

Petite histoire dans la grande histoire du VIH

Vingt ans de lutte contre le SIDA des enfants

La pédiatre Joëlle Nicolas Randegger a partagé sa vie professionnelle entre la France et l'Afrique. Son combat a pris le visage du VIH. Elle nous livre trente années passées à tenter, et parfois réussir, le sauvetage des enfants touchés par cette infection.

J'ai commencé ma vie professionnelle en Afrique. J'ai rapidement fait connaissance avec une nouvelle maladie, qui allait devenir une redoutable pandémie : le VIH. Rentrée en France dans les années 1990, j'ai accompagné les femmes enceintes et les enfants de ma région languedocienne. Dix ans plus tard, je suis retournée en Afrique afin de faire profiter les enfants les plus vulnérables des premiers traitements disponibles. Aujourd'hui, je suis fière des progrès accomplis et je désire en témoigner.

1983 - Pointe Noire, Congo. Je suis responsable des services de pédiatrie et de maladies infectieuses de l'hôpital Adolphe Sicé. J'observe mon premier cas de sida chez une femme hospitalisée pour tuberculose. Elle présente des tumeurs noirâtres disséminées sur le corps. Ayant lu, quelques mois auparavant un article paru dans un journal français sur une maladie mystérieuse de l'immunité qui touche les homosexuels et les transfusés, j'identifie un sarcome de Kaposi. Il signe un dysfonctionnement immunitaire sévère. J'ignore encore que le mal peut toucher les enfants par transmission pendant la grossesse et l'accouchement.

1985 – Chez les adultes, l'épidémie a progressé à Pointe Noire. Des tests diagnostiques ont été mis au point à l'Institut Pasteur. Nous envoyons nos prélèvements à Marseille, et beaucoup reviennent avec le diagnostic de sérologie positive au LAV [le virus découvert par Françoise Barré-Sinoussi ne s'appellera VIH que l'année suivante, en 1986]. En pédiatrie, la salle réservée aux enfants malnutris s'est emplie d'une nouvelle population : de très petits nourrissons dont la croissance semble s'être arrêtée malgré un allaitement maternel bien conduit. Leur bouche est envahie par un muguet extensif qui les empêche de se nourrir. Bientôt, ils se mettent à tousser et ont du mal à respirer. Ils meurent au bout de quelques jours d'infections pulmonaires disséminées, résistantes aux antibiotiques. De plus grands enfants arrivent aussi, fébriles et diarrhéiques, dans un état de maigreur effroyable, la peau couverte d'une dermatose surinfectée. Certains ont été transfusés quelques mois auparavant, parfois au cours de crises sévères de paludisme. Souvent, les mères et les pères sont malades ou décédés. Je comprends qu'il s'agit peut-être d'une forme infantile de cette maladie que l'on commence à appeler sida. Je prélève des échantillons que je fais analyser à Marseille. Lorsque les résultats me parviennent, positifs, les enfants sont morts depuis plusieurs mois déjà... Je sais désormais que le virus n'épargne personne.

1986 - Nous, médecins coopérants et congolais, sommes sollicités en ville par de nombreuses collectivités, écoles, communautés religieuses, administrations pour expliquer le danger de cette nouvelle maladie, les modes de transmission et les moyens de prévention. Des publics très nombreux se pressent pour nous écouter. L'étonnement, le doute, le déni sont bien sûr les réactions les plus courantes. Nous tentons de réduire par nos propos la stigmatisation dont les malades sont l'objet. Car l'idée de la malédiction d'un sorcier ou du

jugement divin pour les coupables n'est jamais loin... Nous pouvons encore parler ouvertement du préservatif qui n'a pas encore fait l'objet d'interdits de la part des autorités religieuses. Durant des vacances en France, je rencontre Violaine Duflo, pédiatre à Courbevoie, qui fait partie de l'Appel, une association humanitaire. Les responsables acceptent de soutenir un programme d'amélioration de l'accueil des enfants et des familles : aménagement des locaux et des latrines, création d'une paillote d'éducation nutritionnelle, fourniture de produits d'hygiène et de médicaments. C'est le début d'une amitié et d'un compagnonnage au long cours.

1987 - De plus en plus d'enfants meurent du sida dans mon service. Je me souviens en particulier de deux jumeaux, conçus par une maman congolaise et un père italien, au cours d'une relation éphémère. C'est le petit garçon, Gérard, de teint très foncé, qui mourra le premier. Sa sœur, Blanche, à la peau couleur de lait, semble plus résistante car, à deux ans, elle est toujours vivante et souriante. Hélas, la mère a continué à l'allaiter. La petite sera enterrée dans sa troisième année après avoir contracté une méningite foudroyante. Chronique d'une mort annoncée... Ayant pris la maman sous ma protection en l'engageant comme lingère dans le service des nouveau-nés, j'ai eu de ses nouvelles longtemps après mon départ du Congo. Je sais qu'elle a eu de nouveau une paire de jumeaux, qui ont tout deux survécu. Elle les avait nommés Joël et Nicolas !

1988 - Je suis débordée, impuissante et révoltée car personne, parmi les autorités, ne prend la mesure de ce qui se passe. L'hôpital ne dispose toujours pas de l'équipement permettant de faire les tests sérologiques indispensables au diagnostic. J'apprends que la coopération française a envoyé le matériel mais les colis sont bloqués en douane ! Je peste car nous continuons à faire des transfusions urgentes sans possibilité de dépistage, alors que le taux de séropositivité parmi les adultes capables de donner leur sang se situe autour de 25 % ! Terrible jeu de roulette russe, une fois sur quatre, je donne la mort en voulant sauver la vie. Un congrès est organisé à Brazzaville sur le sujet avec des chercheurs et des médecins venus du monde entier. Je n'y suis pas invitée mais je m'impose avec une communication concernant l'épidémie en pédiatrie. Je peux décrire plus de 200 cas et j'insiste sur l'association tuberculose et sida qui semble se manifester parmi mes petits patients. Les journalistes me proposent un temps de parole à la télévision nationale. Je lance un appel au secours pour que cessent la négligence et la corruption qui empêchent de prévenir les contaminations transfusionnelles. De retour à Pointe noire, j'apprends que le matériel a été débloqué le jour même. Nous accédons enfin à la première marche vers la maîtrise de l'épidémie : le dépistage.

1989 - Je rentre en France pour des raisons personnelles. Etienne Vilmer, chef du service d'hématologie de l'hôpital flambant neuf Robert Debré me propose alors des vacances pour créer une consultation de pédiatrie tropicale. Aidé d'une psychologue, il assure le suivi des enfants séropositifs à l'hôpital. Intéressé par mon expérience africaine, il m'incite à effectuer une recherche sur l'accueil des enfants séropositifs dans les structures de la petite enfance. J'entre en contact avec les premières associations de patients : Aides, ARCAT-SIDA, APART, Dessine-moi un mouton, et je suis reçue par les responsables des services sociaux et de la PMI en région parisienne. Stéphane Blanche, que j'ai rencontré à Brazzaville en 1988, est le médecin coordonateur d'un groupe de réflexion qui constitue l'ébauche de l'enquête nationale périnatale française (EPF) à laquelle se rallieront toutes les équipes hospitalières accueillant des mères et des enfants concernés par le VIH.

Je publie un article qui montre combien le secret est difficile à préserver lorsqu'il s'agit d'accueillir et protéger un enfant né de mère séropositive. Avec mon amie Danielle Fourny, kinésithérapeute rencontrée au Congo, je rédige un livret de prévention : « Le sida, un mot qui fait peur ». Edité par Edicef, il sera largement diffusé en Afrique.

1990 - Je quitte Paris pour Montpellier. Je trouve des vacances comme médecin de PMI, tout en assurant à l'hôpital une consultation de pédiatrie tropicale dans le service du Pr Astruc. Avec son soutien, je monte une équipe pluridisciplinaire permettant de prendre en charge les femmes enceintes dépistées séropositives. Nous les accompagnons pendant l'accouchement et suivons leurs enfants jusqu'à l'âge de 2 ans, lorsqu'ils se révèlent indemnes de l'infection. Les enfants malades et leurs parents sont consultés en présence d'une psychologue et reçoivent l'aide des puéricultrices, des sages-femmes et d'une assistante sociale. Poursuivant le combat contre la discrimination des enfants concernés, je rédige la brochure « Accueil de l'enfant séropositif », illustrée des dessins réalisés par les enfants de mon service. Récompensée d'un prix, elle sera éditée et distribuée en France par la Direction Générale de la Santé.

1992 - Nous sommes en pleine catastrophe sanitaire. L'épidémie ne cesse de progresser. Plusieurs enfants sont en phase terminale. Des parents meurent aussi dans le service adulte de Maladies infectieuses qui a vu affluer une nouvelle population d'hommes homosexuels ou toxicomanes, mais aussi de femmes précarisées par la drogue ou la prostitution, soumises à l'emprise de compagnons violents. Certaines ont été transfusées et ont découvert durant leur grossesse leur contamination. Je me retrouve plongée dans des milieux sociaux très déstructurés et je crée un réseau de correspondants en PMI pour mieux protéger les enfants : le réseau VIH Enfant Languedoc Roussillon. Je me forme aux soins palliatifs pédiatriques et j'accompagne ainsi plusieurs familles pour assurer une fin digne à leur enfant. La culpabilité des mères est intense. Nous tentons de trouver des relais pour les enfants orphelins et d'organiser au mieux leur prise en charge mais la multiplicité des problèmes à résoudre nous assaille. Heureusement, le travail en équipe fonctionne bien. La présence à mes côtés de Marie Laure Roman, la psychologue qui accueille avec moi les familles, est très précieuse. Un jour, je me souviens m'être réfugiée à la chapelle d'Arnaud de Villeneuve avec elle, pour y pleurer en silence, après avoir assisté ensemble au dernier soupir d'un petit que nous avons suivi depuis sa naissance...

1994 - Première lueur d'espoir : un traitement préventif est possible pour faire diminuer le taux de transmission de la mère à l'enfant (TME). Jusque là, nous incitions les femmes séropositives à ne pas entreprendre de grossesse ou à recourir à une IVG car un nouveau-né sur quatre contractait la maladie. L'Enquête périnatale française prend tout son sens et j'y participe activement. Chaque enfant né de mère séropositive est inclus dans la cohorte et suivi tous les 3 mois. Nous pouvons observer l'efficacité du traitement par AZT, le premier antirétroviral qui réduit à moins de 5 % le taux de TME !

Cela nous fait l'effet d'un bol d'air pur dans une atmosphère confinée, asphyxiante. Les femmes reprennent espoir et de nombreuses grossesses sont mises en route. Mais le nombre de décès d'enfants et d'adultes ne diminue pas encore. Quelques antiviraux existent et sont mis sur le marché, mais nous constatons qu'après une première phase de ralentissement des symptômes, ils deviennent inopérants même en les combinant. Nous tâtonnons, mais nous sentons que la recherche avance et nous gardons l'espoir.

J'entreprends une recherche multicentrique sur la qualité de vie des enfants concernés par le VIH. Une équipe lyonnaise de l'INSERM, animée par Alice Dazord et Sabine Manificat,

spécialistes des études de Qualité de Vie, m'aide dans ce projet qui sera publié en 1999 dans l'ouvrage « Enfants, VIH et SIDA, quelle qualité de vie ? »

1996 - Après une hécatombe de nos petits patients de 8 à 10 ans, en 1994 et 1995, nous sentons le vent tourner et pointer l'embellie. De nouvelles molécules, les antiprotéases, se révèlent, en association avec celles de première génération, beaucoup plus efficaces. Les trithérapies sont nées et permettent de spectaculaires améliorations. Telle cette transformation quasi miraculeuse d'un enfant terriblement amaigri, arrivé au stade où il avait besoin d'une nutrition parentérale : en 3 mois de traitement triple, il reprend 5 kilos et au bout d'un an retrouve le poids idéal correspondant à son âge. Son immunité redevient efficiente. Il reprend l'école et une activité normale. Ou cette fillette de 10 ans, atteinte d'une leishmaniose hépatosplénique – affection opportuniste rare mais gravissime – qui, contre toute attente s'en sort, grâce au combat inlassable de son père qui exige de moi la prescription des dernières molécules mises sur le marché, sans attendre qu'elles fassent leur preuves chez les adultes. Nous assistons, ébahies, à la remontée de ses fonctions immunitaires et à son rétablissement. Elle est aujourd'hui une mère de famille comblée...

2000 - Je n'avais pas oublié l'Afrique pendant toutes ces années, mais j'y pensais toujours avec un sentiment d'impuissance. Les recherches ont avancé, les résultats progressent, mais les ARV restent hors de prix. Une observance parfaite est nécessaire pour combattre l'apparition de résistances. Comment répondre aux appels venus de nos amis ivoiriens, congolais, camerounais, alors que les systèmes de santé sont rudimentaires, qu'aucune protection sociale n'est mise en place et qu'aucun laboratoire n'est équipé pour assurer le suivi ? Pas question d'envoyer nos reliquats d'ARV par des circuits associatifs, comme nous le faisons pour les antibiotiques ou les antalgiques. Commencer un traitement pour ne pas pouvoir le poursuivre est une aberration médicale et épidémiologique. Nous aurons peut-être retardé la mort de quelques mois pour le bénéficiaire mais nous risquons de nous retrouver avec des virus mutés, multirésistants qui aggraveront encore la virulence de l'épidémie. Et pourtant nous savons que des millions de personnes en Afrique continuent de contracter la maladie et d'en mourir. La prévention ? Si quelques succès ont été obtenus par des campagnes très orchestrées, l'usage du préservatif est marginal au sein de populations qui le refusent pour toutes sortes de raisons conscientes et inconscientes. Les églises, dans la crainte d'une incitation à la débauche de leurs ouailles, sont devenues très réticentes à en parler et de toutes façons, le prix en fait reculer le plus grand nombre. Bref, c'est l'échec sur toute la ligne. Survient alors un grand tournant : la conférence de Durban au cours de laquelle les associations, les ONG et le gouvernement français réclament une mobilisation générale contre les profits exagérés des laboratoires pharmaceutiques et pour un fonds de solidarité thérapeutique international, afin de faire baisser les prix des antirétroviraux.

2001 - Philippe van de Perre, professeur de bactériovirologie à Montpellier, me sollicite pour aider nos confrères du Centre Muraz de Bobo Dioulasso (Burkina Faso) à monter un projet de recherche permettant la prise en charge d'une cohorte d'enfants infectés. J'accepte de remettre le pied sur le continent africain, anxieuse de ce que je vais y trouver. Hélas, le développement est resté un mot fétiche mais complètement creux dans le domaine de la santé. Cependant, avec des chercheurs et des médecins locaux qui me font bon accueil, nous élaborons un protocole qui permet de traiter une petite cohorte d'enfants – alors que des dizaines de milliers sont atteints dans le pays. Mais c'est un début et l'ANRS acceptera deux ans plus tard de financer l'étude sous le nom de BURKINAME.

2002 – L'appel des ONG et de Bernard Kouchner a été entendu. Le Fonds mondial de lutte contre la tuberculose, le paludisme et le sida est créé, financé par les gouvernements des pays riches et par des fondations privées. La conférence de Doha a autorisé la fabrication et l'importation des génériques et les laboratoires acceptent de vendre leurs produits à des prix accessibles aux populations des pays pauvres. Des associations locales de personnes séropositives se créent, soutenues par les grandes associations et ONG françaises et internationales.

2003 – Au cours d'une mission au Burkina Faso, je rencontre Christine Kafando qui me demande de l'aider à créer une association de familles touchées par le VIH : AED (Espoir pour Demain) devient le partenaire de l'Appel, association française dont je fais partie depuis mon séjour au Congo, pour un projet de parrainage d'orphelins infectés. Les soutiens se multiplient pour réaliser la prise en charge psychosociale de familles très précarisées.

L'âge de la retraite ayant sonné pour moi, je passe le flambeau à Muriel Lalande, pédiatre infectiologue et à Pascale Vidal, psychologue qui reprennent ma consultation hospitalière et l'animation du réseau languedocien.

Vaillamment, je continue le combat en participant aux travaux du GIP ESTHER créé par Bernard Kouchner pour développer la coopération médicale entre la France et les pays pauvres. Je retourne une à deux fois par an en Afrique. J'y anime des formations de pédiatres et de sages-femmes à la prescription des ARV. J'aide des gouvernements à soumissionner au Fonds mondial et j'évalue des projets de PTME. Au Burkina Faso, avec l'équipe montpelliéraine de l'Appel, nous soutenons AED et visitons nos filleuls, en aidant les familles à monter des activités génératrices de revenus.

Je constate chaque année les transformations positives : les enfants, soignés gratuitement, grandissent et s'épanouissent, grâce à une observance globalement bonne. Les associations font un travail de soutien et d'information remarquable. On sent dans ce creuset un dynamisme énorme qui constitue peu à peu une force de changement et de proposition politique que les gouvernements des pays du Sud devraient mieux évaluer s'ils ne veulent pas un jour risquer la révolte de leurs citoyens !

Tout n'est pas réglé, mais le formidable élan de solidarité internationale qui a permis à des millions de personnes de retrouver l'espoir de vivre et de mettre au monde des enfants sains est unique dans l'histoire de l'humanité. Il permet d'entrevoir la possibilité d'un monde plus juste, plus humain. Je mesure la beauté de cette aventure extraordinaire et exemplaire. Malgré la crise, malgré la pauvreté persistante, malgré les inégalités criantes, elle me rend optimiste pour l'avenir de notre belle planète !