



## NOTE A L'USAGE DU LEGISLATEUR

### INTRODUCTION

Plus de 30 ans après le début de l'épidémie de sida, nous commençons enfin à enrayer la propagation. Depuis 2001 en effet, le nombre de contaminations a diminué de 50 pour cent ou plus dans 26 pays. En 2012, dans les pays à revenu faible ou intermédiaire, près de 10 millions de personnes recevaient le traitement nécessaire contre le VIH<sup>1</sup> et, à l'horizon 2015, 15 millions de personnes seront traitées si l'on en croit les objectifs de l'ONUSIDA.

Mais ces progrès ne sont pas universels. Alors que 65 pour cent des adultes vivant avec le VIH reçoivent un traitement, chez les enfants, la proportion n'est que de 34 pour cent<sup>2</sup>. Si le traitement du VIH, les soins et les services d'accompagnement permettent à un enfant de vivre longtemps et en bonne santé,

la majorité des 3,4 millions d'enfants vivant avec le VIH n'ont pas accès aux services dont ils ont besoin<sup>3</sup>. Des mesures ont été prises au vu des nouvelles lignes directrices de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) sur l'utilisation des antirétroviraux pour le traitement et la prévention de l'infection à VIH, ce qui va permettre d'accroître considérablement le nombre d'enfants qui pourraient bénéficier d'un traitement salvateur<sup>4</sup>. Ces lignes directrices recommandent **un traitement antirétroviral immédiat pour tous les enfants de moins de 5 ans porteurs du VIH**<sup>5</sup>. Toutefois, pour ce faire, cela exige que les pays remédient aux obstacles d'ordre médical, social, systémique et économique qui empêchent les enfants vivant avec le VIH d'accéder aux traitements et aux soins.

**Les enfants sont laissés pour compte dans la lutte contre le VIH et le sida. Si les pays ne font pas le nécessaire pour rendre les traitements plus accessibles, ce sont des centaines de milliers d'enfants qui continueront à mourir chaque année de causes liées au VIH.**

### I. LE DEPISTAGE PRECOCE DE LA CONTAMINATION PAR LE VIH DOIT ÊTRE UNE PRIORITE

Le dépistage précoce, le diagnostic et le traitement pour les nourrissons et les enfants exposés au VIH sont essentiels. Parce que les maladies opportunistes se propagent plus rapidement chez l'enfant que chez l'adulte, 50 pour cent des enfants nés avec le VIH qui ne reçoivent pas un traitement mourront avant d'avoir 2 ans et 80 pour cent avant d'avoir 5 ans.

D'après les lignes directrices que l'OMS a publiées en 2013, les enfants nés de mère séropositive doivent subir un dépistage quatre à six semaines après la naissance. Si celui-ci est positif, l'enfant doit immédiatement être mis sous traitement. Pourtant, plus de 75 pour cent des enfants nés de mères séropositives ne sont pas dépistés. Dans bien des cas, on ne découvre qu'ils ont été contaminés que des années plus tard, lorsqu'ils tombent malades ou meurent.

De surcroît, dans près de 50 pour cent des cas, on ne connaît pas les résultats des dépistages pratiqués sur les nourrissons

et 40 pour cent de ceux qui ont été diagnostiqués séropositifs ne seront pas traités<sup>6</sup>.

Différents facteurs sociaux, économiques et systémiques déterminent quand et comment les enfants potentiellement porteurs du VIH sont diagnostiqués et le cas échéant traités et suivis. Au nombre des difficultés, figurent :

- les frais de transport – Nombre de familles ne peuvent se permettre de faire les multiples déplacements dans des centres de santé nécessaires pour établir le statut sérologique de leurs enfants lorsque ceux-ci ont été exposés au VIH.
- la stigmatisation et la discrimination – Certains parents ne veulent pas faire dépister leur enfant de peur qu'il ne soit stigmatisé ou par crainte de l'être eux-mêmes.
- le système sanitaire – Les dispensaires sont souvent loin et leurs horaires d'ouverture ne sont pas pratiques pour les personnes qui ont à s'occuper d'enfants. En outre, les professionnels de santé ne sont pas suffisamment nombreux et pas forcément formés pour soigner des enfants. Enfin, les laboratoires n'arrivent pas à faire face à la demande.

1,2,3 ONUSIDA, Rapport mondial, 2013.

4 A l'échelon mondial, plus de 90 % des cas de contaminations chez le nourrisson et le jeune enfant sont le fruit d'une transmission verticale. Malgré l'intensification des efforts visant à prévenir cette forme de transmission, un grand nombre d'enfants en sont encore victimes. Pour plus ample information sur la transmission du VIH de la mère à l'enfant et sur les moyens de l'éviter, voir la Note à l'usage du législateur sur le VIH et le sida. *Libérer la prochaine génération du VIH : mettre fin à la transmission verticale du VIH* (accessible sous <http://www.ipu.org/pdf/publications/aids12-1-f.pdf>).

5 Consultable sous <http://www.who.int/pub/guidelines/ar2013/en/index.html> (disponible en anglais seulement), un résumé analytique est disponible sous [http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/ar2013/short\\_summary/fr/index.html](http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/ar2013/short_summary/fr/index.html).

6 Essajec, Shafiq, *Update on EID testing : Global Progress & Emerging Challenges*, mai 2013 (en anglais).



« J'avais 12 ans quand on a découvert que j'avais le VIH. Je tombais malade régulièrement et ma scolarité en souffrait – en fait, j'étais trop souvent malade pour aller à l'école.

Mon état s'est tellement dégradé qu'à un moment, ma mère s'est mise à prier pour que je vive suffisamment longtemps pour arriver jusqu'à ma dernière année de lycée. Mais j'avais de grands rêves : aller à l'université et en sortir diplômée.

Je n'ai pas abandonné et aujourd'hui, je suis fière de dire que je suis entrée à l'université et que je vais bien.

Les enfants comme moi ont non seulement besoin de médicaments,

mais aussi de compléments, notamment d'une alimentation saine. Il faut faire en sorte que les familles – et en particulier les enfants – au fin fond des villages soient suivis et aient une nourriture et des médicaments appropriés.

Aujourd'hui, je suis vivante et en bonne santé parce que j'ai eu accès à des médicaments adaptés contre le VIH, que j'ai eu un régime de qualité et parce que je vivais dans une société protectrice. Je pense que tous les enfants vivant avec le VIH ont droit à des médicaments adaptés et doivent être LA priorité. Après tout, ils sont les ministres et les parlementaires de demain. »

- le manque de fournitures – Les pays où la prévalence du VIH est forte connaissent souvent des pénuries de matériel de diagnostic et de médicaments pour traiter les enfants vivant avec le VIH.

## II. IL FAUT INNOVER POUR RECENSER LES ENFANTS VIVANT AVEC LE VIH QUI N'ONT PAS ÉTÉ DEPISTÉS ET LEUR DISPENSER UN TRAITEMENT

Les pays doivent envisager de nouvelles façons d'étendre les programmes de prise en charge et de traitement du VIH et d'améliorer l'assiduité des bénéficiaires. Ils pourraient par exemple intégrer les services de dépistage dans des services de santé non spécialisés et dans les programmes à assise locale. Les enfants sont en contact avec le système sanitaire par le biais de différents services (par exemple, les centres de vaccination, les services de nutrition, etc.), mais dans la plupart de ces points d'accès rien n'est fait pour recenser ceux qui vivent avec le VIH. Il faut aussi que les pays multiplient le nombre de prestataires de soins et déploient davantage de professionnels de santé formés au conseil et au dépistage des enfants à l'échelon local.

Voici quelques éléments qui devraient faciliter le recensement des enfants positifs pour le VIH et permettre de les faire participer aux programmes de soins :

- **Nouvelles techniques de dépistage du VIH chez l'enfant** : Si le VIH peut être diagnostiqué chez l'adulte au moyen d'une simple détection d'anticorps, cela n'est pas possible chez l'enfant de moins de 18 mois. Il faut des tests plus sophistiqués pour déterminer le statut VIH du jeune enfant, mais ces tests sont aussi plus onéreux et ne sont pas disponibles dans tous les établissements de santé. En outre, lorsqu'ils le sont, il faut parfois plus d'un mois pour obtenir les résultats, car les prélèvements sont envoyés à un laboratoire central, puis analysés et les résultats renvoyés aux centres de santé locaux. Certains laboratoires commencent à envoyer les résultats à ces établissements à l'aide de technologies mobiles, ce qui réduit de moitié les délais de transmission. D'autres innovations devraient permettre de faire un dépistage à la naissance et d'avoir les résultats le jour-même.

### • Dépistage des enfants et conseil renforcés dans les

**localités** : Le plus souvent, les enfants vivant avec le VIH sont conduits dans des centres de soins mère-enfant et non dans des établissements spécialisés dans le traitement du VIH – ce qui fait de ces centres un lieu privilégié pour le dépistage et le traitement du VIH chez l'enfant. De même, le fait de proposer un dépistage des enfants durant les Journées de la santé de l'enfant pourrait améliorer considérablement l'accès aux services essentiels de lutte contre le VIH. Le conseil et le dépistage dans les collectivités locales améliorent en outre considérablement l'accès des enfants au traitement du VIH. Enfin, les professionnels de santé installés dans les localités peuvent rechercher les enfants exposés au VIH dans les centres de développement de la petite enfance, les groupes religieux et sportifs, les foyers pour orphelins et enfants vulnérables, et même dans les familles.

- **Meilleure formation des prestataires de soins** : Nombre de prestataires de soins ne connaissent pas suffisamment les règles en matière de traitement et sont réticents à l'idée d'entamer un traitement chez des enfants, parce que cela peut paraître effrayant de devoir faire prendre des médicaments à un enfant tout au long de sa vie, surtout lorsqu'il a l'air d'être en bonne santé. Il est donc utile de leur expliquer l'intérêt du conseil, du dépistage et du traitement chez l'enfant. Ils n'en seront que plus efficaces.

- **Meilleur suivi des programmes de traitement du VIH chez l'enfant** : Il est difficile de faire suivre des programmes de soins et de traitement aux enfants, en grande partie pour les mêmes raisons qu'il est difficile de les diagnostiquer (manque de moyens des familles pour se rendre au dispensaire, difficultés logistiques pour les parents ou tuteurs, éloignement des dispensaires, peur de la stigmatisation, pénurie de médicaments, et manque de formation des professionnels de santé). Il faut savoir que la prise irrégulière des médicaments utilisés dans le traitement du VIH peut entraîner une pharmacorésistance. Il est donc crucial de remédier à ces problèmes pour que les enfants suivent leur traitement avec assiduité.

### III. IL FAUT DES MEDICAMENTS EFFICACES CONTRE LE VIH POUR REpondRE AUX BESOINS PROPRES AUX ENFANTS

Le fait qu'il n'y ait pas différentes possibilités pour traiter les enfants contribue à ce que les taux de couverture soient faibles et les dosages inefficaces – voire dangereux. Bon nombre des formules pédiatriques ont mauvais goût ou sont difficiles à ingérer pour les très jeunes enfants. D'autres doivent être conservées au frais, quand dans les pays en développement nombre de familles n'ont pas de réfrigérateur. Les prestataires de soins ou les parents sont parfois obligés de réduire des médicaments pour adultes en petites portions pour parvenir à un dosage qui leur semble adapté à un enfant, ce qui peut se traduire par une sous-médication (ou une sur-médication).

A cela s'ajoute le manque de moyens pour financer les traitements pédiatriques et, ce, dans le monde entier. Les médicaments pour enfants sont parfois plus chers que ceux pour adultes et il peut être difficile de se les procurer car le dosage varie selon l'âge et le poids. Dans un nombre de pays les plus durement touchés par l'épidémie, les crédits nationaux alloués à la santé sont insuffisants et le financement des médicaments pour enfants n'est pas une priorité.



### NOMBRE D'ENFANTS AYANT BESOIN D'UN TRAITEMENT ANTI-RETROVIRAL (ARV) ET TAUX DE COUVERTURE DU TRAITEMENT (ARV) DU VIH DANS LES 22 PAYS PRIORITAIRES, 2011 ET 2012\*

| Pays                             | Estimation du nombre d'enfants ayant besoin d'un traitement ARV, 2011 | Estimation de la couverture ARV chez les enfants, décembre 2011 | Estimation du nombre d'enfants ayant besoin d'un traitement ARV, 2012 | Estimation de la couverture ARV chez les enfants, décembre 2012 |
|----------------------------------|---|---|---|---|
| Botswana                         | 10 000  | 95%   | 10 000  | 95%   |
| Namibie                          | 13 000  | 80%   | 13 000  | 87%   |
| Afrique du Sud                   | 210 000   | 71%   | 210 000   | 67%   |
| Swaziland                        | 14 000  | 48%   | 14 000  | 54%   |
| Zimbabwe                         | 110 000   | 35%   | 100 000   | 45%   |
| Inde                             | 81 000  | 28%   | 86 000  | 40%   |
| Kenya                            | 160 000   | 31%   | 150 000   | 38%   |
| Zambie                           | 95 000  | 32%   | 90 000  | 38%   |
| Malawi                           | 110 000   | 27%   | 100 000   | 36%   |
| Tchad                            | 20 000  | 8%  | 20 000  | 29%   |
| Ouganda                          | 90 000–130 000  | 19–27%  | 85 000–130 000  | 27–42%  |
| Mozambique                       | 110 000   | 22%   | 100 000   | 27%   |
| République-Unie de Tanzanie      | 130 000   | 14%   | 130 000   | 26%   |
| Lesotho                          | 23 000  | 27%   | 22 000  | 25%   |
| Ghana                            | 16 000  | 16%   | 14 000  | 25%   |
| Ethiopie                         | 86 000  | 19%   | 78 000  | 23%   |
| Burundi                          | 11 000  | 18%   | 9 900   | 21%   |
| Côte d'Ivoire                    | 37 000  | 14%   | 35 000  | 16%   |
| Cameroun                         | 34 000  | 13%   | 33 000  | 15%   |
| Angola                           | 22 000  | 11%   | 23 000  | 13%   |
| Nigéria                          | 260 000   | 14%   | 260 000   | 12%   |
| République démocratique du Congo | 54 000  | 12%   | 53 000  | 9%  |
| <b>Total</b>                     | <b>1 720 000</b>  | <b>29%</b>  | <b>1 660 000</b>  | <b>34%</b>  |

\* Extrait des données de l'OMS et d'ONUSIDA consultables sous <http://www.who.int/hiv/data/en> (en anglais seulement). Les 22 pays prioritaires sont ceux qui ont été répertoriés dans le *Plan mondial d'ONUSIDA pour éliminer les nouvelles infections à VIH chez les enfants à l'horizon 2015 et maintenir leurs mères en vie*.



Les besoins des enfants vivant avec le VIH dans nos pays sont multiples et variés – comme le sont les obstacles auxquels ils se heurtent en matière de traitement. Qu'il s'agisse du prix des médicaments ou du fait qu'il n'y a pas suffisamment de médicaments adaptés, du manque de personnel médical formé, ou encore de la stigmatisation et de la discrimination, nous devons remédier à tous ces problèmes si nous voulons atteindre l'objectif d'une génération libérée du sida. Ce sont des problèmes que nous, parlementaires, pouvons et devons régler. Avec la volonté politique nationale qui s'impose et la solidarité internationale, nous pouvons et nous allons le faire, pour l'avenir de nos enfants. »

#### IV. LES PARLEMENTS ET LEURS MEMBRES PEUVENT CONTRIBUER A AMELIORER L'ACCES AU TRAITEMENT DU VIH CHEZ L'ENFANT

Les parlementaires sont mieux placés que quiconque pour faire des enfants vivant avec le VIH une priorité dans les programmes nationaux de santé et de lutte contre le VIH/sida. Ils peuvent améliorer considérablement le taux de traitement des enfants et veiller à ce que les lignes directrices de l'OMS soient mises en œuvre en suivant les recommandations ci-après.

##### AGIR AU PARLEMENT

1. Fédérer tous les partis pour répondre aux besoins des enfants vivant avec le VIH et examiner les solutions qui peuvent être mises en place grâce à l'action parlementaire.
2. Dresser un inventaire des lois portant sur l'accès au traitement du VIH chez l'enfant et s'assurer qu'elles sont conformes aux lignes directrices de l'OMS de 2013 en la matière.
3. Plaider pour l'affectation de crédits budgétaires à l'appui des politiques publiques et de la législation, de façon à ce que tous les enfants qui en ont besoin, puissent recevoir un traitement.
4. Soutenir les lois et autres mesures visant à réduire la stigmatisation et la discrimination à l'encontre des personnes vivant avec le VIH.
5. Plaider pour que le dépistage du VIH puisse être pratiqué dans les centres mère-enfant et dans le cadre d'autres programmes de santé pertinents.
6. Promouvoir une formation accrue des personnels de santé locaux aux besoins particuliers des enfants vivant avec le VIH.
7. Plaider pour un renforcement de l'aide au développement pour permettre l'achat de médicaments contre le VIH chez l'enfant et améliorer l'accès des enfants au traitement du VIH.

##### FAIRE PREUVE D'UN LEADERSHIP FORT

1. Rencontrer des responsables de l'administration publique, des prestataires de soins et des organisations travaillant dans votre localité pour obtenir des informations récentes sur l'épidémie dans votre circonscription et dans votre pays.
2. Demander au ministère de la Santé de votre pays quels sont les types de traitements disponibles pour les enfants et où sont les carences. Demander au ministère des Finances quels sont les crédits alloués au traitement du VIH, en particulier chez le nourrisson et l'enfant.
3. Se rendre dans les hôpitaux et rencontrer les prestataires de soins pour s'enquérir directement auprès d'eux des difficultés auxquelles se heurtent les familles pour faire dépister et traiter leurs enfants, et s'informer sur la manière dont le dépistage du VIH est pratiqué chez le nourrisson et chez l'enfant ainsi que sur les suites qui y sont données.
4. Informer le public sur le VIH chez l'enfant et les obstacles en matière de soins et de traitement, notamment en organisant des rencontres publiques dans vos circonscriptions. Expliquer à vos électeurs ce que font les pouvoirs publics de votre pays pour garantir l'accès au traitement du VIH à tous les enfants qui en ont besoin.
5. Dénoncer la stigmatisation et la discrimination qui touchent les enfants chez eux, à l'école et dans leur communauté.

##### Leadership et action parlementaires : TANZANIE

La Tanzanie s'est dotée d'une coalition parlementaire exceptionnelle, la Coalition parlementaire tanzanienne contre le sida (TAPAC), dont 75 % des parlementaires tanzaniens, ainsi que le Président de la République, le Premier ministre et encore d'autres responsables politiques de premier plan font partie. Sur les dix dernières années, les mesures de la TAPAC ont permis de combattre la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH et de mettre en place un budget plus important pour la lutte contre le VIH/sida. Parmi les plus grandes réussites de la TAPAC, on citera l'adoption d'une des lois les plus progressistes sur le VIH/sida et la création, en 2008, d'une Commission permanente des affaires relatives au VIH/sida, qui a permis d'intégrer véritablement le VIH dans le travail du Parlement.

Pour plus ample information sur la TAPAC, voir : [http://www.ipu.org/pdf/publications/hiv12\\_fr.pdf](http://www.ipu.org/pdf/publications/hiv12_fr.pdf).