par Joëlle Nicolas Randegger

Petite histoire dans la grande histoire du VIH



La pédiatre Joëlle Nicolas Randegger a partagé sa vie professionnelle entre la France et l'Afrique. Elle nous livre trente années passées à lutter contre le VIH auprès des mères et des enfants.

Ma vie professionnelle a débuté en Afrique. J'ai rapidement été confrontée à un nouveau virus, qui allait entraîner une redoutable pandémie : le VIH. Rentrée en France dans les années 1990, j'ai accompagné les femmes enceintes et les enfants de ma région, le Languedoc-Roussillon. Dix ans plus tard, je suis retournée en Afrique afin que les enfants les plus vulnérables puissent bénéficier des premiers traitements disponibles. Aujourd'hui, je suis fière des progrès accomplis et je désire en témoigner.

1983 – Pointe-Noire, Congo. Je suis responsable des services de pédiatrie et de maladies infectieuses de l'hôpital Adolphe-Sicé. J'observe mon premier cas de sida chez une femme hospitalisée pour une tuberculose. Elle présente des tumeurs noirâtres disséminées sur le corps. Ayant lu quelques mois plus tôt un article sur une maladie mystérieuse de l'immunité qui touche les homosexuels et les transfusés, j'identifie un sarcome de Kaposi. Il signe un dysfonctionnement immunitaire sévère. J'ignore encore que le mal peut toucher les enfants par transmission pendant la grossesse et l'accouchement.

1985 – À Pointe-Noire, l'épidémie a progressé chez les adultes. Des tests diagnostiques ont été mis au point à l'Institut Pasteur. Nos prélèvements sont envoyés à Marseille et beaucoup reviennent avec le diagnostic de sérologie positive au LAV [le virus codécouvert par le Pr Françoise Barré-Sinoussi ne sera nommé « VIH » que l'année suivante, en 1986]. En pédiatrie, la salle réservée aux enfants malnutris est occupée par une nouvelle population : des nourrissons dont la croissance semble s'être arrêtée malgré un allaitement maternel bien conduit. Leur bouche est envahie par un muguet extensif qui les empêche de se nourrir. Bientôt, ils se mettent à tousser et ont du mal à respirer. Ils meurent au bout de quelques jours d'infections pulmonaires disséminées, résistantes aux antibiotiques. Des enfants arrivent aussi, fébriles et diarrhéiques, dans un état de maigreur effroyable, la peau couverte d'une dermatose surinfectée. Certains ont été transfusés quelques mois auparavant, parfois au cours de crises sévères de paludisme. Souvent les mères et les pères sont malades ou décédés. Je comprends qu'il s'agit peut-être d'une forme infantile de cette maladie que l'on commence à appeler « sida ». Je prélève des échantillons que j'envoie à Marseille. Lorsque les résultats me parviennent, positifs, les enfants sont morts depuis plusieurs mois déjà… Je sais désormais que le virus n'épargne personne.

1986 – Nous, médecins coopérants et médecins congolais, sommes sollicités en ville par de nombreuses collectivités, écoles, communautés religieuses, administrations, afin d'expliquer le danger de cette infection, ses modes de transmission et les moyens de prévention. Des publics très nombreux se pressent pour nous écouter. L'étonnement, le doute et le déni sont bien sûr les réactions les plus courantes. Par nos propos, nous tentons de remédier à la stigmatisation qui touche les malades, car l'idée de la malédiction d'un sorcier ou du jugement divin pour les coupables n'est jamais loin. Nous pouvons parler ouvertement du préservatif qui n'a pas encore fait l'objet d'interdits de la part des autorités religieuses. Durant des vacances en France, je rencontre Violaine Duflo, pédiatre à Courbevoie (Hauts-de-Seine), qui fait partie de l'Appel, une association humanitaire pour le développement des enfants du monde. Les responsables de l'Appel acceptent de soutenir un programme d'amélioration de l'accueil des enfants et des familles : aménagement des locaux et des latrines, création d'une paillote d'éducation nutritionnelle, fourniture de produits d'hygiène et de médicaments. C'est le début d'une amitié et d'un compagnonnage au long cours.

1987 – De plus en plus d'enfants meurent du sida dans mon service. Je me souviens en particulier de jumeaux, conçus par une mère congolaise et un père italien au cours d'une relation éphémère. C'est le garçon, Gérard, qui mourra le premier. Sa sœur, Blanche, semble plus résistante, car, à deux ans, elle est toujours vivante et souriante. Hélas, la mère continue à l'allaiter. La petite sera enterrée dans sa troisième année après avoir contracté



Filleules de l'Appel lors d'une fête organisée par AED.



Deux jumeaux, filleuls de l'Appel, prennent leur traitement.

© L'Appel

une méningite foudroyante. Chronique d'une mort annoncée… Ayant pris la mère sous ma protection en l'engageant comme lingère dans le service des nouveau-nés, j'ai eu de ses nouvelles longtemps après mon départ du Congo. Je sais qu'elle a eu de nouveau des jumeaux, qui ont survécu. Elle les a nommés Joël et Nicolas !

1988 – Je suis débordée, impuissante et révoltée, car personne, parmi les autorités, ne prend la mesure de ce qui se passe. L'hôpital ne dispose toujours pas de l'équipement permettant les tests sérologiques indispensables au diagnostic. J'apprends que le matériel envoyé par la coopération française est bloqué à la douane ! Je peste, car nous continuons à faire des transfusions urgentes sans possibilité de dépistage, alors que le taux de séropositivité parmi les adultes capables de donner leur sang se situe autour de 25 % ! Terrible jeu de roulette russe, une fois sur quatre, je donne la mort en voulant sauver la vie.
Un congrès est organisé à Brazzaville sur le sujet avec des chercheurs et des médecins venus du monde entier. Je n'y suis pas invitée, mais je m'impose avec une communication concernant l'épidémie en pédiatrie. Je peux décrire plus de 200 cas et j'insiste sur l'association tuberculose et VIH qui semble se manifester parmi mes petits patients. Les journalistes me proposent un temps de parole à la télévision nationale. Je lance un appel au secours afin que cessent la négligence et la corruption qui empêchent de prévenir les contaminations transfusionnelles. De retour à Pointe-Noire, j'apprends que le matériel a été débloqué le jour même. Nous accédons enfin à la première marche vers la maîtrise de l'épidémie : le dépistage.

1989 – Je rentre en France pour des raisons personnelles. Étienne Vilmer, chef du service d'hématologie de l'hôpital flambant neuf Robert-Debré (Paris) me propose des vacations pour créer une consultation de pédiatrie tropicale. Aidé d'une psychologue, il assure le suivi des enfants séropositifs à l'hôpital. Intéressé par mon expérience africaine, il m'incite à effectuer une recherche sur l'accueil des enfants vivant avec le VIH dans les structures de la petite enfance. J'entre en contact avec les premières associations de patients : Aides, Arcat sida, Apart, Dessine-moi un mouton. Et je suis reçue par les responsables des services sociaux et de la Protection maternelle et infantile (PMI) en région parisienne. Stéphane Blanche, rencontré à Brazzaville en 1988, est le médecin coordonnateur d'un groupe de réflexion qui constitue l'ébauche de l'enquête périnatale française sur le VIH (EPF), à laquelle se rallieront toutes les équipes hospitalières accueillant des mères et des enfants concernés.
Je publie un article qui montre combien le secret est difficile à préserver lorsqu'il s'agit d'accueillir et de protéger un enfant né de mère séropositive. Avec mon amie Danielle Fourny, kinésithérapeute rencontrée au Congo, je rédige un livret de prévention, *Le sida, un mot qui fait peur*. Édité par Edicef, il sera largement diffusé en Afrique.

1990 – Je quitte Paris pour Montpellier. Je trouve des vacations comme médecin de PMI tout en assurant une consultation de pédiatrie tropicale à l'hôpital, dans le service du Pr Astruc. Avec son soutien, je monte une équipe pluridisciplinaire permettant de prendre en charge les femmes enceintes dépistées séropositives. Nous les

par Joëlle Nicolas Randegger

accompagnons pendant l'accouchement et suivons leurs enfants jusqu'à l'âge de 2 ans, lorsqu'ils se révèlent indemnes de l'infection. Les enfants malades et leurs parents sont consultés en présence d'une psychologue et reçoivent l'aide des puéricultrices, des sages-femmes et d'une assistante sociale. Poursuivant le combat contre la discrimination des enfants concernés, je rédige la brochure *Accueil de l'enfant séropositif*, illustrée des dessins réalisés par les enfants de mon service. Récompensée d'un prix, elle sera éditée et distribuée en France par la Direction générale de la santé.

1992 – Nous sommes en pleine catastrophe sanitaire. L'épidémie ne cesse de progresser ; plusieurs enfants sont en phase terminale. Des parents meurent aussi dans le service adulte des maladies infectieuses, qui a vu affluer une nouvelle population d'hommes homosexuels ou toxicomanes, ainsi que de femmes précarisées par la drogue ou la prostitution, soumises à l'emprise de compagnons violents. Certaines ont été transfusées et ont découvert leur contamination durant leur grossesse. Je me retrouve plongée dans des milieux sociaux très destructurés et je crée un réseau de correspondants en PMI afin de mieux protéger les enfants : le réseau VIH enfant Languedoc-Roussillon. Je me forme aux soins palliatifs pédiatriques et j'accompagne ainsi plusieurs familles afin d'assurer une fin digne à leur enfant. La culpabilité des mères est intense. Nous tentons de trouver des relais pour les enfants orphelins et d'organiser au mieux leur prise en charge, mais la multiplicité des problèmes à résoudre nous assaille. Heureusement, le travail en équipe fonctionne bien. La présence à mes côtés de Marie-Laure Roman, la psychologue qui accueille avec moi les familles, est très précieuse. Je me souviens m'être un jour réfugiée avec elle à la chapelle d'Arnaud-de-Villeneuve pour y pleurer en silence, après avons assisté au dernier soupir d'un petit que nous suivions depuis sa naissance.

1994 – Première lueur d'espoir : un traitement préventif est possible afin de diminuer le taux de transmission de la mère à l'enfant (TME). Jusque-là, nous incitions les femmes séropositives à ne pas entreprendre de grossesse ou à recourir à une IVG, car un nouveau-né sur quatre contractait l'infection. L'enquête périnatale française prend tout son sens et j'y participe activement. Chaque enfant né de mère séropositive est inclus dans la cohorte et suivi tous les trois mois. Nous pouvons observer l'efficacité du traitement par AZT, le premier antirétroviral (ARV) qui réduit à moins de 5 % le taux de TME !
Cela nous fait l'effet d'un bol d'air pur dans une atmosphère asphyxiante. Les femmes reprennent espoir, et de nombreuses grossesses sont mises en route. Cependant le nombre de décès d'enfants et d'adultes ne diminue pas. Quelques antiviraux sont mis sur le marché, mais nous constatons qu'après une première phase de ralentissement des symptômes, ils deviennent inopérants, même en les combinant. Nous tâtonnons, néanmoins nous sentons que la recherche avance et nous gardons espoir.
J'entreprends une recherche multicentrique sur la qualité de vie des enfants concernés par le VIH. Une équipe lyonnaise de l'Inserm, animée par Alice Dazord et Sabine Manificat, spécialistes des études de qualité de vie, m'aide dans ce projet qui sera publié en 1999 dans l'ouvrage *Enfants, VIH et sida, quelle qualité de vie ?*.

1996 – Après une hécatombe de nos petits patients âgés de 8 à 10 ans, en 1994 et 1995, nous sentons le vent tourner et pointer l'embellie. De nouvelles molécules, les antiprotéases, associées à celles de première génération, se révèlent beaucoup plus efficaces. Les trithérapies sont nées et permettent de spectaculaires améliorations. Telle cette transformation quasi miraculeuse d'un enfant terriblement amaigri, arrivé au stade où il avait besoin d'une nutrition parentérale : en trois mois de trithérapie, il reprend cinq kilos et retrouve au bout d'un an le poids idéal pour son âge. Son immunité redevient efficiente. Il reprend l'école et une activité normale. Ou cette fillette de 10 ans, atteinte d'une leishmaniose hépatosplénique – affection opportuniste rare mais gravissime – qui, contre toute attente s'en sort, grâce au combat inlassable de son père qui exige la prescription des dernières molécules mises sur le marché, sans attendre qu'elles fassent leurs preuves chez les adultes. Nous assistons, ébahies, à la remontée de ses fonctions immunitaires et à son rétablissement. Elle est aujourd'hui une mère de famille comblée.

2000 – Pendant toutes ces années, je n'avais pas oublié l'Afrique, mais j'y pensais avec un sentiment d'impuissance. Les recherches ont avancé, les résultats progressent, mais les ARV restent hors de prix. Une observance parfaite est nécessaire pour combattre l'apparition de résistances. Comment répondre aux appels venus de nos amis ivoiriens, congolais, camerounais, alors que les systèmes de santé sont rudimentaires, qu'aucune protection sociale n'est mise en place et qu'aucun laboratoire n'est équipé pour assurer le suivi ? Pas question d'envoyer nos reliquats d'ARV par des circuits associatifs, comme nous le faisions pour les antibiotiques ou les antalgiques. Commencer un traitement sans pouvoir le poursuivre est une aberration médicale et épidémiologique. Nous aurions peut-être retardé la mort de quelques mois pour le bénéficiaire, mais nous risquions de nous retrouver avec des virus mutés, multirésistants, qui aggraveront encore la virulence de l'épidémie. Et pourtant nous savons qu'en Afrique des



Filleul du parrainage thérapeutique à Bobo Dioulasso.

© L'Appel

millions de personnes continuent de contracter l'infection et d'en mourir. La prévention ? Si quelques succès ont été obtenus par des campagnes très orchestrées, l'usage du préservatif est marginal au sein de populations qui le refusent pour toutes sortes de raisons, conscientes ou inconscientes. Les églises, dans la crainte d'une incitation à la débauche de leurs ouailles, sont devenues très réticentes à en parler et, de toute façon, le prix en fait reculer le plus grand nombre. Bref, c'est l'échec sur toute la ligne. Survient alors un grand tournant : lors de la Conférence internationale sur le sida qui se tient à Durban (Afrique du Sud), les associations, les ONG et le gouvernement français réclament une mobilisation générale contre les profits exagérés des laboratoires pharmaceutiques et pour un fonds de solidarité thérapeutique international, afin de faire baisser les prix des ARV.

2001 – Philippe Van de Perre, professeur de bactériovirologie à Montpellier, me sollicite afin d'aider nos confrères du centre Muraz de Bobo-Dioulasso (Burkina Faso) à monter un projet de recherche permettant la prise en charge d'une cohorte d'enfants infectés. J'accepte de remettre le pied sur le continent africain, anxieuse de ce que je vais y trouver. Hélas, le développement est resté un mot fétiche mais complètement creux dans le domaine de la santé. Cependant, avec des chercheurs et des médecins locaux qui me font bon accueil, nous élaborons un protocole qui permet de traiter une petite cohorte d'enfants – alors que des dizaines de milliers sont atteints dans le pays. Mais c'est un début, et l'ANRS acceptera deux ans plus tard de financer l'étude sous le nom de BURKINAME.

2002 – L'appel des ONG et de Bernard Kouchner a été entendu. Le Fonds mondial de lutte contre la tuberculose, le paludisme et le sida est créé, financé par les gouvernements des pays riches et par des fondations privées. La conférence de Doha a autorisé la fabrication et l'importation des génériques, et les laboratoires acceptent de vendre leurs produits à des prix accessibles aux populations des pays pauvres. Des associations locales de personnes séropositives se créent, soutenues par les grandes associations et ONG françaises et internationales.

2003 – Au cours d'une mission au Burkina Faso, je rencontre Christine Kafando qui me demande de l'aider à créer une association de familles touchées par le VIH : Espoir pour demain (AED) devient le partenaire de l'Appel pour un projet de parrainage d'orphelins infectés. Les soutiens se multiplient afin de réaliser la prise en charge psychosociale de familles très précarisées. Puis, l'âge de la retraite ayant sonné, je passe le flambeau à Muriel Lalande, pédiatre infectiologue, et à Pascale Vidal, psychologue.

Je continue le combat en participant aux travaux du GIP Esther, créé par Bernard Kouchner pour développer la coopération médicale entre la France et les pays pauvres. Je retourne une à deux fois par an en Afrique. J'y anime des formations de pédiatres et de sages-femmes à la prescription de médicaments. J'aide des gouvernements à soumissionner au Fonds mondial et j'évalue des projets de PTME. Au Burkina Faso, avec l'équipe montpelliéraine de l'Appel, nous soutenons AED et visitons nos filleuls, en aidant les familles à monter des activités génératrices de revenus. Je constate les transformations positives : les enfants, soignés gratuitement, grandissent et s'épanouissent, grâce à une observance globalement bonne. Les associations font un travail remarquable de soutien et d'information.
On sent dans ce creuset un dynamisme énorme qui constitue peu à peu une force de changement et de proposition politique que les gouvernements des pays du Sud devraient mieux évaluer s'ils ne veulent pas un jour risquer la révolte de leurs citoyens !
Tout n'est pas réglé, loin de là, mais le formidable élan de solidarité internationale qui a permis à des millions de personnes de retrouver l'espoir de vivre et de mettre au monde des enfants en bonne santé est unique dans l'histoire de l'humanité. Il permet d'entrevoir la possibilité d'un monde plus juste, plus humain. Je mesure la beauté de cette aventure extraordinaire et exemplaire. Malgré la crise, malgré la pauvreté persistante, malgré les inégalités criantes, elle me rend optimiste pour l'avenir de notre belle planète ! ●

Pour en savoir plus : **www.joellenicolasrandegger.fr**