

Une expérience pilote de consultation pédiatrique sida

Amélie Padioleau

Une visite au service pédiatrique de l'hôpital de Chiang Raï, dans le Nord de la Thaïlande, livre les clés d'une expérience réussie de prise en charge des enfants atteints par le VIH.

Après avoir traversé le grand hall d'accueil de l'hôpital régional de Chiang Raï, il suffit de tourner à gauche après la passerelle, et on y est. Service de pédiatrie. L'infirmière qui vous accueille d'un « *sawadikaa* » (bonjour) porte, comme ses consœurs thaïlandaises, une coiffe amidonnée, des socquettes blanches et des chaussures à talons. Mais très vite, le regard passe dans la salle d'attente. Là, derrière les stores roses, une quinzaine d'enfants dont l'âge ne dépasse pas cinq ans papillonnent à un rythme effréné. Assise, une grand-mère au visage usé tente vainement de résister aux assauts de sa petite fille qui cherche à tout prix à lui chatouiller le cou. Dans un coin, un homme d'une trentaine d'années et son fils restent sur leur réserve, la tête baissée, jetant craintivement quelques regards à l'entourage. A leur sac, on devine leur appartenance à la tribu Akha, groupe minoritaire des montagnes. Quatre jeunes femmes de l'ONG thaïlandaise Aids Access s'occupent de la prise en charge des enfants. L'une d'elles libère la grand-mère assaillie, prend la main de la petite fille et l'emmène lire une histoire dans une salle de repos. Petit à petit, d'autres enfants s'approchent tout en questionnant les adultes du regard, puis se déchaussent et prennent place discrètement sur le matelas. Bienvenue au service du D^r Rawiwan Hasudewechakul, spécialisé dans la prise en charge des enfants atteints par le VIH/sida. Ici, pas un enfant infecté par le VIH n'est hospitalisé. Les jeunes patients

sont traités au GPOvir avec 95 % d'adhérence au traitement. Un succès qui a fait l'objet d'une présentation orale à la conférence de Bangkok.

La ville de Chiang Raï affiche un taux de prévalence pour le VIH/sida parmi les plus élevés du pays. Située en contrebas des montagnes et des rizières qui abritent le Triangle d'Or, point de carrefour entre le Laos, la Birmanie et le Nord de la Thaïlande, elle accueille les migrants laotiens et birmans qui viennent gonfler le rang des personnes particulièrement vulnérables au VIH. Un phénomène que l'on retrouve chez les femmes enceintes. La prévalence du VIH chez ces femmes est évaluée à 2,5 % contre 1,6 % à Chiang Maï (Nord) ou 1,1 % à Kachanaburi (Centre)¹. Certes, la situation a beaucoup changé depuis 1994 en Thaïlande (voir p. 4). Néanmoins seul Phuket, temple du tourisme et de la prostitution ouvert sur la mer, atteint un taux de prévalence comparable à Chiang Raï.

Cette situation n'a pas découragé le D^r Rawiwan Hasudewechakul, âgée d'une quarantaine d'années, qui a lancé en février 2002 avec son équipe un programme de mise sous traitement de ces jeunes malades. « *Nous avons commencé la trithérapie avec huit enfants. Un enfant a arrêté, mais les sept autres ont suivi leur traitement avec 100 % d'adhérence. Nous avons continué avec 18 enfants dans la seconde moitié de l'année 2002. Jusqu'à aujourd'hui, nous avons placé 160 enfants sous antirétroviraux (la plupart sous GPOvir). Onze d'entre eux sont décédés, et deux ont interrompu leur traitement.* »

Atteindre presque 100 % d'adhérence au traitement est un résultat *a priori* remarquable d'autant que, bien souvent, la situation sociale et familiale de ces enfants ne les y aide pas. Beaucoup d'entre eux sont orphelins de père et/ou de mère, sous la garde du parent restant, de leurs grands-parents, ou sont placés

en institution. Ils sont fréquemment l'objet de stigmatisation, de rejet de la part de leur entourage. Un rejet susceptible de mettre en jeu leur processus vital, leur jeune âge ne leur permettant pas de prendre eux-mêmes leur traitement. Par ailleurs, il n'existe toujours pas de médicaments antirétroviraux à doses pédiatriques sur le marché thaïlandais.

Une équipe de choc

Le succès du D^r Rawiwan tient avant tout au travail d'équipe qu'elle a su mettre en place avec l'aide de l'ONG thaïlandaise de soutien aux malades Aids Access Foundation. Dans les salles de consultation pédiatrique de l'hôpital de Chiang Raï, les jeans-basket cotoient désormais les talons-soquettes sans que plus personne n'y fasse attention. Les employés de l'ONG, essentiellement des femmes, prennent en charge l'accueil des patients. Certaines profitent de l'attente pour leur demander de réciter les noms des médicaments et leur posologie. D'autres fonctionnent en binôme avec les infirmières, s'assurant que l'enfant et l'accompagnant ont bien compris les

Ici, les jeunes patients sont traités au GPOvir avec 95 % d'adhérence au traitement. Un succès qui a fait l'objet d'une présentation orale à la Conférence de Bangkok

prescriptions et prodiguant des conseils à ces derniers sur la manière d'aborder avec l'enfant son statut sérologique. Elles contrôlent aussi les carnets de suivi, en usant de la méthode DOT (direct observed therapy). « *Combien*

de médicaments as-tu pris ces 5 derniers jours ? » Si l'enfant répond 10, « *combien sur ces 10 as-tu pris sans que personne ne te voie ?* » en espérant qu'il réponde aucun. « *Lesquels as-tu pris ?* » Le D^r Rawiwan, qui voit jusqu'à 25 enfants par matinée, peut ainsi se concentrer sur les seuls aspects cliniques de la prise en charge, déléguant tout le reste.

Cette pédiatre à l'ardeur militante a aussi su choisir ses « armes » : des couteaux de cuisine et des photos. Les couteaux pour couper les comprimés en quartiers afin qu'ils puissent se rapprocher des doses

pédiatriques. Un enfant pesant entre 10 et 18 kg doit prendre un demi-comprimé, entre 19 et 30 kg, trois quarts de comprimé. Les photos de médicaments constituent un outil efficace lorsque le tuteur des enfants est analphabète ; photocopiées et collées sur les carnets de suivi, elles lui permettent de reconnaître le médicament à sa forme ainsi que le nombre de quartiers prescrits. Un travail titanesque, lorsque l'on sait le nombre de photocopies et de coups de ciseaux nécessaires pour que le système soit opérationnel.

Un suivi jusqu'à domicile

Les consultations finies, enfants et tuteurs migrent avec les travailleurs sociaux vers le Nord de la ville, dans un établissement du CDC, pour une session de formation thématique. Assis en cercle à même le sol, ils suivent les explications de fond sur le VIH qu'un membre d'Access leur donne à grand renfort de dessins. Puis s'organisent le comptage des médicaments, le remplissage des carnets de suivi et des piluliers, et les ateliers de coupe de médicaments. L'ONG fournit les couteaux appropriés et vend des montres avec alarme à prix réduit (3 dollars contre 15). Les travailleurs sociaux profitent de l'occasion pour rappeler aux participants les effets secondaires des médicaments. Un numéro de téléphone au dos de leur carnet de suivi leur permet d'appeler en cas de problème.

Puis le planning des visites à domicile est établi. Une visite à domicile et la participation à une demi-journée en groupe sont requises avant tout début de traitement. Une autre visite à domicile est organisée dans les trois jours suivant son initiation. Puis les rendez-vous sont fixés une fois par mois au cours des six premiers mois et ensuite tous les deux mois.

« Les 3 à 5 premiers mois de traitement sont les plus durs à passer, explique le D^r Rawiwan. Parce que leur système immunitaire se restaure, ils se sentent mieux et sont susceptibles de décrocher. » Pour maintenir le contact, le jean-baskets peut alors constituer une alternative bienvenue

à la coiffe amidonnée des infirmières. La consultation du D^r Rawiwan est la seule consultation de sida pédiatrique de la région. Le CDC, impressionné par ce travail d'équipe, veut se servir de cette expérience pour l'élargir aux 70 hôpitaux de la province de Chiang Raï.

1 - Rapport UNDP, Thailand's Response to HIV/AIDS : Progress and Challenges, p.59

La vulnérabilité des tribus des montagnes

Sur les flancs des pics verts du Triangle d'Or surplombant Chiang Raï vivent de nombreuses tribus – Akha, Hmong, Karen, Lahu, Lisu, Shan ou Yao – originaires de Chine. Elles étaient connues pour leur opium. Les femmes girafes et le voyeurisme des ethnotouristes ont pris le relais. Il leur est désormais strictement interdit de cultiver du pavot, leur territoire s'amointrit et leur environnement se dégrade. Ces populations sont pauvres, stigmatisées, et ne parlent pas très bien thaï. La diminution de la production d'opium a conduit beaucoup de ceux qui en étaient dépendants à fumer de l'héroïne puis à se l'injecter, les rendant plus vulnérables au VIH/sida. Beaucoup de femmes et de jeunes filles ont été par ailleurs intégrées aux réseaux de prostitution, où elles sont, en raison de leur statut, particulièrement exploitées. Ces personnes, qui ne possèdent pas la nationalité thaïlandaise, ont néanmoins accès gratuitement aux traitements.