



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

Master 2

« Santé publique et environnement »

Spécialité :

« Intervention en promotion de la santé »

Mémoire

2011-2012

**Prise en charge globale de l'infection à VIH
chez l'enfant au Burkina Faso : Etat des
lieux à la section OEV de l'Association
African Solidarité (AAS)**

Soutenu en septembre 2012

Par

Madame Djénéba Francine SANOU

Maître de stage :

Monsieur Aboubacar BARBARI

Guidant universitaire :

Monsieur Cédric BAUMANN

REMERCIEMENTS

Je remercie toute l'équipe de l'Association African Solidarité pour leur disponibilité, leur coopération et leur confiance durant mes cinq mois de stage.

Tous mes remerciements également à Monsieur Aboubacar Barbari, pour sa constante disponibilité mais surtout pour les conseils et le soutien dont j'ai bénéficiés durant mon stage.

Je tiens aussi à remercier Monsieur Cédric Baumann pour nos échanges qui m'ont été d'un précieux soutien dans l'élaboration de ce mémoire.

Enfin, à mon père (in memoriam), ma mère, mon mari et mes enfants, à qui j'adresse mes vifs remerciements et toute ma gratitude pour l'aide et le soutien constant qu'ils m'accordent.

SIGLES ET ABREVIATIONS

AAS : Association African Solidarité

AIDSETI : Aids empowerment and treatment international

ALAVI : Association Laafi la Vim

AMMIE : Appui Moral, Matériel et Intellectuel à l'Enfant

ARV : Antirétroviraux

CCLS : Comité communal de lutte contre le VIH, le SIDA et les IST

CD4 : Lymphocytes T portant des récepteurs CD4 +

CDT/TB : Centre de dépistage et de traitement de la tuberculose

CELS : Comité d'entreprise de lutte contre le VIH, le SIDA et les IST

CICDOC : Centre d'information de conseil et de documentation sur le SIDA et la tuberculose

CILS : Commission d'institution de lutte contre le VIH, le SIDA et les IST

CMLS : Comité ministériel de lutte contre le VIH, le SIDA et les IST

CNLS- IST : Conseil national de lutte contre le Sida et les infections sexuellement transmissibles

CPLS : Comité provincial de lutte contre le VIH, le SIDA et les IST

CREN : Centre de récupération nutritionnelle

CSLS : Cadre stratégique de lutte contre le VIH, le Sida et les IST

CVLS : Comité villageois de lutte contre le VIH, le SIDA et les IST

ESTHER : Ensemble pour une Solidarité Thérapeutique en Réseaux

HSH : Hommes ayant des relations Sexuelles avec des Hommes

IPC : Initiative privée et communautaire

IST : Infections sexuellement transmissibles

NFS : Numération Formule Sanguine

OBC : Organisation à base communautaire

OEV : Orphelins et Enfants Vulnérables

OMD : Objectifs du Millénaire pour le Développement

ONG : Organisation non gouvernementale

PAM : Programme alimentaire mondial

PAMAC : Programme d'appui au monde associatif et communautaire

PNUD : Programme des Nations Unies pour le Développement

PS : Professionnels de sexe

PTF : Partenaires techniques et financiers

PTME : Prévention de la Transmission Mère-Enfant du VIH

PVVIH : Personne vivant avec le VIH

RAJS: Réseau Afrique Jeunesse SIDA

REGIPIV : Réseau pour une plus grande implication des personnes infectées par le VIH

REVS+ : Responsabilité Espoir Vie Solidarité

SCAD : Stratégie de Croissance Accélérée pour un Développement Durable

SIDA : Syndrome de l'Immunodéficience Acquise

SP/CNLS-IST : Secrétariat permanent du conseil national de lutte contre le SIDA et les IST

TAR : Traitement antirétroviral

UNICEF : Fonds des nations unies pour l'enfance

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

TABLE DES MATIERES

1- Introduction	7
2- Contexte.....	9
2.1- Organisation de la prise en charge de l'infection à VIH au Burkina Faso.....	9
2.2- Organisation et circuit de la prise en charge des patients au Burkina Faso .	10
2.2.1- Le conseil dépistage	10
2.2.2- La prise en charge médicale.....	11
2.2.3 La prise en charge psychosociale	11
2.3- Structure d'accueil pour le stage : Association African Solidarité (AAS)	11
2.4- Le projet « Centre Alain Babillot »	12
2.4.1- Description	12
2.4.2- L'orientation stratégique du projet	13
2.5- Contexte de l'étude	14
3- Objectifs.....	15
3.1- Objectifs du projet	15
3.2- Objectifs de l'étude	15
4- Méthodologie.....	16
4.1- Type et période d'étude.....	16
4.2- Sites d'enquête	16
4.3- Population d'étude	17
4.4- Critères d'inclusion.....	17
4.5- Echantillonnage	17
4.6- Méthode de recueil de données.....	18
4.7- Déroulement de l'enquête.....	18
4.8- Analyse des données.....	19
5- Résultats	19
5.1- Résultats issus du guide adressé aux responsables de la section OEV.....	19
5.1.1- Services offert par la section OEV.....	19
5.1.2- Difficultés rencontrées par les responsables de la section OEV.....	20
5.1.3- Ambitions pour l'amélioration de la prise en charge des enfants.....	21
5.2- Résultats issus du guide adressé aux professionnels.....	21
5.2.1- Difficultés rencontrées lors de la prise en charge des enfants	21

5.2.2- Demandes des professionnels	22
5.3- Résultats issus du guide adressé aux enfants infectés et à leurs familles.....	22
5.3.1- Conditions de vie des enfants.....	22
5.3.2- Conditions de vie des familles.....	23
5.3.3- Besoins et difficultés des enfants et de leurs familles.....	24
5.3.3.1- Difficultés.....	24
5.3.3.2- Besoins.....	25
6- Discussion.....	26
6.1- Discussion de la méthode.....	26
6.1.1- Les raisons de l'enquête participative	26
6.1.1.1- Intérêts	26
6.1.1.1.1- La participation et l'appropriation	26
6.1.1.1.2- Une méthode fiable.....	27
6.1.1.2- Limites	27
6.1.2- Contraintes liées à la réalisation du diagnostic	27
6.2- Discussion des résultats.....	28
6.2.1- Situation de vie et Besoins des enfants et de leurs familles.....	28
6.2.2- Demandes des acteurs de prise en charge des enfants	31
6.2.3- Réponses des responsables de la section OEV aux besoins des familles .	32
Bibliographie.....	34
Annexes.....	36

1- INTRODUCTION

Le VIH/SIDA est l'un des problèmes de santé publique les plus inquiétants à l'échelle planétaire, se traduisant dans de nombreux pays par un recul majeur du développement humain [1]. La situation est particulièrement dramatique pour l'Afrique subsaharienne qui s'est retrouvée avec 65% du nombre total des personnes vivant avec le VIH, 70% des décès dus au SIDA dans le monde, et 91% des nouvelles infections chez les enfants en 2008. Pour la même période, le nombre de personnes vivant avec le VIH était estimé à 22,4 millions et les nouvelles infections à 1,9 million dont 390 000 enfants de moins de 15 ans [2]. Dans le monde, la mortalité due au VIH/SIDA est de 7,70% chez les enfants de moins de cinq ans. Le SIDA est responsable d'une augmentation de la mortalité de plus de 19% chez le nourrisson et de 36% chez l'enfant de moins de cinq ans [2]. Mais des progrès ont été faits dans la lutte contre la maladie depuis deux décennies et le rapport ONU SIDA 2010 note une stabilisation de la croissance globale de l'épidémie mondiale de SIDA. En effet, le nombre annuel de nouvelles infections à VIH recule régulièrement depuis la fin des années 1990 et l'on note une diminution du nombre de décès liés au sida grâce à un élargissement et à une intensification significatifs de l'accès au traitement antirétroviral au cours des dernières années [3].

Le Burkina Faso, pays de l'Afrique de l'Ouest en voie de développement n'est pas en marge de toutes ces avancées. La séroprévalence du VIH y est passée de 7,1 % en 1997 [4] à 1,2% en 2010. En 2004, le nombre d'enfants de moins de 15 ans infectés était estimé à 33 000 [2]. Cependant, la prise en charge pédiatrique des enfants infectés par le VIH reste un véritable défi. Elle est récente et soumise à des difficultés telles que les ruptures ou l'indisponibilité des formes pédiatriques d'ARV et la spécificité de cette cible.

L'impact de l'épidémie demeure énorme sur les foyers, les communautés, les entreprises, les services publics et l'économie nationale. L'épidémie à des conséquences majeures sur le développement économique et social, engendre une nouvelle vague d'appauvrissement et met à mal les avancées qui ont été réalisées [4]. Les enfants constituent l'une des couches démographiques les plus importantes

de la population [5]. Paradoxalement, leur situation est encore précaire et celle particulière des orphelins et autres enfants vulnérables (OEV) s'est avérée critique et préoccupante. En 2005, le PNUD estimait à 500 000 le nombre d'OEV du VIH/SIDA ; et le nombre d'OEV est de 30 000 à 35 000 par an [4]. Parmi les facteurs de vulnérabilité des enfants, on peut retenir entre autres : la pauvreté des familles, l'état de santé précaire de la population, les déplacements liés au retour massif des populations suite à certaines crises survenues dans la sous-région, l'effritement des mécanismes de protection familiale, la faiblesse des capacités techniques, matérielles et managériales des familles d'accueil, des structures publiques et communautaires intervenant dans la prise en charge de l'enfance en difficulté, et l'infection à VIH. Les particularités de l'infection à VIH qui sont à la fois psychologiques, sociales et culturelles, engendrent un ensemble de difficultés pour les enfants malades et leurs familles. Ainsi, les professionnels de santé en particulier les pédiatres, sont obligés de prendre en compte ces difficultés dans le cadre de leur démarche thérapeutique [6].

Depuis 2004, le Burkina Faso a adopté un cadre stratégique national de prise en charge des OEV dont un des axes principaux est la promotion de l'engagement institutionnel, privé, communautaire et familial dans la prise en charge des OEV. Mais cette prise en charge ne peut être optimale que si elle est globale, c'est-à-dire médicale et surtout psychosociale.

En vue d'assurer cette prise en charge optimale de l'infection à VIH pédiatrique au Burkina Faso, il est important d'identifier les difficultés rencontrées par toutes les parties intégrantes de la prise en charge des enfants, allant des enfants eux-mêmes, aux parents et tuteurs en passant par les professionnels de santé et communautaires, notamment en milieu associatif. En effet, le milieu associatif, au vu des réponses sociales apportées aux besoins des personnes infectées et affectées par cette pandémie, a une fréquentation beaucoup plus importante et plus assidue. Pour combler le manque de données au sujet de la prise en charge des enfants infectés et affectés, et permettre d'entreprendre des actions d'amélioration de cette prise en charge, il nous a été demandé dans le cadre du projet « Centre Alain Babillot », de

réaliser un diagnostic de la situation, en identifiant les besoins et priorités des enfants et leurs familles, ainsi que ceux des professionnels intervenant dans cette prise en charge.

2- CONTEXTE

2.1-Organisation de la prise en charge de l'infection à VIH au Burkina Faso [7]

L'organisation de la lutte contre les IST et le VIH/SIDA est assurée par le Ministère de la Santé et est placée sous le très haut patronage du chef de l'Etat, Président du Faso. Elle s'appuie sur le système de santé et s'inscrit dans l'objectif 4 du Plan National de Développement Sanitaire, en se conformant aux orientations du Cadre Stratégique de Lutte contre le sida et les IST 2011-2015. Le plan de riposte nationale au VIH qui a été proposé est organisé autour du Conseil National de Lutte contre le Sida et les IST (CNLS-IST). Le dispositif organisationnel et institutionnel est basé sur des structures sectorielles et décentralisées qui sont regroupées en cinq (05) catégories à savoir :

- les structures sectorielles de coordination (les CILS, les CMLS, les CELS) ;
- les structures centrales de coordination (le CNLS-IST, le SP/CNLS-IST, les structures de coordination des PTF et les structures de coordination multi partenariales).
- les structures régionales et provinciales de coordination (les CRLS, les CPLS, les CCLS, les antennes régionales du SP/CNLS-IST) ;
- les structures communautaires de coordination (les coordinations nationale, régionale et provinciale des organisations communautaires de lutte contre le VIH et les IST) ;

- les structures d'exécution (les cellules relais des CILS, CMLS et CELS, les CVLS, les CSLS, les ONG et OBC/associations, les structures d'exécution des projets et programmes).

Actuellement, la prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH est assurée sur l'ensemble du territoire, dans les structures de santé publiques, privées et communautaires ou associatives. Les structures communautaires et associatives sont organisées en réseaux dont les plus importants sont IPC (Initiative Privée et Communautaire) AIDSETI (Aids Empowerment and Treatment International), le CIC DOC (Centre d'information de conseil et de documentation sur le SIDA et la tuberculose), le REGIPIV (Réseau pour une grande implication des personnes infectées par le VIH), le RAJS (Réseau Afrique Jeunesse SIDA). Le réseau AIDSETI regroupe 8 associations qui sont : Association African Solidarité (AAS), Association Lafi La Vim (ALAVI), Vie Positive, Responsabilité Espoir Vie Solidarité (REVS+), Espoir et Vie, Appui Moral Matériel et Intellectuel de l'Enfant (AMMIE).

2.2-Organisation et circuit de la prise en charge des patients au Burkina Faso [8]

Trois étapes sont à considérer dans la prise en charge d'une personne infectée par le VIH :

2.2.1- Le conseil dépistage

Les principales portes d'entrée sont le conseil dépistage en milieu communautaire ou en milieu de soins, la PTME, les Centres de Dépistage et de Traitement de la Tuberculose (CDT/TB), le Planning Familial, les IST, les CREN et toute autre situation de soins. Le patient dépisté séropositif est orienté vers le service de prise en charge médicale référent. Pour les enfants de moins de 18 ans, le conseil dépistage se fait avec l'accord et en présence des parents.

2.2.2- La prise en charge médicale

Le patient infecté par le VIH est alors inscrit dans le registre de la file active du service de prise en charge médicale référent. Il est mis en contact avec l'équipe de prise en charge de la structure. Il peut bénéficier de la consultation médicale, de l'hospitalisation, des services du laboratoire ou des services d'imagerie médicale pour les différents bilans à effectuer, de la pharmacie pour la dispensation des médicaments prescrits ou de tout autre service spécialisé disponible. Pour les enfants, la prise en charge se fait dans la plupart des structures sanitaires ayant des ARV pédiatriques, mais principalement au Centre Hospitalier Universitaire Yalgado OUEDRAOGO, et à l'hôpital pédiatrique Charles De GAULLE.

2.2.3 La prise en charge psychosociale

Le patient peut bénéficier d'une aide à l'observance, d'un accompagnement psychologique et éventuellement d'un soutien social et économique. Le service social peut statuer sur les cas éventuels d'indigence ou de soutien à apporter. Le patient peut être référé dans les structures communautaires pour le suivi et l'aide à l'observance selon le cas. Des visites à domicile pour le suivi des patients ou la recherche des perdus de vues peuvent être organisées. A cette étape la famille joue un rôle déterminant dans le comportement du patient. Cette prise en charge se fait principalement dans les 2 hôpitaux cités ci-dessus.

2.3- Structure d'accueil pour le stage : Association African Solidarité (AAS).

L'Association African Solidarité est une structure communautaire à but non lucratif qui a été créée en Novembre 1991 à Ouagadougou au Burkina Faso. Elle intervient principalement dans la lutte contre les IST VIH SIDA et aide à lutter contre la pauvreté à sa base. En 1997, elle a été officiellement reconnue par les autorités politiques et nationales comme organisation non gouvernementale nationale (ONG) pour le développement par la correspondance n°97-008/SG/DG-COOP/BSONG.

Elle est affiliée à plusieurs réseaux de lutte contre le VIH SIDA au Burkina Faso, en Afrique et dans le monde et travaille en collaboration avec plusieurs partenaires. Il s'agit entre autre du : Programme d'Appui au Monde Associatif et Communautaire (PAMAC), Association Afrique Sida Solidarité, Ensemble pour une Solidarité Thérapeutique en Réseau (ESTHER), Aides, Sidaction, UNICEF, le Programme Alimentaire Mondial (PAM), etc. AAS intervient dans huit villes et provinces du Burkina Faso, et possède une représentation en France dénommée AAS France. A Ouagadougou au Burkina Faso, elle a un grand centre médical de prise en charge globale des adultes vivant avec le VIH appelé « centre Oasis ». Ses principales interventions sont : la prévention par la sensibilisation et le dépistage volontaire du VIH SIDA, la prise en charge globale (médicale et psychosociale) des PVVIH adultes, la prise en charge psychosociale des orphelins et des enfants vulnérables au niveau de la section OEV, la prise en charge médicale des hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH) et des professionnelles du sexe (PS), l'aide à l'observance thérapeutique des patients sous TAR. En termes de chiffre, AAS comptait en décembre de l'année 2010, une file active de 3865 adultes infectés par le VIH/Sida, dont 1702 sous TAR, et 1794 OEV âgés de 0 à 17 ans dont 188 infectés.

2.4- Le projet « Centre Alain Babillot »

2.4.1- Description

Selon l'UNICEF, bien que l'on ait pris des dispositions pour répondre aux besoins des orphelins et enfants vulnérables, et que les organisations communautaires et religieuses aient déployé d'immenses efforts, le champ d'application de ces mesures est extrêmement limité [9].

Le présent projet propose de contribuer à améliorer la qualité de la prise en charge des enfants infectés et affectés par le VIH au Burkina Faso, en intégrant une unité de prise en charge médicale des enfants, au sein de la section OEV de

l'Association African Solidarité.

L'hypothèse de base du projet est qu'en intégrant une prise en charge médicale de qualité au paquet de services déjà offerts au profit des enfants du centre, cela permettra un meilleur suivi médical de ces enfants, et contribuera ainsi à diminuer le nombre de perdus de vue et de mauvaise observance au TAR ; car il a été noté de nombreux cas de décès d'enfants infectés de la section OEV et suivis en dehors du centre, sur le plan médical. Ces décès étaient liés à une mauvaise observance au TAR, au non respect des rendez-vous du fait de la distance, à la pauvreté, etc. De ce fait, la mortalité infantile liée à l'infection par le VIH s'en trouverait réduite.

2.4.2- L'orientation stratégique du projet

L'amélioration de la qualité de la prise en charge des enfants infectés par le VIH entre dans le plan d'action de l'Association. Ce plan d'action a pour objet d'œuvrer à l'amélioration de la qualité de vie des adultes et enfants infectés et affectés par le VIH/SIDA, à promouvoir la prévention et le dépistage volontaire et anonyme et également à promouvoir les droits de la personne infectée et des groupes vulnérables tels que les professionnels de sexe (PS), et les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH). Il est conforme aux documents de référence du Burkina Faso tels que le Cadre Stratégique de Lutte contre la Pauvreté, le Cadre stratégique de lutte contre le VIH/Sida et les IST, la Stratégie de Croissance Accélérée pour le Développement Durable (SCAD) et les OMD.

C'est dans ce cadre que s'inscrit le projet « Centre Alain BABILLOT », dont le but est de faire de ce centre, un centre de référence dans la prise en charge communautaire des enfants infectés et affectés par le VIH/SIDA. Il se veut de répondre non seulement aux besoins des enfants infectés et affectés, mais aussi à ceux des autres structures communautaires de prise en charge des OEV. Ce projet permettra de redéfinir la stratégie de prise en charge des OEV, de renforcer ainsi les capacités de la section OEV et des acteurs et également des autres structures

communautaires, afin d'améliorer la qualité de vie et de prise en charge des enfants infectés et affectés par le VIH/Sida à Ouagadougou.

2.5- Contexte de l'étude

Le plan d'action de l'AAS s'inscrit dans le cadre de la promotion de l'engagement des communautés et des familles dans la prise en charge des OEV, en adéquation avec l'axe III du cadre stratégique national 2004-2014 de prise en charge des OEV [8]. L'action est basée sur quatre principes directeurs promulgués par le cadre stratégique de prise en charge des OEV 2004-2014 :

- Le principe de l'intérêt supérieur de l'enfant
- Le principe de non-discrimination
- Le principe du droit à la survie et au développement
- Le principe de la participation de l'enfant dans les actions de décisions le concernant.

Au regard du nombre sans cesse croissant des OEV, particulièrement des enfants vivant avec le VIH et des enfants sous PTME, il s'avère indispensable de revoir la stratégie de prise en charge de ces enfants afin d'être en adéquation avec la mission première de l'association qui est la réduction de l'impact du VIH/SIDA sur les individus, les familles et les communautés.

En 1999, AAS a mis en place une section pour la prise en charge psychosociale des orphelins et enfants vulnérables face au VIH/SIDA, afin de répondre aux difficultés de plus en plus croissantes liées à l'éducation, à l'alimentation et à l'éveil des enfants des personnes enregistrées au centre Oasis. Mais de nos jours, cette section se trouve confrontée aux problèmes spécifiques des enfants infectés. Ces enfants ne pouvant pas bénéficier de soins médicaux au niveau de la section, ils devaient parcourir des dizaines voire des centaines de kilomètres pour se rendre dans une structure de soins. Ceci rendait leur suivi difficile et très irrégulier, d'où

la survenue de nombreuses maladies, occasionnant assez souvent des décès. Le projet « Centre Alain Babillot », a été initié dans le but principal d'intégrer une prise en charge médicale de qualité au paquet de services déjà offerts au profit des enfants de l'association, transformant ainsi la section OEV en centre Alain Babillot, du nom d'un donateur qui soutient la section depuis sa création. Mais cette initiative n'est possible qu'après une analyse soignée et détaillée des besoins et demandes de tous les acteurs intervenants dans la prise en charge des enfants, y compris les familles ; ainsi que des réponses existantes à ces besoins.

3- OBJECTIFS

3.1- Objectifs du projet

➤ Objectif général

Contribuer à l'amélioration de la prise en charge pédiatrique de l'infection à VIH au Burkina Faso.

➤ Objectifs spécifiques

- Intégrer une unité de prise en charge médicale au sein de la section OEV de l'association, après analyse de la situation qui y prévaut.
- Mettre en œuvre les propositions d'amélioration dégagées par une stratégie d'intégration adaptée
- Evaluer l'efficacité de l'intervention menée

3.2- Objectifs de l'étude

➤ Objectif général

- Identifier les difficultés rencontrées par toutes les parties intégrantes de la prise en charge pédiatrique de l'infection à VIH, allant des enfants eux-mêmes, aux parents et tuteurs en passant par les professionnels de santé et communautaires.

➤ Objectifs spécifiques

- Décrire les conditions de vie et de prise en charge des enfants infectés de l'AAS
- Identifier les difficultés rencontrées par les familles des enfants, ainsi que leurs besoins
- Décrire les conditions de travail des professionnels et les difficultés rencontrées par ceux-ci dans leur pratique quotidienne

4- METHODOLOGIE

4.1- Type et période d'étude

Il s'agit d'une enquête qualitative, à visée descriptive, réalisée dans la file active, ainsi que les familles et le personnel de la section OEV, du centre Oasis de l'Association African Solidarité à Ouagadougou (Burkina Faso). L'étude s'est déroulée du 27 février au 03 avril 2012.

4.2- Sites d'enquête

Il s'est agi de collecter des données dans quatre sections relevant de cette Association, dans la ville de Ouagadougou:

La section médicale du centre Oasis,

La section psychosociale du centre Oasis

Le service psychosocial de la section OEV

4.3- Population d'étude

Il s'agissait :

- Des enfants se sachant infectés par le VIH
- Des familles d'enfants infectés
- Des responsables de la section OEV
- Des psychologues et sociologues de l'association
- Des médecins de l'association

4.4- Critères d'inclusion

Etaient inclus dans l'étude :

- Les enfants âgés de plus de 12 ans se sachant infectés par le VIH, régulièrement inscrits au niveau de la section OEV et suivis ailleurs sur le plan médical
- Le parent ou tuteur responsable de l'enfant
- Les médecins et psychosociologues exerçant à temps plein au sein de l'Association African Solidarité
- Les responsables de la section OEV.

4.5- Echantillonnage

L'objectif ici était d'étudier des composantes non strictement représentatives mais caractéristiques de la population. Nous avons donc constitué un échantillon préalable à partir des groupes dont les caractéristiques sont pertinentes par rapport à notre objet de recherche, à savoir les responsables administratifs de la section OEV, les professionnels médecins et psychosociologues, les familles et les enfants eux mêmes. Nous avons donc procédé par un recrutement consécutif, en choisissant des cas représentant chaque groupe au fur et à mesure qu'ils se présentaient dans les sections concernées. Toutes les personnes répondant aux critères d'inclusion ont été retenues. Nos ressources étant limitées pour cette étude,

nous avons réalisé 60 entretiens à raison de 15 entretiens dans chaque groupe.

4.6- Méthode de recueil de données

Nous avons utilisé comme méthode, un entretien semi-directif à l'aide d'un dictaphone, à travers des guides d'entretien élaborés à cet effet, après obtention du consentement verbal de l'enquêté. Afin d'améliorer les guides d'entretien, un focus groupe a été organisé avec un groupe de 7 personnes.

4.7- Déroulement de l'enquête

L'équipe de prospection était constituée de 3 personnes: 1 médecin, 1 psychologue et une éducatrice sociale.

Nous avons eu recours à des entretiens semi-directifs à partir des guides d'entretien. Nous avons quatre types de guides d'entretien:

- Un pour les enfants infectés
- Un pour les familles des enfants
- Un pour les responsables de la section OEV,
- Un pour les professionnels intervenant dans la prise en charge des enfants.

Un focus groupe a d'abord été organisé avec un groupe hétérogène de 7 personnes comprenant 3 professionnels (1 médecin, 1 psychologue, 1 conseillère psychosociale), 2 parents d'enfants infectés par le VIH, 1 responsable de la section OEV et 1 adolescent infecté. Après ajustement des guides d'entretien, l'enquête a été menée au fur et à mesure que les enfants ou leurs parents se présentaient soit en consultation, soit au service psychosocial. Nous avons procédé à des appels téléphoniques pour joindre les enfants qui étaient informés de leur sérologie, afin qu'ils puissent participer à l'enquête, car ces derniers fréquentent très peu l'association. Quant aux professionnels et responsables de la section OEV, l'enquête a été menée sur place dans leurs lieux de travail.

A travers l'entretien adressé aux professionnels (médecins, psychologues et

sociologues), nous avons recherché des difficultés rencontrées dans leur prise en charge quotidienne des enfants, ainsi que leurs demandes, et les propositions d'amélioration des conditions de ces enfants. La prise en charge des enfants étant assurée par eux, l'objectif était d'arriver à percevoir des difficultés dans leurs méthodes d'approche des patients, et si ces méthodes d'approche étaient adaptées aux enfants dont ils ont la charge. Quant aux responsables de la section OEV, l'objectif était de percevoir les prestations offertes pour la prise en charge des enfants, les difficultés rencontrées, et leurs projets pour l'amélioration de cette prise en charge. Les questions adressées aux enfants et à leurs familles, avaient pour but d'entrevoir les conditions de vie des enfants, leurs difficultés, leurs besoins, ainsi que les difficultés rencontrées par les parents pour assurer leur suivi. Les entretiens se sont déroulés en Français et en langues locales pour ceux qui ne comprenaient pas le Français.

4.8- Analyse des données

Les enregistrements ont été faits par dictaphone. La durée de l'entretien variait entre 30 et 45 minutes. La transcription des entretiens a été faite par l'équipe de prospection. Toutes les opinions qui ont été énoncées par les participants ont été retransmises à la lettre et regroupées sous des rubriques. Les données recueillies ont été traitées à l'aide du logiciel EpiInfo v3.5.3.

5- RESULTATS

5.1- Résultats issus du guide adressé aux responsables de la section OEV

5.1.1- Services offert par la section OEV

Les prestations offertes par la section OEV aux enfants et à leurs familles sont

diverses et nombreuses : « *Nous prenons en charge les frais médicaux des enfants. De plus, nous assurons une prise en charge nutritionnelle, économique, scolaire et psychosociale des enfants et des parents* » (SF, coordonnatrice de la section OEV) ; « *Nous offrons des repas communautaires les jeudis et samedis, des sorties récréatives, des colonies de vacance, des arbres de Noël...* » (ZD, conseillère) ; « *...formation professionnelle, soutien juridique et financier* » (KI, conseillère). Cependant ces prestations sont jugées insuffisantes par les responsables de la section eux-mêmes : « *...ce qu'on fait pour les enfants est très insuffisant car on a de plus en plus d'enfants et de moins en moins de financements* » (SF, coordonnatrice de la section OEV) ; « *on a une insuffisance de la couverture de la prise en charge alimentaire, car le PAM a changé ses critères...* » (RK, conseiller) ; « *cela diminue les problèmes rencontrés par les bénéficiaires, et comparativement aux autres associations, nous faisons beaucoup d'efforts même si cela reste insuffisant* » (ZO, responsable de la section OEV).

5.1.2- Difficultés rencontrées par les responsables de la section OEV

Les responsables de la section OEV rencontrent de nombreuses difficultés qui selon eux, handicapent la bonne marche de la section et le bien-être des enfants : « *Nous rencontrons de nombreuses difficultés, mais nous ne pouvons pas tout faire....la section ne doit pas remplacer le parent, sinon l'enfant n'aura plus de considération pour lui* » (KI, conseillère) ; « *Oui, car nous manquons terriblement d'outils pour une prise en charge adéquate des enfants infectés. Cela démoralise tous les acteurs de prise en charge de ces enfants et diminue la confiance qui régnait entre ces acteurs et les bénéficiaires* » (ZO, responsable de la section OEV). Par ailleurs, l'allocation des budgets à la section pour mener ses activités est décidée par le conseil d'administration de l'association, et la section n'y est pas représentée : « *...pour le budget annuel, c'est le bureau qui décide seul. On n'a pas accès au budget annuel, ni à la répartition, sinon cela nous permettrait de mieux planifier nos activités...* ». De plus, les partenaires sont de moins en moins

nombreux et les financements se réduisent de plus en plus : « ...on a de plus en plus d'enfants et de moins en moins de financements » (SF, coordonnatrice de la section OEV) ; « les partenaires se retirent de plus en plus, et ce qu'ils donnent ce n'est plus suffisant... » (WR, conseiller ».

5.1.3- Ambitions pour l'amélioration de la prise en charge des enfants

Les ambitions des responsables de la section OEV dépendent en majorité de l'aide qu'ils reçoivent eux-mêmes pour la prise en charge des enfants : « ...améliorer leur prise en charge par un personnel qualifié et du matériel adéquat ainsi que des PTF fidèles et généreux » (SF, coordonnatrice de la section OEV) ; « Pouvoir accompagner tous les enfants infectés dans leur projet de vie, mais cela dépend de nos financements » (RK conseiller). Certains d'entre eux pensent qu'il faudrait impliquer davantage des familles dans la prise en charge de leurs enfants : « Vu la baisse des financements, impliquer les bénéficiaires dans la prise en charge des enfants, et mettre l'accent dans nos activités sur la santé de la reproduction, et la promotion de changements de comportement des adolescents » (ZO, responsable de la section).

5.2- Résultats issus du guide adressé aux professionnels

5.2.1- Difficultés rencontrées lors de la prise en charge des enfants

Les difficultés rencontrées par les professionnels dans leur pratique quotidienne sont en rapport avec le matériel et les conditions de travail qui semblent inadaptés aux besoins des enfants : « ...comme c'est un centre de prise en charge des adultes, le matériel que l'on a n'est pas adapté aux enfants. Même au laboratoire, les compteurs de CD4 ne font pas les pourcentages » (RM, responsable de la section médicale). La prise en charge spécifique des enfants ne se faisant pas au centre, les enfants sont référés dans d'autres structures et cela constitue un problème pour les

professionnels : « ...nous n'avons pas d'ARV pédiatrique, nous sommes obligés d'envoyer les enfants à Charles De Gaulle et les mamans ne veulent pas ; elles veulent être suivies dans le même centre que leurs enfants, souvent à cause de la distance... » (SF, médecin) ; « ...les enfants suivis ailleurs constituent un véritable casse-tête pour nous, car ils ne sont pas assidus dans leurs suivis et font beaucoup d'infections opportunistes souvent difficiles à gérer » (DE, médecin) ; « les enfants suivis ailleurs n'ont pas les moyens pour assurer leur suivi correctement... » (OAM, infirmière).

5.2.2- Demandes des professionnels

Les demandes des professionnels sont essentiellement basées sur la prise en charge spécifique des enfants, et de personnel qualifié : « ...il faut former du personnel, nous donner du matériel et adopter une meilleure stratégie de prise en charge des orphelins » (TA, infirmier) ; « ...il nous faut du matériel et des médicaments pour les enfants infectés » (DD, médecin) ; « ...ce serait bien d'avoir un pédopsychologue et un pédiatre pour les enfants infectés » (NM conseillère psychosociale).

5.3- Résultats issus du guide adressé aux enfants infectés et à leurs familles

5.3.1- Conditions de vie des enfants

La plupart des enfants orphelins totaux ou non, vivant avec un tuteur, sont confrontés à des difficultés et se sentent mal dans ce foyer qui n'est pas le leur : « Je suis la seule fille dans la maison et je fais tous les travaux ménagers, et je n'ai pas toujours droit à la nourriture. De plus je suis stigmatisée » (YM, orpheline vivant avec une tutrice) ; « Je dors avec des femmes dont ma grand mère et 4 autres femmes dans la même pièce, et je ne mange pas à ma faim » (ZA, orphelin vivant avec sa grand-mère) ; « Je ne m'entends pas avec le mari de ma tante. Il

m'accuse de vol, et on ne donne plus de petit déjeuner » (GI, orphelin vivant avec sa tante) ; « Je ne m'entends pas avec ma belle-sœur, je ne gagne pas à manger à la maison... » (KK, orpheline vivant avec son frère) ; « Il n'y a pas assez de nourriture, on ne cuisine pas tous les jours et je me dispute souvent avec mes oncles et tantes » (BZ, orpheline vivant avec son grand père).

Sur le plan scolaire, la majorité d'entre eux n'est pas scolarisé pour diverses raisons : *« Ma mère était toujours malade et je devais m'en occuper... » (KP, enfant infecté) ; « Je n'ai pas réussi au CEP et mon oncle a refusé de payer ... » (ZA, enfant infecté) ; « Je tombais souvent malade et je n'arrivais pas à suivre les cours » (OR, enfant infectée) ; « J'ai pas eu le CEP, et j'ai pas envie de continuer, je veux gagner de l'argent » (SA, enfant infecté) ; « Les conditions de vie sont difficiles, il n'y a pas assez à manger et l'école était trop loin » (BZ, enfant infectée).*

Bien que ne présentant pas d'infections opportunistes du fait des ARV, nombreux sont ceux qui sont en 2^{ième} ligne de traitement ARV, soit du fait des difficultés alimentaires, soit pour un mauvais suivi de leur prise en charge : *« j'avoue que je ne prends pas toujours bien mes médicaments car je ne gagne pas à manger tous les jours... » (BZ, enfant en 2^{ième} ligne) ; « Quand j'ai faim, je ne peux pas prendre mes médicaments sinon j'ai mal au ventre » (ZA, enfant en 2^{ième} ligne) ; « ...je suis suivie à Charles de Gaulle, nous habitons très loin de là-bas et je n'ai pas de moyens de déplacement, ni d'argent pour le bus ou le taxi, donc je ne peux pas aller tout le temps... » (ZA, enfant en 2^{ième} ligne) ; « ...souvent mes médicaments finissent, mon oncle me dit de me débrouiller car il n'a pas le temps, si je n'ai pas d'argent pour y aller, je suis obligé d'attendre une occasion car c'est très loin de chez nous... » (OR, enfant en 2^{ième} ligne).*

5.3.2- Conditions de vie des familles

La plupart des familles ont au maximum un enfant infecté à charge, mais avec de nombreux autres enfants et autres membres de la famille ; ce qui rend les

conditions de vie difficiles : *« Je ne travaille pas et mon mari non plus, on n'arrive pas à payer la scolarité de nos enfants et à manger et les habiller correctement... »* (OK, mère de 2 enfants infectés) ; *« un enfant doit bien manger, surtout quand il est infecté, et moi j'ai pas les moyens pour assurer cela... »* (SD, mère d'un enfant infecté) ; *« La nourriture n'est pas toujours suffisante à la maison; de plus je n'arrive pas à payer correctement leur scolarité et à les habiller convenablement »* (BC, mère d'un enfant infecté) ; *« pour payer la scolarité de mes 5 enfants ce n'est pas facile, je suis seule et seulement 2 d'entre eux bénéficient d'une prise en charge ici »* (MN, mère d'un enfant infecté) ; *« L'enfant n'arrive pas à suivre à l'école et moi je ne peux pas l'aider car je ne sais pas lire. La nourriture ne suffit pas car j'ai 5 enfants, 2 femmes et une tante chez moi. Du coup j'ai du mal pour payer son école et son habillement »* (OM, oncle d'un enfant infecté).

5.3.3- Besoins et difficultés des enfants et de leurs familles

5.3.3.1- Difficultés

Les enfants rencontrent des difficultés dans leurs vies quotidiennes, sur le plan familial, alimentaire, scolaire ou sanitaire : *« Ma mère est décédée, je vis chez ma tante....je ne me sens pas bien là bas ...je suis la seule fille et je dois faire tous les travaux domestiques avant d'aller à l'école »* (YM, OEV) ; *« Je ne mange pas tous les jours à ma faim et je ne reçois pas de vivres de AAS, ce qui fait que je n'arrive pas à prendre correctement mes médicaments »* (ZA, OEV) ; *« J'ai arrêté l'école parce que ma mère était tout le temps malade et il n'y avait personne pour s'occuper d'elle »* (KP, OEV). Quant aux familles des enfants, elles rencontraient surtout des difficultés d'ordre économique et nutritionnelle: *«...à cause de la maladie, je ne travaille plus et mon mari non plus, on n'arrive pas à payer la scolarité de nos enfants et à manger et les habiller correctement »* (OK, mère d'OEV) ; *« pour payer la scolarité de mes 5 enfants ce n'est pas facile, je suis seule et seulement 2 d'entre eux bénéficient d'une prise en charge ici »* (MM, mère

d'OEV) ; « un enfant doit bien manger, surtout quand il est infecté, et moi j'ai pas les moyens pour assurer cela » (SD, mère d'OEV) ; « La nourriture n'est pas toujours suffisante à la maison; de plus je n'arrive pas à payer correctement leur scolarité et à les habiller convenablement » (BC, mère d'OEV).

5.3.3.2- Besoins

Les enfants ont des besoins divers, qui ne sont pas toujours pris en compte par la section : *«... donner des chaussures, du savon, et des habits en plus de la nourriture... » (KP, OEV infecté) ; « ...donner les moyens pour mener des activités génératrices de revenus; moi par exemple, je voudrais avoir les moyens pour me construire une chambre dans la cour familiale. J'aimerais qu'on m'aide aussi à trouver du travail » (ZA, OEV infecté) ; « ...je voudrais des formations pour nous les jeunes et faire des tournées de sensibilisation dans nos écoles... » (GI, OEV infecté) ; « J'aimerais que la section n'abandonne pas ceux qui ont repris 2 fois leurs classes... » (SAD, OEV infecté) ; « ...apprentissage de métiers pour les enfants qui ne sont pas scolarisés » (OR, OEV infectée) ; « ...qu'on puisse aider ceux qui ne vont pas l'école à trouver du travail et aussi un mari pour nous les adolescentes infectées... » (KK, OEV infectée).*

A l'instar des enfants, les familles ont également de nombreux besoins qui ne sont pas forcément en adéquation avec les prestations que l'association leur offre : *« ...j'aimerais qu'on étende l'appui scolaire à tous les enfants de la famille, et augmenter la ration de vivres » (IR, mère d'un enfant infecté) ; « ...qu'on augmente la scolarité des enfants car ce n'est pas facile, s'il faut compléter ce qu'on donne et en plus acheter des fournitures scolaires; et aussi m'aider pour l'annonce de leur statut... » (OK, mère de 2 enfants infectés) ; « ...amener tôt les fournitures scolaires et suffisamment, et des fournitures adaptées à chaque classe; de plus payer toute la scolarité pour ceux qui ne travaillent pas... » (OK, mère d'un enfant infecté) ; « je ne comprends pas comment ils font le partage de la scolarité, je ne reçois jamais la même somme chaque année. Si on pouvait permettre à quelques*

parents d'assister à leur réunion et pouvoir dire quelque chose cela nous arrangerait tous... » (OM, parent d'enfant infecté) ; « ...qu'on nous aide selon nos besoin; moi j'ai pas de problème de nourriture mais d'argent et c'est la nourriture qu'on me donne... » (KA, mère d'enfant infecté).

6- DISCUSSION

6.1- Discussion de la méthode

6.1.1- Les raisons de l'enquête participative

Nous avons réalisé cette enquête qui est participative, car cette méthode de recherche permet à la fois de repérer les besoins, les demandes, les ressources et les freins à prendre en compte pour la programmation d'actions en santé. Cette méthodologie permet donc d'envisager globalement la triade des besoins-demandes-réponses, clef de voûte d'une démarche en santé publique.

6.1.1.1- Intérêts

6.1.1.1.1- La participation et l'appropriation

L'intérêt majeur de la démarche participative est l'appropriation, pour les personnes mobilisées, de leur réalité sur le plan de la santé. Le but est de valoriser leur propre expertise et d'élaborer un projet commun. Qu'il s'agisse des professionnels de la santé, des organisations communautaires, des associations, l'objectif est de les impliquer dans le processus de recherche afin de créer une dynamique de développement [10].

Dans notre cas, les résultats ont été plutôt positifs : la participation des différents acteurs au diagnostic a été active.

L'engouement n'a cependant pas été immédiat pour tous : certains parents ne voyaient pas ce qu'ils pouvaient apporter à ce projet ; ils trouvaient que ce qu'on faisait déjà pour leurs enfants n'était pas mal si on considérait la situation dans laquelle ils étaient avant l'intégration du centre. A force d'échanges et d'explications, les participants ont adopté le projet de manière exponentielle : leur implication et leur motivation est allée en grandissant au fur et à mesure de l'avancé du diagnostic.

6.1.1.1.2- Une méthode fiable

L'enquête participative est une méthode connue, fiable et employée par de nombreux experts en santé publique. Elle est conseillée par l'Institut Renaudot [10]. Nous avons donc choisi cette méthode pour optimiser la qualité de notre travail. Globalement, nous avons pu constater que les objectifs initiaux ont été atteints. D'ailleurs, les résultats présentés ont été appréciés par les professionnels de terrain.

6.1.1.2- Limites

La limite majeure de notre démarche participative a été la faible participation des hommes aux différentes étapes du diagnostic. Il aurait été bénéfique pour le diagnostic d'associer plus d'hommes au groupe car ils constituent le pilier de la famille surtout en ce qui concerne les prises de décisions.

En effet pour que la participation soit efficace, il faut que l'on puisse définir collectivement l'objet de la participation. Il s'agit tout à la fois d'identifier et de différencier les attentes des différents interlocuteurs à savoir les différents acteurs de prise en charge, mais aussi des familles hommes comme femmes.

6.1.2- Contraintes liées à la réalisation du diagnostic

Malgré l'engagement sans faille de l'équipe de collecte, cette dernière a du se

heurter à quelques difficultés :

- le manque de temps et de disponibilité de certaines cibles a constitué la principale contrainte de l'étude.
- Certains patients ou même des professionnels, présentaient une certaine réticence à répondre à des questions, de peur d'être sanctionnés par la suite, malgré nos explications.
- Nous avons eu du mal à joindre les enfants qui étaient informés de leur statut sérologique car ne fréquentant pas le centre de façon assidue.
- Nous n'avons pas pu quantifier en termes de contre valeur financière, les appuis ou aides reçus par les enfants ou leurs familles.

6.2- Discussion des résultats

La prise en charge pédiatrique de l'infection à VIH étant récente et soumise à des difficultés, nous disposons de peu de données surtout des données qualitatives pour permettre une comparaison adéquate de nos résultats.

6.2.1- Situation de vie et Besoins des enfants et de leurs familles

Les engagements pris par les dirigeants de la communauté internationale lors des Sessions extraordinaires de l'Assemblée générale de l'ONU consacrées au VIH/SIDA en 2001 et à l'enfant en 2002 ; et la réunion de haut niveau de 2006 sur le SIDA, établissent les paramètres qui permettent d'évaluer l'impact de l'épidémie de SIDA sur les enfants. La protection des orphelins et des enfants vulnérables était l'un des quatre domaines d'action prioritaire mis en avant par la campagne

mondiale « Unissons nous pour les enfants, contre le SIDA », lancée en octobre 2005.

Que ce soit au niveau de la famille nucléaire, de la famille élargie ou des groupes sociaux, on assiste à un enrayement des mécanismes de solidarité traditionnels, qui n'arrivent plus à absorber les 14.1 millions d'enfants ayant perdu au moins un de leurs parents à cause du SIDA [2]. La majorité des enfants dans notre étude sont orphelins d'au moins l'un des parents. Selon Zongo et al, dans une étude menée dans les régions du centre-nord et du centre-sud du Burkina Faso sur la prise en charge médicale et psychosociale des enfants infectés par le VIH dans ces régions, plus de la moitié (50,89%) des enfants enregistrés sont orphelins d'au moins l'un des parents [11]. Cette situation confère à l'enfant un statut social précaire. Il est le plus souvent confié à un proche de la famille qui lui-même rencontre très souvent des contraintes socio-économiques. L'enfant se sent alors mal dans ce nouveau foyer : « *Je ne m'entends pas avec le mari de ma tante. Il m'accuse de vol* », « *Je ne m'entends pas avec ma belle-sœur, je ne gagne pas à manger à la maison* », « *Il n'y a pas assez de nourriture, on ne cuisine pas tous les jours et je me dispute souvent avec mes oncles et tantes* ». Une étude effectuée par les Nations unies montre que les ménages ayant accueilli des enfants affectés par le VIH, ont un revenu inférieur de 31% à celui des autres ménages [12], mais dans notre étude, le revenu des familles n'a pas pu être quantifié en termes de contre valeur financière car nombreux sont ceux qui n'ont pas de revenu financier constant.

Dans notre étude, nous n'avons pas rencontré d'enfant abandonné ou sans domicile fixe ou encore d'enfant qui joue le rôle du parent, comme cela a été mis en évidence dans une étude d'ONUSIDA au Zimbabwe où, après le décès des parents, les enfants se retrouvent chefs de familles et doivent s'occuper de leurs frères et sœurs : « *Notre père est mort en 1998 et notre mère, l'année dernière. Je suis la fille aînée. J'ai peur de ce qui nous arrivera si nous sommes tous obligés de partir. Où irons-nous ? Pourrons-nous toujours rester ensemble ? Vais-je devoir faire vivre mes sœurs et mon frère ? Je ne veux pas me prostituer.* » H.F., 15 ans, extrait d'une enquête FOST, septembre 1999 [13].

L'analyse des besoins des enfants et de leurs familles dans ce contexte de précarité, permet d'identifier trois (3) types de besoins sur lesquels se baseront les interventions de terrain :

Les besoins médicaux : dans lesquels peuvent être répertoriés les besoins en médicaments ARV et médicaments des infections opportunistes ; les besoins en réactifs pour la réalisation de leurs bilans de suivi, les besoins en personnels de santé qualifié à savoir un pédiatre et un pédopsychologue ; ainsi qu'un besoin en structure de soins spécifique à leur profil.

Les besoins d'ordre socio-économique : il s'agit du besoin le plus fréquemment exprimé. Les risques associés à ce besoin sont les plus nombreux et les plus repérables. La prise en charge des besoins d'ordre socio-économique prend en compte la famille et le contexte de vie de l'enfant.

Les besoins d'ordre psychologique : domaine où s'exprime le vécu spécifique de l'enfant. La prise en charge qui en découle pourra varier selon la nature des risques auxquels l'enfant est ou a été exposé. Il est très important de repérer ce besoin, ce qui n'est pas toujours le cas, vu l'absence de pédopsychologue, et de préciser au maximum les risques qui y sont associés, car la nécessité d'une prise en charge psychologique des enfants est sous-estimée. Pourtant, un orphelin peut vivre dans un contexte matériel très favorable, et manifester une grande souffrance psychique. Ce besoin de prise en charge psychologique est constaté également chez les mères séropositives, dont l'enfant est infecté et qui vivent avec le secret de leur maladie et de celui de leurs enfants.

Il serait intéressant pour les enfants et aussi pour les familles que toutes les unités intervenant dans leur prise en charge regroupées; ceci dans le but d'éviter les nombreux et longs déplacements pour satisfaire ces besoins. Ceci permettra ainsi de simplifier leurs circuits ; d'assurer une meilleure observance au TAR et par la même, réduire le nombre de passage en 2^{ième} ligne et donc le nombre de décès liés

aux échecs thérapeutiques.

Par ailleurs, les enfants et leurs familles reçoivent des aides qui ne répondent pas forcément à leurs besoins. Selon Dekens dans une étude sur la vulnérabilité des enfants infectés et affectés par le VIH/SIDA en République du Congo, de nombreuses tentatives de soutien isolées n'ont pas permis de faire véritablement progresser la situation des enfants. Ces soutiens n'entrent pas en cohérence avec les autres aspects de leur vie, elles restent des coups d'épée dans l'eau, n'ayant pour tout bénéfice que de faire gonfler les bilans annuels chiffrés concernant le nombre de bénéficiaires de l'action. Bâtir un programme incitant à la scolarisation d'un orphelin, alors que celui-ci ne mange pas à sa faim et s'endort sur sa table de classe ; sponsoriser les fournitures scolaires d'enfants alors que le toit de l'école a été éventré par une bombe deux ans auparavant, et que les instituteurs ne touchent plus leurs salaires et sont démotivés [14].

6.2.2- Demandes des acteurs de prise en charge des enfants

Les professionnels œuvrant dans la prise en charge des enfants au sein de l'association ont des demandes afin d'améliorer la qualité de cette prise en charge. Dans la littérature, nous n'avons pas trouvé d'étude mettant en exergue les demandes de professionnels de santé ou communautaire. Cependant dans notre étude, les professionnels souhaitent un cadre de prise en charge spécifique aux enfants, ainsi qu'un personnel formé à cet effet. L'amélioration des conditions de travail par l'acquisition de matériel adéquat, la formation du personnel ont été des points identifiés. Par ailleurs, des propositions ont été faites allant dans le sens de l'évaluation des besoins des enfants et de leurs familles avant de leur proposer une aide ; ceci permettra une meilleure observance au traitement, un meilleur suivi des patients. En effet, la prise en charge des enfants doit être intégrée et adaptée aux besoins de chacun. Si leurs besoins sont pris en compte, les patients seront plus assidus à l'association et donc leur suivi se verra amélioré, limitant ainsi les échecs

thérapeutiques et les passages en deuxième ligne de traitement.

Les enfants étant rendus vulnérables du fait de l'infection à VIH, les professionnels estiment que pour réduire cette vulnérabilité, il faudrait analyser les besoins des enfants (déscolarisation, malnutrition, etc.) avant de renforcer leurs capacités en proposant différents services bien ciblés (ex : mise sous ARV des enfants VIH+, aide à la scolarisation, prise en charge alimentaire etc.). La logique de la prise en charge globale consistant selon eux, en une évaluation initiale de la vulnérabilité d'un enfant, afin de dégager les types d'interventions dont il relève et leur intensité.

6.2.3- Réponses des responsables de la section OEV aux besoins des familles

L'offre en matière de soins et services est très variée au niveau de la section OEV de l'association, et ne correspond pas toujours aux besoins exprimés par les enfants et leurs familles. Cette offre va de la prise en charge socio-économique, à la prise en charge scolaire, en passant par une prise en charge sanitaire. Cependant cette prise en charge sanitaire n'est pas spécifique aux enfants infectés. Les enfants, qu'ils soient infectés ou affectés sont pris en charge pour des affections générales et les infections opportunistes, mais pour ce qui concerne le traitement ARV, les enfants infectés sont référés soit au centre hospitalier pédiatrique Charles De Gaulle, soit au centre hospitalier universitaire Yalgado Ouédraogo, soit dans un des centres médicaux avec antenne chirurgicale de la ville, ce qui pose un problème de suivi pour ceux qui habitent loin et qui n'ont pas de moyens de déplacement. Par ailleurs, cette offre de services et de soins est estimée insuffisante et souvent inadaptée par les bénéficiaires.

Au Kenya, la majorité des programmes travaillant avec les enfants affectés par le VIH/SIDA n'ont pas intégré l'appui psychologique dans leurs stratégies. Pour combler cette lacune, l'apprentissage accéléré par l'échange de données d'expérience et d'information représente le moyen le plus facile pour une organisation de se développer et de répondre aux besoins variables des personnes

affectées par le VIH/SIDA, en particulier leurs besoins psychologiques ; d'où la création d'ANNEA (AIDS NGO Network of East Africa ou Réseau d'ONG de lutte contre le SIDA de l'Afrique de l'Est) en 1994, dont le slogan est «Ensemble, nous pouvons en faire plus», et qui est un exemple de réseau qui s'est penché sérieusement sur les problèmes spécifiques vécus par les enfants infectés [15].

BIBLIOGRAPHIE

1. **Grégoire Luc – Joël, Saba Marc, Auregan Guy, Wendes Sanne.** La conférence internationale sur le VIH – SIDA, la lutte contre la pauvreté et le développement humain en Afrique Sub – saharienne. XIIème CISMA, Ouagadougou-Burkina Faso- Décembre 2001.
2. **ONUSIDA.** Estimations VIH SIDA en 2009. Novembre 2009.
3. **ONUSIDA.** SIDA-Feuilles de résultats. Vue d'ensemble : rapport ONUSIDA sur l'épidémie mondiale de SIDA/ 2010. Novembre 2010
4. **Auregan G, Bakouan D, Boily M H, Grégoire L J, Juma A, Larivière S et.al .**VIH-SIDA et développement au Burkina Faso. AGMV Marquis, 2003.
5. **Institut National de la Statistique et de la Démographie.** Recensement Général de la Population et de l'Habitation (RGPH) 2006 du Burkina Faso ; Résultats définitifs.
6. **Funck-brentano I.** Aspects psychologiques de la prise en charge de l'enfant infecté par le VIH et de sa famille. Annales de pédiatrie 1996; 43 (1) : 59-69
7. **Conseil National de Lutte contre le SIDA et les IST.** Cadre stratégique de lutte contre le VIH, le SIDA et les infections sexuellement transmissibles (CSLS) 2011- 2015, Document provisoire final, Juin 2010.
8. **Conseil National de Lutte contre le SIDA et les Infections Sexuellement Transmissibles.** Normes et protocoles de prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH SIDA. 3ème édition. Janvier 2010.
9. **UNICEF.** Les générations orphelines et vulnérables d'Afrique. www.unicef.org. Site consulté le 20 juillet 2012.

- 10. Fiche technique.** L'enquête participative. [consultée le 02/08/2012]. Accessible en ligne : <http://institut-renaudot.fr/12.html>
- 11.Zongo D, Balbone A, Ouedraogo H P.** Analyse situationnelle de la prise en charge médicale et psychosociale pédiatrique de l'infection à VIH dans les régions du centre-sud et du centre-nord au Burkina Faso. Novembre 2009.
- 12.ONUSIDA.** Les Orphelins du Sida en Afrique subsaharienne : une menace pour les générations futures. Communiqué, 2004.
- 13.ONUSIDA.** Le SIDA en Afrique: pays par pays. Genève, 2000.
- 14.Dekens S., Charruau A.-L.** Projet de lutte contre le VIH/SIDA : Orphelins et autres enfants vulnérables. Analyse de la situation en République du Congo et propositions d'actions, Paris : CREDES (2003).
- 15.ONUSIDA.** Investir dans notre avenir, le soutien psychosocial aux enfants affectés par le VIH/SIDA : une étude de cas au Zimbabwe et en république de Tanzanie. Novembre 2001.

ANNEXES

GUIDES D'ENTRETIEN

Guide d'entretien à administrer aux responsables de la section OEV

1- IDENTIFICATION

Date :

Fonction :

Fiche N° :

2- ENTRETIEN PROPREMENT DIT

2.1 Appréciation de la PEC des enfants dans votre structure

1. Quel poste occupez-vous au sein de cette structure ?
2. Selon vous comment doit-être organisée la prise en charge d'un enfant infecté par le VIH ?
3. Combien d'enfants enregistrés-vous chaque année ?
4. Comment est organisé la PEC des OEV ?

2.2 Perspectives quant à la PEC de l'enfant infecté

1. Quelles sont les prestations que vous offrez aux enfants infectés ?
2. Quelles sont les difficultés que vous rencontrez au quotidien ?
3. Quelles sont vos ambitions pour les enfants infectés ?
4. De quoi auriez-vous besoin pour améliorer la situation ?

2.3 Relation entre vous et l'équipe soignante

1. Travaillez-vous en concertation avec les équipes en charge des enfants infectés ?
2. Participez-vous à la mise en œuvre des activités ?
3. Comment se passent les prises de décision par rapport à la prise en charge des enfants infectés ?

1- IDENTIFICATION

Date :

Fonction :

Fiche N° :

2- ENTRETIEN PROPREMENT DIT

2.1 Perception de la PEC de l'infection à VIH chez l'enfant

1. Selon vous comment doit-être organisée la prise en charge d'un enfant infecté par le VIH ?
2. A votre niveau comment êtes-vous organisés pour prendre en charge vos enfants ?

2.2 Prise en charge psychosociale de l'enfant infecté

1. Combien d'enfants recevez-vous en moyenne par jour ?
2. Comment sont organisées les consultations avec les enfants ?
3. Quels sont les problèmes majeurs rencontrés par ces enfants ?
4. Les enfants ont-ils un itinéraire thérapeutique avant de venir vous voir ?
5. Quelles sont les difficultés que vous rencontrez dans votre pratique quotidienne ?
6. Quelles sont les réponses que vous proposez aux besoins sociaux des enfants ?
7. Arrivez-vous à satisfaire tous les besoins ?
8. Vous arrive-t-il de référer les enfants à un niveau supérieur ?

9. Quels sont les critères de sélection des besoins à satisfaire ?
10. De quoi auriez-vous besoin pour améliorer cette situation ?

2.3 Relation entre vous, les autres équipes soignantes et l'administration

1. Travaillez-vous en concertation avec les autres équipes en charge des enfants infectés et l'administration ?
2. Comment se passent les prises de décision par rapport à la prise en charge des enfants infectés ?

1- IDENTIFICATION

Date de l'enquête :

Fiche N° :

2- ENTRETIEN PROPREMENT DIT

2.1 Perception de la PEC de l'infection à VIH chez l'enfant

1. Selon vous comment doit-être organisée la prise en charge d'un enfant infecté par le VIH ?
2. A votre niveau comment êtes-vous organisés pour prendre en charge vos enfants ?

2.2 Prise en charge médicale de l'enfant infecté

1. Comment sont organisées les consultations avec les enfants ?
2. Combien d'enfants recevez-vous en moyenne par jour ?
3. Quelles sont les difficultés que vous rencontrez dans votre pratique quotidienne ?
4. Peut-il arriver que les problèmes sociaux rencontrés par les enfants aient une répercussion sur l'état de santé physique des enfants ?
5. Rencontrez-vous des difficultés particulières avec les enfants infectés ?
6. De quoi auriez-vous besoin pour améliorer cette situation ?

2.3 Relation entre vous et les autres équipes soignantes

1. Travaillez-vous en concertation avec les autres équipes en charge des enfants infectés et l'administration?
2. Comment se passent les prises de décision par rapport à la prise en charge des enfants infectés ?

1- IDENTIFICATION

Date de l'enquête :

Fiche N° :

Age :

Sexe:

Niveau d'instruction :

1- ENTRETIEN PROPREMENT DIT

2.1- Perception de la maladie et de la santé

1. Etre malade qu'est-ce que cela signifie pour vous ?
2. Comment appréciez-vous votre état de santé actuel ?
3. Quels sont les critères qui vous permettent d'avoir une telle appréciation ?

2.2 Perception de l'infection à VIH

1. Racontez-moi tout ce que vous savez sur cette maladie ? (Causes, modes de transmission, manifestations, traitements, prévention etc.)
2. Que pensez-vous de cette maladie?

2.3 Vécu familial de l'enfant

1. Es-tu orphelin ? Si oui
2. De père, de Mère ou total ?
3. As-tu connu ton parent décédé ?
4. A quel âge l'as-tu perdu ?
5. De quoi est-il décédé ?
6. Etait-il souvent malade ?
7. Comment s'est passé l'après décès de ce parent?
8. Avec qui vis-tu ?

2.4 Milieu social de l'enfant

1. Depuis quand te sais-tu infecté par le VIH ?
2. Qui t'a informé ? Comment ?
3. Tombes-tu souvent malade ?
4. Qui t'amène à l'hôpital quand tu es malade ?
5. Avec qui vis-tu ? Quel est votre lien de parenté ?
6. Comment te sens-tu là-bas ? si pas bien, qu'est-ce qui te manque ?
7. Combien de repas prends-tu chaque jour ? il y en-a-t-il suffisamment ?
8. Reçois-tu des vivres d'AAS ?
9. Sens-tu une différence de traitement de la part de ton entourage depuis que tu es malade ?
10. Quelles sont vos relations actuellement ?
11. Combien cette personne a-t-elle d'enfants ?
12. As-tu les mêmes droits, privilèges et avantages que les autres enfants de la famille ?
13. Es-tu scolarisé ?
14. Si Oui, Tu es dans quelle école? Est-ce loin de chez toi? Comment y vas-tu? Quelle est ta classe? Quel est ton rang? Selon toi pourquoi tu as occupé ce rang? Comment te sens-tu à l'école?
15. Si non, pourquoi?
16. Comment vis-tu ce mal ?
17. Quel genre de regard les gens portent sur toi ? Est-ce de la pitié ou du rejet ?
18. Prends-tu bien tes médicaments ? qui te les donne ?

2.5PEC au sein de la section OEV

1. Que penses-tu de la manière dont vous êtes pris en charge au niveau de la section ?
2. Que fais-tu à AAS le plus souvent?
3. Comment te sens-tu lorsque tu es ici ?
4. Quelles sont les activités que tu aimerais faire à AAS
5. Rencontres-tu des problèmes particuliers ? au centre, à la maison, à l'école ou ailleurs ?
6. Que souhaiterais-tu que l'on fasse pour améliorer ta prise en charge au sein de la section ?

1- IDENTIFICATION

Âge

Sexe :

Profession :

Adresse :

Situation matrimoniale :

Nombre d'enfants en charge :

Lien de parenté avec l'enfant infecté :

2- ENTRETIEN PROPREMENT DIT

2.1 Perception de la maladie et de la santé

1. Etre malade qu'est-ce que cela signifie pour vous ?
2. Selon vous, qu'est-ce qu'une maladie ?
3. Comment appréciez-vous l'état de santé actuel de votre enfant ?
4. Quels sont les critères qui vous permettent d'avoir une telle appréciation ?

2.2 Perception de l'infection à VIH

1. Racontez-moi tout ce que vous savez sur cette maladie ? (Causes, modes de transmission, manifestations, traitements, prévention etc.)
2. Que pensez-vous de l'infection à VIH ?

2.3 Situation de la famille

1. Connaissez-vous votre statut sérologique ?
2. Combien d'enfants avez-vous à votre charge ?
3. Combien sont infectés par le VIH ?
4. Etes-vous seul à vous occuper de ces enfants ?
5. L'enfant infecté est-il orphelin ?

6. Quel est votre revenu mensuel ?
7. Arrivez-vous à faire face aux besoins de l'enfant ?
8. Que pensez-vous des prestations offertes par cette section pour les enfants ?
9. Quelles sont les difficultés que vous rencontrez avec vos enfants ?
10. Comment pensez vous que l'on puisse vous aider ?

2.4 Itinéraire thérapeutique de l'enfant

1. L'enfant a-t-il déjà reçu des soins pour ce mal ?
2. Quel type de soin aviez-vous reçu ?
3. L'enfant a-t-il toujours été pris en charge au niveau de l'association ?
4. Comment se passe sa prise en charge de façon concrète ?
5. Quelle distance parcourez-vous pour amener l'enfant en consultation ?
6. Arrivez-vous à respecter tous les rendez-vous ?

2.5 Prestations de l'association

1. Votre enfant fréquente t-il AAS?

Si oui :

- Quelles sont les prestations qu'il aime?
- Est-il régulier?
- Qu'en pensez-vous?

Si non, Pourquoi?

2. De quels services bénéficiez-vous à AAS?
3. Comment les appréciez-vous?
4. Que suggérez-vous pour une amélioration des prestations d'AAS?

RESUME

Dans le but d'améliorer la prise en charge pédiatrique de l'infection à VIH au Burkina Faso, notre stage se proposait de poser un diagnostic de la situation qui prévaut à la section OEV de l'Association African Solidarité (AAS), à travers l'analyse des besoins des enfants et de leurs familles, des demandes des professionnels intervenant dans la prise en charge des enfants, ainsi que des réponses proposées par les responsables de cette association ; dans le cadre du projet « Centre Alain BABILLOT ».

Nous avons pour cela réalisé une étude qualitative à visée descriptive. Des entretiens semi-directifs ont été administrés à 60 personnes et ont permis de recueillir des données sur la qualité de vie des enfants, les problèmes ressentis par les parents, les aides reçues par les familles ; ainsi que les difficultés des professionnels de santé et communautaire.

La majorité des enfants fréquentant l'association était orpheline d'au moins l'un de leurs parents, et vivait dans des familles à revenus limités avec plusieurs enfants à charge. Bon nombre d'entre eux ne fréquentait plus l'école et rencontrait des difficultés pour s'intégrer dans leurs nouveaux foyers. Certains enfants étaient en deuxième ligne de traitement avec un suivi clinique et biologique non rigoureux du fait des distances à parcourir, du manque de moyens de déplacement, et de la pauvreté. Les familles estimaient que les aides reçues étaient insuffisantes et souvent inadaptées à leurs besoins. Quant aux professionnels, ils réclamaient de meilleures conditions de travail et estimaient qu'il faudrait un personnel qualifié, et du matériel adéquat pour améliorer la prise en charge des enfants. Les responsables de la section OEV rencontraient de nombreuses difficultés pour satisfaire tous les besoins des familles, du fait de la réduction des financements.

Les données issues de l'analyse de la situation permettront de hiérarchiser des priorités d'intervention, de mettre en œuvre ces interventions après fixation d'objectifs à atteindre.

ABSTRACT

In order to improve the caring of children living with HIV in Burkina Faso, our training session was aiming to put an diagnosis of the situation which prevail at the orphan's section within the African Solidarity Association, through the analysis of the needs of children and their families, the requests of the professionals taking care of the children; and the responses proposed by the managers of the association; within the project "Centre Alain BABILLOT".

We carried out a qualitative study intended to be descriptive on 60 collected cases in the association. Some half-directed upkeeps had been administrated, and had allowed to collect some data on the quality of life of the children and their families, on problems that parents met, and on helps that families received.

The majority of children who frequent the association was orphan of at least one of their parents, and was living in families which incomes were limited, with many children on their responsibility. Many of these children didn't attend to school and had problems to integrate their new families. Some children had a second line of treatment, with a non rigorous clinical and biological follow-up, because of the distances to the hospital, because of the lack of means of displacement, and because of poverty. Families estimated that helps they received were insufficient and inadequate to their needs. As for the professionals, they claimed better conditions of working, and estimated that a qualified staff and some adequate material was necessary, to improve the caring of these children. The responsables of the orphan's section met many difficulties to satisfy all the needs of the families, because of the reduction of finances.

Keywords: statement of place, global caring, HIV, children.

INTITULE ET ADRESSE DU LABORATOIRE OU DE L'ENTREPRISE D'ACCUEIL :

Association African Solidarité

01 BP 2831 Ouagadougou 01

Tel : 50 31 01 47

BURKINA FASO