



HAL
open science

Succès ou échec du traitement chez les enfants et adolescents nés avec le VIH en milieu rural au Sénégal : une perspective anthropologique

Bernard Taverne, G. Laborde-Balen, K. Sow, N.B. Ndiaye, K. Diop

► To cite this version:

Bernard Taverne, G. Laborde-Balen, K. Sow, N.B. Ndiaye, K. Diop. Succès ou échec du traitement chez les enfants et adolescents nés avec le VIH en milieu rural au Sénégal : une perspective anthropologique. 2023. hal-03926168

HAL Id: hal-03926168

<https://hal.science/hal-03926168v1>

Preprint submitted on 18 Jan 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Succès ou échec du traitement chez les enfants et adolescents nés avec le VIH en milieu rural au Sénégal : une perspective anthropologique

Bernard Taverne¹, Gabrièle Laborde-Balen¹, Khoudia Sow², Ndeye Bineta Ndiaye³, Karim Diop²

1. TransVIHMI (Université de Montpellier, INSERM, IRD), 911, Avenue Agropolis, BP 64501, 34394 Montpellier Cedex 5, France
2. CRCF – Centre régional de recherche et de formation à la prise en charge clinique de Fann; BP 45690, Dakar Fann, Sénégal
3. DLSI – Division de Lutte contre le Sida/IST, Ministère de la santé et de l'action sociale, BP 7381, Dakar, Sénégal

Conctats : bernard.taverne@ird.fr (B. Taverne), gabriele.laborde-balen@ird.fr (G. Laborde-Balen), khoudiasow2@gmail.com (K. Sow), binetacoulibaly@yahoo.fr (N.B. Ndiaye), diop.karim@gmail.com (K. Diop).

Référence originale :

Taverne B., Laborde-Balen G., Sow K., Ndiaye N. B., et Diop K., **Treatment success or failure in children and adolescents born with HIV in rural Senegal: An anthropological perspective**, *Social Science & Medicine*, p. 115628, déc. 2022.

<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2022.115628>

Ci-dessous, version d'auteur en français

Résumé

Grâce à l'efficacité des médicaments antirétroviraux (ARV), la mortalité et la morbidité liées à l'épidémie de VIH ont considérablement diminué au cours des dernières décennies. Néanmoins en Afrique, la persistance de nouvelles infections et le développement de résistances aux ARV traduisent les difficultés dans la prévention et la prise en charge. Ces difficultés concernent en particulier les enfants et les adolescents vivant avec le VIH (EAVVIH). En 1998, le Sénégal fut le premier pays d'Afrique de l'Ouest à mettre en place un programme gouvernemental d'accès aux ARV. Mais la prise en charge des EAVVIH reste difficile. Une enquête nationale réalisée en 2015 a montré que 64% des EAVVIH (0-19 ans) suivis dans des sites hors de Dakar, étaient en échec thérapeutique. Cet article présente les résultats d'une étude anthropologique qui visait à examiner les modalités de prise en charge médicale et sociale des EAVVIH ; à identifier les déterminants structurels et sociaux de l'échec – ou du succès – thérapeutique ; et à analyser leurs influences respectives. L'enquête ethnographique a été conduite entre juillet 2020 et novembre 2021, dans 11 des 14 régions du Sénégal, dans 14 structures de santé (11 Centres de santé et 4 hôpitaux régionaux). Les entretiens et les observations ont été menés auprès de 87 enfants et adolescents, 97 parents ou tuteurs et 47 agents de santé qui leur prodiguent des soins. Les résultats montrent que les situations d'échec ou de succès thérapeutique résultent de configurations plus ou moins favorables qui mettent en jeu différents acteurs – enfants, parents, professionnels de santé et leurs interactions avec et dans des contextes socio-culturels et structurels variés. Cette recherche s'inscrit dans l'apport de l'anthropologie à l'analyse et la compréhension des systèmes de soins. Dans une perspective de santé publique, nos analyses plaident pour une approche différenciée du renforcement de compétence du personnel des structures sanitaires, tenant compte de la spécificité de chaque site.

Mots clés : VIH, ARV, adolescent, enfant, Sénégal, échec thérapeutique, pharmaceuticalisation, contexte rural, décentralisation

Introduction

Grâce à l'efficacité des médicaments antirétroviraux (ARV), la mortalité et la morbidité liées à l'épidémie de sida ont considérablement diminué au cours des dernières décennies. Ces progrès ont conduit les organisations internationales de lutte contre le sida à envisager une fin de l'épidémie d'ici 2030. Néanmoins en Afrique, la persistance de nouvelles infections et le développement de résistances aux ARV traduisent les difficultés dans la prévention et la prise en charge de l'infection à VIH. Elles concernent en particulier les enfants et les adolescents vivant avec le VIH (EAVVIH). Alors que l'infection pédiatrique a quasiment disparu dans les pays du Nord, elle persiste en Afrique. Sur les 800 000 enfants vivant avec le VIH, en Afrique de l'Ouest et du Centre on estime qu'un quart seulement ont été dépistés et bénéficient d'un traitement ARV (UNAIDS, 2021). De plus il existe des taux élevés d'échec thérapeutique chez les enfants traités par ARV, notamment dans les zones rurales (Boerma et al., 2016).

L'échec thérapeutique désigne la perte d'efficacité du traitement antirétroviral aux causes multiples : fréquence de mutations de certains virus, médicaments aux faibles barrières génétiques, difficultés des patients à suivre le traitement quotidien, défauts d'organisation du système de soins (Bertagnolio et al., 2012). Cette efficacité est médicalement

définie par des critères cliniques et biologiques qui ont varié au cours du temps. L'efficacité est évaluée à partir d'un examen biologique : le dosage de la charge virale plasmatique. Une valeur inférieure à un seuil défini (1000 copies/mL, pour les pays du Sud) caractérise le succès du traitement, la persistance ou la remontée de cette valeur témoigne d'un échec du traitement (WHO, 2013).

L'efficacité thérapeutique résulte d'un ensemble d'éléments individuels et collectifs, biologiques et sociaux. Les facteurs biologiques individuels sont liés au virus, à l'état des défenses immunitaires de l'individu, à l'existence de pathologies associées : une souche virale résistante aux molécules employées, une forte immunodépression et des maladies opportunistes favorisent et amplifient l'échec du traitement. Lorsque les facteurs biologiques individuels sont contrôlés (notamment par le choix d'une combinaison thérapeutique adaptée au virus), l'efficacité du traitement est directement liée à l'observance thérapeutique. Des prises irrégulières et des interruptions répétées accroissent le risque d'échecs thérapeutiques et d'émergence de résistances virales (Ortego et al., 2011). Les sciences sociales ont produit une abondante littérature analysant les différentes dimensions et déterminants de l'observance thérapeutique (Barnhoorn and Adriaanse, 1992)(Ogden, 1999)(Bessette et al., 2001). Les études anthropologiques ont montré que « l'observance

devrait être considérée comme le produit d'une construction sociale » (Desclaux, 2001). Ce sont précisément les facteurs structurels liés au système de soins et les facteurs sociaux qui participent à cette construction sociale de l'efficacité thérapeutique, au travers de l'observance.

Les échecs thérapeutiques ont des conséquences péjoratives pour les individus et la collectivité. Ils se traduisent par une reprise de la maladie qui peut être fatale, ils favorisent la circulation de virus résistants, complexifiant la prise en charge médicale. Les situations d'échec thérapeutique nécessitent en effet la modification du traitement ARV (passage d'un schéma dit de « première ligne » à un schéma de « deuxième ligne », d'ARV), dans un contexte où le nombre de nouvelles molécules disponibles reste limité. Le diagnostic précoce des échecs thérapeutiques est un enjeu important car une détection tardive comporte un risque de multiplication des virus résistants et peut compromettre l'efficacité du traitement ultérieur. L'augmentation des résistances virales aux ARV en Afrique sub-saharienne a conduit l'OMS à produire un rapport annuel et un plan d'action pour limiter leurs effets (WHO, 2017).

Des recommandations guident les professionnels de santé afin d'améliorer la prise en charge pédiatrique (annonce de la maladie, santé sexuelle et reproductive dans l'éducation, éducation thérapeutique, consultations de transition pour les jeunes adultes, etc.) (WHO, 2018). Leur application nécessite un haut niveau de connaissance sur les spécificités pédiatriques du VIH. Dans les hôpitaux des grands centres urbains, elles ont permis une amélioration spectaculaire de la qualité des soins. La question actuelle est celle de l'application de ces recommandations en contexte décentralisé (Masson, 2016).

En 1998, le Sénégal fut le premier pays d'Afrique de l'Ouest à mettre en place un programme gouvernemental d'accès aux médicaments ARV ; puis, dès 2001 à conduire une « stratégie de décentralisation » consistant à ouvrir des sites de traitement dans diverses régions du pays (Desclaux et al., 2004). Ces sites sont intégrés dans les structures sanitaires publiques. En 2022, on compte 123 sites répartis sur l'ensemble du pays. L'épidémie de VIH au Sénégal est de type concentré avec une prévalence basse dans la population générale (0,3%) et élevée dans certaines localités et chez les populations les plus vulnérables (CNLS, 2021). On estime qu'environ 39 400 personnes vivent avec le VIH parmi lesquelles un peu plus de 30 000 reçoivent un traitement ARV (CNLS, 2021).

Au Sénégal, comme dans les pays voisins, la prise en charge des EAvVIH reste difficile. Seul un tiers des 5700 enfants (0-19 ans) vivant avec le VIH ont été dépistés et reçoivent un traitement ARV (CNLS, 2021). Une enquête nationale réalisée en 2015 a montré que 64% des EAvVIH (0-19 ans) suivis dans des sites hors de Dakar, étaient en échec thérapeutique (Cissé et al., 2019). Une étude complémentaire réalisée en 2018 dans les régions du Sud du pays a confirmé ces taux d'échecs, atteignant jusqu'à 69% des enfants. Dans le même temps, certains hôpitaux pédiatriques dans la capitale enregistrent plus de 80% de succès thérapeutique. Ces écarts observés ne traduisent pas seulement les difficultés des acteurs de santé à appliquer les recommandations internationales, reprises dans la stratégie nationale, ils sont aussi révélateurs d'un ensemble de contraintes sociales et sanitaires, individuelles et collectives qui entravent leur application et conduisent aux échecs de traitement.

Afin de mieux comprendre les causes de la forte proportion de EAvVIH en situation d'échec thérapeutique en contexte

décentralisé au Sénégal, nous avons conduit une recherche visant à explorer les dimensions sociales et culturelles de l'échec thérapeutique, ainsi que les réponses (sanitaires et sociales) apportées par le programme national de lutte contre le sida. Cette recherche est basée sur une approche anthropologique compréhensive des pratiques individuelles et collectives relatives au vécu du VIH et à la prise en charge médicale et sociale des EAvVIH. Elle s'est intéressée aux déterminants non biologiques de la maladie dans une perspective biosociale, inspirée de Farmer (Farmer et al., 2013). La prise en charge thérapeutique des EAvVIH ne se limite pas à l'administration d'un médicament, elle s'inscrit dans un environnement organisationnel et social qui est déterminant pour le succès ou l'échec du traitement. Cet environnement se construit dans un rapport dialectique entre les recommandations issues d'instances internationales, celles produites au niveau national, la capacité des institutions de santé à les mettre en œuvre, et enfin le contexte social au sens large du terme. C'est l'articulation entre ces différents aspects que nous souhaitons mettre en évidence. Cette recherche se situe dans la perspective de l'apport de l'anthropologie à l'analyse et la compréhension des systèmes de soins (Feierman et al., 2010) (Closser et al., 2021).

Méthode

Nous avons mis en œuvre une enquête qualitative, en utilisant une combinaison de méthodes classiques dans une approche en anthropologie – entretiens, observations, récits de vie.

Date et sites d'enquête

Les enquêtes ont été réalisées en 2020 et 2021, dans 11 des 14 régions du Sénégal et dans 15 structures de santé (11 centres de santé [CS] et 4 hôpitaux régionaux [HR]). Les hôpitaux régionaux sont situés dans les villes secondaires, les centres de santé sont le plus souvent dans des zones rurales, parfois très enclavées. Le choix raisonné des sites d'enquête s'est porté sur une répartition géographique permettant de couvrir une grande partie du pays avec des contextes variés. Les critères étaient basés sur la diversité de niveaux et de taille des structures de santé, du nombre d'enfants suivis, des distances des centres urbains et des contextes socio-culturels. Les enquêtes ont été menées dans quatre sites de prise en charge au Nord du pays (HR de Saint-Louis et Louga, CS de Dhara et Matam), quatre structures au Centre (HR de Kaolack, CS de Khoungueul, Darhou Koudoss et Sokone), et six structures au Sud (HR de Ziguinchor, CS de Ziguinchor, Médina Yoro Foulah, Kédougou, Vélingara, Thionk Essyl). L'ensemble de ces sites suivaient à peu près 350 enfants. Le nombre moyen d'EAvVIH pris en charge dans les structures où ont été réalisées les enquêtes est de 41 [min 23 – max 56] pour les hôpitaux régionaux et de 18 [min 7 – max 43] pour les centres de santé.

Collecte des données et population d'étude

Il s'agit d'une approche qualitative, basée sur des entretiens semi-directifs et des observations. Les enquêtes ont été réalisées par cinq assistant(es) de recherche sénégalais(es), étudiants(es) en Master de socio-anthropologie ou de santé communautaire, ayant reçu une formation sur les aspects historiques, sociaux et médicaux de l'infection par le VIH et d'éthique de la recherche. Ils ont été supervisés par trois anthropologues senior, dont deux médecins-anthropologues et une anthropologue de la santé, tous ayant une expérience dans la recherche sur le VIH en Afrique de l'Ouest de plus de quinze ans.

Les entretiens et observations ont été réalisés à l'occasion de séjours d'une durée de trois semaines dans chaque site

d'enquête. Les enfants ont été sélectionnés sur des critères de diversité d'âge et de sexe et sur l'accord et la disponibilité des enfants/adolescents et des parents. 65 EAVIH avaient une mesure de la charge virale disponible. Sur ces 65 enfants, 29 étaient des filles et 36 des garçons (55%). L'âge moyen était de 12 ans et l'âge médian de 11 ans [mini 3 – maxi 20]. La proportion d'enfants ayant perdu au moins un parent biologique était de 69%, 15% étaient doubles orphelins. Au moment des enquêtes, 27 enfants étaient en succès thérapeutique et 38 en échec (59%). Les entretiens ont été menés avec des enfants et adolescents en âge de répondre aux questions (37/65), âgés de 9-20 ans, 63 parents ou tuteurs (mères, pères, tantes, oncles, grands-mères, grands-frères) et 47 acteurs de la prise en charge (médecins, infirmiers, assistants sociaux, médiateurs communautaires, sages-femmes). Réalisés le plus souvent dans les langues vernaculaires locales, ces 147 entretiens ont été traduits en français et retranscrits.

Les entretiens semi-directifs ont été réalisés à partir de guides thématiques élaborés pour chaque catégorie de personnes rencontrées, explorant notamment : l'histoire de la maladie, les itinéraires thérapeutiques, le vécu de la maladie par l'enfant et ses proches, les relations intra-familiales, les réseaux de solidarité, et l'organisation des soins.

Un guide d'observations a été utilisé. Les thématiques ont concerné le fonctionnement des structures de santé et les interactions entre les acteurs des soins, les parents et les enfants lors des consultations. Elles complétaient les entretiens, par la mise en perspective des propos avec les pratiques et le contexte. Elles se sont intéressées aux diverses étapes de la prise en charge : accueil, consultation médicale, dispensation des médicaments, éducation thérapeutique et soutien psychosocial dans les formations sanitaires et à l'occasion de visites à domicile des enfants.

Des entretiens ont aussi été réalisés dans les services de santé au niveau régional (région médicale, pharmacie régionale d'approvisionnement), national (Comité national de lutte contre le sida, Division de lutte contre le sida et les IST, Pharmacie nationale d'approvisionnement), auprès d'organismes internationaux et d'ONG qui interviennent dans la prise en charge des enfants.

Méthode d'analyse

Le corpus de données (entretiens et observations) a fait l'objet d'une analyse thématique systématique. Les analyses se sont basées sur deux approches : une analyse inductive de contenu, inspirée de la grounded theory, a été réalisée, sur la base d'un codage thématique manuel, au fur et à mesure des enquêtes permettant de faire émerger de nouvelles thématiques en complément de celles préalablement identifiées (Olivier de Sardan, 2008). Des allers-retours constants entre la collecte et l'analyse des données ont permis d'identifier un premier niveau de catégories et d'interactions à partir desquelles les guides d'entretiens ont été affinés. Les différentes catégories de facteurs de succès et d'échecs, leur dynamique et leurs interactions se sont peu à peu précisées et ont été comparées avec les connaissances de la littérature pour aboutir à une conceptualisation. Le critère d'échec thérapeutique retenu était une valeur de charge virale plasmatique supérieure à 1000 copies/mL (WHO, 2013).

La seconde approche, biographique, visait à reconstruire pour chaque enfant un récit de vie en associant les informations obtenues auprès de l'enfant ou de l'adolescent lui-même, avec celles obtenues auprès de ses parents ou tuteurs, celles issues

des acteurs médicaux et sociaux de la prise en charge, complétés par des observations de consultation, des visites au domicile des familles, et le recueil d'information dans les dossiers médicaux. L'approche biographique donne accès à l'interprétation subjective de l'individu sur sa vie, ses souffrances et ses relations avec son entourage, et permet donc de saisir le social sous sa forme individuelle (Creswell and Poth, 2016). Le croisement des récits des enfants, des parents et des soignants a montré comment les facteurs structurels et sociaux ont façonné les trajectoires individuelles, l'histoire de la maladie et les parcours de soins. Une attention particulière a été accordée à l'identification du « groupe organisateur de la thérapie » (Janzen, 1982) et à l'itinéraire thérapeutique dans le système médical (Kleinman, 1980). Coupler ces deux approches a permis une analyse dynamique des situations en tenant compte de la variété des interactions et de l'évolutivité des situations dans le temps.

Les analyses ont été effectuées par les trois anthropologues seniors, appuyés par les assistants de recherche. Les résultats préliminaires ont été discutés avec des membres des associations communautaires de PVVIH.

Le protocole « Analyse socio-anthropologique de l'échec thérapeutique chez les enfants et adolescents vivant avec le VIH en contexte décentralisé au Sénégal – ETEA-VIH » (SEN19/84) a été approuvé par le Comité National d'Éthique pour la Recherche en Santé du Sénégal le 28 janvier 2020 sous le numéro 0000020/MSAS/DPRS/CNERS.

Résultats

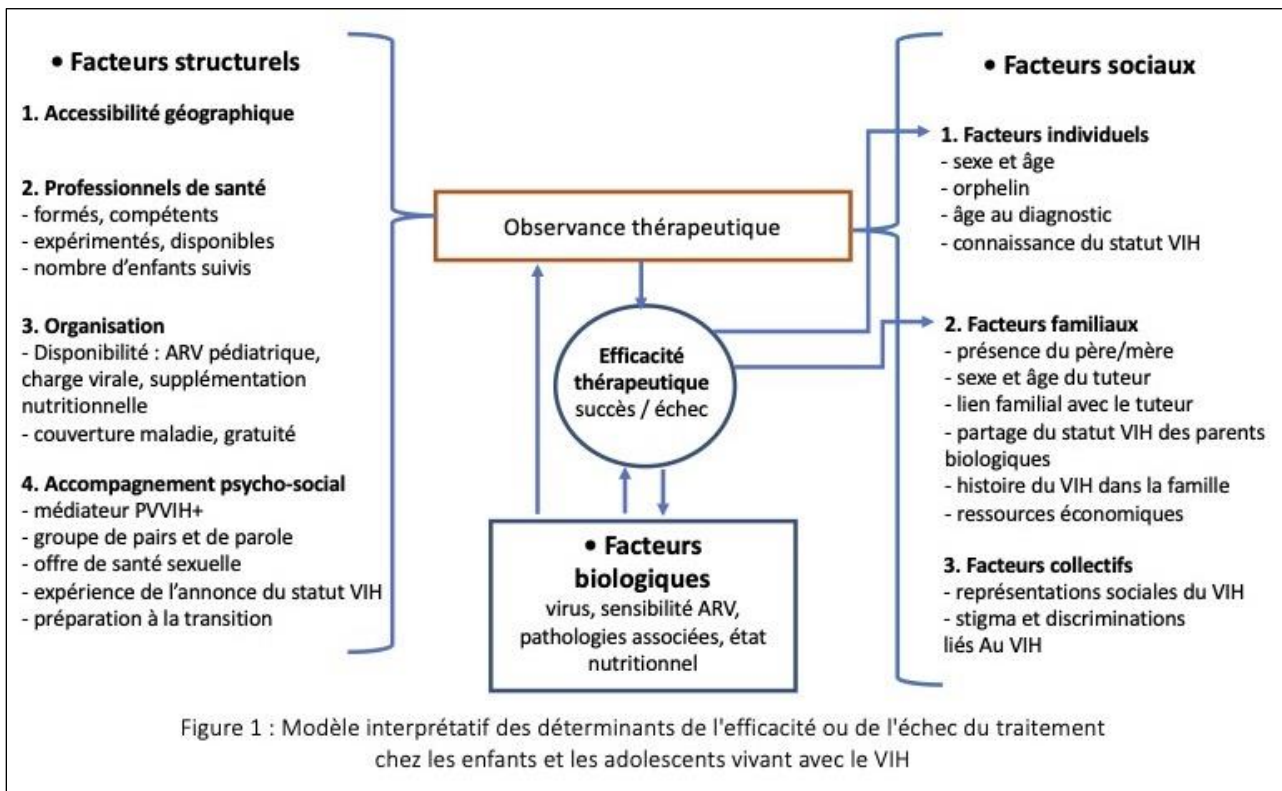
A partir des connaissances issues de la littérature sur l'utilisation des traitements ARV chez les adultes et enfants et de l'analyse thématique issue de notre étude, nous avons élaboré un modèle interprétatif des principaux déterminants non biologiques de l'efficacité ou des échecs des traitements ARV chez les EAVIH (cf. Fig. 1).

• Les facteurs structurels

– défaillances du dispositif de soins

Dans la plupart des sites de prise en charge, les équipes soignantes connaissent les notions de « counseling », « annonce », « échec thérapeutique », « indétectabilité » et « stigmatisation », ainsi que les liens entre le VIH, la malnutrition et des comorbidités. Les soignants ont acquis ces connaissances grâce à diverses formations, mais aussi in situ, à travers l'expérience de leurs collègues. Cependant, les capacités d'application de ces connaissances varient selon les sites, elles sont meilleures dans les HR qui ont d'importantes cohortes que dans les CS qui ne suivent que quelques enfants VIH+. Dans ces sites décentralisés, les soignants manquent d'expérience et ont moins d'occasions de mise en pratique des recommandations.

Les médecins des CS, qui portent la responsabilité de la prise en charge médicale des EAVIH, cumulent de nombreuses autres tâches médicales et administratives. Ils sont en charge de divers programmes de santé publique (paludisme, tuberculose, santé sexuelle, vaccinations, etc.). Lorsqu'ils sont absents, les infirmiers mais aussi souvent les assistants sociaux et les médiateurs associatifs (cf. infra) se chargent des consultations, y compris pour renouveler les ordonnances d'ARV. Les EAVIH peuvent ainsi passer des mois sans voir un médecin. Les médecins reconnaissent qu'il est difficile pour eux de connaître individuellement tous les enfants et d'établir avec eux une relation personnelle.



Les affectations périodiques des agents de l'état limitent aussi la possibilité de créer des liens à long terme avec leurs jeunes patients. Les médiateurs associatifs, souvent plus anciens dans la structure et parfois originaires de la localité, maîtrisent mieux la langue locale et ont une meilleure connaissance de l'histoire médicale et sociale des enfants. Ils les voient à chaque visite et assurent une forme de continuité dans la prise en charge. Il en résulte parfois des conflits de légitimité entre jeunes médecins et médiateurs expérimentés. Dans certains sites, par un glissement de tâches, les enfants sont suivis quasi exclusivement par du personnel non médical dont les interventions se limitent à un réapprovisionnement en ARV.

Les coûts de la prise en charge médicale constituent un des premiers obstacles à la régularité du suivi des enfants. En effet, seuls les ARV et la mesure de la charge virale sont gratuits. On observe une grande disparité dans le coût des autres prestations (analyses biologiques, soins et médicaments hors ARV). Certaines structures appliquent une quasi-gratuité, héritée des premières années de lutte contre le sida au Sénégal d'autres ont ré-introduit le paiement de prestations autrefois gratuites, comme les bilans biologiques semestriels.

Le manque de médicaments aux formulations pédiatriques adaptées soulève d'autres difficultés. Nombre de parents témoignent de la réticence de leurs enfants à prendre les ARV ; elle est directement liée aux caractéristiques galéniques et organoleptiques des médicaments. Certains parents bataillent à chaque prise et parfois renoncent.

« Quand je lui donne le médicament, elle vomit. Elle est restée des jours sans le prendre. Durant tout cet hivernage, elle n'a pas pris de médicaments. Elle refusait parfois parce qu'elle me dit, maman c'est amer, je ne veux pas vomir » Mariama, mère de Penda, 6 ans.

La taille des comprimés rend leur prise difficile. Ainsi, l'un des schémas thérapeutiques les plus simples à base de Ténofovir,

Lamivudine et Efavirenz, sous la forme combinée (300 mg, 300 mg, 400 mg), se présente en un comprimé de 22 mm de long, 10 mm de large et 6 mm d'épaisseur. Des parents tentent de contourner les difficultés en faisant fondre les comprimés dans de l'eau, le goût en est parfois peu acceptable par les enfants. Pour les parents, faire avaler à un enfant, tous les jours et parfois deux fois par jour des comprimés aussi volumineux constitue bien souvent un défi et parfois une source de conflit. En 2020, les formulations pédiatriques (sirops, granules ou comprimés dispersibles) étaient rarement disponibles.

Les schémas thérapeutiques varient selon le poids et l'âge des enfants, le type de virus et les comorbidités. Les plus âgés prennent généralement des formes combinées avec une prise unique journalière, tandis que les plus jeunes ont des traitements plus complexes. En cas de tuberculose, d'infection par le VIH-2 ou de traitement de deuxième ligne, des enfants peuvent être amenés à prendre plus d'une dizaine de comprimés par jour de manière transitoire ou permanente.

Malgré l'approvisionnement relativement régulier en ARV sur l'ensemble du territoire sénégalais, il existe des ruptures sporadiques en ARV pédiatriques. Lors de la période d'enquête, dans tous les sites, divers témoignages ont rapporté des tensions dans les approvisionnements – conduisant à des dispensations pour des courtes périodes, et donc à l'obligation de revenir –, ou des ruptures nécessitant l'utilisation de formes adultes (en coupant les comprimés au risque d'administrer une dose imprécise). Les changements successifs de médicaments compliquent aussi l'observance aux traitements.

Le suivi biomédical des personnes traitées par ARV doit comporter au moins une mesure annuelle de charge virale (CV), selon les recommandations nationales et internationales. Au Sénégal, les plateformes qui permettent de réaliser ces analyses se trouvent en général dans les hôpitaux. Les pannes et les fréquentes pénuries de réactifs pénalisent leur réalisation. En 2020, dans la moitié des sites de l'étude, dont un hôpital régional, moins d'un enfant sur deux avait réalisé une

CV au cours de l'année précédente. Les difficultés d'accès à la mesure de la CV conduisent à ce que cet examen soit peu employé et qu'un faible nombre d'enfants soit en deuxième ligne. En effet, même si les médecins suspectent un échec thérapeutique, ils sont réticents à changer de traitement, sans disposer de deux résultats consécutifs de CV, conformément aux recommandations nationales.

Dans tous les sites de prise en charge, l'accompagnement psychosocial est réalisé par des assistants sociaux et/ou des médiateurs. Ces derniers sont souvent des membres d'associations de PVVIH qui se sont professionnalisés et qui ont été intégrés dans les dispositifs de soins en tant que « pairs éducateurs ». Ils travaillent avec les équipes de prise en charge, notamment les assistants sociaux. Leurs interventions recouvrent diverses formes : éducation thérapeutique, annonce de la maladie, rappel des rendez-vous, soutien psychologique, aides alimentaires, remboursements des frais de transport, dotations scolaires, etc. Dans certains HR, les assistants sociaux et médiateurs ont acquis un savoir-faire sur l'annonce, dans les CS, ils manquent souvent d'expérience et peinent à appliquer les enseignements.

La plupart des activités d'accompagnement psychosocial se déroulent lors des visites de suivi. Les acteurs sociaux expliquent avoir réduit les activités collectives, comme les groupes de paroles ou les repas communautaires, en raison de la baisse des financements. Dans la plupart des sites, ils ont également restreint les aides directes aux familles, pour payer une ordonnance, un bilan biologique ou des frais de transport, alors que ces aides permettaient d'atténuer l'effet de la pauvreté sur la régularité du suivi des enfants.

– adaptations aux contraintes

Certaines formations sanitaires parviennent à surmonter leurs difficultés structurelles et à offrir un dispositif de soins plus adapté à la prise en charge des enfants vivant avec le VIH.

Le CS de A., de taille moyenne, est situé dans un grand bourg, traversé par une route nationale. Environ 200 adultes et 15 enfants y sont suivis. L'équipe de prise en charge du VIH comprend un jeune médecin en poste depuis une année ; un médiateur âgé de 60 ans, pionnier de la lutte contre le sida dans cette localité, travaillant au CS depuis 15 ans, connaissant l'histoire et la situation de chaque enfant ; un assistant social, également proche des enfants et une sage-femme, spécialisée dans la prévention de la transmission mère-enfants. Bien que le médecin soit relativement nouveau, il est très impliqué dans la prise en charge des enfants et a suivi de nombreuses formations sur le VIH. Par une décision de la direction, le CS a réussi à maintenir une gratuité totale de la prise en charge du VIH, qui s'étend aux consultations, aux médicaments et aux analyses biologiques.

La configuration du CS de A. semble optimale bien que l'équipe soit restreinte. La bonne collaboration entre les acteurs, leur compétence, leur dynamisme, et la gratuité des soins favorisent la qualité de la prise en charge des enfants.

La stratégie nationale de décentralisation de la mesure de la charge virale, appuyée par des ONG, permet progressivement depuis 2015, à des CS d'être équipés d'appareils légers dits « Point-of-care ». Quelques sites décentralisés peuvent ainsi offrir aux patients VIH un suivi virologique sur place. Par ailleurs, face aux ruptures d'approvisionnement des ARV, des équipes soignantes organisent des « dépannages » entre

structures, essentiellement pour des CS urbains ou péri-urbains.

Enfin, une dynamique associative forte peut contribuer à une meilleure prise en charge, comme cela a été observé dans l'une des régions : ainsi, l'association Bock Yaakar dans la région de Fatick développe, de manière autonome, un ensemble d'interventions destinées aux EAVVIH. Elle a notamment organisé des week-ends regroupant une dizaine d'adolescents venus de différentes régions du Sénégal, autour d'activités ludiques et d'échanges sur le vécu de la maladie. Les jeunes qui y ont participé ont témoigné des bénéfices de ces week-ends, en termes d'acquisitions de connaissances sur le VIH, de motivation à l'observance aux traitements et de création de liens d'amitiés entre pairs, qui pour certains se sont poursuivis grâce aux réseaux sociaux. Ces initiatives ont pu être mises en œuvre grâce à des collaborations entre l'association et des ONG. Elles témoignent du dynamisme des dirigeants de cette association.

• Les facteurs sociaux

– environnements défavorables

Divers facteurs sociaux peuvent constituer un frein à l'observance et favoriser à la survenue d'échecs thérapeutiques chez les EAVVIH. Les principaux relevés dans l'étude sont : i) la persistance de la stigmatisation, ii) la dépendance des jeunes enfants, iv) la méconnaissance du statut VIH, v) les difficultés liées à l'entrée dans la sexualité, vi) l'environnement familial défaillant et vii) la pauvreté des familles.

La persistance de la stigmatisation liée au VIH conduit les parents et notamment les mères vivant avec le VIH, à vivre enfermés dans le secret. Les veuves remariées partagent rarement leur statut avec leur nouveau conjoint. Certaines vivent avec des membres de leur famille, et se retrouvent dans une forme de dépendance économique, qui génère parfois des conflits familiaux, renforçant la peur de la divulgation. Les familles qui ont recueilli des orphelins craignent l'opprobre et ses conséquences, si la maladie venait à être révélée :

« Si cette maladie sort, toute sa vie peut être chamboulée de même que celle de ma famille. J'ai aussi pensé à mes enfants qui sont mariés, si les gens découvrent que mon petit-fils est malade, qu'advierait-il d'eux au sein de leurs demeures conjugales ? Est-ce que les gens prendront le reste de ma famille comme époux ou épouse ? Quel avenir aura cet enfant avec cette maladie ? », Seynabou, 60 ans, grand-mère maternelle de Modou, 6 ans, orphelin

La majorité des enfants de l'étude sont orphelins d'au moins un parent. Certains sont élevés par des tuteurs dont l'âge, les capacités à élever un enfant, et l'engagement sont variables. L'histoire d'Ange est l'un des nombreux exemples :

« Ange est âgé de 9 ans. Il vit avec son frère Samuel, 13 ans, chez leurs grands-parents maternels, âgés et invalides. Leur mère s'était mariée malgré l'opposition de ses parents, et plus tard, séparée, malade, elle est revenue au domicile familial. Elle est décédée sans avoir révélé sa maladie. Les enfants ont été dépistés sur la demande des soignants, seul Ange est séropositif. Ses grands-parents s'occupent peu de lui, manquent des visites à l'hôpital. Leur rancœur à l'égard de leur fille rejaillit sur l'enfant. Ange est souvent en rupture d'ARV. Il a été hospitalisé, les soignants se sont effrayés de son état, il était amaigri, avait des plaies sur le corps et une charge virale élevée ».

Les jeunes enfants sont dépendants des adultes pour la prise quotidienne de médicaments et pour le respect des visites médicales. Or, certains parents vivant avec le VIH et traités par ARV ont eux-mêmes des difficultés d'observance. Ces difficultés rejaillissent souvent sur les enfants comme dans le cas de Mamadou.

« Mamadou, âgé de 4 ans, a été diagnostiqué à l'âge de 2 ans. Il vit avec ses parents, dans la famille de son père. Maguette, sa mère, n'a pas accepté sa propre séropositivité et prend ses médicaments de manière irrégulière. La dernière charge virale de Mamadou a révélé un échec thérapeutique. Maguette reconnaît qu'elle oublie souvent de lui donner ses médicaments, notamment lorsqu'elle voyage. »

L'absence du partage du statut VIH de l'enfant au sein de la famille fragilise l'observance thérapeutique, dans la mesure où le traitement est donné en secret. En cas de voyage du tuteur ou de séjours chez des proches non informés, les enfants se retrouvent parfois en interruption de traitement.

En grandissant, les enfants acquièrent une plus grande autonomie. Vers l'âge de 10 ans, ils commencent à gérer eux-mêmes leur traitement, même si la supervision des adultes reste nécessaire. Se pose alors la question de la connaissance de leur statut sérologique qui joue un rôle essentiel dans le respect des prescriptions médicales. Craignant le choc psychologique et le risque de divulgation dans l'entourage, les parents sont réticents à l'annonce de la maladie aux enfants ; ainsi, des adolescents arrivent à l'âge adulte sans être informés de leur maladie. C'est le cas d'Ibrahima :

« Ibrahima a grandi dans un village loin de Dakar. Sa mère s'est toujours opposée à ce qu'il soit informé de sa maladie. Les soignants ont essayé de la convaincre de les laisser informer Ibrahima, à partir de l'âge de 15 ans. L'adolescent a brusquement cessé de venir à l'hôpital. L'équipe soignante a appris qu'il était à Dakar et poursuivait des études. Ibrahima est maintenant âgé de 18 ans, est-il informé de sa maladie ? Est-il toujours suivi médicalement ? Prend-il encore son traitement ? »

À l'adolescence, l'entrée dans la sexualité soulève de nouvelles questions. La sexualité des adolescents reste un tabou. La virginité des filles jusqu'au mariage est une norme sociale, sa responsabilité repose sur les mères ou les tutrices. Pour les garçons, la morale est moins stricte, on leur recommande la tempérance et la discrétion. Dans les familles, la sexualité est passée sous silence, les adolescents disposent donc de peu d'informations sur les moyens de contraception. Malgré des programmes de planification familiale développés au niveau national, les acteurs de santé, notamment en milieu rural, adhèrent à la norme sociale et sont réticents à parler de sexualité aux adolescents. La contraception est généralement réservée aux couples mariés. Dans ces conditions, la survenue d'une grossesse hors mariage est vécue comme une catastrophe et une honte pour la famille.

Le VIH constitue une contrainte supplémentaire lors de l'entrée dans la sexualité. Le double silence qui entoure le VIH et la sexualité pèse sur les premières relations. Les mères sont souvent démunies face au risque de grossesse et ont peu d'appui auprès des professionnels de santé pour les aider à gérer la sexualité de leurs adolescentes. Amy a subi les conséquences de ces silences.

« Amy orpheline, a été élevée par sa tante. Lorsqu'elle a commencé à sortir avec ses amies, sa tante s'est inquiétée à l'idée qu'elle puisse avoir des relations sexuelles. Elle s'en est ouverte à l'assistante sociale. Celle-ci lui a conseillé de la mettre en contact, le moment venu, avec le fiancé d'Amy, pour qu'elle puisse l'informer de la maladie avant le mariage. Un an plus tard, Amy est enceinte. Sa grossesse a déclenché un scandale familial, elle a été reléguée chez une lointaine cousine à titre de sanction. Sa tante s'est vue reprocher son manque de vigilance et n'a pas pu aider sa nièce. Amy s'est retrouvée en rupture d'ARV, n'a pas parlé de sa maladie, même lorsqu'elle a accouché au dispensaire du village. Plus tard, revenue dans la famille, elle a repris le suivi. Son enfant a été diagnostiqué positif à l'âge de deux ans. »

Ce récit est emblématique des difficultés des jeunes filles débutant leur sexualité. Amy a été exposée à une rupture de son traitement ARV pendant sa grossesse, ce qui a eu un effet sur son état de santé et a entraîné la contamination de son enfant

Enfin, la faiblesse des ressources financières familiales est une autre cause de mauvaise observance. Assumer les coûts des soins et des transports est un problème pour un grand nombre de ces familles. Ces dépenses sont le plus souvent gérées par les femmes. Celles-ci, qu'elles soient mères ou tutrices, sont très souvent dépendantes de leur époux ou de leurs frères et doivent justifier leurs déplacements et leurs dépenses. Par manque de moyens financiers, elles espacent parfois les visites à l'hôpital et la réalisation des examens biologiques des enfants. Elles viennent parfois seules récupérer les médicaments des enfants, pour ne pas avoir à payer un transport supplémentaire. Les faibles ressources financières entraînent parfois une insécurité alimentaire, en l'absence de repas réguliers, des enfants ont des difficultés à prendre leur traitement.

– familles engagées

Les principaux points communs des enfants en succès thérapeutiques de notre étude sont : i) le fait d'avoir été informés de leur maladie, et ii) de grandir au sein d'une famille aidante qui s'est structurée autour de la prise en charge de l'enfant.

Être informé sur son statut VIH et bien connaître sa maladie favorise l'observance et le succès thérapeutique. L'exemple de Souleymane, âgé de 13 ans, en témoigne :

La mère de Souleymane, Halimatou, explique l'avoir informé, dès l'âge de 10 ans de sa maladie puis lui avoir révélé qu'elle était elle-même VIH+. Elle en constate les effets : « Il respecte les heures de prise. Il a réglé sa tablette pour ne pas rater une prise à 22h. Ce qui me touche le plus chez lui, chaque soir après avoir pris son médicament, il m'apporte le mien avec un verre d'eau », Halimatou, 40 ans, mère de Souleymane, 13 ans, charge virale indétectable.

Comme Souleymane, les enfants informés précocement ont appris à vivre avec leur maladie et à gérer leur traitement. Ils sont responsabilisés très jeunes et ont une meilleure observance. La possibilité de dialoguer avec leurs parents et les soignants leur permet d'exprimer leurs craintes et de gérer leurs difficultés.

L'engagement du parent ou du principal tuteur est un élément clé de la prise en charge des enfants, que les enfants

grandissent avec leurs parents biologiques ou dans la famille élargie. S'ils sont orphelins, c'est généralement un membre de la famille qui était proche de la mère de l'enfant qui s'en occupe, comme pour Khady :

Khady avait 5 ans à la mort de sa mère. Elle a été recueillie par Abdou, son demi-frère maternel, alors âgé de 22 ans, né d'une première union. Il est agriculteur, vit dans un village. A l'âge de 10 ans, elle est tombée malade, a été hospitalisée. Les soignants ont révélé à Abdou que Khady était séropositive, et que sa mère était probablement décédée du VIH. Très choqué, Abdou s'est renseigné sur la maladie. Il s'est occupé de Khady pendant et après son hospitalisation. Depuis deux ans, il l'amène aux visites, lui donne son traitement, se préoccupe de son alimentation. Il vit dans une grande famille et a mis son épouse dans la confiance pour qu'elle prenne le relai en son absence. Il assume toutes ses dépenses de santé et emprunte auprès de ses frères quand il n'a pas d'argent.

Ces situations sont relativement fréquentes. Ces tuteurs dévoués veillent sur la santé de l'enfant et sur la prise du traitement ; ils sont les meilleurs alliés du succès thérapeutique. Ils doivent parfois affronter l'hostilité familiale, lorsque le statut de l'enfant est connu et sont à leur tour stigmatisés, sans que leur engagement ne fléchisse. Certaines familles ont mobilisé des multiples formes de soutiens vis-à-vis d'un EvVIH orphelin. C'est le cas de la famille d'Absa, aujourd'hui âgée de 18 ans :

« Au décès de sa mère, Absa alors âgée de trois ans, a été récupérée par sa grand-mère, elle a été dépistée séropositive. Son père a accepté de la laisser chez sa grand-mère. Depuis, le lignage familial maternel est soudé autour d'elle. Une tante résidant en Allemagne et des oncles à Dakar envoient de l'argent pour la nourriture et les soins. Sa tante Penda est sa tutrice et l'amène à l'hôpital. Sa grand-mère s'occupe de lui donner ses médicaments. A l'âge de 15 ans, en accord avec l'assistante sociale de l'hôpital, qui avait préparé Absa, ses tantes et sa grand-mère lui ont annoncé sa maladie et l'ont rassurée. Absa est observante, c'est à présent une jeune fille épanouie, qui a de bons résultats scolaires et une charge virale indétectable. Elle voit son père de manière épisodique, ses tantes l'accusent d'avoir transmis la maladie à leur sœur. »

L'histoire d'Absa montre comment une famille s'est structurée pour constituer un groupe organisateur de la thérapie efficace autour de l'enfant malade. Les rôles se sont répartis et les solidarités mises en place pour accompagner l'enfant à ses rendez-vous à l'hôpital, financer les soins, surveiller la prise des médicaments et même procéder à l'annonce de la maladie.

Discussion

L'analyse des récits et observations a révélé un ensemble de facteurs structurels et sociaux dont certains ont déjà mis été en évidence au Sénégal ou dans d'autres contextes, pour les PVVIH adultes et/ou les enfants et adolescents. Les points forts de cette étude sont d'objectiver les influences respectives de ces facteurs dans leur contribution au succès ou à l'échec de la thérapie ; de montrer comment leurs interactions potentialisent ou atténuent les effets de ces facteurs en comparant la situation des enfants en succès versus ceux en échec thérapeutique, et en établissant ces comparaisons pour des EAvVIH suivis dans différents types de structures.

Des facteurs structurels uniformément répartis

Les facteurs structurels identifiés apparaissent uniformément répartis sur l'ensemble des sites, tous sont concernés par : la faible disponibilité des ARV pédiatriques qui conduit à découper des médicaments pour adultes ; les ruptures d'approvisionnement en médicaments ARV qui obligent à des changements de schémas thérapeutiques ou à multiplier les déplacements des parents vers les centres de prise en charge (Zakumumpa et al., 2019) et suscitent une forme « d'insécurité thérapeutique » (David, 2019) ; la faible disponibilité de la mesure de la charge virale qui entraîne un retard de diagnostic des échecs thérapeutiques ; la faible efficacité des dispositifs de couverture en santé et la part élevée de reste à charge pour les familles de EAvVIH (Moucheraud et al., 2019)(Taverne et al., 2021) ; l'éloignement géographique et les coûts de transport qui entraînent un risque de renoncement aux soins (Shubber et al., 2016) ; les lacunes des connaissances de certains prestataires de soins sur la prise en charge pédiatrique (Pineda-Antunez et al., 2021), ou leur difficulté à appliquer ces connaissances notamment à propos de l'annonce de la maladie (Dahourou et al., 2019) et leur réticence lorsqu'il s'agit d'aborder la santé sexuelle avec des adolescents (Sidamo et al., 2021) ; la réduction des activités de soutien d'accompagnement psychosocial par les pairs du fait de la baisse des financements (Broqua, 2018), malgré leur impact reconnu favorable (Berg et al., 2021).

Il n'a pas été possible de mettre en évidence des sites pour lesquels une meilleure offre de soins se traduisait par un plus fort taux d'enfants en succès thérapeutiques. Cette impossibilité est due au manque de disponibilité de la mesure de la CV. Pourtant à contraintes équivalentes, nous avons observé des sites dans lesquels les équipes de prise en charge parvenaient à fournir des prestations de soins de meilleure qualité en développant des stratégies d'adaptation face aux limites du dispositif de soin. Nos observations micro-sociologiques révèlent des configurations manifestement plus favorables que d'autres : i) la stabilité d'un noyau social de base – médiateur, assistant social, infirmier ; ii) la présence de médiateurs de plusieurs générations ; iii) une dynamique de groupe coopérative autour d'un leader charismatique ; iv) le maintien des dispositions de gratuité des soins issus des premières années de l'organisation de la lutte contre le sida ; v) la constitution d'une expertise associative permettant une forme d'autonomisation vis-à-vis du financement des activités par l'Etat. La combinaison de ces éléments conduit à une véritable "everyday resilience" permettant à ces équipes de s'adapter aux défaillances chroniques du système de soins (Barasa et al., 2017). Cette forme de résilience est intimement liée à des dynamiques de groupes restreints (Anzieu and Martin, 2013) favorisant l'agentivité des acteurs (Béné et al., 2012)(Gilson et al., 2017).

L'influence prépondérante des facteurs familiaux et des héritages familiaux

La comparaison de l'impact des facteurs sociaux pour les EAvVIH en succès ou en échec de traitement révèle l'influence prépondérante des facteurs familiaux.

Les EAvVIH en succès de traitement vivent le plus souvent dans des configuration familiales aidantes, dans laquelle l'information sur la maladie de l'enfant est partagée avec les autres membres de la famille, où le ou les parents eux-mêmes vivant avec le VIH ont pu également partager leur statut avec leurs proches, où des adultes de la parentèle surveillent la prise des médicaments, et où le souci de la santé de l'enfant est porté par plusieurs personnes. On observe dans ces familles qui

se sont constituées en véritable « groupe organisateur de la thérapie », un accompagnement de l'enfant vers sa responsabilisation et son autonomisation dans la gestion de la maladie. Le fonctionnement familial dans son ensemble est déterminant : la qualité relationnelle au sein de la famille, le partage de l'information, la compassion et le soutien, jouent un rôle crucial dans la prise en charge des EAvVIH et l'observance aux traitements (Wouters et al., 2014)(Louthrenoo et al., 2018).

A l'inverse, les EAvVIH en situation d'échec de traitement vivent le plus souvent dans des familles dans lesquelles le parent ou le tuteur ne souhaite pas partager avec les autres membres son propre statut ou celui de l'enfant, ou dans des familles traversées par des conflits. Les parents biologiques, lorsqu'ils vivent eux-mêmes avec le VIH ont à gérer leur propre maladie et celle de l'enfant, en relation avec leur entourage. Les mères vivant avec le VIH, souvent veuves, sont parfois contraintes de cacher leur maladie et celle de leur enfant pour éviter d'être exclues de la famille (Hejoaka, 2009), ou répudiées lorsqu'elles sont remariées dans des unions polygames (Sow, 2013). Elles sont alors en général elles-mêmes peu observantes, se cachent pour prendre leurs médicaments ou pour donner les médicaments à l'enfant, et ont parfois déjà vécu des situations de discrimination par des proches de la famille. L'absence de partage du statut limite toute forme de soutien psychologique et financier par l'entourage. L'absence de soutien économique aggrave la précarité alimentaire et le renoncement aux soins. La gestion du secret constitue un stress psychologique conduisant parfois à un syndrome dépressif du parent qui se traduit par un moindre investissement dans la santé de l'enfant, parfois même par un abandon des soins.

L'analyse plus fine des récits de vie révèle combien la maladie de l'enfant et sa prise en charge médicale s'inscrivent dans une forme d'héritage familial. La transmission périnatale de la maladie ne constitue pas seulement un héritage biologique, elle s'accompagne de l'héritage relationnel construit autour de la maladie de l'adulte. L'attitude des membres de la famille à l'égard de l'enfant dépend de l'histoire familiale de la maladie et des liens avec le ou les parents malades, qu'ils soient vivants ou décédés. Le soutien familial dépend de la valeur morale que la famille accorde aux circonstances de la survenue de la contamination de l'adulte, selon que celui-ci est jugé victime ou coupable par ses proches.

Si la maladie du parent est survenue à l'occasion d'un mariage réprouvé, lors de relations supposées extra-matrimoniales, ou dans le cadre de tout autre différend familial, l'individu malade est jugé coupable, parfois objet de mépris. La maladie est vécue dans la honte et le secret par les proches. Au regard des autres membres de la famille, l'enfant malade apparaît comme un rappel « encombrant » de la maladie des parents et du conflit initial. Certains orphelins sont ainsi victimes de véritables maltraitances au sein de la famille d'accueil. L'attention et la mobilisation familiales minimales qui leur sont accordées favorisent les situations d'échec thérapeutique.

Lorsque le parent malade est considéré comme une victime, il peut bénéficier d'un réel soutien familial. Plusieurs récits rapportent la mobilisation de l'ensemble du lignage maternel autour de femmes contaminées par leur époux. Veuves ou abandonnées, après être retournées avec leurs enfants dans leur famille d'origine, elles peuvent partager leur statut sérologique avec leurs proches, elles trouvent soutien et compassion. A leur décès, leurs enfants font l'objet d'une attention collective guidée par le souvenir de la défunte.

La distinction entre famille aidante vs famille conflictuelle a été mise en évidence sur l'ensemble des sites de l'enquête. Ces

dynamiques familiales apparaissent quasiment prédictives du succès ou de l'échec thérapeutique des EAvVIH. Ce constat vaut notamment pour les enfants orphelins, leur vulnérabilité sociale ne les expose pas fatalement à l'échec thérapeutique si l'engagement familial est aidant.

Le caractère évolutif des situations

Les récits de vie mettent également en évidence le caractère évolutif des situations. Succès ou échecs thérapeutiques résultent de la conjonction des différents facteurs structurels et sociaux dont les influences ne sont pas acquises de manière définitive.

L'efficacité thérapeutique est étroitement liée à l'observance, dont le caractère dynamique au cours de la vie est bien connu. Des changements de schémas thérapeutiques, avec l'arrivée de nouvelles formes galéniques permettant la prise d'un seul comprimé le soir en lieu et place des comprimés et prises multiples ont notablement amélioré la prise des médicaments, en particulier quand le traitement est géré dans le secret. L'observance évolue aussi avec l'âge. Chez les jeunes enfants, elle est étroitement liée aux capacités du parent ou du tuteur qui en a la charge à suivre les recommandations médicales et à assurer le bien-être physique et psychologique de l'enfant. L'adolescence est souvent marquée par l'émergence de conflits avec les parents qui se traduisent par une mauvaise observance aux médicaments, comportement courant même en dehors du VIH (Foster et al., 2020). Le processus d'annonce de la maladie est alors une étape cruciale (WHO, 2011). Plusieurs parents et acteurs associatifs témoignent de l'amélioration spectaculaire de l'observance d'adolescents après qu'ils ont été informés de leur maladie, ou après qu'ils ont pu participer à un week-end de rencontres avec d'autres adolescents pendant lesquels ils ont partagé leur expérience de la maladie. En dehors de l'évolution naturelle de la maturité et de l'autonomie des enfants, la survenue d'événements imprévus peuvent affecter l'observance thérapeutique : le changement d'unité domestique où réside l'enfant ou l'adolescent peut se traduire par une amélioration de la prise en charge, par exemple dans le cas où un parent biologique reprend l'enfant qu'il avait confié, ou au contraire entraîner une dégradation du suivi lorsque l'enfant arrive, parfois contre son gré, dans une famille qui n'est pas préparée à assumer la prise en charge. La survenue d'une grossesse hors mariage peut entraîner l'exclusion du groupe familial et couper l'adolescente du soutien dont elle a besoin. Ce caractère dynamique et évolutif souligne la fragilité des situations de succès thérapeutique mais aussi les potentialités de passage de l'échec au succès lorsque de bonnes conditions de prise en charge sont réunies.

Conclusion

Plusieurs éléments importants ressortent de cette étude, avec des implications à la fois théoriques et pratiques.

D'un point de vue théorique, nous avons proposé un modèle interprétatif des principaux déterminants non biologiques de l'efficacité des traitements ARV chez les EAvVIH dans une perspective biosociale. Ce modèle a été élaboré à partir de données empiriques issues du vécu expérientiel des différents acteurs impliqués – enfants, adolescents, parents/tuteurs et acteurs de santé. Il propose un cadre de description et d'analyse dans la perspective micro-sociologique du quotidien des individus dans leur rapport à la santé, précisément parce que c'est à ce niveau que l'ensemble des facteurs structurels et sociaux s'expriment dans la matérialité du corps des malades. La valeur heuristique de ce modèle mériterait d'être testée dans d'autres contextes sociaux.

Dans une perspective de santé publique, la compréhension de la nature des différents facteurs et leur interdépendance peuvent contribuer à la définition et la hiérarchisation des interventions, en prenant en compte leurs impacts respectifs. L'étude montre l'importance des aspects sociaux de l'échec thérapeutique. Les possibilités de contrôle de ces déterminants sont limitées. A l'échelle nationale, des programmes d'informations tentent de modifier les représentations collectives péjoratives liées au VIH qui favorisent la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH. L'impact de ces programmes est difficile à évaluer. Les facteurs sociaux familiaux et individuels sont plus aisément atteignables. Les équipes soignantes peuvent mettre en place des interventions permettant d'atténuer les effets délétères de configurations familiales défavorables, à travers des mesures d'aide aux familles – pour le transport, le paiement des soins, l'alimentation –, de soutien à l'observance thérapeutique, d'organisation de tutorat pour les orphelins. L'efficacité de ces mesures d'accompagnement social est connue. Elles supposent cependant que les structures de santé soient à même de les mettre en œuvre.

Or nos résultats montrent que tous les sites de prise en charge décentralisés sont confrontés à diverses formes de contraintes structurelles, certaines communes à l'ensemble des sites (défaut d'accès aux formulations pédiatriques, disponibilité de la mesure de la charge virale,...), d'autres spécifiques (disponibilité et compétence du personnel, dynamisme d'une équipe de pairs éducateurs,...) qui limitent l'efficacité de leurs interventions. La nature des contraintes structurelles apparaît éminemment variable d'un site à l'autre, cette variabilité devrait être prise en compte dans les stratégies de renforcement de l'offre et de la qualité des soins développées par les autorités sanitaires au plan national. Nos analyses plaident donc pour une approche différenciée du renforcement des structures de soins, en tenant compte de la spécificité de chaque site.

Les facteurs structurels et sociaux de l'échec thérapeutique sont ainsi intriqués. L'amélioration de la performance des sites et des équipes conditionne l'efficacité des interventions pour repérer et pallier les situations de fragilité pouvant laisser présager un risque d'échec thérapeutique. Cependant, même des structures de santé performantes connaissent des limites dans leurs interventions sociales, du fait de faibles moyens financiers qui leur sont octroyés par le système de santé, lui-même soumis à la réduction des financements internationaux pour le VIH. L'accompagnement social des enfants VIH, principal déterminant du succès thérapeutique doit (re) devenir une priorité pour les programmes nationaux et internationaux de lutte contre le VIH, à la fois dans une logique de santé publique et pour des raisons éthiques.

Références bibliographiques

- Anzieu, D., Martin, J.-Y., 2013. *La dynamique des groupes restreints*, 2e édition. ed. Presses Universitaires de France, Paris.
- Barasa, E.W., Cloete, K., Gilson, L., 2017. From bouncing back, to nurturing emergence: reframing the concept of resilience in health systems strengthening. *Health Policy and Planning* 32, iii91–iii94. <https://doi.org/10.1093/heapol/czx118>
- Barnhoorn, F., Adriaanse, H., 1992. In search of factors responsible for noncompliance among tuberculosis patients in Wardha District, India. *Soc Sci Med* 34, 291–306. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(92\)90271-q](https://doi.org/10.1016/0277-9536(92)90271-q)
- Béné, C., Godfrey Wood, R., Newsham, A., Davies, M., 2012. Resilience: New Utopia or New Tyranny? Reflection About the Potentials and Limits of the Concept of Resilience in Relation to Vulnerability Reduction Programmes. *IDS Working Papers* 2012. <https://doi.org/10.1111/j.2040-0209.2012.00405.x>
- Berg, R.C., Page, S., Øgård-Repål, A., 2021. The effectiveness of peer-support for people living with HIV: A systematic review and meta-analysis. *PLoS One* 16, e0252623. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0252623>
- Bertagnolio, S., De Luca, A., Vitoria, M., Essajee, S., Penazzato, M., Hong, S.Y., McClure, C., Duncombe, C., Jordan, M.R., 2012. Determinants of HIV drug resistance and public health implications in low- and middle-income countries. *Antivir Ther* 17, 941–953. <https://doi.org/10.3851/IMP2320>
- Bessette, D., Bungener, M., Costagliola, D., Flori, Y.-A., Matheron, S., Morin, M., Setbon, M., Souteyrand, Y. (Eds.), 2001. *L'observance aux traitements contre le VIH/sida. Mesure, déterminants, évolution*, ANRS. ed, Sciences Sociales et Sida. Paris.
- Boerma, R.S., Boender, T.S., Bussink, A.P., Calis, J.C.J., Bertagnolio, S., Rinke de Wit, T.F., Boele van Hensbroek, M., Sigaloff, K.C.E., 2016. Suboptimal Viral Suppression Rates Among HIV-Infected Children in Low- and Middle-Income Countries: A Meta-analysis. *Clin. Infect. Dis.* 63, 1645–1654. <https://doi.org/10.1093/cid/ciw645>
- Broqua, C., 2018. *Se mobiliser contre le sida en Afrique : Sous la santé globale, les luttes associatives*, Anthropologies et médecines. L'Harmattan, Paris.
- Cissé, A.-M., Laborde-Balen, G., Kébé-Fall, K., Dramé, A., Diop, H., Diop, K., Niassé-Traoré, F., Coulibaly, M., Have, N.-N., Vidal, N., Thiam, S., Wade, A.S., Peeters, M., Taverne, B., Msellati, P., Touré-Kane, C., 2019. High level of treatment failure and drug resistance to first-line antiretroviral therapies among HIV-infected children receiving decentralized care in Senegal. *BMC Pediatr* 19, 47. <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1420-z>
- Closser, S., Mendenhall, E., Brown, P., Neill, R., Justice, J., 2021. The anthropology of health systems: A history and review. *Social Science & Medicine* 114314. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114314>
- CNLS, 2021. *Rapport annuel 2020*. Dakar, Senegal.
- Creswell, J.W., Poth, C.N., 2016. *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches*, 4e édition. ed. SAGE Publications, Inc.
- Dahourou, D.L., Masson, D., Aka-Dago-Akribi, H., Gauthier-Lafaye, C., Cacou, C., Raynaud, J.-P., Moh, C., Bouah, B., Sturm, G., Oga, M., Msellati, P., Leroy, V., Le Groupe Atelier Annonce Adolescents Afrique, 2019. Annonce à l'enfant et à l'adolescent de son statut VIH en Afrique francophone centrale et de l'Ouest. *Bull Soc Pathol Exot* 112, 14–21. <https://doi.org/10.3166/bspe-2019-0063>
- David, P.-M., 2019. « Ce sont maintenant les résistances qui vont nous tuer ». Insécurité pharmaceutiques, ruptures de stock et résistances aux traitements contre le VIH en Afrique centrale. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.4643>
- Desclaux, A., 2001. L'observance en Afrique : question de culture ou "vieux problème" de santé publique ?, in: Bessette, D. (Ed.), *L'observance Aux Traitements Contre Le VIH/Sida. Mesure, Déterminants, Évolution*, Sciences Sociales et Sida.

- Paris, pp. 57–66.
- Desclaux, A., Laniece, I., Ndoye, I., Taverne, B. (Eds.), 2004. *The Senegalese Antiretroviral Drug Access Initiative. An Economic, Social, Behavioural and Biomedical Analysis*. ANRS, UNAIDS, WHO, Paris.
- Farmer, P., Kleinman, A., Kim, J., Basílico, M., 2013. *Reimagining Global Health: An Introduction*, 1er édition. ed. University of California Press.
- Feierman, S., Kleinman, A., Stewart, K., Farmer, P., Das, V., 2010. Anthropology, knowledge-flows and global health. *Global Public Health* 5, 122–128. <https://doi.org/10.1080/17441690903401338>
- Gilson, L., Barasa, E., Nxumalo, N., Cleary, S., Goudge, J., Molyneux, S., Tsofa, B., Lehmann, U., 2017. Everyday resilience in district health systems: emerging insights from the front lines in Kenya and South Africa. *BMJ Glob Health* 2, e000224. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2016-000224>
- Hejoaka, F., 2009. Care and secrecy: being a mother of children living with HIV in Burkina Faso. *Soc Sci Med* 69, 869–876. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.05.041>
- Janzen, J., 1982. *Quest for Therapy: Medical Pluralism in Lower Zaire*, New edition. ed. University of California Press, Berkeley, Calif.
- Kleinman, A., 1980. *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley, University of California Press.
- Louthrenoo, O., Aupibul, L., Oberdorfer, P., Sirisanthana, V., 2018. Family Functioning in Adolescents with Perinatal HIV Infection. *J Int Assoc Provid AIDS Care* 17, 2325958218774782. <https://doi.org/10.1177/2325958218774782>
- Masson, D., 2016. Children infected by HIV in French-speaking Africa. *Médecine thérapeutique / Pédiatrie* 19, 67–76. <https://doi.org/10.1684/mtp.2016.0585>
- Moucheraud, C., Stern, A.F., Ahearn, C., Ismail, A., Nsubuga-Nyombi, T., Ngonyani, M.M., Mvungi, J., Ssensamba, J., 2019. Barriers to HIV Treatment Adherence: A Qualitative Study of Discrepancies Between Perceptions of Patients and Health Providers in Tanzania and Uganda. *AIDS Patient Care STDS* 33, 406–413. <https://doi.org/10.1089/apc.2019.0053>
- Ogden, J.A., 1999. Compliance versus adherence: just a matter of language? the politics and poetics of public health, in: *Tuberculosis*. Imperial College Press, pp. 213–233. https://doi.org/10.1142/9781848160552_0009
- Olivier de Sardan, J.-P., 2008. *La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. Bruylant-Academia s.a., Louvain-La-Neuve.
- Ortego, C., Huedo-Medina, T.B., Llorca, J., Sevilla, L., Santos, P., Rodríguez, E., Warren, M.R., Vejo, J., 2011. Adherence to highly active antiretroviral therapy (HAART): a meta-analysis. *AIDS Behav* 15, 1381–1396. <https://doi.org/10.1007/s10461-011-9942-x>
- Pineda-Antunez, C., Contreras-Loya, D., Rodriguez-Atristain, A., Opuni, M., Bautista-Arredondo, S., 2021. Characterizing health care provider knowledge: Evidence from HIV services in Kenya, Rwanda, South Africa, and Zambia. *PLoS One* 16, e0260571. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0260571>
- Shubber, Z., Mills, E.J., Nachega, J.B., Vreeman, R., Freitas, M., Bock, P., Nsanzimana, S., Penazzato, M., Appolo, T., Doherty, M., Ford, N., 2016. Patient-Reported Barriers to Adherence to Antiretroviral Therapy: A Systematic Review and Meta-Analysis. *PLoS Med* 13, e1002183. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002183>
- Sidamo, N.B., Gidebo, K.D., Wado, Y.D., Abebe, A., Meskele, M., 2021. Exploring Providers' Perception Towards Provision of Sexual and Reproductive Health Services for Unmarried Adolescents in Gamo Zone, Southern Ethiopia: A Phenomenological Study. *Risk Manag Healthc Policy* 14, 4883–4895. <https://doi.org/10.2147/RMHP.S334611>
- Sow, K., 2013. Partager l'information sur son statut sérologique VIH dans un contexte de polygamie au Sénégal. *SAHARA-J: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS* 10, S28–S36. <https://doi.org/10.1080/02664763.2012.755322>
- Taverne, B., Laborde-Balen, G., Diaw, K., Gueye, M., Have, N.-N., Etard, J.-F., Sow, K., 2021. Does universal health coverage reduce out-of-pocket expenditures for medical consultations for people living with HIV in Senegal? An exploratory cross-sectional study. *BMJ Open* 11, e046579. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-046579>
- UNAIDS, 2021. *Global HIV & AIDS statistics — Fact sheet* [WWW Document]. URL <https://www.unaids.org/en/resources/fact-sheet> (accessed 5.10.22).
- WHO, 2018. *Vivre sans sida : cadre pour l'accélération du traitement du VIH chez les enfants et les adolescents*. Organisation mondiale de la Santé.
- WHO, 2017. *Global action plan on HIV drug resistance 2017–2021*. Geneva, Switzerland.
- WHO, 2013. *Consolidated guidelines on the use of antiretroviral drugs for treating and preventing HIV infection* [WWW Document]. WHO. URL <http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/arv2013/download/en/index.html> (accessed 11.6.13).
- Wouters, E., Masquillier, C., Ponnet, K., le Roux Booyen, F., 2014. A peer adherence support intervention to improve the antiretroviral treatment outcomes of HIV patients in South Africa: the moderating role of family dynamics. *Soc Sci Med* 113, 145–153. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.05.020>
- Zakumumpa, H., Kiweewa, F.M., Khuluza, F., Kitutu, F.E., 2019. “The number of clients is increasing but the supplies are reducing”: provider strategies for responding to chronic antiretroviral (ARV) medicines stock-outs in resource-limited settings: a qualitative study from Uganda. *BMC Health Serv Res* 19, 312. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4137-7>

Financement

ANRS I Maladies Infectieuses Emergentes, Paris, France, n° ANRS-12421

Remerciements

Nous remercions les relecteurs anonymes pour leurs suggestions constructives et Sharon Calandra qui a traduit l'article en anglais et édité la version finale.

L'équipe de recherche ETEA-VIH : Alioune Diagne, Halimatou Diallo, Karim Diop, Maimouna Diop, Seynabou Diop, Fatoumata Hane, Ndeye Ngone Have, Oumou Kantom Fall, Ndeye Bineta Ndiaye Coulibaly, Gabrièle Laborde-Balen, Khoudia Sow, Bernard Taverne.