

PROJET D'IMMERSION EN COMMUNAUTE

***LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS ATTEINTS DU VIH EN
THAÏLANDE***



FACULTE DE MEDECINE

ANNEE : 2011

ALEXIA CHATILLON, HANIA BURGAN, MANON VOUGA ET LAURA FONTAINE

TABLE DES MATIERES

1. INTRODUCTION	4
2. L'INFECTION PAR LE VIH	5
GENERALITES	5
L'INFECTION CHEZ LES ENFANTS	5
LA TRANSMISSION MERE-ENFANT	6
LA TRANSMISSION SEXUELLE CHEZ L'ENFANT	6
3. LA SITUATION EN THAÏLANDE	8
L'EPIDEMIE EN THAÏLANDE	8
LA GESTION DE L'EPIDEMIE PAR LE GOUVERNEMENT THAÏLANDAIS, UN EXEMPLE DE POLITIQUE DE SANTE	8
LA SITUATION ACTUELLE	9
LE SYSTEME DE SANTE EN THAÏLANDE	11
INDICATEURS DE SANTE ET DE DEPENSES EN SANTE	11
RESSOURCES HUMAINES EN SANTE ET INFRASTRUCTURES	12
LE SYSTEME D'ASSURANCE MALADIE THAÏLANDAIS	12
4. LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS ATTEINTS DU VIH/SIDA	17
GENERALITES SUR LES PRINCIPES DU TRAITEMENT	17
BREF RAPPEL DES CLASSES DE MEDICAMENTS	17
LES GRANDS PRINCIPES DU TRAITEMENT	18
A QUEL MOMENT PRENDRE LE TRAITEMENT ?	18
L'ECHEC DU TRAITEMENT	19
LES CONSIDERATIONS SOCIO-ECONOMIQUES DE LA PRISE EN CHARGE DU VIH/SIDA	20
LE TRAITEMENT DU VIH ET LE SYSTEME PUBLIC	20
LE COUT DU TRAITEMENT	21
LES POLITIQUES DE SANTE MISES EN PLACE POUR AUGMENTER L'ACCES AU TRAITEMENT	22
LE REMBOURSEMENT DU TRAITEMENT	23
LE PROBLEME DE L'ADHERENCE	25
LES DIFFICULTES DU TRAITEMENT	25
LES METHODES POUR EVALUER L'ADHERENCE	27
5. LES DIFFERENTES STRUCTURES PARTICIPANT A LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS	

LE HIV NAT	29
BAAN GERDA	31
QUELQUES MOTS SUR LES FONDATEURS	32
L'ORGANISATION DE L'ETABLISSEMENT	33
LA VIE QUOTIDIENNE A BAAN GERDA	39
OUT PATIENT DEPARTMENT / LES VISITES AMBULATOIRES	41
LES VISTES A DOMICILES ET LE ROLE DES ASSISTANTS SOCIAUX	42
6. LES ENFANTS FACE A LA SOCIETE	46
LEURS CONNAISSANCES SUR LA MALADIE ET LE PROCESSUS DE « DISCLOSURE » OU REVELATION DE LA MALADIE	46
LA SIGNIFICATION DU MOT « DISCLOSURE »	46
LES PRINCIPALES DIFFERENCES ENTRE LE PROCESSUS DE « DISCLOSURE » DU STATUS VIH CHEZ L'ADULTE ET CHEZ L'ENFANT	46
LES RAISONS DE LA RETICENCE DES PARENTS A REVELER A L'ENFANT QU'IL EST INFECTE	47
LES RAISONS DE L'IMPORTANCE DU PROCESSUS DE REVELATION DU STATUS VIH A L'ENFANT	48
CE QUE L'ENFANT SAIT DEJA A PROPOS DE SA MALADIE	48
MISE EN PLACE DU PROCESSUS DE « DISCLOSURE »	49
COMMENT PROCEDER AU PROCESSUS DE « DISCLOSURE » OU DE REVELATION	50
EXEMPLE D'UN CAS RENCONTRE	51
EXEMPLE DU « PETIT LIVRE »	51
LE PROBLEME DE L'INTEGRATION ET STIGMATISATION	53
QUELQUES EXEMPLES DE CE QUE SIGNIFIE VIVRE AVEC LE VIH EN THAÏLANDE AUJOURD'HUI	53
LE PASSAGE A L'ADOLESCENCE	55
LEUR AVENIR PROFESSIONNEL	55
LA SEXUALITE	56
LA GESTION DU TRAITEMENT	58
7. CONCLUSION	59
8. IMPRESSIONS PERSONNELLES	60
9. REMERCIEMENTS	61
10 . DOCUMENTATION	62

1. INTRODUCTION

Les années 1980 sont marquées par les ravages causés par le SIDA (syndrome de l'immunodéficience humaine). Le premier cas de SIDA, en Thaïlande, est diagnostiqué en 1984, chez un patient revenant d'un séjour aux États-Unis, mais rapidement l'on découvre de nombreux autres cas d'infections chez des personnes n'ayant jamais quitté le territoire thaï.

En Thaïlande comme dans le reste du monde, les premières infections liées au VIH ont principalement d'abord touché certaines populations à risques comme les drogués, les homosexuels et les travailleurs du sexe. Cependant, l'infection s'est répandue rapidement bien au-delà de ces simples groupes et l'on assiste à une explosion de nombres de cas à la fin des années 1980 jusqu'au point de devenir une réelle menace. Au jour d'aujourd'hui, le VIH touche autant les hétérosexuels que les homosexuels, les femmes autant que les hommes.

Cette problématique nous a toujours fortement intéressée en particulier après avoir vu un documentaire relatant les premières années de l'épidémie. Nous avons de ce fait contacté le Professeur Bernard Hirschel, responsable de l'unité VIH/SIDA des hôpitaux universitaires de Genève, afin de savoir s'il pouvait nous aider à monter un projet sur cette thématique. Nous souhaitons nous concentrer sur les enfants pour illustrer cette problématique, car il s'agit là d'une population particulière nécessitant une prise charge complexe et pluridisciplinaire, illustrant bien l'intérêt de la médecine communautaire.

Le professeur Bernard Hirschel nous a alors mises en contact avec l'une de ses collaboratrices en Thaïlande, la Dresse. Jintanat Ananworanich, pédiatre infectiologue à Bangkok. Celle-ci nous a donné l'opportunité de visiter Baan Gerda, un village pour les orphelins du VIH, ainsi que de passer quelques semaines dans le département d'infectiologie pédiatrique au « King Chulalongkorn Memorial Hospital ».

Ces différentes activités nous ont permises d'observer les différents problèmes quant à la prise en charge des enfants atteints du VIH/SIDA en Thaïlande. Par l'intermédiaire de ce rapport nous allons essayer de transmettre l'expérience que nous avons vécue.

2. L'INFECTION PAR LE VIH

GENERALITES

Le SIDA est causé par le Virus de l'Immunodéficience Humain VIH. Ce dernier se transmet par le sang, essentiellement, lors des relations sexuelles non protégées, des transfusions sanguines, des injections de médicaments dans des établissements de soins ou lors d'injections de drogues. Moins connu et pourtant dramatique, la transmission se fait également de la mère à l'enfant soit cours de la grossesse (transplacentaire), soit lors de l'accouchement, ou encore durant l'allaitement.

Le principal mode de transmission à l'échelle mondiale chez les adultes reste celui de la contamination par relations sexuelles non protégées dans la population hétérosexuelle. Ce fait est malheureusement ignoré par la majorité de la population qui continue à croire que le SIDA est surtout une maladie qui atteint les drogués et les homosexuels.

L'infection est initialement asymptomatique, mis à part un éventuel syndrome grippal lors de la contamination. Ses manifestations ne se font sentir qu'après une période de latence d'une dizaine d'années, mais celle-ci peut varier selon les individus. Ce n'est que dès ce moment que l'on parle de Syndrome d'Immunodéficience Acquise (SIDA). En effet, le VIH cause la destruction progressive des lymphocytes CD4+, cellules maîtresses de notre immunité. Lorsque leur nombre devient trop faible, l'immunité du patient est compromise et celui-ci ne parvient plus à se défendre correctement contre les différentes infections du quotidien qui finissent par tuer le patient. Par conséquent, afin de maintenir le patient en vie, il est indispensable de garder un taux de CD4+ suffisamment élevé.

L'INFECTION CHEZ LES ENFANTS

Au cours de notre stage, nous avons principalement été confrontées aux problèmes de l'infection par le VIH chez les enfants. Nous allons par conséquent nous concentrer sur leur cas.

Les enfants et les adolescents sont essentiellement contaminés par deux voies :

- La transmission mère-enfant
- A travers les rapports sexuels

LA TRANSMISSION MERE-ENFANT

Aux début de l'épidémie, il n'existait pas de prophylaxie durant la grossesse, la femme était alors le principal vecteur de contamination des enfants (près de 9 enfants sur 10 ont été contaminés par le VIH via la transmission mère-enfant). Une mère infectée par le VIH et non traitée à 15-30% de chances de le transmettre à son enfant lors de la grossesse ou de l'accouchement, et 5-20% de chances supplémentaires de le transmettre lors de l'allaitement.

Plus la femme a d'enfants, plus le risque de transmettre le virus augmente. En conséquence, les enfants thaïlandais âgés de 5 à 20 ans auxquels nous avons été confrontés, au cours de notre stage, ont principalement tous été contaminés par leur mère. D'autre part, ce même phénomène explique que la plupart des enfants de cet âge sont également orphelins d'un voir de leur deux parents.

Puisque que les femmes sont le principal vecteur de la transmission du virus aux enfants, il est intéressant de savoir de quelle manière les femmes sont infectées. L'UNICEF estime à 4,7 millions le nombre d'adultes vivant avec le VIH en Asie dont 34 % de femmes. Leur contamination se fait essentiellement à travers leur mari, pour qui, il n'est pas rare d'avoir des relations sexuelles non protégées en dehors du mariage. Il est estimé que 90% des femmes en Asie sont infectées par le VIH via leur mari ou lors de relations stables. Dans les pays asiatiques comme la Thaïlande, la femme n'est pas représentée comme un agent à haut risque de contamination, parce qu'il n'est pas reconnu actuellement que la femme ait plus d'un partenaire sexuel durant sa vie.

Dans les pays développés, les mesures de traitement prophylactiques des mères permettent de réduire le taux de transmission mère enfant à 1-2%. De plus de nombreuses mesures prophylactiques sont administrées à l'enfant dès sa naissance, pour réduire encore les risques de transmission. Ces mesures sont aussi pratiquées en Thaïlande. Cependant, encore trop de femmes n'ont pas suffisamment d'argent, ou d'accès aux soins pour bénéficier du traitement.

LA TRANSMISSION SEXUELLE CHEZ L'ENFANT

La transmission par voie sexuelle n'est pas le principal mode d'infection chez l'enfant. Cependant, plus les premiers rapports ont lieu jeune, plus l'enfant a des risques d'être infecté sexuellement par le VIH, au cours de sa vie. Dans les pays en voie de développement et en Thaïlande, les enfants sont sexuellement actifs à un âge de plus en plus précoce. Ce jeune âge est associé à des comportements à risques, notamment à la non utilisation du préservatif. Le risque

est d'autant plus élevé dans ces pays qui ont une incidence du SIDA très haute et une utilisation du préservatif très basse. De nombreux enfants sont, malheureusement, aussi contaminés par des abus sexuel et des viols, ou encore lorsqu'ils sont forcés à travailler dans le monde de la nuit.

3. LA SITUATION EN THAÏLANDE

L'ÉPIDÉMIE EN THAÏLANDE

LA GESTION DE L'ÉPIDÉMIE PAR LE GOUVERNEMENT THAÏLANDAIS, UN EXEMPLE DE POLITIQUE DE SANTÉ

Actuellement, la moitié de la population mondiale atteinte vit en Asie. De faibles modifications dans les taux d'incidence des infections dans cette région ont donc un effet énorme sur le nombre de personnes infectées à travers le monde. Les politiques de santé, menées par les différents gouvernements asiatiques, ont donc un rôle capital à jouer dans la gestion de cette crise mondiale. A ce niveau, la Thaïlande est un exemple à suivre.

Dès le début de l'épidémie, le gouvernement thaïlandais mesure rapidement la gravité de la situation et met en place, dès le début des années 1990, différents programmes, afin de limiter le nombre d'infections, faisant du pays l'un des leaders mondial au niveau de la prévention.

L'un des programmes marquants est le « *100 percents condom program* » ; ce dernier vise à augmenter l'utilisation des préservatifs chez les travailleurs du sexe et son action est un franc succès.

D'autre part, le gouvernement s'applique rapidement à diminuer la transmission mère-enfant en instaurant différents essais cliniques et en fournissant du lait en poudre gratuitement à toutes les mères infectées.

Le succès de ces campagnes se manifeste rapidement par la chute, au début des années 2000, de l'incidence des infections ; celle-ci qui s'élevait autour de 143 000 cas, au moment du pic d'infections, en 1991, n'est plus que de 19 000 cas en 2003.

Parallèlement à ce front de prévention, le gouvernement s'applique à développer un réseau de soins permettant une prise en charge adéquate des patients, en particulier afin d'assurer un accès universel aux trithérapies, point sur lequel nous reviendrons plus en détail après ; notons juste que, grâce à différentes interventions, le gouvernement est parvenu à assurer un accès aux trithérapies à près de 80% des personnes infectées en 2003.

Ainsi, l'exemple thaïlandais prouve que même des pays à faible revenu peuvent parfaitement mettre en place une réponse efficace contre l'épidémie de VIH. Malheureusement, la plupart des pays en Asie ne sont pas parvenus à un tel résultat et manquent de systèmes pour contrôler l'infection. Trois arguments peuvent en partie expliquer ce phénomène :

- **Au niveau économique** : le manque de ressources à disposition, limite l'efficacité et l'ampleur des programmes mis en place par les gouvernements pour tenter de contrôler l'épidémie. Pour palier à ce problème, la Thaïlande s'est activement démenée afin de trouver des sources de financement, tout en mettant en place différents programmes pour faire baisser les prix des médicaments, point sur lequel nous reviendrons lorsque nous parlerons de l'accès aux traitements.
- **Au niveau politique** : les tensions internes des différents pays ralentissent les processus de mise en place de programmes de prévention ou de traitements à échelle nationale. Elles limitent aussi les ressources pour le développement d'infrastructures de soins adéquates. A ce niveau, la Thaïlande a la chance d'être en pays relativement stable, avec une forte identité nationale, malgré les récentes tensions, ce qui facilite la mise en place de programmes nationaux.
- **Au niveau social** : les mentalités et les croyances liées à la sexualité ou à la maladie sont des obstacles importants à la prévention et au traitement efficace du SIDA. Elles créent des tabous qui limitent la transmission de l'information à travers la population et minimisent l'importance de cette maladie et de ces conséquences. C'est ce point, qui limite le plus l'efficacité des programmes mis en place par le gouvernement thaïlandais. En effet, même aujourd'hui, les tabous et les préjugés sont encore fortement présents en Thaïlande comme nous l'expliquerons plus tard.

LA SITUATION ACTUELLE

RAPPORT MONDIAL

Vue d'ensemble de l'épidémie de sida | 2009

Voici quelques chiffres qui résument la situation actuelle dans le monde quant à l'épidémie du VIH/SIDA¹

Nombre de personnes vivant avec le VIH

Total	33,3 millions [31,4 millions–35,3 millions]
Adultes	30,8 millions [29,2 millions–32,6 millions]
Femmes	15,9 millions [14,8 millions–17,2 millions]
Enfants(<15 ans)	2,5 millions [1,6 million–3,4 millions]

Personnes nouvellement infectées par le VIH en 2009

Total	2,6 millions [2,3 millions–2,8 millions]
Adultes	2,2 millions [2,0 millions–2,4 millions]
Enfants(<15 ans)	370 000 [230 000–510 000]

Décès liés au sida en 2009

Total	1,8 million [1,6 million–2,1 millions]
Adultes	1,6 million [1,4 million–1,8 million]
Enfants(<15 ans)	260 000 [150 000–360 000]



¹ UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2010 page consultée le 19 août 2011 (en ligne) adresse URL : http://www.unaids.org/documents/20101123_epislides_core_fr.pdf

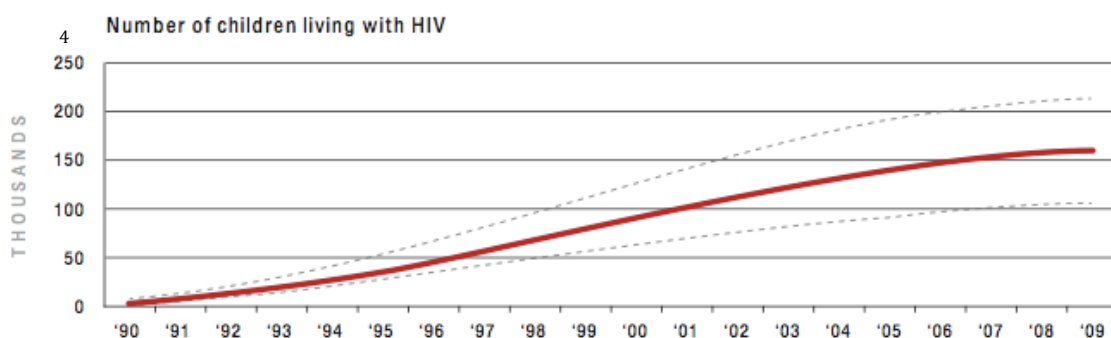
Quant à la Thaïlande plus spécifiquement : ²

Thailand Statistics	
Estimated total population, 2011	66,720,153
Estimated number of people living with HIV, end 2009	530,000
Adults (15+)	520,000
Women (15+)	210,000
Estimated adult (15-49) HIV prevalence	1.3%
Estimated number of AIDS deaths in 2009	28,000

La situation de l'infection chez les enfants reste consternante. Voici quelques chiffres qui parlent d'eux-mêmes :

- Durant l'année 2009, environ 400000 enfants dans le monde ont été infectés par le virus
- En fin 2009, environ 2,5 millions d'enfants dans le monde vivaient avec le virus du SIDA
- Chaque heure, environ 30 enfants meurent du SIDA
- Sur les 1,8 millions de victimes du SIDA en 2009, 1 sur 7 était un enfant.
- Plus de 16 millions d'enfants de moins de 18 ans sont orphelins d'un, ou de leur deux parents directs.

Actuellement en Thaïlande, on estime à 20'000 le nombre d'enfants infectés par le virus dont 8000 sont sous trithérapie ³Voici un tableau résumant l'évolution de la prévalence des infections chez les enfants en Asie au cours de ces dernières années



² AIDS and HIV information from AVERT.org, page consultée le 25 juin 2011 (en ligne), adresse <http://www.avert.org/thailand-aids-hiv.htm#contentTable1>

³ D'après Thanyawee Puthanakit, Professeure associée au département de pédiatrie de la faculté de médecine de l'université de Chulalongkorn, Bangkok

⁴UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2010 page consultée le 19 août 2011 (en ligne) adresse URL : http://www.unaids.org/documents/20101123_GlobalReport_Chap2_em.pdf

Certes, la Thaïlande a fait de nombreux efforts et a su mener une politique de santé efficace. Toutefois, il reste encore de nombreux efforts à faire. Même si le taux d'infection est en diminution chaque année, certaines régions restent particulièrement touchées, notamment le nord de la Thaïlande, qui possède actuellement la plus forte prévalence de l'infection du pays ainsi que la côte Est du golfe de la Thaïlande. Un fait pour le moins troublant, est que ces régions sont aussi associées à une haute activité touristique. D'autre part, la prévalence du VIH demeure élevée au sein des groupes à risques cités précédemment. Dans le domaine des travailleurs du sexe, le taux de contamination par transmission sexuelle reste élevé. De même, le taux d'incidence chez les homosexuels, et les drogués n'a pas diminué malgré tous les efforts du gouvernement. Ces communautés représentent encore actuellement un foyer important de contamination. Parallèlement à cela, de nouveaux problèmes surviennent surtout au sein de la jeune génération. On a, en effet, constaté une augmentation des taux de contamination par relations sexuelles non protégées chez les adolescents entre 15 et 20 ans. Ces jeunes n'ont pas forcément bénéficié des campagnes de prévention des années 1990, et le changement de mentalité, notamment en matière de sexualité, les place dans une catégorie à risque

LE SYSTEME DE SANTE EN THAÏLANDE

INDICATEURS DE SANTE ET DE DEPENSES EN SANTE ⁵

Espérance de vie à la naissance h/f:	67.0/73.0 années
Esperance de vie en bonne santé à la naissance h/f:	57.7/62.4 années
Mortalité de l'enfant h/f (pour 1000 à 5 ans) :	23/20
Total des dépenses de santé par habitant (2003) :	260 US\$
Total des dépenses de santé en % du PIB (2003) :	3.3
Dépenses publiques de santé en % du total des dépenses publiques (2003) :	13.6
Dépenses de sécurité sociale en % des dépenses publiques de santé :	32.0

⁵ *Santé et protection sociale ; expertise internationale* :
www.gipspsi.org/GIP_FR/content/download/2974/.../1/.../Thaïlande.pdf

RESSOURCES HUMAINES EN SANTE ET INFRASTRUCTURES⁶

Médecins (nombre) (2000) :	22,435
Médecins (densité pour 1000 habs) (2000) :	0.37
Infirmière (densité pour 1000 habs) (2000) :	2.82

Le secteur public assure environ 70% du service de santé en Thaïlande. En général, on trouve un hôpital général dans chaque province, et un hôpital communautaire dans chaque district. A l'exception de Bangkok, les 75 provinces de la Thaïlande sont regroupées en 12 régions (cantons) qui possèdent toutes au moins un hôpital régional. En effet, les infrastructures de santé publique sont classées en 5 niveaux selon le nombre de lits, le type d'équipement, et le nombre et types de médecins spécialistes. On trouvera ainsi un centre médical dans chaque « Tambol » (canton), un hôpital ayant 10-90 lits dans chaque « Amphur » (arrondissement), et un hôpital ayant environ 200 lits dans chaque « Changwat » (province). A cela, s'ajoutent les cliniques privées et les hôpitaux universitaires.

LE SYSTEME D'ASSURANCE MALADIE THAÏLANDAIS⁷

Une assurance maladie assure deux fonctions de base : l'accès aux services de santé en cas de besoin, et la protection des finances familiales face aux coûts importants de certaines interventions médicales.

La Thaïlande possède plusieurs types d'assurance maladie, classifiées en quatre catégories selon leur nature et leurs objectifs.

- a) « MEDICAL WELFARE SCHEME » (MWS) (système d'assistance médicale) : il procure des soins médicaux gratuits aux indigents, par exemple, aux pauvres, aux personnes âgées, aux enfants jusqu'à l'école secondaire, aux moines, ainsi qu'aux handicapés.

⁶ Santé et protection sociale ; expertise internationale :

www.gipspsi.org/GIP_FR/content/download/2974/.../1/.../Thaïlande.pdf

⁷ *Overview of health insurance systems in Thailand*, page consultée le 19 août 2011 (en ligne), adresse URL : http://www.searo.who.int/linkfiles/social_health_insurance_an5.pdf

- b) « CIVIL SERVANT MEDICAL BENEFIT SCHEME (CSMBS) (système d'assurance maladie pour les fonctionnaires) : celui-ci concerne les fonctionnaires et leur famille, afin de compenser le salaire publique relativement bas.
- c) « COMPULSORY SOCIAL INSURANCE » (système d'assurance sociale obligatoire) :
1. « Social Security Scheme » (SSS) : ce système fonctionne grâce à une contribution tripartite de l'employeur, l'employé et du gouvernement et s'adresse aux employés du secteur formel.
 2. « Workmen Compensation Scheme » (WCS) : il s'agit d'une contribution de l'employeur pour protéger l'employé face aux accidents du travail, maladies du travail et coûts en cas de décès.
 3. « Traffic Accident Insurance » : ce schéma assure un accès aux soins en cas d'accident de la circulation via un financement de la part de tous les propriétaires de voitures destiné directement aux assurances privées.
- d) « VOLUNTARY SCHEMES » (assurances volontaires) :
1. Private Health Scheme (assurance maladie privée) : elle assure surtout les personnes aisées financièrement.
 2. Government Health Card Scheme (HCS) : il s'agit d'une alternative volontaire pour les non assurés n'étant pas couverts par les assurance pour indigence. Par exemple, les indépendants, les employés de petites firmes ayant moins de 10 employés n'étant pas concernés par l'assurance obligatoire.
 3. Assurances à base communautaire de faible ampleur.

RESUME SUR LES DIFFERENTES CARACTERISTIQUES DES ASSURANCES MALADIE EN THAÏLANDE

<i>CARACTERISTIQUES</i>	<i>I. MWS</i>	<i>II. CSMBS</i>	<i>III. SSS</i>	<i>IV. WCS</i>	<i>V. HCS</i>	<i>VI. ASSURANCE PRIVEE</i>	<i>LES NON ASSURES</i>
<i>NATURE DU SCHEMA</i>	Social	Pour les fonctionnaires	Obligatoire	Obligatoire	Volontaire	Volontaire	

<i>POPULATION COUVERTE (1999)</i>	Pauvres, personnes âgées, enfants en dessous de 12 ans, étudiants jusqu'à l'école secondaire, handicapés, moines	Employés du gouvernement et leurs parents, enfants et conjoints	Employés du secteur privé formel avec plus de 10 employés	Employés du secteur privé formel avec plus de 10 employés	Familles ayant un revenu suffisant et n'ayant donc pas accès au MWS	Personnes aisées	Pauvres urbains, ruraux, marginaux, indépendants, employés dans un secteur non formel
<i>SERVICES AMBULATOIRES</i>	Hôpitaux publics désignés	Hôpitaux publics	Hôpitaux publics et privés	Hôpitaux publics et privés	Hôpitaux publics	Non couverts	
<i>SERVICES D'HOSPITALISATION</i>	Hôpitaux publics	Hôpitaux publics et privés (urgences seulement)	Hôpitaux publics et privés	Hôpitaux publics et privés	Hôpitaux publics	Hôpitaux privés choisis	

Table 2. Percent population coverage and trends, 1991, 1998 and 1999

Scheme		1991	1996	1999	1996*	1999*
1	Medical Welfare Schemes	12.7	12.3	12.4	29.5	22.5 (32.1)
2	Government employee scheme					
	• CSMBS	13.2	11.3	7.8	11.3	7.8
	• State enterprise	2.1	1.4	1.1	1.4	1.1
3	Social Security including WCS and employer welfare	0	5.5	7.1	5.5	7.1
4	Voluntary insurance					
	• Voluntary Health Card	1.4	13.2	28.2	13.2	28.2 (18.6)
	• Private insurance	3.1	1.2	1.4	1.2	1.4
5	Others	0.9	1.1	1.7	1.1	1.7
Insured		33.5	46.0	59.8	63.2	69.9
Uninsured		66.5	54.0	40.2	36.8	30.1
Total		100	100	100	100	100

En étudiant ce tableau, nous pouvons constater que près de 30% de la population reste non assuré en 1999. Ces personnes doivent donc payer toutes les prestations médicales de leur propre poche, que ce soit dans les hôpitaux privés ou publics.

Parmi les personnes concernées par ce phénomène nous retrouvons, en particulier, des personnes à très bas revenu, ayant eu une éducation s'arrêtant à l'école primaire, et pratiquant pour la plupart une occupation dans l'agriculture. Les non assurés ont souvent recours à des empreints envers d'autres membres de la famille, voisins etc. afin de payer les factures en matière de santé. Ils se retrouvent donc bien souvent endettés.

De ce fait, le gouvernement thaïlandais prend la décision en 2001 de mettre en place une « couverture universelle ».

Cette couverture universelle vise à protéger la classe sociale jusque là non assurée, en particulier les personnes à faibles revenus, étant enregistrées comme résidents dans une province thaïlandaise. Ces personnes reçoivent une carte de santé universelle ou « gold card ». Cette carte doit correspondre à l'identité de la personne qui la porte, chaque fois qu'elle utilise un service de santé, public ou privé, faisant partie de ce programme.

⁸ *Overview of health insurance systems in Thailand*, page consultée le 19 août 2011 (en ligne), adresse URL : http://www.searo.who.int/linkfiles/social_health_insurance_an5.pdf

L'accès au service de santé doit suivre une certaine hiérarchie. Le patient doit en premier lieu se rendre dans un centre hospitalier primaire ou hôpital de proximité faisant partie du programme, dans lequel il est enregistré.

Pour les urgences ou les accidents, l'assuré peut accéder à tous services de santé public.

Afin d'avoir accès à toutes prestations médicales, l'assuré doit tout d'abord payer 30 Baht pour une consultation. Cette somme lui donne ensuite accès à des prestations médicales de qualité égale à celles obtenues avec les autres systèmes d'assurance.

Du point de vue du gouvernement, le financement de ce programme se fait par capitation. Il utilise le revenu des taxes pour payer 1404 Baht par année aux services de santé, en respectant le nombre de patients qui y sont enregistrés. Cette capitation inclut les coûts du traitement curatif et préventif, de la promotion des soins, et de l'administration qui concerne les patients du programme.

4. LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS ATTEINTS DU VIH/SIDA

GENERALITES SUR LES PRINCIPES DU TRAITEMENT

BREF RAPPEL DES CLASSES DE MEDICAMENTS

A l'heure actuelle, il existe 5 classes de médicaments. Trois d'entre elles sont largement utilisées, les deux dernières sont nettement plus récentes et ne sont utilisées que dans des cas plus rares.

LES 3 CLASSES PRINCIPALES

- Les inhibiteurs nucléosidiques de la reverse transcriptase : **NRTI**
 - Cette classe de médicament inhibe la réplication du génome viral. Il s'agit d'analogues de nucléosides dont l'incorporation dans le génome en formation par la polymérase virale conduit à l'arrêt de la synthèse génomique. Voici différents exemples :
 - Lamivudine : 3TC
 - Zidovudine : AZT
 - Tenofovir
 - Stavudine : d4T
- Les inhibiteurs non nucléosidiques de la reverse transcriptase : **NNRTI**
 - Cette classe agit de façon similaire aux NRTI. Toutefois ces derniers empêchent la réplication virale en inhibant directement la polymérase virale. Il existe différents exemples :
 - Efavirenz : EFZ
 - Névirapine : NVP
- Les inhibiteurs de la protéase virale :
 - Ce type de médicaments agit plus tardivement dans le cycle viral. Ils empêchent la réplication virale en inhibant la formation de particules virales matures. Les médicaments les plus courants sont :
 - Lopinavir
 - Ritonavir

LES NOUVELLES CLASSES

- Inhibiteur de fusion ex : Enfuvirtine
 - Ce type de médicament empêche l'entrée du virus dans les cellules humaines. Actuellement, il n'est utilisé que dans des cas de multi-résistances car, d'une part,

ce médicament n'est disponible que sous forme d'injection et d'autre part son prix est extrêmement élevé.

- Inhibiteur de l'intégration ex : le Raltégravir
 - La réplication virale est empêchée grâce à l'inhibition de l'intégration du génome virale dans le génome humain.

LES GRANDS PRINCIPES DU TRAITEMENT

La complexité du traitement de l'infection par le VIH repose sur le fait que ce virus possède une capacité de mutations extrêmement importante. Ainsi, chez un même et entre les différents patients, on retrouve une multitude de souche, chacune ayant des caractéristiques et des sensibilités différentes, à divers médicaments. Cette propriété lui permet de s'adapter rapidement à un nouvel environnement. Ainsi, en présence d'une drogue, il est fortement probable qu'à mesure des cycles de réplifications, on assiste, grâce à l'acquisition de la bonne mutation, à la naissance d'une souche insensible à cette drogue. Pour réduire ce risque, le traitement du VIH est basé sur une combinaison de différents médicaments. Il s'agit en général d'une trithérapie (3 drogues) mais parfois, le patient peut même être amené à prendre quatre ou 5 substances différentes. Ainsi, le virus doit non pas acquérir une seule mutation, mais trois ou quatre en même temps, ce qui réduit les chances d'apparition de résistances.

D'autre part, pour réduire d'autant plus l'apparition de mutations, le virus ne doit à aucun moment pouvoir augmenter son taux de réplication. Pour ce faire, le traitement doit être pris à vie, tous les jours, matin et soir. La prise doit absolument se faire à heure fixe, car quelques heures de répit, suffisent aux particules à augmenter leur taux de réplication de manière drastique. Ainsi, l'adhérence est à la fois la condition essentielle à la réussite du traitement, mais également la cause la plus importante de son échec.

A QUEL MOMENT PRENDRE LE TRAITEMENT ?

Etre infecté par le VIH n'implique pas forcément la prise immédiate d'un traitement. Les recommandations actuelles pour le traitement de l'infection par le VIH chez les enfants suggèrent que le traitement doit être débuté dans les 3 situations suivantes :

- Apparition de symptômes de gravité moyenne ou importante
- $CD4 < 350 \text{ cells/mm}^3$ ou part de $CD4 < 25\%$
- Chez tous les enfants de moins de 12 mois

D'autre part, un traitement doit être instauré chez toutes les femmes infectées enceintes, dans le but de prévenir la transmission mère-enfant. Pour prévenir d'avantage la contamination, le

nouveau-né reçoit également une monothérapie préventive de 4 semaines sous forme de sirop et est exclusivement nourri par du lait artificiel.

Toutefois, il reste encore de nombreuses interrogations quant au moment idéal pour commencer le traitement et de nombreuses études sont en cours. L'instauration du traitement doit tenir compte, à la fois de l'aspect scientifique qui vise à maintenir le taux de CD4+ le plus élevé possible et de la manière la plus durable possible ainsi que de l'aspect économique, au vu du coût d'un tel traitement.

D'autre part, certaines personnes se demandent s'il ne faudrait pas traiter systématiquement toutes les personnes sexuellement actives dans le but de réduire la transmission du virus. Lors de notre stage, la question s'est posée pour un adolescent, qualifié de « *slow progressor* », c'est à dire que même après plus de 15 ans d'infection, ce dernier a toujours un taux de CD4+ satisfaisant et une virémie contrôlée. Il n'est donc pas nécessaire pour lui de prendre un traitement.

Celui-ci entame sa vie sexuelle et malgré le fait que son infection ne nuise pas à santé personnelle, il reste capable de transmettre le virus. Selon les médecins qui le suivent, un traitement n'aurait aucun sens. Premièrement, pour des raisons économiques et sociales ; l'instauration du traitement impliquerait une lourde charge financière pour le patient et la société, car il s'agit d'un traitement à vie, mais surtout cela représenterait un lourd fardeau pour le patient, qui devrait alors se plier aux horaires stricts de la prise pour le restant de ses jours. Deuxièmement, pour que la transmission du virus soit réduite lors des rapports sexuels, le patient doit prendre son traitement rigoureusement. De tels patients, capables de se soumettre à de telles exigences, ne sont en général pas ceux qui auront des comportements à risque, mais au contraire sauront prendre les précautions requises, grâce à l'utilisation des préservatifs lors de chaque rapport. Ainsi, une bonne éducation sexuelle associée à une bonne sensibilisation quant aux méthodes de prévention semble nettement plus appropriée et suffisante pour réduire tout risque de transmission.

L'ÉCHEC DU TRAITEMENT

La première ligne de traitement constitue la première combinaison de médicaments donnée. En général, il s'agit de 2 NRTI et d'un NNRTI. (En Thaïlande, la combinaison recommandée est Lamivudine / Zidovudine / Efavirenz ou Névirapine souvent pris sous la forme d'une pilule combinée : le GPOvir). En cas d'échec du traitement, une nouvelle combinaison sera tentée ; on parle alors de 2^{ème} ligne de traitement. Sa composition varie en fonction des raisons du premier échec. Dans la plupart des cas des PI sont introduits. En cas de nouvel échec, une nouvelle combinaison doit être introduite.

Près de 20 à 30% des enfants échouent à la première ligne de traitement. Un tel échec peut être dû à différents problèmes :

- Résistance intrinsèque : lorsque l'enfant a été initialement infecté par une souche déjà résistante.
- Mauvaise combinaison de médicaments rendant le traitement peu efficace : ceci est de moins en moins fréquent, les traitements étant maintenant mieux connus
- En cas de mauvaise adhérence
- Médicaments non adaptés au patient : certains enfants développent des allergies ou des intolérance à certaines substances

Le problème découle du fait qu'à mesure des échecs, le nombre de médicaments potentiellement efficace se réduit, parfois une classe entière est éliminée, ce qui induit plusieurs difficultés. D'une part, à long terme, il se peut que plus aucun médicament efficace n'existe sur le marché ce qui condamne le patient. A l'heure actuelle, cette sentence semble pouvoir être réduite grâce à l'arrivée sur le marché de deux nouvelles classes de médicaments : les inhibiteurs de l'intégration et les inhibiteurs d'entrée du virus.

D'autre part, les médicaments efficaces en 3^{ème} lignes sont souvent hors de prix et ne sont fournis que dans les établissements les plus développés, les rendant inaccessibles à la plupart des patients, aspect sur lequel nous allons revenir plus tard.

LES CONSIDERATIONS SOCIO-ECONOMIQUES DE LA PRISE EN CHARGE DU VIH/SIDA

Les connaissances scientifiques actuelles quant au traitement du VIH/SIDA sont suffisantes pour assurer la survie des patients, bien que de nombreuses améliorations notamment par rapport effets secondaires et à l'efficacité des traitements puissent encore être faites. Les limitations découlent surtout des considérations psychosociales du traitement, que nous aborderons plus en détail après, ainsi que des considérations socio-économiques qui régissent l'accès au traitement.

LE TRAITEMENT DU VIH ET LE SYSTEME PUBLIC⁹

Tous les hôpitaux publics peuvent procurer des soins de base aux personnes infectées par le VIH, comme par exemple, un diagnostic, une aide psychologique, ainsi que le traitement des infections opportunistes fréquentes. Les hôpitaux ont également tous un système de redirection

⁹ Sanchai Chasombat et al, *The national access to antiretroviral program for PHA (NAPHA) in Thailand*, in *The Southeast Asian Journal of Tropical Medicine and Public Health*, volume 37, n°4 (juillet 2006), page 705

des patients nécessitant des soins plus poussés. En plus des hôpitaux publics, les hôpitaux privés et hôpitaux gouvernementaux assurent aussi très bien ces fonctions.

LE COUT DU TRAITEMENT

Afin de se rendre compte des difficultés socio-économique auxquelles un gouvernement et les patients sont confrontés dans la gestion de cette maladie, il est essentiel d'avoir une idée du coût du traitement. Celui-ci varie en fonction de la combinaison choisie. Pour le traitement de référence de première ligne, la pilule combinée, GPO vir, s'élève à 30 USD/ mois et constitue le régime le meilleur marché. Malheureusement, de nombreux patients ne peuvent bénéficier de cette combinaison et doivent se soumettre à un autre régime souvent nettement plus cher. Voici les prix en vigueur en juin 2010 des différentes substances commercialisées en Thaïlande¹⁰.

ARV drug price

NRTI	NNRTI	Protease Inhibitor	Integrase inhibitor	Entry inhibitor
Zidovudine (20 USD)	Efavirenz (27 USD)	Lopinavir/r (190 USD)	Raltegravir (550 USD)	Maraviroc
Stavudine (8 USD)	Nevirapine (18 USD)	Atazanavir/r (280+60 USD)		
Lamivudine (12 USD)	Etravirine (170 USD)	Darunavir/r (400+60 USD)		
Tenofovir (30 USD)				
Didanosine (80 USD)				
Abacavir (100 USD)				

Substances recommandées en 1ère ligne
Substances recommandées en 2ème ligne
Substances recommandées en 3ème ligne

Calculate based on adult dose/month
TRC reference: June 2010

Il est important de se rappeler, en regardant ces chiffres, que ces médicaments doivent être pris à vie. D'autre part, il ne faut pas oublier que les médicaments ne représentent qu'une partie de la prise en charge et qu'à cela s'ajoutent de nombreux autres frais, notamment, les coût des différentes analyses (virémie, taux de CD4+, tests de résistances) auxquelles les patients doivent se soumettre plusieurs fois par années.

¹⁰ Tableau fourni par Thanyawee Puthanakit, Professeure associée au département de pédiatrie de la faculté de médecine de l'université de Chulalongkorn, Bangkok

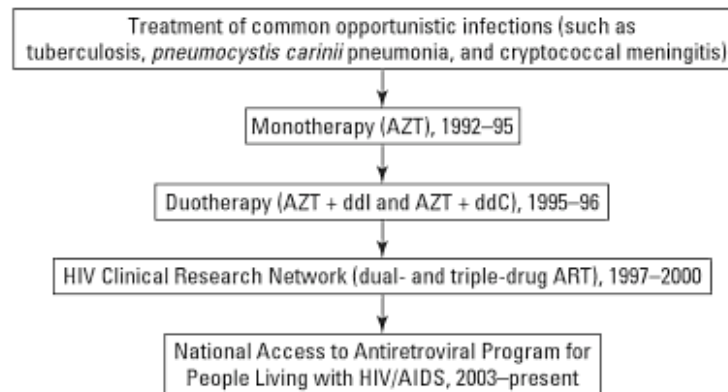
LES POLITIQUES DE SANTE MISES EN PLACE POUR AUGMENTER L'ACCES AU TRAITEMENT

Le gouvernement thaïlandais a instauré, dès le début de l'épidémie, une politique de santé visant à assurer une prise en charge efficace et accessible pour tous les patients infectés. Celle-ci a débuté, avant la mise en place des thérapies anti rétrovirales (ARV), par la prise en charge des infections opportunistes communes. Puis, lors l'arrivée des premiers médicaments ARV, le gouvernement a mis en place une distribution gratuite, pour les patients à faible revenus, dans les hôpitaux locaux, d'abord d'une monothérapie (Zidovudine), entre 1992 et 1995, puis d'une bithérapie (Zidovudine et Didanosine ou Lamivudine), à partir de 1995. Au vu des maigres résultats de ces campagnes, le gouvernement décide de réduire l'accès aux ART en limitant, à partir de 1996, leur distribution à un réseau de clinique de recherche. Le but d'une telle démarche est d'avoir un meilleur contrôle, à la fois, des patients, et des médecins prescripteurs, ce qui permet d'augmenter l'adhérence et d'assurer l'efficacité du traitement. Ainsi, durant cette période, seuls certains hôpitaux peuvent fournir une ARV et les patients n'y ont accès que via des protocoles contrôlés. Avec le développement des thérapies antirétrovirales hautement actives, le gouvernement s'est appliqué à mettre en place une politique de santé permettant de généraliser leur accès. L'événement marquant est l'instauration du programme *Access to care*, au début des années 2000, rebaptisé, en 2003 *National Access to Antiretroviral Program for People living with HIV/AIDS (NAPHA)*. Ce programme permet, pour les personnes à faible revenu, un accès gratuit aux thérapies antirétrovirales produites sur le territoire thaïlandais dans tous les hôpitaux gouvernementaux. La Thaïlande est l'un des premiers pays en voie de développement à mettre en place un tel programme.

Le facteur limitant essentiel dans l'avènement d'un tel programme est bien évidemment la question de son financement. Celui-ci est en partie assuré par le *Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria (GFATM)* et en partie par le gouvernement thaïlandais. Ce dernier doit dès lors fortement augmenter la part de budget attribuée aux fournitures médicales. Un autre aspect important ayant contribué à rendre possible un tel projet est la diminution des prix des médicaments survenue au cours de cette période. Deux aspects contribuent à cette baisse. Premièrement, le gouvernement thaïlandais a négocié avec les compagnies internationales afin d'obtenir les médicaments à des prix abordables. Deuxièmement, dès la fin des années 1990, on a assisté à la production de génériques directement par le gouvernement thaïlandais via la *Government Pharmaceutical Organization (GPO)*; notamment, dès 2002, par la production du fameux *GPOvir*. D'autre part, pour tout de même limiter les coûts d'un tel programme, le NAPHA est instauré simultanément à l'intégration des ART dans la liste des médicaments remboursés par le système de sécurité sociale (SSO), qui assure un paiement conjoint entre le patient,

l'employeur et le gouvernement. La réussite d'une telle politique est immédiate puisque la mise en place du NAPHA, associé aux efforts intenses du gouvernements thaïlandais pour faire réduire les prix des médicaments, ont permis d'augmenter la part de patients bénéficiant d'une trithérapie à près de 80% des personnes infectées en 2004.

¹¹ ACCESS TO HIV/AIDS MEDICAL CARE IN THAILAND



La réussite d'un tel programme découle de plusieurs aspects. Premièrement, ce programme à large échelle a été précédé par une phase où l'accès était plus restreint et très contrôlé par l'intermédiaire des cliniques de recherches. Certes, cela a probablement condamné de nombreuses personnes, mais cela a permis de préparer le personnel et les différentes institutions médicales, et d'assurer ainsi une prise en charge adéquate par la suite. Cette préparation a également été permise par la mise sur pieds, en parallèle à l'instauration du programme NAPHA, de deux jours de formation sur les points fondamentaux de l'infection par le VIH pour le personnel médical dans l'ensemble du pays. D'autre part, les programmes de préventions instaurés en parallèle permettent de réduire l'apparition de nouveaux cas et donc de personnes nécessitant un traitement.

LE REMBOURSEMENT DU TRAITEMENT

Avec la mise en place du système de couverture universelle en 2006, les ART ont été intégrées aux médicaments couverts par le système assurant les plus démunis. Ainsi, actuellement, les ART sont couverts par les différents systèmes d'assurance thaïlandais. Le système de

¹¹ Access to HIV/AIDS Medical Care in Thailand Source : Ana Revenga et al, *The Economics of Effective AIDS Treatment, Evaluating Options Policy for Thailand*, Washington, The world Bank, 2006, p. xxii

remboursement employé dépend du statut du patient, pour les salariés, le SSO pour les fonctionnaires, assurance gouvernementale, pour les personnes âgées, les personnes à faibles revenus et les handicapés, le MWS.

Cependant, les différents systèmes d'assurance et programmes gouvernementaux couvrent uniquement les médicaments de première et deuxième ligne. Il n'existe pas, à l'heure actuelle, de génériques pour les substances de 3^{ème} ligne et celles-ci restent hors de prix. Par conséquent, elles ne sont pas disponibles dans les hôpitaux locaux. Ainsi, les patients nécessitant un traitement de 3^{ème} ligne doivent être référés à des établissements spéciaux, en particulier au HIV NAT. Celui-ci dispose en effet d'un plus large choix de médicaments. Premièrement, il bénéficie de l'aide internationale et négocie avec les compagnies pharmaceutiques afin d'obtenir certaines substances gratuitement (l'une des inquiétudes lors de notre séjour était que l'une de ces collaborations se terminait à la fin de l'année, réduisant de manière drastique le nombre de médicaments disponibles). Deuxièmement, il gère différentes études menées sur ces médicaments pour lesquelles les substances en question sont délivrées gratuitement. Malheureusement, le stock disponible reste faible et tous les patients ne peuvent pas en bénéficier. Le nombre d'enfants nécessitant un traitement de 3^{ème} ligne reste relativement faible et il existe de nombreux programmes d'aide internationaux, ce qui permet au HIV NAT de prendre en charge tous les demandeurs ; ceci représentait 200 enfants lors de notre séjour. En revanche, la situation pour les adultes est nettement plus compliquée ; ceux-ci ne peuvent accéder aux médicaments de 3^{ème} ligne, pour l'essentiel, qu'en entrant dans un protocole d'étude ou pour certains chanceux via un programme d'aide international. Nombre des patients adultes que nous avons vu HIV NAT faisait, par exemple, partie de l'étude START qui évalue les bénéfices de débuter une thérapie à un taux de CD4+ de 500 à la place de 350 recommandé actuellement. Pour augmenter l'accès aux substances de 3^{ème} ligne, il est essentiel que des génériques soient produits.

Au cours de notre stage, nous avons été particulièrement frappées de l'importance que ces différentes considérations socio-économiques prenaient dans la prise en charge du patient. En tant qu'étudiantes, nous avons tendance à croire que le facteur déterminant dans le choix d'un médicament par rapport à un autre est le bénéfice que celui-ci apportera à la santé du patient. En réalité, le prix du médicament reste un facteur important dans le choix du traitement. Par exemple, le ténofovir, l'une des substances de 2^{ème} ligne, ne doit pas être donné aux enfants de moins de 35kg ou de moins de 12 ans car celui-ci provoque des troubles osseux. Cependant, il s'agit également du NRTI de 2^{ème} ligne le moins cher et les médecins se trouvent parfois dans l'obligation de la prescrire à des enfants plus jeunes qui n'auraient, sinon, pas accès au

traitement. D'autre part, lors des quelques consultations pour adultes auxquelles nous avons assistées au HIV NAT, nous nous sommes rendues compte que le travail du médecin consiste bien souvent à trouver le meilleur compromis entre la substances la plus adaptées à la souche virale du patient, les effets secondaires tolérés (ces deux derniers aspects déterminant le médicament idéal pour le patient) et les médicaments auxquels le patients a effectivement accès.

LE PROBLEME DE L'ADHERENCE

Vive au jour le jour avec le VIH/SIDA signifie avant tout vivre avec son traitement. Bien que la découverte de son status n'implique pas le démarrage immédiat du traitement, l'essentiel des patients finisse toujours par le prendre un jour ou l'autre.

LES DIFFICULTES DU TRAITEMENT

Le traitement du VIH/SIDA représente un fardeau extrêmement lourd pour le patient pour plusieurs raisons.

Premièrement, le traitement du VIH ne consiste pas en une pilule qui peut être avalée « à la va vite ». Chaque prise se compose de plusieurs pilules qui doivent être soigneusement préparées. Il est essentiel de ne pas se tromper. Ainsi, la préparation des doses représente une lourde responsabilité pour la personne en charge et nécessite un réel apprentissage. Les plus jeunes enfants sont incapables de gérer une telle responsabilité et leurs prises quotidiennes doivent être préparées par une tierce personne ; cette personne est appelée, le *care taker*. Il existe des groupes chargés leur apprendre à préparer le traitement. Cela est bien évidemment nettement plus facile lorsque le *care taker* est lui-même infecté par le virus.

Afin de se rendre compte de sa complexité voici l'exemple d'un traitement de 2^{ème} ligne que près de 20 à 30% des enfants doivent prendre. Le traitement typique est composé de Lamivudine, pris 2 fois par jour, Ténofovir, pris une fois par jour, et Lopinavir, pris deux fois par jour. Pour ce dernier médicament, les enfants ont le choix de prendre soit 2 grosses pilules à chaque prise ou 4 plus petites à chaque prise. La plupart du temps, les enfants préfèrent avaler de plus petits médicaments, même si cela implique un plus grand nombre de pilule. Au final, l'enfant doit prendre 3 ou 5 pilules tous les matins et 4 ou 6 le soir.

Au delà de la complexité de la préparation, on se rend rapidement compte au regard de cet exemple, des difficultés qu'un tel traitement peut imposer, surtout pour les plus jeunes. En effet, le nombre de pilules à prendre est important et celles-ci sont souvent inadaptées aux enfants. Elles sont particulièrement énormes et par conséquent difficile à avaler. Malheureusement, à l'heure actuelle, il existe très peu de médicaments spécialement adaptés aux enfants, pouvant,

par exemple, être pris sous forme de sirop. Au vu de ce fait, il est compréhensible que par certains moments les enfants soient lassés de prendre leur traitement et que, par conséquent, l'adhérence chute.

Deuxièmement, comme expliqué précédemment, le traitement du VIH est un traitement à vie qui doit se prendre à heures fixes, une fois le matin et une fois le soir. L'horaire ne peut être modifié en fonction des jours. Par conséquent, le choix de l'heure de la prise doit être bien réfléchi et adapté. Lorsque plusieurs membres de la famille sont infectés, on préconise, en général, une prise groupée afin d'augmenter l'adhérence, grâce au soutien mutuel. Toutefois, cela n'est pas toujours possible, car l'horaire de la prise doit être adapté au quotidien de chacun (horaire de travail ou de l'école). Le respect de l'horaire est faisable lorsque la vie est rythmée par une activité, typiquement l'école pour les enfants. Cela devient en revanche compliqué lorsque le rythme se perd pendant le week-end ou les vacances. Il est en effet plus facile de se lever pour aller à l'école que de se lever pour prendre son traitement. D'autre part, le respect des heures de prise peut être un véritable handicap social ; l'enfant n'est pas libre de se livrer à toutes les activités qu'il souhaite, car il doit toujours rentrer à la dite heure pour prendre ses médicaments. Cela se révèle être une importante source de conflits, surtout à l'adolescence, point sur lequel nous reviendrons plus tard.

Finalement, la prise quotidienne du traitement, est un constant rappel de l'état « de malade » au patient, bien que celui-ci puisse être en parfaite santé. Malgré leur jeune âge, les enfants sont bien conscients de cet aspect : « on ne prend des médicaments que lorsque l'on est malade ». Ainsi, le rejet du traitement est la manière la plus directe de rejeter sa maladie et l'on peut comprendre que les patients refusent parfois de prendre leurs médicaments.

Au vu de la complexité et du fardeau que ce traitement représente, il est essentiel que les enfants soient soutenus et aidés. En effet, tous les patients auront, à un moment ou à un autre, une phase de faiblesse pendant laquelle ils en auront marre. Il est important que dans ce genre de moments, une tierce personne intervienne et soutienne l'enfant. Par conséquent, le succès du traitement dépend fortement du soutien familial fourni à l'enfant. Lorsque qu'il évolue dans une structure stable avec un *care taker* fiable, le traitement a plus de chance d'aboutir. C'est un des aspects qui explique la réussite du projet de Baan Gerda, l'association dans laquelle nous avons séjourné quelques temps.

LES METHODES POUR EVALUER L'ADHERENCE

Comme dit précédemment, l'adhérence est la clé de la réussite du traitement. Par conséquent, il est essentiel pour les médecins de s'assurer que celle-ci soit bonne. Pour ce faire, ils utilisent différentes méthodes.

Premièrement, les patients doivent amener, lors de chaque consultation, leurs boîtes de médicaments. Cela permet au personnel médical d'effectuer un comptage des pilules restantes et de les comparer avec le nombre initial de pilule. La différence entre ces nombres représente le nombre de médicaments pris entre les deux consultations. Ce chiffre est divisé par la quantité de qui aurait du être prise ce qui permet d'obtenir le taux d'adhérence. L'adhérence est considérée comme bonne à partir de 95%.

Deuxièmement, au cours de la consultation, le médecin questionne le patient sur sa prise de médicaments afin d'avoir un aperçu de son vécu face au traitement : quand prend-il ses médicaments ? Cela l'handicape-t-il beaucoup dans ses activités ? Combien de prises a-t-il oublié au cours de la dernière période etc. Un exercice fréquemment utilisé par l'une des pédiatres que nous suivions, la Dresse Thanyawee Puthanakit, afin d'évaluer l'adhérence est de demander à la personne responsable de préparer les médicaments, que ce soit l'enfant lui-même ou le *care taker*, si celui-ci est trop jeune, et de préparer une dose devant le médecin lors de la consultation. Si la personne l'effectue correctement et avec aisance, on peut supposer que l'adhérence est bonne.

Finalement, en dernier recours, le médecin peut également évaluer l'adhérence en dosant le taux de médicaments dans le sang. Il s'agit certainement de la méthode la plus fiable, car elle donne une réponse biologique indépendante des dires ou des faits du patient qui peut mentir ou jeter des pilules afin de mimer une prise. Cependant, il s'agit d'une intrusion importante pour le patient qui peut nuire fortement à la relation médecin-patient. En effet, celui-ci peut se sentir incompris et décrédibilisé par le médecin. Cette technique n'est utilisée que dans de rares cas, lorsque le traitement est inefficace et qu'il faut évaluer si l'échec est du à une résistance intrinsèque ou à un problème d'adhérence.

Les différentes informations concernant l'adhérence sont recensées dans le dossier médical dans une rubrique spécifique. Ainsi, il est facile pour les médecins de suivre l'évolution. En cas de changement brusque, il est essentiel d'explorer en détail la situation psychosociale du patient afin de savoir ce qui aurait pu pousser à un tel changement de comportement. Ce genre de problème peut survenir, par exemple, lorsque les enfants changent de *care taker*. Cela apparaît typiquement lorsque ces derniers étaient pris en charge par leurs grands-parents et que ceux-ci décèdent. C'est, entre autres, dans ce genre de cas que des visites à domicile avec des assistants sociaux, sur lesquelles nous reviendrons, peuvent se révéler d'une grande utilité.

L'adhérence est souvent l'une des sources de conflits entre le médecin et son patient. En effet, elle est d'une telle importance, que le médecin se doit d'insister fortement à son sujet ce qui peut parfois paraître lourd pour le patient. Celui-ci a parfois l'impression que le médecin ne lui fait pas confiance. C'était le cas d'une des petites filles que nous avons rencontrée. Cette dernière a eu des problèmes d'adhérence pendant une certaine période, mais elle s'est raisonnée et prend maintenant bien son traitement. Elle souffre encore fortement des questions des médecins et de ses proches qui lui demandent sans cesse si elle a bien pris son traitement.

Par ailleurs, le médecin se doit également d'insister au près du patient car, malheureusement, il arrive qu'ils lui mentent à ce sujet. En effet, bien que les patients détestent leur traitement, raison pour laquelle ils refusent parfois de le prendre, ils savent parfaitement que celui-ci leur est nécessaire. Ainsi, il est parfois plus facile de mentir afin d'éviter les représailles des médecins qui pourraient, en cas de mauvaise adhérence, leur retirer le traitement.

5. LES DIFFERENTES STRUCTURES PARTICIPANT A LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS

Pendant notre séjour en Thaïlande, nous avons eu la possibilité d'étudier quatre structures importantes dans la prise en charge des enfants infectés. Tout d'abord, nous avons passé quelques jours dans le village de Baan Gerda, structure accueillant des orphelins du VIH, puis nous avons passé quelques semaines à Bangkok même, afin d'observer le travail du HIV-NAT, un centre de recherche sur le HIV ainsi que celui de du *King Chulalongkorn Memorial Hospital* où les patients atteints viennent faire un check up aussi régulièrement que possible. Nous avons également observé le travail d'une assistante sociale avec laquelle nous sommes allées faire des visites à domicile.

LE HIV NAT

En 1995, durant l'épidémie de HIV en Thaïlande, trois professeurs, tous directeur d'un centre de recherche sur le HIV dans leur pays respectif, décident de créer un centre de recherche clinique multi central sur cette problématique: le HIV Netherland Australia Thailand Reserch Collaboration ou HIV NAT en Thaïlande et plus spécifiquement à Bangkok. Comme son nom l'indique, il s'agit d'une collaboration entre les pays desquels sont originaires les trois hommes : Phaphan Phanuphak, Joep Lande et David Cooper. Ce centre de recherche voit le jour, suite aux discussions qu'ils ont eu sur comment rendre plus abordables les traitements et autres ressources contre le VIH en Thaïlande, alors fortement touché par l'épidémie, et sur la nécessité de plus de recherches cliniques dans ce domaine, alors même que les entreprises pharmaceutiques et autres sponsors ne sont pas intéressés à l'époque à faire de la recherche sur le VIH. En 1996, la première étude est lancée par le centre.



Les bâtiments, abritant ce centre de recherche, sont une donation de la Croix Rouge thaï. Le soutien de cette dernière permet au centre d'atteindre les standards internationaux. De plus, le

HIV NAT reçoit des subventions d'autres horizons, lui permettant d'améliorer l'environnement dans lesquels les chercheurs travaillent.¹²

Les différents buts du HIV NAT sont :

1. *« Effectuer de la recherche clinique sur le VIH selon les normes internationales reconnues par la pratique clinique et celle de laboratoire*
2. *Convaincre les compagnies pharmaceutiques internationales et autres sponsors potentiels que des études cliniques scientifiques et éthiques sur le VIH peuvent être menées en Thaïlande*
3. *Effectuer des études d'interventions cliniques qui donneront des réponses à l'échelle locale et régionale à des questions pertinentes de recherche*
4. *Garantir l'accès aux médicaments pour les participants à l'étude*
5. *Renforcer la recherche sur le VIH et les infrastructures de soins*
6. *Donner aux personnels soignants, l'opportunité de se familiariser avec de nouveaux traitements»¹³*

Durant notre séjour à Bangkok, nous avons eu la chance d'être pris en charge par le Dr Jintanat Ananworanich. Cette dernière est pédiatre et travaille pour le VIH-NAT depuis l'an 2000. Nous avons tout d'abord assisté aux consultations pédiatriques, dans les bâtiments du HIV NAT sa en présence. Tous les enfants venaient pour un contrôle afin de vérifier l'efficacité et les effets secondaires du traitement.

Par la suite, nous avons eu l'opportunité d'assister également aux consultations des adultes et avons observé que ces dernières se déroulaient plus ou moins de la même manière que celles des enfants.

Une fois la virémie et le taux de lymphocytes T CD4+ contrôlés, le médecin s'attarde sur l'aspect social de la maladie en abordant les problèmes d'intégration, qui se manifeste souvent chez les enfants par l'exclusion des écoles ou par le rejet de la famille, sujets que nous aborderons plus tard dans ce dossier. L'autre sujet essentiel abordé lors de ces consultations est la question de la prise du traitement et son implication dans la vie quotidienne.

¹² *The HIV Netherlands Australia Thailand Research Collaboration, a model for HIV-AIDS clinical research in a developing country*, page consulté le 28 juillet 2011(en ligne), adresse URL : http://data.unaids.org/publications/IRC-pub01/jc339-hiv-nat-thai_en.pdf

¹³ *HIV NAT*, page consulté le 10 juin 2011(en ligne), adresse URL : <http://www.hivnat.org/en/>

Finally, we had the opportunity to attend a conference organized by the « journal club » of the center, a group composed of doctors as well as researchers who discuss articles and subjects related to HIV, once a week.

In fact, every Monday, the researchers of the center meet and one of them makes a presentation on a subject concerning HIV. We were able to attend one of them dealing with various future implications on the life of seropositives, to confess to others their disease or another dealing with new techniques allowing to evaluate the rate of medicines in patients and thus to evaluate adherence.

We found this concept of « Journal club » very interesting because it allows all participants to get information on new theories or new research projects in progress. Thus, doctors and other researchers remain continuously up to date.

BAAN GERDA



Baan Gerda, a small village located in the Lopburi province, 4 hours from the capital (230 km), was founded in 2001 by Karl and Tassanee Morsbach with the aim of welcoming children, orphans or not, infected by the HIV virus. This project is founded in association with the « Children's Rights

foundation », une organisation à but non lucrative, basée à Bangkok ¹⁴. Actuellement, le concept de ce village va bien au delà de l'idée de fournir un simple logement aux enfants, mais de leur offrir aussi un traitement, une scolarité et une famille afin de les préparer à un futur meilleur.

Pour ses fondateurs, Baan Gerda n'est ni un orphelinat, ni une institution, c'est un village avec des familles qui y vivent.¹⁵ En effet, le but du village est de recréer des familles capables de se soutenir face à ce fléau qu'est l'infection par le VIH. La réussite et l'originalité de ce concept découlent du fait que les familles sont formées d'enfants séropositifs et d'un ou plusieurs parents eux-mêmes infectés.

« BaanGerda is founded on the principle that all children, no matter how ill or disadvantaged, are entitled to love, nurturing and medical care. We believe further that it is the duty of adults to uphold and secure these rights for children, especially for the most vulnerable. »¹⁶

Cependant au début de l'aventure, Baan Gerda est créée uniquement avec l'idée d'en faire un hospice permettant de soulager et d'accompagner les enfants malades mourants. Mais avec l'arrivée des nouveaux traitements hautement efficaces ainsi que de moyens financiers plus importants provenant de donateurs, l'établissement peut offrir une vie saine et longue à ses occupants. En réalité, depuis la création de ce lieu, seuls 11 enfants y sont décédés, ceux-ci étaient alors à un stade très avancé du SIDA.

Les premiers enfants à avoir la chance d'être accueillis à Baan Gerda proviennent uniquement d'un hospice d'un temple prenant en charge les enfants infectés. Actuellement, les arrivées se font grâce aux « bouches à oreilles ». Certains enfants proviennent même de pays voisins. Par exemple, nous avons eu la chance de discuter avec, un des uniques enfants parlant l'anglais quasi couramment, qui nous expliquait qu'il venait de Chine.

QUELQUES MOTS SUR LES FONDATEURS

Lors de notre séjour en ce petit lieu très accueillant, nous avons eu la chance de rencontrer les fondateurs de ce village : Karl et Tassanee Morsbach.

¹⁴ *Baan Gerda*, page consulté le 15 février 2011(en ligne), adresse URL : <http://www.baangerda.org/en/about-us.html>

¹⁵ *Film, Living with the tiger*, festival edition

¹⁶ *Baan Gerda*, page consulté le 15 février 2011(en ligne), adresse URL : <http://www.baangerda.org/en/about-us.html>

Karl Morsbach est d'origine allemande. Baan Gerda n'est pas son premier projet humanitaire. En effet, il a, auparavant, aidé des réfugiés cambodgiens, se trouvant dans des camps lors de la prise de pouvoir des Khmers rouges, en y amenant des médecins et des traitements médicaux pour les enfants malades. Cela n'est qu'un exemple parmi d'autres projets.

Dans les 1990, avec la recrudescence du VIH/SIDA, Karl Morsbach et sa femme ont voulu venir en aide aux enfants, aux nombreux orphelins infectés par le virus. Et c'est en 2001, que la première maison du village est construite grâce son propre financement.

Lors d'une interview se trouvant sur le site web de Baan Gerda, il nous explique ses motivations pour la construction de ce village:

« *Why did you set up BaanGerda?*

Karl: "The explosion of AIDS during the 1990's meant that more and more children were being born with the VIH virus and losing their parents to the disease. There were hardly any places that these unfortunate children could turn to, so we decided to build BaanGerda as somewhere they could live their short lives with dignity before they died. This soon changed with the arrival of modern medicine and BaanGerda became a place to live." »¹⁷

L'ORGANISATION DE L'ETABLISSEMENT

LES LIEUX



qu'on leur en donne plutôt 6-8 ans.

Dès l'entrée dans le village, on ressent de la joie de vivre. Il s'agit d'un lieu très accueillant, dévoué aux 85 enfants qui y vivent. Tous les enfants semblent en bonne santé, sont souriants et contents de jouer avec nous, mais nous sommes frappées par le fait qu'ils semblent tous plus jeunes que leur âge. On y retrouve des enfants de 2 mois à 17 ans, mais la plupart ont 10-12ans, malgré le fait

¹⁷ *Baan Gerda*, page consulté le 15 février 2011(en ligne), adresse URL : <http://www.baangerda.org/en/about-us.html>

Le lieu principal du village est une sorte de grande pièce à vivre où se déroulent les repas, la prière et certaines autres activités communes. Au mur, on trouve un tableau avec des images et leur traduction en anglais confectionnés par des étudiants venus visiter le village. On trouve également différentes photos d'une visite du roi.

Juste à côté, nous retrouvons la cuisine, où les enfants, aidés par les mères d'accueil, participent à la confection de repas, la vaisselle etc.

Plus éparpillées dans le village, il y a les huit maisons où vivent dans chacune d'elle une dizaine d'enfants accompagnés de deux adultes. Ces dernières sont composées de quelques chambres, de sanitaires et d'un petit salon où l'on retrouve une télévision, des matelas et coussins arrangés en fauteuil, ainsi qu'un petit meuble où sont rangés les médicaments. Certaines maisons sont anciennes et d'autres sont plus récentes. En ce moment, 2 maisons sont en constructions.

Dans un autre bâtiment, on trouve une bibliothèque, un coiffeur, une pièce informatique, une salle de couture où travaillent les mères et une salle de musique remplie d'instruments divers.

L'infirmerie se trouve à quelques mètres de la salle commune. C'est ici que sont entreposés les traitements anti rétroviraux ainsi que des médicaments de base tels que du paracétamol, le désinfectant etc. On y retrouve aussi une petite chambre pouvant accueillir un enfant ayant un problème de santé.

Pour avoir un meilleur aperçu de l'ambiance de Baan Gerda, nous vous conseillons de regarder un petit film – documentaire relatant la vie des enfants *Living With The Tiger*. Ce dernier est tourné en 2007, afin de montrer au public comment se déroulent les cours de musique que donne Bruce Gaston, un compositeur en vue de la création d'un opéra « A boy and a tiger », relatant l'histoire d'une relation entre l'enfant et le tigre, ce dernier étant une métaphore du virus. Mais ce film est finalement une opportunité de montrer à la population, ce que vivent les enfants atteints du VIH afin de diminuer les stigmatisations et cette peur que les thaïlandais ont des séropositifs.

LES FAMILLES

Chaque maison est occupée par deux parents qui s'occupent d'une dizaine d'enfants. Il est difficile pour les parents d'accueils de s'occuper d'autant d'enfants surtout que chacun est différent, a sa propre histoire et son propre caractère.



Comme dit précédemment, le principal critère de sélection des parents est qu'ils soient eux-mêmes atteints du VIH. Ils doivent, en effet être à même de comprendre l'importance et la rigidité du traitement et doivent comprendre les différents problèmes qu'imposent la maladie. Pour cela ils étaient évident de choisir des adultes atteints. Les sélectionnés subissent une période d'essai de 3 mois avant d'être définitivement sélectionné. Nous avons été frappées par le fait que la majorité de ces adultes sont des femmes.

Quand nous parlons de parents d'accueil, il ne faut pas croire que les enfants sont officiellement adoptés ; il s'agit plus d'une adoption de cœur.

Les parents sont là pour prendre soins des enfants et leur apprendre les petites choses de la vie comme la cuisine, mais surtout ils les éduquent à prendre correctement leur traitement, d'où l'importance que ces derniers soient eux-mêmes infectés. Le but est de rendre les enfants indépendants pour entreprendre leur vie d'adulte déjà remplie



d'obstacles. Les parents apprennent aux enfants à préparer eux mêmes leur traitement et les enfants les plus grands préparent les pilules pour les plus petits. Il règne, dans ces familles, une réelle entraide. Il s'agit là probablement du plus grand atout de ces familles.

« We believe that recreating a family environment is critical to restoring and maintaining the health of these children »¹⁸

Les familles sont mixtes, comme dans une « une vraie famille ». Cela ne posait généralement pas de problèmes jusqu'à ces dernières années ou de plus en plus d'enfants sont entrés dans l'adolescence. En effet, avec le développement de la sexualité, certains jeunes ont du changer de famille afin de limiter les conflits et les risques d'attouchements entre membres d'une même familles qui ne sont malgré tout pas liés par de réels liens de sang. Pour limiter d'avantage ce problème, l'association est en train de construire de nouvelles maisons afin de pouvoir séparer les jeunes filles des jeunes garçons.

Ces « échanges d'enfants » entre familles pour différentes raisons, nous ont montré que les parents gardent quand même une certaine distance affective afin de ne pas être trop touché dès qu'un changement se produit. Cela ne veut pas pour autant dire que les parents n'ont aucun sentiment pour les enfants ! Au contraire !

¹⁸ Baan Gerda, page consulté le 15 février 2011(en ligne), adresse URL : <http://www.baangerda.org/en/about-us.html>

Dans le film « *living with the tiger* », une petite fille parle, lors d'une interview, de la relation qu'elle entretient avec ses parents d'adoption et décrit qu'elle se sent aimée comme leur propre enfant. Bien sûr, elle aimerait être avec ses vrais parents, mais ceux du village sont bons avec elle et veillent sur elle comme de « vrais parents ».¹⁹

Les mères et père d'accueil n'ont pas comme unique travail de prendre soin des enfants. En effet, quand ces derniers sont à l'école, ils travaillent pour assurer le bon fonctionnement du village et participer à son financement. Les mères font de la couture et les pères travaillent le bois pour créer des meubles qu'ils revendent dans le commerce.

LA SCOLARITE ET LES ACTIVITES EXTRASCOLAIRES

La majorité des enfants sont scolarisés dans l'école de la région où ils sont mélangés aux autres enfants. Celle-ci se trouve à 2 min à pied de l'entrée du village.

Cette intégration est l'une des plus grande réussite du projet. En Thaïlande, l'école primaire est obligatoire. Malgré cela, les enfants séropositifs se voient encore trop souvent exclus des écoles, par peur de la contagion. La scolarisation de ces enfants dans un établissement public est permise par l'un des programmes pour l'éducation mis en place par le Roi. Grâce à cela, ils peuvent, non seulement, suivre un curriculum comme tout enfant en Thaïlande mais surtout cela leur permet d'être inclus dans la société et de côtoyer des enfants non infectés. L'école est au courant du statut des enfants et cela ne pose pas de problème. Malheureusement cela n'est pas le cas dans la plupart du pays.

Un matin, nous avons eu la chance de visiter quelques classes de l'école et avons été surprises en bien de l'intégration de ces enfants surtout lorsque que l'on sait à quel point ce virus créer une sorte de paranoïa dans la population. Nous étions incapables de dire quel enfant venait de Baan Gerda et lequel n'en venait pas.

¹⁹ Film *living with the tiger*, festival edition

Bien sûr, certains visages nous étaient connus mais l'on ne voyait ni de différence dans leur comportement, leur uniforme ou leur joie de vivre.

Lors de la création du village, ce dernier accueillait que des jeunes enfants. A mesure du temps et grâce aux progrès de la médecine, ces enfants ont grandi et les fondateurs doivent maintenant s'interroger sur leur avenir d'adultes, problème auquel ils n'avaient pas pensé lors de la fondation. Le souhait pour tous les enfants du village est de parvenir à les former et à les préparer afin qu'ils puissent vivre seuls le moment venu.

Malheureusement seuls certains enfants qui finissent l'école obligatoire quittent le village pour faire des études. La plupart n'ont pas les capacités sociales et intellectuelles pour quitter ce lieu très protégé dans lequel ils ont grandi. Cela s'explique entre autre par la progression de la maladie, par de mauvais traitements voir l'absence complète de traitement dans les premières années de vie ou par leur exclusion trop longue des écoles. D'autre part, à Baan Gerda, les enfants sont comme dans une bulle et mis à part l'école et les quelques sorties ils ont peu de contact avec le monde extérieur. Celui-ci peut leur apparaître comme effrayant.

Les challenges actuels de l'association est de trouver un avenir pour ces jeunes qui ne peuvent vivre à l'extérieur du village. Jusqu'à présent, les quelques uns concernés ont été occupés par des activités pour la communauté. Par ailleurs un projet d'agriculture biologique qui accueille ces jeunes a été mis en place. Ils y apprennent à cultiver les produits biologiques qui peuvent par la suite être vendus au marché le plus proche, ou être consommés directement à Baan Gerda, permettant au village de se suffire à lui même. Une institution liée à l'université de Khon Kaen supervise le projet.²⁰

LA PRISE EN CHARGE MEDICALES DES ENFANTS



Le village de Baan Gerda se trouve à environ 230 Km de Bangkok, où se situent les grands hôpitaux, et donc le corps médical spécialisé pour le VIH. Le village se trouve donc bien isolé des différentes ressources médicales essentielles à la bonne prise en charge des enfants. Il doit donc pouvoir stocker les traitements antirétroviraux, ce qui

²⁰ *Baan Gerda*, page consulté le 15 février 2011(en ligne), adresse URL : <http://www.baangerda.org/en/about-us.html>

est fait dans l'infirmierie, et être toujours en communication en cas de problèmes avec des médecins spécialisés.

Chaque enfant possède un dossier médical, dans le village, sous forme informatique ainsi que sous forme papier. Le principe de l'informatisation des données facilite la communication entre les médecins et le personnel de Baan Gerda.

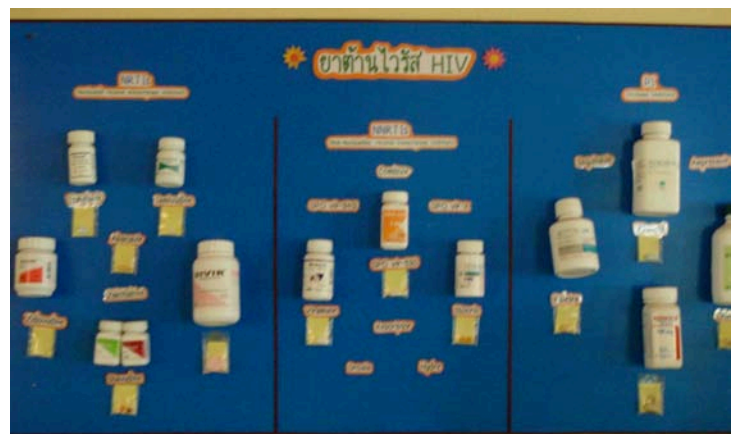
La Doctoresse Jintanat Ananworanich, pédiatre, sans qui notre projet n'aurait pu aboutir, participe activement à la prise en charge des enfants du village. Depuis maintenant quelques années, elle traite et suit les enfants comme les adultes. Tous les 2 mois, elle se rend sur place afin de veiller à leur santé.

L'essentiel des soins nécessaires est fournis sur place ou dans l'hôpital régional. Toutefois, il arrive qu'un enfant soit trop atteint et nécessite d'avantage de ressources. Dans ce cas, il est accompagné à Bangkok, plus précisément au « King Chulalongkorn Memorial Hospital » afin d'obtenir des examens ou un traitement adéquat. D'autre part, certains enfants participent à des études du HIV-NAT.

Comme pour tous les autres enfants infectés que nous avons vus au cours de notre stage, on effectue, tous les 6 mois, une prise de sang afin de doser le taux de lymphocytes CD4 et la virémie qui permettent d'évaluer l'efficacité du traitement et la survenue d'éventuelles résistances. On dose également différents autres indicateurs notamment dans le but d'évaluer le profil lipidique des enfants, souvent altéré par les ART.

Lors de notre séjour, nous avons assisté à une consultation regroupée de certains enfants de Baan Gerda par la Doctoresse Ananworanich qui avait lieu non pas à Baan Gerda, mais chez Karl et Tassanee Morsbach, dans une chambre d'ami. Une vingtaine d'enfants étaient présents qui ont tour à tour été examinés. Nous avons pu participer à l'examen physique des enfants. La relation entre les enfants, les fondateurs et Jintanat nous a marquée notamment le respect que les enfants ont pour ces derniers ; Karl apparaît un peu vu comme un grand-père pour ces enfants.

*TABLEAU PRESENTANT LES
DIFFERENTS MEDICAMENTS*



MODE DE FINANCEMENT

Une telle institution comporte de nombreux frais. Au delà des coût engendrés par les traitements et tout l'aspect médical, il faut également tenir compte des toutes les infrastructures mises à disposition. Sans oublier, les fournitures scolaires et la nourriture.

Le terrain, sur lequel le village a été installé, a gracieusement été donné par un moine. Le village n'occupe qu'une partie du terrain et le reste est occupé par différentes associations.

Au départ, Karl et Tassanee Morsbach ont financé les premières constructions par leurs propres moyens. Quand ils ont vu qu'il fallait agrandir le lieu, ils ont demandé l'aide financière à leurs amis mais aussi à des sponsors. Tout l'argent reçu passe dans les soins médicaux des enfants, dans la nourriture et dans le logement. Les jeux, les ordinateurs et autres besoins secondaires sont, eux, des cadeaux de généreux donateurs. Par exemple, les ordinateurs ont reçu de BMW une douzaine d'ordinateurs. Les médicaments sont quant à eux fournis gratuitement par le gouvernement

LA VIE QUOTIDIENNE A BAAN GERDA

Durant notre séjour à Baan Gerda, nous avons suivis le quotidien des enfants. Celui-ci est organisé autour de la prise du traitement.

Les enfants se lèvent tous les jours, y compris le week-end, à 6h du matin et commencent leur journée par différentes tâches ménagères comme faire son lit et ranger la chambre. Ils prennent ensuite leur traitement à 7 heures et leur petit déjeuner avant de se rendre à l'école. Celle-ci commence à 8 heures et se termine à 16-17 heures. Pendant ce temps, les adultes du village travaillent. Une fois l'école terminée, les enfants peuvent jouer librement, jusqu'au dîner du soir, à 18 heures, qui a lieu dans la grande salle commune. Les parents, eux, mangent de leur côté et ne sont pas assis avec les enfants.

Lors du repas, les enfants sont répartis par famille grâce à des tables et chaises de couleur différentes. Le repas se termine par la prière quotidienne (ce qui permet selon Tassanee de les calmer avant le coucher), puis débarrassent sagement la table (et la nôtre).

Finalement, les enfants retournent dans leur famille pour reprendre leurs médicaments à 19 heures précise et vont se coucher vers 20h.

Les enfants sont extrêmement bien élevés et respectent toutes les règles, ainsi que le personnel d'encadrement. Ils doivent à tour de rôle effectuer des tâches pour la communauté (aider à la

cuisine, au jardin potager), en particulier pendant le week-end et les vacances, la semaine étant consacrée à l'école.



Ils semblent prendre facilement leurs médicaments mais il est difficile de savoir si cela est dû à notre présence. Les organisateurs nous ont, un effet, dit que dans certains cas des tensions peuvent se développer.

Deux à trois fois par années, des excursions pour les enfants sont organisées par différents donateurs. Peu après notre visite, ils se sont rendus à Bangkok pour visiter des musées et un parc d'attraction.

Le RESENTI DES ENFANTS SUR SA VIE LEUR VIE BAAN GERDA

La majorité des autres enfants semblent joyeuse et heureuse d'être là en compagnie d'autres jeunes. Même si les enfants auraient préféré vivre avec leur propre famille, ils apprécient la vie que leur offre Baan Gerda. Dans la majorité des cas, l'ignorance de la famille sur la maladie les pousse à avoir peur de la contagion et donc à ne pas vouloir s'occuper de l'orphelin.

Lors de notre séjour dans ce village, nous nous sommes liées avec un garçon, d'origine chinoise qui parlait très bien l'anglais. Nous avons pu lui demander son avis sur sa vie à Baan Gerda. Il semblait détaché des autres, perdu dans ses réflexions, et jouait moins avec eux. Dans sa manière de nous répondre, il paraissait très mature. Il nous a expliqué qu'il ne se sentait pas très bien dans ce village, il n'aimait pas jouer à des jeux avec les autres, comme s'il trouvait cela trop jeune pour son âge alors qu'il n'était pas le plus vieux de tous. Nous avons été marqué par le fait

qu'il aimait beaucoup nous parler, comme s'il pouvait échapper à cette microsociété dans lequel il se trouvait.

OUT PATIENT DEPARTMENT / LES VISITES AMBULATOIRES

Le « King Chulalongkorn Memorial Hospital » possède un département de médecine ambulatoire, ou « OPD » (out patient department), en Anglais. Ce département comprend un service de médecine infectieuse, dans lequel nous avons eu la chance de suivre le Dr Thanyawee Puthanakit, médecin provenant d'un centre de recherche sur le Sida de la croix rouge thaï. Nous l'avons donc observée dans ses consultations avec des jeunes atteints du VIH. Ces dernières étaient similaires à celles que nous avons pu voir au HIV NAT avec le Dr. Jintanat Ananworanich : recherche du taux de CD4+, de Lymphocytes, vérification de l'adhérence au traitement, et vécu du patient.

D'OU PROVIENNENT LES ENFANTS SEROPOSITIFS QUI CONSULTENT AU KING CHULALONGKORN MEMORIAL HOSPITAL ?



Il n'y a pas uniquement des habitants de Bangkok qui viennent consulter dans cet hôpital. Certains patients proviennent de provinces plus éloignées pour se faire soigner. Par exemple, une petite fille et son père ont mis 3 h de temps pour arriver à l'hôpital. Tout cela pour 10 min de consultation ! L'enfant doit donc régulièrement s'absenter de l'école pour se rendre à Bangkok, ce qui peut engendrer des soupçons de la part des enseignants sur la maladie, et un risque d'exclusion

LES VISTES A DOMICILES ET LE ROLE DES ASSISTANTS SOCIAUX

En Thaïlande, on constate que l'épidémie du VIH a ravagé de nombreuses familles. Les parents des enfants d'aujourd'hui, qui ont vécu dans les années 1980, ont été les principales victimes de cette maladie totalement inconnue à l'époque, et pour laquelle il n'existait aucun traitement. Cette dissémination a provoqué d'importantes répercussions au sein de l'architecture familiale. Pour ces raisons, le service d'infectiologie de l'hôpital Chulalongkorn de Bangkok, spécialisé dans la prise en charge du VIH, a mis en place un réseau d'aide sociale.

La plupart des parents infectés au cours du pic d'incidence, sont décédés du SIDA dans les cinq à dix ans qui ont suivi l'infection et ont laissé des enfants orphelins derrière eux. On peut alors se demander comment s'en sortent vraiment ces enfants, et quel est leur véritable quotidien et leurs possibilités d'avenir. La réponse la plus appropriée à cette question, est que cela est propre à chacun et à chaque situation : Certains s'en sortent relativement bien, alors que d'autres décèdent en l'absence de soutien. De ce fait, des assistants sociaux sont envoyés au sein des familles atteintes du VIH, dans les cas où les médecins ont l'impression qu'une analyse approfondie du système familial du patient est nécessaire. Cette démarche a pour but d'évaluer leur situation psycho-sociale. En d'autres termes, il s'agit de compléter la prise en charge médicale, par un soutien aux patients, en développant une écoute et une approche personnalisées en fonction de leurs difficultés quotidiennes. Ces dernières peuvent être aussi variées qu'inattendues et tiennent compte de la singularité de chaque situation.

Durant notre stage IMC, nous avons rencontré plusieurs de ces familles à Bangkok, et nous avons décidé de vous faire part de certaines situations rencontrées. En effet, ce n'est que par de véritables exemples, que le lecteur pourra tenter de comprendre ce que c'est que de vivre au jour le jour avec le VIH en Thaïlande.

*PI-NON, L'ASSISTANTE SOCIALE QUE NOUS
AVONS SUIVIE, LE CHAUFFEUR, UNE
PATIENTE, SON MARI ET NOUS*



PREMIERE SITUATION

Lors d'une de nos visites à domicile, nous avons rencontré une fillette dont l'histoire mérite d'être racontée. Cette petite fille a perdu ses deux parents séropositifs, alors qu'elle avait 8 ans, et avait elle-même été infectée durant la grossesse de sa mère. Elle a été placée dans un logement social, mais elle s'est enfuie à ses 18 ans. Actuellement, elle travaille tous les jours dans une industrie à côté de la chambre qu'elle loue à Bangkok. Son rythme de vie s'alterne entre un travail quotidien à la fabrique, et un jour d'école hebdomadaire dans l'école secondaire du quartier.

Le jour où nous sommes allées la voir, elle avait appelé l'assistante sociale en pleurs. Elle est enceinte, et désire garder son enfant. Son ami, également infecté par le VIH l'a abandonnée dès qu'il a pris connaissance de la nouvelle, et fréquente déjà une autre femme. Comme autre soutien, elle n'a qu'une seule amie de 16 ans, déjà mariée.

Nous nous sommes installées dans cette petite chambre bleue sans fenêtre. Accroupies sur cette simple couverture qui faisait office de lit, nous entourions cette jeune fille qui semblait profondément désespérée, triste et perdue. Cette adolescente si seule, venait de perdre la seule personne qui lui donnait le sentiment d'avoir une famille.

Nous l'avons finalement accompagnée dans un magasin proche de chez elle, et lui avons acheté à manger et à boire. Cela faisait maintenant deux jours qu'elle n'avait rien avalé. Puis, nous sommes allées manger une soupe de nouilles toutes ensemble. C'est à force de parler de la Suisse, de voyages, mais aussi de sa maladie, des traitements et de son espoir d'un éventuel vaccin, que notre nouvelle amie a retrouvé le sourire. Quand nous l'avons quittée, elle s'en est allée avec l'ambition d'élever son enfant, sain, avec tout l'amour qu'elle-même aurait toujours voulu recevoir.

Cette jeune femme se retrouve aujourd'hui, face à des problèmes trop lourds à porter pour son âge, avec comme unique espoir l'enfant qu'elle porte en elle. Si sa situation est triste, elle n'est malheureusement que le reflet de la vie de milliers d'enfants en Thaïlande, qui, chaque jour, doivent affronter des problèmes qui souvent les dépassent. Une chose est sûre : ils font preuve d'un courage surprenant.

DEUXIEME SITUATION

Lors du décès des parents, tout le fonctionnement familial est perturbé. Ainsi, la charge éducationnelle de l'enfant est souvent reportée sur les grands-parents, s'ils sont encore en vie. Nous avons rencontré une vieille dame qui élevait sa petite fille dans un « bidonville » de Bangkok. Son histoire mérite également d'être racontée.

Les deux parents de la petite fille étaient séropositifs, et sa mère l'a abandonnée quand elle a eu



4 ans pour fonder une nouvelle famille ailleurs. Son père, qui était désespéré, l'a jetée dans une poubelle en espérant qu'elle meurt, avant de tenter de se suicider. Il est mort quelques années plus tard de la drogue et des complications de sa maladie.

L'enfant a été recueillie par sa grand-mère, qui

l'héberge, la nourrit, et veille à la bonne prise de son traitement. La fille a maintenant 11 ans et vit avec le VIH. La vieille femme tente de mettre de l'argent de côté pour sa famille, en faisant du baby-sitting ou des lessives. Leur modeste demeure consiste en une chambre de trois mètres carrés, où se trouve une petite cuisine ouverte sur un lit : c'est à cet endroit que dorment chaque nuit six individus.

Cette dame était extrêmement touchante par l'amour qu'elle portait à sa petite fille, mais aussi par la force et le courage dont elle faisait preuve chaque jour. Il ne doit pas être évident d'arriver à l'âge où l'on pourrait enfin se reposer sur ses enfants, et finalement voir s'écrouler devant ses yeux toute l'œuvre d'une vie.

L'histoire de vie de cette enfant nous a particulièrement touché. Il est si difficile, tant que l'on n'est pas confronté à la réalité de quelqu'un d'autre, de se rendre compte à quel point la vie peut être injuste. Malheureusement, le cas de cette petite n'est pas isolé ; de nombreux enfants séropositifs sont abandonnés chaque jour en Thaïlande.

TROISIEME SITUATION

L'assistante que nous avons suivie durant les premières visites était remarquable. Elle se rendait toujours chez les gens avec un petit cadeau et se montrait véritablement à l'écoute du vécu des gens. Elle prenait le temps, quelque soit le problème, en donnant des conseils et du soutien comme une amie ou une mère. Il lui arrivait même parfois d'inviter certaines familles plus démunies à diner.

Un jour, nous sommes allées avec elle rendre visite à une femme étant devenue son amie avec le temps. Leur rencontre a été pleine d'émotion. Cette femme devenue aveugle et handicapée, à cause des complications de son SIDA, vivait aux dépens de son mari, qui devait la porter partout où ils décidaient d'aller. Cette journée représentait quelque chose de spécial pour cette femme, car nous allions au restaurant. Cela faisait un an qu'elle n'était pas sortie de chez elle.

Au repas, elle a englouti une masse tellement impressionnante de glace que cela en devenait vraiment drôle. Plus tard, nous sommes allées faire une balade au bord de la mer. Elle nous a parlé des tensions qu'elle vivait avec sa fille, infectée lors de l'accouchement, devenue homosexuelle, et qui ne voulait plus continuer l'école.

C'est ce jour là que nous avons compris l'importance des visites à domicile et du travail en réseau, où les professionnels de la santé et du social se complètent et avancent ensemble, en visant le bien-être de la personne. Ce n'est que lorsqu'on a saisi tous les éléments qui composent le monde du patient, que l'on peut le comprendre entièrement.

BILAN

Quand nous avons choisi notre problématique, nous avons surtout envisagé l'aspect médical du VIH, car c'est celui qu'on nous a présenté à l'université. Nous n'avions pas imaginé à quel point le plan psychosocial sous-jacent pouvait être important. En d'autres termes, même si nous savions ce qu'était cette maladie, nous n'imaginions pas tout ce que cela impliquait de vivre avec. Soigner n'implique pas uniquement l'administration de médicaments, c'est au contraire une prise en charge globale, qui doit tenir compte des besoins du patient de manière personnalisée.

L'UNE DES PETITE FILLE QUE NOUS AVONS VISITEE



6. LES ENFANTS FACE A LA SOCIETE

LEURS CONNAISSANCES SUR LA MALADIE ET LE PROCESSUS DE « DISCLOSURE » OU REVELATION DE LA MALADIE ²¹

Grâce au développement des traitements antirétroviraux, les enfants infectés par le VIH ont une espérance de vie de plus en plus longue ; l'infection par le VIH étant devenue une maladie chronique. De ce fait, la révélation à l'enfant de son atteinte par le VIH devient une problématique clinique fréquente. Chez un jeune enfant, la simple explication de ce qu'est « une maladie » et de ce qu'il faut faire pour rester en bonne santé est suffisante. Cependant, lorsque l'enfant mûrit, il est recommandé de lui révéler son diagnostic et pronostic précis.

Cette étape importante dans la vie de l'enfant doit être franchie au bon moment ; nous allons donc discuter comment aborder ce sujet dans la partie qui suit.

LA SIGNIFICATION DU MOT « DISCLOSURE »

<p><i>Révéler</i></p> <p><i>Rendre public</i></p> <p><i>Faire savoir</i></p> <p><i>Partager</i></p>

LES PRINCIPALES DIFFERENCES ENTRE LE PROCESSUS DE « DISCLOSURE » DU STATUS VIH CHEZ L'ADULTE ET CHEZ L'ENFANT

Il y a des différences importantes à prendre en considération lorsque l'on révèle à un enfant qu'il est infecté par le VIH, par rapport à un adulte qui révèle lui-même qu'il est infecté.

Un adulte prendra la décision de divulguer son état de santé à un tiers en ayant réfléchi à l'impact que cette information aura sur la relation avec la personne considérée. Il s'agit dans ce cas d'une décision autonome ayant certains avantages, comme augmenter le support moral de la part de proches ou la procuration d'un sentiment de soulagement, et certains désavantages en particulier la stigmatisation et la discrimination qui en découlent.

²¹ *Pediatric Disclosure: Talking to Children about HIV*
International Center for AIDS Care and Treatment Programs
Columbia University Mailman School of Public Health, page consultée le 19 août 2011 (en ligne), adresse URL : http://cumc.columbia.edu/dept/icap/resources/peds/trainingresources/ped_disclosure.pdf

Au contraire, lorsqu'il s'agit d'un enfant, il faut, en plus de ces considérations, évaluer l'âge, la maturité psychologique, la complexité de la dynamique familiale, ainsi que les problèmes cliniques actuels de l'enfant ; tout cela avant de lui donner son diagnostic.²²

LES RAISONS DE LA RETICENCE DES PARENTS A REVELER A L'ENFANT QU'IL EST INFECTE

Différentes raisons poussent parfois les parents à retarder le processus de *disclosure* voir à cacher complètement son status à l'enfant. En voici quelques unes :

- 1) La culpabilité liée à la transmission de la maladie :
Les parents ne veulent pas faire face aux tabous sexuels.
- 2) La peur de l'impact de cette révélation sur l'état psychologique et la santé émotionnelle de l'enfant :
Les parents craignent que cela ait un impact sur la volonté de survie de l'enfant, et que cette révélation engendre une dépression chez celui-ci.
- 3) La croyance que l'enfant ne comprendra pas.
- 4) La peur que l'enfant ne puisse garder le secret :
Les parents sous-estiment souvent la connaissance et la compréhension qu'ont les enfants des conséquences de l'infection par la VIH. Un enfant gardera **le plus souvent** le secret, car lui-même ne veut pas souffrir de la stigmatisation de la part des autres enfants à l'école. S'il révèle son diagnostic à d'autres personnes, il sait que l'on ne voudra plus jouer avec lui. Un enfant, comme un adulte, ne souhaite pas être stigmatisé.
- 5) La protection de l'enfant face à la stigmatisation et le rejet.
- 6) La difficulté des parents à vivre avec leur propre maladie ou à faire face à la maladie chez d'autres personnes chères.
- 7) Les stratégies mises en place au sein de la famille permettant de faire face à la maladie. :

²² *Complex Issue of HIV Disclosure To Children and Adolescents in the Forefront*, page consultée le 19 août 2011 (en ligne), adresse URL: <http://www.thebody.com/content/art5974.html>

Le déni et le manque de communication sur le sujet de la maladie sont souvent une façon d'y faire face.

8) L'enfant est un espoir pour le futur :

Le fait d'éviter de penser à la maladie permet aux parents de ne pas considérer leur fin souvent fatale.

LES RAISONS DE L'IMPORTANCE DU PROCESSUS DE REVELATION DU STATUS VIH A L'ENFANT

Un enfant ne sachant pas encore qu'il est infecté par le VIH, mais sachant uniquement qu'il a une maladie, pourra développer des délires personnels ou des idées fausses à propos de sa maladie. Il peut se sentir isolé. D'autre part il risque de se faire révéler son statut VIH par inadvertance. Une révélation traumatique de cette sorte doit à tout prix être évitée, pour assurer le bon développement psychologique de l'enfant.

L'enfant infecté demande souvent de lui-même ce qui ne va pas. Il ne comprend pas pourquoi il doit prendre un traitement tous les jours, alors que les autres enfants n'en prennent pas. Lorsque l'enfant atteint une maturité psychologique qui le permet, il est important de répondre à ses questions. Parfois, l'enfant se doute déjà du diagnostic par déduction, et pose des questions afin de « tester le parent » ; il attend la révélation honnête du parent.

Comme pour toutes autres maladies chroniques et fatales, nous avons observé que les enfants qui connaissent leur statut ont une plus grande estime de soi, et des plus faibles taux de dépression. En effet, reconnaître l'autonomie de l'enfant face à sa maladie est une étape importante pour sa maturation. L'enfant apprendra par lui-même comment gérer les hauts et les bas de sa maladie, les difficultés de la prise du traitement, la gestion du regard des autres... Tout ceci enlève également poids porté par les parents, ayant déjà la difficulté de faire face à leur propre maladie.

CE QUE L'ENFANT SAIT DÉJÀ À PROPOS DE SA MALADIE

Certains enfants n'ayant pas été formellement mis au courant de leur diagnostic suspectent fortement d'être infectés par le VIH ou suspectent leurs parents de l'être. À partir d'un certain âge, l'enfant remarquera effectivement qu'il prend des médicaments, qu'il est plus souvent malade que les autres enfants et qu'il doit souvent se rendre à l'hôpital pour des analyses.

D'autre part, il pourra aussi entendre ses parents discuter de sa maladie avec les médecins ou tout autre personne.

Les adultes ont tendance à sous-estimer les connaissances de l'enfant, qui n'ose parfois pas confronter directement ses parents ou le corps médical. Un enfant peut aussi feindre l'ignorance. Avant de révéler le diagnostic, le parent ou le médecin devrait se mettre à niveau, en posant quelques questions à l'enfant, afin de situer l'étendue de ses connaissances.

MISE EN PLACE DU PROCESSUS DE « DISCLOSURE »

La révélation du statut à l'enfant est une étape marquante aussi bien pour celui-ci que pour ses parents. Il s'agit d'un réel processus qui ne peut être pris à la légère.

1. LA PREPARATION :

Les parents doivent réfléchir à savoir s'il s'agit du bon moment dans la vie de l'enfant, à ce qu'ils veulent lui dire exactement, et à quelles seront les questions les plus difficiles auxquelles ils devront répondre lorsque l'enfant sera mis au courant.

2. L'EDUCATION :

Il est important que les parents admettent la difficulté d'une révélation et qu'ils montrent une nette volonté de compléter cette tâche. Il est préférable qu'ils aient déjà réfléchi à la façon d'expliquer ce qu'est le VIH à un enfant, et comment on le transmet. Il faut également qu'ils anticipent les questions qui pourraient émaner de cette révélation. Finalement, ils doivent être mis au courant des événements qui pourraient découler de cette révélation et à la réaction de leur enfant.

3. LA PLANIFICATION :

- Quand et Où ?
- Qui sera présent ?
- Que va dire le parent ?
- Plans après la révélation ?

Idéalement, la révélation du diagnostic devrait se faire dans un lieu calme, en présence des parents et du corps médical concerné.

4. LE SUIVI :

Une fois l'enfant mis au courant, il est primordial de maintenir un suivi. Pour ce faire, une assistante sociale se chargera de vérifier le bon fonctionnement de l'enfant au sein de sa famille et de son école ; les infirmières et médecins vérifieront l'adhérence au traitement. De plus, l'enfant pourra participer à des activités avec d'autres enfants atteints, afin de permettre une déstigmatisation de sa maladie

COMMENT PROCEDER AU PROCESSUS DE « DISCLOSURE » OU DE REVELATION

En Thaïlande, les parents demandent souvent l'aide du médecin et du reste du corps médical (50% des cas) pour faire la révélation à leur enfant. Il existe aussi des associations qui permettent une préparation à la déclaration.

Il s'agit là d'une situation délicate pour le médecin, qui doit garder une stabilité de la relation médecin-malade, mais aussi de la relation médecin-parents. Ce processus nécessite du temps et une forte consolidation de la relation médecin-patient-parents.

Dans le processus de révélation, l'un des éléments sur lequel les médecins insistent beaucoup est la différence entre le SIDA et l'infection par le VIH.

Le processus comprend plus que la simple révélation du statut, mais comprend également une discussion sur la santé de l'enfant. A partir de ce moment là, les parents et le corps médical doivent maintenir un dialogue continu avec l'enfant, à propos de sa santé, de ses craintes, de son pronostic et de son avenir.

Comme cité plus haut, le moment choisi pour procéder à cette révélation dépend de l'enfant : de son âge, de son développement cognitif, de son niveau de maturité et de son état de santé. L'âge recommandé de déclaration est d'environ 10 ans, mais dépend essentiellement des parents et de s'ils sont prêts à faire la part. Le moment n'est en aucun cas déterminé par le médecin.

La manière de faire dépend aussi fortement de tous ces facteurs. En effet, de nombreuses possibilités existent, que ce soit des dessins, en racontant une histoire ou encore grâce à des jeux de rôles, l'important étant d'adapter la manière au développement cognitif de l'enfant.

Une exception peut être faite en ce qui concerne les enfants très malades, en phase dite terminale de la maladie. Ceux-ci peuvent effectivement bénéficier plus d'une discussion plus large sur le thème de la mort que d'un diagnostic précis, qui ne leur apporterait pas grand chose.

Après avoir informé l'enfant qu'il est atteint du VIH, le médecin et le corps médical lui donneront une explication complète de ce dont il s'agit. Ils insisteront aussi sur la différence entre une infection par le VIH et une atteinte du SIDA, et sur les bénéfices du traitement.

Par la suite, plusieurs explications suivront la première, en adaptant toujours le niveau de détail au niveau de développement de l'enfant. En effet, l'enfant aura de nouvelles questions surgissant avec les mois et années, auxquelles il faudra répondre au fur et à mesure.

Nous avons observé lors des différentes consultations que a Dresse Thanyawee Puthanakit, continue d'investiguer les connaissances de ces patients à chaque rencontre afin de s'assurer du niveau de compréhension et de vérifier la présence de nouvelles questions. Par exemple, elle demande fréquemment aux enfants si ils ont le VIH ou le SIDA.

EXEMPLE D'UN CAS RENCONTRE

Un père de famille amène son fils de 13 ans en consultation ambulatoire pour des analyses de routine. L'enfant ayant un âge et une maturité adéquats, le médecin encourage le père à dire à son fils qu'il est atteint du VIH. Il ne s'agit pas là de la première fois que le médecin et le père discute de ce sujet.

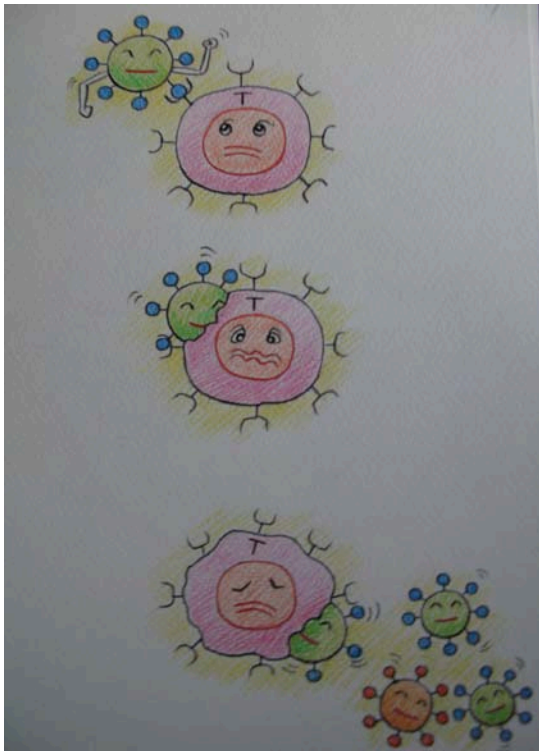
Le père est très retissant. Effectivement, lui-même n'est pas atteint et son épouse non plus. Les circonstances qui auraient pu mener à l'infection de leur fils restent donc très floues. Cependant, on relève qu'un ami de la famille atteint du VIH aurait habité chez eux pendant les 3 premières années de vie de l'enfant. La situation est donc extrêmement délicate, sachant que le père voudra à tout prix éviter les questions de l'enfant quant à sa contamination. De plus, le père dit ne pas savoir par où commencer. Cela souligne la différence qui existe entre un parent non atteint et un parent atteint, qui comprendrait peut-être mieux le vécu de son enfant.

Dans cette situation, on relève un manque de connaissance sur la maladie chez le père, qui bénéficiera de ce fait énormément de l'aide du corps médical. Finalement, après une longue discussion qui a lieu en l'absence du fils à qui l'on a demandé de sortir de la pièce, le père décide de révéler le diagnostic à son fils en présence du médecin qui les laissera par la suite discuter avec une assistante sociale.

EXEMPLE DU « PETIT LIVRE »

L'assistante sociale que nous avons rencontrée pendant notre projet IMC, était en train de mettre au point un livre pédagogique permettant d'expliquer aux enfants ce que sont le VIH et le SIDA.

Le dessinateur de ce livre est marié à une femme atteinte du SIDA, qui est suivie par cette assistante sociale.



LE VIH INFECTE LES LYMPHOCYTES T ET LES DETRUIT

PRENDRE CORRECTEMENT SES MEDICAMENTS PERMET DE PROTEGER LES LYMPHOCYTE T

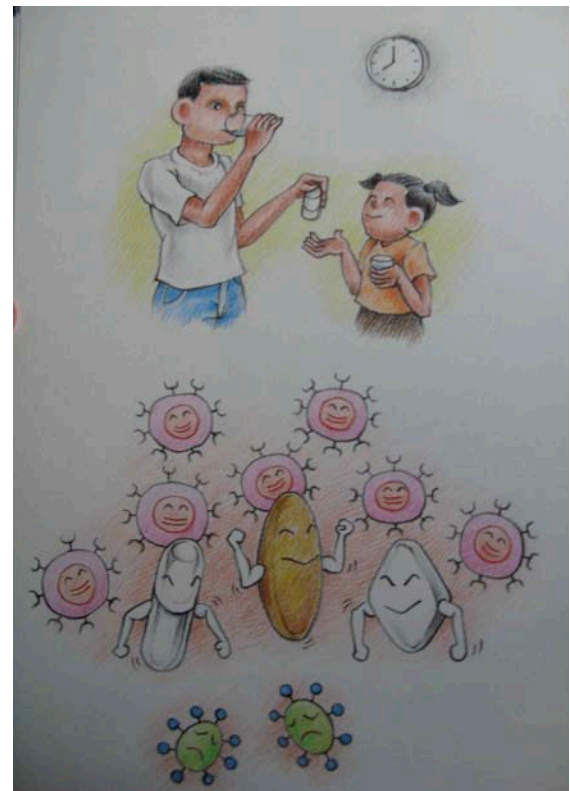
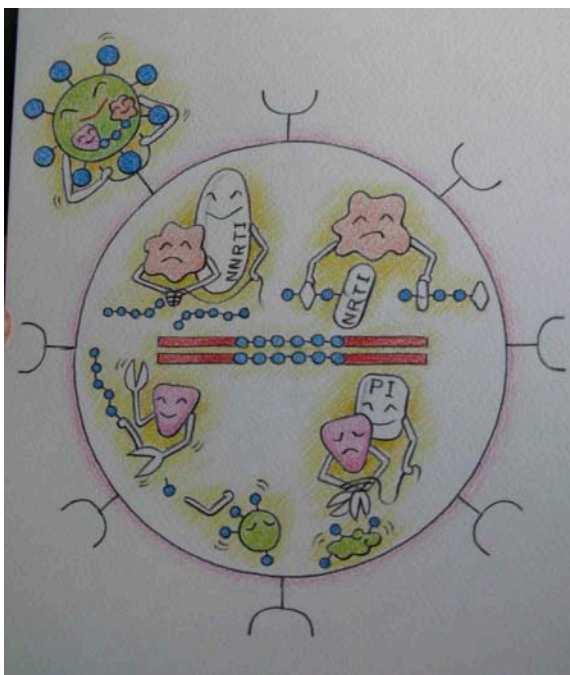


ILLUSTRATION DES DIFFERENTS MODES D'ACTION DES DIFFERENTS MEDICAMENTS

LE PROBLEME DE L'INTEGRATION ET STIGMATISATION

Cela fera bientôt 30 ans que le VIH a été découvert, et 30 ans que les personnes atteintes sont mises de côté par la société. Que ce soit à l'école, entre amis, ou en famille, le SIDA est un sujet encore tabou.

Le gouvernement thaïlandais a réagit très fortement à l'explosion des cas de SIDA dans les années 80 et 90, en développant des campagnes de prévention très efficaces, qui montraient des images choquantes et provocantes du SIDA. Aujourd'hui, la population reste très effrayée et une grande stigmatisation des sidéens s'est installée ; celle-ci étant surtout causée par le manque de connaissance sur la maladie et sur sa transmission.

Effectivement, le « SIDA » est un terme médical souvent sombre et flou. A cause de son caractère sexuellement transmissible, il est souvent associé à la honte et à la culpabilité chez les personnes atteintes. Il provoque également un important sentiment d'anxiété au sein de la communauté non infectée. Ce sentiment est causé par l'ignorance de la population sur la nature de la maladie, son mode de transmission, et la différence cruciale qui existe entre l'état de séropositif et celui du SIDA déclaré.

Les répercussions sociales sur la population infectée sont énormes : abandon d'enfants, renvois scolaires, perte d'emploi et donc du revenu familial, manque d'éducation, absence d'accès au traitement et augmentation de la probabilité de contamination.

Par exemple, dans une interview se trouvant dans le film « Living With The Tiger », une voisine d'un séropositif explique qu'elle ne peut pas manger avec lui, même s'il elle l'apprécie, à cause de sa maladie. Elle dit aussi que les personnes atteintes devraient être brûlées une fois décédées, afin d'éviter une transmission de la maladie. Il s'agit là d'une personne ignorante en ce qui concerne la transmission du virus.

L'ignorance de certains médecins face à la maladie est encore plus incompréhensible ; certains d'entre eux refusent d'opérer des patients séropositifs par peur d'être eux-mêmes contaminés.

QUELQUES EXEMPLES DE CE QUE SIGNIFIE VIVRE AVEC LE VIH EN THAÏLANDE AUJOURD'HUI

PREMIERE SITUATION

Un enfant et sa mère ont été chassés d'un taxi quand le chauffeur a su que l'enfant qu'il transportait se rendait à l'hôpital pour une consultation au VIH-NAT.

DEUXIEME SITUATION

La petite fille dont nous avons préalablement raconté l'histoire²³, est rejetée du « bidonville » où elle vit, depuis qu'on sait qu'elle est infectée. Elle n'a plus aucun ami, et personne, à l'exception de sa grand-mère, n'accepte de jouer avec elle. Les gens ont peur d'elle, de la toucher, de manger ou de boire après elle. Elle a été forcée d'intégrer une école loin de chez elle, afin que personne ne soit au courant de sa maladie. De nombreuses écoles refusent catégoriquement d'accepter des enfants atteints du VIH. De ce fait, après avoir été exclue de nombreuses institutions, elle a finalement été acceptée par l'une d'entre elles. Cependant, seul le proviseur est au courant de sa maladie, alors que les autres professeurs ont été avertis que la petite fille souffre d'un diabète avancé. Certains enseignants ne sont pas dupes et se doutent de quelque chose. Ils tentent régulièrement de la piéger en essayant de lui faire admettre des propos suspects par inadvertance. Heureusement pour elle, la fillette est très maligne et a très bien compris qu'elle devra cacher sa maladie toute sa vie. L'assistance sociale a parfois du écrire de faux certificats médicaux, assurant que l'enfant n'avait qu'un diabète.

Nous avons été particulièrement touchées lorsque l'enfant nous a demandé de venir avec elle pour nous présenter en tant que ses mamans à l'école.

Nous voulions contribuer à aider la famille avant de partir. A nouveau, il s'agissait d'une situation délicate. Donner de l'argent n'aurait pas aidé, puisqu'il est important que la famille sache s'en sortir seule. Nous avons demandé à l'assistante sociale ce qu'elle en pensait. Elle nous a répondu que le mieux serait de leur offrir un rudin. Il s'agit d'un fruit très prisé en Thaïlande, relativement cher pour la population (environ 10 Frs).

Lorsque nous l'avons offert à la grand-mère, cette dernière s'est mise à pleurer : c'était impressionnant de voir ce qu'un simple fruit, que nous pouvions acheter sans même se poser la moindre question en allant au supermarché, pouvait provoquer chez des personnes ayant peu de moyens.

BILAN

Les mentalités évoluant lentement, la génération des enfants ayant entre dix et vingt ans aujourd'hui, seront les principales victimes de cette stigmatisation.

Forte heureusement, on constate une petite évolution qu'on retrouve en regardant du côté de Baan Gerda. Au début, la famille de ces orphelins ne voulait pas s'occuper d'eux.

²³ cf p : 44

Actuellement, certains enfants ont été récupérés par des oncles et tantes. Les choses sont-elles en train de changer ?

LE PASSAGE A L'ADOLESCENCE

Grâce aux progrès de la médecine, les enfants séropositifs ont désormais un long avenir devant eux, même si de nombreuses interrogations subsistent encore quant aux effets du traitement à long terme. Ainsi, à l'adolescence, il est essentiel, selon la pédiatre Thanyawee Puthanakit, de préparer ces jeunes à leur vie d'adulte et d'envisager leur futur à la fois professionnel, social et psychologique, comme on le ferait avec un enfant non infecté. Certes, ces derniers sont soumis à d'avantage de difficultés et doivent gérer de nombreux problèmes imposés par leur statut. Cependant, selon cette même pédiatre, il est essentiel d'insister sur le fait que ces enfants ont droit au même avenir que tous les autres. Malheureusement, trop peu de monde, même chez les professionnels de la santé, voit les choses de cette manière.

Ainsi, comme pour une consultation avec adolescent séronégatif, deux thèmes importants doivent être abordés : leur avenir professionnel et la sexualité.

LEUR AVENIR PROFESSIONNEL

Comme n'importe quel autre jeune de leur âge, les adolescents séropositifs doivent choisir leur voie à la fin de l'école obligatoire (9^{ème} année). Ils ont le choix entre *le High School* qui leur donne accès aux études universitaires, ou une école préprofessionnelle, dans laquelle ils peuvent choisir entre différentes branches : cuisine, informatique ou la comptabilité. Malheureusement, cela n'est pas toujours aussi simple pour les enfants séropositifs qui ont bien souvent des graves problèmes scolaires comme nous avons pu l'observer avec les enfants de Baan Gerda. A nouveau, les effets de la maladie ou des traitements et les absences trop nombreuses, dues aux maladies et aux exclusions expliquent ce phénomène. A cela, s'ajoute le fait que les enfants ont souvent un manque de motivation par rapport aux études ; certains ont tendance à se dire : « à quoi bon, si je suis de toute façon condamné ? ». D'autre part, l'assistante sociale que nous avons suivie, nous a également expliqué que les enfants séropositifs manquent souvent de discipline. Les parents se sentent, en effet, coupables de leur avoir transmis le virus et leur passent tous leurs caprices y compris celui d'aller à l'école selon leurs envies. Ainsi leur avenir est souvent compromis. Pour combattre ce phénomène il est essentiel de tout faire pour favoriser leur scolarisation.

LA SEXUALITE

L'adolescence se caractérise aussi par les débuts de la sexualité. Malheureusement, on a observé, ces dernières années, une augmentation des infections chez les jeunes. Selon les étudiants en médecine thaïlandais que nous avons rencontrés, deux aspects peuvent expliquer ce phénomène. Premièrement, le manque de connaissances de la population quant à la sexualité. En effet, il n'y a pas de programme d'éducation sexuelle dans les écoles publiques et les informations reçues par les enfants dépendent principalement de ce que veulent bien leur dire leur parent. Deuxièmement, la sexualité reste taboue en Thaïlande, en particulier celle survenant en dehors du mariage.



CABBAGES AND CONDOMS, BANGKOK

Toutefois, les mentalités ont bien évolués et il est fréquent que les jeunes aient des relations sexuelles avant le mariage. Ceux-ci s'en trouvent alors gênés et s'en cachent, Par conséquent ils n'osent pas acheter des préservatifs en public. Cet aspect a été bien compris par le Dr. Mechai Viravaidya, fondateur de l'organisation non gouvernementale *The Population and Community Development Assosiation [PDA]*. Celui-ci a crée une chaîne de restaurant en Thaïlande appelée *Cabbages and Condoms* (choux et préservatifs) dans le but de banaliser l'utilisation du préservatif. En effet, son objectif était de faire que les gens osent aller acheter des préservatifs de la même manière qu'ils osent acheter des choux au marché. Pour ce faire, l'entièreté des restaurants est dévouée aux préservatifs et à leur utilisation : on y trouve différents jeux présentant les avantages de l'utilisation du préservatif, des lampes et des statues faites avec etc. Les bénéfices des différents établissements sont reversés à la *PDA*.



Pour les enfants séropositifs, il est d'autant plus important de leur fournir une bonne éducation sexuelle. Ils ont, en effet, droit comme tout autre personne à une sexualité épanouie moyennant certaines précautions. Pour cela, il est essentiel que ces jeunes arrivent à l'adolescence avec les connaissances nécessaires sur leur maladie en particulier sur son mode de transmission. Différents groupes existent dans le but de préparer les jeunes à la sexualité ; on y aborde différents sujets comme les changements corporels survenant avec la puberté, le VIH et le SIDA, ainsi que les différentes méthodes de contraception qui leur sont fournis gratuitement.

Pour les jeunes séropositifs, il est essentiel que l'utilisation du préservatif soit de 100%. Si cela est vrai dans la plupart des cas, il arrive parfois que certains aient des comportements à risques. Un bon indicateur de la fiabilité de l'utilisation du préservatif par un jeune sexuellement actif est son adhérence au traitement. En général, un jeune prenant correctement son traitement utilisera également correctement le préservatif.

Chez les jeunes filles, au delà du risque d'infection, la non utilisation du préservatif entraîne un risque de grossesse. Dans la majorité des cas une telle grossesse serait délétère, d'une part du au risque de transmission et d'autre part car cela pourrait compromettre l'avenir de la jeune fille en question. Lors de notre séjour, nous avons rencontré une jeune fille ; celle-ci avait des relations sexuelles régulières depuis plusieurs années. Malheureusement, elle ne prenait pas régulièrement son traitement et les médecins étaient par conséquent inquiets de son utilisation du préservatif et de la pilule contraceptive. D'autre part, elle ne se trouvait pas dans une situation sociale stable et une grossesse aurait été problématique. Ils ont par conséquent décidé de lui faire des injections de progestérone, une méthode contraceptive de longue durée (3 mois). Si cela n'empêche pas la contamination de ses partenaires, cela la protège au moins d'une grossesse non souhaitée.

LA GESTION DU TRAITEMENT

L'un des autres aspects souvent abordé avec les adolescents est la gestion du traitement. Pendant cette période, celle-ci est compliquée et bien souvent l'adhérence est mauvaise. Plusieurs aspects peuvent expliquer ce phénomène. Tout d'abord, à l'adolescence, ceux-ci doivent apprendre à gérer leur traitement seuls. Il est essentiel de les responsabiliser face à ce problème. L'une des techniques utilisées par la Dresse. Thanyawee Puthanakit est de leur faire mémoriser leur taux de CD4+ et leur virémie d'une consultation à l'autre pour que ceux-ci se rendent eux-mêmes compte de la progression.

D'autre part, l'adolescence est une période de découvertes et la rigidité du traitement est un réel obstacle pour ces jeunes qui ne sont pas libres de faire ce qu'ils veulent. De plus, l'adolescence s'accompagne souvent de comportements à risque qui sont une manière de s'affirmer en testant ses limites. Pour les jeunes non infectés, ceux-ci consistent souvent en la prise de drogues ou d'alcool ; pour les adolescents séropositifs, le fait de ne pas prendre leur traitement peut leur procurer le même sentiment.

Pour palier à ce problème d'adhérence, il est essentiel d'avoir construit une forte relation médecin-patient au cours de l'enfance. Ainsi, le médecin pourra plus facilement convaincre l'adolescent de prendre son traitement. En cas de sérieux problèmes, les médecins peuvent changer le traitement pour des inhibiteurs de la protéase avec lesquels, il y a moins de développement de résistance, en cas de mauvaise adhérence.

7. CONCLUSION

En résumé, la prise en charge des enfants infectés par le VIH est relativement adéquate et complète. En effet, d'une part la prise en charge médicale est excellente, d'autre part l'accessibilité au traitement est bonne et cela, sans oublier l'aspect social, essentiel pour ce genre de maladies aux lourdes conséquences. La Thaïlande est un exemple à suivre pour d'autres pays confrontés aux mêmes problèmes.

Malgré cela de nombreux efforts doivent encore être faits en particulier au niveau des mentalités. Premièrement, l'ignorance sur cette maladie et son mode de transmission reste un réel problème ; une intervention pour palier à cela est nécessaire afin d'augmenter l'intégration des personnes séropositives. Deuxièmement, les tabous de la sexualité sont un obstacle important à la réduction de l'incidence. La médecine évolue toujours plus rapidement que les mentalités et il faut espérer que, dans quelques années, un équilibre puisse être trouvé.

8. IMPRESSIONS PERSONNELLES

Ce projet a été pour nous une expérience très enrichissante et nous sommes très heureuses de la façon dont celui-ci s'est déroulé. Cela été pour l'occasion de découvrir une culture différente et une autre manière de vivre. Différents aspects nous ont particulièrement marquées.

Premièrement, durant ces quelques semaines, nous avons été particulièrement étonnées par la qualité du système de santé thaïlandais ce à quoi nous ne nous attendions pas. En effet, le « King Chulalongkorn Memorial Hospital » fait partie des meilleurs mondiaux et la qualité des soins qui y sont fournis est comparable à la Suisse. Nous avons apprécié le temps passé dans le département de pédiatrie de cet hôpital, puisqu'il s'agissait de notre première vraie expérience clinique en tant qu'étudiantes en médecine. Cela a été une excellente préparation aux années cliniques qui nous attendent.

Deuxièmement, en ce qui concerne notre accueil, tous les médecins, assistants sociaux et étudiants ont été d'une extrême gentillesse avec nous, et se sont vraiment investis afin de nous aider à avancer dans ce projet et de nous faire découvrir la ville de Bangkok. Par exemple, les étudiants en médecine nous ont amené au restaurant *Cabbages and Condoms*, le Dr Thanyawee Puthanakit a proposé de nous intégrer au « Journal Club » et le Dr Jintanat Ananworanich nous a gracieusement invité à dîner chez elle afin de rencontrer sa famille.

Pour finir, notre projet nous a permis de nous rendre compte de l'importance des considérations sociales et économiques dans la gestion d'un problème de santé, et d'autant plus dans le cas de l'infection au VIH qui est une maladie chronique. De plus, même si nous savions en théorie que tout le monde pouvait être infecté par ce virus, le fait d'y être confrontées nous a vraiment marquées. Effectivement, cette maladie touche toutes les classes sociales, tous les âges et nous avons été particulièrement attristées de voir de si jeunes enfants atteints.



9. REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier chaleureusement toutes les personnes qui nous ont aidé à élaborer un tel projet, en particulier :

- Le Professeur Bernard Hirschel, responsable de l'unité VIH/SIDA des hôpitaux universitaires de Genève
- Jintanat Ananworanich, Médecin responsable des essais cliniques au HIV-NAT
- Thanyawee Puthanakit, Professeure associée au département de pédiatrie de la faculté de médecine de l'université de Chulalongkorn, Bangkok
- Tassanee et Karl Morsbach, fondateurs de Baan Gerda
- Pi-Non, l'assistante sociale que nous avons suivie
- Les étudiants de la faculté de médecine de l'université de Chulalongkorn



10. DOCUMENTATION

LIVRES

Ana Revenga *et al*, *The Economics of Effective AIDS Treatment, Evaluating Options Policy for Thailand*, Washington, The world Bank, 2006

ARTICLES

Sanchai Chasombat *et al*, *The national access to antiretroviral program for PHA (NAPHA) in Thailand*, in *The Southeast Asian Journal of Tropical Medicine and Public Health*, volume 37, n°4 (juillet 2006), pp. 704-715

Thanyawee Puthanakit *et al*, *Thai national guidelines for the use of antiretroviral therapy in pediatric HIV infection in 2010*, in *Asian Biomedicine*, volume 4, No. 4 (August 2010), pp. 505-513

Nittaya Phanuphak *et al*, *Thai national guidelines for the prevention of mother-to-child transmission of HIV: March 2010*, in *Asian Biomedicine*, Vol. 4, No. 4 (August 2010), pp. 529-540

SITES INTERNET

Cabbages and Condoms, resort and restaurant, page consultée le 19 août 2011 (en ligne), adresse URL : http://www.cabbagesandcondoms.com/about_background.php

AIDS and HIV information from AVERT.org, page consultée le 25 juin 2011 (en ligne), adresse URL : <http://www.avert.org/>

The Government Pharmaceutical Organization, page consultée le 14 août 2011(en ligne), adresse URL : <http://www.intergpomed.com/>

Pediatric Disclosure: Talking to Children about HIV

International Center for AIDS Care and Treatment Programs

Columbia University Mailman School of Public Health, page consultée le 19 août 2011 (en ligne), adresseURL :

http://cumc.columbia.edu/dept/icap/resources/peds/trainingresources/ped_disclosure.pdf

Complex Issue of HIV Disclosure To Children and Adolescents in the Forefront, page consultée le 19 août 2011 (en ligne), adresse URL: <http://www.thebody.com/content/art5974.html>

Sharing perspectives from the field : Disclosure to children, page consultée le 19 août 2011 (en ligne), adresse URL : <http://www.ccaba.org/resources/Fabienne%20Hejoaka%20-%20Sharing%20Perspectives%20from%20the%20Field%20-%20Disclosure%20to%20Children%20%5BCompatibility%20Mode%5D.pdf>

Santé et protection sociale ; expertise internationale, page consultée le 15 août 2011 (en ligne), adresse URL :

www.gipspsi.org/GIP_FR/content/download/2974/.../1/.../Thaillande.pdf

APHEN : Asia Pacific Health Economics Network : The Universal coverage Policy of Thailand : An Introduction, page consultée le 19 août 2011 (en ligne), adresse URL : http://www.unescap.org/aphen/thailand_universal_coverage.htm

Overview of health insurance systems in Thailand, page consultée le 19 août 2011 (en ligne), adresse URL : http://www.searo.who.int/linkfiles/social_health_insurance_an5.pdf

Baan Gerda, page consulté le 15 février 2011(en ligne), adresse URL : <http://www.baangerda.org/en/about-us.html>

HIV NAT, page consulté le 10 juin 2011(en ligne), adresse URL : <http://www.hivnat.org/en/>

The HIV Netherlands Australia Thailand Research Collaboration, a model for HIV-AIDS clinical research in a developing country,page consulté le 28 juillet 2011(en ligne), adresse URL : http://data.unaids.org/publications/IRC-pub01/jc339-hiv-nat-thai_en.pdf

A boy and a tiger, page consulté le 13 août 2011(en ligne), adresse URL : http://www.bangkokopera.org/Site/a_boy_and_a_TIGER.html

UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2010 page consultée le 19 août 2011 (en ligne) adresse URL : http://www.unaids.org/globalreport/default_fr.htm

FILM

Living With The Tiger , Festival edition