

Faire oublier aux enfants sud-africains leur maladie

Pédiatre depuis 1984, le Dr Paul Roux est président de Kidzpositive Family Fund, une association sud-africaine qui soutient et traite depuis cinq ans des mères et des enfants touchés par le VIH. Entretien.

Paul Roux



Quelle est la situation épidémiologique actuelle en ce qui concerne les femmes et les enfants ?

Chez les femmes enceintes, la prévalence moyenne sur l'ensemble du territoire sud-africain est de 20 %. Là où nous sommes basés, à Cape Town, au sud du pays, c'est un peu moins, environ 12 %. Mais dans certains endroits cela peut aller jusqu'à 55 % !

Comme la prévalence est très élevée chez les futures mères, de nombreux enfants sont contaminés à la naissance. Sans soins, la moitié d'entre eux seront morts avant leur deuxième anniversaire.

En Afrique du Sud, pendant des années, aucun système n'existait pour suivre et assister ces femmes, qui parfois ne savaient pas qu'elles étaient enceintes, et encore moins qu'elles étaient contaminées par le VIH ! Il existe maintenant des Programmes de prévention de la transmission mère-enfant (PTME), mais seul un petit pourcentage de femmes en bénéficie.

Comment localisez-vous les enfants touchés par le VIH ?

En tant que médecin, je travaille dans un hôpital où je reçois des enfants déjà malades du sida, qui auraient pu être dépistés avant. Dans mon service de pédiatrie générale, 50 % des jeunes patients sont séropositifs.

Avec Kidzpositive, je m'efforce d'aller là où vivent les gens, dans les quartiers où nous avons des partenaires, dans les centres communautaires, les dispensaires, et de sensibiliser les personnels de santé à une identification précoce des enfants atteints. Le problème est que la pauvreté et la malnutrition sont très répandues. Quand un enfant dénutri est en dessous du poids moyen, il est difficile pour un personnel qui n'est pas formé de distinguer une maigreur due à la malnutrition du VIH. Nous essayons donc d'améliorer la qualité des services de santé dans les dispensaires de quartier grâce à des partenariats public-privé : nous achetons du bon matériel pour les médecins et nous employons du personnel pour faire du *counselling*.

Quand les enfants ont-ils eu accès aux antirétroviraux ?

En 2002, dans le secteur public, aucun enfant ne bénéficiait des ARV. Nous savions pourtant que la possibilité de fournir cette thérapie existait. Nous avons

donc monté un projet, débuté en mai 2002 : 250 enfants et 100 mères ont été traités, avant que l'État ne prenne le relais en novembre 2004. Le gouvernement a alors pris en charge le coût des médicaments, et nous avons pu nous concentrer sur d'autres actions. Mais concernant les traitements pédiatriques, l'Afrique du Sud est très en retard : dans notre région, par exemple, nous estimons que 30 000 enfants sont contaminés, 15 000 ont besoin d'un traitement et seuls 2 000 sont traités.

Quels sont les obstacles à un passage à l'échelle ?

Ce sont avant tout le manque de ressources humaines et de lieux d'accueil. Les cliniques sont bondées : il n'y a pas de place pour travailler ni pour recevoir les enfants. Et quand nous avons l'espace, il faut trouver des médecins... Parfois nous avons des docteurs, parfois de la place. Nous essayons de coordonner les deux.

Quand les ressources sont finalement réunies, il faut identifier les enfants. Et là, on se heurte à un problème d'éducation, à la crainte du diagnostic. Les mères préfèrent ne pas savoir, ne veulent pas aller dans un centre de soins, se persuadent que leur enfant va bien, même si elles constatent le contraire. Pour toutes ces raisons liées à l'affect, nous devons créer des services agréables, où ces femmes se sentiront bien, où elles rencontreront des personnes qui manifesteront vraiment l'envie de les aider. Ce sont souvent de petites choses, mais qui ont leur importance : du mobilier adapté, des jouets pour les enfants, une bouilloire pour préparer du thé. Une mère porte un très lourd fardeau quand elle a un enfant atteint par le VIH ; le but de Kidzpositive est d'essayer de l'alléger. Parallèlement à la prise en charge médicale, proposer des

activités génératrices de revenus est un point très important. Toutes les mères qui viennent sont non seulement malades, mais aussi extrêmement pauvres : elles vivent dans le dénuement le plus total, sans aucun soutien matériel. Or si vous n'avez pas du tout d'argent, que vous avez rendez-vous dans une clinique située à 10 km, que vous devez prendre un bus ou un taxi, où allez-vous trouver la somme pour venir ? Vous ratez donc votre rendez-vous et vous ne prenez pas vos médicaments ni ceux de votre enfant. Il faut aider les familles en se mettant à leur place. À l'association, chaque fois qu'une mère vient dans notre clinique, nous lui donnons 20 rands (3 euros) pour les frais de transport. Car même si le coût des médicaments est pris en charge par l'État, même si les tests de laboratoire sont gratuits, quelquefois, le simple fait d'aller à la clinique est trop cher.

Aujourd'hui les traitements pour les enfants sont-ils accessibles partout en Afrique du Sud ?

En dehors des villes, c'est compliqué. Avec Kidzpositive, nous avons invité des équipes de docteurs, d'infirmières, de pharmaciens et de conseillers à se former chez nous. Dans les hôpitaux régionaux, il suffit parfois de lancer une équipe, de lui donner confiance afin qu'elle administre les ARV, pour qu'elle étende ensuite les traitements dans sa région.

Cependant, dans les contrées rurales, le problème se pose toujours. Aller dans tous les villages demanderait beaucoup trop de personnel. D'un autre côté, si les services de soins sont centralisés, comment les patients pourront-ils s'y rendre ? C'est une question très difficile à résoudre.

Il faut aussi ajouter que l'attitude des autorités n'a pas facilité l'accès aux traitements. L'étrange message portant sur des traitements alternatifs et émanant du gouvernement a augmenté les problèmes.

Disposez-vous de formules pédiatriques ?

Nous avons accès à tous les médicaments existant sous forme pédiatrique, mais certains doivent être réfrigérés et, bien sûr, les gens n'ont pas de réfrigérateurs ! Nous pouvons donc prescrire les médicaments qui n'ont pas besoin d'être conservés au frais, mais certains induisent des risques de résistance. La situation idéale, à nos yeux, serait des cachets génériques, de préférence en dose fixe, que nous donnerions une fois par jour. En pédiatrie, cela demanderait un éventail de tailles de cachets.

Malgré tous ces obstacles, la plupart des enfants observent très bien leur traitement, et la majorité des mères y adhèrent et comprennent comment l'administrer. Nous avons récemment mené une étude avec des flacons de médicaments contenant une puce dans le bouchon, qui enregistre les ouvertures du flacon. Nous avons comparé ce que les mères disent avec ce que rapporte la puce : 70 % des mères suivent correctement les instructions.

Comment réduire l'incidence du VIH chez les enfants sud-africains ?

Il faudrait que le programme de PTME atteigne 100 % de la population ! Les obstacles sont souvent psychologiques : la peur d'être stigmatisée, la solitude au moment du diagnostic, le choc d'apprendre au même moment que vous êtes enceinte, séropositive et que vous pouvez contaminer votre bébé. Mais il existe des solutions pour lever ces obstacles. J'ai rencontré une organisation internationale, présente partout en Afrique, qui s'appelle Mothers to Mothers to Be [*Les mères s'adressent aux futures mères*, NDLR]. Une mère atteinte par le VIH est présentée à une jeune femme enceinte qui a été diagnostiquée positive ; la mère devient le soutien de la future mère, son amie, sa confidente.

Le second point crucial est que chez nous la pauvreté et l'infection par le VIH sont intimement liées. L'Afrique du Sud connaît un essor économique, mais celui-ci ne bénéficie pas aux plus pauvres ; il y a toujours un fossé énorme entre les gens qui ont du travail et ceux qui n'en ont pas. Il doit y avoir une volonté politique pour s'attaquer au problème du chômage. La réponse au VIH est donc aussi d'ordre économique : partout où l'on propose un service de santé, il faudrait y associer un programme générateur de revenus.

Quel est votre espoir ?

Voir les enfants aller mieux, courir, faire des bêtises, se bagarrer et se piquer leurs jouets.

Récemment, j'assistais à une réunion dans un orphelinat qui accueille des enfants atteints par le VIH. Tous les petits ont commencé un traitement il y a trois à quatre ans, et ils vont bien. L'un de ces enfants avait des problèmes de discipline, il ne s'entendait pas avec les autres ni avec les profs. Nous en avons parlé pendant une demi-heure, puis quelqu'un a dit : « *Et son VIH ?* » Et j'ai répondu : « *J'avais oublié !* » C'est ce que nous voulons : oublier le VIH. Que ces enfants soient si bien traités qu'on ne les voit plus que comme des enfants, pas des enfants malades.