



MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION
NATIONALE

UNIVERSITÉ DE BAMAKO

REPUBLIQUE DU MALI

Un Peuple - Un But - Une Foi

Faculté de Médecine de Pharmacie et d'Odonto - Stomatologie

ANNEE ACADEMIQUE 2006 - 2007

N°

TITRE



**Les aspects psychosociaux de l'infection à VIH/SIDA
de l'enfant sous traitement ARV dans le service de Pédiatrie de
l'Hôpital Gabriel Touré**

THESE

Présentée et soutenue publiquement le 07/ Avril /2007

devant la Faculté de Médecine de Pharmacie et

d'Odonto Stomatologie

Par Monsieur Issiaka Nanourou Dembélé

Pour obtenir le Grade de Docteur en Médecine

(DIPLÔME D'ÉTAT)

JURY :

Président : Pr. Baba KOUMARE

Membre : Dr. Dramane KONE

Codirecteur : Dr. Fatoumata DICKO TRAORE

Directeur de thèse : Pr. Mamadou Marouf KEITA



Liste des enseignants de la faculté

**FACULTE DE MEDECINE, DE PHARMACIE ET D'ODONTO-
STOMATOLOGIE
ANNEE UNIVERSITAIRE 2006-2007**

ADMINISTRATION

DOYEN: **ANATOLE TOUNKARA** – PROFESSEUR

1^{er} ASSESSEUR: **DRISSA DIALLO** – MAÎTRE DE CONFERENCES AGREGÉ

2^{ème} ASSESSEUR: **SEKOU SIDIBE** – MAITRE DE CONFERENCES

SECRETAIRE PRINCIPAL: **YENIMEGUE ALBERT DEMBELE** – PROFESSEUR

AGENT COMPTABLE: **MADAME COULIBALY FATOUMATA TALL**- CONTROLEUR DES FINANCES

PROFESSEURS HONORAIRES

Mr Alou BA	Ophtalmologie
Mr Bocar SALL	Orthopédie Traumatologie – Secourisme
Mr Souleymane SANGARE	Pneumo-phtisiologie
Mr Yaya FOFANA	Hématologie
Mr Mamadou L. TRAORE	Chirurgie Générale
Mr Balla COULIBALY	Pédiatrie
Mr Mamadou DEMBELE	Chirurgie Générale
Mr. Mamadou KOUMARE	Pharmacognosie
Mr Ali Nouhoum DIALLO	Médecine interne
Mr Aly GUINDO	Gastro-entérologie
Mr Mamadou M. KEITA	Pédiatrie
Mr Siné BAYO	Anatomie- Pathologie- Histoembryologie
Mr Sidi Yaya SIMAGA	Santé Publique Chef de D.E.R
Mr Abdoulaye Ag RHALY	Médecine Interne
Mr Boulkassoum Haidara	Législation

LISTE DU PERSONNEL ENSEIGNANT PAR D.E.R. & PAR GRADE

D.E.R. CHIRURGIE ET SPECIALITES CHIRURGICALES

1 PROFESSEURS

Mr Abdel Karim KOUMARE	Chirurgie Générale
Mr Sambou SOUMARE	Chirurgie Générale
Mr Abdou Alassane TOURE	Orthopédie Traumatologie Chef de D.E.R.
Mr Kalilou OUATTARA	Urologie
Mr Amadou DOLO	Gynéco Obstétrique
Mr Alhousseini Ag MOHAMED	ORL
Mme SY Aïda SOW	Gynéco-Obstétrique
Mr Salif DIAKITE	Gynéco-Obstétrique
Mr Abdoulaye DIALLO	Anesthésie- Réanimation
Mr Djibril SANGARE	Chirurgie Générale
Mr Abdel Kader TRAORE dit DIOP	Chirurgie Générale

2 MAITRES DE CONFERENCES

Mr Abdoulaye DIALLO	Ophtalmologie
---------------------	---------------

Mr Gangaly DIALLO
Mr Mamadou TRAORE
Mr Abdoulaye DIALLO
Mr Filifing SISSOKO
Mr Sékou SIDIBE
Mr Tieman COULIBALY
Mme TRAORE J THOMAS
Mr Mamadou L. DIOMBANA
Mme DIALLO Fatimata S. DIABATE
Mr Nouhoum ONGOÏBA
Mr Sadio YENA
Mr. Youssouf COULIBALY

Chirurgie Viscérale
Gynéco Obstétrique
Anesthésie – Réanimation
Chirurgie Générale
Orthopédie -Traumatologie
Orthopédie -Traumatologie
Ophtalmologie
Stomatologie
Gynéco Obstétrique
Anatomie & Chirurgie Générale
Chirurgie Générale
Anesthésie -Réanimation

3 MAÎTRES ASSISTANTS

Mr Issa DIARRA
Mr. Samba Karim TIMBO
Mme TOGOLA Fanta KONIPO
Mr Zimogo Zié Sanogo
Mme Djénéba DOUMBIA
Mr Zanafon OUATTARA
Mr Adama SANGARE
Mr Sanoussi BAMANI
Mr Doulaye SACKO
Mr Ibrahim ALWATA
Mr. Lamine TRAORE
Mr. Mady MAKALOU
Mr. Aly TEMBELY
Mr Niani MOUNKORO
Mr Tiémoko D. COULIBALY
Mr Souleymane TOGORA
Mr Mohamed KEITA
Mr Bouraïma MAIGA

Gynéco Obstétrique
ORL
ORL
Chirurgie Générale
Anesthésie / Réanimation
Urologie
Orthopédie- Traumatologie
Ophtalmologie
Ophtalmologie
Orthopédie - Traumatologie
Ophtalmologie
Orthopédie/ Traumatologie
Urologie
Gynécologie/ Obstétrique
Odontologie
Odontologie
ORL
Gynéco Obstétrique

D.E.R. DE SCIENCES FONDAMENTALES

1. PROFESSEURS

Mr Daouda DIALLO
Mr Amadou DIALLO
Mr Moussa HARAMA
Mr Ogobara DOUMBO
Mr Yénimégué Albert DEMBELE
Mr Anatole TOUNKARA
Mr Bakary M. CISSE
Mr Abdrahamane S. MAÏGA
Mr Adama DIARRA
Mr Massa SANOGO
Mr Mamadou KONÉ

Chimie Générale & Minérale
Biologie
Chimie Organique
Parasitologie-Mycologie
Chimie Organique
Immunologie Chef de D.E.R.
Biochimie
Parasitologie
Physiologie
Chimie Analytique
Physiologie

2. MAÎTRES DE CONFÉRENCES

Mr Amadou TOURE
Mr Flabou BOUGOUDOGO
Mr Amagana DOLO
Mr Mahamadou CISSE
Mr Sékou F. M. TRAORE

Histoembryologie
Bactériologie Virologie
Parasitologie
Biologie
Entomologie médicale

Mr Abdoulaye DABO
Mr Ibrahim I. MAÏGA

Malacologie – Biologie Animale
Bactériologie – Virologie

3. MAÎTRES ASSISTANTS

Mr Lassana DOUMBIA
Mr Mounirou Baby
Mr Mahamadou A Théra
Mr Moussa Issa DIARRA
Mr Kaourou DOUCOURE
Mr Bouréma KOURIBA
Mr Souleymane DIALLO
Mr Cheick Bougadari TRAORE

Chimie Organique
Hématologie
Parasitologie
Biophysique
Biologie
Immunologie
Bactériologie/ Virologie
Anatomie pathologie

4. ASSISTANTS

Mr Mangara M. BAGAYOKO
Mr Guimogo DOLO
Mr Abdoulaye TOURE
Mr Djbril SANGARE
Mr Mouctar DIALLO
Mr Boubacar TRAORE
Mr Bocary Y Sacko
Mr Mamadou BA
Médicale
Mr Moussa FANE

Entomologie Moléculaire Médicale
Entomologie Moléculaire Médicale
Entomologie Moléculaire Médicale
Entomologie Moléculaire Médicale
Biologie/ Parasitologie
Immunologie
Biochimie
Biologie, Parasitologie Entomologie
Parasitologie Entomologie

D.E.R. DE MEDECINE ET SPECIALITES MEDICALES

1. PROFESSEURS

Mr Mamadou K. TOURE
Mr Mahamane MAÏGA
Mr Baba KOUMARE
Mr Moussa TRAORE
Mr Issa TRAORE
Mr Hamar A. TRAORE
Mr Dapa Aly DIALLO
Mr Moussa Y. MAIGA
Mr Somita KEITA
Mr Boubacar DIALLO
Mr Toumani SIDIBE

Cardiologie
Néphrologie
Psychiatrie **Chef de D.E.R.**
Neurologie
Radiologie
Médecine Interne
Hématologie
Gastro-entérologie-Hépatologie
Dermato-Léprologie
Cardiologie
Pédiatrie

2. MAÎTRES DE CONFERENCES

Mr Bah KEITA
Mr Abdel Kader TRAORE
Mr Siaka SIDIBE
Mr Mamadou DEMBELE
Mr Mamady KANE
Mr Saharé FOUNKORO
Mr Bakoroba COULIBALY
Mr Bou DIAKITE
Mr Bougouzié SANOGO
Mme SIDIBE Assa TRAORE
Mr Adama D. KEITA

Pneumo-Phtisiologie
Médecine Interne
Radiologie
Médecine Interne
Radiologie
Néphrologie
Psychiatrie
Psychiatrie
Gastro-entérologie
Endocrinologie
Radiologie

3. MAITRES ASSISTANTS

Mme TRAORE Mariam SYLLA
Mme Habibatou DIAWARA
Mr Daouda K Minta
Mr Kassoum SANOGO
Mr Seydou DIAKITE
Mr Arouna TOGORA
Mme Diarra Assétou SOUCKO
Mr Boubacar TOGO
Mr Mahamadou B. TOURE
Mr Idrissa A. CISSE
Mr Mamadou B. DIARRA
Mr Anselme KONATE
Mr Moussa T. DIARRA
Mr Souleymane DIALLO
Mr Souleymane COULIBALY
Mr Soungalo DAO
Mr Cheick Oumar Guinto

Pédiatrie
Dermatologie
Maladies Infectieuses
Cardiologie
Cardiologie
Psychiatrie
Médecine interne
Pédiatrie
Radiologie
Dermatologie
Cardiologie
Hépto-gastro-entérologie
Hépto-gastro-entérologie
Pneumologie
Psychologie
Maladies infectieuses
Neurologie

D.E.R. DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES

1. PROFESSEUR

Mr Boubacar Sidiki CISSE
Mr Gaoussou KANOUTE
Mr Ousmane DOUMBIA
Mr Eliman MARIKO

Toxicologie
Chimie Analytique **Chef de D.E.R**
Pharmacie Chimique
Pharmacologie

2. MAITRES DE CONFERENCES

Mr Drissa DIALLO
Mr Benoît KOUMARE
Mr Alou KEITA
Mr Ababacar I. MAÏGA

Matières Médicales
Chimie analytique
Galénique
Toxicologie

3. MAÎTRES ASSISTANTS

Mr Yaya KANE
Mme Rokia SANOGO

Galénique
Pharmacognosie

4. ASSISTANTS

Mr Saibou MAIGA
Mr Ousmane KOITA

Législation
Parasitologie Moléculaire

D.E.R. SANTE PUBLIQUE

1. PROFESSEUR

Mr Sanoussi KONATE

Santé Publique

2. MAÎTRE DE CONFERENCES

Mr Moussa A. MAÏGA

Santé Publique

3. MAÎTRES ASSISTANTS

Mr Bocar G. TOURE
Mr Adama DIAWARA

Santé Publique
Santé Publique

Mr Hamadoun SANGHO
Mr Massambou SACKO
Mr Alassane A. DICKO
MR Mamadou Souncale TRAORE

Santé Publique
Santé Publique
Santé Publique
Santé Publique

4. ASSISTANTS

Mr Samba DIOP
Mr Seydou DOUMBIA
Mr Oumar THIÉRO
Mr Seydou Diarra

Anthropologie Médicale
Epidémiologie
Biostatistique
Antropologie Médicale

CHARGES DE COURS & ENSEIGNANTS VACATAIRES

Mr N'Golo DIARRA
Mr Bouba DIARRA
Mr Salikou SANOGO
Mr Boubacar KANTE
Mr Souleymane GUINDO
Mme DEMBELE Sira DIARRA
Mr Modibo DIARRA
Mme MAÏGA Fatoumata SOKONA
Mr Mahamadou TRAORE
Mr Yaya COULIBALY
Mr Lassine SIDIBE

Botanique
Bactériologie
Physique
Galénique
Gestion
Mathématiques
Nutrition
Hygiène du Milieu
Génétique
Législation
Chimie organique

ENSEIGNANTS EN MISSION

Pr. Doudou BA
Pr. Babacar FAYE
Pr. Mounirou CISS
Pr. Amadou Papa Diop
Pr. Lamine Gaye

Bromatologie
Pharmacodynamie
Hydrologie
Biochimie
Physiologie



Je dédie ce travail

A

ALLAAH le tout puissant, le miséricordieux, le très miséricordieux.

« Gloire à Toi! Nous n'avons de savoir que ce que Tu nous as appris. Certes c'est Toi l'Omniscient, le Sage ».

Je Te rends grâce de m'avoir donné la force, la détermination et la santé de mener à terme ce travail.

Prophète MOHAMED; Salut et Paix sur Lui, à toute Sa famille, tous Ses compagnons, et à tous ceux qui Le suivent jusqu'au jour du jugement.

Mon père feu Issa dit Nanourou Dembélé

Les mots n'exprimeront pas assez tout ce que j'éprouve pour toi en ce moment aussi important de ma vie. Ton souci majeur a toujours été la réussite et le bonheur de tes enfants pour lesquels, tu as accepté de faire des sacrifices sans limites.

J'aurai souhaité que tu sois là en ce moment, mais le destin en a décidé autrement.

Dors en paix dans le royaume céleste BABA.

Ma mère feu Minéta dite Fountogota Dembélé

Mère attentive et affective, j'ai connu tes qualités de femme de résignation, du foyer dès mes premiers pas. Ta bravoure ton dévouement et ton amour pour tes enfants font de toi une mère exemplaire.

Que le messager d'ALLAH t'apporte la bonne nouvelle ! Ton amour pour ton « **Chakaba** » sera éternellement gravé dans mon cœur.

Que le bon DIEU t'accorde la paix éternelle

Mon grand frère Soussourou Dembélé (inspecteur des impôts)

Tes conseils m'ont permis de faire face à la vie et ton courage me servira toujours d'exemple. Merci pour tout ce que tu as fait pour moi depuis mon jeune âge.

Ce travail, je te le dois.

Puisse le bon Dieu te garder auprès de nous aussi longtemps que possible.

Mes frères et soeurs: Sinaoumar, Bouréïma, Sanata, Hawa et Seydou

Unis par le sang, nous sommes condamnés d'oeuvrer ensemble la main dans la main pour la réussite de la tâche commune.

Je vous réaffirme mon affection fraternelle et mon profond attachement.

Mes belles soeurs:

Mariam Diakité, Aïssétou Cissé, Fatoumata Diakité, Aminata et Hawa Touré.

Votre amour, encouragement, sensibilité ne m'ont jamais fait défaut. Qu'ALLAH ! Vous donne longue vie pour que nous continuions de partager ensemble ces moments de joie.

Mes beaux frères: Seydou Dembélé (Bougouzana), Youssouf Niambélé

Puissiez-vous trouver ici le témoignage de toute ma considération

Ma très chère épouse Minéta Coulibaly dite Mama

Tu m'as émerveillé par ton sens de respect et ta tendresse. Tu m'as aidé à surmonter des moments difficiles au cours de ce travail.

Tu as été à la fois mon conseiller, mon guide et surtout tu as fait preuve d'un amour indéfectible.

Reçois à travers ce travail l'expression d'un amour réciproque.

Mes neveux et nièces: Harouna, Mohamed, Bah Youssouf, Issa (le vieux), Tiguida, Issa (Lé), Aminata (mimi), Aicha, Dili, Vincent, Maman, Papa, Issa (bah) Dédé, Modibo, Aminata (mah), Mariam (Maman jolie), Mamourou Niambélé, Oumou dili.

Mon premier souci a toujours été votre bonne éducation et si j'ai un conseil à vous donner, je vous dirai ceci: Durant toute votre vie, votre force principale doit résider en votre vertu, j'entends par ce terme une aptitude à être maître de soi, à dominer les passions dégradantes, à viser au bien, à pratiquer la loyauté, à fonder vos espérances sur vos propres mérites.

Préserver toujours ce climat d'entente et cette chaleur qui nous lie.

Mon fils Issa dit Nanourou Dembélé:

Rien ne me rend plus fier que la vie que je t'ai donnée. Tu es venu dans ce monde déroutant où chacun vit au prix de mille et une indispositions et d'où personne ne sortira vivant, à un moment où tout n'était pas fin prêt pour t'accueillir.

Je serai toujours là pour toi **Baba junior.**

Tous les malades souffrant du VIH/SIDA: l'espoir demeure



Remerciements

Aux ménages : Fountotia Dembélé à Ségou, Kalifa Coulibaly à Dougabougou, feu Kadiatou Coulibaly à Markala et Mama Santara à Korofina sud.

Vous m'avez entouré de l'affection d'un père et d'une mère; vous m'avez donné une famille; au sein de laquelle je me suis toujours senti comme chez moi. A travers ce modeste travail, recevez le témoignage de ma profonde gratitude.

A la famille Dembélé bacadjicoroni ACI singulièrement: Siratigui Coulibaly, Fatouma Sékou, Kadiatou Dembélé, Tanti, kalifa, Drissa (djo), Sékou et toutes les **aides ménagères** qui se sont succédées dans la famille.

Au ménage Mankafily Dabo

Pour votre amitié pour la famille Dembélé, je vous en suis reconnaissant.

A toute la population de Siribala singulièrement aux ménages: Bâh Youssouf Coulibaly, vieux Madani Traoré et Vincent Mariko

A mes oncles, tantes, cousin et cousines de Dasso et de N'Gorokan (San)

A mon oncle Diakaridia Coulibaly

Pour votre soutien moral et pour toutes vos bénédictions, les mots me manquent pour vous exprimer ma reconnaissance. Je vous dis tout simplement merci. Que Dieu vous bénisse.

A ma tante Tata Coulibaly, ton amour, tes conseils me servent de locomotive dans ma vie pratique. Puisses-tu trouver ici le gage de mon affectueuse reconnaissance.

A mes amis Mr Alou N'Daw et Dr Broulaye Samaké

Comme le disait Voltaire « L'amitié d'un grand homme est un cadeau des cieux »

Pour vos conseils et pour votre soutien, recevez mes sincères remerciements.

A mes compagnons d'étude:

Dr Yacouba L Samaké, Dr Hamssatou Cissé et Dr Bibata Boukary Bako

La route a été longue et sinueuse mais, avec le courage et la détermination nous voilà à bout.

En souvenir des durs moments passés ensemble et de la sincère collaboration. Brillante carrière médicale à vous.

A mes amis

Lassana Diabira, Yamadou Diallo, Youssouf K Koné (Méthiou), Dr Djoumé Diakité, Malamine Koné, Mme Sidibé Mah Keïta, Mme Landouré Hadiata Koïta, Ousmane Samaké, Moussa Sidibé dit Major et Lassine Diarra.

Plus que des amis, vous êtes des frères pour moi. Mon souhait est que cette convivialité qui a toujours régné, perdure.

A mes chéries

Yagaré Coulibaly, Salimata Diarrassouba, Christelle et Mme Coulibaly Hawa Sall

Pour votre amitié, trouvez ici le témoignage de ma reconnaissance.

Au corps professoral et à tout le personnel de la faculté de médecine de pharmacie et d'odontostomatologie (F.M.P.O.S)

Pour votre enseignement et éducation de haute qualité scientifique.
Trouvez ici l'expression de ma profonde gratitude.

A mes maîtres de l'enseignement pré universitaire sans lesquels je ne serai pas là.

A mes chefs et enseignants de la pédiatrie:

Pr. Marouf Keita, Pr. Toumani Sidibé, Dr Sylla Mariam, Dr B; Cissé, Dr Broulaye, Dr Safiatou Touré, Dr Dicko, Dr Togo, Dr Hadizatou...

Profonde reconnaissance pour vos conseils et votre encadrement hospitalier.

Aux CES de la pédiatrie: Pour les conseils et la disponibilité.

Sincères remerciements.

A mes aînés de la pédiatrie: Pour tous les conseils que vous m'avez donné.

A Mes amis Et collègues de la pédiatrie: Flanon, Dr Luther, Dr Franck, Dr Bernadette Baleng, Dr Mahamadou Sidibé, Dr Karamoko Sacko, Dr Hanine, Dr Daouda Keïta, Mamadou Cisse, Mamadou Koné, Modibo Sidibé, Rokia, Dr Lionel, Awa, Dr Diakaridia Sidibé, A. Mamby, B. Coulibaly, Dr Adama Koné, Dr Sidy, Dr M. Diané, Togo, Bah...

En souvenir des moments passés ensemble en pédiatrie.

De tout cœur!

A mon équipe de garde:

Dr Bréhima Coulibaly, Dr Niaboula Koné, Mamoutou Traoré, Papa Oumar

Merci pour tout.

A mes cadets de la pédiatrie

Auxquels je souhaite beaucoup de courage.

A Dr Mariam Sylla

Ce travail est le fruit de votre volonté de parfaire, de votre disponibilité et surtout de votre savoir faire.

Comptez sur ma disponibilité et ma profonde gratitude, merci infiniment.

A Dr Mamadou Balla Cissé

J'ai été vraiment touché par votre accueil, le jour où je me suis présenté dans votre service. Votre générosité, votre gentillesse, votre simplicité et votre souci pour la formation des étudiants m'ont toujours impressionné. Merci pour toute la confiance que vous avez placée à ma modeste personne, je me souviendrai toujours de vos sages conseils.

A Dr Touré Safiatou Coulibaly

Votre gentillesse, votre disponibilité, votre esprit de tolérance et vos grandes qualités humaines suscitent à votre égard un grand respect et une profonde admiration pour nous.

Soyez assuré de notre profonde reconnaissance.

A Dr Hadizatou Coulibaly: Ce travail est aussi le votre. Que DIEU vous récompense, et qu'il vous protège ainsi que votre famille. Amen.

A Dr David Germanaud: merci pour tout le soutien que tu m'as apporté tout au long de ce travail.

Au Dr AAO: pour votre soutien

A tout le personnel de la pharmacie de l'hôpital Gabriel Touré particulièrement **Dr Kalé Awa Dembélé** et **Dr Dramane Koné**.

Sincères remerciements.

A Dr Abdoulaye Kalé et Dr Daouda K Minta ainsi qu'à tous les membres de **KIDS-ART-LINC Collaboration**.

Recevez mes sincères remerciements pour tout ce que vous avez fait pour moi durant notre séjour à **Entebbe (Ouganda)**.

A tous mes collègues de la deuxième promotion de la F.M.P.O.S

Toute mon amitié et brillante carrière médicale.

**A tous ceux de près ou de loin qui ont participé d'une manière ou d'une
autre à l'élaboration de ce travail.**



Hommages aux Membres du jury

**A notre Maître et président du jury: Professeur BABA
KOUMARE**

- **Professeur de Psychiatrie**
- **Chef du D.E.R de médecine et spécialités médicales à la F.M.P.O.S**
- **Chef de service de Psychiatrie du CHU du Point G**
- **Coordinateur du programme national de santé mentale;**

Cher Maître,

C'est un grand honneur que vous nous faites en acceptant de présider le jury de notre thèse malgré vos multiples occupations.

Votre dévouement, votre esprit d'écoute et votre sens de l'humanisme font de vous un maître admirer par tous. Qu'il nous soit permis de vous exprimer notre profonde gratitude.

A notre maître et juge : Dr Dramane KONE

- **Pharmacien hospitalier,**
- **Pharmacien dispensateur des antirétroviraux à l'hôpital Gabriel**

Touré

Cher Maître,

Nous sommes honorés de vous compter dans ce jury et de pouvoir bénéficier de votre apport pour l'amélioration de la qualité de ce travail.

Votre disponibilité, votre rigueur scientifique ont forcé notre admiration.

Trouvez ici cher maître, le témoignage de notre gratitude et de notre plus grand respect.

A notre Maître et co-directrice de thèse :

Dr Fatoumata DICKO TRAORE

- **Praticienne hospitalière au service de pédiatrie de l'Hôpital Gabriel Touré**
- **Médecin spécialiste en pédiatrie**

Chère Maître,

Le bonheur dépend d'un esprit juste et d'un bon cœur, vous avez l'un et l'autre avec un plus : l'affection et l'estime de ceux qui vous côtoient.

Nous admirons en vous aussi et surtout la rigueur scientifique et le sens du travail bien accompli.

Avec le plus profond respect, Chère Maître nous sommes votre dévoué étudiant.

A notre Maître et directeur de thèse : Professeur Mamadou M.

KEÏTA

- **Professeur titulaire de pédiatrie à la FMPOS**
- **Chef de service de la pédiatrie de l'Hôpital Gabriel Touré**
- **Président du comité d'éthique de la FMPOS**
- **Membre fondateur de l'AMLUD**
- **Président de l'association des pédiatres du MALI**

Cher Maître,

Vous nous avez fait l'honneur de diriger cette thèse. Votre grand amour pour la pédiatrie et la qualité de votre enseignement nous ont marqués et séduits. Nous sommes fiers d'être parmi les élèves d'un Maître tourné vers la recherche et soucieux de former des jeunes médecins.

Notre séjour dans votre service nous a fait découvrir outre vos qualités humaines, votre rigueur scientifique, vos connaissances larges votre exigence pour le travail bien fait, faisant de vous un homme respectable et respecté.

Si ce travail est une réussite, il le doit à votre compétence et à votre savoir faire.

Soyez rassuré, Cher Maître de notre profonde reconnaissance et sympathie.

Liste des abréviations

3TC: Lamivudine

ABC: Abacavir

ADN: Acide désoxyribonucléique

ALAT: Alanine Amino Transférase

ARN: Acide ribonucléique

ARV: Antirétroviraux

ASAT: Aspartate Amino Transférase

AZT: Zidovudine

BCG: Bacille de Calmette et Guérin

BK: Bacille de Koch

CD4: cellule de différenciation 4

CDC: Centre of Disease Control (américain de contrôle et de prévention des maladies)

CDV: Conseil et dépistage volontaire

CES: Certificat d'Etudes Spécialisées

CHU-GT: Centre Hospitalo- Universitaire Gabriel Touré

CMV: Cytomégalovirus

CREDOS: Centre de Recherche d'Etude et de Documentation pour la Survie de l'Enfant

CV: Charge Virale

CVD: Centre pour le Développement des Vaccins

D4T: Stavudine

DDC: Zalcitabine

DDI: Didanosine

EBV: Epstein Barr Virus

EFV: Efavirenz

ELISA: Enzyme Linked Immuno-Sorbent Assay

FMPOS : Faculté de Médecine, de Pharmacie et d'Odontostomatologie

HAART: Traitement antirétroviral hautement actif

HSV: Herpès Simplex Virus

HTLV: Human T-Lymphocyte Virus

IMAARV : Initiative Malienne d'Accès aux Antirétroviraux

IDV: Indinavir

INRSP: Institut National de Recherche en Santé Publique

INNTI: Inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse

INTI: Inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse (analogues nucléosidiques)

IO: Infection opportuniste

IP: Inhibiteur de protéase

IST: Infection Sexuellement Transmissible

LAV: Lymphadenopathy Associated Virus.

LCR: Liquide céphalo-rachidien

LEMP: Leuco encéphalopathie multifocale progressive

LPV/RTV: Lopinavir/ritonavir

NFS: Numération formule sanguine

NFV: Nelfinavir

NVP: Névirapine

OEV: Orphelins et enfants vulnérables

OMS: Organisation Mondiale de la Santé

ONUSIDA: Programme commun des Nation Unies sur le VIH/SIDA

ORL: Oto-Rhino-Laryngologie

PCIME: Prise en Charge Intégrée des Maladies de l'enfant

PCP: Pneumonie à pneumocystis carinii

PCR: Amplification en chaîne par polymérase

PEV: Programme élargi de vaccination (OMS)

PTME: Prévention de la transmission mère enfant du VIH

PVVIH: Personnes vivant avec le VIH/SIDA

RT: Transcriptase inverse (reverse)

RTV: Ritonavir

SIDA: Syndrome d'immunodéficience acquise

SIV: Simien Immunodeficiency Virus

SQV/r: Saquinavir/ Ritonavir

STLV3: Simian T Leukemia Virus

UDVI: Usager de drogue par voie intraveineuse

UNICEF: Fonds des Nations Unies pour l'enfance

VIH: Virus de l'immunodéficience humaine

VRS: Virus respiratoire syncytial

VSV: Virus varicelle zona

ZDV: Zidovudine

SOMMAIRE

I	Introduction
.....	1
Objectifs.....	
.....4	
II- Généralités (Infection par le VIH chez l'enfant)	
.....5	
1-Situation épidémiologique générale et pédiatrique	5
2- Modalités de transmission chez l'enfant	7
3- Modalités et circonstances de diagnostic	10
4- Histoire naturelle de l'infection et modalités évolutives	13
5- Les maladies opportunistes	19
6- La cachexie du VIH et problème nutritionnel	23
7- Prise en charge thérapeutique.....	25

8-	Vaccination	29
.....	9-	
contexte psychosociale de l'enfant infecté		31
.....		

III-

METHODOLOGIE..... .39

1-	Cadre et lieu	d'étude.....39
2-	Présentation du service de	Pédiatrie.....39
3-	Présentation de la consultation ARV40
4-	Type	d'étude.....40
5-	Population	d'étude.....40
6-	Critères	d'inclusion.....40
7-	Critères de non	inclusion.....40
8-	Echantillon.....	...41
9-	Recueil des	données.....41
10-	Saisie et analyse des	données.....41

IV-	Résultats.....	
42	
V-	Commentaires	et
	discussion.....	59
VI-	Conclusion	et
	recommandations	
64	
VII-	Références	
	bibliographiques	66
VIII-	Annexes.....	
	70	



Introduction

Introduction :

L'épidémie du VIH/SIDA est un problème majeur de santé publique dans les pays en voie de développement et en particulier en Afrique subsaharienne [1].

Le programme commun des Nations Unies pour la lutte contre le Sida (ONU SIDA) estimait à la fin de l'année 2005 à environ 40,3 millions de personnes vivant avec le VIH/SIDA dans le monde dont 38 millions d'adultes, 17,5 millions de femmes et 2,3 millions d'enfants. On note cependant 4,9 millions de nouveaux cas dont 700.000 enfants et 3,1 millions cas de décès dus au SIDA en 2005 dont 570.000 enfants d'âges inférieurs à 15 ans. 13 millions d'enfants sont orphelins du SIDA [1].

L'Afrique subsaharienne est la plus touchée et compte 25,8 millions de personnes vivant avec le VIH, soit près d'un million de plus qu'en 2003. Deux tiers de toutes les personnes vivant avec le VIH se trouvent en Afrique subsaharienne, ainsi que 77% de toutes les femmes vivant avec le VIH [1]. La prévalence du VIH varie considérablement à travers l'Afrique subsaharienne, allant de moins de 1% en Mauritanie à presque 40% au Botswana et Swaziland.

L'infection causée par le VIH et le SIDA n'est pas perçue comme celles causées par les autres maladies : Dans le premier cas il s'agit d'une maladie et d'un ensemble de tabous.

L'infection d'une personne par le VIH suscite généralement chez ses proches deux types de réactions (positive et négative) : d'une part la honte et la peur des préjugés conduisent à des comportements plus distants face à la personne infectée.

D'autre part le désespoir consécutif à l'infection déclenche chez un patient un profond besoin de tutelle et d'affection de la part de ses

proches. Mais malheureusement il déclenche chez ces derniers un sentiment de méfiance et de rejet. Cependant il faut mentionner que la psychose de la contamination est inaliénable des rapports sociaux du malade quelque soit la volonté de ceux qui l'accueillent et le degré de réceptivité et de dénouement, ils portent en eux en permanence cette hantise ; du péril auquel ils sont sujets en s'occupant d'une personne atteinte.

Au cours des années 1980, l'infection à VIH relança les interrogations sur le devenir de l'enfant et sur la qualité de ses interactions avec ses parents, le groupe familial et son environnement social, dans le contexte d'une maladie grave à pronostic létal**[2]** Ainsi, les enfants infectés par le VIH sont confrontés tant à des problèmes psychosociaux qu'à des difficultés matérielles. Ils peuvent avoir à s'occuper des parents malades ou mourants, sont exposés à la carence alimentaire et accèdent difficilement aux services de santé. Un grand nombre d'entre eux est victime d'exclusion, de maltraitance, de discrimination ou d'ostracisme **[3]**.

Les membres de la communauté refusent souvent de prendre en charge des enfants affectés par le SIDA ou de leur donner des soins par crainte de la transmission du virus, ou de la stigmatisation associée au SIDA. Par ailleurs que l'enfant soit élevé par ses parents biologiques ou par des parents adoptifs ou plus globalement au sein de sa communauté, la maladie reste souvent tabou dans un contexte de deuil. Dans ce contexte particulier, une histoire familiale bien souvent déjà traumatique, la transmission du virus de la mère à l'enfant et les représentations des parents sur la maladie font de l'enfant infecté par le VIH l'objet de projections parentales déterminantes pour leurs relations, les perceptions de l'enfant sur son infection, l'image de soi et la construction de son identité. Par la suite

la manière dont l'enfant est informé sur son infection, son évolution clinique, celle des parents, la qualité des relais familiaux en cas de décès de ces derniers, sont d'autres facteurs qui favorisent ou au contraire entravent la structuration de l'enfant, le développement de son estime de soi et de son autonomie [2].

Au Mali, à l'Hôpital Gabriel Touré de Bamako, à travers la prise en charge thérapeutique des enfants infectés par le VIH que nous effectuons depuis 2001, nous avons pu observer les différents problèmes de ces enfants et plus spécifiquement ces problèmes psychosociaux en rapport avec la discrimination, la stigmatisation et le déni de la maladie.

La présente étude vise donc à décrire les conditions de vie, la situation sociale et psychologique des enfants infectés par le VIH sous traitement pour mieux identifier et caractériser ces problèmes spécifiques.



Objectifs

Objectif général :

Décrire les problèmes sociaux et psychologiques des grands enfants et des adolescents infectés par le VIH, traités par ARV dans le service de pédiatrie du CHU Gabriel Touré.

Objectifs spécifiques :

- Décrire les caractéristiques sociodémographiques et cliniques du groupe d'enfants étudié.
- Identifier les répercussions de l'infection à VIH/SIDA sur le développement psychosociologique des enfants du groupe étudié.
- Rendre compte du vécu et du perçu des parents et des enfants du groupe étudié.



Généralités

II- GENERALITES (Infection par le VIH chez l'enfant)

1. Situation épidémiologique générale et pédiatrique

1.1. Situation dans le monde

Le syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA) a tué plus de 25 millions de personnes depuis qu'il a été identifié en 1981, ce qui en fait l'une des épidémies les plus dévastatrices de l'histoire. Malgré un accès récemment amélioré aux traitements antirétroviraux et à la prise en charge dans de nombreuses régions du monde, l'épidémie de SIDA a fait 3,1 millions [2,8 –3,6 millions] de décès en 2005,,dont plus d'un demi million (570 000) d'enfants.

Le nombre total de personnes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) a atteint un niveau élevé : on estime que 40,3 millions [36,7 –45,3 millions] de personnes vivent aujourd'hui avec le VIH. Près de 5 millions de personnes ont contracté l'infection par le virus en 2005. [1]

1.2. Situation en Afrique

L'Afrique subsaharienne compte un peu plus de 10% de la population mondiale, mais elle abrite plus de 60% de toutes les personnes vivant avec le VIH soit 25,8 Millions [23,8 millions –28,9 millions]. [5]

En 2005, on estime à 3,2 millions [2,8 millions –3,9 millions] le nombre de personnes ayant contracté l'infection par le VIH, alors que 2,4 millions [2,1 millions –2,7 millions] d'adultes et d'enfants sont morts du SIDA. Parmi les jeunes de 15 à 24 ans, on estime que 4,6% [4,2 –5,5%] des femmes et 1,7% [1,3 –2,2%] des hommes vivent avec le VIH en 2005. [5]

1.3. Situation au Mali

Depuis l'identification du premier cas de SIDA en 1985 chez un immigré malien (présentant une tuberculose pulmonaire, une

cytomégalo virus, une cryptococcose et une diarrhée profuse fatale), le nombre de cas de SIDA et de séropositifs a régulièrement augmenté [6].

En 1991 : 16 cas de SIDA pédiatriques furent diagnostiqués par CHAIBOU M. [7]. La transmission verticale étant prédominante (12/16).

La troisième enquête démographique et de santé (EDS III) en 2001, faisait état d'une séroprévalence de 1,7 % au sein de la population générale avec plus de 104.000 personnes infectées. Cette enquête a montré que les femmes sont plus infectées au Mali que les hommes avec une prévalence de 2 % contre 1,3 % [8]. La répartition par région montre une prévalence plus élevée dans le district de Bamako, les régions de Ségou, Kayes et Koulikoro que la moyenne nationale. De façon spécifique le taux de prévalence par région est de 2,5 % à Bamako, 2 % à Ségou, 1,9 % à Kayes et Koulikoro, 1,4 % à Mopti et 1% à Sikasso [8].

Cette disparité est aussi remarquable entre les groupes d'âge. Les femmes et les hommes âgés de 30 à 34 ans (les forces jeunes du pays) sont plus infectés avec 34 % contre seulement 0,8 % chez les jeunes de 15 à 19 ans [8].

Tableau : 1 l'épidémie mondiale de SIDA

<p>Nombre de personnes vivant avec le VIH en 2005</p> <p>Total 40,3 millions (36,7 –45,3 millions)</p> <p>Adultes 38,0 millions (34,5 –42,6 millions)</p> <p>Femmes 17,5 millions (16,2 –19,3 millions)</p> <p>Enfants de moins de 15 ans 2,3 millions (2,1 –2,8 millions)</p>
<p>Nouvelles infections à VIH en 2005</p> <p>Total 4,9 millions (4,3 –6,6 millions)</p> <p>Adultes 4,2 millions (3,6 –5,8 millions)</p> <p>Enfants de moins de 15 ans 700 000 (630 000 –820 000)</p>
<p>Décès dus au SIDA en 2005 Total 3,1 millions (2,8 –3,6 millions)</p> <p>Adultes 2,6 millions (2,3 –2,9 millions)</p> <p>Enfants de moins de 15 ans 570 000 (510 000 –670 000)</p>

Source : Rapport ONU SIDA/OMS 2005

2. Modalités de transmission.

Depuis le début de l'épidémie, trois principaux modes de transmission ont été observés:

- la transmission verticale

- la transmission par voie sanguine.
- la transmission par voie sexuelle.

2.1. Transmission mère enfant ou verticale [10]

C'est la première voie de contamination chez l'enfant.

Les nourrissons acquièrent l'infection à VIH de leurs mères soit au cours du travail, de l'accouchement ou après la naissance par l'allaitement. Le risque absolu de transmission est de 5 % à 10 % au cours de la grossesse, 10 % à 20 % au cours du travail et de l'accouchement et 10 % à 20 % au cours de l'allaitement (cf. **Tableau 2**).

Tableau 2 : Moment estimé de la transmission et taux absolus de transmission

Moment de la transmission	Taux absolu de transmission (en %)
Au cours de la grossesse	5 à 10
Au cours du travail et de l'accouchement	10 à 20
Au cours de l'allaitement	5 à 20
Cumulé sans allaitement	15 à 30
Cumulé avec allaitement jusqu'à 6 mois	25 à 35
Cumulé avec allaitement de 18 à 24 mois	30 à 45

Source : JAMA, 2000, 283 :1175-1182

◆ **Facteurs de risque pour la transmission mère-enfant du VIH**

Les facteurs de risque liés à la TME sont les facteurs maternels et infantiles suivants :

➤ **Facteurs maternels [10]**

- Les femmes ayant une charge virale élevée risquent davantage de transmettre le VIH à leurs enfants, mais le seuil critique inférieur de la charge virale, à partir duquel la transmission est nulle, n'est pas défini.
- Les femmes présentant une grave immunosuppression (numération des lymphocytes CD4 inférieure à 200) et celles souffrant d'une maladie avancée ont un risque accru de transmettre le VIH à leurs nourrissons.
- Les carences maternelles en micronutriments augmentent sensiblement le risque de la TME du VIH.
- La rupture prolongée des membranes, la chorioamniotite et les IST augmentent sensiblement le risque de la TME.
- Au cours de l'allaitement, les crevasses et les abcès du sein augmentent sensiblement le risque de la TME.
- Le VIH-1 est plus facilement transmis d'une mère infectée à son enfant que ne le soit le VIH-2. Le sous-type C a été lié au risque accru de la TME.

➤ **Facteurs infantiles**

Les facteurs infantiles de risque pour la TME sont les suivants :

- La prématurité.
- L'allaitement.
- Le muguet et les ulcérations buccales.
- Le monitoring invasif du fœtus au cours de l'accouchement.
- L'ordre de naissance (premier jumeau) en cas de grossesses gémellaires.

Le risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant est réduit par l'administration de la zidovudine (AZT) durant la grossesse à la femme enceinte.

2.2 La transmission par voie sanguine

La transmission par voie sanguine concerne principalement trois groupes de population : les usagers de drogues par voie intraveineuse, les hémophiles et les transfusés, et plus rarement les professionnels de santé en milieu de soins et laboratoires, victimes d'accidents exposant au sang.

Les différentes voies sanguines sont :

♦ Contamination par transfusion sanguine

La contamination chez les hémophiles et les transfusés est due à l'utilisation des facteurs de coagulation, et des produits extraits du sang ou du sang total. Le dépistage obligatoire des anticorps anti-VIH pour tout don de sang a considérablement diminué le risque de contamination par transfusion. Il persiste toutefois un risque lorsque le donneur est encore séronégatif, si la contamination est récente (6 semaines). Lors de la transfusion des produits labiles tels que les composants cellulaires, il y a un risque de contamination, car il est impossible de traiter ces produits. Ce mode de transmission représente 3 à 6% des cas pédiatriques [11].

♦ D'autres voies sanguines sont possibles :

- Contaminations par injections avec du matériel mal stérilisé.
- Circoncision, excision, tatouages et scarifications

- Contamination par l'usage de drogues par voie intraveineuse

2.3 La contamination sexuelle

La transmission sexuelle de l'infection VIH se fait par l'intermédiaire des muqueuses buccale, génitale ou rectale lorsqu'elles sont en contact avec des sécrétions sexuelles ou du sang contenant du virus.

C'est une voie de contamination peu courant chez l'enfant.

De rare cas dus à des abus sexuels ont été décrits.

2.4 Autres liquides biologiques

En dehors du sang, du sperme, des sécrétions vaginales et du lait maternel, le VIH a été isolé dans de nombreux autres liquides biologiques : la salive, les larmes, les urines, le liquide céphalo-rachidien et le liquide broncho alvéolaire. Mais, la présence du virus n'implique pas automatiquement sa transmissibilité, en raison de la faible concentration virale et de la présence éventuelle de composants inactivant le virus.

3. Modalités et circonstances diagnostiques

Le diagnostic de l'infection par le VIH est à la fois clinique et biologique.

3.1. Circonstances diagnostiques :

Les circonstances de découverte d'une infection à VIH chez l'enfant sont multiples parmi les quelles on peut citer :

- La survenue d'infections opportunistes et répétées chez l'enfant, restent majoritairement dans notre pratique courante la première circonstance de découverte.
- PTME : malgré les multiples efforts fournis par les Etats et les ONG dans le cadre de la prévention de la transmission de l'infection de la mère à l'enfant à travers l'appui aux conseils de

dépistage volontaire (CDV), le diagnostic précoce chez la femme enceinte et son suivi, de nombreux cas d'infection congénitale ou durant l'allaitement sont observés.

- Autre cas index familial : infection dans la fratrie, décès parental,
- bilan de santé de l'enfant systématique ou orienté

3.2. Techniques et critères du diagnostic biologique formel

Le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) provoque une infection chronique de l'organisme humain. Cette infection fait coexister dans l'organisme le virus présent à l'état libre ou intégré dans le génome des cellules infectées, et la réponse immunitaire dirigée contre lui, en particulier les anticorps sériques. Le diagnostic biologique de l'infection à VIH repose donc sur :

3.2.1 Des méthodes sérologiques ou indirectes,

Elles sont fondées sur la détection des anticorps spécifiques dirigés contre le VIH. Ce sont des méthodes simples et accessibles et dans la majorité des cas, elles suffisent pour affirmer le diagnostic de l'infection par le VIH.

Les méthodes les plus usuelles sont :

3.2.1.1 Tests enzymatiques

C'est la technique la plus usuelle et toujours utilisée en première intention pour la recherche des anticorps anti-VIH : **ELISA**

Parmi eux nous avons :

- Technique directe ou « Sandwich »

C'est un test très sensible qui permet la détection de tous les anticorps anti-VIH quelle que soit leur spécificité (anti-gag, anti-env.) [12].

- Technique de compétition

- ELISA VIH-2

3.2.1.2 Autres techniques sont :

- Western-blot = immuno transfert

Il est aujourd'hui, la technique de référence pour la confirmation d'une séropositivité VIH.

- Technique d'agglutination

- Radio-immuno-précipitation (RIPA)

NB : soulignons les limites de dépistage de l'infection VIH chez les enfants de moins de 18 mois nés de mère séropositive d'où la nécessité de tests directs pour affirmer l'infection dans ce groupe d'âge.

3.2.2 Des méthodes directes

Le diagnostic de l'infection par le VIH est depuis quelques années basé sur la détection du virus dans le sang de l'enfant [13].

Les techniques de détection du VIH ont été adaptées pour permettre la quantification de la charge virale et la caractérisation plus précise des virus présents dans l'organisme. Ces techniques de quantification et de caractérisation virales ont de larges applications dans le suivi des sujets infectés parallèlement à l'essor des traitements antiviraux.

- Polymerase Chain Reaction (PCR-ADN): [14]

La PCR permet l'amplification en très grande quantité d'un fragment d'ADN par polymérisation enzymatique en chaîne.

L'amplification porte ici sur un fragment de l'ADN proviral du VIH intégré dans le génome des lymphocytes.

- PCR- ARN ou charge virale

- La culture virale

C'est une technique lourde dont les indications diagnostiques doivent être soigneusement pesées et réservées à des protocoles d'études particulières ou en cas d'échec des méthodes évoquées ci-dessus. Historiquement c'est grâce à cette technique qu'on a pu identifier le VIH. [6]

D'autres méthodes directes sont également utilisées :

- la détection de l'antigène P24
- hybridation in situ

Tableau I : Diagnostic de l'infection à VIH chez l'enfant. Sensibilité des différents tests (estimation) [15]

	Naissance	1 mois	3 mois	6 mois	18 mois
Sérologie IgG ELISA WB	0	0	0	0	100%
Sérologie IgM ou IgA		non disponible			
Ag p24	15-20%	30%	30%	30%	30%
Culture	30%	90%	100%	100%	
100%					
PCR DNA	30%	90%	100%		100%
100%					

3.3. Diagnostique clinique

Ce diagnostic est basé sur un certains nombre de critères (signes) qui sont répartis en signes majeurs et mineurs. Cette définition clinique est valable surtout en zone tropicale où l'adulte et

l'enfant de moins de 15 ans présentent des spécificités. Elle garde toute sa valeur si toute autre cause connue de maladies, signes ou symptômes, a été formellement exclue : cancer, malnutrition sévère, autre étiologie.

La définition clinique du SIDA de l'enfant est basée sur les critères définis à Bangui par l'OMS en 1994 [6]:

Critères majeurs

- amaigrissement > 10 %
- diarrhée > un mois
- fièvre prolongée (continue ou intermittente)

Critères mineurs

- toux persistante > un mois
- dermatite prurigineuse généralisée
- candidose oropharyngée
- infections banales récidivantes
- infection à VIH confirmée chez la mère
- lymphadénopathie généralisée

La présence d'au moins deux critères majeurs et d'au moins deux critères mineurs permet de poser le diagnostic clinique du SIDA pédiatrique

4. Histoire naturelle de l'infection, modalités évolutives. [10]

Il existe des différences cruciales entre l'évolution de la maladie de l'enfant et de l'adulte. Chez l'enfant, le système immunitaire est immature (en cours de développement) et largement affaibli par le VIH ce qui peut entraîner une évolution bien plus rapide de la maladie et une durée bien plus courte de chaque stade clinique. Les formes proches de l'évolution chez l'adulte sont néanmoins majoritaires.

4.1. Une évolution bi voir trimodale [10]

La majorité des enfants infectés pendant la période périnatale développeront des symptômes à leur 6^{ème} mois.

Il existe 3 modes évolutifs principaux maintenant identifiés même si la description bimodale ne tenant pas compte des non progresseurs à long terme reste classique :

- 1ère catégorie : **progresseurs rapides** avec acquisition probablement in utero (25 à 30 %)
- 2ème catégorie : les **progresseurs intermédiaires** (50 à 60 %)
- 3ème catégorie : les **survivants à long terme** qui vivent au delà de 10 ans sans être symptomatiques (5 à 25 %)

Tableau II: Forme évolutive du VIH de l'enfant [16]

Progresseurs rapides ou évolution précocement sévère

- ◆ Contamination intra utérine majoritaire
- ◆ Délai d'apparition du sida : 3 à 15 mois
- ◆ Infections opportunistes précoces
- ◆ Infections bactériennes précoces et sévères
- ◆ Encéphalopathie VIH: 70 % à 80 %
- ◆ Survie moyenne : moins de 10 % à 5 ans

Progresseurs intermédiaires ou évolution lentement progressive

- ◆ Contamination *per ou du post partum* majoritaire
- ◆ Délai d'apparition du sida : 2 ans, à plus de 10 ans
- ◆ IO tardives

- ◆ Infections bactériennes bénignes mais fréquentes
- ◆ Pneumopathie interstitielle lymphoïde, parotidite
- ◆ Troubles du comportement, retard cognitif possible (10 à 20 %)
- ◆ Survie moyenne : 95 % à 5 ans, imprécise à plus long terme

4.2. Progression de l'immunodépression

4.2.1 Marqueur biologique, critères OMS d'immunodépression

Chez les enfants, la sévérité du déficit immunitaire induite par le VIH est appréciée sur la base du pourcentage des lymphocytes CD4 par rapport aux lymphocytes totaux.

Classification OMS du déficit immunologique lié au VIH [17]

Déficit immunitaire associé au VIH	Age de l'enfant			
	≤ 11 mois	12- 35 mois	36 – 59 mois	≥ 5 ans
Non significatif	> 35 %	> 30%	> 25%	> 500 mm ³
Modéré	30 – 35%	25 - 30%	20 – 25%	350–499 mm ³
Avancé	25 – 30%	20 – 25%	15 – 20%	200–349 mm ³
Sévère	< 25%	< 20%	< 15%	< 200 mm ³ <15%

Source: Based on WHO global and regional consultations and data from references (45, 174).

4.2.2. Progression clinique de la forme sévère [18]

Elle concerne environ 15% des enfants infectés et se caractérise par la constitution, en quelques mois, d'un déficit immunitaire sévère qui touche, en général, aussi bien l'immunité cellulaire que l'immunité humorale. Les premiers symptômes, notés entre un et trois mois, sont une hépato-splénomégalie ou des adénopathies, notamment axillaires. Les complications infectieuses sont parfois précoces, voire inauguraux (mycose oropharyngée ou pneumocystose pulmonaire par exemple). La complication spécifique de cette situation est l'encéphalopathie. Malgré les thérapeutiques antivirales actuellement disponibles et les différents programmes de prévention anti-infectieuse, le décès survient en général avant l'âge de 4 ou 5 ans. L'identification de cette forme évolutive peut se faire dès les premiers mois de vie en raison de la décroissance rapide du taux de lymphocytes T CD4+. Il est possible que la mesure de la CV permette dès la naissance de repérer les enfants dont l'évolution sera rapide. Une gravité particulière a pu être démontrée pour les enfants qui expriment, dès la naissance, l'antigène VIH p24 dans leur sérum ou une quantification ARN positive.

4.2.3. Progression clinique de la forme classique [18]

Chez 80 % des enfants infectés, les perturbations immunitaires n'apparaissent qu'après plusieurs années d'évolution, parfois même après l'âge de 10 ans. La symptomatologie clinique peut débuter, là encore, assez précocement avant l'âge de 6 mois, sous forme d'une poly adénopathie, avec ou sans hépato-splénomégalie, mais ces symptômes resteront stables ou même disparaîtront pour faire place à une longue période asymptomatique.

Les complications infectieuses suivent la lente dégradation du statut immunitaire. Des infections bactériennes, ORL ou

bronchiques, sont observées dans un premier temps, puis lorsque le taux de lymphocytes T CD4+ est effondré, surviennent des infections opportunistes identiques à celles de l'adulte. De plus c'est souvent dans cette forme évolutive que sont observées les atteintes viscérales non infectieuses telles que pneumopathie interstitielle lymphoïde (LIP), néphropathie ou cardiopathie, ainsi que la pathologie tumorale lymphomateuse. L'atteinte neurologique ne prend jamais ici la forme d'une encéphalopathie sévère. Pratiquement, tous les enfants de ce groupe sont vivants à 5 ans. Le devenir à long terme est encore inconnu mais sera sans doute peu différent de celui des adultes infectés par le VIH. La distinction de ce mode évolutif se fonde sur l'évolution du statut immunitaire dans la première année de vie.

L'explication du caractère bimodal de la maladie chez l'enfant prend en compte le moment de la contamination comme l'illustre le tableau II:

- contamination en début de grossesse, interaction avec le développement du système immunitaire : déficit sévère d'emblée, encéphalopathie ;
- contamination « tardive », périnatale, survenant alors que l'immunité cellulaire est pratiquement mature : évolution proche de celle de l'adulte.

Ce schéma n'est toutefois pas complètement satisfaisant. Les courbes de survie des enfants contaminés par voie materno-fœtale ou transfusionnelle à la naissance sont étonnamment superposables. De plus, même s'il est possible de repérer la chute des CD4+ dès les premiers mois de vie dans la forme rapidement évolutive, ceux-ci sont le plus souvent en nombre normal à la naissance alors que la molécule CD4 est présente dès la 10-12^e semaine de la vie fœtale.

4.3. Le SIDA, clinique et critères OMS [10]

La détermination de la sévérité clinique de l'infection VIH/SIDA repose sur la survenue chez l'enfant d'évènements cliniques précis, dont le diagnostic sera présomptif ou confirmé.

> Classification OMS révisée pour les enfants et les nourrissons

Enfants de moins de 15 ans ayant une infection VIH confirmée [10] :

Chez les enfants \geq 18 mois : confirmée par sérologie VIH

Chez les enfants de moins de 18 mois : confirmée par tests virologiques ou Ag P24

- Stade 1

Asymptomatique

Lymphadénopathie généralisée

- Stade 2

Hépatosplénomégalie

Prurigo

Dermatite séborrhéique

Infection extensive à papillomavirus humain

Infection extensive à molluscum contagiosum

Infections fongiques des ongles

Ulcérations orales récidivantes

Erythème gingival linéaire

Perlèche

Hypertrophie parotidienne

Zona

Infections chroniques ou récidivantes des voies aériennes (otite moyenne, otorrhée, sinusite).

- Stades 3

Affections pour lesquelles le diagnostic présomptif peut être fait sur la base des signes cliniques ou d'examens simples

Malnutrition modérée inexplicée répondant mal à la prise en charge standard

Diarrhée persistante inexplicée de 14 jours ou plus

Fièvre prolongée inexplicée (intermittente ou constante) de plus de 1 mois

Candidose orale (en dehors de la période néonatale)

Leucoplasie chevelue de la langue

Gingivite/périodontite aiguë ulcéronécrosante

Tuberculose pulmonaire

Pneumonie bactérienne sévère récidivante

Affection pour lesquelles le diagnostic doit être confirmé

Affection pulmonaire chronique associée au VIH incluant une atteinte des petites voies aériennes à type de bronchectasie

Pneumonie interstitielle lymphoïde

Anémie inexplicée (<8 g/dl) et /ou neutropénie ($<1000/$ mm³) et/ou thrombocytopénie ($<50\ 000/$ mm³) pendant plus d'un mois

- Stade 4

Affections pour lesquelles le diagnostic présomptif peut être fait sur la base de signes cliniques ou d'examens simples

Syndrome cachectique ou malnutrition sévère inexplicés ne répondant pas correctement à un traitement adapté.

Pneumonie à Pneumocystis

Infections bactériennes récurrentes présumées sévères (ex. empyème, pyomyosite, infection osseuse ou articulaire, méningite, à l'exclusion des pneumonies)

Herpès chronique (orolabial ou cutané d'une durée de plus de un mois)

Tuberculose extra pulmonaire

Sarcome de Kaposi

Candidose de l'œsophage

Toxoplasmose cérébrale (en dehors de la période néonatale)

Encéphalopathie à VIH

Affections pour lesquelles le diagnostic doit être confirmé

Infection à cytomégalo virus (rétinite ou d'un organe autre que le foie, la rate ou les ganglions ; début à un mois ou plus)

Cryptococcose extra pulmonaire y compris méningite

Mycose disséminée (ex : histoplasme, coccidioïdomycose, pénicilliose,...)

Cryptosporidiose

Isosporose

Infection disséminée à mycobactéries atypiques

Candidose de la trachée, des bronches ou des poumons

Infection herpétique viscérale

Fistule rectale acquise associée au VIH

Lymphome (cérébral ou non hodgkinien à cellule B)

Leuco encéphalopathie multifocale progressive

Cardiomyopathie ou néphropathie associée au VIH

5.2 Les maladies opportunistes, nature, retentissement et signification évolutive.

5.1. Infections à *Pneumocystis carinii* [16]

Elle peut être observée à tout âge et dès un ou deux mois de vie. C'est une pneumopathie fébrile d'évolution plus ou moins rapide avec image radiologique interstitielle ou plus souvent alvéolo-interstitielle. Elle peut être le premier symptôme de la maladie ou n'apparaître qu'après plusieurs années d'évolution. Son risque de survenue est lié au taux de lymphocytes T CD4+ circulant à condition d'utiliser les normes établies aux différents âges de la vie. Le diagnostic est établi

sur l'isolement des kystes dans les crachats ou le liquide alvéolaire obtenu par fibro-aspiration. Compte tenu de la gravité potentielle de cette infection, le traitement doit être débuté dès sa suspicion, par l'association triméthoprime- sulfaméthoxazole. C'est l'un des grands tueurs de la première année de vie.

5.2. Co- infection Tuberculose VIH [10]

La pandémie du VIH a entraîné une recrudescence de la TB aussi bien chez les adultes que les enfants, et le poids de la TB chez les enfants dépend de son importance chez l'adulte.

Les enfants ont également un risque accru de développer une TB primaire évolutive en raison de l'immunodépression sévère associée, résultant de leur jeune âge et du VIH. La tuberculose extrapulmonaire est plus fréquemment rencontrée chez les enfants infectés.

Il existe un taux plus élevé de mortalité chez les enfants co-infectés par la TB et le VIH. Il est important de rechercher activement la TB chez les enfants souffrant d'une toux chronique et de leur administrer un traitement aussi tôt que possible.

La séroprévalence du VIH rapportée chez les enfants souffrant de TB va de 10 % à 60.

Le diagnostic de la TB chez les enfants était déjà difficile, même avant la pandémie du VIH/SIDA. Il est devenu encore plus difficile en raison du fait qu'un enfant séropositif peut souffrir de nombreuses autres affections pulmonaires et du fait que les maladies pulmonaires chroniques associées au VIH simulent les symptômes de la TB.

5.3. Infection à *Candida albicans* [16]

Elle correspond au banal muguet mais celui-ci s'étend rapidement à l'œsophage en cas de déficit immunitaire sévère. La dysphagie est alors le principal symptôme ; chez le très jeune enfant, une hématomèse peut en être le symptôme majeur. La fibroscopie

oesophagienne est souvent superflue et le traitement par les dérivés imidazolés (kétoconazole, fluconazole) est rapidement efficace. Cette infection muqueuse est une des premières à faire le lit de la dénutrition.

5.4. Infection à CMV [16]

Elle est certainement l'une des plus difficiles à diagnostiquer et à contrôler. La chorioretinite est exceptionnelle chez les nourrissons mais possible à partir de l'âge de 5 ans. Avant cet âge, il s'agit avant tout d'hépatite associée à des cytopénies (thrombopénie, neutropénie). Les signes respiratoires sont le plus souvent discrets, associés à un infiltrat interstitiel. Les troubles neurologiques sont encore mal décrits. Dans le SIDA évolué, l'infection digestive à CMV contribue à la cachexie et l'altération de la qualité de vie.

5.5. Infection à cryptosporidie [16]

L'infection concerne en règle l'enfant de plus de 2 ans et entraîne une diarrhée chronique douloureuse pouvant aboutir à un syndrome cachectique. Les oocystes de cryptosporidie ne sont pas toujours excrétés dans les selles et peuvent n'être vus qu'à l'analyse d'un fragment biopsique jéjunal. Le traitement symptomatique est fondé sur les inhibiteurs du transit et éventuellement le support nutritionnel parentéral.

5.6. Autres infections opportunistes [16]

De nombreux autres germes sont susceptibles d'entraîner une infection grave dans ce contexte. La toxoplasmose et les infections à *mycobacterium avium intracellulaire* commencent à être observées avec l'avancement en âge des enfants. Le BCG, en diffusant à travers différents organes dont le foie et le poumon, peut être à l'origine d'une infection opportuniste plusieurs années après l'inoculation. De

nombreux parasites digestifs unicellulaires se conjuguent lorsque l'immunosuppression devient très sévère au sein d'un tableau de malabsorption et de diarrhée chronique : Cryptosporidie, Microsporidie, Giardiase...

5.7. Infections non nécessairement liées à un déficit de l'immunité cellulaire [16]

Le déficit de l'immunité cellulaire s'accompagne toujours d'anomalies de l'immunité humorale ; ces anomalies peuvent parfois précéder le déficit de l'immunité cellulaire et entraîner une susceptibilité isolée aux infections bactériennes. La tuberculose, dont on connaît la recrudescence actuelle, est aussi une menace pour ces enfants. L'infection VIH des parents et leur contamination par différents micro-organismes rendent possible la transmission intra-familiale de ce type de germe.

5.8. Encéphalopathie caractéristique des formes à évolution rapide [15, 19]

Elle ne concerne que les enfants atteints d'une forme rapidement évolutive et est toujours associée à un déficit immunitaire sévère. Un trouble important du maintien postural est un des premiers signes. Une spasticité des membres, en particulier inférieurs, est fréquente. Lors des mouvements d'extension, on note une résistance anormale, soit d'emblée, soit lors de l'accélération du mouvement dont la course est limitée. Cette raideur excessive peut gêner l'enfant, notamment le tout petit lors des manœuvres de retournement, et par la suite, lors des essais de station assise ou debout.

L'atteinte des fonctions cognitives est constante, et sa survenue légèrement décalée par rapport à l'atteinte motrice. Le ralentissement de croissance du périmètre crânien, secondaire à l'absence de croissance du cerveau, est observé fréquemment après la troisième ou

la quatrième année d'évolution. Les premiers signes apparaissent avant 18 mois dans 90 % des cas, le plus souvent entre 6 et 12 mois. Les signes neurologiques s'aggravent progressivement. De longs paliers de relative stabilité suivis d'épisodes d'aggravation sont habituels. Une amélioration, même partielle, des signes d'encéphalite reste exceptionnelle.

La tomodensitométrie cérébrale a permis de reconnaître trois types d'images : des calcifications des noyaux gris centraux et, plus rarement, des zones sous corticales, des hypodensités de la substance blanche, et un élargissement excessif des espaces sous arachnoïdiens et des ventricules. Ces images, surtout observées dans la forme précoce et sévère de la maladie, sont particulièrement marquées en fin d'évolution.

5.9. Autres manifestations cliniques

5.9.1. Pneumopathie lymphoïde [19]

Elle atteint 20 à 30 % des enfants de plus de 3 ans. La définition en est d'abord histologique, marquée par un infiltrat lymphocytaire massif dans les septa inters alvéolaires.

Il est exceptionnel que la biopsie soit proposée. C'est un diagnostic de forte suspicion, établi sur la constatation des images radiologiques, l'absence de germe (notamment mycobactéries) et l'hyperlymphocytose du liquide de fibro-aspiration. Le rôle du virus d'Epstein Barr (EBV) a été suggéré, ainsi que celui de lymphocytes CD8+ cytotoxiques ayant un effet cytopathogène sur les macrophages alvéolaires infectés par le VIH.

5.9.2. Atteintes hématologiques [16]

Elles sont fréquentes et peuvent être le mode de révélation. Il s'agit essentiellement de cytopénie auto-immune à moelle riche,

portant sur les plaquettes et, avec une moindre fréquence sur les polynucléaires. Elles se distinguent nettement des hypoplasies médullaires, responsables d'une pancytopénie plus ou moins profonde, observées après plusieurs années d'évolution dans un contexte de déficit immunitaire sévère et dont l'étiologie est souvent toxique (zidovudine, ganciclovir, etc.) et/ou infectieuse (mycobactéries, CMV). L'infection des cellules souches hématopoïétiques par le VIH lui même est aussi suggérée.

5.9.3. Tumeurs [20]

Elles sont beaucoup plus rarement observées que chez l'adulte. Le sarcome de Kaposi est exceptionnel. Pas plus de 10 observations chez l'enfant ont été rapportées à ce jour. La pathologie lymphomateuse est en revanche en augmentation croissante. Il s'agit de lymphome non hodgkinien de type B où l'EBV joue un rôle évident. D'autres types de tumeurs ont été décrits notamment de type léiomyosarcome peut être aussi lié à l'EBV.

6. La cachexie du VIH, problème nutritionnel et croissance de l'enfant infecté. [10]

La malnutrition infantile est élevée chez les enfants infectés par le VIH et son ampleur est même plus élevée dans les pays en voie de développement où le SIDA est déjà endémique.

Les enfants infectés par le VIH ont un risque accru de malnutrition pour diverses raisons, dont quelques-unes énumérées ci-dessous.

- Apport alimentaire insuffisant suite à l'anorexie liée à la maladie, aux ulcérations buccales ou au muguet.
- Perte accrue de nutriments résultant de la malabsorption, de la diarrhée, ou de l'entéropathie à VIH.
- Augmentation du métabolisme de base à la suite d'infections (IO) et de l'infection à VIH elle-même.

La libération de cytokines (TNF- α , cachectine) dans le plasma ou les tissus peut contribuer à la perte de poids chez les enfants infectés par le VIH.

Les effets de la malnutrition se traduisent par le poids élevé des infections et des infestations récurrentes chez les enfants infectés par le VIH. De plus, les mères séropositives pour le VIH ont un taux plus élevé de naissance prématuré et de bébés de faible poids à la naissance, qui sont tous les deux des facteurs de risque de la malnutrition.

Les caractéristiques des enfants infectés par le VIH et présentant une malnutrition sont les suivantes.

- Une fréquence des carences en micronutriments (bas niveaux sériques du zinc, du sélénium, des vitamines A, E, B6, B12 et C) qui affaiblissent l'immunité de ces enfants et les prédisposent davantage aux infections, en aggravant leur état nutritionnel.
- Une déviation précoce des courbes de croissance staturale et pondérale apparaissant dès l'âge de 3 mois.
- Un retard de croissance staturale ou une petite taille pour l'âge est plus frappant que l'amaigrissement.
- Une malnutrition et une cachexie, qui sont des signes caractéristiques du SIDA.

Les formes cliniques de la morbidité chez les enfants infectés par le VIH sont les mêmes que celles retrouvées chez les enfants séronégatifs pour le VIH. Toutefois, le marasme est plus fréquent que le kwashiorkor chez les enfants infectés par le VIH.

Quelques indicateurs cliniques de la malnutrition chez les enfants infectés par le VIH :

- Poids ou poids par rapport à la taille inférieur à 90 % de la médiane du NCHS (National Center for Health Statistics)
- Poids en fonction de la taille < 5 %

- Sérumbalbumine < 3 g/dl

7. Prise en charge thérapeutique des enfants infectés par le VIH.

7.1. Principes généraux du traitement des maladies opportunistes [21]

Les infections opportunistes doivent être diagnostiquées, traitées et stabilisées avant de débiter un traitement antirétroviral.

En pratique, il est préférable de ne pas débiter au moment les traitements des infections opportunistes (prophylaxie ou traitement d'attaque) et les antirétroviraux. Par exemple, on évitera de débiter conjointement le cotrimoxazole et la névirapine (risque majoré de rash cutané). Toutefois, il n'est pas nécessaire d'attendre plus d'un mois pour prescrire la névirapine après le début d'un traitement par cotrimoxazole

7.2. Principes généraux du traitement antirétroviral

7.2.1. Objectif [19]

L'objectif du traitement antirétroviral est de rendre la charge virale indécélable et au mieux de restaurer l'immunité, permettant d'augmenter la durée et la qualité de vie des patients.

7.2.2 Principes [19]

C'est un traitement à vie, qui nécessite une excellente observance de la part des patients et un suivi intensif de la part des personnels soignant.

Le traitement antirétroviral est une trithérapie associant généralement deux inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse (INTI) à un

inhibiteur non nucléosidique de la transcriptase inverse (INNTI) ou à un inhibiteur de protéase (IP).

Les combinaisons thérapeutiques fixes doivent être privilégiées pour favoriser l'observance et diminuer le coût de la prise en charge pour le pays.

Les molécules utilisées doivent figurer sur la liste des médicaments essentiels du Mali et seront nécessairement pré qualifiées par l'OMS.

7.3. La prise en charge des enfants infectés par le VIH à HGT de Bamako

Au Mali le traitement antirétroviral a débuté en 2001, A cet effet un document intitulé « Initiative Malienne d'Accès aux Antirétroviraux (IMAARV)» a été élaboré sous forme d'un plan d'activité validé par le conseil élargi du cabinet du ministère de la santé.

Trois sites de prescription ont été agréés :

- L'hôpital du point G: service de médecine interne et des maladies infectieuses;
- L'hôpital Gabriel Touré: les services de pédiatrie, de gynéco-obstétrique et de gastro-entérologie ;
- Le CESAC

L' Hôpital Gabriel Touré a été retenu comme site de prise en charge du couple mère -enfant. Ainsi le service de pédiatrie assure le suivi des nouveaux nés issus de mères séropositives et la prise en charge des enfants infectés par le VIH.

7.4. Protocoles thérapeutiques antirétroviraux chez l'enfant au Mali

7.4.1. Indication du traitement antirétroviral [19,21]

7.4.1.1 Indication du traitement antirétroviral chez les enfants et les nourrissons

Chez les enfants et nourrissons pour lesquelles l'infection est confirmée, le traitement est débuté dans les cas suivants :

Stade OMS pédiatrique IV, quelque soit le taux de lymphocytes CD4

Stade OMS pédiatrique III, quelque soit le taux de CD4 ou de lymphocytes totaux ; chez les enfants de plus de 18 mois présentant une tuberculose, une pneumopathie interstitielle lymphoïde, une leucoplasie chevelue de la langue, une thrombocytopénie, le traitement sera guidé par le taux de CD4.

Stade OMS pédiatrique II, en fonction du taux de CD4 ou de lymphocytes totaux

Stade OMS pédiatrique I, en fonction du taux de CD4

7.4.1.2 Chez les enfants de moins de 18 mois avec infection non confirmée [21]

Chez les enfants de moins de 18 mois, avec sérologie VIH positive, pour lesquels l'infection n'est pas confirmée sur le plan virologique, le traitement n'est débuté qu'en cas d'infection VIH sévère présumée. Le diagnostic présomptif devra alors être confirmé le plus tôt possible, et au plus tard à 18 mois pour décider de la poursuite du traitement antirétroviral.

7.4.1.3 Régimes thérapeutiques au mali [21]

Les principes du traitement antirétroviral de l'enfant sont identiques à ceux du traitement de l'adulte avec cependant quelques caractéristiques :

L'éducation thérapeutique de la mère, garante de la bonne observance, est primordiale.

Les posologies doivent être ajustées en permanence en fonction de l'évolution pondérale des enfants.

IL n'existe pas toujours de formes galéniques adaptées à l'usage pédiatrique, en particulier pour les combinaisons fixes thérapeutiques. Les formes pédiatriques quand elles existent (sirops, suspensions) sont d'utilisation difficile chez l'enfant âgé, pour lequel on préférera les comprimés (poids > 15 Kg).

7.4.1.3.1 Régimes thérapeutiques de première ligne [21]

L'option thérapeutique préférée en première ligne est une trithérapie associant deux inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse à un inhibiteur non nucléosidique.

Zidovudine (AZT) + Lamivudine (3TC) + Névirapine (NVP)

Comme chez l'adulte, en cas de contre-indication ou de toxicité à une molécule du schéma préférentiel de première ligne, on substituera la molécule incriminée par une autre molécule.

Molécule incriminée	Substitution
AZT	D4T ou ABC
NVP	EFV ou IP

Certains cas particuliers existent :

- **Co-infection VIH / tuberculose :**

La névirapine n'étant pas indiquée du fait de ses interactions avec la rifampicine, on lui substituera par :

- Abacavir chez les enfants de moins de 3 ans ou de moins de 10 kg

- Efavirenz chez les enfants de plus de 3 ans ou plus de 10 kg

- **Infection VIH 2**

Dans ce cas, on utilisera un inhibiteur de protéase en lieu et place de la névirapine.

7.4.1.3.2 Régimes thérapeutiques de deuxième ligne [19]

Un traitement de deuxième ligne sera proposé en cas d'échec confirmé au traitement de première ligne. Rappelons que la première cause d'échec thérapeutique est l'inobservance et que l'éducation thérapeutique devra être renforcée chez la mère et l'enfant avant d'envisager un traitement de seconde ligne.

Protocoles préférentiels de deuxième ligne

Comme chez l'adulte, le traitement repose sur l'association de 2 inhibiteurs nucléosidiques à un inhibiteur de la protéase «boosté» par le ritonavir.

Le régime : **Abacavir (ABC) + didanosine (ddl) + Lopinavir/ritonavir (LPV/r)**

Le nelfinavir (NFV) peut être utilisé en cas d'intolérance au lopinavir/ritonavir ou si la chaîne du froid n'est pas assurée (thermolabilité du ritonavir)

7.5. Traitements associés

La prévention des infections opportunistes par le sulfaméthoxazole – Triméthoprime (cotrimoxazole) est préconisée chez :

- Tous les enfants nés de mère séropositive, âgés de 1 mois et plus, jusqu'à l'infirmité de l'infection.
- Tout enfant infecté par le VIH, présentant des signes ou symptômes suggestifs, quel que soit son âge ou son taux de CD4.

Les doses recommandées sont de 20 – 30 mg/ kg (sulfaméthoxazole) en une prise quotidienne.

Le calendrier vaccinal du PEV est appliqué à tous les enfants sauf en cas de déficit immunologique sévère.

Un choix éclairé sera proposé à la mère entre l'allaitement artificiel et un allaitement maternel exclusif. L'arrêt de l'allaitement maternel sera conseillé pour les enfants de plus de 6 mois.

8. Vaccination [19]

Le calendrier vaccinal mérite d'être légèrement modifié chez l'enfant né de mère séropositive. Cette restriction ne concerne toutefois pas les pays en voie de développement où le programme élargi de vaccination doit être maintenu, quel que soit le statut sérologique de l'enfant [19].

Les vaccins inactivés et les anatoxines (diphtérie, tétanos, coqueluche, polio injectable, pneumocoque, *Haemophilus influenzae*, grippe, hépatite B) ne posent aucun problème, même en cas de déficit immunitaire. La seule question concerne leur réelle efficacité lorsque l'enfant souffre déjà de perturbations immunitaires [19].

Si la tolérance à court terme est toujours bonne, la diffusion généralisée du BCG dans l'organisme est possible en cas d'effondrement de l'immunité cellulaire, même s'il intervient plusieurs années après la vaccination [19].

Il n'est donc pas logique de se baser sur le statut immunitaire de l'enfant le jour de la vaccination pour décider ou non de le réaliser.

Les vaccins vivants (polio oral, rougeole, oreillons, rubéole, fièvre jaune, BCG) posent d'autres problèmes.

ANTIRETROVIRAUX/ENFANT : TABLEAU PHARMACOLOGIQUE

(POSOLOGIE ET CONSEILS DE PRISE)

Nom	Formulation disponible pour l'enfant	Dose usuelle	Conseils de prise	Effets indésirables
Inhibiteurs nucleosidiques de la transcriptase inverse (IN)				
Zidovudine (AZT)	gél à 100 mg - 250 Cp à 300 mg Fb 1ml = 10 mg Fl = 200 ml	90 à 180mg/m ² x 3 à 4 Soit 15mg/kg/jr en 2 ou 3 prises Nné 2mg/kg x 4	Au cours ou en dehors des repas	Anémie, neutropénie, leucopénie, myalgies, céphalées, nausées.
Didanosine (DDI)	Cp à 25, 50, 100, 150, 200 mg	10mg /kg /jr Nné:50 mg/m² x 2	Prise à unique jeun 30 min avant ou 2h après le repas * Préférer pour la même dose en 2 cp plutôt qu'un seul	Pancréatite, neuropathie, altération fonction hépatique, hyperuricémie asymptomatique
Zalcitabine (DDC)	Cp à 0,375 et 0,750mg FB 1ml = 0,1mg	0,01mg/kg x 3/jr	Au cours ou en dehors des repas	Neuropathie périphérique, pancréatite, ulcérations buccales ou oesophagiennes, élévation des transaminases, cardiomyopathie, acidose lactique
Lamivudine (3TC)	Cp à 150mg FB 1ml =10 mg Fl= 100 ml et 240 ml	8mg/kg /jr en 1 ou 2 prises Nné = 2mg/kg x 2	Au cours ou en dehors des repas	Bonne tolérance, acidose lactique

Stavudine (d4T)	Gél à 15,20 ,30 et 40mg FB 1 ml=1 mg Fl = 200 ml	1 mg/kg x 2/Jr	A jeun ou au cours d'un repas léger	Neuropathie périphérique, pancréatite, élévation des transaminases, acidose lactique
D4T +3TC +NVP	Cp à 30 mg (zérit,) 150mg (lamivudine), 200 mg (Névirapine)	1cp x 2fois /jr chez les enfants dont le poids est sup 40 kg		Effets de chaque molécule
Inhibiteurs non nucleosidiques de la transcriptase inverse (INN)				
Névirapine (NVP)	Cp à 200 mg FB 1 ml=10 mg Fl = 240 ml	2 mois à 8 ans = 4mg/kg/jr pdt 14jrs puis 7 mg/kg x 2fois/jr 8- 16 ans = 4mg/kg/jr pdt 14jrs puis 4 mg/kg x 2fois/jr	Au cours ou en dehors des repas	Rashs cutanés (surtout dans les 6 1ères semaines), toxicité hépatique, fièvre, nausées, vomissements, céphalées
Inhibiteurs de protéase (IP)				
Nelfinavir (NFV)	Cp à 250 mg FB 1mes = 50 mg Fl = 144 g	55 mg/kg x 2/j	Au cours des repas	Diarrhée, rash cutané, élévation, des CPK, des transaminases

9. Contexte psychosocial de l'enfant infecté.

9.1 Situation des enfants au Mali en 2005

9.1.1 Situation démographique, pauvreté, scolarisation et mortalité **[31]**

Le Mali est un pays enclavé de l'Afrique de l'Ouest, qui comptait 10.472.782 habitants en 2004, avec un taux annuel d'accroissement de 3,2 % sur une superficie de 1 241 238 km², soit une densité de 7,9 habitants au km². La population du Mali est répartie pour 70 % en zone rurale et 30 % en zone urbaine (le taux d'urbanisation est de 26,8 %).

Les ethnies dominantes sont les Bambara, les Maures, Tamasheq.

La population est jeune : les moins de 15 ans en représentent 48,7% et les plus de 65 ans, 3,5%¹

Une masse d'informations de plus en plus importante, met en évidence les différences considérables de l'état de santé entre les plus riches et les plus pauvres à l'intérieur du Mali. Un cercle vicieux s'établit entre santé et pauvreté.

En effet, le mauvais état de santé constitue un aspect clé de la pauvreté. De même, les pauvres sont plus exposés aux maladies, à cause de leur faible niveau d'instruction et du fait qu'ils sont moins informés sur les comportements favorables à la santé.

9.1.2 Vie communautaire [31]

Au Mali les ménages ne comprenant qu'une seule personne sont peu fréquents au niveau national (7%). Les ménages de grande taille (six personnes et plus) sont fréquents (40 %).

Les ménages de très grandes taille (9 personnes et plus) représentent 18% en milieu urbain et la taille moyenne s'établit à 5,3 personnes par ménage.

L'enquête démographique de Santé (EDS III) en 2001 nous montre toujours qu'au Mali chaque femme aura en fin de vie fécondée 6,8 enfants en moyenne.

En ces deux paramètres s'associe la pratique de la polygamie qui reste répandue avec un taux de 42% des femmes et 27% des hommes.

Avec la discrimination et la stigmatisation liées au VIH/SIDA, vivre avec une telle maladie devient de plus en plus difficile au sein de la communauté.

Tableau 5 : Principaux indicateurs démographiques

Désignation/Indicateur	Donnée	Observations
Taux brut de natalité	1 45,3 ‰	RGHP 1987
Taux brut de mortalité	12,6 ‰	RGHP 1987*
Taux de mortalité infantile EDS III	113 ‰	Mali 2001
Taux de mortalité juvénile EDS III	130 ‰	Mali 2001
Taux de mortalité infanto - juvénile	229 ‰	EDS III Mali 2001
Taux de mortalité maternelle	585p.100 000 naissances	EDS III Mali 2001 vivantes
Indice synthétique de fécondité	6,8 enfants par femme	EDS III Mali, 2001
Taux d'accroissement global	2,26 ‰	EMMU 1992-93
Taux d'émigration	1,7 ‰	EMMU 1992-93
Taux d'immigration	0,8 ‰	EMMU 1992-93
Taux de migration net	- 0,9 ‰	EMMU 1992-93
Revenu par habitant	240 dollars US par an	State/world's children 2005
Dettes publiques extérieures	112% du PIB	State/world's children 2005
Seuil de pauvreté	64,2% des Maliens	State/world's children 2005
Population vivant de l'agriculture	64% et 73,1% en zone rurale	State/world's children 2005

Chômage des jeunes	48,3% des chômeurs ont moins de 25 ans	State/world's children 2005
Taux brut de scolarisation	57% dont 46% pour les filles	State/world's children 2005
Taux d'alphabétisation des adultes	23,8% Hommes et 10,4% Femmes	State/world's children 2005
Taux de vaccination complète	28%	State/world's children 2005
Accès à l'eau potable	48% dont 36% en milieu rural	State/world's children 2005

Source : stratégie de coopération de l'oms avec les pays république du Mali 2003-2007, p : 14

9.1.3. Les orphelins [31]

Les taux de mortalité adulte et juvénile au Mali sont élevés et on estime de 6 à 10% le pourcentage actuel des enfants rendus orphelins par toutes les causes de décès d'adultes. Le pourcentage des enfants orphelins qui vivent dans des ménages urbains est plus élevé que celui des enfants vivant en milieu rural.

Les orphelins, quelle que soit la cause de leur situation, se répartissent en trois catégories : les orphelins maternels, paternels et doubles.

L'ONUSIDA et l'UNICEF dans le rapport ' Les enfants au bord du gouffre' publient les chiffres suivants sur la pandémie du VIH/SIDA au Mali pour l'année 2001.

Population totale : 12.623.000 habitants

Nombre total d'enfants de 0 à 14 ans : 5.391.000

Taux de prévalence VIH/SIDA : 1,7%

Nombre total d'enfants orphelins en pourcentage de tous les enfants :
11,2% soit 632.000 enfants orphelins

Nombre total d'enfants orphelins du VIH/SIDA : 70.000

Nombre d'enfants orphelins du VIH/SIDA en pourcentage des orphelins : 11,6%.

9.2. Que sait-on de la situation psychosociale des enfants infectés ?

Les effets du VIH/SIDA sur la vie des enfants :

Lorsqu'on se penche sur les besoins essentiels d'un enfant, on est enclin à penser à la nourriture, au logement, aux vêtements, à l'affection, et à la sécurité, des besoins à la fois matériels et psychologiques. **[23]**

Les enfants infectés et affectés par le VIH/SIDA ont des besoins similaires, sauf que ces besoins risquent de ne pas être satisfaits lorsque le père ou la mère, ou la personne qui s'occupe d'eux, tombe malade et meurt. **[23]**

L'infection à VIH/SIDA a des répercussions sur les enfants sur différents plans.

9.2.1 Aspect social de l'infection

L'histoire des épidémies n'est pas seulement un combat médical. C'est le combat contre la mise à l'écart des malades, l'évitement, l'ostracisme. C'est aussi le combat pour la compassion et la solidarité. Le SIDA est entouré de représentations culturelles, de perceptions générales sur la maladie, le malade et la mort. **[24]**

La pandémie bouleverse les équilibres socioéconomiques et met en évidence les distorsions sociales. Malgré les campagnes conduites depuis plus de quinze ans, les études sur les comportements, attitudes et pratiques montrent combien le VIH/SIDA demeure mal

connu, entouré de préjugés, d'idées erronées et combien la stigmatisation et la discrimination restent fortes. [24]

Le déni et la minimisation du problème (complot de l'occident pour diminuer la poussée démographique) persistent même parmi les couches qui ont un niveau d'instruction élevé. [24]

Les interactions sociales avec le malade, (manger, boire) sont citées comme causes de contamination d'où l'exclusion, la crainte des malades et l'isolement social que ces idées fausses engendrent. "Isoler signifie ne pas manger, ne pas boire, ne pas être en contact avec le malade, le mettre seul dans une chambre et interdire aux gens de le voir, de lui parler". La forte stigmatisation à l'endroit des personnes infectées demeure. [24]

Pourtant lorsqu'on s'avise à scruter la situation des EVVIH, force est de constater que ces enfants qui pour la plupart ont été confrontés aux deuils multiples au sein de la famille : deuil des parents, des frères etc. doivent affronter les humiliations quotidiennes, la discrimination sauvage et faire face aux épisodes multiples d'hospitalisation pour des infections opportunistes. Ces enfants sont défavorisés par rapport à leurs pairs, car ils n'ont pas droit à la scolarité et certains sont exclus des confréries d'âge à cause du diagnostic spécifique du sida. Ces enfants vivant avec le VIH sont souvent mal nourris, mal vêtus et non scolarisés. Ils souffrent aussi d'une carence affective à l'origine des problèmes d'adaptation psychosociale après la mort de leurs parents. En effet, les substituts parentaux qui prennent le relais de leur charge après le décès de leurs parents biologiques trouvent inutile d'investir dans un enfant dont la mort est déjà annoncée. [25]

Par ailleurs, la mort des parents, dans des conditions de déchéance physique et de vulnérabilité mentale objective d'abord une situation de souffrance psychique et de rupture de filiation passagère ou définitive

chez l'enfant devenu orphelin. Une césure des liens de descendance directe entre l'enfant et ses parents. Un constat de carence affective qui donne à voir et à entendre un besoin de substitution parentale [25]

Dans certaines communautés, il est tabou d'accueillir au sein de son foyer des enfants sans lien de parenté, surtout s'il s'agit d'enfants malades.

On ne parle pas de la mort aux enfants, si bien que souvent ils ne comprennent pas ce qui se passe dans le ménage jusqu'à ce que le père ou la mère trépassse.

Fréquemment, des membres de la famille avides ne tiennent pas compte du testament rédigé, et ne laissent rien aux enfants devenus orphelins. [23]

Les familles pauvres sont plus affectées par la perte d'un membre de la famille, et peuvent s'enliser à jamais dans la pauvreté, jusqu'à la misère la plus noire. [23]

Les orphelins du sida sont plus nombreux en Afrique que partout ailleurs.

Le système de parenté africain, profondément enraciné dans la tradition, avec sa famille élargie d'oncles et de tantes, de cousins et de grands-parents, est un système de protection des enfants, venu du profond des âges qui a jusqu'ici résisté même aux bouleversements sociaux majeurs.

Ce système s'effondre à présent sous la pression du sida et de l'augmentation spectaculaire du nombre des orphelins dans les pays les plus affectés. [26]

9.2.2. Aspect psychologique

Un certain nombre d'enfants qui ont survécu jusqu'à l'ère des multi thérapies et qui aujourd'hui en bénéficient ont souffert dans leur

première enfance des distorsions relationnelles au sein de la famille, aussi bien de la part des parents biologiques que de la famille élargie ou de certaines familles d'accueil. Certains d'entre eux ont été très marqués par la dégradation de leurs parents à la fin de leur vie. D'autres gardent des traces des atteintes corporelles qu'ils ont subies par le passé, douleurs, dénutrition invalidante, nuisances multiples liées aux traitements. **[4]**

Par ailleurs, certains enfants persistent à rencontrer des problèmes liés à des conditions de vie difficiles ou défavorables du fait d'un milieu familial instable et défaillant, d'une histoire chaotique émaillée de ruptures multiples et de deuils. Des familles vivent dans une précarité économique entretenue par une symptomatologie dépressive, elle-même favorisée par des conduites marginales, parfois une toxicomanie. **[23]**

Les réactions des enfants varient. Certains présentent des troubles de comportements : dépressions, anorexie, agressivité, sentiment de rivalité....

Ce qui perturbe leurs relations avec les tuteurs et familles d'accueil et aggrave leur état psychologique. Les tuteurs eux-mêmes confrontés à d'immenses difficultés matérielles et morales, sont dans l'incapacité de faire face aux problèmes économiques et psychologiques que pose l'accueil des orphelins.

Les enfants infectés affrontent le drame de leurs parents et leur propre drame.

Les conditions d'annonce ne sont pas toujours satisfaisantes : insuffisance de formation du personnel, manque de matériel, de support. **[24]**

Les aspects socioculturels autour de l'annonce notamment les relations enfants adultes (honte, culpabilisation, angoisse) mériteraient d'être mieux analysés. **[24]**

9.2.3. Sur le plan de l'éducation :

La présence du Sida dans le ménage, et les responsabilités ainsi que la charge supplémentaire qu'elle fait peser sur la famille, peuvent amener les enfants à abandonner l'école. **[24]**

Le VIH/SIDA influe négativement sur les résultats scolaires des enfants, du fait du traumatisme psychologique qu'il a généré chez eux et qu'ils n'ont pas évacué. **[24]**

On note généralement un absentéisme répété du fait que les enfants infectés par le VIH doivent affronter les contraintes de leur état de santé fragile (maladies fréquentes, absences pour examens médicaux).



Cadre et méthode d'étude

III METHODOLOGIE

1. Cadre d'étude :

Notre étude a lieu dans le service de pédiatrie du CHU Gabriel Touré.

Le CHU-GT est situé en commune III du district de Bamako capitale administrative et économique de la république du Mali.

C'est un hôpital national de 3^{ème} niveau de référence, facilement accessible par la majorité de la population car situé au centre ville.

2. Présentation du service de pédiatrie

Il comprend deux sous services :

La pédiatrie A composée de 3 unités :

- ◆ La pédiatrie III
- ◆ La pédiatrie IV
- ◆ L'unité de néonatalogie et de réanimation pédiatrique

Les unités III et IV, avec une capacité totale de 38 lits d'hospitalisations et une salle de perfusion, sont réservées à l'hospitalisation des enfants de plus de 4 ans.

L'unité de néonatalogie et réanimation polyvalente comprend quatre secteurs dont un pour les grands enfants (six lits) et les trois autres destinés aux prématurés, nouveau-nés, nourrissons.

La pédiatrie B composée de 3 unités :

- La pédiatrie I et la pédiatrie II avec une capacité totale de 44 lits d'hospitalisation réservés aux nourrissons et enfants de moins de 4 ans.
- L'unité de consultation externe qui comprend 2 halls (accueil et attente) et 4 box de consultation.

Le service est dirigé par le Pr. Mamadou Marouf Keita, assisté du Pr. Toumani Sidibé en charge de la pédiatrie B. Le personnel médical regroupe par ailleurs un maître assistant de pédiatrie, un chef de

clinique assistant pédiatre, trois pédiatres, et un médecin généraliste ainsi que les CES de pédiatrie et les internes en formation.

3. Présentation de la consultation ARV

La consultation a lieu dans les bureaux des médecins chef de pédiatrie IV et en pédiatrie I. Cette consultation se fait deux fois par semaine, (tous les Mardi et Jeudi).

Le personnel est constitué d'un médecin pédiatre et deux étudiants en instance de thèse en pédiatrie IV, d'un médecin généraliste et trois étudiants ayant un sujet de thèse sur le VIH en pédiatrie I.

Les malades sont classés en deux groupes :

- les enfants sous trithérapie antirétrovirale sont vus à la consultation une fois par mois.
- les enfants dont l'état clinique ou immunologique ne nécessite pas un traitement ARV, sont vus en consultation tous les trois mois ; en dehors d'infection opportuniste. Un examen clinique est effectué et un certain nombre d'examens biologiques est demandé (NFS, Créatininémie, Transaminases, Glycémie, CD4/CD8, charge virale Radio pulmonaire).

Rappelons que les ARV comme les examens biologiques ci dessus indiqués sont pris en charge par l'état Malien depuis mars 2006 (depuis 2001 les ARV sont gratuits pour les enfants).

Un dossier médical est constitué pour chaque malade dès sa première consultation. Par ailleurs au cours de la consultation afin, d'éviter toute discrimination, les malades attendent leur tour dans le hall en compagnie des enfants ayant d'autres maladies.

En cas d'hospitalisation, elle a lieu dans l'unité de prise en charge adapté à l'âge et à l'état de l'enfant.

4. Type et période d'étude

C'est une étude descriptive transversale.

Notre étude s'est déroulée du 1^{er} février 2006 au 30 mars 2006.

5. Population d'étude :

a. éligibilité

Etait éligible pour l'étude tout enfant séropositif pour le VIH sous traitement ARV suivi dans le service et ses parents ou les personnes ayant charge.

b. Critères d'inclusion

On été inclus dans notre étude les enfants infectés par le VIH :

- âgés de 10 à 15 ans:
- sous traitement ARV.
- suivi régulièrement en pédiatrie.
- avec l'assentiment de l'enfant et le consentement des parents ou tuteurs.

c. Critères de non inclusion

N'ont pas été inclus dans notre étude :

- les enfants VIH positifs traités ou non par les ARV âgés de moins de 10 ans et plus de 15 ans.
- Refus des parents ou de l'enfant à participer à l'étude.

6. Collecte des données

a. Questionnaire

Le recueil des données a été effectué sur la base d'un questionnaire en langue française (cf. annexe) élaboré en collaboration avec un psychologue et un sociologue. Ce questionnaire a été traduit, en collaboration avec un traducteur professionnel en langue bambara, langue majoritaire au sein de la population d'étude.

b. Déroulement de l'enquête

Notre étude s'est déroulée du 1^{er} février 2006 au 30 mars 2006. L'enquête a eu lieu durant la consultation de suivi. Pour chaque couple parent- enfant, l'entretien se faisait d'abord avec le parent seul, puis avec l'enfant seul. Le questionnaire est lu et traduit au besoin par l'enquêteur.

Il faut également signaler que certaines questions nécessitaient des explications complémentaires de la part de l'enquêteur faisant passer le questionnaire, pour s'assurer de la compréhension tant des parents ou tuteurs que des enfants.

L'ensemble des patients a répondu au questionnaire avec un même enquêteur.

7. Aspects éthiques

La confidentialité des résultats et passation de questionnaire a toujours été respectée. Le consentement des parents ou tuteurs et des enfants a été obtenu pour tous les malades recrutés.

8 Saisie et analyse des données

Les données ont été saisies et analysées sur le logiciel Epi-info (version 6.04cfr).



IV RESULTATS

Nous avons interviewé 28 adolescents (15 filles et 13 garçons) et leurs tuteurs.

La moyenne d'âge des enfants était de 11,92 ans.

La majorité des enfants résidaient à Bamako 23/28.

1. CARACTERISTIQUES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES DES ENFANTS:

Tableau I : Caractéristiques sociodémographiques des l'enfants.

		Effectifs	Pourcentages
Scolarisation	Scolarisés	26	92,8%
	Déscolarisés	1	3,6%
	Non scolarisés	1	3,6%
Statut social	Orphelins de père	6	21,4%
	Orphelins de mère	9	32,1%
	Orphelins des deux parents	12	42,9%
	Non orphelin	1	3,6%
Garde de l'enfant	Père et mère	1	3,6
	mère seule	5	17,9%
	père seul	4	14,2%
	Autre membre de la famille	16	57,2%
	Institution (village SOS)	2	7,1%
Total		28	100%

La plupart des malades étaient scolarisés 26/28 soit 92,8%.

La quasi totalité des enfants (27/28) soit 96,4% avaient perdu au moins un parent et parmi eux 12 étaient orphelins de père et de mère.

La garde de l'enfant était assurée par un autre membre de la famille dans 16 cas :

6 par leur tante maternelle, 4 par leur grand-mère maternelle, 2 par leur oncle maternel, 2 par leur oncle paternel, 1 par son grand frère, 1 par sa tante paternelle et 2 autres enfants vivaient au Village d'Enfants SOS de Sanankoroba.

2. Caractéristiques socio- démographiques des parents

2.1 Caractéristiques socio- démographiques des pères

Sur 28 cas, 18 pères étaient décédés

Tableau II : Caractéristiques socio- démographiques des pères

Antécédents des pères vivants		Effectif n = 10
Profession père	Commerçant	2
	Fonctionnaire	3
	Ouvrier	4
	Sans emploi	1
Situation matrimoniale du père	célibataire	2
	Mariés avec la mère de l'enfant	1
	Marié, mais pas avec la mère de l'enfant	7
Statut sérologique père	positif	4
	négatif	2
	Ne sais pas	4
Traitement ARV chez le père	Oui	2
	Non	2
Total		10

Tableau III: Caractéristiques sociodémographiques des mères

21 mères sur les 28 étaient décédées

Antécédents des mères vivantes		Effectif
		n =7
Profession	Ménagères	4
	commerçantes	2
	Fonctionnaire	1
Situation matrimoniale de la mère	Mariées	4
	veuves	3
Statut sérologique	positives	5
	négatives	2
Traitement ARV	Oui	4
	Non	1
Total		7

3. Caractéristiques cliniques et thérapeutiques des enfants

Tableau IV : Répartition des enfants selon la durée du traitement au moment de l'étude.

Durée du traitement mois	Effectif	Pourcentage
	(n = 28)	
< 12 mois	10	35,7%
12 – 24 mois	10	35,7%
24 -36 mois	5	17,8%
36 – 48 mois	2	7,2%
Plus de 49 mois	1	3,6%
Total	28	100%

La majorité des enfants (20/28) soit 71,4% avait débuté le traitement ARV il y a moins de 24 mois.

4. Circonstance de découverte de la maladie et l'annonce aux parents

4.1 Tableau V: Répartition des patients selon la circonstance de découverte de la maladie

Circonstance de découverte	Effectif (n=28)	Pourcentage %
Altération de son état général	20	71,4%
Maladie d'un parent	6	21,4%
Maladie d'autre enfant	1	3,6%
Bilan à l'occasion d'un voyage	1	3,6%
Total	28	100%

L'AEG de l'enfant a été signalée comme première circonstance de découverte de sa maladie dans 20 cas sur 28 soit 71,4%.

4-2 Tableau VI: Répartition des parents ou tuteurs selon la source de l'annonce

Source d'information	Effectif (n=28)	Pourcentage
Médecin	19	67,9%
Un membre de la famille	7	25%
Autres catégories de personnels soignant	2	7,1%
Total	28	100%

5 Conception personnelle des parents ou tuteurs vis à vis du VIH/SIDA

Idée qu'ils se font de la maladie

5-1 A la question : Qu'est ce que le sida représente-t-il pour vous ?

Les parents ou tuteurs des enfants atteints ont donné les réponses suivantes :

Le SIDA, c'est :

- **une maladie grave** (6) ;
- une maladie incurable (5) ;
- l'annonce de la mort (4);
- une maladie comme les autres (4);
- une maladie chronique, difficile à traiter (3) ;
- une maladie honteuse (2);
- l'anéantissement d'une vie. (1) ;
- autres (réponses descriptives) (3)

5-2 A la question : Que pensez -vous des personnes atteintes du sida ?

Les parents ou tuteurs trouvaient que les malades du SIDA sont :

- **comme les autres malades** (16);
- ont besoin d'aide (4);
- sont des condamnés à mort (2);
- sont en situation de précarité (2);
- sont plutôt dignes de soin que de rejet (1);
- ont besoin d'affection (1);
- sont des innocents (dit à propos des enfants) (1);
- sont tristes et isolés (1);
- sont des malchanceux (1);

5-3 A la question : Selon vous quelle attitude doit -on adopter vis-à-vis des personnes infectées par le VIH ?

Les parents ou tuteurs trouvent qu'on doit :

- **bien s'occuper d'elles ;** (14)

- subvenir à leur besoin ; (7)
- les aider à accepter leur sort ; (3)
- les rejeter systématiquement et ne rien partager avec elles ; (1)
- ne pas les rejeter ; (1)
- ne pas les frustrés par nos actes ; (1)
- les aider à suivre correctement leur traitement ; (1)
- être sympathique avec elles. (1)

On notera quand même q'un des parents pensait qu'on doit isoler les malades du SIDA.

6. Perception et vécu de la maladie

Aux questions :

6-1 Quelle crainte avez -vous personnellement par rapport à la maladie du Sida?

Les réponses suivantes ont été recueillies:

- **je crains d'être contaminé ; (8)**
- je crains la propagation de la maladie ; (6)
- je m'inquiète par rapport au jugement négatif des gens ; (5)
- je suis fataliste et m'en remet au bon dieu ; (4)
- je m'inquiète pour mes enfants vivant avec le malade ; (3)
- je me soucie de la prise en charge de mon enfant après ma mort ; (1)
- je crains la diarrhée chronique et l'AEG que le SIDA entraîne. (1)

17/28 parents avaient une réponse témoignant d'une crainte de la transmission du VIH.

6-2 quelle a été votre réaction après l'annonce ?

Les parents ou tuteurs ont donné diverses réponses:

- **sentiment de peur ; (12)**
- pleurs ; (7)
- surprise ; (5)
- tristesse ; (4)

- panique ; (2)
- ne sais pas. (4)

Pas de réaction de déni observée dans les réponses des 28 parents interrogés alors que ce genre de situation est observé en dehors de l'effectif étudié.

6-3 Comment vous y prenez vous par rapport à la gestion de la séropositivité de l'enfant au niveau de la famille ?

Différentes réponses ont été recensées auprès des parents ou tuteurs:

- **conseils, surveillance et interdit relatif aux objets tranchants et au sang; (22)**
- isolement de l'enfant ; (3)
- fatalisme ; (2)
- information et sensibilisation au sein de la famille ; (2)
- surveillance stricte ; (2)
- pas de mesure spécifique ; (4)

6-4 Vous culpabilisez –vous par rapport à l'infection de l'enfant? Les réponses suivantes ont été données:

- oui (4) soit 14,3% ;
- **non (24) soit 85,7%.**

6-4-1 Quatre parents ou tuteurs sur 28 se culpabilisent par rapport à la contamination de l'enfant et les raisons ont été :

- Je suis séropositive (2);
- je pense qu'il a été contaminé par nous (1);
- je n'ai pas pu le protéger (1).

6-4-2 Pour les 24 parents ou tuteurs qui ne se culpabilisent pas les raisons principales évoquées étaient:

- **j'incrimine les parents biologiques de l'enfant (9);**
- je suis séronégative (6);
- je ne culpabilise personne et je pense que c'est son destin (6);
- j'incrimine (père) la mère de l'enfant (2);
- j'accuse (mère) le père de l'enfant d'avoir marié sa seconde épouse par lévirat (2).

6-5 L'infection de l'enfant a-t-il modifié votre sentiment envers lui ?

Les parents ou tuteurs ont donné différentes réponses:

- **oui (17) soit 60,7% ;**
- non (11) soit 39,3%

Parmi les 17 personnes, chez qui on notait une modification de sentiment 4 personnes reconnaissent avoir eu une réaction négative au départ.

7. Partage de l'information concernant l'infection de l'enfant

Aux questions

7-1 D'autres personnes sont-elles au courant du statut sérologique de l'enfant?

Les réponses suivantes ont été données :

- **oui (18) soit 64,3%**
- non (10) soit 35,7%

Deux parents ou tuteurs sur 3 signalent avoir informé d'autres personnes sur la séropositivité de l'enfant.

7-2 Tableau VII: Répartition des enfants selon le lien avec la première personne informée.

Lien avec la personne informée	Effectif (n=18)
Oncles	6
Tante	4
Grand père	3
Co-locatrice	2
Grand-mère	1
mère	1
Grande sœur	1
Total	18

7-3 Les raisons principales évoquées par les parents par rapport au partage de l'information ont été :

- aide dans la prise en charge de l'enfant ; (9)
- recherche du soutien familial ; (3)
- Partage d'un même vécu (mère d'un enfant infecté aussi) ; (2)
- Relation d'amitié et de confiance ; (2)
- Mesure de prévention de la transmission ; (1)
- Partage de la responsabilité ; (1)

7-4 Après l'information y a-t-il eu une modification du comportement de la personne vis-à-vis de l'enfant ?

Pour les 18 parents ayant informés d'autres personnes les réponses suivantes ont été recueillies:

- **Oui (11)**
- Non (7)

Dans 2 cas la réaction a été négative.

7-5 Pour les 10 parents n'ayant pas informé d'autres personnes, à la question : Si personne n'est informée envisagez vous d'en parler à un tiers dans un futur proche ?

Les parents ou tuteurs ont donné les réponses suivantes:

- **Non (8)**
- Oui (2)

Les raisons évoquées pour ces 8 parents ont été :

- Peur du rejet de l'enfant (5)
- peur des moqueries de l'entourage (2)
- volonté de ne pas divulguer la maladie (1)

7-6 Selon vous l'enfant lui-même est il au courant de sa séropositivité ?

Les réponses suivantes ont été recensées:

- **non (25) soit 89,3%**
- oui (3) soit 10,7%

8. Difficultés rencontrées par les parents et leurs enfants sous traitement

8-1 A la question : Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées dans la prise en charge de votre (ou vos) enfant(s) malade du Sida?

Les parents ou tuteurs ont évoqué les difficultés suivantes :

- **le coût des analyses biologiques et le traitement des IO (7)**
- le frais de transport pour se rendre à l'hôpital; (5)
- aucune difficulté ; (5)
- les questions incessantes des gens ; (3)
- le refus de l'enfant de prendre ses médicaments ; (4)
- la résidence hors Bamako ; (5)
- l'écolage de l'enfant ; (4)

- le temps d'attente trop longue à la consultation; (2)
- il n'écoute pas les conseils ; (2)
- le jugement des autres ; (2)
- l'absence de l'amélioration de l'état clinique de l'enfant ; (2)
- venir en consultation et donner les médicaments en cachette (2);
- je pense qu'elle a des rapports sexuels avec ses camarades (1).

8-2 A la question : As-tu des difficultés par rapport à la prise de tes médicaments ?

Les enfants malades ont donné les réponses suivantes :

Non (18) soit 64,3% ;

Oui (10) soit 35,7%.

Les difficultés énumérées par ces 10 enfants ont été :

- Je dois les prendre tous les jours ; (5)
- On me réveille tôt chaque matin pour prendre mes médicaments (2)
- Ce sont des gros comprimés ; (1)
- le goût des médicaments est amer et je les vomis ; (1)
- la prise des médicaments coïncide avec mon départ pour l'école. (1)

Avis des enfants

9. Idée que les enfants se font de leur maladie

Aux questions

9-1 Te souviens-tu de l'instant où tu as appris que tu es malade ?

Les enfants ont donné les réponses suivantes :

- oui (11) soit 39,3%
- **non (17) soit 60,7%**

9-2 Est- ce qu'on t'a dit le nom de ta maladie ?

Les enfants ont donné les réponses suivantes :

- oui (15) soit 53,5
- **non (13) soit 36,5**

9-3 A celle de savoir qui te l'a dit ?

Les enfants malades ont donné les réponses suivantes :

- grand-mère (3)
- médecin (3)
- oncle (3)
- mère (2)
- tante (2)
- père (1)
- grand- père (1)

9-4 Tableau VIII : nom de maladie donné à l'enfant

Nom de la maladie	Effectif (n= 15)
Sida	2
Candidose	4
Pneumopathie	2
Tuberculose	1
Typhoïde	1
Dermatose	1
Paludisme	1
Hépatite	1
Mal de poitrine	1
Dysenterie	1

Sur les 15 enfants ayant reçu l'information, seul 2 rapportent qu'on leur a dit le SIDA.

9-5 Est ce que cette maladie t'a paru grave ?

Nous avons recensé les réponses suivantes :

- **Oui (14) soit 50%**
- Non (12) soit 43%
- Je ne sais pas (2) soit 7%

Un enfant sur deux pense qu'il vit avec une maladie grave.

9-6 Penses tu que cette maladie est curable ?

Les enfants malades ont donné les réponses suivantes :

- **oui (25) soit 89,3% ;**
- non (2) soit 7,1% ;
- je ne sais pas (1) soit 3,6%

Les enfants pensaient à 89,3% que leur maladie était curable et les raisons évoquées étaient les suivantes :

- **La maladie s'améliore avec le traitement (15) soit 60% ;**
- La maladie n'est pas grave ; (4) 16%.
- La maladie est comme les autres ; (1) soit 8%
- ne sais pas ; (2) soit 8% ;
- Je prends régulièrement mes médicaments ; (1) soit 4% ;
- On peut traiter une diarrhée ; (1) soit 4%

10. Avis des enfants sur leur traitement

10-1 Penses-tu qu'on t'a expliqué suffisamment ta maladie et ton traitement?

Les malades ont donné différentes réponses :

- Oui (14) soit 50% ;
- Non (14) soit 50%.

10-2 Au départ, étais-tu d'accord pour recevoir le traitement?

Nous avons eu les réponses suivantes :

- **Oui (26) soit 92,9% ;**
- Non (2) soit 7,1%.

10-3 Que penses-tu du résultat du traitement ?

Nous avons eu les réponses suivantes :

- Assez bien (9) 32,1% ;
- **Bien (18) 64,3% ;**
- Passable (1) 3,6%

10-4 Veux-tu continuer avec le traitement?

Différentes réponses ont été données :

- **Oui (27) soit 96,4%**
- Non (1) soit 3,6%

Seulement un enfant sur 28 ne voulait pas poursuivre son traitement, parce qu'il ne pense pas être malade.

Pour les 27 malades désirant continuer le traitement, les raisons évoquées sont les suivantes :

- **Je veux guérir (19) soit 70,4% ;**
- Je suis malade (2) soit 7,4% ;
- Le traitement me fait du bien (2) soit 7,4% ;
- Je veux étudier normalement (2) soit 7,4% ;
- Je ne sais pas (2) soit 7,4%.

La raison principale évoquée pour continuer le traitement était l'espoir de guérison dans 19/27 soit 70,4%.

11 Impact de la maladie sur la vie sociale et familiale des enfants :

11-1 Question : As-tu des amis?

Réponses :

- **Oui (27) 96,4% ;**
- Non (1) 3,6%.

11-2 Question : Te sens tu comme les autres enfants?

Réponse :

- Oui (17) soit 60,7% ;
- **Non (11) soit 39,3%.**

11 enfants reconnaissent ne pas se sentir comme leurs amis.

Pour 10 enfants cet état était dû au fait qu'ils étaient malades contrairement à leurs amis et 1 enfant ignorait la raison.

11-3 Question : Cette maladie t'empêche t elle de vaquer à tes activités ?

Réponses:

- Oui (12) soit 42,9% ;
- **Non (16) soit 57,1%.**

11-4 Question : Penses tu que les autres savent, ce que tu as comme maladie?

Réponses:

- Oui (11) soit 39,3% ;
- **Non (17) soit 60,7%**

11-5 Question : Es tu prêt à annoncer ta maladie à ton entourage?

Réponses:

- Oui (11) soit 39,3% ;
- **Non (16) soit 57,1% ;**
- Je ne sais pas (1) 3,6%.

Les raisons citées pour l'anonymat de la maladie à l'entourage étaient:

- ils vont me rejeter ; (2)
- ils diront que je suis malade, (1)
- ça sera un sujet de dispute; (1)
- ils vont se moquer de moi (1)
- On ne doit pas savoir ce que les autres ont (1)
- je serai mal traité (1)
- je ne sais pas; (2)

11-6 Question : Comment estimes-tu ta vie actuelle ?

Réponses:

- **Difficile (16) soit 57,1% ;**
- Très difficile (1) soit 3,6%
- Agréable (11) soit 39,3% ;

11-7 Tableau IX: Quel métier souhaiteras- tu exercer plus tard.

Age (n=28)	Effectif	Pourcentage
Médecin	9	32,4%
Sage femme	1	3,6%
Footballeur	2	7,1%
Policier	2	7,1%
Commerçant	2	7,1%
Topographe	1	3,6%
Bureaucrate	2	7,1
Ménagère	1	3,6%
Emigré en France	1	3,6%
Ne sais pas	4	14,2%
Autres	3	10,6%
Total	28	100,0%

11-8 Question : As-tu une bonne relation avec l'équipe soignante ?

Réponses:

- Oui (26) soit 92,9%
- **Non (2) soit 7,1%**

12 Impact psychologique de la maladie chez l'enfant

Aux questions

12-1 Penses-tu souvent à ta maladie?

Nous avons eu comme réponses :

Oui (21) soit 75% ;

Non (7) soit 25%

Trois enfants sur quatre pensaient à leur maladie de temps en temps.

12-2 As-tu souffert psychologiquement de cette maladie?

Les malades ont donné les réponses suivantes :

- **Oui (10) soit 35,7%**
- Non (18) soit 64,3%

Le degré de souffrance était variable chez ces 10 enfants :

- **beaucoup (7) soit 70%** ;
- peu (2) soit 20% ;
- beaucoup trop (1) soit 10%

12-3 Ta maladie a t'elle eu des répercussions importantes sur ta famille ?

Les réponses suivantes ont été données :

- **oui (15) soit 53,6%**
- non (13) soit 46,4%

La majorité des enfants soit 53.6% pensaient que leur maladie avait eu une répercussion sur leur famille et ces répercussions sont :

- car ma maladie ne finie pas ; (1)
- mon père laisse tout pour m'accompagner à l'hôpital ; (2)
- ils doivent me donner les médicaments tous les jours ; (2)
- on vient de loin ; (1)
- mes parents dépensent beaucoup pour ma santé ; (4)
- ma grand- mère s'inquiète dès que je tombe malade ; (1)
- ma maman doit s'occuper de moi ainsi que de son traitement ; (1)
- je ne sais pas. (3)

12-4 Souhaiterais-tu arrêter toute consultation?

Nous avons eu les réponses suivantes :

- **oui (8) soit 28,6%** ;
- non (20) soit 71,4%.

Les principales raisons évoquées par les 8 malades souhaitant arrêter toute consultation étaient:

- je suis guéri ; (5)
- on me frappe à l'école quand je viens en retard ; (1)
- je veux être près de ma mère à Mopti, (1)
- je fatigue mes parents. (1)



Commentaires et Discussions

V COMMENTAIRES ET DISCUSSIONS

❖ Nombre de malade et difficultés

Du début de L'IMAARV en novembre 2001 jusqu'à la période de notre étude en février 2006, 416 enfants ont bénéficiés le traitement antirétroviral sur lesquels 71 étaient dans notre fourchette d'âge. Le faible taux de participation à cette enquête 28/71 est le principal écueil de cette étude. La cause de cette difficulté est probablement la crainte que l'enfant ne soupçonne son diagnostic au cours de l'enquête, l'insuffisance de prise en charge psychosociale ayant par ailleurs rendu beaucoup de parents réticents à ce type d'intervention.

On regrettera que certains paramètres (profession niveau d'instruction des tuteurs etc...) n'aient pas été étudiés et fassent défaut au moment de l'analyse. Enfin, on se heurte à la rareté des études similaires pouvant servir de référence.

◆ Les caractéristiques sociodémographiques des patients :

La moyenne d'âge des enfants enquêtés était de 12 ans et le sexe ratio était proche de 1 (15 filles/28 cas).

27/28 enfants avaient perdu au moins un parent parmi eux 12 étaient orphelins de père et de mère.

Ces résultats sont supérieurs à ceux trouvés au Mali, au Congo et en Côte Ivoire respectivement [27], [25] et [28] avec 53%, 63% et 49,6% ainsi que dans la population générale estimée à 11,2% [3].

16/28 enfants ont pour tuteur un proche parent de leurs géniteurs parmi lesquels 12 vivent avec un proche parent maternel.

Cette prédominance de tuteurs issus de la famille maternelle se retrouve dans l'étude du Congo avec 12/14 cas [25].

Parmi les 7 mères vivantes 3 cas de remariage ont été notifiés parmi lesquels 2 mères vivent en union polygame. Dans ce cas précis une certaine complicité autour de l'infection à VIH naît entre l'enfant et sa mère; du fait que les autres membres de la famille ne sont pas informés.

Par contre parmi les 7 cas de remariage rencontrés chez les pères seul 2 vivent avec leurs enfants.

◆ **Scolarisation:**

Contrairement à une étude réalisée en Zambie [29] où 32% des orphelins vivant en milieu urbain n'étaient pas inscrits à l'école, la plupart de nos enfants étaient scolarisés soit 26 contre 2. Nos résultats avoisinent ceux trouvés à Dakar [30] où 89 % fréquentaient l'école.

Par ailleurs nous avons constaté que par rapport à leur âge certains enfants soit 8 sur 28 accusaient un retard scolaire essentiellement dû aux épisodes répétés de maladie, l'indisponibilité des parents de suivre l'éducation de ces enfants, des difficultés de payer les fournitures scolaires, les travaux champêtres et domestiques.

◆ **Circonstance de découverte de la maladie et l'annonce aux parents:**

La source d'information des parents/tuteurs est majoritairement les médecins dans 19/28 (67.9%) mais 1/4 des parents tiennent néanmoins l'information en « seconde main » à travers d'autres membres de la famille. Il semble ici qu'il y ait une carence d'investissement médicale dans la communication probablement surtout au tuteur.

◆ **Avis des parents et des tuteurs**

On peut interpréter les réponses des parents et tuteurs en considérant que 12/28 sont « réalistes » (vision neutre et relativement objective), 12/28 sont « optimistes » (banalisent la maladie, encouragent, donnent des termes positifs dans leurs réponses) et 4/28 sont « pessimistes » (exagèrent, péjoratifs et termes négatifs dans leurs réponses).

Dans la pratique courante nous avons remarqué que ces réponses négatives se rencontrent chez des individus qui se sentent fatigués de la prise en charge de l'enfant, et ne veulent plus investir dans l'avenir d'un enfant considéré comme "mourant".

Cependant si 12/28 parents ont une vision plutôt négative de la maladie par contre 27/28 ont une vision positive du malade.

Pour ce qui est de la responsabilité des tuteurs et des parents ayant l'enfant en leur charge, les réponses sont très protectrices et mettent en avant l'investissement auprès du malade. A ce niveau une seule réponse négative a été donnée « les rejeter systématiquement et ne rien partager avec elles ». On rappellera le biais de l'étude c'est à dire ceux qui ont accepté l'étude sont ceux qui ont une bonne vision de la maladie dans la population d'étude.

Une crainte réelle et sans réel fondement de la transmission de la maladie en particulier intra familiale ou par le sang se retrouve chez les parents ou tuteurs dans 25/28 cas, surtout dans la situation où d'autres enfants vivent avec l'enfant malade. Il semble donc ici aussi exister une certaine carence d'éducation au VIH.

L'annonce d'une maladie comme le VIH/SIDA peut s'accompagner de diverses réactions. C'est ainsi que 12/28 des parents signalent avoir eu peur à l'annonce de la maladie de l'enfant (peur par rapport à l'enfant mais surtout aux dires de la société).

Les données recueillies au près des parents et tuteurs montrent que le degré de culpabilisation est bas (4/28) du fait du nombre élevé de tuteur. Par contre une modification de sentiment et de comportement envers l'enfant après l'information a été constatée dans 17/28 dont 4 personnes reconnaissent avoir eu une réaction négative au départ (comme refus de manger avec l'enfant voire de le toucher).

Le partage de l'information sur l'infection de l'enfant est faible par crainte du rejet de celui ci et les résultats nous montrent que le partage de l'information était accompagné d'un changement de comportement envers l'enfant dans 11/18.

Ce changement pouvant aller d'un sentiment de rapprochement (9/18) à un rejet pur et simple de l'enfant (2/11).

Au moment de l'étude la loi n'autorisait pas les praticiens à informer un enfant sur son diagnostic de l'infection à VIH comme toutes autres maladies à pronostic létal, mais actuellement tout enfant peut et doit légalement recevoir une information adaptée à son âge.

♦ Difficultés rencontrées par les parents et leurs enfants sous traitement

La difficulté des parents et des tuteurs est surtout matérielle 12/28 (coût des analyses biologiques avant sa gratuité, le traitement des infections opportunistes et les frais de transport) et les questions incessantes de l'entourage.

Les difficultés des enfants sont surtout liées aux médicaments et les problèmes les plus évoqués sont le caractère contraignant du traitement « je dois prendre les médicaments tous les jours » (5/10), «on me réveil tôt chaque matin pour les prendre » (2/10), «la prise des médicaments coïncide avec mon départ pour l'école» (1/10).

Cependant, dans l'ensemble, les enfants ont une vision positive de leur traitement et s'en plaignent peu, probablement en rapport avec l'amélioration récente de leur état de santé et l'initiation souvent encore « récente » (pas de traitement très long, d'enfant inclus en bas âge). Majoritairement ils étaient d'accord pour le commencer, jugent son effet bénéfique et souhaitent le poursuivre.

❖ Avis des enfants

Dans la majorité des cas (17/28) les enfants ignorent le début de leur maladie.

Rarement les médecins font l'annonce et c'est rare qu'on leur dit le SIDA.

Notre étude montre que sur les 28 enfants interviewés seulement 2 enfants savent qu'ils sont infectés par le VIH.

13 enfants ont répondu par « je ne sais pas ». Parmi ces enfants 2 groupes se dessinent :

- un groupe d'enfants naïfs qui n'ont réellement aucune idée de ce qui se passe au tour d'eux.
- un second groupe peu important qui se voit comme l'élément central et non informé. Cet aspect se voit à travers des propos de certains enfants comme ici «c'est vous les médecins il vous revient de chercher et de nous dire ce qu'on a mais pas le contraire».

Les enfants ont une idée de la gravité de leur maladie (14/28) mais ils ont une idée erronée de la curabilité (25/28 trouvent que leur maladie est curable).

Ils pensent qu'ils vont guérir parce qu'ils ont vu une amélioration de leur état clinique, à rappeler que la plupart des enfants ont commencé le traitement avec une altération sévère de l'état général.

◆ Impact de la maladie sur la vie sociale et familiale des enfants

On remarque que la maladie limite leur activité (12/28) soit 42,85% et cela en raison des épisodes répétés d'infections et des médicaments qu'ils prennent quotidiennement contrairement à leurs amis. Les activités citées sont : s'amuser avec les camarades, aller correctement à l'école etc....

Le jugement porté par les enfants sur leur qualité de vie n'est pas non plus univoque : si une majorité 17/28 trouvent que leur vie actuelle est difficile et 10 enfants disent souffrir psychologiquement de leur maladie, bon nombre d'entre eux sont satisfaits de leur vie. A cette partie de l'entretien il faut signaler que l'émotion a été trop grande pour plusieurs patients (9/28) avec crise de larmes.

De même, les enfants ne sont pas unanimes par rapport au partage de l'information sur leur infection à VIH (16/28 enfants ne veulent pas que leur entourage soit informé par crainte de se voir rejetés, la moquerie des gens, la divulgation de leur maladie et la crainte d'être maltraités).

La majorité se projette dans l'avenir sans difficulté avec une classique prédominance des professions de santé dans les projets professionnels.

Conclusion

Au terme de notre étude qui s'est déroulée au service de pédiatrie du CHU-GT à propos de 28 malades infectés par le VIH, âgés de 10 ans à 15 ans inclus et suivi dans le cadre du traitement ARV ; nous pouvons retenir que :

- Le nombre de patient et parent interviewés est faible,
- Le taux d'orphelin est élevé (27/28), mais celui de la scolarisation est élevé;
- La garde de l'enfant est assurée par un proche parent de leurs géniteurs dans 16/28 cas ;
- Seulement 2 enfants sur les 28 savent qu'ils sont infectés par le VIH ;
- Les parents et les tuteurs sont assez homogènes dans leurs réponses contrairement aux enfants.

Recommandation

Partant de nos résultats, nous formulons les recommandations suivantes :

Aux autorités

- IEC et sensibilisation permanentes destinées au grand public sur le VIH/SIDA, ses modes de transmission, les différents moyens de prévention disponibles et la nécessité du recours précoce au soins.
- Encouragement au dépistage volontaire.
- Formation et recrutement des agents de santé pour la prise en charge.
- Recrutement d'agents psychologues pour renforcer les compétences des sites dans la prise en charge.
- Création d'un orphelinat qui s'occupera de l'insertion social des OEV ou de rechercher et d'appuyer des familles d'accueil, de mettre en place des systèmes de parrainage.
- Création d'un fonds pour aider les enfants victimes du SIDA.

Aux agents de santé

- Proposition systématique du test VIH dans le bilan prénatal et d'hospitalisation de tous les malades.
- Faire une annonce adaptée à l'âge de l'enfant du fait de la précocité de la vie sexuelle et pour faciliter l'observance.
- Appui conseil aux familles et enfants infectés.

A la population

- Accepter le dépistage du VIH.

- Accepter d'accueillir les OEV face au VIH/SIDA au sein de leurs familles et de les procurer de l'affection.

Références Bibliographiques

1 - ONU SIDA.

Rapport ONU SIDA/OMS 2005
Le point sur l'épidémie de SIDA, Décembre 2005

2 - BLANCHE S.

L'infection à VIH de la mère et de l'enfant.
Paris : Flammarion Médecine Sciences, 1998, 268P.

3- Rapport de l'ONU SIDA

<<Les enfants au bord du gouffre 2002 >>
Edition 2002, P65.

4 - P. M.GIRARD, Ch. KATLAMA, G. PIALOUX

VIH
DOIN ; EDITION 2004

5 - Rapport ONU SIDA/OMS 2005

Le point sur l'épidémie de SIDA, Décembre 2005

6 - KOMME H C. :

Evaluation de la séroprévalence du VIH dans le service de pédiatrie du CHU Gabriel Touré de 1999 à 2002.
Thèse Méd. Bamako, 2004; p.107

7 - CHAIBOU M. :

Particularités cliniques du sida en milieu hospitalier pédiatrique au Mali.
Thèse Méd., Bamako, 1991; p.98

8- MINISTERE SANTE / UNICEF / PNLIS.

Projet de prévention de la transmission mère-enfant du VIH au Mali.
Mai 2002.

9 - ONUSIDA / OMS.

Le point sur l'épidémie de SIDA : les caractéristiques mondiales.
Genève, Suisse ; Décembre 2000.

10 - Manuel sur le SIDA pédiatrique en Afrique

Édité par le Réseau Africain pour les soins aux enfants affectés par le SIDA

Edition Révisée, Juillet 2006

11 - Ram Y ; Ellen G. C.

Acquired immunodeficiency syndrome (Human Immunodeficiency Virus) In: Richard E.B; Robert M.K; Hal B.j. Nelson Text book of Pediatrics, 16th edition, W.B. Saunders Company, 2001; 1022-1032

12 - Mandelbrot L, Tubiana R, Matheron S.

Grossesse et infection par le VIH. In: P.M.Girard, Ch.Katlama, G.Pialoux

VIH, Doin Editeurs-Paris 2004 ; 442-443.

13 - BURGARD M, ROUZIOUX C.

Diagnostic de l'infection à VIH chez l'enfant. In : L'infection par le VIH de la mère et de l'enfant.

Flammarion, Médecine Sciences, Paris, 1998 ; p.237-239.

14 - BLANCHE S.

L'infection à VIH de la mère et de l'enfant.

Paris : Flammarion Médecine Sciences, 1998,313P.

15 - ALAIN BEREBI

Le SIDA au féminin

Edition DOIN, Paris 2001, 204-205. p.308

16 - DELFRAISSY JF.

Infection VIH chez l'enfant.

Edition DOIN, 2001; p 289.

17 - WHO/UNAIDS, 2006.

Antiretroviral therapy of HIV infection in infants and children in resource-limited settings: towards universal access, 2006; p 94

18 - Yeni Patrick

Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH
Rapport 2006

Paris : Flammarion Médecine Sciences,

<http://www.medecine.flammarion.com>; 2006, p : 124

19 - P.-M. GIRARD, CH. KATALMA, G. PIALOUX.

VIH

DOIN ; Edition 2001 PARIS p.312

20 - BLANCHE S.

L'infection à VIH de la mère et de l'enfant.

Flammarion, Médecine Sciences, Paris, 1998 ; 22-24.

21 - Politique et protocoles de prise en charge antirétrovirale du VIH/SIDA au Mali

Janvier 2006

22 - OMS

Stratégie de coopération de l'OMS avec les pays, République du Mali
2003 - 2007; 2006, p 14

23 - Investir dans notre avenir

Le soutien psychosocial aux enfants affectés par le VIH/SIDA

Une étude de cas au Zimbabwe et en République Unie de Tanzanie
ONU SIDA Etude de cas Novembre 2001.

24 - Les enfants orphelins et vulnérables du Mali face au VIH/SIDA : Analyse de Situation et Stratégie d'Intervention.

25 - SERMENT MERVEIL

Prise en charge des enfants vivant avec le VIH/SIDA à travers le parrainage

Siège administratif : Case J 052V OCH Moungali III Brazzaville

Tel (242) 536.79.86 / 525.23.05/ 667.38.68/ 6586099

Site Web : www.asm.africa-web.org

E.mail : serment_merveil@yahoo.fr

26 - Les orphelins du SIDA

Un cri unique pour les enfants abandonnés à leur sort

Site web: www.osi_bouaké.com

27 - BALENG Maah Bernadette

Les effets secondaires du traitement antirétroviral au service de pédiatrie du CHU Gabriël Touré.

28 - N'dja B.B.

Prise en charge des enfants VIH positifs sous traitement antiretroviral(ARV) au centre de référence national du CHU de Yopougon

Thèse Méd. Abidjan, 2002 ; n°3332

29 - LES ORPHELINS DU SIDA

Réponses de la ligne de front en Afrique de l'Est et en Afrique australe.

30 - Williamson NE, Thapas; Mishra. Orphans

The second wave of the AIDS epidemic. Communication présentée lors de la réunion annuelle de la population Association of America, tenue à Philadelphie, Pennsylvanie 31 mars – 2 avril 2005.

31 - Direction nationale de la santé/Ministère de la santé/Mali

Enquête démographique de santé Mali III (EDS III/MALI), Juin 2002 ; 248p.

32 - AGBERE A, BASSUKA-PARENT A et al.

Sida de l'enfant dans le service de pédiatrie du CHU-TOKOIN, Lomé (TOGO) : aspects cliniques et épidémiologiques.
Pud Med Afr 1994 ; 41 : 693-697.

33 - J-F.Delfraissy (dir.)

Grossesse. In : Rapport 2004 : Prise en charge thérapeutique des Personnes infectées par le VIH,
« Médecine sciences »Flammarion, 2004:187

34 - BELEMOU B.

Les manifestations respiratoires du SIDA pédiatrique au CHU Gabriel Touré à propos de 141 cas.
Thèse Med, Bamako, 2002 ; p.112

35 - Barré-Sinoussi F.

HIV as the cause of AIDS. Lancet 1996; 348:31-5.

36 - Rothe M, Israël N, Barré-Sanoussi F.

Mécanismes de la réplication virale des VIH.
Médecine Thérapeut 1996; 2:12-8

37 - Levy JA.

Acute HIV infection and cells susceptible to HIV infections. In: levy JA, ed. HIV and the pathogenesis of AIDS. 2nd ed. Washington DC: ASM press, 1998: 75- 96

38 - Pantaleo G, Graziosi C, Fauci AS.

Mechanisms of disease: the immunopathogenesis of human immunodeficiency virus infection.

N England J Méd. 1993; 328: 327- 36

39 - AG BAZET ALBAKA.

Evaluation des facteurs de risque de la transmission du VIH de la mère à l'enfant.

Mémoire, Université de Montréal, Faculté des Etudes supérieures ; 1995.

40 - CASSUTO JP, PESCE A, QUARANTA JF.

SIDA et infection par VIH.

Abrégés, 3^{ème} édition, Paris ; 1992 ;

41 - SCANDDEN D T.

The clinical applications of colony stimulating factors in Acquired Immunodeficiency Syndrom.

S hematol 1992; 29 (suppl 3): 33-7

42- MAYAUX M J, BLANCHE S, ROUZIUX C et al.

Maternels factors associated with perinatal HIV 1 transmission, the french prospective cohorte study: 7 years of follow up observation.

Am J. 1995 ; 8 : 188-94.



Annexes

QUESTIONNAIRE N°1

(Questionnaire adressé aux parents ou personnes ayant l'enfant en sa charge)

I Identification du patient

Nom : _____ prénom : _____

Nationalité: / _ / : 1= Malienne ; 2= autre Nationalité si autres

préciser.....

Âge / ___ /

Sexe : / ___ / 1= Féminin 2= Masculin

Ethnie: / ___ /

1= Bambara ; 2= Sarakolé ; 3= Peulh ; 4= Minianka ; 5= Sénoufo; 6= Bobo; 7= Malinké ; 9= autres.

Scolarisation: / ___ /

1= Scolarisé 2= Déscolarisé 3= Non scolarisé

Si scolarisé classe / _____ /

Si déscolarisé

pourquoi.....

Statut social / ___ /

1= Orphelin de père 2= Orphelin de mère 3= Orphelin de père et de mère
4= Non orphelin

Résidence / ___ / 1= Urbaine 2= Rurale

Vie en commun / ___ /:

1= avec les deux parents ; 2= avec la mère seule ; 3= avec le père seul ; 4= ni père ni mère (à préciser).

.....

II Les ATCD :

Père:

Etat au moment de l'étude: / ___ / 1= vivant ; 2= décédé

Si vivant Age : / ___ /

Profession / ___ / 1= Commerçant 2= Fonctionnaire 3= Cultivateur

4= Chauffeur 5= Elève – Etudiant 9= Autre à préciser :

Régime matrimonial / ___ / 1= célibataire 2= Marié, 3= polygame ; 4 = Veuf

si marié, avec la mère de l'enfant /...../ 1=Oui ; 2= Non

Statut sérologique / ___ / 1= positif 2= Négatif 3= Ne sais pas

Si positive prise ARV / ___ / 1=Oui 2= Non

Mère:

Etat au moment de l'inclusion : / ___ / 1= vivant ; 2= décédé

Si vivant âge / ___ /

Profession / ___ / 1=Commerçante 2= Fonctionnaire 3= Ménagère 4= Elève –

Etudiant 5= Autre à préciser :

Régime matrimonial / ___ / 1= célibataire 2= Mariée 3=Veuve

Si mariée avec le père de l'enfant ? /...../ 1=Oui 2= Non

Si polygame nombre de coépouse /___/
Statut sérologique : /___/ 1= positif 2= Négatif 3= Ne sais pas

Si positive prise ARV /___/ 1= Oui 2= Non

III Condition de vie:

L'enfant vit il? (Une seule réponse possible) / ___ /

1=seul 2= famille nucléaire 3= famille élargie 4= chez un autre de la famille
5= en institution 7 autre si << autre
>, préciser

IV Examen clinique de l'enfant:

1 Clinique :

Poids:/___/ ; Kg /___/ ; Taille /___/Cm ; PC /___/ Cm

PB:/___/ IK:/___/ Rapport poids taille /___/ BMI /___/

Etat nutritionnel /___/ 1= Bon 2= MPE légère 3= MPE modéré 4= MPE
sévère

Pathologie associée :

Traitement ARV

Durée sous traitement /___/

Prise régulière du traitement /___/

Si non pourquoi

Questions adressées aux parents

1. Qu'est ce que le sida représente-t-il pour vous ?

<< sida >> *yé mun ye e bolo*

.....
.....

2. Que pensez –vous des personnes atteintes du sida ?

Miriya jumen b'aw la ka nesin sidatow ma ?

.....

3. Selon vous qu'elle attitude doit –on adopter vis-à-vis des personnes infectées par le VIH

Aw yerefe, taabolo jumen de ka kan, ka ta ka nesin mogow ma sida banakise be minu na ? :

.....
.....

.....
.....
4. Quelle crainte avez –vous personnellement par rapport à la maladie du Sida?

Siran jumen b'aw yerekuna sidabana kola ?

.....
5. Quand avez-vous été informé de l'infection de l'enfant par le VIH

Tuma jumen aw kunafonina den ka sidabana kiseko kan ? /____/

1= en mois *kaló lá* 2 = année *san na*

6. Qui vous a informé du résultat du test de l'enfant /____/

Joniye kunnafoni d'aw ma, den ka bana segeseke jaabi kan

1= Médecin *doكتورو* ; 2 = autres catégorie de personnel soignant *keneya tigila mogowere* 3 = un membre de la famille *duden do* ; 4 Travailleur social *sigida lakana mogowerew*; Autres à préciser : *minu be walawalan*

7. quelle a été votre réaction après l'annonce ? /____/

I ka waleya kera mun ye kofolen kofe?

1= pleurs ; *kasi* 2= peur ; *siran* 3= surprise ; *jatike* 4=tristesse ; *farifaga* 5= panique ; *hakiliwili*, 6= ne sais pas.

8. En quelle circonstance, le diagnostic de l'infection de l'enfant a-t-il été réalisé ? /____/

Mun senfe den ka bana ko sekeseke li kera ?

1= Altération de son état général *a ka keneya sabatibaliya farila*;

2 = Maladie d'un parent *mansa bana* ; 3= Maladie d'autre enfant *denmisen were ka bana kola* ; 4 Bilan à l'occasion d'un voyage *taama do senfe*; 5 = Bilan de santé de l'enfant *den yere ka keneya kolosi sen fe*; Autres à préciser *dowerew minu be walawalan*

9. Où a eu lieu la prescription du test de dépistage :

Bana in lakodoni segesege li kera yoro jumen ?

9 a La région /____/

9 b Structure /____/

1= Dans la région de Bamako 2= Dans les autres Régions *mara yoro tow kono*

3 = A l'extérieur *djamana were*

1= Dans un hôpital *labitaniso kono* 2= Dans un centre de santé *keneya sodo kono* 3 = cabinet privé *kenyere ye keneya so dokono* ; 4 Banque de sang *joli ta yoro la* ; 5= autres *yoro werew* ; si 5 préciser.....

10. Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées dans la prise en charge de votre ou vos enfant(s) malade du Sida?

Aw be geleya jumen soro aw den sida banabagatow ladonila?

.....
.....
.....

11. Comment vous y prenez vous par rapport à la gestion de la séropositivité de l'enfant au niveau de la famille ?

Denmiseni sidabanatow ladoni b'aw bila yoro jumen du kono

12. Vous - vous culpabilisez –vous par rapport à l'infection de l'enfant? / ___/

Yaala, aw b'aw yere jalaki denmiseni ka sidabana kofa wa ?

1=Oui *aawo*; 2= Non *ayi*

Et pourquoi?

muna ? :

13. L'infection de l'enfant a-t-il modifié votre sentiment envers lui ? / ___/

Denmiseni ka sidabana ye yelema don aw ka kanu na ka nesin a ma wa ?

1=Oui *aawo*; 2= Non *ayi*

Si oui préciser comment

n'a kere aawo ye walawalanik'o cogo ya kan

.....
.....

VI Partage de l'information concernant l'infection de l'enfant

14. D'autres personnes sont elles au courant du statut sérologique ? / ___/

Mogo werew be a ka bana ko kalama wa ?

1= oui *aawo* 2= non *ayi* ?

Si oui, indiquer à qui vous en avez parlé par ordre chronologique :

N'a kera aawo, ye a jira aw ye bana in cogoya fo minu ye

	Statut (lien) de la personne concernée <i>Sira jumen be bana baato in ni mogo kunafoni nen ce</i>	Pourquoi les avez-vous informées <i>Muna aw y'a kunafoni</i>	Résultat de ce partage d'information <i>Kunafoni jenseni ko kera fen mi ye</i>
1			1=Positif <i>numan</i> 2=Négatif <i>juguman</i>
2			1=Positif <i>numan</i> 2=Négatif <i>juguman</i>
3			1=Positif <i>numan</i> 2=Négatif <i>juguman</i>

15. Après l'information y a-t-il eu une modification du comportement de la personne vis-à-vis de l'enfant ? /___/

Kunnafoni kofe, mogomin bora a kalama ,yelema dona o taabolola ka nesin den ma wa ?

1=oui *aawo*; 2= non *ayi*.

Si oui préciser, si la réponse est positive ou négative

N'a kere aawo ye, segesegeli ke n'a ya sorola a ka jaabi ye numan wala juguman ye

.....

16. Si personne n'est informée envisagez vous d'en parler à un tiers dans un futur proche ? /___/

1=Oui *aawo*; 2= Non *ayi*

N'a ya sorola mogo ma kunnafoni aw be ka a n'ganniya ka nefolike don na taw la wa ?

Oui *aawo* / non *ayi*

Si non pour quelles raison ?

N'a kere ayi ye, kadamunka ?

.....
.....
.....

17. Selon vous l'enfant lui-même est il au courant de sa séropositivité ?

I mirila denmiseni be a ka ban ko kalama wa ?

1=Oui *aawo*; 2= Non *ayi* /___/

QUESTIONNAIRE N°2
(Questionnaire adressé à l'enfant)

A. annonce (laseli)

1. 1. Te souviens-tu de l'instant où tu as appris que tu es malade ? / _____ /
I miriya b'ala tuma jumen i y'a men, ko bana b'ila?
1= oui ; aawo 2 = non ayi
Si oui quand ? / _____ /
na kera aawo ye tuma jumen?
2. Est-ce qu'on ta dit le nom de ta maladie ? / _____ /
Yala, bana in togo fora i ye wa ?
1= oui aawo ; 2 = non ayi
Si oui la quelle ? / _____ /
N'a kera aawo ye, ko bana jumen do ?
- Si oui qui te l'a dit ? / _____ /
Jonni y'a fo i ye ?
3. Est ce que cette maladie t'a paru grave ? / _____ /
Yala, bana in ker'i bolo bana jugu ye wa?
1= oui ; aawo 2 = non ; ayi
4. Quelle a été ta réaction à l'annonce? / _____ /
I y'a waleya ni mun ye?
1= pleurs ; kasi 2= peur ; siran 3= surprise ; jatike 4=tristesse ; farifaga 5=
panique ; hakilwili , 6= ne sais pas

B. Information sur la maladie et le traitement kunnafoni bana kan ani furakeli :

5. Penses tu que cette maladie est curable ? / _____ /
E mirila bana in ye bana banta ye wa ?
1= oui aawo; 2=non ayi
Pourquoi munna ?
.....
6. Penses-tu qu'on t'a expliqué suffisamment ta maladie et ton traitement?
/ _____ /
E hakilila, kunna foni dira i ma bana in na keleli ka wasa wa ?
1= oui aawo; 2 = non ayi
7. Au départ, étais-tu d'accord pour recevoir le traitement? / _____ /
A damina la, i tun jena na ye walasa ka furakeli ke wa ?

1= oui *aawo* ; 2 = non *ayi*

8. As-tu des difficultés par rapport à la prise de tes médicaments ? / _____/

Geleyaw b'i bolo ka nesin ika furaw tali ma wa ?

1= oui ; *aawo* 2= non *ayi*

Si oui lesquelles ?

N'a kera aawo ye, geleya jumenw ?

9. Que penses-tu du résultat du traitement ? / _____/

I miri ye munyé furakeli in ka ?

1= passable *a ka fusa* ; 2= bien *a kani* ; 3= assez bien *a ka fusa kosebe*

10. Veux-tu continuer avec le traitement? / _____/

I b'a fe ki ka furakeli taane wa ?

1=Oui *aawo*; 2= Non *ayi*

Pourquoi

muna :

C. Impact de la maladie sur le vécu social *bana kolôlôo nenemaya kan sigidabolola*

11. As-tu des amis? / _____/

Teriw b'i bolo wa ?

1= oui ; *aawo* 2 = non *ayi*

12. Te sens tu comme les autres enfants? / _____/

Yala, i b'i yere ni denmiseni tow dama keye wa ?

1= oui *aawo* ; 2 = non *ayi*

Si non pourquoi

N'a kera ayi ye, munna?

.....

13. Connais tu d'autres personnes ayant la même maladie? / _____/

Be mogo were don bana in nogon be min na wa ?

1= oui *aawo*; 2=non *ayi*

Si oui qui ?

n'a kere aawo ye ? jon ni ?

14. Qu'est ce qu'on dit de cette personne en famille et dans l'entourage ?

U be mun fo la o tiki kan du kono ani sigidala ?

.....

15. Cette maladie t'empêche t elle de vaguer à tes activités ? / _____/

A b'i bali ki ka baaraw, tulong ke wa ?

1=Oui *aawo*; 2= Non *ayi*

Pourquoi ?

munna ? :

16. Penses tu que les autres savent, ce que tu as comme maladie? /_____/

eyere mirila mogo werew b'a kalama ko bana min b'i la wa ?

1= oui *aawo*; 2=non *ayi*

17. Es tu prêt à annoncer ta maladie à ton entourage? /_____/

Yaala, ilabennen do ki ka bana kunnafoni lasé sigi now ma wa ?

1= oui ; *aawo* 2 = non *ayi*

si non pourquoi

N'a kera ayi ye, munna ?

18. Comment estimes-tu ta vie actuelle ? /_____/

Ika diyen natige bilama be cogodi ibolo ?

1= agréable ; *a kani* 2= difficile, *a ka gelen* ; 3=très difficile *a ka gelen kosebe* ; 4= ne sais pas *i m'a don.*

19. Quel métier souhaiterais-tu faire? /_____/

a kadi e ye ka baara jumen ke ?

20. Comment trouves-tu l'équipe soignante? /_____/

Furakeli jekulu b'i bolo cogodi?

1=passable, 2= bien

21. As-tu une bonne relation avec l'équipe soignante ? /_____/

Cenogonya numan be ini furakeli jekulu ni nogon ce wa ?

1= oui *aawo*; 2=non *ayi*

D. Impact de la maladie sur le vécu psychologique

bana kololo nenemayala hakili siratigela ?

22. Penses-tu souvent à ta maladie? /_____/

Tuma dow la i be miri ika bana la wa ?

1= oui *aawo* ; 2 = non *ayi*

23 As-tu souffert psychologiquement de cette maladie? /_____/

Yala, bana in ye dekun se ima hakili siratigela wa ?

1= oui *aawo*; 2=non *ayi* 3 = ne sais pas *ima don.*

Si oui comment ? /_____/

1=un peu, *dooni* 2= beaucoup ; *kosebe* 3= beaucoup trop *fo ka temen*

24. Ta maladie a t'elle eu des répercussions importantes sur ta famille ?

Yaala, ika bana, aye masiba lase ika du ma, min ka bon wa ?/_____/

1= oui ; aawo 2 = non ayi 3 = ne sais pas ima don.

Si oui les quelles

N'a kera aawo ye, masiba jumenw ?

25. Souhaiterais-tu arrêter toute consultation? /_____/

A tun ka d'i ye ka segesegele bee la jo wa?

1= oui ; aawo 2 = non ayi

Pourquoi

Muna.....

.....

.....

Merci

Eni ce!

FICHE SIGNALITIQUE

Nom : **DEMBELE**

Prénom : **Issiaka**

Titre de la thèse : aspects psychosociaux de l'infection à VIH/SIDA de l'enfant au service de pédiatrie de l'hôpital Gabriel Touré.

Année Universitaire : 2006-2007

Ville de soutenance : Bamako

Pays d'origine : Mali

Lieu de dépôt : Bibliothèque de la Faculté de Médecine de Pharmacie et d'Odontostomatologie (FMPOS)

Secteurs d'intérêt : Pédiatrie, Maladies Infectieuses et Santé publique

Résumé

L'objectif général de notre étude était d'étudier les problèmes sociaux et psychologiques des enfants sous ARV dans le service de pédiatrie du CHU Gabriel Touré.

Il s'agissait d'une étude transversale à passage unique basée sur l'entretien avec les parents et leurs enfants (âgés de 10 à 15 ans) sous ARV du début de l'IMAARV en 2001 au mois de février 2006.

Elle a porté sur 28 cas, dont 15 filles et 13 garçons, la moyenne d'âge des enfants était de 12 ans.

L'analyse des résultats a permis de constater que :

27/28 enfants avaient perdu au moins un parent, parmi eux 12 étaient orphelins de père et de mère et la plupart des enfants sont scolarisés 26/28.

Seul 1 enfant sur les 28 vivait auprès des deux parents biologiques, 9 enfants vivaient avec un seul parent, 16 enfants vivaient chez un autre membre de la famille et 2 au village SOS.

Par rapport à leur vision sur le SIDA, 12/28 des parents sont « réalistes », 12/28 sont également « optimistes » et 4/28 sont « pessimistes ». Cependant 27/28 des parents et tuteurs ont une vision positive du malade.

A la question de savoir l'attitude qu'on doit adopter à l'égard des enfants infectés par le VIH nous avons constaté que l'exclusion familiale et sociale est largement notifiée dans 1 cas.

Une crainte réelle et sans réel fondement de la transmission de la maladie en particulier intra familiale et par le sang se retrouve chez les parents ou tuteurs dans 25/28.

10 parents sur 28 n'avaient pas informé d'autres personnes du diagnostic de l'enfant parmi lesquels 8 n'envisageaient pas d'informer à un tiers dans un futur proche.

La difficulté des parents et des tuteurs est surtout matérielle 12/28 et les questions incessantes de l'entourage par contre pour les enfants ces difficultés restent surtout liées aux médicaments et les problèmes les plus évoqués sont le caractère contraignant du traitement.

Seulement 3 parents sur les 28 pensaient que l'enfant était au courant de son diagnostic.

Avis des enfants

Notre étude montre que sur les 28 enfants interviewés seulement 2 enfants savent qu'ils sont infectés par le VIH.

Ils ont une idée de la gravité de leur maladie (14/28) mais ils ont une idée erronée de la curabilité (25/28).

14/28 enfants trouvent que leur maladie et son traitement ne leur a pas été suffisamment expliqué et 1 enfant souhaite arrêter les consultations voire de prendre ses médicaments croyant qu'il n'a rien.

Notre étude montre que la maladie limite leur activité (12/28) et cela en raison des épisodes répétées d'infections et des médicaments qu'ils prennent quotidiennement contrairement à leurs amis. Les activités citées sont : amuser avec les camarades, aller correctement à l'école etc....

Les enfants ne sont pas unanimes par rapport au partage de l'information sur leur infection à VIH (16/28 enfants ne veulent pas que leur entourage soit informé par crainte de se voir rejeter, la moquerie des gens, la divulgation de leur maladie et la crainte d'être maltraité).

La majorité se projette d'exercer un métier dans l'avenir sans difficulté avec une classique prédominance des professions de santé.

1 enfant sur 3 pense qu'il souffre psychologiquement de sa maladie et 8/28 enfants disent qu'ils consultent à l'hôpital malgré eux et souhaiteraient arrêter toute consultation.

Au terme de notre étude, nous constatons que malgré les efforts effectués par les autorités Maliennes (gratuité des ARV, prise en charge globale du coût des analyses biologiques après notre enquête) que les enfants sous ARV et leurs parents se trouvent confrontés à de nombreux problèmes d'ordre psychologiques et sociaux.

MOTS CLES : VIH/SIDA, parents ou tuteurs et enfants sous ARV, psychosociaux, Bamako

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des maîtres de cette faculté, de mes chers condisciples, devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de l'être suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail, je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me sont confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que les considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine dès la conception.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobres et méprisé de mes confrères si j'y manque.

Je le jure.