Titre : Prise en charge médicale des enfants et adolescents vivant avec le VIH dans le district sanitaire de Ziguinchor.

Title : Medical management of children and adolescents living with HIV in the Ziguinchor health district.

Résumé

Malgré le fait que les nouvelles infections au VIH concernent particulièrement les adolescents, la prise en charge médicale et sociale des enfants et adolescents reste un point aveugle des politiques publiques. Cet article tente de décrire les contraintes liées à la gestion de la maladie ainsi que de ses effets sur le vécu des enfants et adolescents vivant avec le VIH dans le district sanitaire de Ziguinchor.

Les données sur lesquelles il s'appuie ont été collectées à partir d'une enquête qualitative faite d'entretiens semi-directifs et d'observations.

Au-delà des contraintes liées aux politiques internationales et aux mécanismes de financements de la prise en charge du VIH, nos résultats révèlentdes causes explicatives de la faiblesse des résultats dans la prise en charge médicale chez ces couches d'enfants et adolescents vivant avec le VIH.

Nous avons, d'abord les causes liées à la gestion familiale et du difficile accès aux services de soins des enfants et adolescents vivant avec le VIH. Ensuite, celles liées à la stigmatisation dont ils sont victimes tout comme les adultes. Enfin, le déni ou le choc suivant l'annonce de la séropositivité au VIH influence l'observance du traitement.

Mots Clés : Adolescents, Enfants,Prise en charge, VIH, Ziguinchor

Abstract

Despite the fact that new HIV infections particularly affect adolescents, the medical and social care of children and adolescents remains a blind spot in public policies. This article attempts to describe the constraints related to managing the disease, as well as its effects on the lived experiences of children and adolescents living with HIV in the health district of Ziguinchor.

The data on which it is based were collected through a qualitative survey consisting of semi-structured interviews and observations.

UNDER PEER REVIEW IN IJAR

Beyond the constraints related to international policies and funding mechanisms for HIV care, our findings reveal explanatory causes for the poor outcomes in medical care among these groups of children and adolescents living with HIV.

First, we find causes related to family management and the difficult access to healthcare services for children and adolescents living with HIV. Second, those related to the stigmatization they suffer, just like adults. Finally, the denial or shock following the disclosure of HIV-positive status influences treatment adherence.

Keywords: Adolescents, Children, Healthcare management, HIV, Ziguinchor

Introduction

La prise en charge des enfants et adolescents séropositifs est devenue aujourd'hui un enjeu majeur de la lutte contre le VIH. En effet, ces derniers demeurent très peu pris en compte dans les politiques publiques de santé. Pourtant, le poids de la maladie sur cette population reste important.

> En 2019 plus de 2,8 millions d'enfants et adolescents(es) âgés(es) de 0 à 19 ans vivaient avec le VIH dans le monde et 113 000 enfants et adolescents(es) sont décédés(es) du sida. Les pays d'Afrique subsaharienne sont particulièrement touchés: le VIH y est la 1ère cause de mortalité chez les jeunes de 10 à 19 ans et sur les 150 000 nouvelles infections d'enfants de 0 à 9 ans estimées en 2019, près de 90 % sont survenues en Afrique subsaharienne. Leurs besoins en santé sont trop souvent ignorés par les politiques qui n'y consacrent pas les moyens techniques et financiers nécessaires pour leur garantir la prévention, l'accès au dépistage et la mise sous traitement indispensables pour enrayer l'épidémie pédiatrique (Sidaction, 2021, p. 5).

Ainsien rappelant lafaiblessedes résultats enregistrés chez ces derniers et l'urgence de mettre le curseurdans leur prise en charge, la nouvelle déclaration de politique sur le VIH/Sida[1] adoptée par l'ensemble des pays des Nations Unies en vue de l'éradication de la pandémie du VIH d'ici 2030 entend en faire une priorité.

[1] Nations Unies. Déclaration de Politique sur le VIH et le SIDA : Mettre fin aux inégalités et agir pour vaincre le SIDA d'ici à 2030

UNDER PEER REVIEW IN IJAR

Plusieurs études tentent d'expliquerce différentiel dans la prise en charge du VIH entre adultes et chez les autres catégories d'âge. La problématique de la disponibilité et de l'accès aux ARV a ainsi été assez souvent, au cœur des recherches et publications d'acteurs œuvrant dans la lutte contre le VIH comme UNICEF, ONUSIDA, SIDACTION, etc.

En outre, la baisse des financements en faveur de la lutte contre le VIH est aujourd'hui au cœur des débats. Depuis quelques années maintenant, il est noté une constante régression des aides internationales destinées à appuyer la lutte contre cette pandémie, ce qui s'accompagne d'une diminution des résultats obtenus dans certaines parties du monde comme l'Afrique.

> Trop de pays à revenu élevé réduisent leur aide, et le financement de la santé mondiale est sérieusement menacé. En 2021, les ressources financières internationales disponibles pour le VIH étaient 6 % inférieures à celles de 2010. L'aide au développement à l'étranger pour le VIH fournie par des donateurs bilatéraux autres que les États-Unis d'Amérique a chuté de 57 % au cours de la dernière décennie. 8 milliards de dollars manquent à la riposte au VIH dans les pays à revenu faible et intermédiaire par rapport au niveau nécessaire d'ici 2025 (ONUSIDA, 2022, p. 3).

À côté de cela, nous avons la redéfinition des catégories prioritairesdans la riposte contre cette pandémie sur le plan international, les populations clés sont mises en avant du fait de la forte prévalence en leur sein. Les fonds sont de plus en plus orientés dans des programmes interventionnistes limitant ainsi la capacité des acteurs à faire face.

Les limites dans le suivi médical des enfants et adolescents vivant avec le VIH, semblent donc découler de plusieurs types de facteurs allant de l'accompagnement psychosocial dont ils bénéficient au sein de leurs familles à l'accessibilité aux structures de prise en charge dédiées, en passant par la disponibilité des programmes et ressources nécessaires à leur bon suivi.

Ce présent article se propose, de décrire les contraintes d'ordre psychosociales liées au suivi et à la prise en charge des enfants et adolescents séropositifs au niveau du district sanitaire de Ziguinchor.

Méthodologie

Les résultats de cette proposition découlent de l'analyse qualitative de données d'entretiens et d'observations recueillies entre janvier et février 2023 dans le district sanitaire de Ziguinchor dans le cadre de ma thèse de doctorat.

UNDER PEER REVIEW IN IJAR

Il s'agit d'un district se trouvant dans la région éponyme et situé au sud-ouest du Sénégal. Ce district a la particularité de se trouver dans une zone fortement enclavée par rapport au reste du pays et partage une frontière terrestre avec la Guinée-Bissau. Il est, également,marquée par une population assez diversifiée du point de vue des nationalités tout comme ethnique, ce qui lui confère une grande richesse culturelle. Cette diversité culturelle, à laquelle vient s'ajouter la place non négligeable qu'occupe le tourisme dans la région, contribue grandement au développement de certains types d'activités propices à la propagation du virus telles que la prostitution ou encore le libertinage sexuel. Autant d'éléments participant à faire de la région une des zones rouges du VIH avec un taux de prévalence estimé à près de 1,5% (CNLS, 2024, p. 14).Ce district comptait en 2021 un centre de santé, vingt-neuf postes de santé, six cases de santé, sans compter les établissements privés (MSAS, 2022, p. 23).

Pour saisir les raisons du non-suivi des enfants et adolescents séropositifs à Ziguinchor, une approche qualitative semblait plus appropriée pour comprendre les vécus et trajectoires de soins.

Ainsi, nous avons pu réaliser neuf (09) entretiens semi-directifs dont six (06) avec des parents et tuteurs d'enfants porteurs du VIH, sélectionnés au hasard à partir de la liste des patients suivis au pavillon de traitement ambulatoire du centre de santé de Ziguinchor, et trois (03) avec des membres du personnel de suivi et de prise en charge du VIH de ladite structure, à savoir une dispensatrice d'ARV, une médiatrice et un conseiller technique VIH.

Le choix du PTA se justifie par le fait que c'est l'une des principales structures de prise en charge du VIH chez les enfants et adolescents au niveau du district.

En plus de ces entretiens formels, quelques entretiens non-formels durant des visites à domicile (VAD)[2] avec des parents ou tuteurs d'enfants séropositifs ont été réalisés. A cela s'ajoutent des séries observations dans les environnements dans lesquels vivent ces enfants et adolescents.

Résultats

1. Qui s'occupe de l'enfant séropositif au sein de la famille ?

La première véritable préoccupation qui se pose lorsqu'il s'agit de la prise en charge d'un enfant séropositif est celle de son encadrement au sein de la famille.

[2] Visites à domiciles réalisées dans le cadre d'un projet d'appui à la prise en charge scolaire et sanitaire d'enfants et adolescents séropositifs de la région de Ziguinchor, mené par l'ONG Espoir Pour l'Enfance.

UNDER PEER REVIEW IN IJAR

Nos enquêtesde terrain révèlent que près de 40% des enfants séropositifs vivent sans leurs parents biologiques. Orphelins pour la plupart, ils sont souvent confiés à d'autres membres de la famille chargés de leur protection, de leurs suivis médicaux, de leurs suivis scolaires… Ce confiage rend leur suivi médical parfoisproblématique. Selon le personnel de prise en charge, ces enfants « confiés » s'absentent plus à leurs rendez-vous de suivi médical que ceux vivant avec leurs parents.

Il semblerait qu'ilsfont moins l'objet d'attention et sont souvent abandonnés à leur propre sort comme l'explique cette médiatrice en ces termes :

> « Sa maman est décédée, son papa est décédé. C'est son oncle qui l'avait à sa charge, mais il a été affecté dans un autre village. C'est lui qui venait chercher les médicaments ; maintenant sa femme à qui il l'a confié, elle vient quand elle en a envie, parfois elle lui dit qu'elle n'a pas de transport, elle n'a pas le temps, etc.» (Médiatrice).

Cette difficulté liée à l'accompagnement familial des enfants vivant avec le VIH est loin d'être isolée. En effet, les propos de cette tutrice, sœur ainée d'un enfant d'environ 11ans dont elle s'occupe quasiment seule, à la suite du décès de leur mère confirment cette contrainte évoquée.Elle et son petit frère vivent tous les deux avec leur grand-père âgé et dans l'incapacité de s'occuper d'eux. Elle dit pouvoir difficilement accompagner son frère à ses rendez-vous d'autant qu'elle est élève. Situation qui l'a d'abord conduite à confier le suivi médical de l'enfant à une de leur tante qui, malheureusement, ne le faisait pas correctement. L'enfant continuait à rater ses rendez-vous. La tutrice décida alors de confier son frère à des connaissances, des tiers en dépit des risques de dévoilement du statut sérologique et de la stigmatisation dont il peut faire l'objet :

> Au début c'est moi qui l'accompagnais à l'hôpital, mais comme je vais aussi à l'école, je ne pouvais pas le faire tout le temps, donc j'ai demandé à une tante de l'accompagner. Malheureusement, cette dernière oublie, parfois les dates de rendez-vous. Du coup, maintenant, j'ai récupéré le carnet et à chaque date de rendez-vous, je le confie à un "jakartaman"[3] qui l'amène jusqu'à la porte de l'hôpital, et je lui donne aussi l'argent pour le transport du retour (Grande-sœur, 18 ans, Terminale).

[3] Conducteur de moto de transport en commun

UNDER PEER REVIEW IN IJAR

On peut retenir que le suivi médical d'un enfant séropositif se trouve ainsi conditionné par le statut, vis-à-vis de l'enfant, et le degré d'implication dans le parcours de soin, de la personne qui s'en occupe: « *Vous savez un enfant ne peut pas se déplacer tout seul pour venir ici. Tout le temps, ce sont leurs parents qui les amènent ou leurs tuteurs* » (Dispensatrice ARV).

2. Accès aux soins : l'éloignement comme facteur d'inobservance

Le problème lié à l'accessibilité physique aux services mérite aussi d'être évoquait ici, en réalité, comme on a l'habitude de le voir de nos communautés, certains patients en quête de soins ont souvent des difficultés à rallier les structures où ils doivent être pris en charge compte tenu, parfois de l'éloignement de celles-ci.

Les enfants et adolescents séropositifs ressentent davantage cette contrainte. La plupart d'entre eux habitent dans les quartiers périphériques de la commune de Ziguinchor. Certains résident même hors de la commune, et sont parfois obligés de parcourir de longues distances pour rallier les structures de prise en charge. Cet éloignement des lieux de prise en charge, occasionne des frais supplémentaires, des coûts indirects de transport notamment. Vivant pour la plupart dans une certaine précarité, faire ce déplacement n'est toujours pas évident, surtout lorsque la dispensation se fait tous les mois.

S'il est vrai que l'organisation du système de santé sénégalais en matière de prise en charge du VIH, tend aujourd'hui de plus en plus vers la dispensation communautaire, comme préconisé au niveau international afin de pallier cette difficulté d'accès aux services sanitaires, celle -ci n'est pas encore effective. Il se pose, en effet, toujours le problème de l'accompagnement technique et financier de cette dispensation communautaire. Déjà en 2007, l'OMS rappelait :

> L'introduction de nouveaux médicaments, vaccins ou technologies a des répercussions sur la dotation en personnel, la formation, le financement et le rôle des différents dispensateurs de service de santé. Les changements en matière de politique publique d'administration et en particulier la décentralisation exigent davantage des autorités locales et peuvent parfois modifier fondamentalement le rôle des ministères centraux (OMS, 2007, p. 2).

Comme dans de nombreux pays d'Afrique subsaharienne, le financement de la santé continue d'être un véritable problème au Sénégal. Des pathologies comme le VIH font de moins en moins

UNDER PEER REVIEW IN IJAR

l'objet de financement de la part des bailleurs en raison d'une redéfinition des priorités en matière de santé au niveau international.

3. La stigmatisation de l'entourage, un obstacle au suivi médical des enfants et adolescents

La stigmatisation attitude par laquelle une personne est identifiée comme porteuse d'un stigmate, terme utilisé par Erving Goffman pour *« désigner un attribut qui jette un discrédit profond »*(E. Goffman, 1975, p.13). Elle continue d'être considérée comme l'un des principaux obstacles à la prise en charge des personnes vivant avec le VIH dans nos sociétés. Cependant, dans le cas des enfants et adolescents, elle semble encore plus contraignante dans la mesure où ils ont souvent plus de mal y faire face, ils la comprennent difficilement. En effet, les personnes supposées leur apporter le réconfort et le soutien nécessaire dans leurs familles sont celles qui les stigmatisent le plus, surtout lorsque l'enfant est orphelin. Ces enfants sont parfois exposés au rejet et aux attitudes discriminatoires de leur entourage, notamment, lorsque leur statut est connu. Le témoignage de cette dispensatrice en encadré est illustratif :

« Ceux qui ne vivent plus avec leurs parents, la plupart sont stigmatisés au sein de leurs familles. On avait un cas, l'enfant est âgé d'environ 10ans. L'enfant est venu, il est venu tout seul hein jusqu'ici. Lorsqu'il est venu, **je lui ai dit** :

"Toi, ça fait longtemps qu'on ne t'a pas vu. Que se passe-t-il" ?

Il me répondit : "Je n'avais personne pour m'amener, mes médicaments sont finis. Tout ceux à qui j'ai demandé de m'accompagner m'ont répondu qu'ils n'avaient pas le temps".

J'ai alors pris son sachet pour voir.

Il avait attaché ses médicaments dans un sachet et dedans il y'avait aussi un pot qu'il utilisait pour boire. Mais le pot était tellement insalubre.

Je lui dis : "Mais toi, à quoi ceci sert-il" ?

Il s'assied et commença à pleurer et me dit alors : "Vous voyez ceux de la maison refusent que je boive dans le même pot qu'eux. C'est ça (le pot) que j'utilise pour boire mon médicament. Lorsque que je bois chacun me dit : "n'utilise pas ma tasse".

Je lui dis : "pourquoi te disent-ils cela" ?

Il répondit : "Ils disent que je prends des médicaments".

UNDER PEER REVIEW IN IJAR

> Ce jour-là, on a tous été touchés. Après j'ai expliqué cela à l'assistant social, ce dernier l'a raccompagné avec sa moto. Mais lorsqu'il est arrivé, dès la porte d'entrée de la maison (la maison est une grande concession). Depuis la porte d'entrée**, ils** ont commencé à lui dire :
> "Ah donc t'étais allé à l'hôpital" ?
> Sans savoir que celui qui l'a ramené était l'assistant social. Depuis la porte d'entrée **ils** ont commencé à poser cette question à l'enfant :
> "Aujourd'hui t'étais parti à l'hôpital ? Qui t'a raccompagné comme ça"… ?
> Lorsqu'il est entré à l'intérieur, l'assistant a vu sa grand-mère, il lui expliqua la situation.
> Jusqu'à présent cet enfant pour qu'il vienne c'est un problème » (Dispensatrice ARV)

Ces enfants vivent donc, pour certains, des situations de stigmatisation les poussant parfois à abandonner le suivi. En effet, face aux attitudes de rejet, aux questionnements incessants et aux remarques désobligeantes, cet enfant de 10ans finira par ne plus se présenter régulièrement au centre de prise en charge.

En outre, la stigmatisation de l'entourage peut aussi avoir des répercussions sur le suivi médical pour ceux qui vivent avec leurs parents biologiques notamment avec leurs mamans qui, pour cacher leur propre statut sérologique vont refuser la mise sous traitement de leurs enfants séropositifs. Certaines femmes pour éviter la stigmatisation, ne partagent leur statut ni avec leur entourage ni même avec leurs conjoints, comme l'affirme ce conseiller technique VIH :

> Les plus-petits, plus petits, les nouveau-nés, ça parfois c'est un problème de partage de statut entre la maman et le mari ou bien l'entourage. Donc, voilà le plus souvent c'est ça et le non-respect des rendez-vous des mamans…amener les nouveau-nés, parce qu'il faudrait quand-même qu'ils fassent la sérologie définitive à 14 mois, donc il y'a un moment où il faudra sevrer l'enfant. Mais les questionnements de l'entourage, "*pourquoi tu sèvres l'enfant* ?", "*il n'a pas encore fait 2ans*", ainsi de suite. Cela, aussi peut constituer un frein à l'observance, l'accès au traitement(Conseiller technique VIH).

En plus de la stigmatisation, nous pouvons distinguer l'auto-stigmatisation qui consiste en un repli de la personne concernée sur elle-même, et qui est liée à une interprétation de sa situation comme une fatalité. Cette auto-stigmatisation concerne plus les adolescents dont l'annonce de

UNDER PEER REVIEW IN IJAR

leur séropositivité a été faite. Ils ressentent amertume et frustration suite à une incompréhension du « sens » de leur maladie :

« La maladie possède une signification sociale qui permet aux individus d'intégrer du sens aux événements insensés, injustes, incontrôlables » (A. Hotte, 2004, p. 120).

En réaction, ils refusent les traitements, ce qui peut les conduire à un échec thérapeutique. C'est le cas de cet adolescent qui dans le cadre d'un programme d'aide à l'observance a eu à échanger avec un conseiller comme le montre l'extrait suivant:

> En tout cas moi je m'approche de ces jeunes adolescents qui, parfois, font des échecs thérapeutiques à répétition. Dès que le prestataire on en discute, **il me dit** : "on a un problème avec tel gosse". **J'essaie** de m'approcher de lui, de lui parler, de l'inviter à la discussion. **Et qu'est-cequ'ils me disent ?**: "Pourquoi moi ? Pourquoi ces médicaments ? "
>
> Voilà, donc, et là, c'est vrai, je fais juste une comparaison ; **je dis** : "D'accord, pourquoi toi ? Et le petit à ton âge, le jeune adolescent qui a l'AVC, pourquoi lui ? Pourquoi pas toi ? Celui qui est mort là-bas, pourquoi lui ? Pourquoi pas toi ? " Tu trouves des réponses ? **je lui dis** : "ainsi va la vie, on fait avec, mais toujours il faudrait que l'on soit fort, à chaque situation, il faut quand-même qu'on ait l'estime de soi (Conseiller technique VIH).

Dans d'autres cas, il peut arriver que l'enfant fasse un abandon total de son suivi, surtout lorsqu'il n'a pasété suffisamment préparé avant l'annonce de son statut ou qu'il le découvre lui-même en faisant des recherches sur Internet à partir des noms d'antirétroviraux qu'on lui impose de prendre quotidiennement. Selon un médecin qu'on a rencontré, l'avènement d'Internet à quelque peu bouleversé les interactions soignants-soignés, mais également l'accès à l'information médicale d'autant que certains enfants n'obtenant pas de réponses de la part de leurs entourages font leurs propres recherches et établissent leur diagnostic.

4. Le VIH, une réalité souvent niée par les enfants et adolescents

« Il y'en a qui le savent carrément mais qui refusent »(Médiatrice).

Nos données de terrain montrent qu'il n'est pas rare de voir des parents et des enfants séropositifs qui refusent les traitementsparce qu'ils sont dans le déni. Face au choc que peut constituer pour eux la découverte de leur séropositivité, ils ont parfois du mal à accepterla maladie. C'est le cas de cette femme dont nous parlait la médiatrice :

UNDER PEER REVIEW IN IJAR

> Pas plus tard que ces dernières semaines, en début de mois, c'est une femme enceinte qu'on avait ici. Mais, elle nous a dit carrément que si elle emmenait les médicaments (ARV), elle ne va pas les prendre. Donc pour elle, on ne le souhaite pas, mais si son enfant venait à être séropositif, elle ne va pas lui donner son traitement du moment où elle-même refuse de le prendre. Mais on a essayé de lui expliquer, l'assistant lui a expliqué, la sage-femme qui l'a référé aussi, mais en vain. Face à ce genre de cas, on dit que c'est un refus, la personne a refusé (Médiatrice).

Les enfants séropositifs nés de parents faisant preuve de déni sont ainsi exposés à un non-suivi. Les parents vont jusqu'à donner de fausses adresses et contacts pour qu'on ne puisse pas les retrouver lors des activités de recherches de perdus de vues : *« Parfois, la personne te donne même un numéro (mauvais numéro), tu ne sais même pas où la chercher »* (Médiatrice).

Il peut arriver aussi que le parent accepte au début de mettre son enfant sous traitement, mais que le suivi se fasse par intermittence, dans la mesure où le parent néglige la maladie, voire doute de la réalité de la maladie : *« Ils négligent leurs rendez-vous. Ils ont compris, ont leur a expliqué les choses mais ils négligent »,* disait la dispensatrice.

Le VIHfait encore l'objet de déni,demeure une maladie méconnue et est souvent victime de préjugés de toutes sortes dont certains ont tendance à remettre en cause son existence réelle (C. Francoeur, 2011, p. 152). Il arrive encore dans les communautés d'entendre dire que le VIH n'existe pas, d'autant qu'ils n'ont jamais vu une personne malade du sida. Tout ceci renvoyant à la problématique de la matérialité perçue du VIH qui reste une maladie stigmatisante et cachée.

Discussion

Lorsque l'on analyse et interprète les résultats présentés ci-dessus, conformément à notre question de départ qui est d'identifier les causes du non-suivi médical de certains enfants et adolescents séropositifs au niveau du district sanitaire de Ziguinchor, on relève une diversité de causes.

En effet, que ce soit sur le plan de l'encadrement et de l'accompagnement au niveau familial de l'environnement, mais aussi de l'acceptabilité de la maladie par les parents ou par les adolescents, beaucoup de facteurs permettent ainsi d'expliquer le non-suivi médical de certains enfants et adolescents séropositifs au niveau du district de Ziguinchor.

UNDER PEER REVIEW IN IJAR

L'encadrement et l'accompagnement, comme cela avait déjà été signalé dans les résultats, constituent un réel facteur bloquant par rapport au suivi des enfants ayant perdu leurs parents biologiques et qui vivent souvent avec d'autres personnes censées assurer leur tutorat. Confirmant les travaux de Jude Marie Cénat et Daniel Dérivois qui avaient surtout mis l'accent sur la prise en charge psychosociale de ces enfants rendus vulnérables par le VIH/Sida (J. Cenat et D. Derivois, 2012, p. 425).

La stigmatisation a fait l'objet de nombreux travaux sur le VIH, que ce soit sur des aspects liés à son impact sur le bon déroulement du suivi médical ou encore sur l'impact qu'elle peut avoir dans le processus de divulgation de son statut par une personne séropositive à son entourage (G. Laborden-Balen & al, 2021 ; M. Diop & al, 2022). Notre étude montre à quel point elle demeure d'actualité dans nos sociétés et surtout pour les couches des enfants et adolescents. En effet, le risque d'abandon du suivi chez les adolescents ayant été informés de leur séropositivité est réel. Marc Harris Dassi Tchoupa Revegue, en mettant l'accent sur les trajectoires du vécu de l'annonce de la séropositivité chez les adolescents vivant avec le VIH (M. H. D. T. Revegue, 2022, p. 59), montre comment ce risqueconstitue en soi un aspect essentiel à prendre en compte lorsqu'il s'agit aujourd'hui de traiter de l'observance du traitement chez les des adolescents séropositifs. De plus, à l'ère des nouvelles technologies, ces jeunes ont de plus en plus en accès à Internet et peuvent donc découvrir leurs statuts par eux-mêmes : «*À l'heure des réseaux sociaux, les adolescents qui disposent d'un smartphone peuvent aisément remonter la piste de leur maladie, notamment à partir du nom des médicaments »*(G. Laborden-Balen & al, 2021, p. 5).

La crainte de voir leur statut dévoiler à travers celui de leurs enfants chez certains parents demeure aussi un motif de non suivi. La stigmatisation a, en effet, cette particularité de souvent conditionner les actions de la personne qui est victime comme nous pouvons le noter dans cet extrait :

> La personne stigmatisable s'attache au contrôle de l'information à l'égard de son stigmate (le cacher, le dire à certains, le révéler) ; la personne stigmatisée doit gérer la tension entre la norme sociale et la réalité personnelle (se voir confrontée aux réactions gênées de son entourage). Elle se trouve généralement réduite à son stigmate : toutes ses actions sont interprétées à travers ce prisme » (C. Rostaing, 2015, p. 2).

UNDER PEER REVIEW IN IJAR

Le déni de la maladie occasionne le refus catégorique par un parent de se soumettre au traitement ARV, et par là, celui de son enfant. Il demeure aussi un aspect à tenir en compte dans un contexte où le suivi des enfants et adolescents reste problématique en Afrique subsaharienne.

Conclusion

Le type d'accompagnement dont bénéficient ces enfants et adolescents au sein de leurs familles, constitue un aspect essentiel au bon déroulement ou non de leur suivi médical. Nous avons pu noter ainsi que le statut de l'enfant dans la famille influence l'observance. Selon qu'un enfant est confié ou pas, le type de suivi dont il bénéficie n'est pas le même. Ceux ne vivant pas avec leurs parents biologiques, surtout leurs mères, étaient moins bien suivis.

Les difficultés liées à l'accessibilité physique des structures de prise en charge révèlent les écarts entre les résolutions internationales en santé et les limites de ces dispositifs dans nos contextes.

Notre ambition était aussi de montrer le poids de la stigmatisation et de l'auto-stigmatisation dans le suivi médical de ces enfants et adolescents. Face à la peur qu'ont les parents de voir leur statut dévoiler à travers celui de leurs enfants, certains refusent de mettre leurs enfants sous traitement. Les enfants ayant découvert leur statut sans une bonne préparation au préalable ont souvent tendance à se recroqueviller sur eux, à nourrir de la frustration, mais surtout à abandonner leur suivi.

Enfin, les perceptions négatives autour du VIH restent encore vivaces au regard du déni dont font preuve, aussi bien, certaines personnes séropositives, qu'une partie de la population du département de Ziguinchor. Cet état de fait constitue, aussi, un problème majeur dans le suivi des enfants et adolescents séropositifs.

Face à l'intérêt de plus en plus croissant porté sur le suivi médical des enfants et adolescents vivant avec le VIH, qui constitue le point noir de la lutte contre le VIH. Nul doute que la prise en compte de ces différentes problématiques ici soulevées, peut-être d'un apport non-négligeable en vue de l'amélioration de la prise en charge des enfants et adolescents séropositifs.

Bibliographie

UNDER PEER REVIEW IN IJAR

ANECCA, « Manuel sur le Sida pédiatrique en Afrique », 2017.

BALEN G L et al, « Tensions et dilemmes autour de l'annonce de la maladie aux jeunes adultes vivant avec le VIH au Sénégal », In THE CONVERSATION, 2021.

CENAT J et DERIVOIS D, « L'impact de la culture vaudou dans la prise en charge psychosociale des enfants mis en vulnérabilité par le VIH/Sida en Haïti : étude exploratoire », In CAIRN. INFO, 2012/4 : 423-43.

Corinne Rostaing, « Stigmate », *Sociologie* [En ligne], Les 100 mots de la sociologie, mis en ligne le 01 février 2015, consulté le 26 avril 2026. URL : http://journals.openedition.org/sociologie/2572

Conseil National de lutte contre le Sida (CNLS). (2024). *Rapport annuel 2023.* *https://ancien.cnls-senegal.org/wp-content/uploads/2025/03/CNLS-Rapport-Annuel-2023.pdf*

DIOP M et al, « La sexualité des adolescents vivant avec le VIH au Sénégal, entre norme sociale et secret de famille », In THE CONVERSATION, 2022.

Francoeur, C. (2011). Les multiples visages du VIH-sida. Représentations, expériences et intervention. Reflets, 17(2), 150–162

Goffman, E. (1975). *Stigmate : Les usages sociaux des handicaps*. Les Éditions de Minuit.

Haddad S & al, 2004, « Les inégalités d'accès aux services de santé et leurs déterminants au Burkina Faso. », In: Santé, Société et Solidarité, n°2, 2004. Inégalités sociales de santé. pp. 199-210.

JAFFRE Y & DE SARDAN J-P.O, Une médecine inhospitalière : Les difficiles relations entre soignants et dans cinq capitales d'Afrique de l'ouest, Paris, Karthala : 165-183.

UNDER PEER REVIEW IN IJAR

KANTE A M, PISON G, « La mortalité maternelle en milieu rural sénégalais. L'expérience du nouvel hôpital de Ninéfescha », *Population* 2010/4 (Vol. 65) : 753-779.

Ministère de la Santé et de l'action Sociale (MSAS). (2022). *RAPPORT ANNUEL DE SUIVI DE LA CARTE SANITAIRE*.

OGA M & al, 2014, « Acceptabilité du test VIH proposé aux nourrissons dans les services pédiatriques, en Côte d'Ivoire, Significations pour la couverture du diagnostic pédiatrique », In SAHARA-J, 2014 : 148-157.

Organisation des Nations Unies, « Déclaration de Politique sur le VIH et le SIDA : Mettre fin aux inégalités et agir pour vaincre le SIDA d'ici à 2030 », JUIN 2021.

Plumauzille, C. & Rossigneux-Méheust, M. (2014). Le stigmate ou « La différence comme catégorie utile d'analyse historique ». *Hypothèses*, 17, 215-228.
https://doi.org/10.3917/hyp.131.0215

REVEGUE M H D T, « Amélioration de la prise en charge des adolescents vivant avec le VIH en Afrique de l'Ouest, intégrant les problématiques de l'annonce du statut sérologique VIH et de santé sexuelle et reproductive », thèse de doctorat, Université de Toulouse, 2021.

SIDACTION, « Accès aux ARV pédiatriques et analyses virologiques Priorités pour une prise en charge de qualité des enfants vivant avec le VIH dans 11 pays d'Afrique », 2021.

Organisation Mondiale de la Santé, « Système de santé : Rapport du Secrétariat », 2007.

UNDER PEER REVIEW IN IJAR