permet non seulement de s'auto gérer, mais de porter leurs voix au niveau local, national, et même international.

4.2.3 Membres

L'ASEMIA regroupait les mères et tuteurs des enfants infectés par le VIH et suivis au CHUP-CDG ainsi que ces enfants eux-mêmes. Toutes les mères n'étaient pas forcément séropositives, mais elles étaient toutes en charge d'au moins un enfant infecté par le VIH suivi au CHUP-CDG. Cette association comptait en son sein environ 100 femmes et 300 enfants. Les enfants membres de l'ASEMIA étaient âgés de 2 ans à 19 ans. L'association comprenait un bureau exécutif incluant : une présidente, une secrétaire générale, une trésorière, une trésorière adjointe, une secrétaire à l'organisation adjointe, deux commissaires aux comptes et quatre conseillères. Les conseillères étaient constituées d'un médecin pédiatre (CHUP-CDG), d'une assistante sociale (CHUP-CDG), d'une infirmière d'observance (CHUP-CDG) et d'une assistante sociale (Action Sociale). En plus de ces conseillères, il y avait aussi six médiatrices.

4.2.4 Activités et fonctionnement

Pour réaliser les objectifs sus mentionnés, l'ASEMIA s'était dotée d'un règlement intérieur et de statuts. Cette association ne faisait pas cavalier seul, elle appartenait au collectif "Espoir". Cette appartenance permettait à l'ASEMIA de référer facilement un enfant d'un secteur à l'autre lorsque cela s'impose, en cas de changement d'habitation par exemple.

Les sources de financement des fonds utilisés par l'ASEMIA étaient : la fondation Clinton, le programme d'appui au monde communautaire et associatif (PAMAC), le collectif "Espoir", la coopération française et ESTHER. L'orientation de la gestion de ces fonds respectait les lignes d'action de l'ASEMIA tout en étant en conformité avec celles des donateurs. Comme autres ressources, l'ASEMIA disposait de matériels de fabrication de savon et de pâte d'arachide.

Toute cette organisation permettait à l'ASEMIA de réaliser plusieurs activités :

- des activités génératrices de revenus (AGR) : fabrication et vente de pâte d'arachide, de savon liquide et en morceau. Les femmes qui étaient impliquées dans les AGR étaient réparties en groupes coordonnés par une responsable. L'écoulement des ventes était interne (par les membres de l'ASEMIA) et externe (en dehors de l'ASEMIA, parfois sur commande). Une fraction des bénéfices réalisés était utilisée pour le soutien aux événements joyeux et tristes. La seconde fraction, de taille modeste était remise comme motivation aux femmes impliquées dans la réalisation des AGR ;
- des réunions des mères tous les premiers samedis du mois. Elles se faisaient en présence des conseillères avec partage des problèmes rencontrés et recherche de solution ;
- des visites à domicile (VAD) par les médiatrices. Six médiatrices au total assuraient ces VAD. Les médiatrices agissant comme des modèles dans le suivi des enfants étaient réparties par secteurs. Pour les VAD, leurs tâches consistaient à rendre visite à tous les enfants infectés par le VIH et suivis au CHUP-CDG, membres de l'ASEMIA ou pas, afin d'assurer un appui à l'observance, retrouver les perdus de vue. Cette activité couvrait toute la ville de Ouagadougou ;
- des visites à l'hôpital. Il était question de veiller sur l'enfant à l'hôpital quand son accompagnant était indisponible ; aussi, les médiatrices assistaient l'infirmière d'observance dans l'appui à l'observance
- des groupes de parole et club d'observance des enfants en présence des conseillères et d'une médiatrice. Il était question ici de faire parler les enfants sur tous les aspects de leur vécu quotidien, leur permettre d'exprimer leurs besoins. Ensuite il fallait renforcer leurs connaissances sur la maladie et la prise des médicaments, répondre à leurs préoccupations et dispenser les conseils pour une meilleure hygiène de vie. Cet espace évitait la solitude de l'enfant dans sa maladie et son traitement, et rehaussait ainsi son niveau de motivation et d'épanouissement ;
- des activités récréatives pour les enfants au sein ou en dehors des groupes de paroles. Ces activités étaient constituées de sketches et jeux divers, danses, sorties et visites touristiques ;
- du parrainage thérapeutique. Toute personne de bonne volonté pouvait assurer le parrainage thérapeutique d'un ou plusieurs enfants. La somme mensuelle versée pour l'enfant était répartie en

quatre parts comme suit : 10% alloué à l'achat des médicaments, 50% utilisé comme capital de commerce, 40% utilisé pour l'entretien de l'enfant. Cette répartition était d'autant plus importante qu'elle vise à rendre autonome la mère.

4.2.5 Perspectives

Dans le futur, l'ASEMIA comptait :

- s'impliquer dans la préparation des familles à l'annonce de la séropositivité à l'enfant. Ce moment était très redouté par les parents qui préféraient l'option du secret, qui devrait finir par tomber à mesure que l'enfant grandit et est contraint de prendre des médicaments sans savoir de quoi il souffre ;
- mener des activités de sensibilisation contre les IST et le VIH/sida ;
- augmenter le nombre de médiatrices ;
- regrouper aussi les pères et tuteurs en association. Cette perspective découlait du rôle fondamental de l'homme dans la famille et de l'écrasant poids de la maladie sur les femmes. Une fois l'annonce de la sérologie de l'enfant faite, certains hommes se séparaient de leurs épouses et d'autres ne s'impliquaient pas dans le traitement de l'enfant. Une association similaire à l'ASEMIA, et regroupant les hommes pourrait renforcer l'observance, la cohésion familiale et mieux rentabiliser les AGR.

Les principales difficultés de l'ASEMIA étaient liées à la gestion des orphelins de père et de mère. Leur prise en charge était difficile car dans la majorité des cas, ils étaient rejetés par le reste de la famille et la société, surtout à cause de la maladie qu'ils portaient ou à laquelle avaient succombés leurs parents. Le déplacement pour les visites médicales, l'alimentation des enfants et des mamans (surtout les veuves) causaient aussi des difficultés. Les possibilités de microcrédits, l'élargissement du parrainage thérapeutique sont des mesures qui ont été évoquées comme pouvant apporter une amélioration aux difficultés citées.

4.3 Evolution des paramètres biologiques et anthropométriques et l'observance des enfants encadrés par l'ASEMIA

4.3.1 Caractéristiques des enfants lors de l'initiation au TARV

D'août 2003 à juillet 2005, 36 enfants âgés de 0-5 ans avaient été initiés au TARV au CHUP-CDG. Un de ces enfants était décédé avant le sixième mois de traitement, d'où son exclusion de cette étude. Au total, 35 enfants étaient retenus dans l'étude (23 garçons et 12 filles).

Lors de l'initiation au TARV, 14 patients sur 28 (7 données manquantes) étaient à un stade avancé de la maladie (stade C de la classification CDC). Tous les 35 patients étaient sévèrement immunodéprimés. Les caractéristiques anthropométriques faisaient état de 16 cas de retard de croissance sur 31, et 15 cas d'émaciation sur 31.

L'âge moyen au dépistage était de 28,05 (IC95% : 23,42-32,67) mois avec une médiane de 27,56 mois (19,09-35,87). L'âge moyen à l'initiation au traitement était de 36,72 (IC95% : 31,92-41,53) mois avec un minimum de 7,10 mois, un maximum de 59,24 mois et une médiane de 37,92 mois (27,01-49,31). L'initiation au traitement était plus souvent effectuée entre 36-59 mois (56%). La quasi-totalité des enfants (34) a été contaminée par la transmission verticale. La durée moyenne de suivi dans notre étude était de 30,51 (IC95% : 29,62-31,39) mois avec une médiane de 30,72 (30,16-31,70) mois. La durée de suivi était de 18,89 mois au minimum et 33,94 au maximum. Quatorze enfants avaient perdu au moins un de leurs parents. Les caractéristiques des patients retenus sont présentées dans le tableau II.

Tableau II. Caractéristiques des enfants infectés par le VIH, âgés de 0-5 ans lors de l'initiation au traitement antirétroviral (TARV) entre août 2003 et mai 2005 au CHUP-CDG, et encadrés par l'ASEMIA.

<i>Population totale N=35</i>		<i>n</i>	<i>%</i>
Sexe			
	Masculin	23	65.7
	Féminin	12	34.3
Mode de contamination			
	Transmission verticale	33	94.3
	autre	1	2.9
	Non précisé	1	2.9
Orphelin			
	Mère	2	5.7
	Père	10	28.6
	Père et mère	1	2.9
	Les 2 parents vivants	22	62.9
Circonstance de dépistage			
	Sérologie de la mère	10	28.6
	Sérologie du père	1	2.9
	Décès du père	1	2.9
	Infections	22	62.9
	Non précisé	1	2.9
Classification du stade de la maladie au dépistage CDC			
	A	3	8.6
	B	11	31.4
	C	14	40.0
	Non précisé	7	20.0
Age au dépistage			
	0-11 mois	3	8.6
	12-23mois	13	37.1
	24-35mois	10	28.6
	36-47 mois	4	11.4
	48-59 mois	4	11.4
	Non précisé	1	2.9
Age à l'initiation au TARV			
	0-11 mois	2	5.7
	12-23mois	5	14.3
	24-35mois	8	22.9
	36-47 mois	10	28.6
	48-59 mois	10	28.6

4.3.2 Evolution des paramètres biologiques au cours du TARV

Les mesures du taux de CD4, de la charge virale, du poids et de la taille ont été collectées avant le traitement et tout le long des 30 premiers mois. Vu l'absence de données pour certains mois, les effectifs ne sont pas uniformes. Tous les enfants dont les mesures de charge virales étaient disponibles avant le traitement (9 au total) avaient une charge virale supérieure à 500 copies /ml. Mais au cours du traitement, cette charge virale diminuait et dès le sixième mois, 14 des 22 charges virales disponibles étaient en

dessous de 500 copies/ml. Par la suite, le nombre de patients ayant une charge virale indétectable augmentait au cours du temps ; au trentième mois, 20 patients sur 30 avaient une charge virale indétectable (Tableau III).

Tableau III. Pourcentage d'enfants ayant une charge virale indétectable avant et pendant le TARV.

Mois	Charges virales indétectables (<500 copies/ml)	
	Nombre	Pourcentage
M0 (n=9)	0	0%
M6 (n=22)	14	64%
M12 (n=29)	17	59%
M18 (n=30)	19	63%
M24 (n=28)	19	68%
M30 (n=30)	20	67%

Le niveau d'immunodépression diminuait au cours du temps (tableau VI). Les patients sous TARV basculaient progressivement d'une immunodépression sévère vers un déficit non significatif.

Tableau IV. Prévalence du déficit immunitaire chez les enfants avant et pendant le TARV.

Mois (N)	Déficit immunitaire							
	Non significatif n (%)		Léger n (%)		Avancé n (%)		Sévère n (%)	
M0 (34)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	34	(100.0)
M6 (31)	7	(22.6)	5	(16.1)	9	(29.0)	10	(32.3)
M12 (32)	13	(40.6)	8	(25.0)	4	(12.5)	7	(21.9)
M18 (33)	21	(63.6)	3	(9.1)	5	(15.2)	4	(12.1)
M24 (32)	23	(71.9)	3	(9.4)	1	(3.1)	4	(12.5)
M30 (29)	24	(82.8)	4	(13.8)	1	(3.4)	0	(0.0)

4.3.3 Evolution des paramètres anthropométriques

L'état nutritionnel des enfants a montré que le retard de croissance était plus présent et persistant dans la population par rapport à l'émaciation (Tableau V).

Tableau V: Prévalence du retard statural et pondéral avant et pendant le TARV.

Prévalence	Mois					
	M0 (N=31)	M6 (N=32)	M12 (N=34)	M18 (N=31)	M24 (N=30)	M30 (N=28)
Retard de croissance uniquement n(%)	6(19.4)	9(28.1)	5(14.7)	6(19.4)	4(13.3)	2(7.1)
Emaciation uniquement n(%)	5 (16.1)	0	1(2.9)	0	0	1(3.6)
Retard de croissance et émaciation n(%)	10(32.3)	5(15.9)	3(8.8)	0	1(3.3)	0

4.3.4 Observance

Douze enfants ont été identifiés comme ayant rencontré à un moment, des difficultés d'observance de leur traitement. En plus des informations contenues dans les dossiers médicaux, l'entretien avec l'infirmière d'observance a permis de clarifier les raisons pouvant justifier cette mauvaise observance. Six des enfants non observants étaient issus de familles dont les parents étaient séparés. Les autres raisons mentionnées faisaient état de facteurs tels que l'éloignement du CHUP-CDG, la mauvaise dispensation des ARV, la polygamie, le renouvellement tardif du traitement, l'état malade de la mère, l'interruption volontaire du traitement de la mère et de son enfant, l'instabilité du foyer ayant accueilli l'orphelin (la tante en charge était séparée de son mari). Outre les interventions du personnel du CHUP-CDG (psychologue, assistante sociale, infirmière d'observance et médecins), les médiatrices effectuaient des visites à domiciles chez ces enfants ayant des difficultés d'observance, et pour certains, elles administraient elles même le médicament. Aucun perdu de vue n'a été noté dans l'étude.

5 Discussion

5.1 Activités associatives pour le TARV chez l'enfant infecté par le VIH

5.1.1 A l'hôpital

La prise en charge du VIH chez l'enfant était intégrée dans les activités normales de l'hôpital, sans aucune discrimination. La multidisciplinarité, condition indispensable pour la prise en charge des personnes infectées par le VIH était effective au CHUP-CDG. Les personnes œuvrant au sein des ces disciplines communiquaient en permanence entre elles afin d'être en synergie d'action.

L'intervention des médiatrices au sein de l'hôpital dans le cadre de l'aide à l'observance est une application de la délégation de tâches qui montre que la composante communautaire est capable de donner un coup de main efficace au personnel de santé tout en diminuant la charge de travail du personnel médical. En réponse au problème de surcharge de travail chez le personnel de santé, des agents communautaires de soutien à l'observance ont montré leur efficacité en Zambie (Torpey et al., 2008). En plus, ils ont prouvé qu'ils pouvaient renforcer la rétention des patients dans la file active et éviter le problème d'abandon de traitement.

Les accompagnants des patients infectés par le VIH ont rapporté des pertes d'emploi et diminution de paie dues à leurs absences lors des épisodes de maladie à gérer (Rajaraman et al., 2006). Que les médiatrices veillent sur les enfants à l'hôpital en cas d'indisponibilité de l'accompagnant préviendrait ce genre de situation.

Le partenariat entre le CHUP-CDG et le collectif ESPOIR est un aspect très important dans la contractualisation des pairs éducateurs. En effet, Baksi et al. (2008) bien que recommandant l'utilisation des pairs éducateurs dans les contextes à ressources limitées, s'interrogeaient sur la gestion de ces pairs éducateurs. Et la contractualisation a été proposé par d'autres auteurs (Partridge et al., 2008).

5.1.2 Au sein de l'association

L'intérêt du soutien social est notable dans la vie des membres de l'ASEMIA. La participation au groupe de parole par l'accompagnant a été rapportée comme facteur d'observance chez l'enfant (Polisset et al., 2008). Les groupes de paroles sont une approche efficiente dans la mesure où ils s'adressent à un large auditoire en utilisant peu de temps et de personnes ressources. Les communications grand public ont été préconisées pour des communautés rurales (Nwagwu, 2007).

Les enfants pouvaient participer à des groupes de parole animés par une personne ressource. Ces enfants pouvaient donc avoir des échanges presque sur toutes leurs préoccupations. La Greca (1992) a examiné l'influence des pairs dans les maladies chroniques de l'enfant. Elle fait remarquer que la relation avec les pairs représente un système social important dans le développement de l'enfant et de l'adolescent. Cette remarque découle des résultats d'une interview auprès de 74 adolescents montrant que les pairs constituaient pour eux une source importante de soutien émotionnel et d'aide à se sentir accepté. En plus, les adolescents recevaient du soutien de la compagnie des amis dont le style de vie était compatible avec le régime diabétique. Enfin, les pairs pouvaient aider l'adolescent à faire face au vécu quotidien du diabète en l'aidant par exemple à se rappeler de sa prise de l'insuline.

Les mères, membres de l'ASEMIA pouvaient se rassembler en groupe de parole avec ou sans une personne ressource en fonction de l'objet de la rencontre. Pouvaient être débattus des problèmes liés à leur traitement, à celui de leur enfant, ou tout autre aspect de leur vie leur causant des soucis. Le bien fondé de ces échanges a été démontré dans la gestion d'autres maladies chroniques telles que le diabète et le cancer (Pinheiro et al., 2008 ; Choudhury et al., 2008).

Dans le cas du diabète, le profil des pairs éducateurs montre qu'ils étaient issus de la communauté dans laquelle ils étaient bien connus (Choudhury et al., 2008), ils expérimentaient la maladie dans la majorité des cas (Philis-Tsimikas et al., 2004, Choudhury et al., 2008), ou du moins avaient un proche qui en souffre (Partridge et al., 2008). Le fait de vivre avec la maladie les rapprochait davantage de leurs pairs. Ce profil sied aux médiatrices rencontrées dans notre étude et aux agents communautaires de soutien à l'observance retrouvés dans les travaux de Torpey et al. (2008).

L'ASEMIA dans son fonctionnement, recherchait l'autonomie des mères. Celles ci pouvaient prendre part à des activités génératrices de revenus. Le statut économique pouvant influencer le niveau d'observance, il a été suggéré de songer à une indépendance économique pour assurer une observance durable (Grant et al., 2007).

Le jeu est considéré comme une puissante ressource thérapeutique dans la cadre des groupes de parole de patients adultes souffrant de cancer (Pinheiro et al., 2008). Dans notre étude, nous avons constaté que le jeu rentrait dans les activités menées par les enfants encadrés par l'ASEMIA, ce qui pourrait contribuer à un épanouissement psychologique des enfants.

Nous n'avons pas noté de perdu de vue dans notre étude. Ceci peut toutefois être lié au bouleversement subi par les dossiers médicaux pendant que nous faisons la collecte de données. Mais cela peut aussi être attribué à l'activité des médiatrices dans le suivi des patients. En effet, des études sur le TARV où il n'y avait aucun perdu de vue existent (Torpey et al., 2008 ; Kiboneka et al., 2008). Dans ces études, la rétention des patients serait liée probablement aux visites à domicile qui étaient organisées et bien menées. Les agents communautaires de soutien à l'observance qui sont en majorité des personnes vivant avec le

VIH, pourraient être plus empathiques et plus aptes à assurer le suivi des patients dans la communauté (Torpey et al., 2008). En diabétologie, une étude a montré que des pairs éducateurs encourageaient des patients diabétiques à retourner vers leurs médecins pour des compléments d'information (Philis-Tsimikas et al., 2004).

En perspective, l'ASEMIA comptait s'impliquer dans la préparation de l'annonce de la séropositivité. A mesure que l'enfant grandit, il se pose des questions sur les médicaments qu'il est obligé de prendre tous les jours (Bikaako-Kajura et al., 2006). Bien qu'il ait été montré que la connaissance de son statut sérologique pouvait renforcer l'observance chez l'enfant, l'annonce n'est pas facile et doit être préparée (Kikaako-Kajura et al., 2006 ; Vaz et al., 2008).

La transmission verticale était le principal mode de contamination des enfants dans notre étude. Ceci est conforme aux estimations selon lesquelles 90% des enfants séropositifs ont été contaminés via la transmission verticale pendant la grossesse, l'accouchement ou l'allaitement (ONUSIDA, 2008). Ce constat montre la pertinence de la perspective l'ASEMIA d'inclure des activités de sensibilisation contre les IST, VIH/sida dans ses activités. Les méthodes de prévention primaire doivent donc être renforcées à travers des communications ciblées et optimisées. Nwagwu (2007) a mené une étude dans laquelle il a noté que l'information détenue par les femmes rurales nigérianes sur le sida provenait surtout des conversations interpersonnelles, avec leurs amies et que la télévision était le canal d'information le mieux apprécié par les jeunes filles. Il est donc nécessaire d'utiliser des canaux et des messages adaptés à la cible visée (Nwagwu, 2007).

5.2 Suivi biologique et anthropométrique des enfants infectés par le VIH

L'évolution des enfants suivis dans notre étude montre une diminution de la charge virale et une amélioration du système immunitaire au cours du temps. Ces changements ont été obtenus dans d'autres travaux (Reddi et al., 2007 ; Bolton-Moore et al., 2007 ; Kiboneka et al., 2008). Voir l'état de santé des personnes malades s'améliorer constitue une preuve de l'efficacité du traitement qui a été identifiée par Grant et al. (2007) comme facteur d'observance.

Vingt et un enfants souffraient de malnutrition à l'initiation au TARV. Ces enfants se trouvaient dans des familles déjà affectées par le sida. Des études ont montré que l'un des impacts du VIH/sida dans les familles était l'insécurité alimentaire (Bukusuba et al., 2007). Au Cambodge, les enfants issus des familles affectées par le VIH n'avaient pas une bonne alimentation et connaissaient une faim supérieure à celle de leurs pairs des familles non affectées (Alkenbrack Batteh et al., 2008). Ce qui appelle à un soutien nutritionnel aux jeunes enfants vivant dans des familles affectées par le sida afin d'éviter les retards de croissance.

Les enfants étaient à un stade avancé de la maladie lors de l'initiation au TARV. Cette initiation tardive a été rapportée dans une revue de littérature sur le TARV chez les enfants en Afrique subsaharienne (Sutcliffe et al., 2008). Il y a donc un grand travail d'information, de formation et de financements pour le dépistage précoce des enfants exposés au VIH afin d'accroître le succès thérapeutique.

5.3 Observance

L'évaluation de l'observance dans notre étude s'est faite par un entretien avec l'infirmière d'observance. En somme 12 patients (34,3%) avaient rencontré à un moment des problèmes d'observance. Il est difficile d'évaluer l'observance médicamenteuse chez l'enfant, du fait de l'absence d'une méthode standard. Il a été rapporté que l'évaluation de l'observance à partir du rapport de l'accompagnant tendait à surestimer l'observance (Vreeman et al., 2008) d'où la suggestion d'utiliser plusieurs sources d'information lors de l'évaluation de l'observance chez l'enfant (Dolezal et al., 2003). Or dans notre étude, l'observance rapportée par l'infirmière d'observance provient du rapport des accompagnants. Il est donc possible que le niveau réel de l'observance soit plus bas. Polisset et al. (2009) ont étudié l'observance de 74 enfants togolais dont 36 âgés de 0 à 5 ans. Dans ce groupe de patients âgés d'au plus 5 ans, 22 avaient été signalés comme non observant en se basant sur le rapport des accompagnants. Il nous est difficile de comparer les résultats de notre étude à ceux obtenus dans des études antérieures, à cause de la méthode utilisée.

L'une des raisons susceptibles d'avoir influencé l'observance dans notre étude était l'instabilité du foyer. Ce facteur se retrouve dans une revue de littérature récente (Vreeman et al., 2008). L'implication des hommes faisait partie des perspectives de ASEMIA aussi. Elle pourrait contribuer à réduire l'instabilité des foyers liée au VIH/sida. L'importance de l'implication des hommes dans l'observance est reconnue (OMS, 2005). Mais cette implication ne s'annonce pas facile, en se référant à l'indisponibilité des hommes, illustrée dans une étude en diabétologie (Choudhury et al., 2008).

Les résultats que nous avons obtenus peuvent se justifier par différents facteurs. L'engagement politique du Burkina Faso est signalé au plus haut niveau par son Chef d'Etat qui préside personnellement le comité national de lutte contre le sida. Le PAMAC est une structure d'appui aux actions du monde communautaire et associatif s'inscrivant dans le long terme. Initiative du secrétariat permanent du conseil national de lutte contre le sida et placé sous l'égide du PNUD, cette structure contribue énormément à une mobilisation sociale et se charge de la professionnalisation et la coordination du monde communautaire.

Les pays en voie de développement ont parfois de la bonne volonté de se mobiliser. Mais sans moyens financiers, humains et techniques les résultats ne suivent pas. En plus du soutien national, l'ASEMIA a eu à bénéficier de l'appui international provenant d'ESTHER, la fondation Clinton, la coopération française. Avoir

en son sein des personnes ressources est un atout qui permettrait à l'ASEMIA de formuler ses besoins et d'atteindre ses objectifs.

5.4 Les limites de l'étude

La sélection des dossiers n'a sans doute pas été exhaustive, car lors de la collecte des données, les dossiers des patients étaient dispersés en vue de leur numérisation. Ceci peut avoir été à l'origine de l'indisponibilité de certains dossiers, réduisant ainsi la taille de notre échantillon. A cause de cette taille réduite de l'échantillon, nous ne pouvons prétendre à la généralisation des résultats de notre étude.

Aussi des données manquantes ont été notées. Ceci peut être dû à la perte de certaines pièces du dossier médical du patient, à l'indisponibilité des réactifs au laboratoire, au non remplissage par l'agent en charge, ou au fait qu'à certaines visites, l'accompagnant venait pour le ravitaillement en ARV sans l'enfant.

L'évaluation de l'observance a donné des résultats que nous jugeons très approximatifs car elle a été faite sur une base rétrospective en interrogeant l'infirmière d'observance sur le niveau d'observance de chaque enfant. L'infirmière elle-même tenait ces informations du niveau d'observance rapporté par les accompagnants, méthode tendant à surestimer l'observance (Vreeman et al., 2008). En plus il n'y a pas de précision tant au niveau du moment où le problème d'observance est survenue, ni de l'intervention menée et du feedback de l'intervention.

Cette étude est la première du genre au CHUP-CDG. Malgré les limites notées, elle constitue une étape exploratoire qui donne un aperçu de la situation du TARV chez l'enfant au CHUP-CDG et pourrait permettre la formulation des hypothèses pour des études analytiques approfondies.

Conclusion

Ce travail avait pour objectif d'identifier les niveaux d'intervention possibles des groupes de PVVIH dans la prise en charge des enfants infectés par le VIH. Les hypothèses que nous avons envisagé au début de l'étude ont été confirmées car nos résultats nous ont montré que les groupes de PVVIH pouvaient intervenir à plusieurs niveaux dans la prise en charge des enfants infectés par le VIH (figure 4). Les actions menées par ces groupes pouvaient contribuer : à la préparation à l'annonce, au suivi des enfants à l'hôpital en cas de besoin, au suivi communautaire des patients, à l'aide à l'observance, à la réhabilitation économique de la famille de l'enfant, à la diminution de la charge de travail du personnel de santé et à la PTME.

Cette étude a montré la nécessité de l'analyse des situations à l'échelle locale afin d'en relever les forces et les failles, approche importante pour l'obtention des résultats globaux satisfaisants. A travers les différentes étapes qui ont ponctué ce travail nous avons pu noter des points jugés forts à notre avis et qui méritent répliation en tenant compte de la spécificité des contextes : le fonctionnement des associations en réseau, la présence de personnes ressources au sein des associations, l'existence de groupe de parole d'enfants au sein des associations de PVVIH, le soutien politique, national et international aux associations, l'intervention des acteurs communautaires auprès du personnel médical, la multidisciplinarité effective de la prise en charge de l'enfant infecté par le VIH et le partenariat entre l'hôpital et les associations.

Le Cameroun enregistre le plus grand effectif de cas de VIH chez l'enfant dans la sous région de l'Afrique Centrale. Les résultats et recommandations de cette étude pourront être transposés au Cameroun et autres pays en développement au niveau des associations de PVVIH, vu le contexte socio économique du Burkina Faso

Certains points de notre étude mériteraient d'être améliorés. Au niveau du CHUP-CDG, il a été constaté des difficultés d'évaluation de l'observance chez l'enfant et de l'archivage des informations des patients. Au niveau de l'ASEMIA, il n'y avait pas de personnes ressources en économie parmi les conseillères. Internet est un outil incontournable aujourd'hui pour se faire connaître. Or l'ASEMIA ne dispose pas de page web. L'ASEMIA comptait élargir ses actions, mais les ressources existantes ne le lui permettaient pas encore.

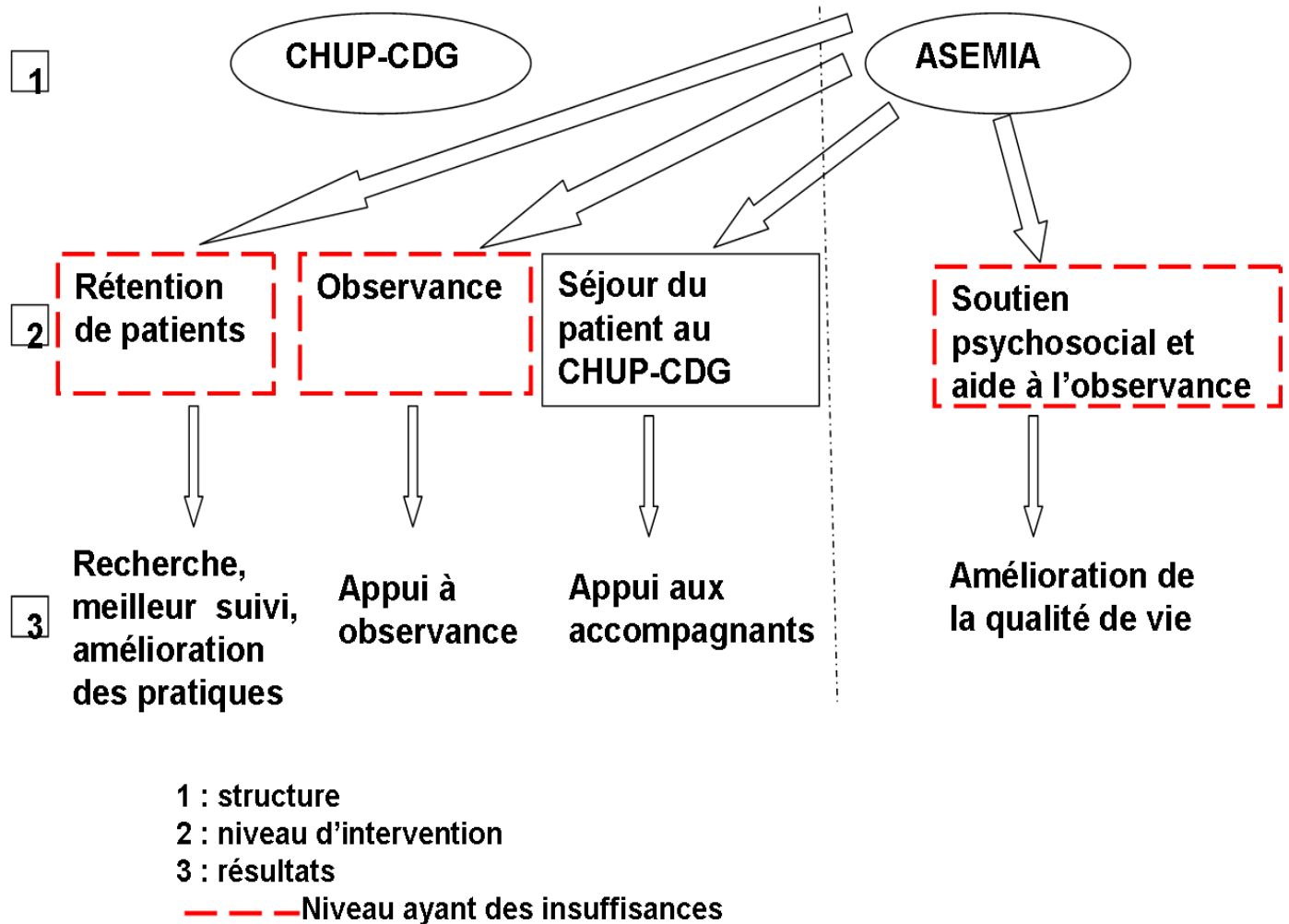


Figure 4. Niveaux d'intervention de l'ASEMIA dans la prise en charge des enfants infectés par le VIH

Recommandations

Au regard des points à améliorer, nous formulons les recommandations suivantes :

Au CHUP-CDG

Afin d'accroître les résultats des actions du monde communautaire et associatif, il faudra que l'observance soit évaluée systématiquement lors des visites médicales. Ce qui modifie à un certain niveau le circuit initial du patient (figures 5 et 6). Nous proposons comme méthode d'évaluation de l'observance : le décompte des restes de médicament et le rapport de l'accompagnant (ou de l'enfant). Il faudra que le décompte de reste de médicaments soit systématique et noté au niveau de la pharmacie. Le rapport d'observance portant sur les trois jours qui ont précédé la visite médicale sera obtenu d'un entretien de l'infirmière d'observance avec l'enfant et son accompagnant ou l'accompagnant seul dans le cas de jeunes enfants.

Ce rapport doit être consigné dans un registre bien tenu ou de façon idéale, en version électronique. Il devrait aussi préciser les interventions pour le renforcement de l'observance lorsqu'elles sont requises ainsi que leur feedback.

Le personnel du CHUP-CDG impliqué dans la prise en charge de l'infection à VIH a été formé à l'utilisation du logiciel Esope grâce au soutien d'ESTHER. Nous recommandons pour ce logiciel le passage à la pratique, afin de renforcer le système d'archivage des informations du patient, ou en attendant, l'utilisation d'un registre bien tenu.

Toutes ces recommandations pourraient créer une surcharge de travail chez le personnel impliqué. Le personnel peut à long terme ressentir de la lassitude qui conduirait à une altération de la qualité de la communication patient-professionnel (ou accompagnant-professionnel) et des résultats insatisfaisants. Pour remédier à cela, le CHUP-CDG pourrait permettre au personnel de bien faire son travail en renforçant le système de formation continue et des stages. Il pourrait aussi être mis sur place un dispositif de motivation du personnel. La redéfinition précise des tâches des tous les intervenants dans la prise en charge de l'infection à VIH pourrait réduire la charge de travail. Aussi, il pourrait être pensé une contractualisation des médiatrices pour leur maintien dans le système, et une pérennisation. A ce titre, les médiatrices pourraient servir même en dehors du domaine du VIH. Des moments d'échange et de récréation pour le personnel pourraient contribuer à leur épanouissement et à l'établissement d'un bon climat social. A long terme aussi, les patients retenus dans la file active devront être référés au service de médecine adulte lorsqu'ils sont âgés de plus de 14 ans. Il faudra donc assurer un mécanisme de transition, car les patients seront déjà habitués à leur personnel soignant. Ceci pourrait se faire par des communications de préparation, adressées aux enfants et leurs accompagnants.

A l'ASEMIA

Nous proposons :

- le recrutement d'une personne compétente en économie au rang de ses conseillères
- la création d'une page web. Cette page devrait servir de carte de visite de l'ASEMIA auprès des internautes. La mise à jour régulière de cette page est importante ; et pour bien se faire, il faudra en confier la responsabilité à une personne.

L'augmentation du volume d'actions à mener devra s'accompagner d'une augmentation du nombre de médiatrices et le renforcement des profils des personnes ressources. Les compétences des médiatrices aussi devraient être renforcées et mises à jour à fréquence régulière, en termes d'éducation thérapeutique, appui à l'observance, développement d'AGR, PTME. Pour y arriver, il faudra que les responsables de l'ASEMIA renforcent leurs actions de plaidoyer pour l'augmentation des ressources nécessaires. L'organisation des émissions radio et télé diffusées pourrait permettre d'accroître l'audience de l'association auprès d'éventuels donateurs.

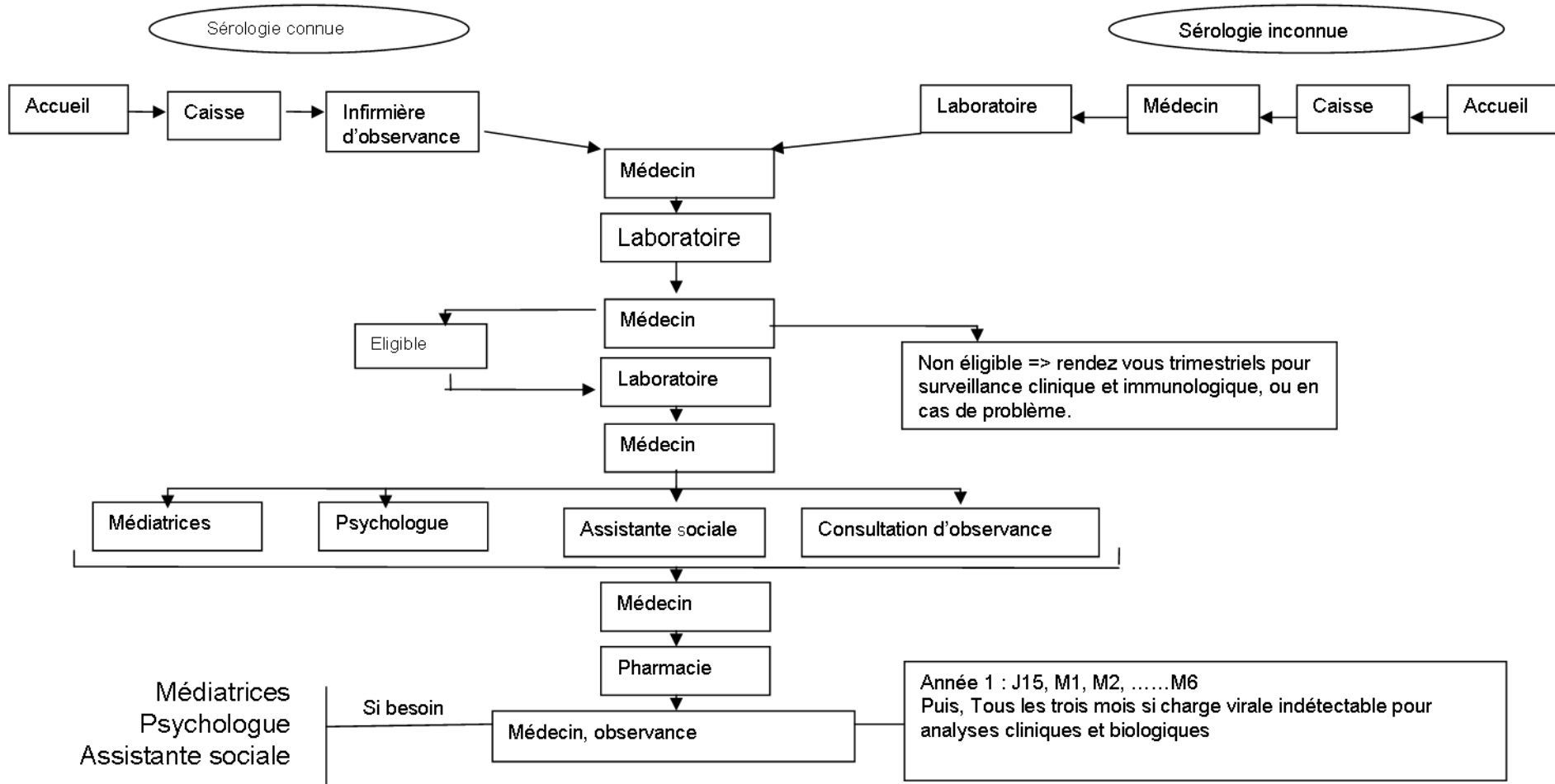
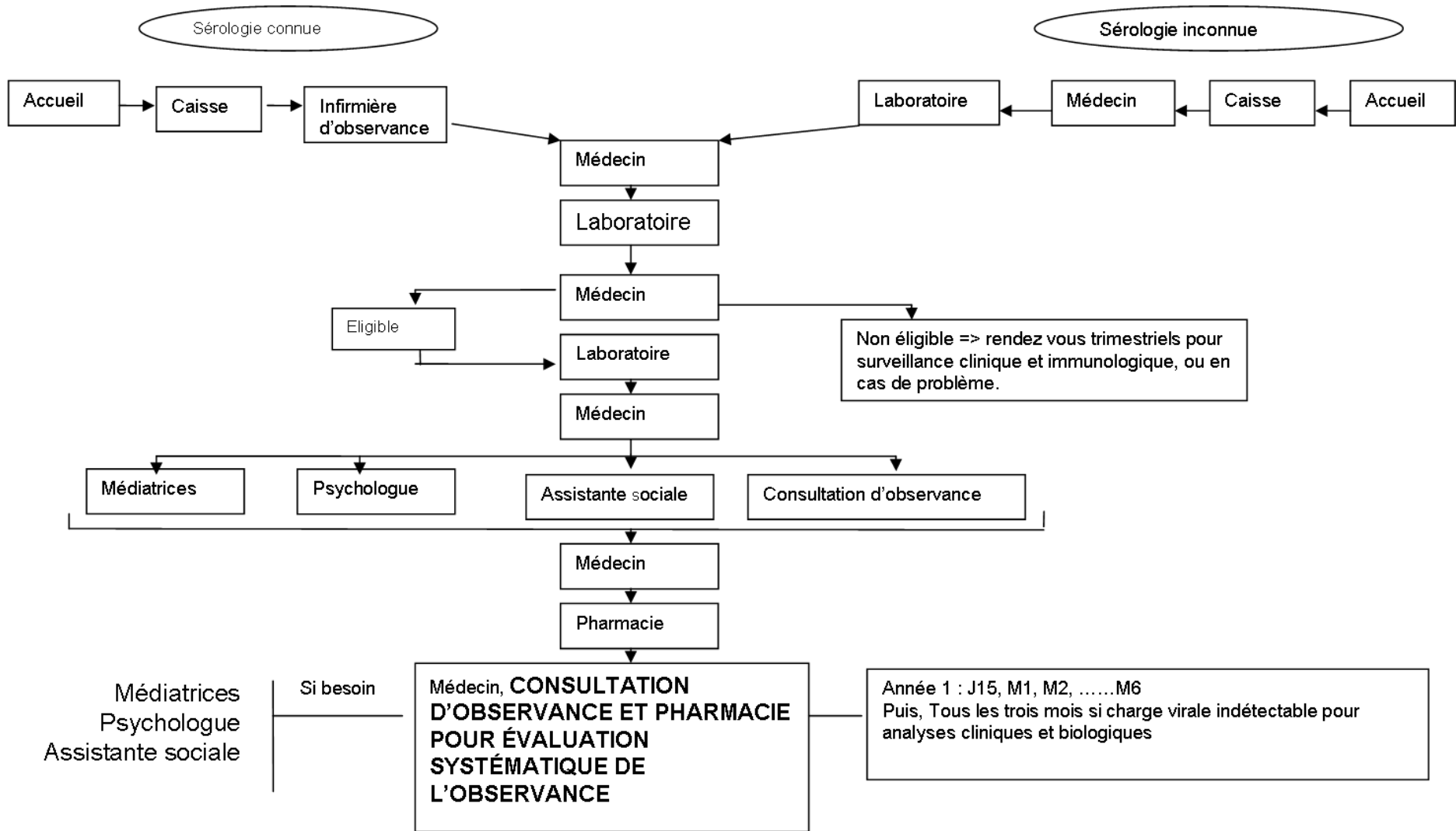


Figure 5. Circuit du patient infecté par le VIH au CHUP-CDG



NB : les écrits en gras et majuscule présentent la modification du système en place.

Figure 6. Proposition d'un circuit du patient infecté par le VIH, intégrant l'évaluation systématique de l'observance lors des visites médicales au CHUP-CDG.

Références bibliographiques

Alkenbrack-Batteh SE, Forsythe S, Martin G & Chettra T. Confirming the impact of HIV/aids epidemics on household vulnerability in Asia: the case of Cambodia. *AIDS* 2008 ;**22 (Suppl 1)**: S103-11.

American Academy of Pediatrics Committee on Pediatric AIDS, Section on International Child Health, Increasing antiretroviral drug access for children with HIV infection. *Pediatrics* 2007 ;**119(4)**: 838-45.

ART-LINC Collaboration of International Databases to Evaluate AIDS (IeDEA), Antiretroviral therapy in resource-limited settings 1996 to 2006: patient characteristics, treatment regimens and monitoring in sub-Saharan Africa, Asia and Latin America. *Trop Med Int Health* 2008 ;**13(7)**: 870-9.

Baksi AK, Al-Mrayat M, Hogan D, Whittingstall E, Wilson P & Wex J. Peer advisers compared with specialist health professionals in delivering a training programme on self-management to people with diabetes: a randomized controlled trial. *Diabet Med* 2008 ;**25(10)**: 1076-82.

Bikaako-Kajura W, Luyirika E, Purcell DW, Downing J, Kaharuzza F, Mermin J et al. Disclosure of HIV status and adherence to daily drug regimens among HIV-infected children in Uganda. *AIDS Behav* 2006 ;**10(Suppl 4)**: S85-93..

Bolton-Moore C, Mubiana-Mbewe M, Cantrell RA, Chintu N, Stringer EM, Chi BH et al. Clinical outcomes and CD4 cell response in children receiving antiretroviral therapy at primary health care facilities in Zambia. *JAMA* 2007 ;**298(16)**: 1888-99.

Bukusuba J, Kikafunda JK & Whitehead RG. Food security status in households of people living with HIV/aids (PLWHA) in a ugandan urban setting. *Br J Nutr* 2007 ;**98(1)**: 211-7.

Chearskul S, Chotpitayasunondh T, Simonds RJ, Wanprapar N, Waranawat N, Punpanich W et al. Survival, disease manifestations, and early predictors of disease progression among children with perinatal human immunodeficiency virus infection in Thailand. *Pediatrics* 2002 ;**110(2)** : e25.

Choudhury SM, Brophy S, Fareedi MA, Zaman B, Ahmed P & Williams R. Examining the effectiveness of a peer-led education programme for type 2 diabetes and cardiovascular disease in a Bangladeshi population. *Diabet Med* 2009 ;**26(1)**: 40-4.

CMIT. Infection à VIH. In E.Pilly :Vivactis Plus 21^e Ed ; 2008: pp 468-487

Creek T, Tanuri A, Smith M, Seipone K, Smit M, Legwaila K et al. Early diagnosis of human immunodeficiency virus in infants using polymerase chain reaction on dried blood spots in Botswana's national program for prevention of mother-to-child transmission. *Pediatr Infect Dis J* 2008 ;**27**(1): 22-6.

Davies MA, Boulle A, Fakir T, Nuttall J & Eley B. Adherence to antiretroviral therapy in young children in Cape Town, South Africa, measured by medication return and caregiver self-report: a prospective cohort study. *BMC Pediatr* 2008; **8**: 34.

Deakin TA, Cade JE, Williams R & Greenwood DC. Structured patient education: the diabetes x-pert programme makes a difference. *Diabet Med* 2006 ;**23**(9): 944-54.

DeWalt DA, Malone RM, Bryant ME, Kosnar MC, Corr KE, Rothman RL et al. A heart failure self-management program for patients of all literacy levels: a randomized, controlled trial [isrctn11535170]. *BMC Health Serv Res* 2006 ;**6**: 30.

DeWalt DA, Pignone M, Malone R, Rawls C, Kosnar MC, George G et al. Development and pilot testing of a disease management program for low literacy patients with heart failure. *Patient Educ Couns* 2004 ;**55**(1): 78-86.

Diabaté S, Alary M & Koffi CK. Determinants of adherence to highly active antiretroviral therapy among HIV-1-infected patients in Côte d'Ivoire. *AIDS* 2007 ;**21**(13): 1799-803.

European Collaborative Study. Height, weight, and growth in children born to mothers with HIV-1 infection in Europe. *Pediatrics* 2003 ;**111**(1): e52-60

Fassinou P, Elenga N, Rouet F, Laguide R, Kouakoussui KA, Timite M et al. Highly active antiretroviral therapies among HIV-1-infected children in Abidjan, Côte d'Ivoire. *AIDS* 2004 ;**18**(14): 1905-13.

Grant E, Logie D, Masura M, Gorman D & Murray SA. Factors facilitating and challenging access and adherence to antiretroviral therapy in a township in the zambian copperbelt: a qualitative study. *AIDS Care* 2008 ;**20**(10): 1155-60.

Heisler M & Piette JD. "i help you, and you help me": facilitated telephone peer support among patients with diabetes. *Diabetes Educ* 2005 ;**31**(6): 869-79.

Heisler M, Halasyamani L, Resnicow K, Neaton M, Shanahan J, Brown S et al. "i am not alone": the feasibility and acceptability of interactive voice response-facilitated telephone peer support among older adults with heart failure. *Congest Heart Fail* 2007 ;**13**(3): 149-57.

- Institut National de la Statistique et de la Démographie (INSD) et ORC Macro. 2004. *Enquête Démographique et de Santé du Burkina Faso 2003*. Calverton, Maryland, USA : INSD et ORC Macro.
- Ji G, Li L, Lin C & Sun S. The impact of HIV/aids on families and children--a study in China. *AIDS* 2007 ;**21**(Suppl 8): S157-61.
- Kiboneka A, Wangisi J, Nabiryo C, Tembe J, Kusemererwa S, Olupot-Olupot P et al. Clinical and immunological outcomes of a national paediatric cohort receiving combination antiretroviral therapy in Uganda. *AIDS* 2008 ;**22**(18): 2493-9.
- Kipp W, Tindyebwa D, Rubaale T, Karamagi E & Bajenja E. Family caregivers in rural Uganda: the hidden reality. *Health Care Women Int* 2007 ;**28**(10):. 856-71.
- La Greca AM. Peer influences in pediatric chronic illness: an update. *J Pediatr Psychol* 1992 ;**17**(6): 775-84.
- Ljungman G, McGrath PJ, Cooper E, Widger K, Ceccolini J, Fernandez CV et al. Psychosocial needs of families with a child with cancer. *J Pediatr Hematol Oncol* 2003 ;**25**(3): 223-31.
- Mellins CA, Brackis-Cott E, Dolezal C & Abrams EJ. The role of psychosocial and family factors in adherence to antiretroviral treatment in human immunodeficiency virus-infected children. *Pediatr Infect Dis J* 2004 ;**23**(11): 1035-41.
- Merenstein DJ, Schneider MF, Cox C, Schwartz R, Weber K, Robison E et al. Association between living with children and adherence to highly active antiretroviral therapy in the women's interagency HIV study. *Pediatrics* 2008 ;**121**(4): 787-93.
- Mevsim V, Guldal D, Ozcakar N & Saygin O. What was retained? the assessment of the training for the peer trainers' course on short and long term basis. *BMC Public Health* 2008 ;**8**: 24.
- Miller TL, Easley KA, Zhang W, Orav EJ, Bier DM, Luder E et al. Maternal and infant factors associated with failure to thrive in children with vertically transmitted human immunodeficiency virus-1 infection: the prospective, p2c2 human immunodeficiency virus multicenter study. *Pediatrics* 2001 ;**108**(6): 1287-96.
- Mills EJ, Nachega JB, Buchan I, Orbinski J, Attaran A, Singh S et al. Adherence to antiretroviral therapy in sub-Saharan Africa and North America: a meta-analysis. *JAMA* 2006 ;**296**(6):. 679-90.
- Moy F, Sallam AA & Wong M. The results of a worksite health promotion programme in Kuala Lumpur, Malaysia. *Health Promot Int* 2006 ;**21**(4): 301-10.

Müller AD, Bode S, Myer L, Roux P & von Steinbüchel N. Electronic measurement of adherence to pediatric antiretroviral therapy in South Africa. *Pediatr Infect Dis J* 2008 ;**27**(3): 257-62.

Murphy DA, Greenwell L, Mouttapa M, Brecht ML & Schuster MA. Physical health of mothers with HIV/aids and the mental health of their children. *J Dev Behav Pediatr* 2006 ;**27**(5): 386-95.

Murphy DA, Sarr M, Durako SJ, Moscicki AB, Wilson CM, Muenz LR et al. Barriers to haart adherence among human immunodeficiency virus-infected adolescents. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2003 ;**157**(3): 249-55.

Muyingo SK, Walker AS, Reid A, Munderi P, Gibb DM, Ssali F et al. Patterns of individual and population-level adherence to antiretroviral therapy and risk factors for poor adherence in the first year of the dart trial in Uganda and Zimbabwe. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2008 ;**48**(4): 468-75.

Nwagwu WE. Effectiveness of sources of HIV/aids awareness in a rural community in Imo state, Nigeria.. *Health Info Libr J* 2008 ;**25**(1): 38-45.

OMS, Mental health and HIV/aids: psychosocial group in antiretroviral (ARV) therapy programmes. Genève (Suisse): OMS; 2007

OMS, *Statistiques sanitaires mondiales 2008*. Genève: OMS; 2008

OMS, Therapeutic patient education: Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases, *Report of a WHO Working*, Genève (Suisse): OMS; 1998

OMS, *Guide pour la mise à l'échelle au plan mondial de la prévention de la transmission mère-enfant du VIH : Vers un accès universel pour les femmes, les nourrissons et les jeunes enfants et pour l'élimination du VIH et du SIDA*. Genève (Suisse): OMS; 2007

ONUSIDA, OMS et Sidaction, *Elargir l'accès au traitement du VIH avec les organisations à assise communautaire*. Genève (Suisse) : Genève (Suisse) : ONUSIDA (Collection Meilleures Pratiques de l'ONUSIDA) ; 2005

ONUSIDA, *Rapport sur l'épidémie mondiale de sida 2008*. Genève : ONUSIDA ; 2008

Osterberg L & Blaschke T. Adherence to medication. *N Engl J Med* 2005 ;**353**(5): 487-97.

Partridge MR, Caress AL, Brown C, Hennings J, Luker K, Woodcock A et al. Can lay people deliver asthma self-management education as effectively as primary care based practice nurses?. *Thorax* 2008 ;**63**(9): 778-83.

Philis-Tsimikas A, Walker C, Rivard L, Talavera G, Reimann JO, Salmon M et al. Improvement in diabetes care of underinsured patients enrolled in project Dulce: a community-based, culturally appropriate, nurse case management and peer education diabetes care model. *Diabetes Care* 2004 ;**27**(1): 110-5.

Pinheiro CP, da Silva RM, Mamede MV & Fernandes AF. Participating in a support group: experience lived by women with breast cancer.. *Rev Lat Am Enfermagem* 2008 ;**16**(4): 733-8.

PNUD, *Rapport sur le développement humain 2007/2008*. New York: UNDP; 2008

Polisset J, Ametonou F, Arrive E, Aho A & Perez F. Correlates of adherence to antiretroviral therapy in HIV-infected children in Lomé, Togo, West Africa. *AIDS Behav* 2009 ;**13**(1): 23-32.

Rajaraman D, Russell S & Heymann J. Hiv/aids, income loss and economic survival in Botswana. *AIDS Care* 2006 ;**18**(7): 656-62.

Reddi A, Leeper SC, Grobler AC, Geddes R, France KH, Dorse GL et al. Preliminary outcomes of a paediatric highly active antiretroviral therapy cohort from Kwazulu-Natal, South Africa. *BMC Pediatrics* 2007 ;**7**(1): 13.

Rosen S, Fox MP & Gill C. Patient retention in antiretroviral therapy programs in sub-Saharan Africa: a systematic review. *PLoS Med* 2007 ;**4**(10): e298.

Rouet F, Sakarovitch C, Msellati P, Elenga N, Montcho C, Viho I et al. Pediatric viral human immunodeficiency virus type 1 rna levels, timing of infection, and disease progression in african HIV-1-infected children. *Pediatrics* 2003 ;**112**(4): e289.

Saitoh A, Foca M, Viani RM, Heffernan-Vacca S, Vaida F, Lujan-Zilbermann J et al. Clinical outcomes after an unstructured treatment interruption in children and adolescents with perinatally acquired HIV infection. *Pediatrics* 2008 ;**121**(3): e513-21.

Sankar A, Nevedal D, Neufeld S & Luborsky M. What is a missed dose? Implications for construct validity and patient adherence. *AIDS Care* 2007 ;**19**(6): 775-80.

Shearer WT, Quinn TC, LaRussa P, Lew JF, Mofenson L, Almy S et al. Viral load and disease progression in infants infected with human immunodeficiency virus type 1. women and infants transmission study group. *N Engl J Med* 1997 ;**336**(19): 1337-42.

Simoni JM, Montgomery A, Martin E, New M, Demas PA & Rana S. Adherence to antiretroviral therapy for pediatric HIV infection: a qualitative systematic review with recommendations for research and clinical management. *Pediatrics* 2007 ;**119**(6): e1371-83.

Spira R, Lepage P, Msellati P, Van De Perre P, Leroy V, Simonon A et al. Natural history of human immunodeficiency virus type 1 infection in children: a five-year prospective study in Rwanda. *Pediatrics* 1999; **104**(5): e56.

Sutcliffe CG, Van Dijk JH, Bolton C, Persaud D & Moss WJ. Effectiveness of antiretroviral therapy among HIV-infected children in sub-Saharan Africa. *Lancet Infect Dis* 2008 ;**8**(8): 477-89.

Torpey KE, Kabaso ME, Mutale LN, Kamanga MK, Mwango AJ, Simpungwe J et al. Adherence support workers: a way to address human resource constraints in antiretroviral treatment programs in the public health setting in Zambia. *PLoS ONE* 2008 ;**3**(5): e2204.

UNICEF, ONUSIDA et OMS, *Towards Universal Access: Scaling up HIV services for women and children in the health sector – Progress Report 2008*. Genève (Suisse):OMS; 2008

Van-Dyke RB, Lee S, Johnson GM, Wiznia A, Mohan K, Stanley K et al. Reported adherence as a determinant of response to highly active antiretroviral therapy in children who have human immunodeficiency virus infection. *Pediatrics* 2002 ;**109**(4): e61.

Van-Kooten Niekerk NK, Knies MM, Howard J, Rabie H, Zeier M, Van Rensburg A et al. The first 5 years of the family clinic for HIV at Tygerberg hospital: family demographics, survival of children and early impact of antiretroviral therapy. *J Trop Pediatr* 2006 ;**52**(1): 3-11.

Vreeman RC, Wiehe SE, Pearce EC & Nyandiko WM. A systematic review of pediatric adherence to antiretroviral therapy in low- and middle-income countries. *Pediatr Infect Dis J* 2008 ;**27**(8): 686-91.

Vyavaharkar M, Moneyham L, Tavakoli A, Phillips KD, Murdaugh C, Jackson K et al. Social support, coping, and medication adherence among HIV-positive women with depression living in rural areas of the south-eastern United States. *AIDS Patient Care STDS* 2007 ;**21**(9): 667-80.

Wiener LS, Zobel M, Battles H & Ryder C. Transition from a pediatric HIV intramural clinical research program to adolescent and adult community-based care services: assessing transition readiness. *Soc Work Health Care* 2007 ;**46**(1): 1-19.

Documents consultés sur internet:

Delfraissy JF. *Prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH : Recommandations du groupe d'experts, Rapport 2002*. Chapitre 7 (<http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/delfraissy/sommaire.htm>, consulté le 25 Mars 2009)

Rapport UNGASS 2008 du Burkina Faso suivi de la déclaration d'engagement sur le VIH/sida
(data.unaids.org/pub/Report/2008/burkina_faso_2008_country_progress_report_fr.pdf, consulté le 25 Mars 2009)

Haute Autorité de Santé et Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé, Guide méthodologique : Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. 2007.
(http://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_604958, consulté le 25 Mars 2009)

Liste des tableaux

Tableau I. Quelques informations sur l'état actuel de l'infection à VIH au Burkina Faso.....	12
Tableau II. Caractéristiques des enfants infectés par le VIH, âgés de 0-5 ans lors de l'initiation au traitement antirétroviral (TARV) entre août 2003 et mai 2005 au CHUP-CDG, et encadrés par l'ASEMIA.	35
Tableau III. Pourcentage d'enfants ayant une charge virale indétectable avant et pendant le TARV.	36
Tableau IV. Prévalence du déficit immunitaire chez les enfants avant et pendant le TARV.....	36
Tableau V: Prévalence du retard statural et pondéral avant et pendant le TARV.	37

Liste des figures

Figure 1. Estimation du nombre de personnes vivant avec le VIH et prévalence du VIH chez les adultes, dans le monde et en Afrique subsaharienne, 1990-2007* (source : ONUSIDA, 2008).....	5
Figure 2. Relation mère-enfant dans le cadre de l'infection à VIH chez l'enfant	11
Figure 3. Répartition des dépenses de 2006 selon la fonction au Burkina Faso (source : UNGASS, 2008)	13
Figure 4. Niveaux d'intervention de l'ASEMIA dans la prise en charge des enfants infectés par le VIH	44
Figure 5. Circuit du patient infecté par le VIH au CHUP-CDG.....	46
Figure 6. Proposition d'un circuit du patient infecté par le VIH, intégrant l'évaluation systématique de l'observance lors des visites médicales au CHUP-CDG.....	47

Annexes

Annexe 1 : présentation du Burkina Faso



Pays sahélien de l'Afrique de l'ouest

Superficie : environ 274 000 Km²,

Population : environ 13,2 millions habitants (Banque mondiale, 2008).

Répartition de la population : 79% en zone rurale en 2006 (OMS, 2008).

Taux d'alphabétisation : 23,6% avec une majorité en faveur des hommes (16,6% de femmes sont alphabétisées, contre 31,4% d'hommes).

Taux de mortalité maternelle : 700 pour 100 000 naissances vivantes (OMS, 2008).

Indice synthétique de fécondité était de 6,1 enfants par femme en 2006 (OMS, 2008).

Espérance de vie à la naissance : 47 ans en 2006 (OMS, 2008).

Probabilité de décès avant l'âge de 5 ans : 207 pour 1000 naissances vivantes.

Source : adapté de INSD et ORC Macro, 2004

Annexe 2 : classification OMS de l'état immunitaire chez les enfants infectés par le VIH (OMS, 2007)

Classification of HIV-associated immunodeficiency	Age-related CD4 values			
	≤11 months (%)	12–35 months (%)	36–59 months (%)	≥5 years (cells/mm ³)
Not significant	>35	>30	>25	>500
Mild	30–35	25–30	20–25	350–499
Advanced	25–29	20–24	15–19	200–349
Severe	<25	<20	<15	<200 <i>or</i> <15%

Annexe 3 : fiche de récolte de données pour le suivi des enfants sous TARV au CHUP-CDG

Identifiant enfant

Caractéristiques enfant

Sexe enfant 1M 2F.....

Date de naissance de l'enfant dd/mm/aaaa.....

Date de dépistage dd/mm/aaaa

Lieu de dépistage 1CDG 2 autre

Type virus 1VIH1 2 VIH2 3 VIH1&2.....

Mode de contamination 1PTME 2transfusion sanguine 3inconnu

Classification de l'état de la maladie (CDC) 1A 2B 3C.....

Caractéristiques parents

Mère vivante : Vivante 1 oui 2 non

Statut sérologique : 1 positif 2 négatif 3 non réalisé

Père vivant : Vivant 1 oui 2 non

Statut sérologique : 1 positif 2 négatif 3 non réalisé

paramètres	M0	M6	M12	M18	M24	M30
Date dd/mm/aaaa						
Poids						
Taille						
N Cd4						
%cd4						
Cv						
Log Cv						