



Acceptabilité de la récupération nutritionnelle ambulatoire chez les enfants de sept ans et plus infectés par le VIH suivis dans douze sites de prise en charge au Sénégal

Marie Varloteaux

► To cite this version:

Marie Varloteaux. Acceptabilité de la récupération nutritionnelle ambulatoire chez les enfants de sept ans et plus infectés par le VIH suivis dans douze sites de prise en charge au Sénégal. Médecine humaine et pathologie. Université Montpellier, 2017. Français. NNT : 2017MONTT163 . tel-01748058

HAL Id: tel-01748058

<https://theses.hal.science/tel-01748058>

Submitted on 29 Mar 2018

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.

THÈSE POUR OBTENIR LE GRADE DE DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ DE MONTPELLIER

En Santé Publique

École doctorale CBS2

Unité de recherche UMI233 TransVIHMI IRD/U1175 INSERM

**Acceptabilité de la récupération nutritionnelle
ambulatoire chez les enfants de sept ans et plus
infectés par le VIH suivis dans douze sites de prise en
charge au Sénégal**

Présentée par Marie VARLOTEAUX

Le 17 novembre 2017

Sous la direction de Philippe MSELLATI

Pr Nicolas NAGOT, Professeur des Universités de Montpellier, INSERM

Dr Laurent VIDAL, Directeur de recherche, IRD

Dr Renaud BECQUET, Chercheur, INSERM

Dr Philippe MSELLATI, Directeur de recherche, IRD

Dr Abdoul Magib CISSÉ, Docteur, UCAD

Dr Cécile CAMES, Ingénieure de recherche, IRD

Président

Rapporteur

Rapporteur

Directeur de Thèse

Examineur

Examineur



**UNIVERSITÉ
DE MONTPELLIER**

Remerciements

*Il faut toujours remercier l'arbre à karité
sous lequel on a ramassé de bons fruits pendant la bonne saison.*

Ahmadou KOUROUMA

Je remercie chaleureusement Philippe MSELLATI, mon directeur de thèse, pour la confiance qu'il m'a témoignée, pour avoir encadré, accompagné, et corrigé ce travail. Merci pour votre patience et votre indulgence.

Je remercie Laurent VIDAL, Renaud BECQUET, Nicolas NAGOT, Abdoul Magib CISSE Cécile CAMES, pour l'honneur qu'ils m'ont fait d'accepter de participer à ce jury de thèse. Vos réflexions et vos conseils me seront très précieux pour enrichir ce travail. Je remercie également Eric DELAPORTE, son accueil et son indulgence. Cette thèse n'aurait pu voir le jour sans l'opportunité qui m'a été donnée par l'IRD, d'effectuer un séjour de Volontaire Civil International de 24 mois à Dakar, au sein de l'unité UMI233/TransVIHMI. Un grand Merci à Bernard TAVERNE pour votre accueil, vos conseils et votre écoute. Merci de m'avoir initié à la recherche. Un grand Merci à Alice DESCLAUX pour votre accueil, votre disponibilité et votre bienveillance, ce fut un réel plaisir de partager avec vous, nos déjeuners et votre bureau de Dakar et de Montpellier.

Je remercie l'ANRS qui m'a accordé une allocation de recherche, ainsi qu'Expertise France, sans qui je n'aurais pas pu faire ces déplacements sur le terrain.

Une spéciale dédicace à Gabriële LABORDE-BALEN, un GRAND MERCI pour ton soutien sans faille ! Ton écoute, ton engagement, merci pour tes conseils et la relecture de ce travail. Merci de m'avoir accompagnée tout au long de ce travail !

Un grand merci à Charles MASSON, pour nos nombreuses séances d'écriture et de réécriture matinales. Merci de m'avoir donné les clés qui m'ont permis de mieux appréhender ce bel exercice qu'est l'écriture. Le chemin est encore long, mais il paraît que « *la patience est un chemin d'or, qui l'emprunte ne se trompe jamais* » (Proverbe Mooré).

Je remercie l'ensemble de la « team Snac's » :

Une spéciale dédicace à Mon frère, Sidy Mokhtar NDIAYE, pour ces deux années de terrain et ces milliers de kilomètres parcourus ; en 4x4 de la DLSI en passant par le taxi 7 places à la charrette de Nioro du Rip, nous avons essayé de relever ce défi (peut être) qu'a été l'étude Snac's. Il me semble que nous avons su faire face à de nombreux défis inhérents au terrain, en nous adaptant en toutes circonstances.

Un grand merci à l'équipe de coordination, Fatou NIASSE, Mohammed COULIBALY et Cécile CAMES, pour votre rigueur et votre engagement ! Une spéciale dédicace à Karim DIOP, pour votre diplomatie, pour votre art de gérer, et de motiver les équipes, sans oublier votre maîtrise du Temps.

Un grand merci aux équipes soignantes dakaroise de l'hôpital Albert-Royer et de l'hôpital Roi-Baudouin, pour votre engagement et dévouement quotidien dans la prise en charge des enfants infectés par le VIH. Ce fut un honneur et un plaisir de pouvoir travailler à vos côtés. Merci à Ngagne MBAYE et à Haby SIGNATE SY pour votre militantisme, votre engagement dans la lutte contre l'infection à VIH pédiatrique et pour cette belle collaboration.

Un grand merci aux équipes soignantes des régions, vous nous avez ouvert les portes de vos structures, vous avez partagé avec nous votre quotidien, vos difficultés rencontrées dans la prise en charge des enfants infectés par le VIH. Merci pour cette collaboration réussie dans la recherche opérationnelle et votre accueil chaleureux. Une spéciale dédicace aux Médiatrices/Médiateurs dont l'importance du rôle auprès des patients commence tout juste à être reconnue. Votre travail est inestimable, vous êtes un maillon essentiel de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH. Un grand merci à toi Ndeye Ngoné HAVE qui m'a accueillie, ouvert les portes de la prise en charge de l'enfant infecté par le VIH. De l'étude sur le coût de la prise en charge hospitalière des enfants infectés par le VIH, en passant par le pilote Snac's et en terminant par l'étude Snac's tu as été une formidable partenaire, merci pour ton dévouement et ton engagement, la lutte continue !

Un grand merci aux parents/tuteurs et enfants/adolescents qui ont accepté de participer à cette étude. Le combat pour améliorer la prise en charge n'est pas fini !

Une spéciale dédicace aux personnels du CRCF, Aissatou, Amadou, Touré, Sokhna, Madame Mbaye, Moustapha, Sow, Katy, Mass, Khady, Khéwé et ses thés, sans oublier Cissé et sa conduite ! Un grand merci pour votre bonne humeur et votre disponibilité !!

Une spéciale dédicace à Lamine Ibrahima SOUANE, pour avoir su animer, traduire et transcrire, les focus groups !

A toutes ces belles personnes rencontrées durant ces trois années entre Dakar et Montpellier un grand merci : à Fred EBOKO, qui a été le premier à m'encourager dans cette belle aventure qu'est la thèse, merci de ton soutien. « *Les enfants sont les amis de tout le monde et les ennemis de personne* » ! à Leslie DUBENT, pour nos nombreux fou-rires et diners à refaire le monde ; à Augustin Diomaye NGOM pour m'avoir encouragée tout au long de ce travail, pour m'avoir initiée à l'écriture du scénario et pour me soutenir pleinement dans mes projets audiovisuels ; à Max-Stéphane ETINGUE, merci de m'accueillir dans cette chouette coloc' montpelliéraine, merci

pour ta tolérance et ton indulgence, ces derniers mois ont été, somme toute un peu tourmentés ; à toute l'équipe « diversité génétique du VIH-1 émergence des rétrovirus et autres pathogènes » de l'UMI 233 IRD pour m'avoir accueillie dans vos locaux, je m'excuse par avance de ne pas avoir pris le temps de vous connaître davantage individuellement ; à Julie PUJET, Coralie SIGOUNIOS, et Sophie LAPLAZE, pour votre bonne humeur et votre disponibilité.

A mes amies bordelaises, Aurore et Pauline, merci pour cette belle et franche amitié que j'ai laissée un temps et retrouvé intacte à mon retour !

Un grand merci à mon père, merci pour ton soutien et pour m'avoir permis de faire ce que j'ai toujours voulu faire ! Un grand merci à toi Djénéba pour m'avoir transmis l'amour des Afriques. Un grand merci à toi ma Pauline pour ton soutien sans faille lors de « mes coups de fils catastrophe ! »

Pour Adrienne MATHIEU-VARLOTEAUX, partie à l'aube de ce travail.

Résumé

La malnutrition est une pathologie récurrente en Afrique, qui touche particulièrement les enfants et adolescents vivant avec le VIH. Le Sénégal a été l'un des premiers pays africains à mettre en œuvre un programme national d'accès aux antirétroviraux (ISAARV) à partir de 1998. Néanmoins, comme dans la majorité des pays, la prise en charge pédiatrique a connu un retard par rapport à celle des adultes. La malnutrition et l'infection à VIH agissent en interaction et aggravent le risque de morbidité et de mortalité des enfants. Pour autant, les recommandations internationales se sont surtout intéressées à la prise en charge de la malnutrition chez les enfants de moins de cinq ans. Il existe peu de directives concernant les modalités de récupération nutritionnelle chez les enfants de plus de cinq ans et les adolescents infectés par le VIH.

C'est dans ce contexte qu'a été mise en place l'étude Snac's qui avait pour objectif d'évaluer l'efficacité et l'acceptabilité de la récupération nutritionnelle ambulatoire par l'administration d'Aliments prêts à l'emploi (APE) chez les enfants et adolescents infectés par le VIH dans 12 sites de prise en charge à Dakar et dans les régions du Sénégal. Cette thèse a pour objectifs d'évaluer, dans le cadre de cette étude 1/l'acceptabilité d'un dispositif innovant d'information des enfants et des parents pour la participation à la recherche 2/ l'acceptabilité de l'intervention de récupération nutritionnelle chez les enfants et adolescents et d'identifier les facteurs et obstacles à cette acceptabilité 3/ l'acceptabilité de l'intervention chez les soignants impliqués dans l'étude.

Trois enquêtes ont été menées au cours du projet Snac's, dans les deux sites de Dakar et les dix sites régionaux auprès des enfants, des parents/tuteurs et des professionnels de santé. Les entretiens avec les enfants en succès ou en échec de traitement de la malnutrition et avec les parents se sont déroulés par focus group. Ils ont concerné 112 enfants au moment de l'inclusion et 71 enfants au moment de la sortie de l'étude. Des entretiens individuels ont concerné 30 professionnels de santé. Les données quantitatives ont été traitées avec le logiciel statistique SAS™ et les données qualitatives à l'aide du logiciel Dedoose™.

Le Dispositif standardisé d'information à la recherche (DSIR) avait pour intérêt de standardiser et rendre facilement compréhensible l'information des participants. Il a été apprécié par les enfants/adolescents, et par les parents/tuteurs. 68 % des parents/tuteurs et 58 % des enfants/adolescents, ont répondu correctement à au moins 7/8 questions. La notion qui a été la moins bien comprise par les parents/tuteurs et les enfants/adolescents était le droit de quitter l'étude, avec des taux respectifs de réponses correctes de 54 % et 36 %. L'enquête sur l'acceptabilité a permis d'identifier trois déterminants qui peuvent représenter un obstacle à l'adhésion des enfants/adolescents à une prise en charge nutritionnelle ambulatoire à base d'APE : le dégoût des APE, les effets secondaires et la

durée de l'attente avant la consultation. Les entretiens avec les équipes soignantes ont mis en évidence les difficultés rencontrées dans la prise en charge du VIH pédiatrique. Les analyses ont montré une bonne acceptabilité de l'intervention, mais une incertitude quant à la possibilité de la pérenniser à la fin du projet.

Ce travail a permis d'expérimenter la mise en place du DSIR, qui s'avère intéressant même s'il demande à être amélioré. Il a permis de décrire les difficultés et les enjeux de la prise en charge de l'infection à VIH pédiatrique notamment en région, qui constituent l'environnement des interventions de récupération nutritionnelle. Les résultats de cette étude montrent que le dispositif de récupération nutritionnelle ambulatoire est acceptable par les principaux acteurs (enfants/adolescents, parents/tuteurs et équipes soignantes), mais que sa pérennisation n'est envisageable qu'avec l'appui et l'engagement des autorités sanitaires, la mise en place d'un approvisionnement régulier en APE et d'un accompagnement, notamment financier, adéquat.

Mots clés : Acceptabilité, enfants/adolescents, VIH, malnutrition, APE

Abstract

Malnutrition is a recurrent condition in Africa, particularly affecting children and adolescents living with HIV. Malnutrition and HIV infection interact and increase the risk of child morbidity and mortality. Senegal was among the first African countries to implement a national program for access to antiretroviral drugs (ISAARV, 1998). However, as in most countries, paediatric care has lagged behind that of adults. Besides, international recommendations have focused on the management of malnutrition among children under five years of age. There are few guidelines for nutritional rehabilitation in children over five years of age and adolescents infected with HIV.

It was against this background that the Snac's study (Nutritional Rehabilitation in Senegalese HIV-infected Children and Adolescents) was set up to evaluate the effectiveness and acceptability of ambulatory nutrition rehabilitation through the administration of Ready-to-Use Therapeutic Foods (RUTF) in HIV-infected children and adolescents in 12 treatment sites in Dakar and ten other regions in Senegal. The objectives of this thesis were to evaluate, within the framework of this study: i) the acceptability of an innovative information system for children and their parents to participate in the research; ii) the acceptability of the intervention for nutritional rehabilitation in children and adolescents and to identify factors and barriers to acceptability; and iii) the acceptability of the intervention among healthcare professionals involved in the study.

Three surveys were conducted among children, parents/guardians and health professionals at the two sites in Dakar and the ten regional sites of the Snac's project. FGD were conducted with successfully or unsuccessfully treated children for malnutrition and with their parents/guardians. They included 112 children at the time of inclusion and 71 children at the time of study exit. Individual interviews were held with 30 healthcare professionals. Quantitative and qualitative data were processed using SAS TM and Dedoose TM softwares respectively.

Results: The Standardized Information System for Research (SISR) had the advantage of standardizing and making participants' information easily understandable. It was positively appreciated by children/adolescents, and by their parents/guardians. 68% of parents/guardians and 58% of children/adolescents correctly answered to at least 7/8 questions. The notion that was least well understood by parents/guardians and children/adolescents was the right to leave the study, with rates of correct answers of 54% and 36% respectively. The Acceptability Survey identified three determinants that may represent barriers to adherence to ambulatory RUTF-based malnutrition management among of children/adolescents: disgust, adverse effects of RUTF, and the duration of the waiting time before the consultation. Interviews with healthcare teams highlighted the difficulties they face in the management of paediatric HIV. The analyses showed a good

acceptability of the intervention despite concerns in relation to the sustainability of the intervention beyond the project.

This work allowed experimenting the implementation of the DSIR, which is interesting even if it needs to be improved. It made possible to describe the difficulties of and challenges to- paediatric HIV infection management, in particular in the regions, which constitute the environment of the interventions for nutritional rehabilitation. The results of this study show that the ambulatory nutritional rehabilitation device is acceptable to the main actors (children/adolescents, parents/guardians and healthcare teams) though sustainability is only possible with healthcare decision makers' support and commitment, the establishment of a steady supply in RUTF and an adequate financial support.

Key words : Acceptability, Children/adolescents, HIV, malnutrition, RTUF

Sommaire

Remerciements.....	3
Résumé	8
Abstract	10
Sommaire	12
Figures	15
Tableaux	16
Sigles et abréviations	17
Conventions d'écriture.....	18
Préambule	21
Introduction	25
Première partie	29
Chapitre Premier : Délimitation du sujet.....	29
L'épidémie du VIH en Afrique	29
Contexte de l'épidémie à VIH au Sénégal.....	33
Malnutrition pédiatrique et VIH	39
Chapitre 2 : L'étude Maggsen et l'origine de l'étude Snac's.....	56
Le Centre Régional de recherche et de formation à la prise en charge clinique de Fann (CRCF)	56
L'étude Maggsen (ANRS 12279).....	58
Genèse du projet Snac's	58
Chapitre 3 : L'étude Snac's	63
La coordination du projet	63
Protocole.....	63
Partie II : Cadre théorique, méthodologique et modalité de mise en œuvre.....	68
Chapitre 4 : Cadre théorique	68
Hypothèse de l'étude Snac's	68
Hypothèse de cette thèse	68

Définition des concepts	70
Chapitre 5 : Cadre méthodologique.....	72
Déroulement de cette recherche	72
Présentation des sites de prise en charge	79
Partie III : Résultats.....	81
Chapitre 6 : Processus d'information de l'étude Snac's	81
Mise en œuvre du dispositif standardisé d'information à la recherche	81
Caractéristiques socioéconomiques des enfants/adolescents et des parents/tuteurs à l'inclusion dans l'étude Snac's	82
Évaluation du dispositif standardisé d'information à la Recherche (DSIR)	84
Analyses	91
Discussion.....	92
Chapitre 7 : Déterminants de l'adhésion à la prise en charge nutritionnelle par APE.....	96
Description de la population.....	96
Description quantitative.....	98
Description qualitative du discours des enfants.....	100
Analyses	116
Discussion.....	116
Chapitre 8 : Acceptabilité et faisabilité de l'intervention par les personnels soignants.....	118
Population de l'étude.....	118
Prise en charge des enfants infectés par le VIH.....	119
Perception du DSIR.....	130
Perception de l'acceptabilité de l'intervention	131
Discussion.....	138
Partie IV : Discussion	139
Chapitre 9 : L'acceptabilité du dispositif d'information et de l'intervention.....	140
Qu'en est-il de l'acceptabilité du projet et de la performance du dispositif d'information ?	141
L'acceptabilité de l'intervention de récupération nutritionnelle.....	144
Chapitre 10 : Quelles sont les principales limites de cette recherche ?	146
Pérennisation de l'intervention.....	147
Quelques recommandations.....	147

Figures

Fig. 1. — Carte du Sénégal (<i>Source: Division Géographique du Ministère des Affaires Étrangères</i>).....	34
Fig. 2. — Pyramide sanitaire du Sénégal (<i>Source : Ministère de la santé et de l'action sociale, Sénégal</i>)	35
Fig. 3. — Carte de la prévalence de l'infection à VIH selon les régions (<i>Source : EDS_MIC_2010/2011</i>).....	39
Fig. 4. — Algorithme de prise en charge de la malnutrition au Sénégal (<i>Source : Ministère de la santé et de l'action sociale, Sénégal</i>)	44
Fig. 5. — Spirale morbide malnutrition-infection (<i>Source : CHEVALIER, 1996</i>)	45
Fig. 6. — Schéma de l'interaction entre le VIH et la malnutrition (<i>Source : CHEVALIER, 2003</i>).....	46
Fig. 7. — Schéma présentant le déroulement de l'étude Snac's.	64
Fig. 8. — Capture d'image du documentaire audiovisuel.....	74
Fig. 9. — Photo de la mise en place des focus groups à l'hôpital des enfants Albert-Royer Dakar, février 2016, Etude Snac's Sénégal.	76
Fig. 10. — Photo de la mise en place des focus groups à l'hôpital régional de Saint Louis.....	77
Fig. 11. — Carte du Sénégal présentant les 12 sites de prise en charge inclus dans l'étude Snac's (<i>Source : Sidy Mokhtar Ndiaye</i>).....	80
Fig. 12. — Participants au DSIR, Etude Snac's Sénégal, 2016.....	82
Fig. 13. — Taux de réponses correctes selon les questions par les parents/tuteurs et les enfants.....	85
Fig. 14. — Dessin de Aicha.	106
Fig. 15. — Illustration de Awa, focus groups.	106
Fig. 16. — Dessin de Mokhtar, focus groups.....	107
Fig. 17. — Dessin de Awa Ly, focus groups.	108
Fig. 18. — Dessin de Amadou, focus groups.....	108
Fig. 19. — Dessin de Salif, focus groups.....	109
Fig. 20. — Adama, 13 ans, focus groups.	110
Fig. 21. — Dessin de Ramatoulaye, focus groups.	110

Fig. 22. — Dessin de Marie, focus groups.....	111
Fig. 23. — Illustration de Idrissa, focus groups.	112
Fig. 24. — Répartition des personnels soignants selon leurs fonctions, Etude Snac's, Sénégal 2016.....	118
Fig. 25. — Composition en macronutriments des ATPE.....	170
Fig. 26. — Illustration du <i>Plumpy Sup</i> TM	172

Tableaux

Tableau I — Récapitulatif des méthodes et analyses utilisées pour cette étude.....	78
Tableau II — Caractéristiques des enfants et adolescents qui ont participé au DSIR, dans l'étude Snac's au Sénégal	82
Tableau III — Caractéristiques associées à la bonne compréhension ¹ de l'information	85
Tableau IV — Données socio-démographiques des enfants et adolescents ayant participé aux focus groups, Etude Snac's Sénégal 2016.....	96
Tableau V — Présentation des déterminants analysés en fonction du type de sortie de l'études, Etude Snac's Sénégal 2016	98
Tableau VI — Caractéristiques des personnels soignants. Etude Snac's, Sénégal, 2016	118

Sigles et abréviations

ANRS	Agence nationale de recherches sur le VIH/SIDA et les hépatites
APE	Aliments prêts à l'emploi
ARV	Antirétroviraux
ASPE	Aliments de supplémentation prêts à l'emploi
ATPE	Aliments thérapeutique prêts à l'emploi
AZT	Zidovudine
CREN	Centre de récupération nutritionnelle
DSIR	Dispositif standardisé d'information à la recherche
F100	Lait thérapeutique prescrit en hospitalisation en 2 ^o phase de récupération nutritionnelle
F75	Lait thérapeutique prescrit en hospitalisation en 1 ^o phase de récupération nutritionnelle
HEAR	Hôpital des enfants Albert-Royer
IP	Inhibiteur de protéase
IRD	Institut de Recherche pour le Développement
ISAARV	Initiative sénégalaise d'accès aux antirétroviraux
mam	Malnutrition aigüe modérée
mas	Malnutrition aigüe sévère
MDM	Médecins du monde
MSF	Médecins sans frontières
NVP	Névirapine
OEV	Orphelins enfants vulnérables
OMS	Organisation mondiale de la santé
PTME	Prévention de la transmission de la mère à l'enfant
TAR	Traitement antirétroviraux
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine
3TC	Lamivudine

Conventions d'écriture

Le prénom des enfants, des parents/tuteurs utilisé dans ce document est fictif, l'appartenance ethnique et religieuse a été respectée.

*L'auteur renonce à joindre à ce livre la liste des erreurs typographiques qu'il contient [...].
Il regrette seulement que cela rende inappréciable au lecteur les fautes d'orthographe et les fautes de français,
faites délibérément dans l'espoir d'obtenir de ce lecteur
les plaisants hurlements qui légitiment son existence.*

Louis Aragon, *le Traité du style*, Paris, Gallimard, c1928

Préambule

Il est 20h30 en temps universel, nous sommes le vendredi 18 août 2007, la nuit est tombée et la saison des pluies bat son plein. Mon père, Djénèba, ma sœur et moi sortons de l'atmosphère protectrice de l'avion et nous sommes frappés de plein fouet par ce vent chaud et humide. Nous passons les contrôles sans trop de difficultés et nous attendons nos bagages. La peau moite, fatigués, nous sortons de l'enceinte de l'aéroport. La pluie s'est arrêtée, laissant place à cette atmosphère si particulière qu'offre le ciel ouagalais à cette saison. Nous sommes accueillis par la famille de Djénèba, les rires, les sourires et les prénoms s'entremêlent. Nous montons dans la voiture, fenêtre ouverte, la ville défile sous nos yeux, les rues sont animées, les poulets grillent le long de la chaussée, les maquis se remplissent, le coupé-décalé résonne, se mêlant aux grondements des mobylettes, l'air est chargé. C'est la première fois que je pose le pied dans ce pays ; pour autant j'ai le sentiment étrange d'une re-connaissance, de déjà-vu. Les odeurs, les rires et les couleurs me sont familières. Une partie de mon enfance a été imprégnée de cette atmosphère, l'épouse de mon père est burkinabè.

Autre temps, autre lieu, toujours au Burkina Faso. Nous sommes en 2008, le « terrain » commence par une première immersion professionnelle qui me conduit à Ouahigouya dans un centre de récupération nutritionnelle. Etudiante en BTS diététique, prodiguant des régimes sans sel, sans sucre, sans graisses et sans gluten, je suis projetée dans une tout autre réalité, celle de la malnutrition infanto-juvénile. J'apprends à peser, mesurer, calculer le gain pondéral, lire la table de l'OMS, j'enrichis mes connaissances sur les qualités nutritionnelles de la feuille de baobab, de son fruit, j'apprends à confectionner des plats enrichis.

Après cette première expérience, désireuse de poursuivre dans cette voie, je me dirige vers une licence professionnelle l'année suivante à l'IUT de Montpellier. Je pars six mois, de fin février à fin juillet 2009 au Mali à Bandiagara.

Atterrissage à Mopti, la même impression m'envahit en sortant de l'avion, à une différence près ; l'air chaud est sec et il vous gifle le visage. Nous descendons de l'avion, et récupérons nos bagages sur le tarmac. Nous faisons la queue et passons une petite porte pour le contrôle des frontières. Un chauffeur vient nous récupérer en pick-up, nous sommes cinq et un peu chargés. Nous montons à l'arrière du pick-up et nous voilà partis pour une heure de route pour rallier Bandiagara. La nuit n'est pas encore tombée, nous nous installons dans la maison de passage. Pour le dîner on nous conseille le petit maquis du rond-point, à l'entrée de la ville. Demi-poulet grillé pour tout le monde. Puis, fatigués, exténués, nous rentrons sagement nous coucher. L'association nous accueille et

rapidement, nous allons sur le terrain et découvrons leurs multiples activités. Fabrication de Misola[®] ¹, spiruline, renforcement de capacité en santé communautaire. Dans le cadre de notre objectif d'étude pour le volet nutrition, nous contribuons à la formation des personnels communautaires, notamment sur le dépistage de la malnutrition, la prévention, la confection de plats enrichis. Très vite, nous observons certains dysfonctionnements dans la fabrication de la Misola[®] (absence d'amylases et de compléments multivitaminés), la qualité protéinique de la spiruline n'est pas optimale... L'association a un centre de prise en charge communautaire de la malnutrition aigüe modérée à Boro ². Nous y passons quelque temps pour réaliser un état des lieux. Nous remarquons qu'il n'y a pas de protocole de prise en charge, que le matériel de mesure anthropométrique est défectueux et que les registres ne sont pas à jour. Nous proposons de faire un protocole de prise en charge de la malnutrition aigüe modérée, de travailler conjointement avec l'hôpital de Bandiagara pour la référence des enfants en situation de malnutrition aigüe sévère, de réparer le matériel et la maison qui abrite le centre. Nous nous répartissons les tâches. Au fil du temps et de notre présence sur place, nous constatons que les enfants ne prennent pas de poids malgré la mise en place de ce nouveau protocole, que les stocks de farine enrichie (Misola[®]) diminuent très vite et que la référence n'est pas fonctionnelle. Très rapidement nous comprenons que les agents communautaires ne sont pas toujours présents par manque de moyens financiers, que les sachets de farine (Misola[®]) sont consommés régulièrement par le chef du village et sa famille et que la distance à parcourir entre le village et Bandiagara limite l'accès au centre par manque de moyen de locomotion. Malgré la confrontation avec une réalité quelque peu décevante, l'expérience est enrichissante et me donne envie de m'investir davantage dans ce domaine.

Après ma licence de nutrition et alimentation humaine je rejoins l'association Phans ³, à Parakou ⁴ et à Fô-Bouré ⁵, au Bénin d'octobre 2009 à mai 2010. Dans un premier temps on me demande de faire un état des lieux de la prise en charge nutritionnelle des deux

-
1. — La farine Misola[®] est un aliment de haute valeur protéino-énergétique conçu pour prévenir et traiter la malnutrition. Elle entre dans la catégorie des « aliments traités à base de céréales pour nourrissons et enfants en bas âge. »
 2. — Nutrition et Alimentation Humaine, IUT Montpellier, 2009.
 3. — Projet Humanitaire Afrique Nord Sud : L'objectif du PHANS est d'apporter une aide pragmatique au développement médical des pays du Sud. Ce principe est à l'origine de missions médicales où les médecins du PHANS interviennent dans des dispensaires de brousse en Afrique (Bénin) aux côtés des agents de santé africains dans une dynamique de compagnonnage.
<<http://www.phans.asso.fr/index.htm>>
 4. — Parakou est la plus grande ville au nord Bénin et se situe dans le département du Borgou.
 5. — Fô-Bourré est un petit village dans la commune de Sinendé.

centres. Je répartis mon temps de travail entre les deux centres, quinze jours à Parakou et quinze jours à Fô-Bouré. Les approches sont différentes dans les deux centres, le centre de Parakou est situé en zone urbaine en relation directe avec l'hôpital de Parakou et l'Unicef, tandis qu'à Fô-Bouré le centre est rural et les conditions plus rudes (eau, électricité...). Au-delà de la supervision de ces deux centres, il m'a été demandé de faire une enquête nutritionnelle dans la commune de Sinendé. L'association souhaitait comprendre pourquoi le taux de mortalité était plus élevé chez les enfants Gando que chez les Bariba et les Peulhs (principales ethnies de la commune). Après avoir réalisé une revue de la littérature, construit le questionnaire, qui a été validé par les principaux membres de l'association (médecins), je recrute deux enquêteurs et pendant un mois et demi nous sillonnons la commune à moto de 6 h du matin à 18 h le soir. Nous enquêtons auprès de 210 familles (70 familles de chaque ethnie). Un article présentant les résultats a été publié deux ans plus tard. Je prends goût à ce que l'on appelle « étude ». Pour améliorer mes connaissances en statistiques et en épidémiologie, je m'inscris en Master I de santé publique à l'institut de santé publique d'épidémiologie et de développement (Isped) de Bordeaux, puis en Master II de santé publique internationale.

Ce cursus s'achève par un stage de six mois, de février à août 2012, en République islamique de Mauritanie (RIM). Du hublot, j'observe un paysage désertique grignoté par la mer. On vient me chercher à l'aéroport, je suis accueillie par le Colonel KANE ¹, je monte dans sa Mercedes. Nous filons sur une grande artère, il fait terriblement chaud, les rues sont dépeuplées et ensablées, la ville me semble prodigieusement grande. Dimanche ² 4 mars 2012, je suis dans le bureau du coordinateur du Programme national de lutte contre la tuberculose (PNLT), le D^r TRAORE coordinateur du PNLT m'explique que l'équipe du Programme est sur le point de partir en supervision de tous les sites de prise en charge de la tuberculose de la Mauritanie, car un émissaire de l'OMS est attendu prochainement pour l'évaluation des besoins en médicaments antituberculeux. Il me propose de me joindre à eux dans la collecte de données. Quelques semaines plus tard, je parcours en effet avec cette équipe, la région de Nouakchott et du Trarza. L'analyse des registres de tuberculose de la région du Trarza sont quasiment vierges, selon les médecins, infirmiers et techniciens de laboratoire, « *les gens préfèrent se faire soigner à la capitale et pour ceux qui ont les moyens, aller à Dakar* ». A mon retour en France, j'obtiens mon diplôme de Master II. Le responsable de notre promotion nous informe à ce moment, qu'un poste de volontaire international s'ouvre à Dakar dans une unité de recherche au sein de l'IRD. Je postule et pars le 1 décembre 2012.

-
1. — Le Colonel KANE est le frère du président de l'association Actume, il m'a accueilli et m'a guidé les premiers jours sur Nouakchott.
 2. — A cette époque en Mauritanie, le dimanche était un jour ouvré. Le week-end commençait le jeudi soir pour s'achever le dimanche matin.

J'ai rejoint L'UMI 233 de L'IRD ¹, sous la direction de Bernard TAVERNE et d'Alice DESCLAUX, anthropologues médecins, chercheurs à l'IRD, au Centre régional de recherche et de formation à la prise en charge clinique (CRCF ²) à Dakar, au Sénégal. Durant deux ans, j'ai activement participé à la vie scientifique du CRCF, en co-organisant des journées scientifiques, en créant des sites internet. J'ai également eu l'opportunité de réaliser, avec le soutien de Bernard TAVERNE, une étude économique sur le coût de la prise en charge hospitalière des enfants infectés par le VIH à l'hôpital National des enfants Albert-Royer, durant quatorze mois. Au cours de cette étude, je me suis immergée tous les jours, suivant les mêmes horaires que l'équipe soignante, à l'hôpital des enfants Albert-Royer ce qui m'a permis de découvrir le milieu hospitalier sénégalais et la prise en charge du VIH pédiatrique. Les résultats de cette recherche ont mis en évidence le coût élevé de la prise en charge hospitalière et permis d'observer un fort taux de malnutrition, notamment chez les enfants de plus de cinq ans. Cette étude était associée à un projet de recherche, mené de 2013 à 2016, la cohorte Maggsen ANRS12279 ³, qui sera décrite plus loin. Elle a fait l'objet d'une publication (VARLOTEAUX *et al.*, 2014). A la suite de cette étude s'est présentée l'opportunité de réaliser cette thèse, à l'occasion de la mise en place du projet Snac's (qui sera également détaillé ultérieurement), pour lequel un financement conjoint Sidaction et Expertise France a été obtenu. Une allocation de recherche, attribuée par L'ANRS, m'a permis de mener à bien cette recherche.

-
1. — UMI233 TransVIHMI, unité mixte internationale de recherche de l'IRD
< <http://www.transvihmi.ird.fr>>
 2. — Centre Régional de recherche et de formation à la prise en charge clinique de Fann.
<<http://www.crcf.sn/>>
 3. — La cohorte Maggsen est une étude réalisée entre 2013 et 2016 auprès des enfants infectés par le VIH dans deux sites de prise en charge du VIH au Sénégal. Elle va être présentée plus en détail dans les pages qui suivent.

Introduction

Le sujet de cette thèse s'est construit progressivement au cours de mes deux années de volontariat. Durant cette période, une cohorte observationnelle, Maggsen ANRS12279 mettait en évidence un taux élevé de malnutrition chez les enfants et adolescents infectés par le VIH, suivis dans les deux sites de prise en charge, l'Hôpital pour Enfants Albert-Royer et l'Hôpital Roi-Baudouin, tous deux à Dakar. Les équipes soignantes étaient conscientes et désireuses d'améliorer la prise en charge des enfants et adolescents infectés par le VIH. Un groupe de réflexion composé des équipes médicales et sociales des sites, de la responsable scientifique de l'étude Maggsen (Cécile CAMES) et de moi-même, s'est constitué autour de cette problématique. Quelques mois plus tard, une étude pilote sur la récupération nutritionnelle a été mise en place entre avril et décembre 2014 dans ces deux principaux sites de prise en charge pédiatrique. Une quarantaine d'enfants et d'adolescents malnutris (24 enfants en situation de malnutrition aigue modérée « mam » et 19 enfants en situation de malnutrition aigue sévère « mas ») ont été inclus dans ce pilote. Son objectif était d'évaluer l'efficacité et l'acceptabilité d'une intervention nutritionnelle à base d'aliments prêts à l'emploi (APE)¹, plus connus sous les noms de *Plumpy Nut*® et *Plumpy Sup*™. Ce premier pilote a permis à vingt-cinq enfants (18 enfants en situation de « mam » et 7 enfants en « mas ») d'atteindre leur poids cible. Il a également permis de mettre en place des outils de suivi qui ont été testés et validés. Ces premiers résultats encourageants, nous ont amenés à réfléchir à la mise en place d'une étude similaire à plus grande échelle et décentralisée. C'est ainsi que le projet de récupération nutritionnelle ambulatoire Snac's (Supplémentation nutritionnelle des enfants et adolescents en carence au Sénégal) fut mis en place dans douze sites de prise en charge du VIH au Sénégal. Son objectif était d'évaluer l'efficacité et l'acceptabilité de cette récupération nutritionnelle ambulatoire à base d'aliments thérapeutique prêts à l'emploi (APE) chez les enfants infectés par le VIH. Une allocation de recherche, attribuée par l'Agence nationale de recherches sur le VIH/sida et les hépatites (ANRS) en mars 2015, m'a permis de participer activement à ce projet, et d'y réaliser une thèse de santé publique. Cette recherche s'est déroulée au Sénégal, du 15 mars 2015 au 19 décembre 2016.

Au Sénégal, l'accès aux antirétroviraux (ARV) pour les enfants infectés par le VIH a débuté dans les années 2000, grâce à la mise en place de l'ISAARV². Ces premiers enfants ont grandi avec un traitement ARV, ce qui a soulevé d'autres questions d'ordre médical

1. — APE il regroupe à la fois, les aliments thérapeutiques prêts à l'emploi (ATPE) comme les *Plumpy Nut*® et les aliments de supplémentation prêts à l'emploi (ASPE) comme les *Plumpy Sup*™. Nous les décrirons plus longuement dans le chapitre 1.

2. — ISAARV : Initiative sénégalaise d'accès aux antirétroviraux.

et psychosocial, telles que l'annonce du statut sérologique et les spécificités de la prise en charge de l'adolescence. Les premières études portaient sur les enfants âgés de six mois à cinq ans. L'intérêt pour la malnutrition des grands enfants et des adolescents est relativement récente. Julie JESSON (2015), a montré une prévalence importante de malnutrition chez les enfants et adolescents infectés par le VIH en Afrique de l'Ouest et du Centre. Selon cette étude multicentrique, 42 % des enfants et adolescents souffraient d'une malnutrition globale, 9 % d'entre eux d'une forme aiguë, 26 % d'entre eux d'une forme chronique et 9 % d'entre eux souffraient d'une forme à la fois aiguë et chronique. Pour l'heure, seule une recommandation spécifique pour les enfants âgés de 6 mois à 14 ans a été émise par l'OMS en 2009 ; cependant cette recommandation n'a pas été traduite en français, sa diffusion est faible, le contenu semble méconnu, ce qui pourrait expliquer qu'elle est, de fait, peu appliquée par les équipes soignantes.

Ce travail de recherche présente les résultats qualitatifs du projet de recherche Snac's, portant sur l'acceptabilité de cette intervention auprès des enfants/adolescents et des personnels soignants. D'autre part, il soulève une question spécifique, d'ordre éthique, sur la participation des enfants non informés de leur statut sérologique à une recherche.

Nous savons que l'information des patients dans la recherche est une étape fondamentale dans la mise en place d'une étude. La participation des enfants à la recherche médicale nécessite l'assentiment de l'enfant de sept ans et plus et le consentement d'un représentant légal (parent/tuteur) (KODISH, 2003 ; NATIONAL RESEARCH ETHICS, 2011 ; WHO, 2002). De nombreuses études ont mis en évidence une mauvaise compréhension de l'information donnée aux patients pour obtenir leur consentement et, pour les enfants, l'assentiment à participer à une recherche. Dans le cadre de l'étude Snac's, un dispositif d'information audiovisuel, en complément de la lettre d'information qui décrit les objectifs, contraintes, avantages et droits, a été proposé pour informer les parents/tuteurs et les enfants de sept ans et plus. Ce dispositif avait pour objectif de standardiser l'information. A-t-il été réellement efficace et acceptable par les enfants/adolescents et parents/tuteurs ?

Nous avons également cherché à analyser la perception des participants, et en particulier celle des enfants de sept ans et plus, qui sont les acteurs et les bénéficiaires de l'intervention. Comment cette intervention a-t-elle été perçue par ces enfants et adolescents ? Cette intervention a-t-elle été acceptable ? Quels ont été les déterminants de cette acceptabilité ?

Cette question a été analysée également, du point de vue des personnels soignants. Comment ont-ils perçu cette intervention ? La poursuite de la prise en charge nutritionnelle des enfants après le projet leur paraît-elle possible, et sous quelles conditions ?

Une question, d'ordre éthique, s'est posée au cours de l'étude, celle de l'inclusion d'enfants et d'adolescents infectés par le VIH non informés de leur statut sérologique et

malnutris. Auraient-ils du être exclus de la recherche, devant l'impossibilité d'une information complète ? D'un autre côté, pourquoi ne pas leur permettre de bénéficier d'une intervention visant à corriger les carences nutritionnelles ?

Cette thèse adopte un point de vue de santé publique, même si pour répondre à l'ensemble de ces questions, certaines méthodes qualitatives ont été empruntées au domaine des sciences sociales (*focus groups* et entretiens semi-directifs). Les *focus groups*, auxquels nous avons eu recours à deux reprises, se définissent comme des *discussions de groupe ouvertes, organisées dans le but de cerner un sujet ou une série de questions pertinentes pour une recherche* (KITZINGER, 2004). Ils ont été utilisés durant les séances d'information faite aux parents/tuteur et aux enfants et adolescents et pendant les séances d'information collectives et à la sortie de l'étude des enfants/adolescents. Les parents/tuteurs étaient conviés à une séance d'information collective, au cours laquelle un documentaire audiovisuel était projeté, suivi d'un questionnaire d'évaluation de la compréhension de l'information et d'une discussion autour de la perception corporelle des enfants et adolescents. Si le parent/tuteur donnait son consentement à ce que son enfant/adolescent participe à cette étude, son enfant pouvait participer au second groupe d'information qui était réalisé avec les enfants/adolescents seuls, sur le même schéma (diffusion du documentaire audiovisuel, évaluation de la compréhension et discussion sur les perceptions corporelles).

Dans un second temps, nous avons réalisé des *focus groups* de sortie, chez les enfants et adolescents qui avaient ou non atteint leur poids cible. Ces *focus groups* avaient pour objet de recueillir la perception des enfants/adolescents sur cette intervention. Un guide d'entretien a été élaboré, les principaux thèmes abordés étaient, la perception corporelle avant et après l'intervention, la perception globale de cette intervention et enfin les propositions d'améliorations. Les *focus groups* étaient enregistrés avec l'accord des enfants et adolescents. Ils ont été traduits et transcrits intégralement sous *Word* ®. Nous avons pu reconstruire le discours individuel de chaque enfant/adolescent. Les analyses de ces *focus groups* ont été réalisées sur le logiciel *Dedoose* ®, en utilisant un système de codage.

Des entretiens semi-directifs ont été réalisés à deux reprises, avec les personnels soignants pour recueillir leurs perceptions. Deux grilles d'entretiens ont été conçues, une pour les entretiens qui avaient lieu durant la mise en place de l'étude, et l'autre quatre mois (au minimum) après le début de l'étude. Les entretiens ont été filmés ou enregistrés avec l'accord du personnel soignant. Ils ont été ensuite transcrits sous *Word* ®, puis l'analyse a été réalisé sur le logiciel *Dedoose* ®.

Cette thèse comporte quatre parties, huit chapitres, une discussion, suivie de recommandations et d'une conclusion générale. La première partie reprend l'état des connaissances dans les domaines abordés par cette thèse : l'infection à VIH pédiatrique, son évolution et sa prise en charge ; la malnutrition, sa prise en charge et l'arrivée des APE. La seconde partie décrit l'origine, le processus de réflexion et le projet pilote qui

ont conduit à la mise en place de l'étude Snac's, sa mise en œuvre dans les douze sites, les objectifs, le cadre théorique et méthodologique de cette thèse. La troisième partie présente les résultats de cette recherche ; le processus d'inclusion des enfants de sept ans et plus au travers le *Dispositif Standardisé d'Information à la Recherche* (DSIR) s'appuyant sur un support audiovisuel, suivi de l'évaluation de l'acceptabilité et les déterminants de l'adhésion des enfants de sept ans et plus à cette intervention. Nous traitons enfin la question de l'acceptabilité de cette intervention auprès des personnels soignants. Nous discutons ensuite de l'ensemble de ces résultats, des limites de cette étude et de la pérennité de cette intervention. Enfin nous proposerons des recommandations et une conclusion.

Première partie

Chapitre Premier : Délimitation du sujet

L'épidémie du VIH en Afrique

L'épidémie de VIH a débuté en Afrique, dans un contexte marqué par la crise économique des années 1980-1990, à la suite du choc pétrolier de 1970. Cette crise économique n'a pas épargné l'Afrique, les répercussions ont été la dégradation des termes de l'échange, l'endettement croissant, l'affaiblissement du rôle de l'Etat. Les *Programmes d'ajustement structurel* (PAS) ont été instaurés dans de nombreux pays d'Afrique, notamment francophones par la *Banque mondiale* (BM) et le *Fond monétaire international* (FMI) au début des années 1980. Ils avaient pour double objectif, d'« aider » les Pays en voie de développement (PED) à retrouver une situation économique plus stable et surtout d'assurer la survie du système bancaire international (KANJI, KANJI & MANJI, 1991). La mise en place de ces PAS a imposé des mesures drastiques, comme la dévaluation de la monnaie, la privatisation de l'économie, la diminution du montant des salaires, qui ont suscité de vives critiques. De nombreux articles ont décrit leurs conséquences catastrophiques sur l'économie (BRADT, 1994 ; SALMA, 1989), l'agriculture (READON *et al.*, 1997), l'éducation (HARBER, 1998) et la santé (ASTHANA, 1994 ; PEABODY, 1996 ; TERRIS, 1999 ; VAN DER GAAG & BRAHAM, 1998). Certaines répercussions sur le plan sociale et sanitaire sont encore visibles en 2017.

C'est dans ce contexte que les premiers cas de sida ont été diagnostiqués en Afrique. Jusqu'en 1996, la prise en charge de l'infection à VIH s'est limitée à la prévention, au dépistage et à la prise en charge des infections opportunistes, les ARV encore peu efficaces et très chers étant réservés aux patients du Nord. Tout change avec la découverte de l'efficacité des trithérapies, à base d'Inhibiteurs de Protéases (IP), médiatisée lors de la conférence de Vancouver, en 1996. Malgré des polémiques sur les coûts de ces traitements pour les pays du Sud et les risques d'émergence de résistances liées aux difficultés d'observance, les ARV sont progressivement introduits dans les programmes nationaux à partir des années 2000 pour la prise en charge des adultes puis des enfants, tandis que se poursuit le développement des protocoles de prévention de la transmission de l'infection de la mère à l'enfant dont la mise en place avait débuté quelques années plus tôt.

Les recommandations de l’OMS ont évolué avec les années, préconisant le traitement ARV sous le seuil de 200 CD4/mm³, puis de 300 CD4/mm³, puis de 500 CD4/mm³ (OMS, 2001 ; OMS, 2004 ; OMS, 2006 ; OMS, 2012).

Depuis 2015 (OMS, 2015), l’OMS recommande, à travers la stratégie Test & Treat, le traitement immédiat de toutes les personnes infectées, dès le dépistage sans tenir compte du taux de CD4. D’autre part, sur le plan de la prévention, ces recommandations proposent aux personnes séro-négatives fortement exposées au risque d’infection, une prophylaxie pré exposition la PrEP¹.

L’évolution de ces recommandations a pour but d’atteindre les nouvelles ambitions de l’élimination de l’infection à VIH d’ici 2030. D’ici 2020, l’OMS a fixé l’objectif des 90-90-90, c’est à dire 90 % des personnes infectées diagnostiquées, 90 % d’entre elles recevant un traitement et 90 % d’entre elles ayant une charge virale indétectable.

La Prévention de la transmission mère-enfant

La prévention de la transmission mère-enfant (PTME), a connu une évolution notable au fil des ans. Plusieurs dates clés jalonnent son évolution. En 1989 (OXTOBY, 1990) la transmission de l’infection à VIH de la mère à l’enfant est établie et quantifiée. Deux ans plus tard, en 1991, la transmission de l’infection par le lait maternel est avérée (VAN DE PERRE, 1991). Malgré la découverte de l’efficacité de l’AZT (FISCHL *et al.*, 1987), l’accès à ces traitements a été limité par son coût.

En 1994, l’essai PACTG076/ANRS024², met en évidence l’efficacité de la zidovudine (l’AZT), qui divise par trois le risque de transmission de l’infection de la mère à l’enfant (CONNOR, SPERLING & GELBER, *et al.*, 1994) chez des femmes non allaitantes, mais le coût du traitement est estimé à plus de 1 000 dollars US par grossesse. Ce protocole est appliqué dans les pays développés. Un protocole court d’AZT est proposé pour les pays du Sud (DABIS, MANDELBROT, MSELLATI *et al.*, 1995). Entre 1996 et 1998, l’essai Thaï-CDC démontre l’efficacité d’un régime thérapeutique oral court à base d’AZT, son coût représente moins d’un dixième du régime long (SHAFFER, CHUACHOOWONG, MOCK, *et al.*, 1999). Durant cette même période, un autre essai en Côte d’Ivoire, met en évidence l’efficacité de régime court à base de Zidovudine per os (WIKTOR, EKPINI, KARON, *et al.*, 1999). L’essai Ditrane/ANRS (1995-1998) montre une bonne acceptabilité et une bonne tolérance

1. — La PrEP, est une stratégie de prévention il s’agit de proposer à une personne qui n’a pas le VIH, qui n’utilise pas systématiquement le préservatif lors de ses rapports sexuels et qui est à haut risque de contracter le VIH, un médicament actif contre ce virus afin de réduire voire de supprimer le risque de le contracter.

2. — PACTG076 : Pediatric AIDS Clinical Trials Group 076.

d'un régime court à base de zidovudine (DABIS, MSELLATI, MEDA *et al.*, 1999). Ces trois essais testent le même régime, cependant quelques nuances les distinguent, notamment sur l'allaitement pour les femmes VIH+ interdit en Thaïlande.

Les premières recommandations sur la prise en charge des femmes enceintes infectées par le VIH datent de 2001 (WHO, 2001). Les schémas thérapeutiques dépendaient de la période de diagnostic de l'infection. En 2004 (WHO, 2004) les protocoles de prise en charge permettent un accès aux ARV pour les femmes enceintes ayant un taux de CD4 inférieur à 200 cellules/mm³ ou qui étaient au stade III de la classification de l'OMS. Les recommandations de 2006, préconisent le traitement par ARV de toutes les personnes dont le taux de CD4 est inférieur à 200 cellules/mm³. L'étude *Kesho Bora* « un avenir meilleur » en Swahili, avait pour objectif d'évaluer différentes stratégies permettant de diminuer le risque de transmission de l'infection à VIH durant l'allaitement. Elle a démontré qu'une association d'une trithérapie (AZT, lamivudine et lopinavir/ritonavir) administrée aux femmes enceintes ayant une numération de CD4 entre 200 et 500 cellules/mm³, durant le dernier trimestre de grossesse, à la naissance et durant les six mois d'allaitement au sein, réduisait la transmission de l'infection de la mère à l'enfant. A l'âge de 12 mois 9,5 % des nourrissons du groupe contrôle étaient infectés par le VIH et 6,5 % étaient décédés. Dans le groupe trithérapie, 5,4 % des nourrissons avaient été infectés et 4,8 % étaient décédés (KESHO BORA GROUP, 2011). Cette découverte contribue aux modifications des recommandations internationales. En 2010, l'OMS recommande pour les femmes enceintes dont le taux de CD4 est supérieur à 350 cellules/mm³, deux options de traitement possibles (en fonction des politiques nationales). *L'option A* proposait une prise en charge de la mère avec l'AZT dès la quatorzième semaine de grossesse, auquel était ajouté du 3TC (lamivudine) au début du travail, durant le travail et les sept premiers jours suivant la naissance. Si l'enfant était allaité, il recevait de la névirapine (NVP) jusqu'à une semaine après son sevrage. Si l'allaitement était artificiel, une dose de NVP était donnée à la naissance suivie d'une administration quotidienne d'AZT ou de NVP durant quatre à six semaines. *L'option B* préconisait la trithérapie dès la quatorzième semaine de grossesse et ce jusqu'à la fin de l'exposition au lait maternel. L'enfant, qu'il soit ou non allaité au lait maternel, recevait une dose d'AZT ou de NVP de la naissance à la quatrième ou sixième semaine après la naissance (WHO, 2010). En 2013, les directives de l'OMS recommandent une prescription du traitement ARV pour toute personne dont le taux de CD4 est inférieur à 500 cellules/mm³ et une prescription immédiate pour les femmes enceintes ou allaitantes (TDF+3TC /FTC + EFV) ainsi qu'une dose de névirapine à l'enfant durant les six premières semaines de vie. Les ARV étaient prescrits durant toute la période à risque de transmission (grossesse et allaitement) et le traitement pouvait être poursuivi ou non, selon l'engagement du pays. Dans le cadre de la prévention de la transmission de la mère à l'enfant, l'OMS proposait une nouvelle option, *l'option B+* (OMS, 2012), qui standardisait le schéma thérapeutique et qui proposait pour mère la poursuite de son traitement ARV à vie, et pour l'enfant quelle

que soit la méthode d'allaitement, une dose de AZT ou de NVP durant quatre à six semaines après sa naissance.

La prise en charge pédiatrique

Dans le monde, en 2017, environ 1,8 million (1,5 - 2,0 millions) d'enfants de moins de quinze ans sont infectés par le VIH, dont 90% vivent en Afrique sub-saharienne. La majorité d'entre eux ont été contaminés par transmission mère-enfant (TME). On estime à 150 000 (110 000-190 000) le nombre d'enfants nouvellement infectés et à 110 000 le nombre d'enfants décédés de causes en relation avec le VIH (MAHY *et al.*, 2017). Malgré les progrès accomplis en termes d'élimination de la transmission du VIH de la mère à l'enfant (ETME)¹, l'accès des enfants infectés par le VIH aux ARV a été nettement plus lent que pour les adultes : 49 % seulement des enfants éligibles ont reçu un traitement ARV en 2017 (MAHY *et al.*, 2017), tandis que ce taux était de 54 % pour les adultes âgés de plus de 15 ans (Onusida, 2016).

Selon le Gap Report 2014 d'Onusida (Un aids, 2014), en l'absence de tests de dépistage du VIH et de mise en place rapide du traitement ARV, environ un tiers des nourrissons vivant avec le VIH meurent avant leur premier anniversaire, et près de la moitié meurent avant l'âge de deux ans. L'accès au traitement antirétroviral avant la douzième semaine de vie fait reculer de 75 % la mortalité liée au VIH chez les nourrissons. Mais il existe une grande disparité selon les pays. En 2014, les trois quarts des décès liés aux VIH chez les enfants de moins de cinq ans, étaient concentrés dans une douzaine de pays seulement, dont la majorité se trouve en Afrique au sud du Sahara.

Les premières interventions internationales de lutte contre l'infection à VIH ont négligé les adolescents, souvent « oubliés » lors de l'élaboration des programmes mondiaux, nationaux et locaux. La couverture en termes de tests de dépistage du VIH et de conseils est faible chez les adolescents, en particulier dans les populations clés dans la plupart des régions du monde. En 2015, le sida était la première cause de décès chez les adolescents en Afrique et venait en deuxième position dans le monde (ONUSIDA, 2015). On constate que les adolescents sont le seul groupe d'âge dans lequel le nombre de décès dus au sida ne baisse pas. Pendant la période 2005-2014, le nombre de décès liés au sida chez les adolescents âgés de dix à dix-neuf ans a augmenté de près de 50 % (passant de 41 000 en 2005 à 60 000 en 2014), tandis que dans les autres groupes d'âge ces taux ont baissé pendant cette même période.

La prise en charge des enfants infectés par le VIH est récente au regard de l'histoire de l'infection. L'infection à VIH pédiatrique a longtemps été considérée comme « la

1. — ETME : Elimination de la transmission de la mère à l'enfant.

tache aveugle de l'épidémie » (ELENGA *et al.*, 2007) et « l'épidémie invisible » (DESCLAUX, 1997) notamment en Afrique. Les premières interventions auprès des enfants affectés par le VIH se sont déroulées à partir des années quatre-vingt-dix et ont concerné « les orphelins du sida ». C'est sous cet angle que la communauté internationale s'est mobilisée. Durant un peu plus d'une décennie, l'enfant affecté par le VIH a été catégorisé par ces institutions, à travers de nombreuses et diverses classifications (AUDEMARD, *et al.*, 2006). Entre 1990 et 2000, seuls les enfants qui avaient perdu leur mère et qui étaient âgés de moins de quinze ans pouvaient être considérés comme « orphelins du sida » (PREBLE, 1990). A partir des années 2000, la classification des enfants affectés évolue, passant de « orphelin du sida » à « orphelin et enfant vulnérable » (OEV). La définition d'orphelin, vivement critiquée, s'est élargie en incluant en 2002, les orphelins de père et non seulement de mère (UNAIDS, UNICEF *et al.*, 2002), puis en 2004, en étendant la classe d'âge jusqu'à dix-sept ans (UNAIDS, UNICEF, 2004).

Du point de vue médical, en 2010, l'OMS préconise un dépistage précoce des enfants exposés au VIH avec un test virologique entre la 4^e et 6^e semaine de vie, et une prescription immédiate du traitement pour les nourrissons et les enfants de moins de deux ans (OMS, 2010). Pour les enfants âgés de deux à cinq ans, le traitement devait débuter si le taux de CD4 était inférieur à 750 cellules/mm³ ou si le pourcentage de CD4 était inférieur à 25 % ou si l'enfant était diagnostiqué en stade III ou IV de l'OMS. Le traitement chez les enfants de plus de cinq ans, les adolescents et chez les adultes était mis en place si le taux de CD4 était inférieur à 350 cellules/mm³ ou au stade III ou IV de la maladie. Avec les recommandations de 2013, tous les enfants de moins de cinq ans devaient recevoir un traitement ARV quel que soit le taux de CD4. Pour les enfants de plus de cinq ans, la prescription du traitement était indiquée lorsque le taux de CD4 était inférieur à 500 cellules/mm³ et de façon immédiate si l'enfant présentait des symptômes de gravité. Les nourrissons âgés de moins de dix-huit mois, chez qui un diagnostic clinique présomptif d'infection à VIH avait été posé, devaient être systématiquement traités.

Contexte de l'épidémie à VIH au Sénégal

Contexte général

En 2015, au Sénégal, le taux de croissance économique, était de 6,5 % ce qui place ce pays à la deuxième place des pays les plus dynamiques de l'Afrique de l'Ouest, après la Côte-d'Ivoire. Pour autant, derrière ces chiffres, se cache un taux de pauvreté de 46,7 %. Selon les dernières études, l'indice de pauvreté n'a baissé que de 1,8 point de pourcentage en cinq ans (2006-2011), tandis que le nombre absolu de personnes pauvres atteignait 6,3 millions de personnes en 2011.

Le Sénégal (Fig. 1. — Carte du Sénégal) compte 15,13 millions d'habitants ¹, selon les dernières estimations de la Banque mondiale. Avec près de la moitié de la population qui réside en zone urbaine, le Sénégal présente un taux d'urbanisation supérieur à la moyenne observée en Afrique subsaharienne (40 %). Dans ce pays, la proportion de citadins a quasiment doublé au cours des dernières décennies — de 23 % dans les années 1960, elle est passée à 43 % en 2013 — et devrait se stabiliser autour de 60 % à l'horizon 2030. La région de Dakar abrite 50 % de la population urbaine sénégalaise (BM, 2016). Le taux d'alphabétisation est estimé à 65 % avec de grandes disparités régionales. En 2016, l'*Agence nationale de la statistique et de la démographie* (ANSD) estimait le taux de chômage des personnes de plus de 15 ans à 16,6 %. Le secteur informel génère plus de 60 % du PIB sénégalais et emploie plus de 80 % de la population active (BM, 2016).



Fig. 1. — Carte du Sénégal (Source : Division Géographique du Ministère des Affaires Étrangères)

Le climat du Sénégal est de type sahélien. Il comporte une saison des pluies nommée *hivernage*, qui s'étend de mi-juin à octobre avec un pic entre août-septembre, variable selon la latitude. La saison sèche dure de novembre à mi-juin avec des alizés continentaux. Durant l'*hivernage*, les inondations sont fréquentes ; en août 2015, les pluies arrivées tardivement se sont achevées aussi tardivement, occasionnant d'importants dégâts. Selon *Famin Early Warning System Network* ² (*Fews net*), le

1. — Sénégal. Banque mondiale. Consulté le 16 janvier 2017 :
<<http://www.banquemonde.org/fr/country/senegal>>.

2. — Fews net :
<www.fews.net/fr/west-africa/senegal>

coût des principales céréales (mil, riz et maïs) a été stable à cette période, qui correspond à celle de l'étude ; néanmoins, dans certaines villes comme Louga, Saint-Louis et des quartiers de l'agglomération dakaroise, les habitants ont connu une dégradation de leurs moyens d'existence en raison des inondations.

Le système de santé sénégalais est de type pyramidal. Le pays est découpé en 14 régions médicales, qui comprennent 35 hôpitaux, 76 districts sanitaires, 89 centres de santé, 125 postes de santé et 2 hôpitaux psychiatriques. Le système de santé est une pyramide à trois niveaux :

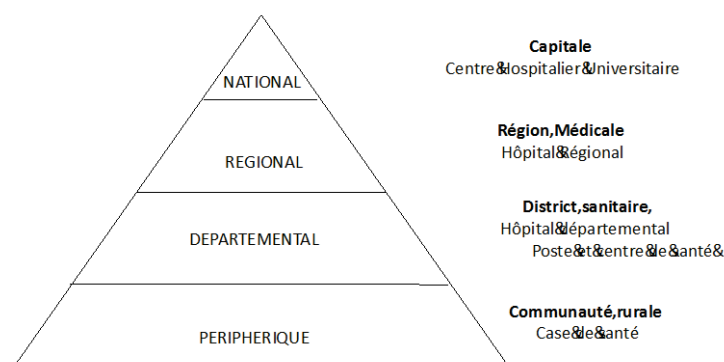


Fig. 2. — Pyramide sanitaire du Sénégal (Source : Ministère de la santé de la santé et de l'action sociale, Sénégal)

- un échelon périphérique qui correspond au district sanitaire : il comprend au minimum un centre de santé et un réseau de postes de santé ; chaque district est dirigé par un médecin chef ;
- un échelon régional qui correspond à la région médicale : structure de coordination, elle est dirigée par un médecin de santé publique, le médecin chef de région, qui encadre les médecins chefs des hôpitaux ;
- un échelon central, qui correspond au cabinet du ministre et des services rattachés.

Il existe de grandes inégalités territoriales en termes d'accès aux soins de qualité, et d'une manière générale, le contexte de paiement des soins limite cet accès. En 2013, le Gouvernement a lancé l'initiative de la *Couverture médicale universelle* (CMU), qui est en cours de mise en place.

L'infection à VIH au Sénégal et la prise en charge pédiatrique

Le Sénégal s'est illustré dès 1984, sur le plan de la recherche, avec la découverte par l'équipe du professeur MBOUP, d'un virus différent du VIH-1, virus observé au Nord,

le VIH-2 (MBOUP *et al.*, 1986 ; CLAVEL *et al.*, 1986). Le Sénégal obtient une reconnaissance internationale. En 1986, les premiers cas d'infection à VIH sont diagnostiqués à Dakar. L'Etat sénégalais s'implique activement dans la lutte contre l'infection à VIH. Un Comité national pluridisciplinaire de prévention du sida (CNPPS) est créé. Des sensibilisations sont faites auprès des dirigeants religieux, des Organismes non-gouvernementaux et des campagnes de prévention sont mises en place.

Entre 1996 et 2001, l'Afrique de l'Ouest et en particulier le Sénégal et la Côte-d'Ivoire sont le théâtre d'une mobilisation commune dans la lutte contre le VIH. De nombreux espaces de réflexion, colloques, conférences pluridisciplinaires sont organisés sur l'accès aux trithérapies. En 1996, à Saly Portudal (Sénégal) est organisé le colloque de « Sciences sociales et Sida en Afrique » (BECKER *et al.*, 1999). S'en suit en septembre 1997, une « Consultation scientifique internationale » à Dakar, sur les modalités et conditions préalables à l'utilisation des ARV et des protocoles thérapeutiques pour la prise en charge des personnes infectées par le VIH. La même année, Abidjan accueille la Conférence internationale sur le Sida et les maladies sexuellement transmissibles (CISMA) en décembre 1997. C'est au cours de cette conférence, que, Jacques CHIRAC, président de la République française, et Bernard KOUCHNER, secrétaire d'Etat français à la santé, annoncent que la France souhaite soutenir l'accès aux antirétroviraux en Afrique. Quelque mois plus tard, en 1998, le *Fonds de solidarité thérapeutique internationale* (FSTI) est créé ; sa vocation première est de développer des programmes démonstratifs de prise en charge des patients, y compris par des ARV et d'évaluer l'impact médical, psychosocial et financier. Des initiatives d'accès au traitement (ARV) dans les pays du Sud se mettent en place. Le Sénégal à l'avant-garde en Afrique de l'Ouest, met en place l'*Initiative sénégalaise d'accès aux antirétroviraux* (ISAARV), en 1998. Il s'agit d'un programme public gouvernemental d'accès aux ARV, qui témoigne de l'engagement continu de l'Etat sénégalais dans la lutte contre l'infection à VIH. L'ISAARV a été l'un des premiers programmes nationaux en Afrique à proposer une trithérapie. Cette initiative a été accompagnée par un ensemble de recherches financées par l'ANRS et menées par des chercheurs sénégalais et français.

Comme le souligne Bernard TAVERNE *et al.*, (2002) cette initiative représentait un véritable défi lié « à l'insuffisance des connaissances scientifiques d'alors concernant l'efficacité de ces thérapies à long terme et dans les contextes sanitaires des pays du Sud, à la complexité de traitements devant a priori être poursuivis à vie et exigeant un suivi médical lourd, à la nécessité d'un bon niveau de développement des infrastructures sanitaires pour la mise en œuvre de ces traitements, ainsi qu'au coût élevé des médicaments ». Durant la même période, la Côte d'Ivoire participe à « L'Initiative Onusida d'accès aux traitements du VIH/sida ». Ces deux pays se montrent ainsi leaders en Afrique de l'Ouest.

Au début des années 2000, un programme national pour la prévention du risque de transmission de la mère à l'enfant (PTME) initié par le PNLS et le Fond de solidarité thérapeutique international (FSTI) est mis en place, comme une composante de l'ISAARV. La phase pilote de l'intervention, d'une durée de deux ans, concerne des structures de santé de Dakar (les hôpitaux A. Le DANTEC, l'Hôpital principal, l'hôpital pédiatrique Albert-Royer et le centre de santé Roi-Baudouin) et l'hôpital régional de St Louis. Elle avait pour objectifs de :

- proposer une prise en charge des partenaires des patientes infectées et de la fratrie des enfants infectés associant counseling et traitement si besoin ;
- dispenser des formations aux équipes médicales, paramédicales et aux personnes des associations ;
- mettre en place un dispositif de dépistage volontaire et gratuit des femmes enceintes dans le cadre des sites de consultation prénatales ;
- assurer une prise en charge médicale et psychosociale appropriée des femmes pendant la grossesse et au-delà, notamment en renforçant la prophylaxie et le traitement des infections opportunistes ;
- proposer un régime court de zidovudine en prophylaxie à des femmes enceintes infectées par le VIH-1 ;
- assurer une prise en charge thérapeutique, y compris par les ARV si nécessaire, pour les enfants nés de mère séropositive ;
- faciliter l'accès au traitement antirétroviral après l'accouchement chez les femmes qui auront reçu la zidovudine, et à leur nouveau-né, selon les critères définis dans le cadre du programme national d'accès aux antirétroviraux.

Ce programme pilote de prévention de la transmission de la mère-enfant du VIH à Dakar a été évalué en 2004 ¹, et les résultats ont conduit à l'élargissement de cette stratégie à tout le pays.

Au mois de juillet 2000, le premier enfant sénégalais débute un traitement ARV. Cette même année, une dizaine d'enfants sont accueillis à l'hôpital Albert-Royer, et l'association de Synergie pour l'enfance de l'hôpital Roi-Baudouin à Dakar. L'arsenal thérapeutique est alors limité. La plupart des enfants reçoivent une trithérapie à base de zidovudine, lamivudine et névirapine (AZT, 3TC, NVP). Durant cette même année s'est tenue à Dakar la *conférence d'experts* issus de douze pays pour la mise à jour des recommandations biomédicales (datant de 1997) de la prise en charge des personnes infectées par le VIH. Quelques mois plus tard, *l'Atelier de Gorée, Initiative*

1. — Evaluation du programme pilote de la prévention de la transmission de la mère-enfant du VIH mise en place par le FSTI, à Dakar, Sénégal, 2004.

Internationale : « Place des antirétroviraux dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH en Afrique », rassemble plus de 40 acteurs de la prise en charge des personnes infectées par le VIH issus de différentes disciplines, pour mettre à jour les recommandations sur les aspects sociaux et l'utilisation des ARV (2001). Parallèlement, la décentralisation débute par l'ouverture d'autres sites de prise en charge pour les adultes et pour les enfants dans les régions.

En juin 2001, l'ONU émet *La déclaration d'engagement sur le VIH/sida*, en novembre de la même année, l'OMC publie la déclaration de Doha et en 2002, le Fonds mondial est créé. Toujours en 2002, le Fonds de solidarité thérapeutique international (FSTI) devient le Groupe d'intérêt public « ensemble pour une solidarité thérapeutique hospitalière en réseau » (Gip Esther). Il est basé sur un partage d'expériences entre les pays pour permettre une prise en charge globale sur le traitement du VIH/sida en favorisant des jumelages et des partenariats entre équipes hospitalières : expertises et bonnes pratiques de soins, formation, renforcement des plateaux techniques, accompagnement psychologique et social, décentralisation. Le Sénégal fait partie des pays où intervient le Gip Esther. Le partenariat entre l'HEAR et Esther ne devient réellement effectif à partir de 2006, avec un appui à la prise en charge médicale, l'Etat ne fournissant gratuitement que les antirétroviraux. La prise en charge pédiatrique à l'HEAR rencontre de multiples difficultés, parmi lesquelles le manque de bureaux de consultations et un équipement limité. L'appui d'Esther permet un renforcement logistique et des équipements. Une aile du pavillon des mères, peu utilisée, est aménagée en box de consultations et salle de réunion, le laboratoire est équipé pour permettre la réalisation des examens biologiques adéquats. Des équipes pluridisciplinaires sont mises en place, avec l'implication du pharmacien, des biologistes, des assistantes sociales et des médiateurs associatifs. Un véritable projet associatif démarre pour appuyer la prise en charge des enfants. Le projet financé par le Gip Esther fournit des médicaments pédiatriques hors ARV, met en place des formations et appuie le financement de ressources humaines, notamment des médiatrices associatives et la vacation d'un psychologue. Ce partenariat perdurera jusqu'en 2015 date à laquelle le Gip Esther se retire du Sénégal.

VIH et malnutrition pédiatrique au Sénégal

Au Sénégal où la prévalence de l'infection VIH est de 0,7 % chez les adultes de 15 à 49 ans, près de 4 800 enfants (4000-5700) de zéro à quatorze ans seraient infectés par le VIH en 2013 (CNLS, 2014). Les nouvelles infections ont diminué de 50 % en dix ans. Néanmoins, la prévalence de l'infection est élevée chez certains groupes clés (travailleur (se) du sexe 18,5 %, chez les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes 17,9 % et chez les consommateurs de drogues injectables 9,4 % (CNLS, 2015)). D'autre part, au Sénégal, comme dans le reste de l'Afrique subsaharienne, le nombre d'enfants effectivement sous TAR reste dramatiquement faible ; seuls 1 500 enfants bénéficient d'un traitement TAR, soit 29 % des enfants en ayant besoin

(CNLS, 2014). La principale raison est la faiblesse du dépistage pédiatrique. La prévalence de l'infection à VIH diffère selon les régions. La prévalence dans le sud du Sénégal en particulier dans la région de Kolda est élevée (2,4 %), comparativement à celle de la région de Louga (0,1 %) (Fig. 3. — Carte de la prévalence de l'infection à VIH selon les régions (Source : EDS_MIC_2010/2011)).

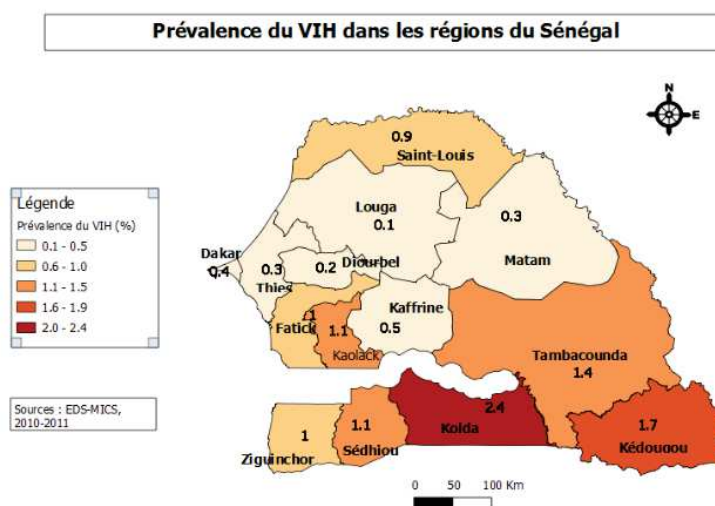


Fig. 3. — Carte de la prévalence de l'infection à VIH selon les régions (Source : EDS_MIC_2010/2011)

Les recommandations internationales préconisent une prise en charge globale de l'enfant infecté par le VIH, comprenant une prise en charge psychosociale et nutritionnelle. Pour autant, la prise en charge des enfants reste souvent axée uniquement sur les aspects médicaux avec une prise en compte insuffisante des aspects psychosociaux et nutritionnels.

Malnutrition pédiatrique et VIH

Évolution d'un concept

La malnutrition est l'une des premières causes de déficit immunitaire dans le monde, les enfants de moins de cinq ans, les adolescents, les femmes enceintes et les personnes âgées y sont particulièrement exposés.

La description de la malnutrition et ses définitions ont évolué au cours du temps. La malnutrition a été décrite dans la Bible sous sa forme œdémateuse. En février 1858, Charles DICKENS décrit l'enfant marasmique lors d'un repas de charité à l'Hôpital des Enfants Malades à Londres. Après avoir énuméré les noms des 10 000 enfants qui étaient morts de faim et de maladies, il décrit une des habitations des vieux quartiers d'Edinburgh où vivent les familles démunies : « Là-bas, l'enfant malade et chétif dort

dans une vieille boîte de carton récupérée dans un magasin. Sa face amaigrie, ses petites mains croisées sur sa poitrine, il nous fixe avec ses grands yeux hagards. »

En 1865, deux médecins les D^r HINOJOSA et D^r COINDET (l'un mexicain et l'autre français) observent dans un village mexicain des enfants dénutris présentant des œdèmes, ils notent une fréquence des diarrhées et dissocient ce tableau clinique de la pellagre qui était déjà connue à cette époque (HINOJOSA & COINDET, 1865). En 1926, le D^r NORMET médecin dans la colonie d'Annam, correspondant à la partie orientale du Vietnam actuel, décrit le même tableau clinique et désigne la maladie de « boursoufflure d'Annam » (NORMET, 1926). Quelques années plus tard en 1933, Cicely WILIAMS (qui ne connaissait pas les travaux du D^r NORMET), décrit ce même tableau clinique et publie dans *Archives of Diseases in Childhood* un article « A nutritional disease of childhood associated with a maize diet » (WILIAMS, 1933), où elle décrit avec précision la localisation des lésions et les différencie de la pellagre. Deux ans plus tard, en 1935, elle publie un second article dans *The Lancet*, (WILIAMS, 1935) et nomme la maladie « kwashiorkor », terme emprunté à la langue ashanti du Ghana. Elle évoque « la maladie dont souffre l'enfant évincé du sein maternel », faisant allusion au rang de l'enfant dans la fratrie et met en exergue le rôle du sevrage lors de la venue du second enfant.

Après la seconde guerre mondiale le problème de la sous-alimentation est encore très présent, l'organisation des nations unies pour l'agriculture et l'alimentation (FAO) est créée. En 1951, la FAO, envoie deux experts les D^{rs} BROCK et AUTRET parcourir plusieurs pays d'Afrique (Afrique-Equatoriale Française, l'Afrique Occidentale Française (Sénégal), Congo Belge, la Côte de l'Or, Gambie, Kenya, Liberia, Nigéria, Ouganda et Ruanda-Urundi) pour enquêter sur le kwashiorkor en Afrique (BROCK & AUTRET, 1952). Ils conclurent que les carences en protéine étaient le principal facteur de la malnutrition. Le terme de « malnutrition protéique » devint plus général englobant toute forme de malnutrition, malgré une controverse scientifique au début des années 1960, avec les travaux de JELLIFFE (1956) et WATERLOW (WATERLOW, 1961). En 1968, en Inde, une équipe de recherche montre que le régime alimentaire ne détermine pas le type d'amaigrissement avec ou sans œdème (GOPALAN, 1968), et qu'une augmentation de la ration alimentaire permettait d'améliorer la croissance (GOPALAN, 1973). La théorie de carence protéique reste dominante jusque dans les années 1970. En 1974, l'article du D^r Donald S. MCLAREN « The great protein fiasco » publié dans *The Lancet* (MCLAREN, 1974) et l'article de WATERLOO (1975) élargissent le concept de « malnutrition protéique » à celui de « malnutrition protéino-énergétique (MPE) ». Quelques années plus tard, en 1982, Mike GOLDEN (élève de Waterloo), remet en cause cette théorie en soulignant l'importance des micronutriments (GOLDEN, 1982). La notion de malnutrition pluri carencielle émerge.

STRATTON *et al.*, (2003), définissent la malnutrition comme « a state of nutrition in which a deficiency, or excess, of energy, protein and micronutrients causes

measurable adverse effects on tissue/body form (body shape, size and composition) and function, and clinical outcome ». Il mentionne plusieurs types de malnutritions. La malnutrition aiguë (« wasting ») correspond à un retard en poids, où l'enfant est considéré comme maigre par rapport à sa taille. Cette forme de malnutrition, appelée aussi émaciation, est due à une perte de poids rapide, conséquence d'une infection aiguë, ou d'un épisode de famine. La masse corporelle est réduite, les fonctions vitales sont altérées, et le risque de mortalité est élevé. Lorsqu'un support nutritionnel approprié est mis en place, ce type de malnutrition peut être corrigé rapidement. (LENTERS *et al.*, 2016). La malnutrition aiguë se subdivise selon le degré de gravité en :

- La forme dite « modérée » la malnutrition aiguë modérée « mam » qui se définit comme correspondant à un rapport poids/taille compris entre -3 et -2 z-scores ¹ en dessous de la médiane indiquée par les normes de l'OMS de croissance de l'enfant ².
- La forme dite « sévère » la malnutrition aiguë sévère « mas » qui se définit comme correspondant à un rapport poids/taille inférieur à -3 z-scores en dessous de la médiane indiquée par les normes l'OMS de croissance de l'enfant ³.

La malnutrition chronique « stunting » correspond à un retard en taille : l'enfant est considéré comme petit pour son âge. Suite à des épisodes de malnutrition répétés, le déficit nutritionnel se traduit d'abord par un retard en poids, puis, s'il n'est pas corrigé, la croissance en taille est ralentie, voire stoppée (LELIJVELD *et al.*, 2016). Les infections récurrentes agissent directement sur la croissance et peuvent entraîner un retard statural. Ce déficit peut également se développer dès la grossesse, lorsque la mère est elle-même malnutrie. Les causes conduisant à ce type de malnutrition étant nombreuses, ce retard de croissance est difficile à corriger, voire irréversible s'il n'est pas pris en compte dans les premières années de vie (LELIJVELD *et al.*, 2016).

L'insuffisance pondérale « underweight » correspond à un retard en poids, où l'enfant est considéré comme maigre pour son âge. Il n'est cependant pas possible de déterminer si l'enfant a développé une malnutrition aiguë ou chronique avec cette forme.

-
1. — Le z-scores (ou **score** standard) en statistique désigne le nombre d'écarts-types qui se trouve au-dessus ou en dessous de la moyenne de la population. Pour calculer un résultat **z**, vous devez connaître la moyenne de population et l'écart-type de population. (mesure-moyenne)/écart-type de la population de référence.
 2. — Norme OMS de croissance des enfants :
<http://www.who.int/nutrition/topics/moderate_malnutrition/fr/>
 3. — Norme OMS de croissance des enfants :
<http://www.who.int/nutrition/topics/severe_malnutrition/fr/>

Les carences en micronutriments souvent qualifiés de « faim invisible » se développent progressivement dans le temps et sont, dommageables pour le développement. Les principales carences sont, les carences en vitamine A (WISEMAN *et al.*, 2016), les carences en fer (LOPEZ *et al.*, 2016), en vitamine D et en calcium (PETTIFOR, 2014), en sélénium et en iode (SIDIBE, 2007), en acides gras essentiels polyinsaturés (KOLETZKO *et al.*, 2008), ou encore en zinc (KREBS *et al.*, 2014).

Au Sénégal

En population générale au Sénégal, 26 % des enfants de moins de cinq ans souffrent de retard de croissance et 10 % de malnutrition aigüe (ANSD, 2012). Les données concernant l'état nutritionnel des « grands enfants » et des adolescents en Afrique subsaharienne sont rares puisqu'ils n'appartiennent pas aux classes d'âge habituellement ciblées par les projets de recherche ou les grandes enquêtes nationales comme les Enquêtes Démographiques et de Santé (EDS) réalisées tous les cinq ans. Cependant, une publication récente présente les résultats d'une enquête nutritionnelle réalisée chez 600 enfants d'âge scolaire à Pikine, dans la proche banlieue de Dakar (FIORENTINO, *et al.*, 2013). Les prévalences de malnutrition aigüe modérée et sévère y sont respectivement de 13 % et 7 % chez les enfants de dix à dix-sept ans, tandis que la prévalence de retard statural est de 6 %.

Prise en charge de la malnutrition des enfants de moins de cinq ans au Sénégal

Organisation de la prise en charge de la malnutrition

Au niveau national, la Division de l'alimentation et de la nutrition (DAN) qui est une composante du Ministère de la santé et de l'action sociale collabore avec la Cellule de lutte contre la malnutrition rattachée à la primature (CLM). Toutes deux planifient les activités de dépistages, et de mise en œuvre des activités de dépistage et de lutte contre la malnutrition, développent des supports, standardisent les formations, construisent les outils. Elles collaborent avec le programme de vaccination élargie, de la prise en charge intégrée des maladies de l'enfant, le service maternel néonatal et infantile, le service national d'hygiène. Au niveau régional et au niveau du district, les médecins de région et le médecin chef de District assurent la planification, la coordination, la formation des agents de santé. Au niveau des postes de santé, le dépistage actif est sous la responsabilité de l'infirmier chef, appuyé par les acteurs communautaires. Ils organisent selon la planification nationale le dépistage actif au niveau communautaire et lors des stratégies avancées. Au niveau communautaire, le dépistage actif pour les enfants en « mas » et « mam » est réalisé selon la planification nationale et est intégrée aux activités de masse. Le dépistage de masse est recommandé, car il est un moyen simple et rapide pour identifier les enfants souffrant de malnutrition. Le dépistage de masse est souvent réalisé par des relais

communautaires chez les enfants de six à cinquante-neuf mois, grâce à la mesure du périmètre brachiale.

Structure de prise en charge de la malnutrition des enfants de moins de cinq ans

La prévention, le dépistage et le traitement de la malnutrition est prévue aussi bien au niveau de la communauté que dans les structures de santé. Le Sénégal dispose d'un Programme National de Nutrition, avec un volet de surveillance nutritionnelle, chargé de conduire les activités de dépistage actif de la malnutrition aiguë au niveau communautaire chez tous les enfants âgés de 6 – 59 mois ou ayant une taille comprise entre 67 et 110 cm. Les acteurs communautaires doivent également rechercher systématiquement la présence d'œdèmes bilatéraux pour détecter les cas de Kwashiorkor. Les enfants ayant un périmètre brachial (PB) <125 mm doivent être référés au poste de santé pour être pesés, mesurés et pour déterminer leur l'indice poids/taille.

Les enfants qui souffrent de malnutrition aiguë sévère avec complication sont pris en charge dans un CREN (Centre de récupération nutritionnelle) qui peut être une unité d'un centre hospitalier ou un centre dédié à la récupération nutritionnelle. Au Cren l'enfant en « mas » reçoit dans un premier temps du lait thérapeutique F75, jusqu'à stabilisation de ses constantes et de son métabolisme. Dans une deuxième phase il reçoit du lait thérapeutique F100 ou des ATPE, type *Plumpy Nut* ®. S'il retrouve l'appétit, il sort du CREN et est suivi en ambulatoire dans une Unité de récupération nutritionnelle (UREN-C) qui le suit et lui donne la dotation d'APE nécessaire. Les enfants en « mas », sans complications médicales sont suivis directement dans un UREN-C, pour y recevoir le *Plumpy Nut* ® et être pesés et mesurés régulièrement. Il est en de même pour les enfants en « mam », ils seront suivis dans la communauté, et reçoivent du *Plumpy Sup* TM. D'autre part, depuis quelques années, le Sénégal a développé une approche communautaire de la prise en charge et de la prévention de la malnutrition, avec l'approche des Foyers d'apprentissage de réhabilitation nutritionnelle et d'éveil (Frane). Ils se situent au niveau des cases de santé ou peuvent être mis en place dans l'espace familial. Ils proposent des activités de récupération nutritionnelle, via les démonstrations culinaires, le partage et la connaissance des mères. Ils sont souvent dirigés par les relais communautaires.

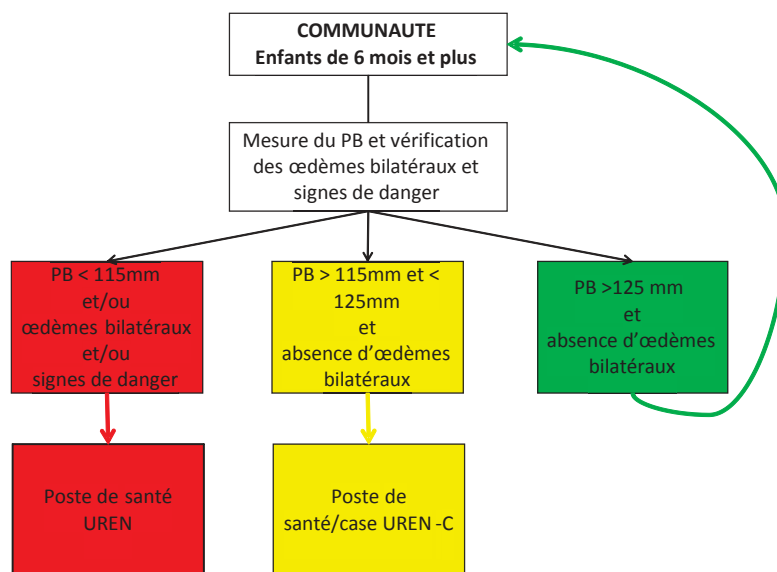


Fig. 4. — Algorithme de prise en charge de la malnutrition au Sénégal (Source : Ministère de la santé et de l'action sociale, Sénégal)

VIH ET MA AU SENEGAL

Relations avec les infections

Le lien entre la malnutrition et les infections a été décrit dans un traité de médecine chinoise (SU WEN), il y a plus de 5 000 ans, (...) *avant d'ausculter un malade, il faut s'informer s'il est riche ou pauvre ... s'il est pauvre, il est sans doute mal nourri et son énergie défensive peut être affaiblie* (...). C'est en 1959, que les D^{rs} TAYLOR et GORDON (1959) mettent en évidence l'interaction synergique entre la malnutrition, les infections et l'implication du système immunitaire. En 2003, le D^r KEUSCH met en lien la malnutrition et les infections (KEUSCH, 2003). La malnutrition et les infections interagissent comme un cercle vicieux. La malnutrition fragilise le système immunitaire, accroît les risques d'infections pouvant amplifier leur sévérité et leur morbidité. L'infection agit sur le métabolisme, intensifiant les besoins énergétiques et la réduction de l'absorption (SCHAIBLE & KAUFMANN, 2007 ; RYTTER *et al.*, 2014). CHEVALIER décrit très bien ce processus de cercle vicieux entraînant l'enfant dans une spirale morbide (Fig. 5. — Spirale morbide malnutrition-infection (Source : CHEVALIER, 1996)).

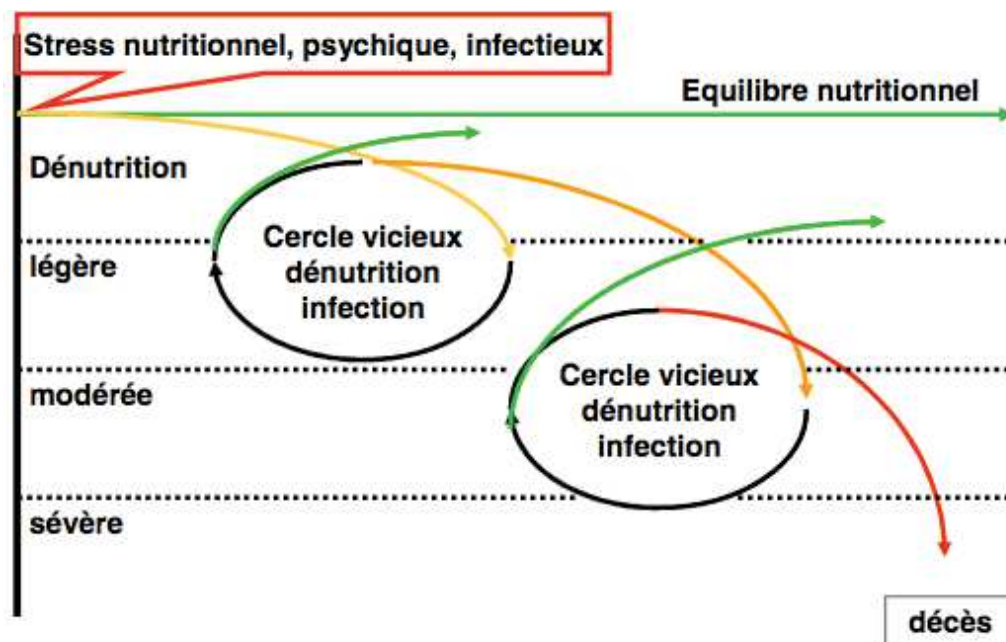


Fig. 5. — Spirale morbide malnutrition-infection (Source : CHEVALIER, 1996)

Pathologie liée au VIH

La malnutrition a toujours fait partie de l'histoire de l'infection à VIH. Elle a été décrite dès le début de l'épidémie chez les adultes et les enfants par le terme de « *slim disease* » (HOYT & STAATS, 1991 ; BELEC *et al.*, 1992 ; MHIRI *et al.*, 1992 ; NAHLEN *et al.*, 1993 ; SERWADDA *et al.*, 1995). L'infection par le VIH et la malnutrition interagissent donc, avec des conséquences sur le plan biologique, immunologique et socio-économique.

Interaction biologique entre la malnutrition et le VIH

La malnutrition entraîne une détérioration du tissu lymphoïde (où résident les cellules de l'immunité). L'infection à VIH affaiblit le système immunitaire en détruisant les cellules T-CD4, augmentant ainsi le risque infectieux (JONES, *et al.*, 2014 ; CUNNINGHAM-RUNDLES, *et al.*, 2005). Toutes deux agissent sur le système immunitaire. Les carences en micronutriments accentuent le stress oxydatif, accélérant la lyse cellulaire (ROMERO-ALVIRA & ROCHE, 1998), amplifiant la réplication du virus (ALLAR, *et al.*, 1998).

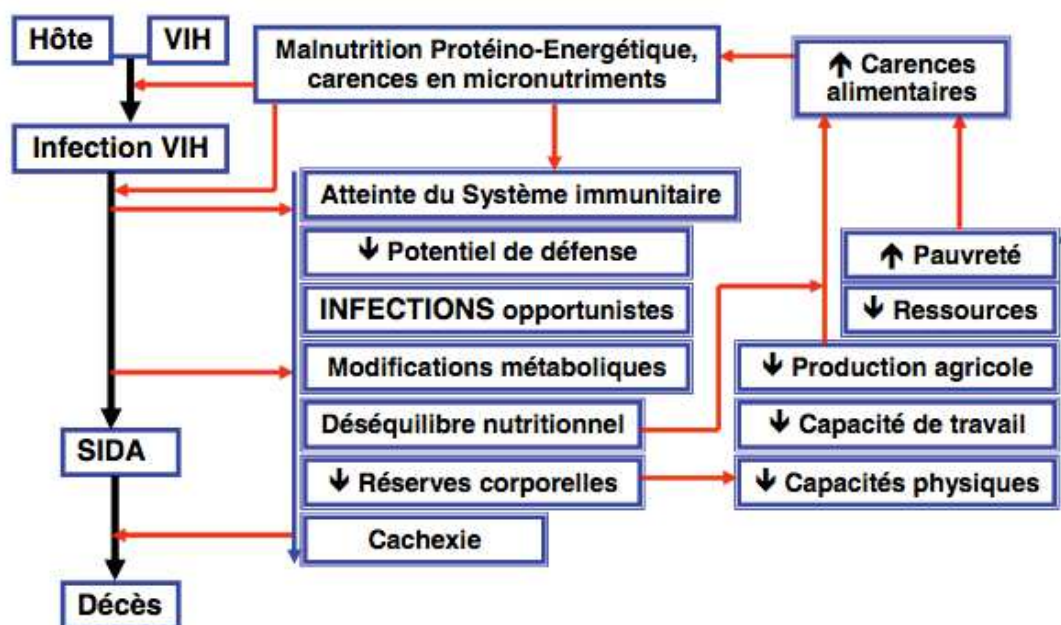


Fig. 6. — Schéma de l'interaction entre le VIH et la malnutrition (Source : CHEVALIER, 2003)

Chez les personnes infectées par le VIH, le risque de malnutrition est augmenté. L'infection à VIH s'accompagne d'une forte activité des cytokines inflammatoires (TNF- α , IL-1 β et IL-6), associée à une réduction de la masse corporelle et à un retard de croissance chez l'enfant (CUNNINGHAM-RUNDLES, *et al.*, 1996 ; JOHANN-LIENG *et al.*, 2000). Les infections opportunistes détériorent l'état nutritionnel. Les candidoses buccales et œsophagiennes perturbent les prises alimentaires et médicamenteuses (OUDE-LASHOF *et al.*, 2004 ; PAILLAUD *et al.*, 2004). Les tableaux cliniques sont souvent complexes, associant plusieurs pathologies comme la tuberculose, les infections cutanées ou encore des troubles digestifs, comme la diarrhée, réduisant les capacités d'absorption (Fig. 6. — Schéma de l'interaction entre le VIH et la malnutrition (Source : CHEVALIER, 2003)). Les troubles de la croissance sont l'une des manifestations les plus communes de l'infection à VIH chez l'enfant (ARPADI, 2000 ; MILLER, *et al.*, 1993). Chez les enfants infectés non traités, le retard de croissance s'installe le plus souvent entre le 3^e et le 15^e mois de vie. L'analyse des données d'enfants européens a montré que le retard de croissance staturale intervient plus précocement que le retard pondéral et que ces altérations s'aggravent avec l'âge (NEWELL, *et al.*, 2003). La masse maigre est prioritairement atteinte chez les enfants infectés par le VIH (ARPADI, *et al.*, 1998) mais à mesure que la maladie progresse, la masse grasse peut également être compromise (HENDERSON, *et al.*, 1998).

La malnutrition aigüe sévère « mas » est fréquente chez les enfants infectés par le VIH et la maigreur a été documentée comme un facteur de risque indépendant de décès dans cette population (WALKER, *et al.*, 2006). La préservation de la masse musculaire corporelle est étroitement associée et prédictive de la survie chez les enfants infectés par le VIH, y compris quand ils prennent déjà un traitement antirétroviral (TAR) (GRINSPOON, *et al.*, 2003). Enfin, les enfants souffrant de « mas », sont plus à risque

de présenter des comorbidités et autres complications médicales (tuberculose, infections respiratoires, diarrhées, candidose buccale) qui contribuent à l'anorexie et à une mauvaise absorption intestinale.

Les aliments prêts à l'emploi (APE)

Entre 1990 et 2000, l'arrivée des nouveaux produits ont profondément modifié l'approche thérapeutique, notamment dans la prise en charge de la malnutrition et de l'infection à VIH pédiatrique. Le *Plumpy Nut*®, aliment thérapeutique prêt à l'emploi (ATPE), a révolutionné la prise en charge de la malnutrition en palliant à toutes les contraintes liées la prise en charge hospitalière classique. Il a démontré son efficacité chez les enfants de moins de cinq ans séronégatifs et séropositifs. Depuis 2007, les aliments prêts à l'emploi (APE)¹ sont recommandés dans la prise en charge des enfants malnutris de moins de cinq ans (UNICEF, 2007). Les APE sont le fruit d'un partenariat public-privé entre André BRIEND, médecin épidémiologiste de l'IRD et Michel LESCANNE, industriel de l'agro-alimentaire.

En 1980, le *Novofood*, premier produit fabriqué par Nova², est expérimenté durant la famine dans le Nord-Est de l'Ouganda par *Médecins du monde* (MDM). Le produit connaît ensuite des améliorations ; entre 1983 et 1984, il est évalué en Ouganda, par *Médecins sans frontières* (MSF). Lors de l'opération *Sahel 84*, la Croix rouge française l'inclut dans son dispositif ; les résultats cependant ne sont pas concluants : le *Novofood*, qui n'est pas encore au point, sera définitivement abandonné par la suite. En 1986, Michel LESCANNE fonde *Nutriset* ; en 1993, il rencontre André BRIEND, et fonde avec lui un partenariat entre l'industrie et la recherche qui aboutira, en 1996, à la mise au point du *Plumpy Nut*®.

Le *Plumpy Nut*® est un *aliment thérapeutique prêt à l'emploi* (ATPE), à haute valeur énergétique, et prêt à être consommé, adapté au traitement des enfants atteints de malnutrition aiguë sévère. L'idée est celle d'un aliment facile à ingérer de par sa texture molle, facile à écraser et qui ne nécessite pas de préparation³. Sa valeur énergétique est comprise entre 520 et 550 kcal/100 g. Une portion (un sachet) pèse 92 g (Annexe I). Le *Plumpy Nut*® est constitué d'ingrédients en poudre ou moulus

-
1. — APE : Aliments prêts à l'emploi, produits utilisés dans la récupération nutritionnelle.
 2. — Nova est l'entreprise laitière fondée par le père de Michel LESCANNE, dans laquelle ce dernier va élaborer le *Novofood*, avant de créer son entreprise : *Nutriset*.
 3. — « *Ready-to-Use Therapeutic Foods* (RUTF) are high-energy, fortified, ready-to-eat foods suitable for the treatment of children >6 months with severe acute malnutrition as outlined in the 2007 Joint Statement by Who, WFP, UNSCN and UNICEF. These foods should be soft or crushable and should be easy for young children to eat without any preparation. » UNICEF (trad. par moi-même).

qui se présentent sous la forme d'une pâte riche en lipides et en protéines, ce qui donne des aliments très énergétiques. Sa composition est à base d'arachides pilées, de poudre de produits laitiers, de sucre et d'un mélange contenant de l'huile, des vitamines et des éléments minéraux.

Le *Plumpy Nut*® est breveté en 1997 ; il commence à être utilisé la même année par *Action contre la faim* (ACF) ; son efficacité est observée lors de premiers essais au Tchad dans la région de Kanemen. En 1999, André BRIEND *et al.*, en démontrent l'efficacité au travers d'un essai chez une vingtaine d'enfants sévèrement malnutris, lors de la campagne ACF de 1997 (BRIEND *et al.*, 1999) ; ces premiers résultats mettent en évidence une prise de poids significativement supérieure et plus rapide comparativement au lait thérapeutique F100¹.

À partir de 2001, une nouvelle étape est franchie. Cette même année l'Éthiopie traverse une crise humanitaire. Le Gouvernement éthiopien n'autorise pas les ONG à mettre en place des centres de récupération nutritionnelle (Cren). Pour contourner la décision du gouvernement et venir en aide aux populations, l'ONG *Valide International* dirigée par Steve COLLINS propose une prise en charge nutritionnelle ambulatoire. En expérimentant le modèle de la prise en charge communautaire sur un petit effectif, il publie deux articles, l'un en 2001, sur la « Prise en charge communautaire de la malnutrition » (PCMA), *Community-Treatment-Care* (COLLINS, 2001) et l'autre en 2002, sur l'efficacité de cette prise en charge (COLLINS & SALDER, 2002). La stratégie de Steve COLLINS ne fait pas l'unanimité dans le monde humanitaire. Cependant la prise en charge nutritionnelle ambulatoire entre dans les pratiques courantes.

En 2005, le Niger est en pleine crise humanitaire, le nombre de centres en mesure de prendre en charge les enfants malnutris n'est pas suffisant. MSF met en place la PCMA et parvient à prendre en charge 60 000 enfants malnutris, dont 80 % (MICHELS & EGG, 2007) sont guéris grâce à ce programme. L'efficacité de la méthode PCMA est rendue possible par le *Plumpy Nut*®.

En 2006, *Nutriset* met au point le *Plumpy Sup*™ (Annexe II) un aliment de supplémentation prêt à l'emploi (ASPE) spécialement formulé pour des enfants en malnutrition aigüe modérée. Il se présente aussi sous une forme prête à consommer, mais la valeur énergétique, la teneur en protéines, en graisses et en micronutriments ont été modifiées pour contribuer à satisfaire les besoins nutritionnels des enfants en malnutrition aigüe modérée. Les suppléments alimentaires ne sont pas destinés à être la source unique de nutriments. Ils sont différents des aliments complémentaires, dans la mesure où ces derniers sont destinés à une adaptation progressive des nourrissons

1. — Le lait thérapeutique F100 est utilisé pour la récupération nutritionnelle des enfants en malnutris sévèrement dans des centres en hospitalisation.

âgés de six mois et plus au régime alimentaire familial. Ils diffèrent également des suppléments en vitamines et minéraux qui sont présentés sous forme de doses unitaires telles que les capsules, comprimés, poudres ou solutions. Les APE sont considérés comme des aliments par les réglementations nationales. Le *Plumpy Sup*™ est spécifiquement conçu pour la prise en charge de la « mam ». Par la suite, la gamme des APE s'est élargie avec des produits de supplémentation spécialement formulés pour des catégories de personnes (enfants, femmes enceintes et personnes infectées par le VIH)¹. En 2007, la *Déclaration conjointe* (UNICEF, 2007) du Pam, l'Unicef, l'OMS et l'UNSCAN émet de nouvelles recommandations sur la prise en charge communautaire de la malnutrition sévère. Les ONG ont joué un rôle considérable dans l'évolution des pratiques de la prise en charge de la malnutrition.

Cependant, un certain « vide juridique », et une absence de « normes internationales » entourent ces produits. En effet les APE ne sont pas considérés comme des médicaments puisqu'ils n'ont pas d'autorisation de mise sur le marché, d'autre part ils ne figurent pas dans le *Codex Alimentarius*². En 2017, seuls deux documents caractérisent les APE. L'un est la *Déclaration conjointe* (UNICEF, 2007) émise par l'UNICEF, le PAM et l'UNSCAN en 2007. Il standardise la composition nutritionnelle des seuls ATPE, tel que le *Plumpy Nut*®. En 2012, l'OMS a publié une note technique régissant la composition des APE comme le *Plumpy Sup*™, « Suppléments alimentaires pour la prise en charge de la malnutrition aiguë modérée chez les nourrissons et les enfants âgés de 6 à 59 mois » (OMS, 2012). En décembre 2016, la Commission de *Codex Alimentarius* s'est réunie (CODEX ALIMENTARIUS, 2016) pour élaborer un guide de réglementation international sur les ATPE. Mais celui-ci n'est pas encore opérationnel et il n'inclut pas les ASPE³.

Dès sa commercialisation, le *Plumpy Nut*® a suscité l'enthousiasme des médias, qui l'ont présenté comme « Une révolution médicale⁴ », « des sachets miracles⁵ »,

-
1. — Pour plus d'information nous renvoyons le lecteur au site internet, à l'adresse : www.nutriset.fr.
 2. — Le *Codex Alimentarius* est le recueil de normes alimentaires internationales édité sous l'égide des Nations unies.
 3. — Les ASPE sont les aliments de supplémentation prêts à l'emploi, plus connu sous le nom de *Plumpy Sup*™.
 4. — Article de presse *Le quotidien du médecin* : http://www.lequotidiendumedecin.fr/actualites/article/2007/10/10/la-revolution-medicale-du-plumpynut_501306
 5. — Article de presse de *Ecce Africa* : <https://ecceafrica.com/plumpynut-lutter-contre-malnutrition-enfants/#.WMA4GRBbxW0>

« Nutella du pauvre ¹ », « Noix dodue ² », d'autant que son efficacité et son acceptabilité ont été démontrées chez les enfants de moins de cinq ans. Cependant de nombreuses controverses ont accompagné le *Plumpy Nut* ®, principalement en raison de son coût élevé, dû au prix de ses matières premières. MSF à travers la campagne d'accès aux médicaments essentiels (CAME) revendique une baisse des coûts de la « cure », pour améliorer l'accès d'une population pauvre à ces produits. La gestion du brevet, mettant le *Nutriset* en situation de quasi-monopole, provoque également de vives critiques. En 2005, *Nutriset* met en place une franchise sous la forme d'un réseau *Plumpyfield* ³, composé d'entreprises du Sud s'engageant à respecter certaines normes de production. Ce réseau permet à des entreprises du Sud de produire des APE localement. Puis en 2010, *Nutriset*/IRD mettent en place un « accord d'usage ⁴ » qui vise à utiliser les brevets : il permet à une entreprise ou une organisation de fabriquer, commercialiser et distribuer des produits couverts par les brevets *Nutriset*/IRD (*NUTRISET/IRD*, 2010). Néanmoins, cet accord d'usage reste très restrictif : la structure doit être située dans l'un des pays où *Nutriset*/IRD ont déposé leurs brevets, elle doit développer ses propres produits, formules et recettes, posséder son propre système de contrôle de qualité et commercialiser ses produits sous ses propres marques et signes distinctifs. Ce brevet arrivera à terme en 2018.

Il est indéniable que la prise en charge de la malnutrition a connu un tournant radical, au cours de ces vingt dernières années. La prise en charge communautaire, sans hospitalisation, a significativement augmenté le nombre d'enfant « guéris », en limitant les inconvénients de la prise en charge classique contraignante pour les mères et qui mobilisait un grand nombre de personnels qualifiés. Cependant le coût des APE est encore élevé et il existe peu d'alternatives, ayant montré une efficacité et une acceptabilité supérieure. Leur accès reste limité et leur circuit d'approvisionnement est souvent complexe. Les APE, nous l'avons dit, ne sont pas des médicaments. Le circuit de distribution n'est donc pas aussi structuré que celui des produits pharmaceutiques (médicaments). L'Unicef est le principal fournisseur de *Plumpy Nut* ® et le Pam celui du *Plumpy Sup* TM. Tous deux ont des fonctionnements

-
1. — Article de presse *Les Echos* :
<https://www.lesechos.fr/13/10/2010/LesEchos/20783-092-ECH_le---nutella-du-pauvre---offre-ses-brevets-aux-pays-du-sud.htm>
 2. — Article de presse de *Libération* :
<http://www.liberation.fr/grand-angle/2005/09/28/noix-dodue-la-bonne-recette-humanitaire_533804>
 3. — Lien présentant le réseau *Plumpyfield* :
<<http://www.plumpyfield.com/presentation>>
 4. — Accord d'usage du brevet :
<<http://www.nutriset.fr/fr/rendre-accessible/des-brevets-au-service-du-d%C3%A9veloppement/accord-d-usage/>>

différents. L'Unicef achète les produits à *Nutriset* ou aux réseaux *Plumpifield* tandis que le Pam les reçoit par des dons. La pérennité de l'approvisionnement ne peut être garantie. Aussi, certains pays comme le Burkina-Faso, Haïti, ou la Côte-d'Ivoire ont enregistré les APE dans leur liste de médicaments essentiels, pour garantir un approvisionnement régulier.

L'efficacité des APE, a été démontrée dans un premier temps chez les enfants de moins de cinq ans (non infectés par le VIH) par BRIEND *et al.*. Cependant son acceptabilité par d'autres catégories de population est décrite comme « moyenne ». L'étude de ALI *et al.*, (2015) réalisée au Bangladesh portant sur l'acceptabilité du *Plumpy Nut*® chez 248 femmes enceintes ou allaitantes, mettait en évidence une faible acceptabilité. Seules 22 % des femmes déclaraient accepter le *Plumpy Nut*®. Les quantités prescrites étaient comprise entre un à trois APE par jour durant deux à cinq mois. Parmi les 193 (78 %) femmes enceintes ou allaitantes, 60 % décrivaient le goût inacceptable, 43 % des femmes enceintes ou allaitantes déclaraient l'odeur comme inacceptable, 27 % déclaraient que le *Plumpy Nut*® provoque la nausée, 19 % d'entre elle déclaraient vomir. Globalement l'acceptabilité a été mauvaise (78 %), bien que, parmi ces 248 femmes enceintes ou allaitantes 212 déclaraient percevoir les effets bénéfiques de ce produit par une prise de poids.

L'acceptabilité des APE chez les adultes infectés par le VIH a été bien décrite. L'étude de DIBARI *et al.*, (2012) et de KEBEDE & HAIDER (2014), exposent les obstacles à l'acceptabilité. La qualité organoleptique serait une des premières causes de la non acceptabilité, les APE seraient jugés trop sucrés, trop salés et trop gras. Les auteurs ont également mis en évidence le partage intrafamilial des APE, et de nombreux effets indésirables, (vomissement, diarrhées, nausées) ont été décrits dans l'étude de OSLEN *et al.*, (2013). L'étude de RODAS-MOYA s'est focalisée sur les facteurs psychosociaux pouvant influencer directement l'acceptabilité et l'adhérence aux APE chez les personnes infectées par le VIH en Thaïlande (RODAS-MOYA, 2017).

D'autres études ont comparé l'acceptabilité et l'efficacité du *Plumpy Nut*® versus un autre APE de fabrication locale. L'étude de TRAN *et al.*, réalisée au Viêt Nam traite de l'efficacité et l'acceptabilité chez les jeunes enfants (non infectés par le VIH). Elle comparait l'acceptabilité de deux APE le *Plumpy Nut*® et le HEBI¹ chez des enfants âgés de trois à six ans, scolarisés en maternelle (TRAN *et al.*, 2013). Parmi les 67 enfants inclus dans cette étude, quinze souffraient de malnutrition aigue modérée et deux de malnutrition aigue sévère, avec une majorité des enfants en insuffisance pondérale. Le design de l'étude comportait deux bras, l'un composé de 35 enfants et l'autre de 32 enfants. La prescription dans le premier bras était deux sachets de *Plumpy Nut*® durant deux semaines, consommés au moment des goûters à la maternelle. Dans l'autre, les enfants consommaient du HEBI dans les mêmes

1. — HEBI est un APE local fabriqué au Viêt Nam, composé de haricot, soja, riz et de sésame.

conditions. Puis dans un second temps, il y avait une permutation entre les deux bras durant les deux semaines suivantes dans les mêmes conditions. L'évaluation de l'acceptabilité s'est faite grâce à l'utilisation de « smiley ». Elle était définie comme bonne si 75 % de l'APE était consommé sur 75 % du temps défini (dans ce cas 1 heure). Globalement, l'acceptabilité des APE était bonne, 75 % des enfants avaient exprimé un avis favorable, cependant la palatabilité ¹ était meilleure pour le *Plumpy Nut* ®. Il n'a pas été observé de différence significative sur le gain pondéral entre le *Plumpy Nut* ® et le HEBI. Le gain moyen a été estimé à 1,87 g/kg de poids/ jour. BROWN *et al.*, traitait de l'efficacité et de l'acceptabilité de deux APE, chez les adultes et les enfants infectés par le VIH. Son objectif était de comparer l'acceptabilité entre le *Plumpy Nut* ® et HEBI chez 80 enfants âgés de trois à sept ans, infectés par le VIH et auprès de 80 adultes infectés par le VIH (BROWN *et al.*, 2015). La population était répartie en deux bras adultes et deux bras enfants, 40 personnes dans chacun des bras, avec une prescription de *Plumpy Nut* ® ou de HEBI selon le bras. Durant deux semaines les enfants ont consommé un sachet d'APE et les adultes deux sachets. A la fin de ces deux semaines, les personnes (adultes et enfants) qui étaient sous *Plumpy Nut* ® recevaient le HEBI et inversement. L'étude a duré quatre semaines. L'acceptabilité des APE était définie comme la consommation d'au moins 50 % de la dotation. Globalement, la consommation des APE a été satisfaisante chez les adultes 91 % d'entre eux avaient consommé le HEBI et de 81 % avaient consommé le *Plumpy Nut* ®. Il n'y avait pas de différence significative entre les deux APE. L'acceptabilité a été considérée comme satisfaisante pour les enfants même si elle était plus faible. Soixante-neuf pour cent d'entre eux ont consommé le HEBI et 65 % d'entre le *Plumpy Nut* ®. Aucune différence significative n'avait été observée. Cependant, les adultes exprimaient leur préférence pour le HEBI. En ce qui concerne la consommation de ces APE aucune différence significative n'avait été observée entre la consommation de *Plumpy Nut* ®, et le HEBI ni chez les enfants, ni chez les adultes.

Les carences associées en micronutriments sont courantes chez la plupart des enfants souffrant de « mas » et peuvent contribuer au retard de croissance et à la progression de l'infection VIH (BUYS, *et al.*, 2002). Toutefois, une supplémentation en micronutriments, administrée seule, ne suffit pas à restaurer les réserves corporelles ou à améliorer le gain de poids et la croissance linéaire. Dans la prise en charge de la « mas », la supplémentation en micronutriments (incluant zinc, magnésium, sélénium, cuivre, iode et fer) doit être intégrée dans un aliment thérapeutique prêt à l'emploi (ATPE), principalement le *Plumpy Nut* ®, riche en protéines et en acides gras (DIOP, *et al.*, 2003). En effet, de nombreux essais cliniques randomisés ont prouvé l'efficacité supérieure des protocoles ambulatoires à base d'ATPE comparée à des

1. — La palatabilité Se dit d'un aliment qui procure une sensation agréable lors de sa consommation. Définition du *Larousse*, 2017.

protocoles standards (hospitaliers, à base de lait enrichi) dans la récupération nutritionnelle en termes de gain de poids, de risque de rechute (DIOP, *et al.*, 2003 ; CILIBERTO, *et al.*, 2005 ; IRENA, *et al.*, 2015), de survie (CILIBERTO, *et al.*, 2005) et de durée de récupération (DIOP, *et al.*, 2003) des enfants atteints de « mas ». Chez les enfants infectés par le VIH, l'ATPE est également l'option la plus efficace dans la récupération nutritionnelle (NDEKHA, *et al.*, 2005) et la prévention de la malnutrition (SUNGUYA, *et al.*, 2012). Si l'utilisation de l'ATPE permet aux enfants infectés par le VIH souffrant de « mas » de reprendre du poids plus rapidement que dans le cadre d'un protocole de récupération standard, l'expérience a montré que leur récupération nutritionnelle et immunitaire est plus lente que celle observée chez les enfants non infectés par le VIH (HUGHES, *et al.*, 2009).

A l'heure actuelle, seules deux études se sont intéressées à l'efficacité et l'acceptabilité d'une récupération nutritionnelle chez les grands enfants infectés par le VIH. L'une à Dakar, CAMES *et al.*, a démontré une efficacité des APE (*Plumpy Nut*® et *Plumpy Sup*™) chez 58 % des grands enfants, avec une acceptabilité plutôt satisfaisante sur des durées moyennes de récupération longues (CAMES *et al.*, 2016). L'autre étude réalisée durant la même période au Mali (JENSSON *et al.*, 2017), met en évidence, une récupération nutritionnelle satisfaisante chez 74 % des enfants infectés par le VIH. Cependant, l'acceptabilité n'a pas été décrite, seule l'évaluation de la consommation moyenne des APE a été évaluée. Les résultats montrent que 60 % des doses prescrites ont été consommées et 80 % des enfants ont pris entre deux et trois APE par jour durant six mois.

Ces différentes études ont mis en évidence l'efficacité des APE, qu'il s'agisse du *Plumpy Nut*® ou d'un équivalent local avec très peu de différences entre les deux produits. Néanmoins on observe que l'acceptabilité reste moyenne, voire mauvaise et varie en fonction de la définition que lui donnent les équipes de recherche. L'acceptabilité est communément définie comme la consommation de 75 % de la prescription sur 75 % de la période de prescription. Néanmoins l'étude de BROWN définissait un seuil d'acceptabilité à 50 % (BROWN *et al.*, 2015). D'autre part les durées de chacune de ces études restent courtes, autour de quatre semaines en moyenne. Seules les études menées à Dakar et Bamako ont des durées de suivi beaucoup plus longues.

Impact des antirétroviraux sur l'état nutritionnel

L'utilisation large des TAR a permis de diminuer considérablement la morbidité et la mortalité de l'infection à VIH chez l'enfant infecté en Afrique (FASSINO, *et al.*, 2004; ROUET, *et al.*, 2006 ; SUTCLIFFE, *et al.*, 2008). Cependant, les TAR y sont initiés tardivement et la plupart des enfants démarrent le traitement à un stade avancé de l'infection VIH (SUTCLIFFE, *et al.*, 2008). Les études menées en Afrique subsaharienne montrent une amélioration globale de la croissance en poids et en taille

des enfants infectés six à vingt-quatre mois après le début du TAR (FASSINOU, *et al.*, 2004 ; MUSOKE, *et al.*, 2010 ; NAIDOO, *et al.*, 2010 ; SUTCLIFFE, *et al.*, 2011 ; WEIGEL, *et al.*, 2010). La réponse au traitement est cependant meilleure chez les plus jeunes, comparée aux enfants plus âgés, présentant une immunosuppression plus sévère, et un état nutritionnel préalable plus dégradé. L'état nutritionnel préalable et l'âge au démarrage des antirétroviraux sont ainsi d'importants éléments prédictifs de la réponse au traitement après vingt-quatre mois en termes de croissance pondérale et staturale (WEIGEL, *et al.*, 2010) et de réponse immunologique (KEKITIINWA, *et al.*, 2008). Une récente méta-analyse comparative de la réponse au traitement chez les enfants infectés par le VIH entre des pays en développement et des pays développés montre qu'à âge égal et à réponse virologique comparable, la mortalité est cinq fois supérieure dans les cohortes des pays en développement, où la prévalence de malnutrition est plus élevée (PEACOCK-VILLADA, *et al.*, 2011). En l'absence de recommandations sur le moment de début du TAR des enfants sévèrement malnutris, le consensus dans la communauté des chercheurs et des cliniciens est de différer le début du TAR chez les enfants souffrant de « mas », jusqu'à leur stabilisation (ROSE, *et al.*, 2014).

L'accès au cours de ces dernières années au TAR a eu un impact sensible sur l'état nutritionnel. Cependant de nombreuses études ont mis en évidence un taux élevé de malnutrition chez les enfants infectés (JESSON, *et al.*, 2015) même avec un traitement ARV (CAMES, *et al.*, 2017). CAMES *et al.*, décrivent également ce phénomène de malnutrition chez les enfants de plus de cinq ans. Actuellement, il n'existe pas de guide de prise en charge de la malnutrition chez les enfants de plus de cinq ans. Seule une recommandation de l'OMS datant de 2009, (OMS, 2009) mentionne les enfants âgés de 6 mois à 14 ans infectés par le VIH. Cependant ces recommandations, qui ne sont pas encore traduites en français, sont peu diffusées dans les pays francophones, mal connues des personnels soignants et donc peu appliquées.

Les enfants et adolescents infectés par le VIH souffrant de malnutrition, vivant dans les pays à ressources limitées, présentent une triple vulnérabilité :

- la vulnérabilité liée à l'âge : dépendance à l'égard des adultes et pour les adolescents les difficultés spécifiques de l'adolescence ;
- le contexte dans les pays du Sud, avec la précarité des familles, les difficultés d'accès aux soins ;
- le contexte du VIH, avec les difficultés liées à l'infection, à la stigmatisation, aux questions d'annonce du statut sérologique.

Place de l'enfant dans la recherche

Dans la recherche, la place des enfants a évolué, avec la volonté de les considérer comme des « acteurs » et non des « objets » de la recherche. Les notions d'assentiment et les modes d'informations ont également évolué. La participation des enfants à la recherche médicale nécessite leur assentiment et le consentement d'un représentant légal (parent/tuteur) (KODISH, 2003 ; NATIONAL RESEARCH ETHICS, 2011 ; WHO, 2002). Cependant, les recommandations pour recueillir l'assentiment sont très variables selon les textes internationaux et les législations nationales (LEIBON & GIDEON, 2014) ce qui complexifie fortement leur application en pratique notamment dans les pays à ressources limitées (NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, 2005). De nombreuses études ont mis en évidence une mauvaise compréhension de l'information faite aux patients en vue de l'obtention de leur consentement à participer à une recherche. Les obstacles identifiés par les auteurs sont l'illettrisme des patients, rendant difficile la lecture de la notice d'information, les difficultés de traduction, notamment, de termes médicaux, le manque de temps consacré à l'information des patients, lors du démarrage d'un projet de recherche (NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, 1999 ; AFOLABI, *et al.*, 2014 ; MANDAVA, *et al.*, 2012 ; DESCLAUX-SALL, 2015). Pour autant, on peut noter une nette amélioration, depuis quelques années, dans l'attention portée par les équipes de recherche à l'information des enfants participant à la recherche médicale (NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, 2015 ; SAMMONS, *et al.*, 2016). Les modes d'interventions et les outils utilisés pour communiquer l'information aux participants et notamment aux enfants et aux adolescents ont évolué. La simple note d'information écrite tend à être remplacée, dans certaines études, par des supports audiovisuels plus conviviaux, (SYNNOT, *et al.*, 2014 ; RUIZ-CASARES, *et al.*, 2016 ; VINDROLA-PADROS, *et al.*, 2016), bien que leur utilisation reste encore limitée. Ces nouveaux outils présentent de nombreux avantages : attractivité, accessibilité et standardisation de l'information. Ils ont montré leur efficacité dans certaines situations, en particulier dans la recherche en oncologie pédiatrique (MILLER, *et al.*, 2005 ; HAZEN, *et al.*, 2010).

Ces outils ont été utilisés, adaptés et testés dans le cadre du projet Snac's. Ce projet de recherche financé par Sidaction et Expertise France, a été conçu à la suite de la cohorte Maggsen/ANRS12279, mise en œuvre de 2013 à 2016 à l'Hôpital Albert-Royer et à l'Hôpital Roi-Baudouin, à Dakar. Nous allons décrire brièvement le contexte de cette cohorte, pour expliquer la genèse du projet Snac's.

Chapitre 2 : L'étude Maggsen et l'origine de l'étude Snac's

Ce chapitre présente le processus de réflexion et les premières esquisses du projet Snac's.

Les projets Maggsen et Snac's ont été menés par des équipes de L'IRD, basées au Centre régional de recherche et de formation à la prise en charge clinique de Fann (CRCF). Elles se sont déroulées dans les hôpitaux de Dakar pour Maggsen et de Dakar et autres régions du Sénégal, pour Snac's.

Le Centre régional de recherche et de formation à la prise en charge clinique de Fann (CRCF)

Le Centre régional de recherche et de formation à la prise en charge clinique de Fann est une plateforme de recherche et de formation située dans l'enceinte du Service des Maladies Infectieuses au CHNU de Fann. Il est placé sous l'égide du Ministère de la Santé et de la Prévention. Le CRCF a été inauguré le 27 mai 2005 par les autorités sénégalaises, en collaboration avec leurs partenaires français, européens et du système des Nations Unies. Les membres fondateurs du CRCF sont : le Conseil National de Lutte contre le Sida (CNLS), l'Institut de Recherche pour le Développement (IRD), l'Institut de Médecine et d'Epidémiologie Appliquée (IMEA), le Service des Maladies Infectieuses et Tropicales (SMIT) du Centre Hospitalier National Universitaire de Fann (CHNU), la Division de Lutte contre le Sida et les Infections sexuellement transmissibles (DLSI), du Ministère de la santé et de l'Action sociale (MSAS). Le CRCF est un site ANRS administré par Bernard TAVERNE (coordonnateur Nord) et Ibra NDOYE (coordonnateur Sud).

L'équipe du CRCF est composée d'une cinquantaine de salariés et de vacataires, des médecins, des chercheurs, des biologistes, des pharmaciens, des infirmiers, des assistants sociaux, des médiateurs, des informaticiens, et un service administratif. Il accueille des praticiens et des chercheurs, en particulier sénégalais et africains, pour la conduite d'essais thérapeutiques et la formation sur la recherche clinique épidémiologique, évaluative et opérationnelle. Son champ d'action est la santé des populations et plus particulièrement l'infection par le VIH et les maladies associées. Il est doté d'une consultation centralisée qui prend en charge les personnes vivant avec le VIH dans le cadre du programme national de lutte contre le sida (PNLS). La file active des patients suivis au CRCF comptait, en décembre 2015, 1151 patients. Le nombre de consultations réalisé était de 3129 au cours de cette année.

Le CRCF mène une vingtaine de projets de recherche cliniques, virologiques, épidémiologiques, en santé publique et en sciences sociales, financés principalement

par la France (ANRS, EXPERTISE FRANCE), mais également d'autres bailleurs (USAID, Union Européenne). Les axes de recherche sont le VIH, les hépatites B et C, et depuis quelques années, les maladies émergentes comme la maladie à virus Ebola. Les principales thématiques actuelles sont l'accès aux soins et aux traitements, la prise en charge pédiatrique, la décentralisation de la prise en charge et les questions éthiques. La formation est aussi une des priorités du CRCF, qui suit des étudiants en master et en thèse et organise régulièrement des cycles d'enseignements pour les chercheurs, les étudiants et les professionnels de santé.

La place de l'éthique au CRCF

Le CRCF a toujours accordé une place importante à l'éthique. Les chercheurs souscrivent aux réglementations nationales et internationales sur l'éthique de la recherche. En 2016 et 2017, une équipe du CRCF a contribué à la révision de la charte d'éthique de l'ANRS, finalisée en août 2017. Le CRCF mène une réflexion continue sur les rapports entre chercheurs et participants aux recherches. Il conçoit cette démarche comme un processus collaboratif entre la communauté scientifique et la société civile notamment les associations de personnes vivant avec le VIH. Différents programmes et activités portant sur l'éthique dans la recherche ont été menés au cours des dernières années : le Projet « Ethique » du CRCF mené avec l'appui de Sidaction dans les suites du programme *Informed Consent* entre 2008 et 2013, la journée d'étude du 26 avril 2012 sur les relations entre chercheurs et communautaires, la collaboration avec les représentants communautaires et le RECERS¹, la collection de vidéos « Ethiques de la recherche en santé au Sud » avec l'UMI TransVIHMI.

L'éthique en matière de recherche soulève en permanence des questions concernant l'adaptation des principes universels aux pratiques dans les contextes locaux.

Projets de recherche

De nombreux projets de recherche ont été et sont réalisés au CRCF². Depuis quelques années, les thématiques liées à la prise en charge des enfants et des adolescents se sont développées. Fin 2012, deux projets de recherche liées à cette thématique ont été financés par l'ANRS. Un projet de recherche anthropologique, multicentrique (Burkina-Faso, Laos et Sénégal) « L'enfant protégé par les antirétroviraux. Analyse ethnologiques comparées, ANRS 12271 ». Il avait pour objet de décrire et d'analyser les dimensions sociales culturelles et politiques des nouvelles recommandations en matière d'allaitement dans les trois pays cités. L'étude « Maggsen ANRS 12279 » s'est

1. — Réseau Communautaire pour la promotion de l'éthique de la recherche et des soins.

2. — La liste des projets en cours et passés sont disponibles sur le site internet : www.crcf.sn

déroulée de 2013 à 2016, avec différentes sous-études. L'étude « EnPRISE » (prise en charge décentralisée des enfants infectés par le VIH au Sénégal), était une enquête épidémio-virologique, menée dans l'ensemble des sites de prise en charge en dehors de Dakar en 2015, pour évaluer la prise en charge des enfants, financée par France Expertise. Le projet Snac's, a été mis en oeuvre entre 2015 et 2017, à la suite du projet Maggsen.

L'étude Maggsen (ANRS 12279)

L'étude Maggsen est une cohorte d'enfants vivant avec le VIH suivis durant trois ans dans deux sites de prise en charge du VIH pédiatrique au Sénégal. Elle a été mise en place en 2013 au Centre Hospitalier National des Enfants Albert-Royer (HEAR), situé au sein du CHNU de Fann, à Dakar et à Guédiawaye, une proche banlieue de Dakar, au sein de l'unité pédiatrique de soin et d'accompagnement coordonnée par l'ONG Synergie pour l'Enfance, située dans les locaux de l'Hôpital Roi-Baudouin. Cette étude avait pour objectif d'évaluer la croissance et les troubles métaboliques des enfants âgés de deux à seize ans infectés par le VIH-1. Les enfants étaient suivis tous les trois mois pour des examens cliniques complets et deux fois par an pour réaliser des mesures anthropométriques, des examens biologiques. Au décours de ces visites, des questionnaires étaient administrés aux enfants sur la diversité alimentaire, la sécurité alimentaire et l'observance aux ARV. Cette étude a été mise en place grâce à une collaboration internationale et pluridisciplinaire entre l'IRD (UMI233), le CRCF, l'ANRS et les équipes de prise en charge des deux sites partenaires. Les premiers résultats de cette étude ont mis en évidence des taux de malnutrition anormalement élevés en particulier chez les adolescents y compris chez ceux qui recevaient un traitement ARV. Les premiers résultats de l'étude Maggsen, mettaient aussi en évidence une prévalence élevée de « wasting » (52 %) et de « stunting » (42 %) notamment chez les grands enfants et adolescents (10 à 17 ans).

Genèse du projet Snac's

Entre le 13 mai et le 15 septembre 2013, seize enfants ont été hospitalisés au HEAR et parmi eux, onze étaient sévèrement malnutris, tous étaient nouvellement dépistés pour leur infection à VIH. Ces premières observations ont permis de sensibiliser l'équipe de l'Unité de Réhydratation Orale Centre de Récupération et d'Education Nutritionnelle (Urocen) sur les spécificités de la prise en charge des enfants vivant avec le VIH et d'enclencher un processus de réflexion sur la mise en place d'un protocole de prise en charge adapté.

De nombreuses initiatives avaient déjà été mises en place dans chacune de ces deux structures partenaires. Depuis 2008, le site Synergie/Roi-Baudouin bénéficiait d'un

appui de l'Unicef pour la distribution de kits alimentaires aux familles les plus vulnérables, affectées par le VIH. Cependant le Centre de récupération nutritionnelle (CREN) de l'hôpital Roi-Baudouin n'était pas en mesure de développer un protocole hospitalier de la prise en charge de la « mas ». A l'hôpital des enfants Albert-Royer, à partir de 2011, dans le cadre du partenariat avec le Gip Esther, un protocole de récupération nutritionnelle hospitalière a été mis en œuvre pour les enfants souffrant de « mas » avec un suivi en hospitalisation ou en ambulatoire, coordonné par l'équipe de l'Urocren. Néanmoins ces initiatives se heurtaient à de nombreuses difficultés :

- faible disponibilité des lits d'hospitalisation ;
- nombre limité de personnel qualifié affecté ;
- ruptures fréquentes de l'approvisionnement en intrants (F75, F100, *Plumpy Nut* ®) ;
- accès limité aux APE ;
- directives et documentation insuffisantes concernant le suivi de l'enfant tant dans la phase hospitalière que dans la phase ambulatoire ;
- coordination peu efficace entre les différents intervenants hospitaliers.

Le pré pilote « protocole expérimental HEAR » Snac's du 9 décembre 2013 - avril 2014

Suite à ces observations un « protocole expérimental » de prise en charge nutritionnelle a été élaboré conjointement avec les équipes de recherche et celles de la structure hospitalière. Il comprenait une phase d'hospitalisation de sept à dix jours, au HEAR pour les enfants en « mas » suivie d'une phase ambulatoire de plusieurs semaines avec un traitement à base de *Plumpy Nut* ® comme ATPE. Pour les enfants dépistés en « mam », la prise en charge était de type ambulatoire utilisant le *Plumpy Sup* TM. La durée de chacune de ces phases pouvait varier en fonction de l'état nutritionnel de l'enfant. Une fois le poids cible atteint, -1,5 z-score ¹, une phase de prévention de rechute, d'une durée de six mois comprenant une prescription journalière de *Plumpy Sup* TM et une visite mensuelle, était programmée. Et enfin une seconde phase de prévention de rechute était mise en place pour une durée de trois mois comprenant une dose de *Plumpy Sup* TM par jour et une visite mensuelle pour tous les enfants entre -2 et -1 z-score. Les premiers enfants bénéficiant de ce protocole étaient des enfants infectés par le VIH, hospitalisés au HEAR pour une infection opportuniste. Sa mise en œuvre a fait l'objet d'une collaboration entre les équipes de recherche, l'Urocren et les services hospitaliers des pavillons O et M de l'hôpital, avec

1. — Il s'agit de l'indice de référence du protocole national de prise en charge de la malnutrition du Sénégal.

l'accord des principaux responsables du HEAR. Des outils de suivi spécifique ont été mis en place pour renforcer le suivi hospitalier et ambulatoire. Durant leur hospitalisation, les enfants étaient suivis de façon quotidienne, et à leur sortie, le suivi était dans un premier temps hebdomadaire puis bimensuel. En parallèle les enfants suivis pour leur infection au pavillon des mères, dépistés « mas » ou « mam » par les personnels soignants bénéficiaient d'une prise en charge nutritionnelle. Dès le mois de novembre 2013, l'Unicef a soutenu le projet en faisant un don de 80 cartons de *Plumpy Nut*® ce qui a permis de débiter la prise en charge et d'expérimenter ce protocole.

Entre décembre 2013 et avril 2014, une vingtaine d'enfants infecté par le VIH ont été pris en charge, la majorité d'entre eux étaient déjà hospitalisés à l'Hôpital Albert-Royer. Certaines difficultés ont été rencontrées pour l'application de la phase hospitalière des enfants en « mas », notamment chez les grands enfants et adolescents. La grande majorité de ces enfants dépistés « mas » non hospitalisés étaient réticents à l'hospitalisation, qui était également contraignante pour les parents/tuteurs, même si son coût était intégralement pris en charge. D'autre part, le suivi hebdomadaire au cours du premier mois était lui aussi astreignant. Les équipes médicales rencontraient des difficultés pour convaincre les parents/ tuteurs de la nécessité d'une telle prise en charge. Enfin la transition entre la phase hospitalière et ambulatoire était mal définie, parce qu'elle faisait à la fois appel aux personnels de l'Urocren et du pavillon des mères.

Au regard de ces contraintes, il a été décidé d'alléger le protocole de prise en charge, en supprimant l'hospitalisation des enfants et en mettant en place des visites bimensuelles. Ce pré-protocole a permis de mettre en place des outils de suivi notamment pour évaluer l'observance des APE, leur efficacité et les ajuster les mesures correctrices.

Projet pilote de Snac's

Le projet pilote (Annexe III) s'est déroulé entre les mois d'avril et décembre 2014. Son objectif était d'« évaluer l'efficacité et l'acceptabilité de la récupération nutritionnelle chez des enfants et adolescents », suivis dans les deux sites de prise en charge de Dakar (Albert-Royer et Roi-Baudouin). Les enfants et adolescents étaient inclus selon les critères de l'OMS (OMS, 2013), pour les enfants de moins de cinq ans, le diagnostic de la malnutrition se faisait à l'aide de l'indicateur « poids-taille » (WHZ) z-score et pour les enfants de plus de cinq ans, l'indicateur utilisé était l'indice de masse corporelle (IMC) ajusté à l'âge. Les enfants et adolescents qui avaient un z-score compris entre -2 et -3 étaient inclus pour malnutrition aigue modérée « mam » et les enfants et adolescents qui avaient un z-score inférieur à -3 étaient inclus pour malnutrition aigue sévère « mas ». Les recommandations préconisaient l'utilisation d'aliments prêts à l'emploi (APE), le *Plumpy Sup*™ pour la malnutrition aigue

modérée et l'emploi de *Plumpy Nut*® pour la malnutrition aigue sévère. La prescription pour les enfants et adolescents en « mam » était de 75 kcal/kg de poids/jour et de 200 kcal/kg de poids/jour pour les enfants et adolescents en « mas ».

Tous les enfants et adolescents avaient bénéficié d'un traitement antiparasitaire et un test d'appétit¹ avait été réalisé, conformément aux recommandations de l'OMS (2013). L'atteinte du poids cible était estimée à -1,5 z-score selon les recommandations du Ministère de la santé et de l'Action sociale du Sénégal (MSAS, 2013). A l'inclusion, les données sociodémographiques, l'échelle de l'accès déterminant l'insécurité alimentaire des foyers (HFIAS) étaient collectées. Les enfants et adolescents étaient suivis tous les 15 jours, durant cette visite, avec un recueil des données anthropométriques (poids, taille, périmètre brachial, pli tricipital), des entretiens avec les médiateurs et assistants sociaux, le décompte du nombre de sachets non consommés et rapportés. Une nouvelle dotation était alors prescrite. Au cours de la deuxième semaine de suivi, un questionnaire sur l'acceptabilité était administré par les équipes psycho-sociales. Les enfants et adolescents de plus de sept ans répondaient eux-mêmes à ce questionnaire. Pour les enfants plus jeunes, le questionnaire était administré aux parents/tuteurs. Ce questionnaire abordait différents aspects : l'appréciation organoleptique, les modes de consommation des APE, la stigmatisation et le partage des APE avec l'entourage.

L'analyse comprenait la comparaison des données des enfants et adolescents selon le type de malnutrition, « mam » ou « mas », à l'aide du test de Fischer et celui du test de rang signé de Wilcoxon. La consommation d'APE a été évaluée à chacune des visites, en soustrayant le nombre de sachets vides rapportés au nombre de sachets prescrits. L'acceptabilité a été mesurée à l'aide du test de Fischer, en fonction du type de malnutrition « mam » ou « mas », en fonction de l'âge (plus de douze ans et moins de douze ans) et par résultats de sortie (échec, succès et arrêt de suivi). La médiane a été utilisée pour l'ensemble des variables continues avec son interquartile. Le seuil de significativité a été estimé à $p < 0,05$, et l'ensemble des données ont été analysées à l'aide du logiciel S.A.S™, version 9.3 (Cary, Caroline du Nord).

Les résultats ont montré que 43 enfants ont été pris en charge, dont 24 « mam ». L'âge médian était de 12,2 ans (9,3-14,8), deux enfants étaient âgés de moins de cinq ans. La majorité des enfants avaient pour répondant leur mère. Vingt-cinq enfants ont atteint leur poids cible, 18 « mam » et 7 « mas ». Parmi les 43 enfants inclus, 9 n'ont pas poursuivi le protocole de prise en charge pour des raisons médicales (le début d'un traitement ARV pour un enfant et le passage en ARV de deuxième ligne pour les

1. — Le test d'appétit permet d'évaluer la capacité à manger de l'enfant, et est utilisé pour différencier les cas de malnutrition compliqués et non compliqués. A titre d'exemple un test d'appétit est considéré comme réussi si un enfant pesant entre 15 et 29 kilos consomme 1 sachet de *Plumpy Nut*®.

8 autres enfants), 9 autres ont abandonné en raison de la distance trop importante entre le site de suivi et l'habitat. La durée de récupération des enfants en « mam » était de 54 jours (31-90) et de 114 jours (69-151) pour les « mas », le gain pondéral est similaire pour les deux groupes, 1,4 g/kg/j (1,0-1,9) pour les « mam » et 1,3 g/kg/j pour les « mas ».

L'appréciation organoleptique a été évaluée pour 41 enfants. Elle a été globalement bonne, 80 % des enfants ont déclaré apprécier la couleur, 76 % le goût, 68 % l'odeur, et 68 % la palatabilité. Néanmoins 12 enfants ont déclaré ne pas aimer les APE. L'ensemble des résultats sont présentés dans l'article (Annexe III).

Ce pilote a permis de tester les outils prévus pour la mise en œuvre dans l'étude Snac's, de définir les durées de prise en charge, d'estimer le temps de récupération. D'autre part il a mis en évidence l'importance du rôle de l'enfant : les chances pour l'enfant d'atteindre son poids cible étaient considérablement augmentées lorsqu'il participait activement au processus de prise en charge. A la suite de ce projet pilote, le projet Snac's a été mis en œuvre, en tenant compte de ces considérations. Le projet de thèse a été conçu en parallèle avec l'étude Snac's, comme volet qualitatif de cette étude. L'objet de la thèse est d'évaluer l'acceptabilité de l'intervention auprès des enfants âgés de sept ans et plus et du personnel soignant. Elle s'intéresse aux questions éthiques liées à la mise en œuvre du projet Snac's. Nous aborderons dans la seconde partie la description de l'étude Snac's, dans laquelle s'inscrit cette thèse, puis les questions de la thèse elle-même, le cadre théorique, méthodologique et les modalités de mise en œuvre de cette recherche.

Chapitre 3 : L'étude Snac's

La coordination du projet

Les deux investigateurs principaux étaient Cécile CAMES ¹ (Nord) et Fatou NIASSE ² (Sud). Ce projet était coordonné par une équipe composée des deux investigateurs, de Dr DIOP ³, Pr NDIAYE ⁴, Dr COULIBALY ⁵, du moniteur de l'étude clinique Sidy Moktar NDIAYE et de la doctorante Marie VARLOTEAUX. L'équipe de terrain (le moniteur d'étude clinique et la doctorante) appuyait les équipes soignantes dans la mise en œuvre du projet. Deux comités ont été mis en place, le comité de suivi institutionnel qui avait pour but d'échanger sur l'évolution, sur les résultats de la recherche et sur les enjeux de la prise en charge nutritionnelle des PVVIH. Le comité technique avait pour mission de veiller au bon déroulement de la recherche, sur le plan scientifique, éthique et logistique.

Protocole

Critères

- enfants infectés par le VIH âgés de six mois à dix-neuf ans au moment de l'inclusion ;
- enfants présentant une « mas » sans complication ou une « mam » et suivis dans les sites partenaires ;
- consentement éclairé signé par le parent/tuteur autorisant la participation de l'enfant à l'étude et assentiment de l'enfant s'il est âgé de sept ans et plus.

Critères de non-inclusion :

-
1. — Ingénieur de recherche à l'IRD.
 2. — Médecin, coordinatrice de programme au Conseil national de lutte contre le sida (CNLS).
 3. — Pharmacien, secrétaire exécutif du CRCF.
 4. — Pharmacien, trésorier du CRCF.
 5. — Médecin, responsable de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH à la division de lutte contre le sida (DLSI).

- enfants présentant un handicap physique et/ou mental incompatible avec les objectifs de la recherche ;
- adolescentes en état de grossesse ;
- enfants/tuteurs ne pouvant répondre aux exigences du calendrier bimestriel des visites dans l'étude (éloignement, répondant instable, etc).

Il était prévu que les enfants qui ne pouvaient pas entrer dans l'étude en raison des deux premiers critères de non inclusion bénéficieraient d'une prise en charge à base de *Plumpy Sup*™ dont les modalités seraient définies par l'équipe de recherche et sur recommandation des cliniciens.

Screening et recueil du consentement à participer à la recherche.

Le screening des enfants éligibles était sous la responsabilité du médecin traitant. Le médecin traitant, au niveau de chaque site de suivi, avait identifié au préalable les enfants éligibles à cette intervention nutritionnelle, d'après les informations anthropométriques relatives à leur dernière visite. Le statut et le type de malnutrition étaient confirmés par des mesures anthropométriques lors de la visite préliminaire d'information. Lors de la réunion d'information, le médecin traitant informait le parent/tuteur et l'enfant de plus de sept ans des objectifs, de la nature, et des contraintes de l'étude. Enfin, il proposait au parent/tuteur (et à l'enfant en mesure d'exprimer sa volonté) et aux adolescents de plus de dix-huit ans, leur participation à l'étude à l'aide du Dispositif standardisé d'information à la recherche (DSIR). Le médecin traitant remettait alors la notice d'information et le formulaire de consentement au parent/tuteur et aux adolescents de plus de dix-huit ans.

Description de l'intervention

Les interventions nutritionnelles ont été résumées dans la figure ci-dessous.

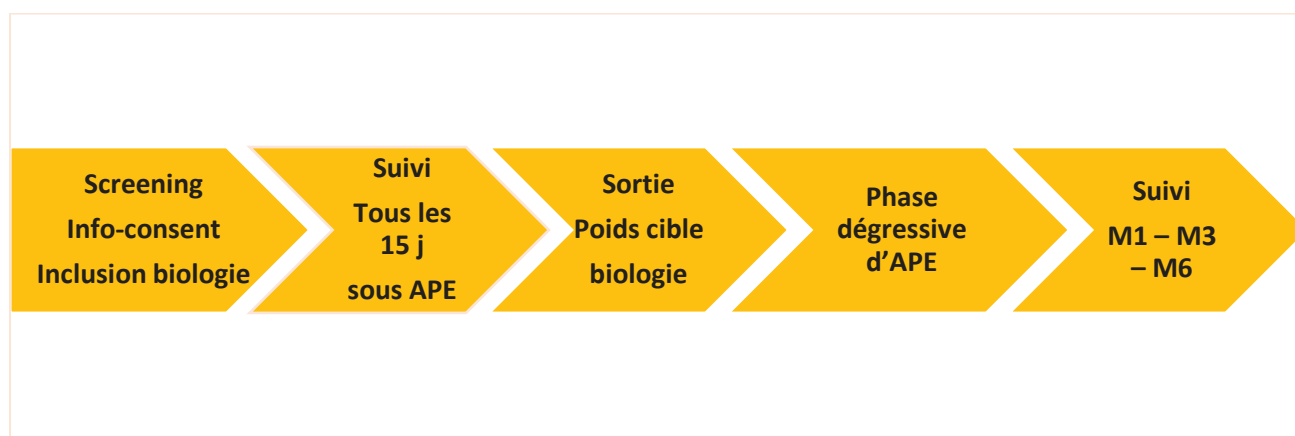


Fig. 7. — Schéma présentant le déroulement de l'étude Snac's.

L'indice Poids-Taille (< 5 ans) ou l'indice de masse corporelle IMC-âge (≥ 5 ans) < -3 z-scores définissaient la malnutrition aigüe sévère ; $-3 \leq$ Poids-Taille ou IMC-âge < -2 z-scores définissaient la malnutrition aigüe modérée. Le seuil de -1,5 z-score était retenu comme critère de sortie de la récupération nutritionnelle ce qui correspond au poids cible de l'enfant, tel que recommandé par le ministère de la santé du Sénégal.

Protocole nutritionnel : malnutrition aigüe sévère « mas »

Le protocole ambulatoire a été mis en place par les équipes des sites pour les enfants souffrant de « mas » sans complication.

— critères d'entrée : IMC-âge < - 3 z scores ;

— critère de sortie : IMC-âge > -1,5 z-score.

Les APE utilisés étaient les *Plumpy Nut* ®. Les quantités théoriques prévues pour la récupération ambulatoire d'un enfant souffrant de malnutrition aigüe sévère étaient comprise entre 75 et 200 kcal/kg/j (1 sachet de 92 g=500 kcal) jusqu'à ce que l'enfant atteigne son poids cible. A l'issue de la récupération, les enfants recevaient des doses dégressives de *Plumpy Sup* TM pendant quatre semaines.

Protocole nutritionnel : malnutrition aigüe modérée « mam »

Le protocole ambulatoire a été mis en place par les équipes des sites pour les enfants souffrant de « mam ».

— critères d'entrée : $-3 \leq$ IMC-âge < - 2 z scores ;

— critère de sortie : IMC-âge > -1,5 z-score.

Les APE utilisés étaient les *Plumpy Sup* TM. Les quantités théoriques prévues pour la réhabilitation d'un enfant souffrant de malnutrition aigüe modérée, sont de 75 kcal/kg/j sous forme de *Plumpy Sup* TM (1 sachet de 92 g=500 kcal) jusqu'à ce que l'enfant atteigne son poids cible. A l'issue de la récupération, les enfants recevaient des doses dégressives de *Plumpy Sup* TM pendant quatre semaines.

Organisation des protocoles nutritionnels « mas » et « mam »

Les protocoles médicamenteux tel que l'antibiothérapie, le déparasitage, appliqués étaient ceux recommandés par le ministère de la santé sénégalais et en vigueur dans les structures de suivi. Le suivi a été réalisé par un binôme infirmier(e) – travailleur social dans chacun des sites de suivi, sous la supervision du médecin responsable de la prise en charge. Cette équipe avait pour mission de :

-
- réaliser l'examen clinique ;
 - collecter l'ensemble des données ;
 - référer l'enfant vers le médecin si l'évolution pondérale était mauvaise (pas de gain de poids, ou perte de poids) ;
 - réaliser les séances d'éducation et de counseling ;
 - prescrire et délivrer les ATPE pour des périodes de 2 semaines ;
 - encadrer le circuit des échantillons de sang.

Au démarrage de chaque type de protocole nutritionnel et à chaque visite de suivi, les enfants bénéficiaient d'un appui à l'observance des prescriptions d'APE. Les parents/tuteurs et l'enfant étaient également informés du risque de saturation de l'appétit avec ces APE lié à leur forte densité énergétique. Les visites de suivi étaient bimensuelles (tous les quinze jours). Au moins une visite à domicile a été réalisée dans les deux semaines qui ont suivi le démarrage du protocole, avec l'accord des parents/tuteurs. Ces visites pouvaient être plus fréquentes si l'état de santé ou le contexte de vie de l'enfant le requérait.

Données recueillies

A l'inclusion dans un protocole

Les données étaient extraites du dossier médical des enfants dans la structure de soin.

- données socioéconomiques et démographiques : âge, scolarité, environnement familial, partage de l'information sur le statut sérologique, etc ;
- antécédents biocliniques et thérapeutiques : pathologies associées, date de sérologie et type de VIH, date et type de TAR, prophylaxie au cotrimoxazole, résultats de la dernière mesure de charge virale, observance au traitement, etc.

Bilan d'inclusion :

- examen clinique : morbidité et traitements concomitants ;
- poids, taille, périmètre brachial, pli cutané tricipital ;
- mesure de la bioimpédancemétrie électrique ;
- diversité et sécurité alimentaire ;
- bilan biologique : NFS, CD4 et charge virale.

Chez les enfants inclus dans le protocole « mas » uniquement :

-
- CRP, albumine, pré-albumine ;
 - sélénium, zinc, retinol binding protein (RBP), récepteur soluble de la transferrine, vitamine D ;
 - cholestérol, HDL, LDL, glycémie à jeun.

Au cours du suivi

A chaque visite :

- examen clinique (recherche des événements cliniques intercurrents), poids, taille, périmètre brachial, pli cutané tricipital ;
- observance aux prescriptions d'APE (collecte continue) ;
- à S2 et à S8 (deuxième et huitième semaines après l'inclusion) : Un questionnaire comportant plusieurs modules concernant la perception de l'aliment thérapeutique et l'expérience du protocole nutritionnel était administré aux enfants de sept ans et plus ou aux répondants des enfants de moins de sept ans.

A la fin de l'intervention

- poids, taille, périmètre brachial, pli cutané tricipital ;
- mesure de la bioimpédancemétrie électrique ;
- bilan biologique et biochimique : NFS, CD4 et charge virale.

Chez les enfants inclus dans le protocole « mas » uniquement :

- CRP, albumine, pré-albumine ;
- sélénium, zinc, retinol binding protein (RBP), récepteur soluble de la transferrine, vitamine D ;
- cholestérol, HDL, LDL, glycémie à jeun.

Partie II : Cadre théorique, méthodologique et modalité de mise en œuvre

Chapitre 4 : Cadre théorique

Hypothèse de l'étude Snac's

L'étude Snac's s'est proposée d'expérimenter et de valider chez les enfants et les adolescents infectés par le VIH, l'application des recommandations nationales et internationales pour la prise en charge de la malnutrition (OMS, 2013). Son hypothèse principale était que les recommandations nutritionnelles actuellement en vigueur pour la prise en charge de la malnutrition chez les enfants de moins de cinq ans pouvaient être étendues efficacement aux grands enfants et adolescents infectés par le VIH. Certaines adaptations ont été apportées à la suite des résultats du pilote :

- l'allongement de la durée du protocole de récupération ;
- l'introduction d'une phase dégressive d'un mois après l'atteinte du poids cible ;
- le plafonnement des quantités d'APE à quatre sachets par jour maximum avec le maintien des repas habituels ;
- l'accompagnement personnalisé du processus de prise en charge.

Cette thèse, qui s'inscrit dans le projet Snac's s'intéresse à la question de l'acceptabilité chez les enfants adolescents, les parents/tuteurs et les personnels soignants. L'acceptabilité est une notion qui renvoie aux normes, aux valeurs, aux motivations et aux affects de l'individu. Son évaluation est complexe, elle fait appel à différentes notions théoriques, s'appliquant dans différents domaines, tel que la psychologie sociale, les technologies de l'information et de la communication etc.

Hypothèse de cette thèse

L'intervention de récupération nutritionnelle, élaborée dans le cadre du projet Snac's est acceptable par les enfants/adolescents et par les personnels soignants, à condition qu'elle soit intégrée dans une prise en charge globale de l'infection à VIH pédiatrique en routine.

Questions de recherche

Il est connu que l'information des patients dans la recherche est une étape fondamentale dans la mise en place d'une étude. La participation des enfants à la recherche médicale nécessite l'assentiment de l'enfant de sept ans et plus et le consentement d'un représentant légal (parent/tuteur) (KODISH, 2003 ; NATIONAL RESEARCH ETHICS, 2011 ; WHO, 2002). De nombreuses études ont mis en évidence une mauvaise compréhension de l'information donnée aux patients pour obtenir leur consentement et de l'assentiment (pour les enfants) à participer à une recherche. L'information des patients peut se révéler complexe dans les pays dit du Sud, en raison des barrières culturelles, linguistiques et de l'accès limité aux soins d'une population précaire. L'étude Snac's, comptait douze sites de prise en charge, qui avaient pour la majorité peu d'expériences dans la recherche. Cette étape clé que représente l'information devait tenir compte des réglementations en vigueur, sur le plan national et international, protégeant les individus dans la recherche. Dans ce contexte complexe, il a été décidé de mettre en place un *dispositif d'information standardisé à la recherche* (DSIR), utilisant l'audiovisuel comme support pour présenter l'information aux parents/tuteurs et aux enfants des sept ans et plus. Cet outil a permis de standardiser l'information, de soutenir les assistants sociaux et médiateurs des sites de prise en charge dans la mise en œuvre de ce processus d'information. Ce dispositif (DSIR) a-t-il été efficace et acceptable par les parents/ tuteurs et par les enfants/adolescents ?

La place de l'enfant/adolescent dans la recherche est centrale, elle ne se limite pas au recueil de son assentiment. Des espaces d'échanges ont été créés pour recueillir leurs perceptions sur le déroulement de cette intervention. Des auteurs ont montré l'importance de cette participation active (MORROW & RICHARDS, 1996 ; JAFFRE, 2015 ; NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, 2015). Les enfants sont également les principaux bénéficiaires de cette intervention. Comment cette intervention a-t-elle été perçue par ces enfants et adolescents ? Ont-ils été réellement des participants actifs ? Comment les produits prescrits et les modalités de suivi ont-ils été perçus ? Quels en ont été les déterminants ?

Recueillir la perception des personnels soignants était indispensable. Ils sont les acteurs d'un système de santé, très souvent fragilisé, souffrant de nombreuses carences (restrictions de personnels, moyens matériels réduits...). Partenaires « non-chercheurs » mais « acteurs du changement », comme le définissent ALLA & KIVITS, ils sont directement impliqués dans l'intervention et leur avis est déterminant pour les patients et la « communauté » (ALLA & KIVITS, 2015). Comment ont-ils perçu cette intervention ? Dans quelles conditions leur paraît-il possible de poursuivre cette prise en charge nutritionnelle et de l'intégrer dans leur pratique quotidienne ?

Enfin, de manière plus générale, cette étude et son contexte nous ont amené à réfléchir à une question d'ordre éthique, qui s'est imposée au cours de l'étude celle de la

participation des enfants non informés de leur statut sérologique¹ dans une recherche/étude ne portant pas directement sur l'infection à VIH mais incluant uniquement des enfants infectés. Les enfants et adolescents infectés par le VIH non informés de leur statut sérologique et malnutris auraient-ils dû être exclus de cette recherche ? Une autre solution de prise en charge aurait-elle dû être proposée ? Cette décision aurait-elle eu un impact sur l'ensemble de l'étude ? Si oui, en quoi ? D'autre part, le *Dispositif standardisé d'information à la recherche* (DSIR) qui a servi à informer les enfants de sept ans et plus, a-t-il permis une information complète ou partielle, notamment pour les enfants et les adolescents non informés de leur statut sérologique ?

Avant de présenter les méthodes qui ont été utilisées pour répondre à l'ensemble de ces questions, il est nécessaire de définir certaines notions et concepts qui ont contribué à délimiter le champ de cette recherche.

Définition des concepts

Les principaux concepts que nous allons définir sont celle de la « recherche interventionnelle » et « d'acceptabilité », deux notions essentielles dans ce travail de recherche.

Qu'entend-on par « recherche interventionnelle » ?

Selon HAWE, la recherche interventionnelle se définit comme l'utilisation des méthodes de la recherche pour produire des connaissances concernant des interventions, qu'elles soient menées ou non dans le champ du système de santé. Elle a pour objectifs de démontrer l'efficacité des interventions, d'analyser les leviers à mobiliser, les mécanismes des interventions, leurs conditions et modalités de mise en œuvre, leur reproductibilité et durabilité (HAWE & POTVIN, 2009). Selon POTVIN *et al.*, elle est la « science des solutions » (POTVIN, *et al.*, 2013).

Qu'entend-on par « acceptabilité » ?

BRUNSON définit aussi le concept d'acceptabilité comme « une réaction, un comportement ou une attitude d'appropriation par les individus et les communautés, qui peut être favorable ou défavorable » (BRUNSON, 1996). Cette appropriation est considérée comme un processus d'usage qui renferme une action cognitive et comportementale (BIANCHI & KOULOUMDJIAN, 1986 ; LAULAN, 1984). Les comportements d'acceptabilité peuvent être considérés à partir des définitions de ces

1. — L'annonce de l'infection à VIH doit être faite aux enfants en âge d'être scolarisés sous entendu entre six et douze ans.

auteurs comme une appropriation de la mesure proposée, ici la prise d'APE, dans laquelle entrent en compte l'autonomie de l'acteur, ses choix individuels mais également les structures sociales, religieuses, économiques, qui l'entourent. D'autre part la notion d'acceptabilité doit être vue sous un angle plus large, lorsqu'elle s'applique à des enfants ou adolescents conditionnés à recevoir un traitement lourd (ARV), aux effets secondaires non négligeables, sur une longue période.

Chez les enfants et adolescents malnutris recevant une supplémentation nutritionnelle à base d'APE, la notion d'acceptabilité est souvent limitée à l'aspect organoleptique. Dans cette thèse, nous prendrons en compte l'acceptabilité dans sa globalité, c'est à dire l'acceptabilité du produit et celle de l'intervention. Nous analyserons à partir des discours des enfants et adolescents tout en l'intégrant comme un élément définissant l'acceptabilité globale de cette intervention.

Le concept d'acceptabilité fait appel à celui de l'adhésion. Il se définit comme une appropriation réfléchie de la part du patient, de la prise en charge de sa maladie et de ses traitements, associée à la volonté de persister dans la mise en pratique d'un comportement prescrit. Il induit la capacité à maintenir un changement de comportement au fil du temps et à s'impliquer dans le processus (PRICE, 2008). *L'adhésion correspond au degré d'acceptation du patient vis-à-vis de sa thérapeutique. Sous cet angle, le caractère dynamique, variable dans le temps et dans la forme, de l'observance apparaît. Les fluctuations dépendent du type de prise en charge (médicamenteuse, diététique, activité physique) et de facteurs psychosociaux, motivationnels et de contexte* (LAMOUROUX, *et al.*, 2005).

On trouve les notions d'observance et d'adhésion dans le cadre des traitements antirétroviraux. Les définitions des termes ont évolué avec le temps et diffèrent selon les auteurs. Morin préfère le terme « d'adhérence » à celui « d'observance », le premier impliquant la participation active du patient alors que le second évoque une obéissance stricte à une règle (MORIN, 2001).

ABELHAUSER *et al.*, utilisent le terme « d'adhésion », pour expliquer l'acceptation active du traitement (ABELHAUSER *et al.*, 2001). Pour SOW & DESCLAUX, l'observance concerne le respect du traitement, selon les prescriptions médicales. L'adhésion se définit comme une compréhension de l'intérêt du traitement et son acceptation. Elle est donc l'un des déterminants de l'observance (SOW & DESCLAUX, 2002). SPIRE et MOATTI ont d'autre part montré que l'observance aux traitements est un phénomène dynamique, dans le temps et selon le vécu des personnes, avec un caractère prédictif limité (SPIRE & MOATTI, 2000). De nombreux obstacles à l'observance ont été identifiés, psychologiques, sociaux et structurels (WRIGHT, 2000).

Dans le cadre de notre étude, on pourrait rapprocher la notion d'acceptabilité de celle de l'adhésion au traitement. L'acceptabilité du produit lui-même et l'acceptabilité de l'intervention et de ses contraintes.

Chapitre 5 : Cadre méthodologique

Ce travail a fait appel à des méthodes, quantitatives et qualitatives, empruntées à différents domaines de la santé publique et des sciences sociales. Le fil conducteur de ce travail suit les « moments clés » de l'étude Snac's le processus d'inclusion, la sortie de l'étude des enfants/adolescents et les rencontres avec les personnels soignants avant et après l'intervention. Cette thèse s'inscrit dans le projet Snac's, dont elle constitue le volet qualitatif, en s'intéressant aux aspects d'acceptabilité. Elle aborde cependant des questions qui dépassent le cadre de l'étude, comme celle de la participation des enfants non-informés de leur infection, à une recherche. Le travail de terrain a été mené entre le mois d'avril 2015 et le mois de décembre 2016, dans les douze sites de prise en charge que compte l'étude. Trois moments clés de l'intervention sont décrits successivement avec pour chacun d'eux leurs méthodes respectives (collecte, analyse).

La méthodologie de la thèse est liée à mon implication dans le projet Snac's. J'ai été amenée à participer à la conception et à coordonner la mise en oeuvre du pilote. J'ai réalisé le documentaire du DSIR, avec l'appui de toute l'équipe, puis j'ai dirigé sa mise en oeuvre dans les sites du projet. J'ai accompagné le chef de projet dans la plupart des missions de supervision, tout en me focalisant sur le recueil de données de cette thèse, c'est à dire la perception du DSIR, la perception de l'intervention de récupération nutritionnelle, comprenant la perception du produit, des modalités de suivi et des résultats, réussite ou échec de l'intervention.

Déroulement de cette recherche

L'étude s'est déroulée en trois temps, qui correspondent aux trois moments clés :

- l'information des parents/tuteurs et des enfants/adolescents : le dispositif standardisé d'information à la recherche (DSIR) ;
- les entretiens de sortie de l'étude : les *focus groups* de sortie ;
- les entretiens avec les personnels soignants.

Une première étape de mise en place de l'étude et de l'inclusion des enfants a eu lieu entre avril 2015 et février 2016. Durant cette période, douze sites de prise en charge ont été inclus, plus de cinquante personnels soignants ont été formés aux bonnes pratiques cliniques, à l'appropriation du protocole et à des notions de base en nutrition. Les enfants dépistés comme malnutris (modérément ou sévèrement) ont été inclus dans l'étude après

l'information et le consentement/assentiment des parents/tuteurs et des enfants. Le support d'information comprenait un support audiovisuel (DSIR). Durant cette période un premier entretien semi-directif a été mené auprès des personnels soignants. *La seconde étape*, de décembre 2015 à septembre 2016, consistait à réaliser des *focus groups* avec les enfants à leur sortie de l'étude (en succès ou en échec). *La troisième étape*, qui avait lieu au minimum trois mois après la mise en place de l'étude, comprenait le second entretien semi-directif avec les personnels soignants.

Moments clés de l'étude

Le processus d'information des enfants de sept ans et plus et des parents/tuteur dans l'étude

L'étude Snac's se déroulaient dans douze sites de prise en charge, les équipes avaient une expérience limitée en matière de recherche, si bien que le principal défi a été de standardiser l'information à donner aux participants à la recherche, pour uniformiser le message et le rendre facilement compréhensible. Le *dispositif standardisé d'information à la recherche* (DSIR), était composé d'un support audiovisuel (dix minutes), d'un livret d'accompagnement et d'un questionnaire de compréhension. Ce questionnaire comprenait huit thèmes permettant d'évaluer la bonne compréhension de l'information.

Elaboration des outils

Le support audiovisuel

Ce support audiovisuel (Annexe IV) expliquait en dix minutes, les éléments essentiels pour comprendre ce qu'est la malnutrition, ce qu'est une recherche, et le déroulement de cette étude. Plusieurs séances de travail ont permis d'élaborer un script reprenant les principaux éléments de la notice d'information. Ce script a été ensuite traduit en wolof, puis a été relu par différents membres de l'équipe et ajusté. Après un consensus sur la forme et le fonds, un membre de l'équipe a lu le texte à voix haute au cours d'un enregistrement. Le documentaire a été illustré avec un montage d'images. L'enregistrement en wolof était diffusé, avec les images illustratives et le sous-titre en français. Le montage a été réalisé sur Adobe Premier CC 2015 TM (San Francisco, California, USA) et Audio CC 2015 TM (San Francisco, California, USA).

La première partie, du documentaire (Fig. 8. — Capture d'image du documentaire audiovisuel) s'appuyait, avec des adaptations sur une animation produite en 2011 par *Médecins sans frontières* Luxembourg (MSF, 2011), mettant en scène un jeune garçon africain expliquant la notion de malnutrition et ses principales causes. La seconde partie conservait le même style iconographique mais le personnage a été utilisé pour présenter les objectifs de l'étude, les APE, le circuit de l'étude (visites, mesures et acteurs), les avantages, les inconvénients de la recherche et les droits du participant.



Fig. 8. — Capture d'image du documentaire audiovisuel

Un livret d'accueil (Annexe V) a été conçu pour les enfants de sept ans et plus, reprenant la note d'information transmise aux parents/tuteurs dans un langage simplifié, et a été remis après le groupe de parole.

Questionnaire d'évaluation de la compréhension de l'information

Un questionnaire de huit-items (Annexe VI), abordant les notions clés (nom de l'étude, définition de la malnutrition, définition des APE, fréquence des visites sur sites, objectifs de l'étude, procédures de l'étude, fréquence des prélèvements sanguins, droit du participant dans l'étude) était proposé individuellement à la suite de la diffusion du documentaire, puis une correction collective était faite pour évaluer la compréhension de l'information.

Déroulement des séances d'information (Annexe VII)

Après le diagnostic de malnutrition, les parents/tuteurs des enfants concernés étaient conviés à une séance d'information collective, animée par l'assistant social du site et par le chef de projet. Le documentaire était projeté, suivi de discussions et la note d'information remise aux parents/tuteurs. Les participants posaient les questions qu'ils souhaitaient. Le questionnaire de compréhension était ensuite administré individuellement et une correction collective était faite par les animateurs. Le médecin de l'étude procédait à la signature du consentement avec chaque parent/tuteur autorisant la participation de son enfant. Avec l'accord des parents/tuteurs, après cette séance, l'information des enfants de sept ans et plus était réalisée selon le même format et le livret d'accueil leur était remis. L'assistant social procédait ensuite au recueil de l'assentiment verbal des enfants et un espace spécifique du livret permettait à l'enfant d'apposer sa signature s'il le souhaitait. Les enfants étaient informés qu'il leur était possible de refuser la participation à l'étude, tout en sachant que leur parent/tuteur avait donné leur consentement. Un groupe de parole était constitué pour évaluer la perception du DSIR.

L'infection à VIH n'a été abordée dans aucun des documents de l'étude (note d'information, support audiovisuel et livret d'accueil), ni durant les séances d'information en raison de l'ignorance d'un grand nombre d'enfants de leur statut sérologique.

Recueil des données

L'analyse du DSIR est basée sur une méthode mixte, quantitative et qualitative. Dans chaque site, les équipes ont été formées aux procédures de mise en œuvre de la recherche, dont le DSIR et aux outils de collecte de données associées. Les caractéristiques socioéconomiques des enfants et de leur parent/tuteur étaient collectées lors de la visite d'inclusion. Le questionnaire de compréhension a été analysé en utilisant un score + 1 par réponse juste, 0 pour une réponse fausse. Pour chaque question et chaque participant, la somme et le pourcentage des réponses justes ont été calculés.

La compréhension a été définie comme satisfaisante avec 7/8 (> 85 %) réponses correctes. Les caractéristiques des enfants ont été décrites selon les classes d'âges (7-10 ; 10-14 ; plus de 14 ans) leur compréhension de l'information a été analysée et les résultats ont été comparés en utilisant le test de Wilcoxon, le test du χ^2 et une régression logistique. L'association statistique était considérée comme significative lorsque $p < 0,05$. Toutes les analyses statistiques ont été faites avec le logiciel SAS TM version 9.3 (Cary, North Carolina, USA)

L'analyse qualitative repose sur l'observation et l'enregistrement des séances d'information, avec les enfants et avec les parents/tuteurs. Les enregistrements ont été traduits en français et transcrits. Les groupes de parole avaient principalement pour objectif de recueillir les perceptions du DSIR chez les participants. L'analyse thématique a été réalisée avec le logiciel Dedoose TM version 7.0.21 (Los Angeles, California, USA). J'ai moi-même réalisé intégralement la collecte et l'analyse des données qualitatives.

Les focus groups de sortie de l'étude

Des *focus groups* de sortie de l'étude, ont été menés avec les enfants/adolescents dans six des douze sites de prise en charge. L'intérêt était de recueillir les perceptions des enfants/adolescents sur l'intervention, sur les APE et sur les changements corporels consécutifs à l'intervention. Un guide d'entretien (Annexe VIII), comprenant les principales thématiques définies a été élaboré. Les *focus groups* étaient animés par un membre de l'équipe et j'étais présente en tant qu'observatrice. La « technique du dessin » a été utilisée lors des *focus groups*. Deux types de dessins ont été demandés « un dessin libre » souvent réalisé au début de la séance et « un dessin imposé », en fonction du statut de l'enfant (considéré comme en échec, ou sortie à leur poids cible).

Sélection des enfants

Les enfants âgés de sept ans et plus, sortis de la phase intensive, en succès (qui ont atteint leur poids cible) ou en échec et disponibles ont participé à ces *focus groups* entre mi-décembre 2015 et septembre 2016 (Annexe IX).

Préparation de la séance

Les enfants étaient invités par le médiateur ou l'assistant social aux *focus groups*, qui étaient organisés de préférence les mercredis après-midis ou un jour en semaine durant les vacances scolaires. Nous avons essayé dans la mesure du possible de rendre les *focus groups* homogènes en tenant compte de l'âge de l'enfant et de sa connaissance de son statut.

Le guide d'entretien comprenait plusieurs thématiques, la perception de cette intervention, la perception corporelle, et des propositions de suggestion pour améliorer la prise en charge. Les *focus groups* de Dakar étaient animés par un membre de l'équipe et par un ou deux autre(s) médiateurs, selon leur disponibilité. Pour les *focus groups* des régions, l'animation était réalisée par les médiateurs et/ou assistant sociale des sites. Les animateurs avaient été formés au guide d'entretien. Je me positionnais en tant qu'observatrice, cependant il m'est arrivé d'intervenir à deux reprises dans les *focus groups* en région, pour apporter des précisions, lors des échanges.

Les séances se déroulaient dans une salle au calme. Dans un site de Dakar, le mobilier était adapté aux enfants en bas âge (Photos ci-dessous). Dans les autres sites nous aménagions l'espace avec le mobilier disponible.



Fig. 9. — Photo de la mise en place des focus groups à l'hôpital des enfants Albert-Royer Dakar, février 2016, Etude Snac's Sénégal.

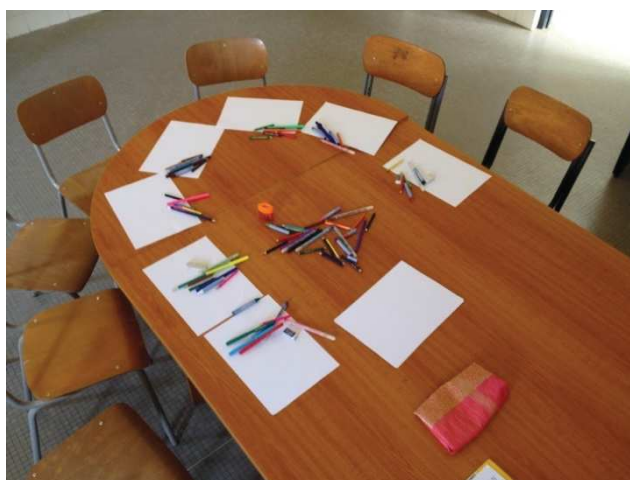


Fig. 10. — Photo de la mise ne place des focus groups à l'hôpital régional de Saint Louis

Sur la table étaient disposés du papier, des feutres, des crayons de couleur, des crayons de papier, des gommages, un taille crayon et des stylos.

Déroulement de la séance

Toutes les séances étaient enregistrées avec l'accord des enfants et des adolescents. L'animateur expliquait l'intérêt de cet enregistrement et la raison de sa présence. La séance débutait avec une question : les enfants connaissaient-ils la raison de leur présence à ce groupe ? Très peu d'enfants ont été en mesure d'apporter une réponse claire. L'animateur expliquait alors qu'il s'agissait d'un groupe de parole de sortie de l'étude Snac's. Pour mettre en confiance les enfants/adolescents et attendre les retardataires, il leur était proposé de faire « un dessin libre ». Quand tous les enfants/adolescents étaient réunis, l'animateur proposait de faire un tour de table, pour que chaque enfant puisse se présenter. Ensuite, s'amorçaient les échanges. L'animateur faisait en sorte que tous les enfants/adolescents participent aux échanges et aient l'espace pour s'exprimer librement. Un second dessin, « imposé » leur était demandé ; pour les groupes de sortie « succès », les enfants devaient se dessiner avant et après l'intervention tandis que pour les enfants en « échec », devaient dessiner comment ils se percevaient dans leur corps à l'instant présent. A la fin des séances, nous remercions les enfants, avant de faire un bilan de la séance avec l'animateur.

Traitement et analyses des données

Traduction et transcription

Tous les *focus groups* ont été enregistrés, traduits du Wolof en Français et transcrits avec *Word* ®. Lors de ces transcriptions, le nom des interlocuteurs a été rendu anonyme par des pseudonymes, tenant compte du genre, de la religion et de l'ethnie.

Les entretiens semi-directifs avec les personnels soignants

Le premier entretien (Annexe X) a été réalisé lors de la mise en place de l'étude dans les sites. Il avait pour but de mieux connaître les personnels soignants, à travers leurs parcours, leurs expériences dans le domaine du VIH, et leurs fonctions dans le site de prise en charge. Il abordait également, les modalités de prise en charge des enfants infectés par le VIH dans chaque site. La seconde rencontre (Annexe XI), plusieurs mois après le démarrage de l'étude, abordait les questions autour de la mise en place de l'étude dans le site, des difficultés rencontrées, des interactions entre les personnels et les enfants, de l'apport de l'étude dans leurs pratiques quotidiennes... Ces entretiens ont été filmés, lorsque les soignants l'autorisaient. Pour les autres, les discours étaient recueillis par un enregistrement audio ou des prises de notes.

Analyses des données

Les données de type qualitatifs ont permis de faire une analyse thématique horizontale, les thèmes émergeant du discours des enfants et adolescents ont été catégorisés et sous catégorisés à l'aide de codes et ont été analysés avec le logiciel *Dedoose*®. Ce logiciel a la particularité de pouvoir croiser les données qualitatives (codes) avec des données quantitatives (sociodémographiques : descripteurs).

L'analyse des données de type quantitatif, étaient descriptives. Elle a été réalisée avec le logiciel *R*. Les données sociodémographiques ont été analysées par fréquence, moyenne et médiane. Les tests statistiques utilisés étaient les tests de Wilcoxon et du χ^2 .

Tableau I — Récapitulatif des méthodes et analyses utilisées pour cette étude

Méthode	Technique	Outils	Population	Nombre	Technique d'analyse
Questionnaire					
Enquête par questionnaire	Administration directe	Questionnaire d'évaluation de la compréhension	Enfants de plus de 7 ans Parents/tuteurs	112 enfants 135 parents	Quantitative Chi2, régression logistique et multivariée
Observation participante					
Séances d'information Parents	Observation directe	Enregistrement de la séance et carnet de terrain	Parents/tuteurs	135	Qualitative, analyse de contenu
Séances d'information enfants de plus de 7 ans	Observation directe	Enregistrement de la séance et carnet de terrain	Enfants de plus de 7 ans	112	Qualitative, analyse de contenu

Focus groupe sortie	Observation directe	Enregistrement de la séance, carnet de terrain et grille d'entretien	Enfants de plus de 7 ans	71	Qualitative, analyse de contenu
Entretiens					
Interviews	Individuel semi-directif	Guide d'entretien, enregistrement audio et/ou vidéo	Personnels soignants	30	Qualitative analyse de contenu

Participation des interprètes/traducteurs/transcripteurs

La collaboration avec un interprète, était nécessaire, étant donné que les entretiens se déroulaient en *wolof*. Un jeune infirmier, membre associatif, a été identifié pour tenir ce rôle car il avait déjà collaboré avec l'équipe et avait donc une bonne expérience des enfants et de la recherche. Sa collaboration pour la réalisation des *focus groups* de sortie des enfants de l'étude, à Dakar, a été précieuse. Il a également travaillé à la traduction et à la transcription des entretiens au cours des groupes d'inclusion, des *focus groups* et des entretiens avec les personnels soignants.

Présentation des sites de prise en charge

Les douze sites de prise en charge ont été sélectionnés en fonction du nombre d'enfants régulièrement suivis pour leur infection à VIH (Fig. 11. — Carte du Sénégal présentant les 12 sites de prise en charge inclus dans l'étude Snac's (Source : Sidy Mokhtar Ndiaye)). Le choix s'est porté sur les sites qui avaient des files actives importantes. A Dakar, les deux sites étaient, l'hôpital de Roi-Baudouin (banlieue dakaroise, Guédiawaye) et l'hôpital pour enfants Albert-Royer, situé au CHNU de Fann. Au nord du pays, les sites étaient l'hôpital régional de St Louis et l'hôpital régional de Louga. Au centre du pays, l'hôpital régional de Kaolack, le centre de santé de Nioro du Rip, le centre de santé de Thiès et l'unité de traitement ambulatoire de Mbour ont été inclus. Au sud du pays, le centre de santé de Bignona, l'hôpital régional de Ziguinchor, l'hôpital régional de Kolda et l'unité de traitement de Kolda ont été inclus. Présentation de la répartition spatiale des douze sites de prise en charge.

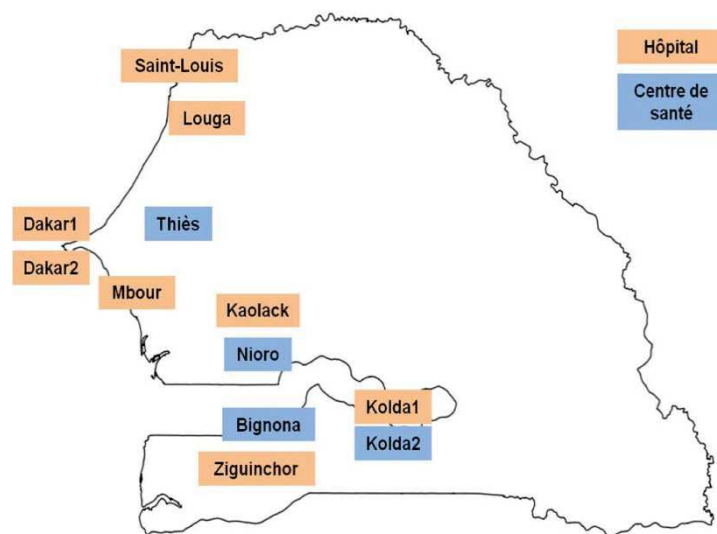


Fig. 11. — Carte du Sénégal présentant les 12 sites de prise en charge inclus dans l'étude Snac's
(Source : Sidy Mokthar Ndiaye)

Partie III : Résultats

Cette troisième partie est composée de trois chapitres, présentant les principaux résultats de cette recherche. Le chapitre 6 évalue l'acceptabilité du dispositif standardisé d'information à la recherche (DSIR), qui a été élaboré et mis en place dans les douze sites de prise en charge pour informer les parents/tuteurs et les enfants de sept ans et plus. Le chapitre 7 présente les principaux déterminants de l'acceptabilité de cette récupération nutritionnelle pour les enfants de plus de sept ans. Et enfin, le chapitre 8, évalue l'acceptabilité et la faisabilité de cette prise en charge nutritionnelle pour les équipes soignantes.

Chapitre 6 : Processus d'information de l'étude Snac's

Un dispositif standardisé d'information à la recherche (DSIR) a été spécifiquement élaboré pour informer les parents/tuteurs et les enfants de plus de sept ans. Il a été conçu pour standardiser l'information. Il s'agit d'un documentaire audiovisuel (Annexe IV) d'une durée de dix minutes reprenant le contenu de la note d'information. A la suite de cette diffusion, un questionnaire de huit items était proposé individuellement aux participants pour évaluer le niveau de compréhension de cette information, suivi d'une correction collective et de discussions au sein d'un groupe de parole. Une séance d'information s'adressait tout d'abord aux parents/tuteurs, puis une seconde séance était organisée sur le même modèle, pour les enfants/adolescents, après accord des parents/tuteurs.

Mise en œuvre du dispositif standardisé d'information à la recherche

Ce dispositif était présenté aux équipes soignantes, au cours d'une formation présentant le projet. Le documentaire audiovisuel et les autres outils (note d'information, livret d'accueil pour les enfants/adolescents, le questionnaire des huit item) faisait ensuite l'objet d'une discussion avec les équipes de prise en charge et d'explications complémentaires pour leur permettre de se familiariser avec ce dispositif.

D'avril 2015 à septembre 2016, l'étude Snac's a inclus 184 enfants, dont 129 âgés de 7 ans et plus. Parmi les 129 couples parent/tuteur-enfant, 17 n'ont pas participé au DSIR et ont bénéficié d'une information individuelle réalisée par l'assistant social. L'analyse quantitative a donc inclus 112 enfants et 111 parents/tuteurs (un parent avait deux enfants inclus). Parmi les parents/tuteurs d'enfants <7 ans, 23 ont participé au DSIR. Les 55 autres parents/tuteurs ont bénéficié d'une information individuelle réalisée par l'assistant social. L'analyse qualitative a donc inclus 112 enfants et 134 parents/tuteurs.

La non-participation au DSIR de certains enfants de 7 ans et plus et parents/tuteurs s'explique essentiellement par le fait que ces enfants ont été inclus sporadiquement en cours d'étude et qu'il n'était alors pas possible de constituer un groupe. Aucune évaluation de la compréhension n'a été faite à la suite de ces séances individuelles.

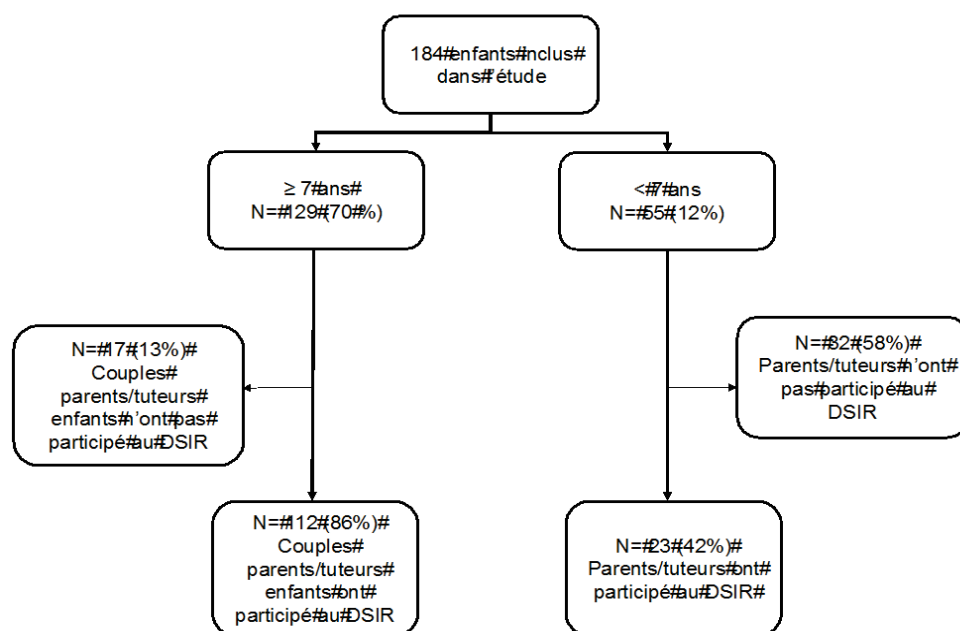


Fig. 12. — Participants au DSIR, Etude Snac's Sénégal, 2016

Caractéristiques socioéconomiques des enfants/adolescents et des parents/tuteurs à l'inclusion dans l'étude Snac's

L'âge médian des enfants inclus était 12,9 ans (IQR : 10,2-15,0) et 62 % étaient des garçons (Tableau II). Les répondants étaient majoritairement des femmes (81 %) et 51 % d'entre eux ont été scolarisés. Quarante-neuf pourcent des enfants étaient orphelins de mère dont 76 % avaient pour répondant une femme (47 % une tante, 36 % une grand-mère, 16 %, une sœur). La classe d'âge la plus représentée était les 10-14 ans (42 %). La majorité des enfants étaient scolarisés (80 %), 74 % chez les 7-10 ans, 96 % chez les 10-14 ans et 69 % chez les plus de 14 ans. Seulement 35 % étaient informés de leur statut sérologique et tous avaient plus de 10 ans.

Tableau II — Caractéristiques des enfants et adolescents qui ont participé au DSIR, dans l'étude Snac's au Sénégal

	[7–10*]		[10–14]		≥ 14		Total		P-value
	n=23		n=47		n=42		n=112		
Dakar	11	(48)	24	(51)	26	(62)	61	(55)	0,46
Fille	9	(39)	21	(45)	13	(31)	43	(38)	0,41
Mère vivante	14	(60)	23	(49)	20	(47)	57	(51)	0,55
Scolarisé	17	(74)	45	(96)	29	(69)	91	(80)	0,003
Malnutrition sévère	8	(38)	20	(42)	23	(55)	51	(46)	0,26
CD4 <500 cellules/ mm ³	7	(30)	24	(51)	21	(50)	52	(46)	0,22
TAR durée en années, médiane (IQR)	3,3	(1,5-4,5)	4,2	(2,1-7,0)	5,3	(2,5-8,3)	4,2	(3,75- 4,75)	0,03
Informé de son statut	-	-	10	(26)	29	(74)	39	(35)	<0,001
Femme	18	(78)	38	(81)	35	(83)	91	(80)	0,87
Scolarisé	13	(56)	28	(59)	16	(38)	57	(51)	0,10
Locataire	8	(38)	13	(27)	6	(14)	27	(24)	0,13
Employé dans le secteur formel	3	(13)	6	(12)	8	(19)	17	(15)	0,67
Insécurité alimentaire modérée ou sévère	14	(61)	35	(74)	29	(69)	78	(65)	0,50

1 — Les résultats sont présentés en nombre et les pourcentages sont entre parenthèse

2 — *L'échelle de l'accès aux déterminants de l'insécurité alimentaire des ménages* est une liste spécifique comprenant neuf questions sur la disponibilité, l'accessibilité de l'alimentation disponible dans le ménage durant le mois qui précèdent l'inclusion. L'insécurité alimentaire est classée en “aucune”, “léger”, “modérée”, et “sévère”.

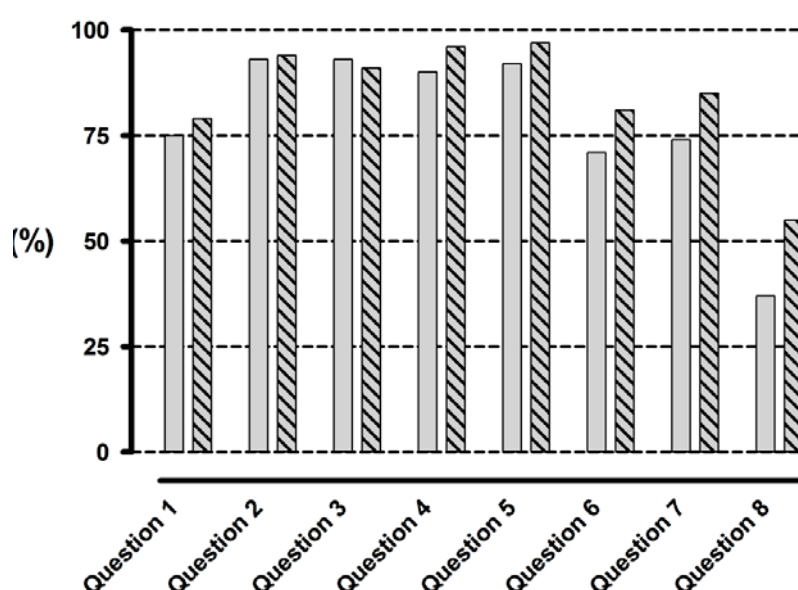
Évaluation du dispositif standardisé d'information à la Recherche (DSIR)

Compréhension de l'information par les parents/tuteurs

Globalement 68 % (76/111) des parents/tuteurs ont obtenu un score de compréhension satisfaisant. Toutefois les résidents à Dakar ont obtenu un taux de bonnes réponses (79 %) plus élevé que les résidents en régions (56 %, $p=0,01$). Presque 1/3 des parents/tuteurs, 28 % des parents/tuteurs à Dakar et 26 % de ceux vivant en régions, ont répondu de façon exacte à l'ensemble du questionnaire. Aucun parent/tuteur à Dakar n'a eu moins de 50 % de réponses justes. Seul un parent/tuteur en région a eu moins de 50 % de réponses justes. Il n'y avait pas de différence entre les résidents à Dakar et en région pour chacune des 8 questions. La question 5 portant sur les objectifs de l'étude a obtenu le meilleur taux (97 %) de bonnes réponses. Les questions portant sur le nom de l'étude et les droits du participant dans l'étude ont recueilli les taux de bonnes réponses les plus faibles (79 % et 54 % respectivement).

Compréhension de l'information par les enfants

Cinquante-huit pour cent (65/112) des enfants ont obtenu un score de compréhension satisfaisant. De plus, 18 % des enfants à Dakar et 23 % des enfants en région ont répondu correctement à l'ensemble du questionnaire. Deux enfants en région ont eu moins de 50% de réponses justes. Les enfants des régions ont significativement moins bien répondu aux questions 1 « Nom de l'étude », ($p=0,002$), 2 « Définitions de la malnutrition » ($p=0,014$), et 7 « Prélèvements sanguins » ($p=0,03$). Les questions portant sur les procédures de l'étude et les droits du participant dans l'étude ont recueilli les taux de bonne réponse les plus faibles.



Légende :

□ Les enfants âgés de 7 ans et plus

▨ Les parents/tuteurs

Question 1 : le nom de l'étude ;

Question 2 : la définition de la malnutrition ;

Question 3 : la définition des APE ;

Question 4 : la fréquence des visites ;

Question 5 : l'objectif de l'étude ;

Question 6 : les procédures de l'étude ;

Question 7 : la fréquence des prélèvements sanguins ;

Question 8 : les droits du participant.

Fig. 13. — Taux de réponses correctes selon les questions par les parents/tuteurs et les enfants

Caractéristiques associées à la compréhension

Pour identifier les facteurs associés à la compréhension de l'information pour les enfants de sept ans et plus, nous avons utilisé un modèle de régression logistique pas à pas avec comme variable dépendante une bonne compréhension de l'information (oui/non), selon le statut familial, le logement et le site de prise en charge (Dakar/régions). Nous avons observé que les enfants dont la mère étaient vivante, étaient plus nombreux à présenter une bonne compréhension de l'information (aOR=2,7 ; 95% CI : 1,2-6,3), il en est de même pour les enfants dont les parents/tuteurs étaient propriétaires, (aOR=3,3 ; 1,3-8,4).

Tableau III — Caractéristiques associées à la bonne compréhension¹ de l'information

	Analyses univariées (n=112)			Analyses multivariées (n=112)		
	OR ²	95 % CI	P	aOR ³	95 % CI	P
Mère en vie (Oui vs. non)	2,4	1,1–5,2	0,025	2,7	1,2–6,3	0,020
Logement (propriétaire vs. locataire)	2,5	1,0–6,1	0,040	3,3	1,3–8,4	0,014
Site de suivi (Dakar vs. région)	1,7	0,8–3,6	0,168	1,9	0,8–4,3	0,142

¹“Bonne compréhension” a été définie comme satisfaisante quand le parent/tuteur et l'enfants répondaient correctement à 7 questions sur 8 (>85%).

²OR: Odds Ratio

³aOR: Odds Ratio ajusté

Consentement des parents et enfants

Aucun refus de participation au processus d'information n'a été observé et tous les parents/tuteurs et enfants ont donné leur consentement à participer à cette recherche.

Perception du DSIR et de leur participation à l'étude par les parents/tuteurs et les enfants

Au total, 25 séances d'information rassemblant 134 parents/tuteurs et 26 séances rassemblant 112 enfants âgés d'au moins 7 ans ont été réalisées. Sur ces 51 séances, 38 ont été enregistrées et analysées (19 avec les parents/tuteurs, 19 avec les enfants). La durée moyenne d'une séance (information et recueil des perceptions) était d'1h30. Le principal thème abordé au cours de ces séances a été la perception du dispositif d'information. Des sous-thèmes ont émergé lors des échanges, tel que l'engagement des parents/tuteurs, leurs craintes vis-à-vis du déroulement de l'étude et les moqueries subies par les enfants au sujet de leur aspect physique.

Perceptions des parents/tuteurs durant les séances d'information

De façon générale, les parents/tuteurs ont salué la mise en place de l'étude et le dispositif d'information. L'ensemble des parents/tuteurs ont souligné la qualité de l'information produite et des outils utilisés :

Vous nous avez permis de comprendre ce qu'on ne savait pas

Mami, tante de Daouda, Dakar

On a regardé le documentaire et c'est très intéressant. J'ai pu comprendre qu'il s'agissait d'un véritable avantage [...] Je pense que si toutes les personnes sont informées comme nous le sommes ça se passera bien.

Moustapha, père de Awa, Dakar

Certains parents/tuteurs ont également témoigné de la confiance parfois sans limite qu'ils accordent aux équipes soignantes :

Ce que vous avez dit sur ce projet je suis dedans jusqu'à ce que vous me disiez d'arrêter.

Diatta, père de Coumba, Ziguinchor

Franchement, nous n'avons rien à redire. Même si on me bandait les yeux pour me dire de venir, j'allais venir car je sais que je vais trouver ici mon bien. On prie pour vous.

Karim, père de Aziz, Dakar

Le rôle de la confiance entre patients-soignants est fondamentale. Il est connu qu'au niveau interpersonnel, la confiance peut améliorer les effets thérapeutiques (MECHANIC,

1998). Elle favorise indirectement dans le succès d'un traitement à travers la satisfaction et l'adhésion aux traitements (SAFRAN *et al.*, 1998). Pour autant, la confiance « aveugle » peut s'avérer néfaste car elle induit une relation de pouvoir, de domination entre soignants et soignés notamment pour les personnes vulnérables comme les personnes vivant avec le VIH.

Ces groupes de parole ont permis aux parents/tuteurs de partager leurs points de vue et celui de leur entourage, sur « l'apparence physique » de leurs enfants.

Ses amis le taquinaient en lui disant « Yawou Dial ¹ ». C'est le nom qu'on lui donne dans le quartier.

Penda, mère de Amath, Dakar

J'habite dans une grande maison familiale, Maï et Fatou, qui habitent à la maison étaient avec un étranger venu passer quelques jours à la maison. Madaou était entrain de faire du thé. L'étranger a demandé à Bousso qui était le plus âgé entre Madaou, Maï et Fatou. Bousso lui a répondu que c'était Madaou. Il a été étonné, il a cessé toute ses activités pour regarder Madaou de plus près. Il a commencé à me poser des questions. Pourquoi Madaou n'avait pas grandi. Moi j'étais gênée, mais j'ai fait passer ça avec des blagues. Mais il a insisté. J'ai répondu que Madaou était comme moi, parce que moi non plus je ne suis pas grande. Il a dit ok. N'empêche que j'étais gênée.

Awa, mère de Madaou, Dakar

Sa plus jeune sœur est plus grande que lui. C'est une fille et elle est plus grande ! Il a aussi un jeune demi-frère plus grand que lui.

Aminata, mère de Cheikh, Dakar

Selon DETREZ (2002), le corps est un objet à travers lequel se profile l'ensemble d'une société. En Afrique Subsaharienne, les populations valorisent l'embonpoint (DE GRAINE *et al.*, 1995). En 2012, COHEN *et al.*, ont étudié la construction sociale du corps au Sénégal dans un contexte de transition des modes de vie, ils ont démontré que le corps était généralement valorisé pour « sa graisse », « sa grosseur » assimilé à « sa générosité ». Cette perception positive de l'embonpoint et négative de la maigreur a été décrite dans le cadre de l'infection à VIH présentée comme « slim disease » par les médias et les autorités de santé publique, ce qui renforçait le caractère stigmatisant de la maladie.

Les parents/tuteurs ont partagé leurs préoccupations concernant le déroulement de l'étude, l'organisation du suivi et la compatibilité entre les ARV et les APE. Ces questions ont été discutées avec les équipes soignantes.

1. — Yawou Dial est un lutteur Sénégalais, qui est de petite taille, mince et sans dent.

J'ai un souci majeur de temps. J'ai un travail. Je ne peux pas me permettre trop d'absence. La dernière fois, j'ai été renvoyée.

Sokhna, mère de Dibor, Dakar

Est-ce qu'on ne pourrait pas cadrer les rendez-vous pour les enfants qui vont à l'école ? Par exemple entre 13 et 15 heures pour qu'ils puissent venir ici se faire peser et retourner en cours ?

Cathy, mère de Bocar, Dakar

Ces médicaments sont-ils compatibles avec les ARV ou avec d'autres aliments ? Parce qu'aujourd'hui il y a des médicaments qu'on ne peut pas prendre avec.

Malick, père de Moustapha, Dakar

Les contenus des discussions recueilli dans les focus groups de Dakar et des régions étaient similaires dans l'ensemble. Néanmoins deux aspects ont été abordés indépendamment. Les parents/tuteurs de Dakar étaient déjà familiarisés avec les APE, (le pilote avait été mené dans les deux principaux sites de prise en charge) et certains parents/tuteurs ont évoqué les difficultés qu'ils avaient rencontrées lors du pilote.

La médiatrice m'a déjà donné ces sachets, pour Salif. Il ne les a pas mangés. J'ai voulu le forcer, mais il disait qu'il voulait vomir à chaque fois.

Mariam, mère de Salif, Dakar

Au début cela lui plaisait d'en manger. Elle en mangeait chaque fois qu'elle avait faim, mais à la longue ça fini par la saturer.

Mokhtar, père de Aminata, Dakar

Quand il en mange, il ne peut pas diner. Je suis obligée de garder le reste pour le lendemain, mais quand il se lève il mange le sachet et ne prend pas le petit déjeuner.

Aby, mère de Adama, Dakar

Les parents/tuteurs des régions expliquaient plutôt leur vécu et leurs difficultés liées à la prise en charge du VIH.

Elle depuis décembre 2002, elle faisait face à des problèmes de santé parce qu'à chaque année, elle était hospitalisée, deux à trois fois dans l'année mais vraiment depuis qu'elle a commencé à prendre les ARV, il n'y a plus eu de problème. C'est seulement un problème de malnutrition qui persistait mais comme je viens de voir des personnes disposer à m'aider, je ne peux que m'investir dans ses rendez-vous. C'est son problème de taille et de poids qu'il reste à corriger.

Aissatou, grand-mère de Ndeye Ngoné, Kaolack

Moi je suis une grand-mère. Il y a quelques années de cela son père me l'a dit sur son lit d'hôpital. Il m'a dit qu'il avait cette maladie. Depuis lors je m'occupe de la

petite. Mais j'ai un seul problème. Je suis dans une grande famille et il y a ma fille du même âge que ma petite fille avec qui elle s'amuse. Elle joue avec elle et partage tout. Il y a un jour, elle m'a demandé pourquoi à chaque fois que je bois une boisson avec une paille et que l'autre me demande, tu jettes la boisson. Je lui ai répondu qu'elle est ta tante et que tu ne devrais pas lui donner tes restes. Je n'avais pas d'autres arguments. Donc même si je n'ai pas trop de moyen, à chaque fois que je dois acheter une chose, je le fais en double. J'en donne un à chacune. J'ai dû laisser toutes mes activités pour m'occuper d'elle. Même quand je dois sortir, je l'amène avec moi car je ne veux pas qu'elle se mélange aux autres enfants. C'est ce qui me traumatise parce que dans mon ménage personne ne le sait et que maintenant il y a ce projet j'ai peur que cela se sache. Tu sais que sur cette terre à par son papa, dans ma famille, je suis la seule à savoir que l'enfant est malade.

Aminanta, grand-mère de Awa, Kaolack

Tu vois même les médicaments qu'on me donne ici je suis obligée de transvaser les pots car mes enfants vont à l'école et peuvent lire. Ils peuvent les prendre et demander.

Magette, mère de Djénéba, Mbour

Ces groupes de parole notamment en région, ont permis de mettre en évidence le faible niveau d'information sur l'infection à VIH des parents/tuteurs, l'ignorance de certains enfants, de leur statut sérologique, et même dans certains cas, l'ignorance des accompagnants. La peur que la prise en charge de la malnutrition n'entraîne la révélation de son statut à l'enfant ou à l'entourage était plus fréquente dans les sites en régions qu'à Dakar.

L'amélioration de la santé de l'enfant était l'une des principales motivations des parents/tuteurs à participer à l'étude :

C'est vrai que le temps me manque, mais je [...] vais me sacrifier, car c'est un gain [...] le fait qu'on vous dise « Venez, je vais prendre en charge votre enfant » n'a pas de prix.

Moustapha, père de Awa, Dakar

La santé n'a pas de prix, parce que tout ce qui peut se mettre en place pour lutter contre la malnutrition, pour moi on se doit de s'impliquer. Pour ma part, il n'y a pas de problème. Je l'amènerai inch'allah

Ndeye Ngoné, tante de Moctar, Dakar

Je suis le papa de Samba. Concernant le projet il y a une chose qui me plaît. C'est le fait que vous avez impliqué les parents parce que sans les parents ça ne peut pas aboutir. Il faut que les parents soient responsabilisés afin d'amener les enfants aux rendez-vous et de les assister quand il faudra que les enfants mangent les sachets.

Karim, père de Samba, Kaolack

Ces groupes de paroles, organisés pour évaluer la perception des parents/tuteurs sur le DSIR et leur compréhension de l'information ont eu des effets bénéfiques supplémentaires : ils ont constitué des espaces d'échanges, de partage de leurs inquiétudes, sur le déroulement de l'étude, l'aspect physique des enfants/adolescents et pour les groupes en région, sur l'infection à VIH et sa prise en charge.

Perceptions des enfants durant les séances d'information

De manière générale, les enfants/adolescents à Dakar ont contribué davantage aux groupes de parole que ceux en région. Le format vidéo a été apprécié par les enfants/adolescents. L'information sur l'étude ainsi que les modalités de suivi ont été généralement bien comprises par les enfants.

J'ai regardé la vidéo et je n'ai pas eu de problème.

Fatima, Mbour

Les notions de consentement et « d'assentiment » par les parents/tuteurs et les enfants/adolescents ont été généralement bien comprises, tout comme le déroulement de l'étude.

Quand on va démarrer un programme qui s'appelle Snac's, et va demander aux parents et aux enfants qui sont d'accord s'ils veulent participer. S'ils sont d'accord, ils signeront. S'ils sont d'accords, ils vont participer à Snac's. On va prendre un peu de sang à l'entrée et à la sortie. On devra venir tous les 15 jours pour voir le poids s'il a augmenté ou pas. Une fois à la maison, il ne faudra pas donner les sachets, ni les partager.

Daouda, Dakar

En revanche le droit de quitter l'étude, n'a pas été compris par tous, cette notion a été réexpliquée aux enfants/adolescents et ce à plusieurs reprises. Quand l'animateur posait la question, certains enfants répondaient « non », d'autre « je n'ai pas ce droit ».

Au décours de ces groupes de parole, les enfants/adolescents ont fait part des moqueries et critiques qu'ils subissaient de la part de leur entourage (amis de classe ou proches). Les enfants/adolescents souffrant de malnutrition aigüe sévère ont rapporté plus fréquemment ce type de difficultés, et étaient plus enclins à être dispensés d'activités sportives à l'école que les enfants en malnutrition aigüe modérée :

Ils disent que je suis petit et que je ne peux pas lutter.

Fadel, Ziguinchor

Ils me disent que je suis trop petit. Je ne peux pas faire ceci ou cela. Moi cela m'énerve et je ne les écoute pas.

Idrissa, Dakar

Ils me disent que je suis petite comme une fourmi.

Soukeyna, Dakar

Quelques enfants/adolescents des sites de Dakar, connaissaient déjà les APE et certains avaient participé au pilote de l'étude. Leur avis sur les APE variait, quelques uns avaient un avis positif, et d'autres étaient plus réservés.

Moi j'aime bien, je le mange seul. Je l'aime comme ça.

Awa, Dakar

Moi c'est l'odeur qui me dégoûte.

Fodé, Dakar

Tous les enfants ont fait part de leur volonté de prendre du poids, ce qui était leur principale motivation pour participer à l'étude.

Les échanges avec les enfants étaient plus limités et plus centrés sur l'information directement donnée que ceux avec leurs parents/tuteurs. Plusieurs raisons peuvent expliquer cela, notamment en région. Les enfants/adolescents ne se connaissaient pas et ce fut pour eux une première expérience de se trouver réunis pour participer à un « groupe de parole », ce qui limitait la prise de la parole. Culturellement, l'expression des enfants en présence des adultes est bridée par des conventions sociales. D'autre part, l'analyse du contenu des groupes de paroles montre que la notion de droit de sortie d'étude à tout moment n'a pas été comprise par un grand nombre d'enfants.

Analyses

Parents/tuteurs

Un peu plus des 2/3 (68 %) des parents/tuteurs ont obtenu un score de compréhension satisfaisant. Une différence significative a été observée entre Dakar et les sites en région ($p=0,01$). Les sites de prise en charge de Dakar sont plus familiarisés avec la recherche puisqu'ils ont déjà participé à au moins un projet. Des difficultés de langue ont été observées dans la région du Sud, où l'utilisation du wolof est moins courante. On constate que parmi les questions abordées par le DSIR, la notion de droit de quitter l'étude est mal assimilée. Ce constat est retrouvé dans d'autres études. AFOLABI *et al.*, ont mis en évidence que seulement 56,7 % des participants avaient compris cette notion dans des études se déroulant en Afrique entre 2003 et 2013, ce qui correspond à nos résultats, où seulement, 54 % des parents/tuteur ont répondu correctement. Ces résultats posent la question de la formulation des explications, probablement à revoir, et montrent qu'il est nécessaire de renouveler régulièrement ces explications pour s'assurer de l'accord des

parents/tuteurs à poursuivre leur participation tout au long de l'étude. Le dispositif d'information standardisé a bien été accepté par les parents/tuteurs. Le niveau d'éducation n'a pas été un obstacle ou une barrière à la compréhension de l'information. Le contenu des discours des parents/tuteurs montre une confiance souvent illimitée à l'égard des soignants. Dans un contexte fortement marqué par le pouvoir médical, les notions de choix du patient, et donc de « consentement libre et éclairé » peuvent être limitées. Apporter une information précise et compréhensive est d'autant plus nécessaire. Par ailleurs, on a pu constater que les séances d'information ont évolué en espace de discussion au-delà des thèmes initialement prévus, un partage d'expérience et de préoccupations des parents/tuteurs sur la prise en charge de l'infection à VIH surtout en région.

Enfants

Un peu plus de la moitié (58 %) des enfants ont obtenu un score de compréhension satisfaisant. La bonne compréhension était associée au statut vital de la mère et au logement (propriétaire). Des différences significatives ont été observées entre les enfants de Dakar et des régions, notamment sur le « nom de l'étude » $p=0,002$, la « définition de la malnutrition » $p=0,014$ et le « prélèvement sanguin » $p=0,03$. On peut trouver plusieurs explications : Pour ce qui est du « nom de l'étude » il est à noter que la prononciation de Snac's est difficile dans certaines langues et sa prononciation peut varier en fonction des accents. Concernant la « définition de la malnutrition », certains enfants des sites de Dakar avaient participé au pilote, cette notion ne leur était pas inconnue. Et enfin pour le « prélèvement sanguin » les résultats de l'étude EnPRISE ont révélé que seulement 2 % des enfants vivant dans les régions hors de Dakar avaient bénéficié d'une mesure de charge virale au cours de leur suivi. Ces enfants ont probablement subi d'autres prélèvements sanguins mais moins fréquemment que les enfants vivant à Dakar. D'autre part, les enfants/adolescents dakarois ont participé à d'autres recherches où cette notion de prélèvement avait été présentée. Le dispositif d'information a été bien perçu par les enfants/adolescents. Cependant, les enfants/adolescents de Dakar ont pris la parole plus facilement que les enfants/adolescents des régions. Les enfants des régions étaient généralement plus jeunes et avaient rarement participé à un groupe de paroles.

Discussion

Elaboration des outils du DSIR

Le support audiovisuel

Ce documentaire a été pensé et construit avec les équipes de prise en charge de Dakar, en particulier celle de l'hôpital Roi-Baudouin. Par conséquent une seule version a été

produite, elle était en *Wolof*, sous-titrée en français. Les limites d'utilisation de ce documentaire ont été découvertes lors de la mise en place de l'étude dans le Sud du pays où la majorité de la population parle le *Peulh* et le *Diola*. La seconde limite de ce documentaire est technique, puisqu'il n'a pas été réalisé par une équipe de professionnels. Toutefois il a permis de montrer la possibilité de réaliser un tel outil à moindre coût (moins de 100 euros).

Questionnaire

Le questionnaire était composé de 8 items. Les réponses montrent que quatre items ont été moins bien compris par les parents/tuteurs et par les enfants. La question (8) abordant « le droit du participant » à quitter l'étude à tout moment a été la moins bien comprise. Ce résultat s'explique par le fait que l'étude s'est déroulée dans les sites de suivi des enfants, avec un personnel soignant qui insiste habituellement sur l'obligation de respecter scrupuleusement les rendez-vous. La bonne observance aux traitements ARV et le respect des visites y sont fortement valorisés. La notion de choix d'abandon d'un traitement est donc difficile à assimiler. D'autre part, il est possible que les soignants n'aient pas insisté sur cette notion, de crainte d'abandon précoce du protocole.

Livret d'accueil et note d'information

A la fin de la séance, la note d'information était remise aux parents/tuteurs, mais l'équipe a constaté qu'elle était souvent « oubliée » sur place. Les équipes soignantes expliquent cela du fait que cette note était rédigée en français langue que bon nombre de parents/tuteurs comprenaient mal. De plus, par souci d'exhaustivité, les notes d'informations utilisent une langue souvent technique, d'où l'intérêt d'outils de simplification comme le DSIR. Le livret qui reprenait l'information de la note utilisant un vocabulaire simplifié et imagé, a été plus apprécié par les enfants/adolescents de Dakar. En complément du documentaire, on pourrait envisager, pour les prochaines études d'adapter la note d'information avec un vocabulaire simple et des images.

Mise en œuvre

Pour les équipes soignantes

Ce dispositif standardisé d'information à la recherche a été mis en place dans les douze sites de prise en charge. Une seule formation a été donnée pour expliquer ce dispositif et une seule démonstration a été faite. Les équipes soignantes n'ont pas eu le temps de s'approprier le dispositif pour plusieurs raisons. Ils n'ont pas été impliqués dès le début dans sa production comme l'ont été les équipes de Dakar. Par ailleurs, les temps des formations théoriques et pratiques n'ont pas été suffisantes et le manque d'accompagnement au cours de l'inclusion a eu un impact sur la qualité de son utilisation.

Pour les parents/tuteurs

Ces séances d'information et surtout les discussions qui ont suivi, ont permis de mettre en exergue les craintes et les difficultés rencontrées par les parents/tuteurs au cours de la prise en charge VIH pédiatrique.

Pour les enfants

Les enfants/adolescents étaient « invités », après accord des parents, aux séances d'information, réalisées sous un format similaire. On peut considérer qu'il n'y a pas eu de choix réel de la part des enfants, même si l'assentiment à participer à l'étude était ensuite requis. Il aurait probablement été judicieux de réitérer ces groupes de paroles afin de s'assurer de l'accord de l'enfant tout au long de l'étude et pour permettre un espace de discussions et d'échanges sur les difficultés rencontrées dans la prise des APE.

Message clés

Ce *dispositif standardisé d'information à la recherche* (DSIR) a permis de démontrer qu'il était possible à Dakar comme en région de rassembler les enfants et adolescents dans un même espace pour discuter/parler de malnutrition (Annexe XII). Cette approche en groupe pourrait être utilisée pour ouvrir des discussions sur d'autres thématiques, liées à l'infection à VIH à l'observance, aux traitements ARV, mais aussi à des préoccupations propres aux adolescents, comme la sexualité. Il a également montré qu'il était possible de donner une information « de qualité » à un public d'âge et de lieu de vie variés (adultes, enfants, résidant en capital ou en région). L'emploi de l'audiovisuel comme outil de communication a eu pour avantage, d'homogénéiser l'information et de simplifier la mise en œuvre du processus d'information. Globalement, on constate que l'acceptabilité de ce dispositif est satisfaisante mais que les résultats montrent une limite à la « bonne compréhension de l'information ». Certaines formulations sont donc probablement à améliorer. D'autre part, des adaptations sont à prévoir en fonction des ethnies, avec des traductions en langues locales. Ce dispositif standardisé d'information à la recherche a permis de réduire les préjugés des personnels soignants sur les capacités de compréhension d'une personne qui n'a pas été scolarisée. Mais il nécessite un accompagnement des équipes pour permettre une bonne appropriation de l'outil. En effet, il a été constaté que le documentaire n'était pas systématiquement utilisé lorsque les équipes soignantes des sites procédaient aux inclusions sans la présence de l'équipe de recherche.

L'information est une étape clé dans la mise en œuvre d'une recherche, quel que soit son contexte. Cette étape doit être réfléchie dès la construction du protocole de recherche, elle doit permettre d'impliquer tous les partenaires et en particulier les acteurs de la recherche et ses bénéficiaires. Cette étape nécessite du temps et des moyens financiers spécifiques, qui doivent être prévus dès l'élaboration des projets. L'information dans la recherche est un processus dynamique, qui nécessite l'accompagnement des personnels

soignants ou « acteurs du changement » tout au long de l'étude, pour qu'ils puissent s'approprier les outils. Une évaluation périodique de l'efficacité de l'outil est indispensable pour réviser, l'adapter aux contextes et réajuster les messages lorsqu'ils sont mal compris.

Chapitre 7 : Déterminants de l'adhésion à la prise en charge nutritionnelle par APE

Description de la population

Entre décembre 2015 et septembre 2016, quatorze *focus groups* ont été réalisés, dix dans les deux sites de Dakar et quatre sites en région ; Louga, Saint-Louis, Mbour et Ziguinchor. Soixante et onze enfants et adolescents ont participé à ces *focus groups* de sortie de l'étude. La majorité étaient des adolescents ¹ du genre masculin, vivant à Dakar (75 %), sous traitement depuis plus de cinq ans et inclus dans l'étude pour malnutrition aigüe modérée « mam » (69 %). Seuls 28 % d'entre eux connaissent leur statut sérologique. Un peu moins de la moitié (48 %) de ces adolescents avaient pour répondant une autre personne que leur parent. La majorité de ces répondants n'avaient pas de revenu régulier, étaient à 52 % « bénévoles » (activité professionnelle peu rémunérée, menée dans l'espoir d'un recrutement) ou retraités. La durée moyenne de ces *focus groups* était de 1h30. La durée moyenne de suivi dans le projet était de 245 jours, durant lesquels les enfants consommaient un à trois APE par jour.

Tableau IV — Données socio-démographiques des enfants et adolescents ayant participé aux focus groups, Etude Snac's Sénégal 2016

Caractéristiques	Enfants/adolescents N= 71	
Age, médian*	13	(11 ; 16)
Sexe, masculin**	45	(63)
Dakar**	53	(75)
Scolarisé**	56	(80)
Orphelin d'au moins un parent**	49	(69)
Durée médiane de la prise en charge nutritionnelle***	245	(154 ; 342)
Malnutrition aigüe sévère**	22	(31)
Enfants informés de leur statut sérologique**	20	(28)
Durée médiane de TAR****	62,5	(32 ; 96)
Charge virale indétectable à l'inclusion ^a	38	(56)

1. — L'OMS définit l'adolescence comme la période de croissance et de développement qui se situe entre l'enfance et l'âge adulte, entre dix ans et dix-neuf ans.

Charge virale indétectable à la sortie ^b	30	(56)
Nombre médian d'adultes dans le foyer*	5	(3 ; 7)
Nombre médian d'enfants dans le foyer*	4	(2 ; 7)
Répondant		
Propriétaire du logement	41	(58)
Répondant autres que les parents	34	(48)
Retraité ou bénévole	37	(52)
Revenu irrégulier ^c	31	(74)

*La médiane de l'âge est exprimée en années, avec son interquartile

** L'effectif et la fréquence (%)

*** La durée médiane de la prise en charge est exprimée en jours

**** La médiane de la durée de TAR est exprimée en mois, avec son interquartile

^a Il manque quatre charges virale à l'inclusion, l'effectif est de 67

^b Il manque dix-huit charges virales à l'inclusion, l'effectif est de 53

^c Il manque vingt-neuf données sur le revenu des répondants.

Présentation des caractéristiques analysées

De nombreux obstacles peuvent entraver l'adhésion des enfants et adolescents à un traitement APE et plus largement à la prise en charge nutritionnelle. Le discours des enfants de sept ans et plus a été analysé à travers seize déterminants répartis en trois catégories : (i) l'enfant de plus de sept ans (cinq déterminants : l'âge, le genre, le statut d'orphelin, la connaissance de son statut sérologique, l'information du patient) (ii) l'environnement socio-économique (quatre déterminants : le logement, le nombre d'adultes dans le foyer, le nombre d'enfants dans le foyer, l'activité du répondant) ; (iii) l'intervention (deux déterminants subdivisés : organisation du suivi : l'attente avant les consultations, l'impact sur le suivi scolaire ; les APE : les effets indésirables, les modes de consommation, le partage, le secret, la perception des APE, les stratégies de prise). Une première analyse de type quantitatif a mis en évidence des différences significatives entre les enfants en échec et les enfants en succès. Une seconde analyse de type qualitatif basé sur le discours et les illustrations des enfants a permis d'analyser leurs perceptions globales de la prise en charge. La perception du DSIR par les enfants après l'intervention, a été analysée dans un troisième temps.

Description quantitative

Vingt-deux enfants ont été considérés en échec et quarante-neuf enfants en succès. La majorité des enfants et adolescents sont sortis à leur poids cible (69 %). Les enfants et adolescents en échec étaient plus nombreux à venir des sites de Dakar que des régions, (86 % vs 69 % ; $p=0,12$). Ils sont globalement plus âgés que les enfants et adolescents en succès. Les foyers dans lesquels vivaient les enfants/adolescents en échec comprenaient un nombre médian d'adultes légèrement supérieur à ceux des enfants/adolescents en succès. Mais ces différences n'étaient pas statistiquement significatives.

Tableau V — Présentation des déterminants analysés en fonction du type de sortie de l'étude, Etude Snac's Sénégal 2016

	Succès		Échec		p-Values
	n= 49	(69 %)	n= 22	(31 %)	
L'enfant/adolescent					
Age, médian*	12	(10 ; 15)	13	(11 ; 16)	0,22 ^a
Sexe, masculin	33	(67)	12	(54)	0,30 ^b
Orphelin d'au moins un parent**	35	(71)	14	(64)	0,51 ^b
Enfant informé de son statut sérologique**	13	(26)	7	(32)	0,64 ^b
Bonne compréhension de l'information (DSIR)	26	(53)	15	(68)	0,35 ^b
L'environnement socio-économique					
Logement propriétaire**	30	(61)	11	(50)	0,46 ^b
Nombre médian d'adultes dans le foyer*	5	(3 ; 7)	6,5	(4 ; 7)	0,20 ^a
Nombre d'enfants médian dans le foyer*	4	(2 ; 6)	5,5	(3 ; 8)	0,10 ^a

Activité informelle du répondant**	12	(24)	14	(63)	0,06 ^b
Intervention (APE et organisation)					
APE					
Dégoût**	3	(6)	16	(72)	<0,001 ^b
Secret**	6	(12)	3	(13)	1 ^b
Partage**	5	(10)	4	(18)	0,58 ^b
Varie le mode de consommation**	35	(71)	12	(54)	0,26 ^b
Se cacher**	9	(18)	1	(4)	0,23 ^b
Effets indésirables**	3	(6)	9	(40)	0,001 ^b
Organisation du suivi					
Impact sur la scolarité**	5	(10)	1	(4)	0,74 ^b
Attente avant la consultation**	4	(8)	7	(31)	0,02 ^b

*La médiane de l'âge est exprimée en années, avec son interquartile

** L'effectif n et les fréquences (%)

*** La médiane de la durée de prise en charge est exprimée en jours

^a Test de Wilcoxon

^b Test du Chi2

^c 7 enfants n'ont pas bénéficié du DSIR

Seule la catégorie de *l'intervention* présente trois variables significatives d'un point de vue statistique. Le dégoût des APE par les enfants en échec est significativement plus important (<0,001), tout comme les effets indésirables des APE (vomissements, diarrhées, nausées ; p=0,001) et l'attente avant d'être consulté qui a été perçue comme plus longue (p=0,02). Ces résultats ne sont pas surprenants, puisque les enfants en échec ont souvent abandonné leur traitement d'APE en raison des ces perceptions négatives du produit ou de l'intervention.

Description qualitative du discours des enfants

Pratiques et effets communs (succès et échecs)

Certains éléments du discours se retrouvent à la fois chez les enfants en échec et en succès : le secret autour de la prise des APE, le partage d'APE, les modes de consommation et l'impact du suivi dans la scolarité sont communs aux deux groupes.

Secret autour de la prise des APE

La grande majorité des enfants et adolescents n'avaient pas informé leur entourage proche ou leurs amis, du fait qu'ils étaient suivis à l'hôpital pour malnutrition et qu'ils prenaient des APE.

Je dis que l'on m'a donné quelque chose pour manger. Mais je ne leur ai pas dit. C'est un secret.

Demba, garçon âgé de douze ans, non informé de son statut sérologique, scolarisé vivant avec sa mère dans la banlieue dakaroise, inclus pour malnutrition aigüe modérée, sorti de l'étude à l'atteinte de son poids cible après 42 jours de suivi.

Mes amies me demandent ce que je prends. Je ne leur dis rien. Vous voulez savoir mon secret mais je ne vais pas le dire. Parce que je ne pouvais pas le dire. Le médecin et ma mère m'avaient dit de ne pas le dire.

Idrissa, garçon, âgé de treize ans, informé de son statut sérologique, scolarisé, vivant dans la banlieue dakaroise chez sa tante maternelle, inclus pour malnutrition aigüe sévère, sorti de l'étude après 70 jours après avoir atteint son poids cible.

Des fois je rencontre des personnes qui me disent que j'ai grandi. Mais je ne leur dis rien. Je ne veux pas qu'ils me demandent.

Aziz, garçon, âgé de sept ans, vivant avec sa mère dans la banlieue dakaroise, inclus dans l'étude Snac's pour malnutrition aigüe modérée, considéré en échec après 252 jours de suivi.

Quand mes amies me demandent ce que je mange. Je ne leur dis rien, je ne leur dis pas que je mange ces sachets.

Ramatoulaye, fille âgée de douze ans, non informée de son statut sérologique, vivant avec sa mère dans la banlieue dakaroise, en formation en couture, incluse dans l'étude pour malnutrition aigüe modérée, considérée en échec après 211 jours de suivi.

Le secret autour de la prise des APE, souvent recommandé par les parents, évoque le secret qui entoure la prise des ARV (HEJOAKA, 2012), alors qu'il ne s'agit pas d'infection par le VIH. Il se traduit, comme nous le décrirons plus loin, par la mise en place de

stratégies pour dissimuler la consommation. Il n'exclut toutefois pas systématiquement le partage, intra familial (souvent subi) ou extra familial (souvent volontaire).

Partage des APE

Globalement le partage des APE est une pratique fréquente, souvent sous-évaluée. Parmi les enfants/adolescents qui avaient atteint leur poids cible, cinq enfants (10 %) déclaraient avoir partagé au moins une fois les APE : 3/49 en intrafamilial et 2/49 en extra-familial. Les deux enfants qui avaient signalé avoir partagé les APE avec l'extérieur du foyer avaient moins de douze ans.

Mes amis me demandent de leur en donner. C'est ma grand-mère qui les garde. J'en vole et les camoufle comme ça (il fait le geste) et j'en donne dehors.

Daouda, garçon âgé de dix ans, non informé de son statut sérologique, scolarisé, orphelin, vivant avec sa grande mère maternelle, inclus pour malnutrition aigüe ayant atteint son poids cible au bout de 128 jours.

Parmi les enfants et adolescents considérés en échec, 4/22 affirment avoir partagé au moins une fois leur APE 3/22 dans le cadre intrafamilial et 1/22 dans le cadre extra-familial 18 %.

J'en ai donné trois fois à mon petit frère

Rama, adolescente de douze ans, non informée de son statut sérologique, vivant à St Louis avec sa grand-mère, scolarisée, incluse dans l'étude pour malnutrition aigüe modérée, considérée en échec après 257 jours.

Mon grand-père en prend. Des fois, il en prend beaucoup. Un jour il en manquait douze.

Fodé, adolescent de treize ans, non informé de son statut sérologique, vivant à Louga avec ses grands-parents, non scolarisé et travaillant dans les champs de son grand-père, inclus pour malnutrition aigüe sévère, et a été considéré en échec après 154 jours

J'en donne à mon petit frère, quand j'en mangeais et je lui en laissais un peu, quelques fois.

Chérif adolescent de dix-sept ans, informé de son statut sérologique, scolarisé, vivant avec sa mère dans la banlieue dakaroise, inclus dans l'étude pour malnutrition aigüe sévère, considéré comme en échec après être resté 253 jours dans l'étude.

Le partage des APE avec l'entourage est de deux types, intrafamilial, il peut être volontaire ou imposé (et donc subi). C'est cas de Fodé qui n'est probablement pas un cas isolé surtout dans un contexte d'insécurité alimentaire. Le partage extrafamilial est souvent plus volontaire, les APE devenant alors des « objets de socialisation » surtout chez les enfants âgés de moins de douze ans. Selon OSLEN *et al.*, en 2013, le partage est

une pratique courante, notamment dans les pays où l'insécurité alimentaire est importante.

Les modes de consommation

Globalement les enfants et adolescents varient leur mode de consommation des APE, 47/71 (66 %).

Parfois je le mangeais avec du pain ou bien en bouilli ou bien seul.

Awa, jeune fille de douze ans, non informé de son statut sérologique, scolarisée, incluse pour malnutrition aigüe modérée, sortie à son poids cible après 154 jours de suivi.

Je le mangeais avec de la bouillie ou du pain.

Soukeyna, jeune fille de treize ans, non informée de son statut sérologique, scolarisée, incluse pour malnutrition aigüe modérée, sortie à son poids cible après 238 jours de suivi.

Le fait de varier le mode de consommation des APE permet de diminuer la lassitude et le sentiment de saturation, que peuvent créer les APE. Cependant, cette pratique nécessite du temps et des moyens (eau chaude à disposition, argent pour acheter de la bouillie, acheter du pain) et un accompagnement pour les plus jeunes.

Les enfants/adolescents qu'ils soient en succès ou en échec, ont souvent déclaré devoir se cacher pour consommer les APE.

Je me cachais sur la terrasse parce que j'ai un petit frère, il passe son temps à demander qu'on lui donne tout ce qu'il voit, et si je lui en donne pas, il le dit à sa mère et celle-ci me dit de lui en donner.

Salif, garçon âgé de onze ans, informé de son statut sérologique, vivant avec sa mère dans une famille polygame, dans la banlieue dakaroise, scolarisé, inclus pour malnutrition aigüe modérée.

Quand j'en mangeais. Je me cachais. Ma grand-mère m'avait dit que personne ne devait voir les sachets. C'est ce qu'on m'avait dit.

Daouda, garçon âgé de dix ans, non informé de son statut, scolarisé, orphelin, vivant avec sa grande mère maternelle, inclus pour malnutrition aigüe sévère, ayant atteint son poids cible au bout de 128 jours.

Je ne sors pas avec les sachets [les APE], je ne veux pas qu'on sache. Je ne préfère pas sortir, je restais dans la chambre de ma mère.

Souleymane, adolescent, âgé de seize ans, informé de son statut sérologique, vivant à Dakar avec sa mère, inclus, pour malnutrition aigüe modérée, sorti à son poids cible après être resté 114 jours dans l'étude.

On observe que les garçons déclarent se cacher plus souvent que les filles. Il est observé qu'en règle générale, l'habitat est « sexué », que l'intérieur d'une maison est souvent l'espace des femmes et l'extérieur l'espace des hommes (PLAN, 2005). Il est plus aisé pour une jeune fille de consommer son APE dans la cuisine, à l'abri des regards, qu'à un adolescent le consommant dans le salon, au vu et au su de tous. D'autre part, cela fait également écho « au secret » qui entoure la prise des ARV. Il est à noter que cette prise est plus complexe/contraignante que celle des ARV. Elle peut nécessiter une préparation, et le temps de prise est plus long, il s'agit d'un aliment, qui s'il est pris trop rapidement peut provoquer des nausées, des vomissements, des diarrhées et/ou des ballonnements.

Impact sur le suivi scolaire

Le suivi bimensuel a eu des répercussions négatives chez 5/49 (10 %) des enfants suivis.

Ça me dérangeait parce que je m'absentais trop, je m'absentais chaque 15 jour, finalement, mes camarades de classes me demandaient ce que j'avais. Parfois c'était mes professeurs. Seul mon surveillant savait que j'étais malade, c'est ma mère qui y était allée, je ne sais pas trop ce qu'elle lui a dit. Mes camarades de jeu me demandent tout le temps pourquoi je pars à l'hôpital. Je changeais de sujet.

Le médecin a commencé à faire des certificats médicaux que ces temps derniers mais, au début, il ne le faisait pas. C'est ma mère qui appelait au téléphone, parfois elle n'allait pas au boulot ou bien y allait tardivement pour pouvoir passer à l'école et demander la permission

Souleymane, adolescent âgé de seize ans, informé de son statut sérologique, vivant à Dakar avec sa mère, inclus pour malnutrition aigüe modérée, sorti à son poids cible après être resté 114 jours dans l'étude.

J'entrecoupais mes cours, mes camarades de classe sont méchants, quand je leur demandais de me prêter les cahiers de leçon, ils refusaient. Mais notre voisin faisait le CM2 aussi, on a le même maître, je prenais son cahier de leçons.

Salif, jeune garçon âgé de onze ans, informé de son statut sérologique, vivant avec sa mère dans la banlieue dakaroise, scolarisé, inclus pour malnutrition aigüe modérée.

Quand je viens je suis en retard à l'école à cause de mes rendez-vous à l'hôpital. Je perds des points à cause de mon absence. On me les retire. Ils ne me disent rien mais si je demande la permission, ils me donnent un billet de sortie. Mais quand je viens sur le cahier de texte [cahier de classe]. Quand je vois mon nom. C'est marqué absent. Nos leçons sont longues, le rattrapage des cours est compliqué. Ce sont des pages et c'est difficile à recopier. Cela me fatigue. Assister quand on l'écrit c'est mieux.

Birame, jeune garçon âgé de onze ans, informé de son statut, scolarisé, inclus pour malnutrition aigüe modérée, considéré en échec après 124 jours de suivi.

Plus de 75 % des enfants/adolescents étaient scolarisés. L'organisation de l'équipe médicale était différente selon les sites, et propre à chacune d'entre elles. Les enfants

suivis dans les sites de Dakar ont été plus nombreux à faire part de leurs difficultés de suivi.

Déterminants de l'adhésion

L'analyse quantitative a permis de mettre en évidence trois déterminants qui ont pu agir sur l'adhésion des enfants en échec.

Dégoût des APE

Les enfants considérés en échec expliquent leur dégoût pour les APE ($p < 0,001$).

Moi au début je le voulais. Je me forçais. J'en prenais 4 par jour. Je l'aimais. Mais au fil du temps cela me dégoûtait. Je les aimais mais à cet instant si on m'en redonnait je ne pourrais pas les prendre, ça me dégoûte. C'est l'odeur

Madaou, adolescent âgé de seize ans, scolarisé informé de son statut sérologique, vivant avec sa mère dans la banlieue dakaroise, inclus dans Snac's pour malnutrition aigüe sévère, considéré en échec après 146 jours de suivi dans l'étude.

Il y a trop de sucre et d'arachide, ça me dégoûte, il y en a trop.

Marie, âgé de treize ans, orpheline, vivant avec ses grands-parents, scolarisée, incluse dans le projet Snac's pour malnutrition aigüe modérée, vivant à 70 km du lieu de prise en charge, considérée en échec, après 282 jours de suivi.

Les enfants et adolescents reprochaient principalement aux APE d'être trop salés, trop sucrés, de contenir trop d'arachide et n'appréciaient pas leur odeur.

Effets indésirables déclarés par les enfants et adolescents en échec.

Les effets indésirables décrits sont la « nausée », les « diarrhées » et les « vomissements ». Ils sont plus souvent cités par les enfants et adolescents en échec ($p = 0,001$).

Les sachets, je les prenais mais à un moment, je ne les aimais plus. Quand je les mangeais jusqu'au milieu, j'avais la nausée et envie de vomir.

Bocar, adolescent âgé de treize ans vivant dans la banlieue dakaroise avec sa mère, scolarisé, inclus dans l'étude pour malnutrition aigüe modérée, resté 133 jours considéré en échec.

A chaque fois que je les mangeais, j'avais la diarrhée.

Rama fille de douze ans, non informée de son statut, vivant à St Louis, avec sa grand-mère, scolarisée, incluse dans l'étude pour malnutrition aigüe modérée, et considérée en échec après 257 jours.

Attente avant les consultations

Les enfants en échec se plaignaient davantage que les autres, de la longueur de l'attente ($p=0,02$).

L'attente était longue, Je ne sais pas mais c'était énorme. Des fois c'était compliqué. Tu te réveilles à l'aube. Tu viens et tu les attends. Tu arrives et tu t'assois jusqu'à te fatiguer

Alima, adolescente âgée de treize ans, scolarisée, vivant chez son grand-père dans la banlieue dakaroise, incluse pour malnutrition aigue sévère, considérée en échec après 142 jours de suivi dans l'étude.

Ces trois déterminants ont été fréquemment décrits dans la littérature. DIBARIE *et al.*, en 2011 évoquaient chez les adultes infectés par le VIH au Kenya, le fait que les principales barrières de l'adhésion aux APE sont le goût et la consistance, les effets secondaires (vomissements, diarrhées et nausées). Ils ajoutent que l'accompagnement et la qualité du suivi sont également des facteurs d'adhésion. ALI *et al.*, en 2015, notent également que l'acceptabilité des APE est mauvaise et que celle-ci était souvent liée au goût et à l'odeur des APE.

Perception corporelle après l'intervention

Illustrations des enfants

Un total de 120 dessins ont été réalisés par les enfants et adolescents, 59 dessins « imposés » et 61 dessins « libres ». Les dessins libres ont permis de « briser la glace » entre les enfants et l'animateur du groupe et d'amorcer les échanges avec les enfants et adolescents. Les dessins « imposés » avaient pour intérêt d'illustrer leurs perceptions corporelles à la sortie de l'étude. Les enfants en succès devaient se dessiner avant et après l'étude et les enfants en échec devaient se représenter au moment du *focus groups*. Les enfants et adolescents qui ont atteint leur poids cible, ont déclaré plus fréquemment avoir eu des remarques, commentaires positifs de leur entourage. Aicha, Awa, Mokhtar, Awa Ly et Amadou, témoignent des réflexions faites par leur entourage.

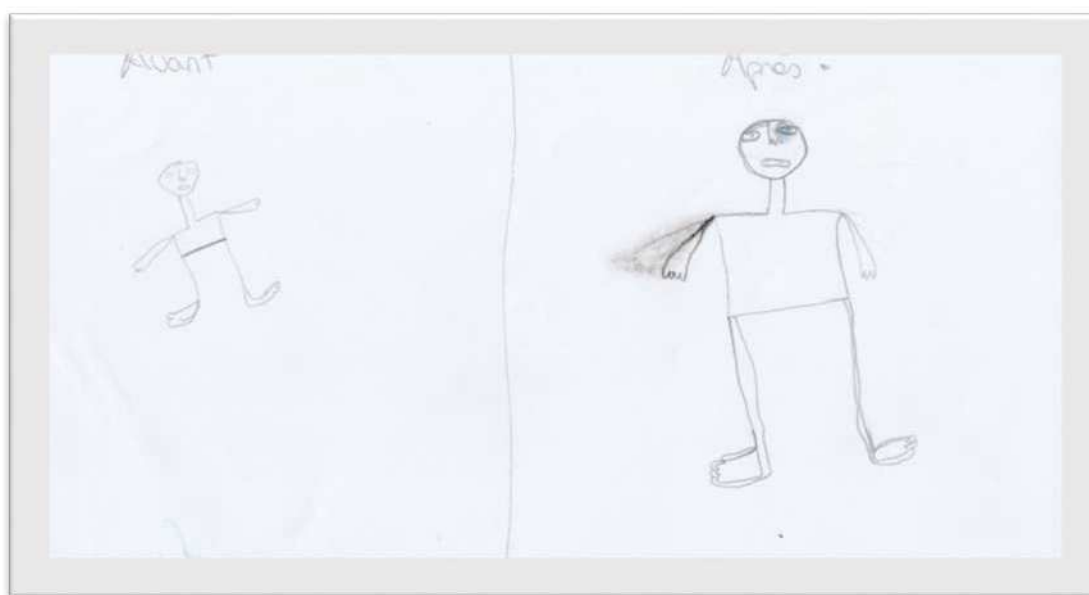


Fig. 14. — Dessin de Aicha.

Les gens de la maison me disent que j'ai grandi. Je me sens mieux dans mon corps.

Aicha, adolescente de quatorze ans, informée de son statut sérologique au cours de l'étude, scolarisée, vivant dans le Sud du Sénégal, orpheline, élevée par sa tante maternelle, inclus pour malnutrition aigüe modérée, sortie de l'étude à son poids cible, après 196 jours de suivi.

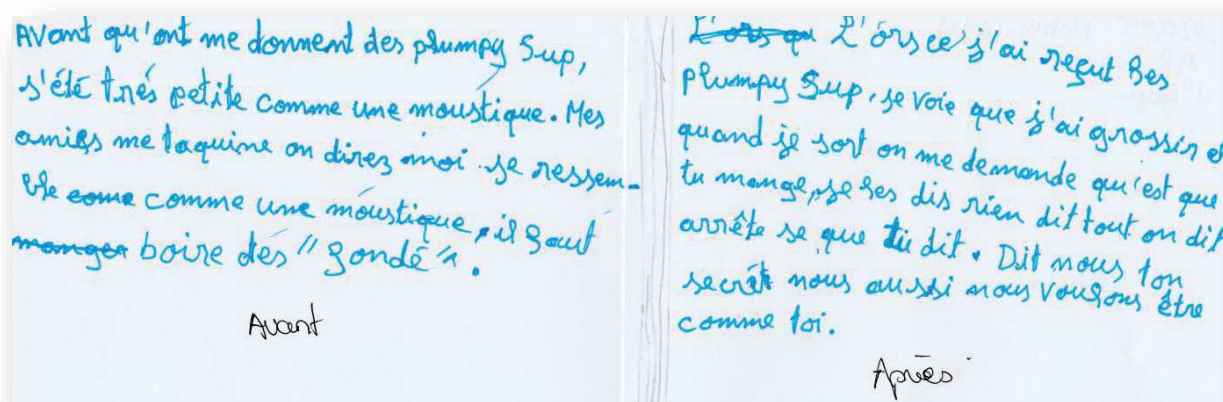


Fig. 15. — Illustration de Awa, focus groups.

Oui à chaque fois ils me disent qu'ils vont faire attention avant que je ne les frappe. Je leur demande pourquoi ? Ils me répondent si je ne me suis pas vue ? Je leur dis que je ne suis pas comme ça. Je ne suis pas grosse. Ils me disent que maintenant leur jean me va.

Awa, adolescente de dix-sept ans, scolarisée et informée de son statut, vivant à Dakar avec sa tante, suivie pour malnutrition aigüe modérée, sortie après 154 jours dans l'étude.

Le regard de l'entourage et les encouragements sont des facteurs de motivations pour les enfants et les adolescents. Dans la période complexe de l'adolescence, la volonté de ressembler aux autres est forte et elle permet l'intégration sociale.



Fig. 16. — Dessin de Mokhtar, focus groups.

Moi on me dit [mes amis] tu es gros maintenant hein ! comme un Baobab. Que j'ai pris de la force et des mollets [...] que j'étais devenu musclé [...]

Mokhtar, 9 ans, sorti à son poids cible



Fig. 17. — Dessin de Awa Ly, focus groups.

Ils me disent [ses amis] qu'ils vont faire attention avant que je ne les frappe. Je leur demande pourquoi ? Ils me répondent si je ne me suis pas vue ? Je leur dis que je ne suis pas comme ça. Je ne suis pas grosse. Ils me disent que maintenant leur jean me va.

Awa Ly, 11 ans, sortie à son poids cible.

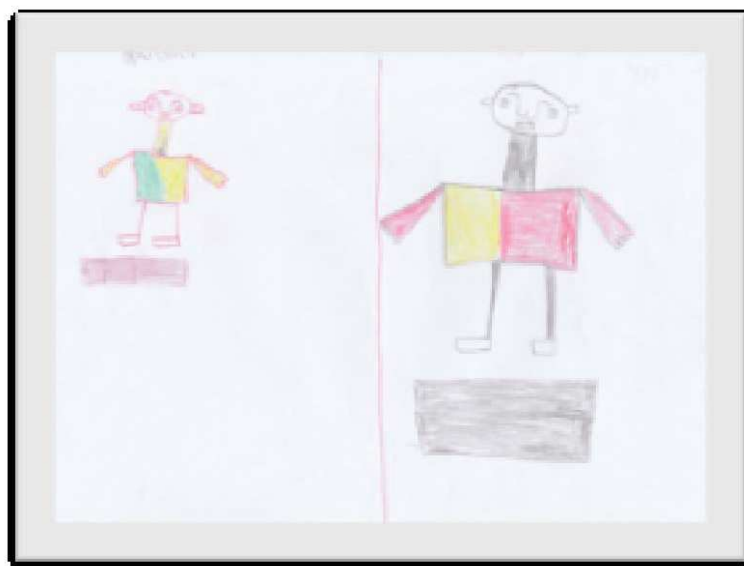


Fig. 18. — Dessin de Amadou, focus groups.

Ils me le disent [ses amis], on jouait au football. Ils m'ont dit que je commençais à avoir de la force.

Amadou, 15 ans, sortie à son poids cible

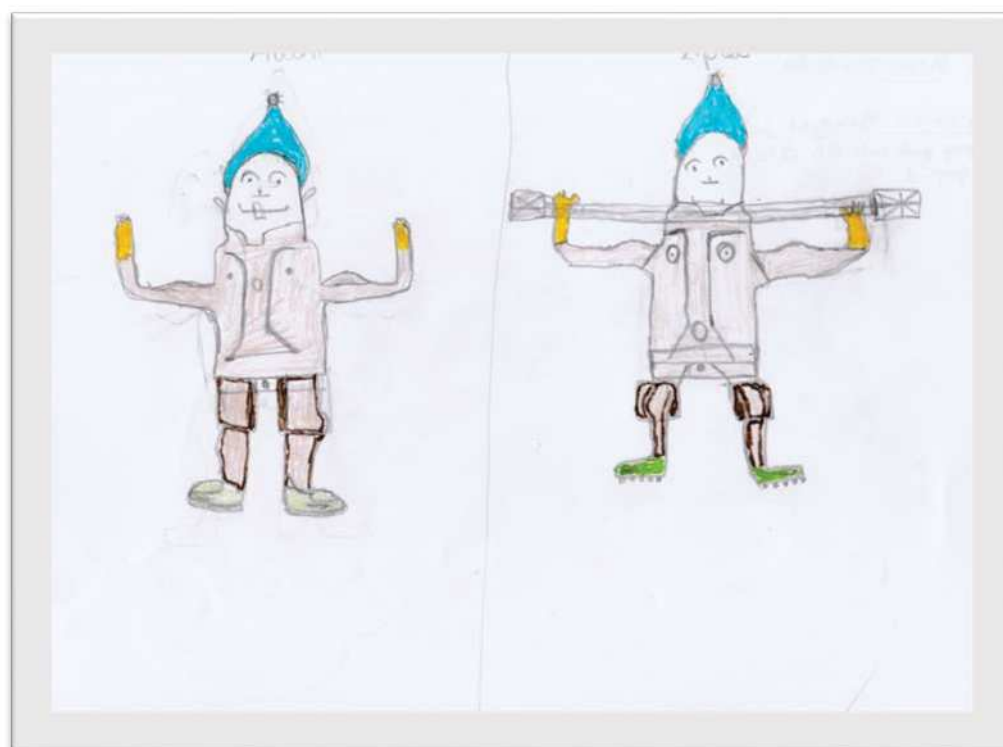


Fig. 19. — Dessin de Salif, focus groups.

Ma mère me l'a dit [que j'avais grossi], elle m'a dit que le médicament [APE] m'avait fait grossir

Salif, 11 ans

Comme le souligne LEBRETON « Outil d'expérimentation de soi, d'exploration des personnages qu'il aimerait être, le corps n'est pas seulement pour soi, il est aussi pour autrui ; et souvent, il est surtout, de son point de vue, le lieu que jugent et s'approprient les autres : il se sent alors collé au regard de ceux-ci et transparent à leur jugement. » Le regard que portent les autres sur « soi » est important, tout au long de notre existence mais en particulier à l'adolescence.

Perceptions corporelles des enfants et adolescents en échec après l'intervention

Les enfants et adolescents en échec se sont représentés après l'intervention. Certains ont exprimé un « mal être » corporel comme Marie, d'autres leur déception d'arrêter l'étude comme Ramatoulaye. D'autres encore ont juste exprimé par le dessin leur perception corporelle comme Adama.

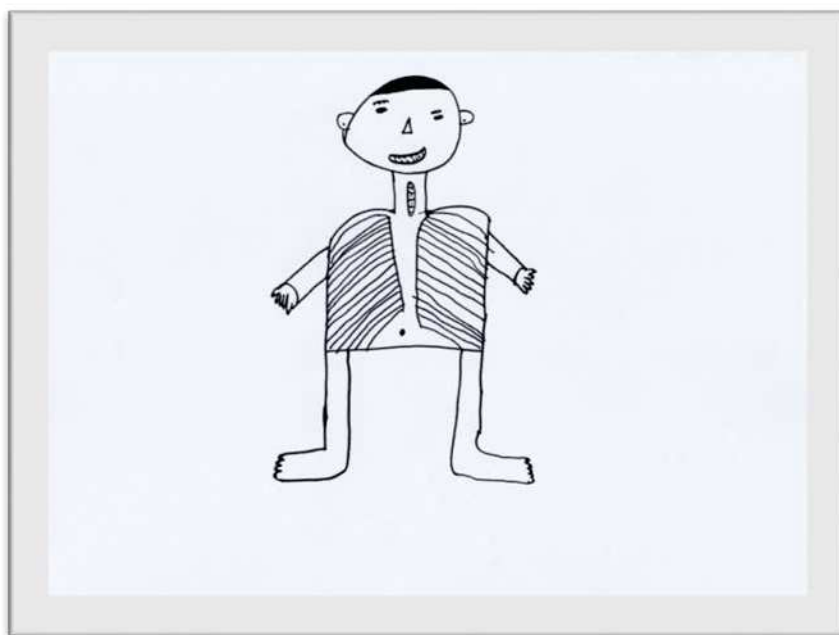


Fig. 20. — Adama, 13 ans, focus groups.



Fig. 21. — Dessin de Ramatoulaye, focus groups.

Ça ne m'a pas plus [arrêter l'étude] J'aurai voulu continuer jusqu'à avoir mon poids

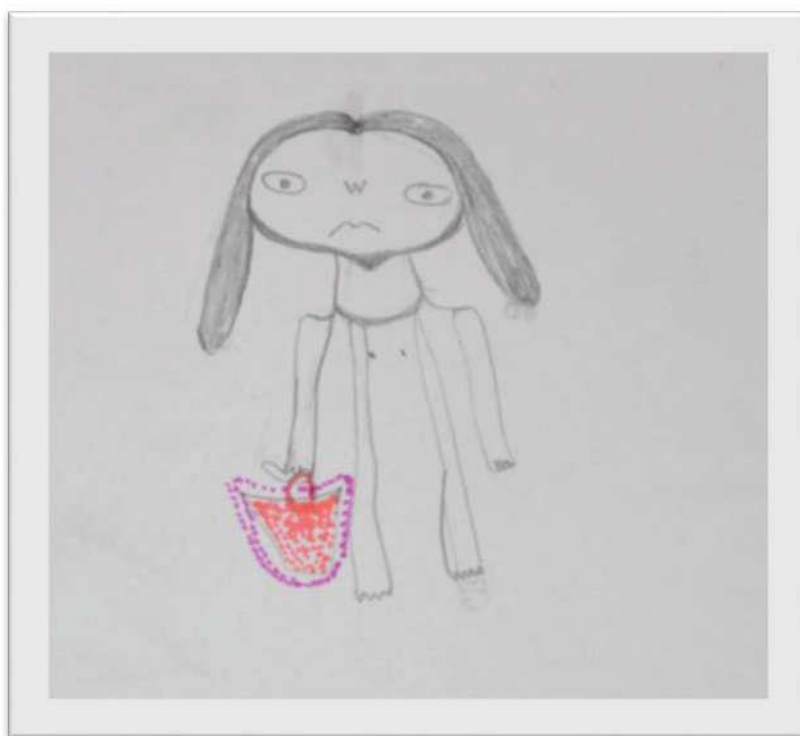


Fig. 22. — Dessin de Marie, focus groups.

A l'école mes amies disent que je suis petite. Cela ne me plaît pas.

Marie, 13 ans.

Ces dessins et commentaires expriment une perception négative que l'enfant a de lui-même pouvant être perçu comme une forme de mal-être.

Les discours des enfants illustrent la perception de l'information donnée à travers le DSIR et de l'intervention.

Idrissa est âgé de 13 ans. Il est informé de son statut sérologique, inclus pour malnutrition aigüe sévère, il a été suivi durant 70 jours et a réussi à atteindre son poids cible. Il est scolarisé. Il a apprécié l'information faite au moment de l'inclusion. Il prenait trois *Plumpy Nut* ® par jour, il les mangeait dans la chambre de sa tante, sous forme de bouillie.

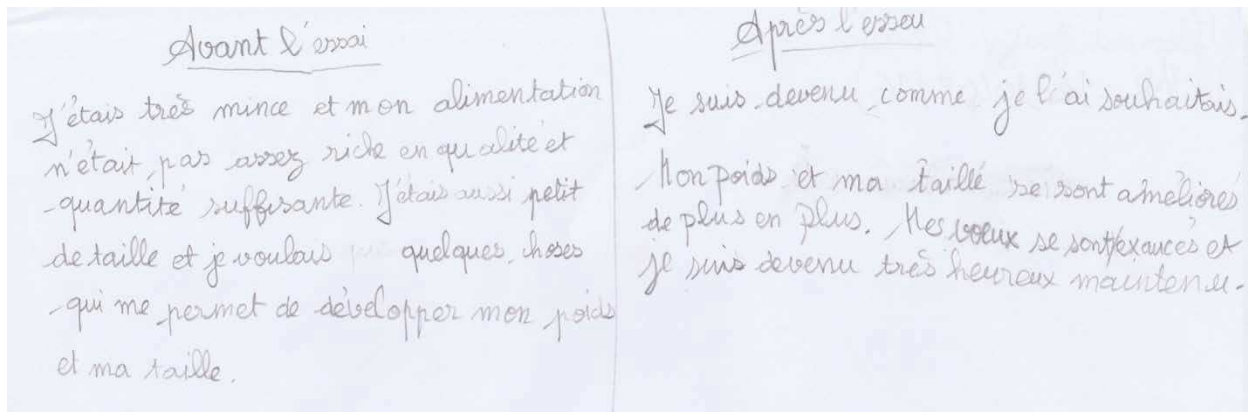


Fig. 23. — Illustration de Idrissa, focus groups.

Idrissa s'est exprimé dans le focus groups de sortie sur l'intérêt de la participation au groupe et sur la perception de l'intervention.

C'est pour parler du Snac's. Pour l'enrichissement de la nourriture. En quantité et en qualité mais aussi pour surtout le développement et la croissance de l'enfant.

Bon. Je me suis un peu évolué par rapport à avant. Avant j'étais un peu petit de taille et j'étais mince. Je l'ai remarqué. On me l'a dit. Plusieurs fois même.

Il commente les consignes qu'il avait reçues de la part du médecin et de sa mère et les dispositions qu'il avait mis en place pour consommer les APE.

Ils me demandaient [ses amis/entourage proche] Tu prends quoi ? Je ne leur disais rien. Vous voulez savoir mon secret mais je ne vais pas le dire. Je ne pouvais pas le dire. Le médecin m'avait dit que je ne devais pas partager avec personne. Et si on me demande, je refuse. Ma mère m'a aussi dit ça. Mais si je le prenais devant les enfants, ils me demandaient et je ne pouvais pas leur dire. Je me cachais, chez moi, dans ma chambre. Quand je mangeais jusqu'à prendre les trois, il y avait une heure que j'avais fixé. Si c'était 7 heures et demie, je me réveille et je le prends, si c'était à 12 heures 30, je quitte la salle pour aller dans ma chambre. Si c'est à 19 heures 30 ou 20 heures, je vais dans la chambre. Je chauffais l'eau. Je le mets dans une tasse. Après je le coupe et le mets dans la tasse. Je remue et je le bois

Il explique l'organisation qu'il a dû mettre en place pour ses rendez-vous de suivi.

Bon le matin je quitte la maison. Si c'est pour le soir, le matin je quitte la maison et je prends une demi-journée pour l'école. Ensuite ma tante vient me récupérer. Pour venir ici on prenait le bus 71. Mercredi (jour des consultations) je ne vais pas à l'école, ça m'affecte quelque part mais je pense surtout à la santé et au développement et ma croissance. Je me suis adapté. J'ai l'habitude. Il y a quelqu'un, un camarade qui habite à côté de chez nous, quand je viens, je n'emprunte même pas, il vient et il me donne. Bon des fois je viens en retard 15 heures passées d'habitude. Des fois 15 heures moins dix, mais souvent c'est eux qui sont en retard.

Il partage son point de vue sur le documentaire audiovisuel.

Le film a permis de savoir ce qui va venir dans l'avenir. Ça m'a permis de savoir et m'a montré comment faire, et comment ça va se terminer, c'est pour ça que j'ai

eu le courage de continuer parce que je me disais bon Dieu va m'aider. J'ai regardé le film et j'ai su beaucoup de choses.

Le discours d'Idrissa est structuré, il traduit une bonne compréhension de l'étude, l'intérêt du documentaire audiovisuel, son implication et sa volonté de « sortir de la malnutrition ». Il expose sa stratégie de consommation, les dispositions qu'il a prises pour respecter les rendez-vous bimensuels, tout en constatant les conséquences que celles-ci ont pu engendrer notamment sur sa scolarité.

Pour d'autres enfants/adolescents, l'expérience est moins positive.

Madaou seize ans, a préféré abandonner l'étude pour cause de dégoût des APE.

Nous sommes malnutris. En plus nous avons cette maladie [l'infection à VIH]. Ceux [ses amis] avec qui je chemine sont plus forts que moi, ils me le disent bien sûr que je suis petit. Je le suis jusqu'à présent. Parce que je sens que je suis malnutri. N'empêche qu'on me dise que j'ai grandi mais pour moi je suis toujours malnutri. Pour moi je n'ai pas changé. Moi au début je le voulais. Je me forçais. J'en prenais 4 par jour [ATPE]. Je l'aimais. Mais au fil du temps cela me dégoûtait. Je les aimais mais à cet instant si on m'en redonnait je ne pourrais pas les prendre. Ça me dégoûte l'odeur, c'est juste que ça me dégoûte. Ce n'est pas comme avant où j'en mangeais 4 par jour. Moi je les prenais. Je les mangeais jusqu'à ce qu'il me restait un peu afin d'atteindre mon poids mais je ne pouvais plus continuer. Quand je venais il me demandait [le médecin] pourquoi je ne les ai pas pris. Je lui répondais que cette affaire me dégoûtait. Que je voulais arrêter. Je le lui ai dit simplement. Je l'ai dit à ma maman que je voulais arrêter. Que je ne pouvais plus en manger. On m'en donnait mais ça restait. Si c'était un autre médicament ou autre chose mais actuellement cet aliment me dégoûte. Si c'était un médicament j'allais le respecter comme je respecte mes médicaments. On m'avait demandé de ne pas en donné. Parce que c'est pour nous. C'est pour notre maladie. Il faut respecter les RDV. Cela aurait été de ma volonté qu'on amène un autre médicament. Que ça soit sous forme de comprimés, comme les ARV, qu'on les prenne avec de l'eau, ou en sirop.

Les propos de Madaou traduisent à la fois une volonté et une motivation de prendre du poids puisqu'il consommait jusqu'à quatre sachets par jour. Mais également la saturation et le dégoût qu'a engendré cette prise élevée d'APE. DIBARI *et al.*, en 2011 décrivent des difficultés similaires chez les adultes infectés par le VIH, pour consommer quatre sachets par jour et constatent que cette quantité était un frein à l'adhésion. Madaou, a pour cette raison quitté l'étude.

La majorité des enfants 90 % (64/71) qui ont participé aux *focus groups* ont bénéficié du DSIR. Parmi eux 65 % ont eu une bonne compréhension de l'information (7/8 questions juste au moins). On n'observe pas de différence significative entre les enfants considérés en échec et les enfants sortis à leur poids cible ($p=0,35$).

Madaou qui a répondu juste aux huit questions posées durant le DSIR, n'est pas le seul à avoir manifesté l'envie de sortir de l'étude. Sur les 22 enfants en échec, trois (13 %) ont fait part de leur volonté de quitter l'étude.

Je ne l'ai pas dit. C'est ma tante qui l'a fait. Le médecin m'a demandé pourquoi je ne prenais pas de poids. Je lui ai dit que si j'en mange je ne le termine pas. Il m'a dit ha bon ! Je lui ai répondu oui. C'est moi qui ai décidé d'abandonner

Khady, fille âgée de huit ans, non informée de son statut sérologique, scolarisée, orpheline, vivant avec sa tante maternelle dans la banlieue dakaroise, incluse pour malnutrition aigüe sévère, considérée en échec après 133 jours de suivi, elle avait répondu correctement à 7/8 questions.

Tous n'ont pas « compris qu'ils pouvaient quitter l'étude à tout moment ». Certains avaient bénéficié du DSIR d'autres non.

On pouvait abandonner ? Hun ? C'est un médicament. C'est parce que c'est un médicament que je n'ai pas abandonné.

Aziz, garçon de sept ans, non informé de son statut, non scolarisé inclus pour malnutrition aigüe modérée, considéré en échec après 252 jours de suivi, Aziz fait partie des 7 enfants qui n'ont pas bénéficié du DSIR.

Le discours des enfants illustre les résultats présentés dans le chapitre précédent, sur la faible compréhension des enfants sur ce droit à quitter l'étude.

L'opinion des parents/tuteurs est généralement déterminante, d'autant que l'équipe a mentionné le caractère obligatoire de leur accord préalable.

Il a dit que si mon papa et ma mère acceptent, je pourrais faire partie du projet et s'ils pensaient que ça allait gâcher mes études ils n'accepteraient pas, je n'allais pas en faire partie. Il a dit qu'à chaque fois que j'allais venir, on allait prendre mon poids, chaque 15 jour, faire une petite enquête sur moi, me donner un petit déjeuner, me donner le transport.

Adama, adolescente de quinze ans, informé de son statut sérologique, incluse pour malnutrition aigüe modérée est sorti à son poids cible après 56 jours de suivi, qui a répondu correctement à 7/8 questions avant l'inclusion.

Cependant, certains adolescents revendiquent une autonomie de décision.

S'il y a une autre étude et que ma maman n'est pas d'accord et que je sais que c'est important pour moi, je vais voir mon intérêt. Elle n'est pas malade c'est moi qui le suis car je peux être d'accord avec son idée et après ne pas m'y plaire. C'est à moi de choisir.

Catherine, adolescente de seize ans, informée de son statut, incluse pour malnutrition aigüe modérée, considérée en échec après 176 jours de suivi, qui a répondu juste à 7/8 questions avant l'inclusion.

Proposition d'amélioration de la prise en charge

A la fin *des focus groups* il était demandé aux enfants comment cette prise en charge nutritionnelle pouvait être améliorée. La majorité des propositions faites par les enfants concernait les APE et la fréquence des visites.

Idrissa et Souleymane proposent que les visites soient de type mensuel.

Bon ça pourrait être une fois par mois C'est ce que je pense. Et on maintient le suivi tous les trois mois après l'attente du poids cible pour qu'ils ne descendent pas

Idrissa (cf biographie).

C'est les rendez-vous de chaque 15 jour qui ne m'arrangeaient pas. Si on pouvait faire ça chaque mois, ce serait bien. Je ne veux pas que ça se fasse chaque 15 jour parce que ça me fait rater des cours.

Souleymane (cf biographie)

Awa propose que dès que les enfants/adolescents perdent trop de poids, ils reprennent des APE.

Pour moi, cela aurait été moi. Si on mange de ça [APE] . Si tu le prends jusqu'à atteindre votre poids, s'ils ne veulent pas que ton poids baisse à nouveau. Si tu commences à perdre du poids. On t'en redonne. C'est dire que celui qui a atteint son poids, vous le laissez jusqu'à ce que son poids commence à régresser et alors vous lui en redonnez.

Awa (cf biographie).

Mar et Ramatoulaye ont fait quelques propositions sur la forme que pourraient avoir les APE.

Qu'il soit autrement [APE], comme en sirop. Mais que ça ne soit plus comme cela

Mar, adolescent de quinze ans, informé de son statut, vivant avec sa mère dans la banlieue dakaroise, inclus pour malnutrition aigüe modérée, considéré en échec après 68 jours de suivi dans l'étude.

Comme de la poudre.

Ramatoulaye, (cf biographie)

Cet espace de parole a permis aux enfants de s'exprimer et à l'équipe d'écouter et de comprendre leurs points de vue, ce qui est essentiel, si l'on souhaite qu'un programme de prise en charge soit acceptable et efficace.

Analyses

Ces focus groups ont mis en évidence trois déterminants qui pourraient expliquer l'échec, (dégoût $p < 0,001$; les effets secondaires, $p = 0,001$ et l'attente avant consultation, $p = 0,02$). Les discours des enfants et des adolescents en échec montrent une acceptation globale de l'intérêt de l'intervention, mais aussi un certain nombre d'obstacles pour lesquels ils apportent des suggestions : un rythme de visite mensuel, pour éviter les impacts sur la scolarité et une quantité d'APE réduite, adaptée à la capacité de consommation des enfants/adolescents. A l'heure actuelle, il n'y a pas encore d'alternative qui a démontré une acceptabilité égale ou supérieure aux *Plumpy Nut*® et *Plumpy Sup*™. Pour optimiser l'acceptabilité des programmes de récupération nutritionnelle à base d'APE, certaines mesures semblent nécessaires : des conseils aux enfants/adolescents pour varier le mode de prise, la prise en compte du partage des APE avec l'entourage dans le calcul des doses, l'écoute et les conseils face aux difficultés rencontrées.

Discussion

Limites de cette enquête

Plusieurs limites ont pu être observées. Tout d'abord, l'effectif de 71 enfants, n'a permis de mettre en évidence qu'un nombre limité de déterminants par manque de puissance. Seuls trois variables (dégoût $p < 0,001$; les effets secondaires, $p = 0,001$ et l'attente avant consultation, $p = 0,02$) ont démontré une différence significative entre les enfants en échec et les enfants en succès. Certaines difficultés sont apparues, liée au contexte particulier de la population de l'étude : des enfants infectés par le VIH mais dont la majorité n'étaient pas informés de leur statut sérologique. Les échanges n'étaient pas entièrement libres, et les messages soigneusement étudiés. D'autre part, il existait une certaine hétérogénéité des groupes, qui limitait parfois les échanges : différence d'âge, équilibre filles-garçons. Pour contourner ces obstacles, une forme « de bâton de la parole » a été instaurée pour que chaque enfant puisse s'exprimer et écouter les autres. En effet comme le décrit Yannick JAFFRE *et al.*, 2009 « les plus jeunes sont plutôt placés dans une sorte d'attente d'une réponse *autorisée* ». L'introduction du dessin a aussi permis de recueillir une autre forme d'expression illustrant ou supplantant le discours des enfants.

Cependant cette étude a permis de décrire et mettre en évidence des attitudes et pratiques communes entre les deux groupes. Le partage des APE qui est une pratique courante décrite dans de nombreux articles, est un effet inhérent aux programmes de récupération nutritionnelle, quel que soit le type d'intrant (APE, CSB...) utilisés et la catégorie de population concernée (enfants de moins de cinq ans, adultes...) (TADESSE *et al.*, 2015 ;

BECKETT *et al.*, 2016). Il est donc important, dans les programmes de récupération nutritionnelle, de prévoir un accompagnement des familles et un espace de discussion avec les enfants pour évaluer les prises et éventuellement ajuster la prescription. Le secret autour de la prise des APE et le fait de devoir se cacher pour les consommer, fait écho, aux travaux de Fabienne HEJOAKA, (2012) qui décrit parfaitement les difficultés et stratégies mises en place par les enfants et les adolescents pour prendre leur ARV. Les discours des enfants révèlent que ce secret autour des APE est fortement influencé, sinon imposé par les parents et même les médecins. Est-ce en lien avec l'infection à VIH et le risque que la prise, comme les ARV, ne constitue un révélateur de maladie ? Est-ce en raison d'une stigmatisation propre à la malnutrition ? Un lien avec la perception de l'alimentation de l'ordre de l'intime ? Cette étude ne permet pas de répondre à cette question, mais ce serait un sujet intéressant à développer, dans la perspective de poursuite de cette recherche. Les modalités de suivi de l'étude, avec des visites bimensuelles a entraîné pour un petit nombre d'enfant des effets négatifs sur la scolarité. Certains enfants ont mis en place des stratégies pour quitter l'école toutes les deux semaines ou rattraper les leçons manquées et certain ont été pénalisés par ces absences. Lors de la mise en place d'études et de programme nutritionnels, la compatibilité avec le rythme scolaire devrait être l'une des priorités du calendrier.

Messages clés

Cette enquête a permis d'identifier au moins trois déterminants pouvant agir sur l'adhésion des enfants à une prise en charge nutritionnelle : le goût des APE, les effets indésirables liés à leur prise et l'attente avant la consultation. Les enfants et adolescents ont formulé des propositions d'amélioration dans la prise en charge. A l'heure actuelle, il existe peu d'alternative aux *Plumpy Nut*® et *Plumpy Sup*™, néanmoins, il est possible d'ajuster les quantités pour limiter la saturation. D'autre part, l'ajustement des visites et des prescriptions au rythme scolaire, pour éviter les problèmes d'absentéisme, sont également à étudier, en tenant compte de la quantité et des volumes de sachet d'APE à transporter et à stocker, pour des familles vivant dans un contexte socio-économique souvent critique.

Chapitre 8 : Acceptabilité et faisabilité de l'intervention par les personnels soignants

Ce chapitre décrit la perception par les équipes soignantes, de l'étude Snac's, sur le plan de l'acceptabilité de l'intervention et de son caractère reproductible, en routine.

Population de l'étude

Quarante-neuf personnels soignants ont officiellement participé à l'étude Snac's. Les équipes de prise en charge étaient composées au minimum d'un médecin, d'un assistant social et d'un laborantin. Les entretiens ont concerné 30 (68 %) soignants dont 11 médecins, 10 assistants sociaux, 7 médiateurs et 2 infirmiers. (Figure 24).

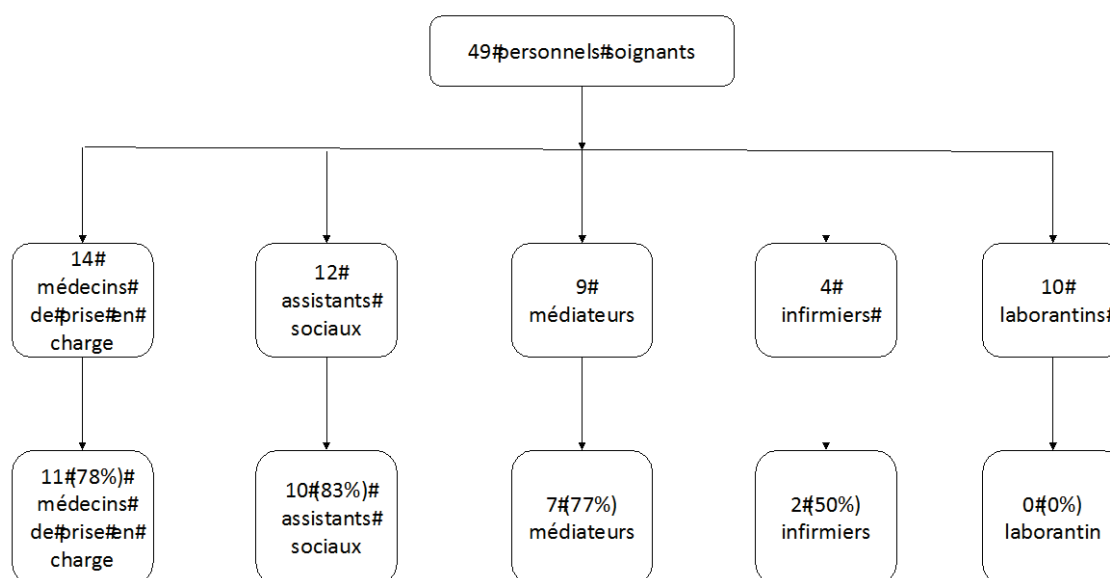


Fig. 24. — Répartition des personnels soignants selon leurs fonctions. Etude Snac's, Sénégal 2016.

Tableau VI — Caractéristiques des personnels soignants. Etude Snac's, Sénégal, 2016.

Caractéristiques	Médecin		Assistant social		Médiateur		Infirmier		Total	
	n=11		n=10		n=7		n=2		n=30	
Femme	1*	(8)**	2	(16)	7	(58)	2	(16)	12	(40)
Classes d'âge										
[20 - 30 ans]	2	(18)	—	—	2	(28)	1	(50)	5	(16)

[31 - 40 ans]	4	(36)	5	(50)	—	—	1	(50)	10	(32)
[41 - 50 ans]	3	(27)	4	(40)	1	(14)	—	—	8	(26)
[51 - 60 ans]	2	(18)	1	(10)	3	(42)	—	—	6	(20)
[+ 60 ans]	—	—	—	—	1	(14)	—	—	1	(3)
Régions	9	(81)	10	(100)	3	(43)	2	(100)	24	(80)

*Effectifs

** (%)

Prise en charge des enfants infectés par le VIH

La prise en charge de l'infection à VIH a été décentralisée à partir des années 2002, au Sénégal. La décentralisation a permis d'améliorer l'accès aux traitements antirétroviraux en dehors de la capitale. Les sites de prise en charge dans les régions hors de Dakar sont rarement dédiés exclusivement à la prise en charge de l'infection à VIH, par souci d'accès, de stigmatisation et de coût. Cette prise en charge se fait actuellement dans les hôpitaux, les centres de santé, les unités de traitement ambulatoire (UTA). La décentralisation jusqu'aux postes de santé gérés par un infirmier chef de poste est prévu dans le plan national stratégique de lutte contre le VIH du Sénégal. Une seconde particularité, surtout présente dans les centre de santé, est que les médecins s'occupent aussi bien des patients adultes que des enfants. Les services pédiatriques existent surtout dans les hôpitaux régionaux. Au travers des entretiens menés auprès des équipes médicales (médecins, pédiatres et infirmiers) et des équipes psychosociales (assistants sociaux et médiateurs), nous avons pu étudier leur perception du système de prise en charge de l'infection à VIH, dans leur structure en tenant compte des différences géographiques et structurelles.

De manière générale, la consultation des personnes infectées par le VIH, est décrite par les équipes médicales comme étant plus longue et prenant plus de temps qu'une consultation médicale « classique/standard ».

La particularité c'est qu'on est obligé de passer beaucoup plus de temps pour renforcer l'éducation thérapeutique, renforcer la prise en charge et aussi de demander si tout va bien à la maison. Ça demande naturellement plus de temps chez eux que chez les patients qui sont venus en consultation.

Médecin, Bignona.

Les équipes médicales ne perçoivent pas de différence dans la prise en charge entre les adultes et les enfants.

Dans la prise en charge, il n'y a pas une grande différence, mis à part que les enfants sont obligés de passer chez l'infirmière pour toutes les constantes. Taille, poids et consort. Mais sinon la prise en charge ne change pas trop.

Médecin, Kolda.

Tandis que l'avis des équipes psychosociales diffère sur cette prise en charge.

Il y a une très grande différence. L'enfant est très différent de la personne adulte. La personne adulte peut se prendre en charge, mais l'enfant ne peut pas se prendre en charge. Le père est malade. La mère est malade ou bien un tuteur même qui ne connaît même pas le statut de l'enfant qu'il accompagne. Qui ne connaît même pas l'enjeu de la maladie dont souffre cet enfant. Donc la prise en charge de cet enfant là est mal faite.

Médiatrice, Louga.

Un assistant social insiste sur le rôle prédominant des parents/tuteurs qui ont à charge ces enfants.

La prise en charge de ces enfants se passe correctement si bien entendu que les parents jouent le jeu. Ce sont des enfants, ils sont encore innocents, ils ignorent leur statut, les parents restent les maîtres du jeu, c'est à eux de suivre les conseils qu'ils leur sont donnés par le médecin. Pour pouvoir aider correctement leurs enfants. Maintenant s'ils ne jouent pas le jeu, il y a un problème de prise en charge un problème d'observance, qui compliquent d'avantage les choses. C'est vrai que la prise en charge des enfants est une chose un peu compliquée à cause du comportement des parents, des parents qui ne sont peut-être pas très conscient des enjeux qui pourraient arriver à leur petit.

Assistant social, Kaolack.

Cette perception différente peut s'expliquer par le rôle que chaque membre occupe dans la prise en charge et dans leur quotidien.

Les médecins ne consultent les enfants que lorsqu'ils sont malades ou lors de la prescription périodique d'ARV. Ils ne voient donc pas les enfants tous les mois, contrairement aux dispensateurs d'ARV qui dans certaines structures se trouvent être les assistants sociaux. Le renouvellement d'ordonnance lui-même est fait, dans certains cas par les infirmiers. L'équipe paramédicale et psychosociale, voit donc plus régulièrement les enfants, pour le suivi du traitement, l'évaluation de l'observance et la résolution de difficultés d'ordre familial ou social.

Nous avons fait une petite programmation. Par exemple les lundi, mercredi et vendredi, nous faisons des visites au niveau des malades hospitalisés. On passe deux heures de temps là bas. Le temps de voir tous les malades. Après, on enchaîne avec la consultation.

Médecin, Bignona.

L'activité des assistants sociaux et médiateurs associatifs est centrée sur les questions d'observance et les problèmes sociaux. Les médecins se focalisent sur les questions purement médicales.

Comme tous les jours, il y a la secrétaire qui constitue une liste de patients qui sont venus à leur rendez-vous, on prend la liste, pour voir à qui on va dispenser les médicaments. Et à tour de rôle, ils entrent dans la salle, on s'entretient avec eux, on discute, si la prise se fait correctement, leurs problèmes, s'ils ne sont pas malades. Si les médicaments ne sont pas très compliqués à prendre, si c'est des nouveaux patients, bien sûr ! Mais si c'est les anciens patients et que tout va très bien il y a aucune anomalie, on lui donne sa ration pour deux ou trois mois. Maintenant s'il vient avec d'autres complications médicales qui dépassent les compétences du travailleur social on appelle le médecin pour une consultation.

Assistant social, Mbour.

Les équipes psychosociales sont donc plus souvent amenées à côtoyer les enfants et leurs accompagnants que les équipes médicales, ce qui explique la divergence de point de vue. En effet, depuis 2006, l'OMS, préconise la délégation des tâches, qui a pour intérêt d'accroître le nombre de patients mis sous traitement, d'améliorer la prise en charge et de pallier aux faibles effectifs de médecins.

Néanmoins, tous les soignants s'accordent à dire que la prise en charge VIH pédiatrique est globalement « complexe ». Les difficultés de diagnostic précoce et de suivi virologique, en raison du faible nombre d'appareil à charge virale, les ruptures régulières de forme pédiatriques d'ARV l'isolement et la précarité des familles, les problèmes d'annonce, de dépression durant l'adolescence, une observance souvent difficile sont autant d'obstacles auxquels les équipes sont confrontées.

Pour les médecins, l'une des principales difficultés est le dépistage tardif.

Le dépistage, enfin la majorité des patients c'est lors de l'hospitalisation et de la consultation que nous les recrutons. A partir de signe d'appel ou des parents. Dépistage de la fratrie, qu'un adulte est dépisté on regarde les enfants en bas âge surtout tous sont dépistés systématiquement à partir des parents infectés et ensuite vient l'hospitalisation et la consultation.

Médecin, Dakar.

La plupart du temps, c'est des personnes qui nous viennent, qui nous arrivent en hospitalisation. C'est souvent tardif. C'est le principal problème.

Assistant social, Ziguinchor.

Le diagnostic précoce des nouveaux nés pourtant préconisée par le programme national, se heurte à l'absence d'appareil de charge virale de proximité et l'absence de circuit formel pour acheminer les prélèvements à Dakar. De plus, le rendu des résultats est lui-même souvent tardif.

Déjà c'est par rapport au dépistage. Parce que dans la région pour faire un dépistage notamment des tous petits, la PCR n'étant pas disponible, il faut faire des prélèvements qui sont acheminés jusqu'à Dakar et les résultats sont rendus tardivement. Il y a un problème à ce niveau dans le dépistage. Le plus souvent on attend la sérologie. Il y a un retard dans le diagnostic.

Médecin, Kolda.

Comme on vient de le dire tantôt ils arrivent tardivement mais il y a aussi la PCR. Les PCR des fois c'est bien de les avoir très vite au moins pour pouvoir surveiller l'enfant. Des fois on les envoie mais ça arrive un peu tard. Ça arrive trois quatre mois après. On est obligé de faire la première PCR, puis la seconde PCR et des fois même on peut arriver jusqu'à la sérologie sans pour autant avoir les PCR.

Assistant social, Ziguinchor.

Faute d'accès au dépistage précoce, les médecins posent le diagnostic définitif par une sérologie, réalisée autour de la première année de vie de l'enfant. Les conséquences, outre l'attente anxieuse des parents sont une prise en charge médicale tardive.

Il a été mis en évidence que les enfants diagnostiqués et inclus tardivement, au décours d'une hospitalisation, étaient sévèrement malades et présentaient souvent une forme de malnutrition. Un retour tardif des résultats de la PCR accroît la possibilité de perdre de vue l'enfant et multiplie son risque de morbidité et de mortalité.

Les équipes soignantes perçoivent des obstacles à la prise en charge des enfants, de plusieurs types : programmatique, environnement, selon l'âge.

Les obstacles de la prise en charge d'ordre programmatique :

Les ruptures en ARV et IO sont fréquemment décrites par l'ensemble des équipes, avec pour conséquence une baisse de l'observance, l'apparition d'échec voire de résistances virales.

C'est des difficultés qui surviennent souvent. Des fois nous sommes même confrontés à des ruptures de médicaments. Et ça ne nous aide pas parce que quand un parent vient et que tu n'as pas de traitement, soit tu es obligé de changer rapidement et donner autre chose qu'il n'a pas l'habitude de prendre. Ou bien tu es obligé dire au patient de venir à une autre date. Donc il se dit que si c'est le médecin même qui me demande de revenir sans me donner des médicaments ça veut dire que je reste un bon bout de temps sans prendre mes médicaments. Il n'y a pas d'effet. Donc ça crée énormément des perdus de vue et ça ne nous aide pas dans la prise en charge

Médecin, Ziguinchor.

L'approvisionnement en ARV est irrégulier, la quantité commandée n'est pas la quantité reçue.

Parfois tu commandes 10 boîtes et on t'en donne 5

Médecin, St Louis.

D'autre part le coût des bilans biologiques semestriels pèse lourdement sur les familles où plusieurs personnes sont infectées.

Autre problème également c'est dans la réalisation du bilan de suivi. Le bilan pré-thérapeutique, de suivi également posent problème d'autant plus que les enfants sont issus de familles défavorisées. Le bilan n'est pas gratuit.

Médecin, Kolda.

Le bilan de suivi il est à la charge du patient, il doit se débrouiller. Le bilan de suivi comprend, la CV nous n'avons pas la charge virale ici, les CD4, qui tombent souvent en panne, le manque de réactif, la numération sanguine 4000 (Fcfa), le ALAT ASAT, 5000 (Fcfa), glycémie à jeun. Ça coûte cher, pour les patients qui n'ont pas toujours le soutien de leur famille, qui se cachent pour venir au rendez-vous et pour prendre leurs médicaments.

Assistant social, Mbour.

A cette difficulté économique, le manque de disponibilité de compteurs de CD4 et de réactifs, et d'appareil à CV limite la qualité du suivi.

On n'a pas d'appareil à CD4, ni CV au niveau du district et même au niveau de l'hôpital régional.

Assistant social, Louga.

Les appareils ne sont pas tout le temps disponible. On voudrait faire des bilans complémentaires pour mieux objectiver notre diagnostic. On est confronté à des difficultés. On est obligé tantôt d'appeler à Ziguinchor, tantôt de faire des références sur Dakar. En tout cas c'est extrêmement difficile.

Médecin, Bignona.

Une étude transversale « EnPRISE » (Cissé *et al.*, 2017), a été réalisée au début du projet Snac's. Elle avait pour objectif d'évaluer la prise en charge pédiatrique en milieu décentralisé, et a mis en évidence un taux d'échec thérapeutique et de résistance virales importants.

La prise en charge pose problème dans notre district, suite aux résultats d'EnPRISE, un certain nombres d'enfants se retrouve résistants à plusieurs molécules, c'est la prise en charge qu'il faut améliorer avec l'implication des membres de la famille pour mieux accompagner l'enfant.

Assistant Social, Bignona.

Ces résistances virales peuvent être dramatiques, dans un contexte (2017) où les possibilités de traitement ARV de 2^o ligne sont limitées et de 3^o ligne inexistantes pour

ces enfants et adolescents au Sénégal. Ces problèmes ne sont pas propres au Sénégal, ils mettent en danger la vie les enfants et risquent de compromettre l'efficacité des traitements ultérieurs. Le manque de disponibilité d'ARV, d'examen, biologique, de diagnostic, se retrouvent dans de nombreux pays d'Afrique. MSF a écrit en 2015, un plaidoyer pour un meilleur accès aux traitements et une meilleure gestion de l'approvisionnement en ARV (MSF, 2015). La vulnérabilité sociale et économique des personnes infectées par le VIH, a fait l'objet de nombreuses publications qui soulignent les conséquences catastrophiques pour les familles des dépenses liées à l'infection à VIH (COLLINS & LEIBRANDT, 2007 ; NABYONGA-OREM *et al.*, 2008).

Obstacle lié à l'environnement :

L'environnement dans lequel évolue l'enfant et l'adolescent a pour les soignants un impact sur la qualité du suivi. Jusqu'à un certain âge, l'enfant est dépendant de son accompagnant. La connaissance sur l'infection à VIH, le statut sérologique, la situation socio-économique et l'engagement de l'accompagnant, sont autant de freins que de leviers dans la prise en charge des enfants et adolescents. Les équipes médicales et psychosociales incriminent souvent les accompagnants, les rendant responsables de la mauvaise prise en charge des enfants, notamment dans le respect des rendez-vous de suivi.

La difficulté c'est aux mamans d'amener régulièrement leurs enfants à l'hôpital au rendez-vous. Pourtant deux rendez-vous par an minimum, compte tenu des difficultés c'est difficile, normalement on doit les voir chaque trois mois. Mais compte tenu du contexte et de l'environnement et des problèmes familiaux, même les deux fois c'est des chamailleries. Les mamans vous expliquent que l'entourage demande pourquoi tu emmènes l'enfant à l'hôpital c'est les bruits, c'est difficile.

Médecin, Louga.

C'est vrai que la prise en charge des enfants est une chose un peu compliquée à cause du comportement des parents, qui ne sont peut-être pas très conscients des enjeux qui pourraient arriver à leur petit.

Assistant social, Kaolack.

L'environnement dans lequel évoluent les enfants et les adolescents est souvent décrit comme très précaire et vulnérable. Ces enfants sont fréquemment orphelins d'un parent au moins et il arrive parfois que les accompagnants ne soient pas informés du statut sérologique de l'enfant.

Ce que j'ai constaté lorsque je suis venu il se trouve qu'il y avait des accompagnants qui venaient et qui accompagnaient les enfants et qui ne savaient même pas le statut de l'enfant qu'ils accompagnaient. Ça c'est un problème, parce qu'ils devaient en principe savoir, au moins savoir l'impact des médicaments si ces enfants ne prennent pas correctement les médicaments. Ils risquent de tomber malade. Maintenant j'ai discuté avec le pharmacien qui m'a dit que souvent

l'observance n'est pas normale. Donc souvent les enfants tombent malades. Avant l'étude d'Enprise au mois de juin, j'ai su que pas mal d'accompagnants ne savaient pas. C'est à ce moment que j'ai commencé à annoncer aux accompagnants qui sont les tuteurs pratiquement légaux, pour les informer que l'enfant a telle maladie.

Assistant social, Ziguinchor.

Pour les soignants, les difficultés liées à l'environnement de l'enfant sont ainsi multiples et se conjuguent : précarité des familles, nombre élevé d'orphelin, question d'annonce du diagnostic aux accompagnants, irrégularité des visites.

Obstacle lié à l'âge :

Une autre difficulté exprimée par l'ensemble des équipes (médicales et psychosociales) est la spécificité de la prise en charge des adolescents. Le processus d'annonce du statut sérologique à l'enfant reste une épreuve pour les équipes médicales et psychosociales.

Ces enfants qui ne connaissent pas encore leur statut VIH, qui viennent tous les deux mois prendre leurs médicaments, des médicaments qu'ils boivent comme ça sans connaître vraiment l'enjeu et les réalités. Tout cela se sont des perspectives auxquelles nous devons penser et trouver des solutions

Assistant Social, Mbour.

J'essaie d'avancer dans l'annonce mais je n'y arrive pas. Mais je sais que ça libère beaucoup. Nous avons annoncé il y a peu. Elle a dit que maintenant qu'elle savait, qu'elle allait prendre régulièrement ses médicaments bons on a 30 % des enfants à qui nous avons fait l'annonce.

Médecin, Louga.

Le processus d'annonce, encore peu systématique, a fait cependant au cours des dernières années, l'objet de formations du personnel soignant et social par le programme national de lutte contre le sida. La mise en pratique des enseignements est délicate

Au début c'était un peu difficile, parce que dire quelque chose de malheur à un enfant c'est difficile. Mais actuellement j'ai un processus que je suis à partir de plus de 7 ans, je démarre l'éducation thérapeutique et j'enquête pour connaître l'enfant, où il vit avec qui il vit, est-ce qu'il est scolarisé. Ensuite on évalue à chaque moment pour voir si l'enfant est prêt à franchir l'étape suivante. On évalue pour lui faire comprendre ce que sont les microbes qui donnent les maladies, ensuite on lui fait comprendre qu'elles sont les différences entre les maladies aiguës et les maladies chroniques. On leur demande ce qu'ils ont si c'est une maladie chronique ou une maladie aiguë. Ils nous répondent que c'est une maladie chronique que si elle était aiguë il serait guéri depuis lors et ils savent avant l'annonce qu'ils ont une maladie chronique. On évalue chaque enfant, car chaque enfant n'est pas le même. On évalue et on continue la discussion, on leur présente les différentes maladies chroniques en disant qu'il y en a qui sont plus difficiles que les autres. Ils disent qu'ils ont le « sida » je leur dis que non le « sida » est un stade

de maladie, on peut éviter si on se soigne bien. Moi je n'ai jamais vu une personne qui a le sida. Pour leur faire comprendre que le VIH on le soigne, il y a la drépanocytose qui est là, le cancer, le diabète, la tuberculose qui sont difficiles à soigner. Tu vois la tuberculose, tu le vois tousser, maigrir et même vomir du sang et c'est une maladie contagieuse. Qu'avec le VIH tu peux tout faire, ce n'est pas une maladie guérissable pour le moment mais on a les ARV qui vont te soutenir jusqu'à ce que tu ne te sentes plus malade. Tu peux tout faire, jouer au foot, tu peux te marier, avoir des enfants sains et saufs. Jusqu'au moment où l'enfant te demande ce qu'il a. Tu fais une liste des maladies chroniques, tu expliques le diabète avec les injections le taux de sucre, les limites alimentaires, tu fais le cancer qui parfois entraîne une amputation d'une main, d'une jambe, d'un sein. L'enfant choisit la maladie et dit qu'il a la maladie et qu'actuellement ça se passe bien. Parmi ce que j'ai vu qui ont le VIH, ils se portent bien, ils prennent correctement leurs médicaments. Le malheur c'est qu'avant les médicaments les gens mouraient. Mais maintenant avec les médicaments que l'on n'achète pas. Et ensuite tu présentes les autres maladies et l'enfant choisit le VIH, il t'explique que je prends les médicaments et que je me sens bien. Je leur dis que toi tu as de la chance et qu'il faut continuer à bien prendre tes médicaments.

Médiatrice, Dakar.

Le principal souci des médiatrices, lors de l'annonce du diagnostic à l'enfant, est de dédramatiser l'information. Leurs stratégies, que l'on retrouve également dans les discours tenus aux adultes, lors séances des counselling, est de comparer le VIH avec d'autres maladies chroniques effrayantes, en établissant une hiérarchie. Les équipes psychosociales et médicales notamment en région, sont moins préparées que les équipes des sites de Dakar, puisque les cohortes pédiatriques sont en règle générale « plus jeunes ». D'autre part, les deux sites de Dakar qui ont participé à l'étude avaient également participé un projet de recherche sur l'annonce du diagnostic à l'enfant, mis en oeuvre par Fabienne HEJOAKA entre 2014 et 2015. Ils ont bénéficié d'un certain nombre d'outils et de méthodes. Dans les régions, des formations à l'annonce sont régulièrement faites avec l'implication des pédiatres de Dakar, mais les discours restent mal contrôlés. Cependant, même si les équipes dakaroises sont mieux préparées, l'annonce est vécue par les équipes psychosociales comme douloureuse et éprouvante. L'annonce est souvent réalisée par une médiatrice associative, elle-même infectée par le VIH et qui revit sa propre situation.

Quand je fais des annonces après je pleure [elle se met à pleurer]. Je m'enferme dans le bureau et je pleure. Aujourd'hui je n'ai pas pleuré. Si je pleure la maman va pleurer et l'enfant va penser qu'on lui cache quelques choses. Dès qu'ils sortent du bureau, je ferme et je pleure ce n'est pas facile. J'ai pitié des enfants. Le problème c'est que je n'ai pas d'espace où pleurer, je ne peux pas pleurer chez moi. Ma famille n'est pas informée, arrivée chez moi j'ai une petite maison de trois chambres je passe la nuit avec ma fille et son fils, j'ai mes garçons par là, j'ai ma belle fille par là, je peux pas pleurer, j'ai pas d'espace où pleurer, si j'avais une chambre à moi je pourrai m'enfermer.

Médiatrice, Dakar.

Comme l'observance aux ARV, les équipes incriminent volontiers les parents et considèrent que leurs réticences constituent la principale barrière à l'annonce.

Le blocage je ne dirais pas qu'il est à notre niveau, mais du côté des parents parce qu'en discute avec eux, ils disent qu'il ne faut pas que l'enfant connaisse le statut sinon il va me détester, ou bien qu'il va sortir dire cela au dehors. On essaye tant bien que mal de les calmer, de les apaiser mais, ils sont toujours réticents au fait que l'on annonce "la maladie" à l'enfant.

Assistant social, Dakar.

Parfois c'est la peur. Quand j'ai discuté avec certains parents, ils m'ont dit que si je parle aux enfants peut-être je vais perdre mon enfant ou bien que l'enfant va sortir et parler aux d'autres enfants que j'ai cette maladie. Je leur dis que non. On a essayé et on a ressauté encore et vraiment aucun enfant n'a partagé son statut avec un autre enfant. Vraiment ça nous a beaucoup facilité la prise en charge des enfants. Maintenant c'est les enfants qui s'engagent à venir prendre ses médicaments et suivre le rendez-vous.

Médiatrice, Mbour.

Selon les soignants, l'annonce tardive ou mal faite peut avoir plusieurs conséquences sur la santé de l'adolescent.

J'ai constaté qu'il y a un enfant qui est en dépression, sa mère vit en France son père dans le Fouta. Et je pense que son annonce a été tardive, il est rentré très tôt dans la vie sexuelle, il est parti en vacances au Fouta. On lui a fait l'annonce à son retour du Fouta. Il a dit qu'il avait fait des ravages là bas, car il avait couché avec beaucoup de fillettes. Il était stable, et actuellement sa charge virale est stable. Il est indétectable, mais il a perdu la tête, je ne sais pas d'où est ce que ça vient. C'est un choc, c'est toujours un choc avec les annonces tardives ça va pas du tout. On devrait faire les annonces plus tôt. On commence le processus à partir de 7 ans.

Médiatrice, Dakar.

Lui c'est particulier, il a des difficultés, lui il a été informé dans le groupe. Il est le seul à être infecté, son petit frère et sa petite sœur ne sont pas infectés, sa grande sœur aussi. Je pense qu'il vit « le pourquoi moi seul ». C'est ce que je pense, on l'a mis en rapport avec le psychologue. C'est un enfant qui nécessite beaucoup d'entretien, il est scolarisé, mais il oublie beaucoup. Sa maman m'a dit que quand on l'envoie à la boutique, il y va et revient les mains vides, car il a oublié. J'ai eu un entretien avec lui, parfois je pense qu'il me regarde sans même prêter attention à ce que je dis. Il est dans le vide, et c'est un enfant qui nécessite un suivi au long cours. Sa maman lui parle actuellement le père à un boulot. Ça va changer beaucoup de chose, le papa n'aidait pas à la prise des médicaments, mais ça va passer. Son frère lui demande pourquoi tu prends des médicaments, pourquoi tu vas à l'hôpital sans moi. La maman a révélé son statut en sa présence, c'est bien, mais il faut continuer à l'aider.

Médiatrice, Dakar.

Et parfois ce sont les adolescents qui « bousculent » les équipes soignantes pour les pousser à les informer du « pourquoi je prends des médicaments tous les jours ».

C'est difficile surtout aux enfants qui sont orphelins, parce qu'un jour, une jeune fille m'a dit « TATA dépêche toi (c'est une double orpheline) ». J'avais démarré le processus d'information, elle m'a dit « TATA dépêche toi, je suis pressée, je vais rentrer. Moi je sais ce que tu veux dire ! ». Ah et qu'est ce que je veux dire ? « Tu vas me dire que j'ai le VIH dans le sang. » Je lui demande qui te l'a dit ? toi tu es très intelligente ! très brave qui t'a dit cela. « Je l'ai lu dans mon dossier médical. Lorsque le médecin est venu me consulter je l'ai vu de l'envers VIH-1 ». Tu viens depuis longtemps à l'hôpital avec ta tante, tu vas me dire pourquoi tu as lu ? Elle a dit « j'avais un exposé à faire à l'école et j'ai demandé à ma tante 200 Fcfa pour aller au cyber ». Sa tante lui demande ce qu'elle allait faire au cyber. Elle lui a répondu, qu'elle allait voir les médicaments qu'elle boit à quoi ils servent. Sa tante lui a dit non, elle n'avait pas 200 Fcfa à lui donner. Et elle a su qu'elle cachait quelque chose c'est pour cela qu'elle est venue à l'hôpital pour voir son dossier. Elle a rajouté, « je sais que ma mère est morte de ça, parce que je sais comment ça se transmet donc je sais que ma mère est morte du VIH. Mais pourquoi elle s'est laisser mourir Tata ».

Médiatrice, Dakar.

On a qu'une fille qui a été informée de son statut. Il n'y a pas longtemps, même elle a insisté pour connaître son statut, pour savoir pourquoi elle prenait des médicaments, donc elle est venue ici. Elle a vu le pédiatre et elle a dit « non aujourd'hui je ne vais pas sortir de ton bureau si tu ne me dis pas pourquoi je prends ces médicaments », le pédiatre a été obligé de lui dire. Puis il l'a référé chez nous on a renforcé le counseling, après elle a vu la médiatrice qui connaissait bien la fille. Depuis lors, elle suit bien son traitement, elle a un poids normal, une bonne corpulence, c'est surtout ça qui a attiré notre attention pour l'informer.

Assistant social, Mbour.

Les recommandations internationales préconisent que l'enfant connaisse son statut à l'âge de douze ans (OMS, 2011). Il s'agit d'un processus long souvent débuté vers sept ans. L'annonce est une étape importante pour les enfants et adolescents, une annonce « mal faite », « accidentelle » ou « tardive » comporte un risque de mauvaise observance, d'arrêt de traitement, voire de dépression.

Il y en a qui arrêtent le traitement, du fait qu'à partir d'un certain âge devoir prendre des médicaments tous les jours sans savoir trop pourquoi, arrivé à un certain temps ils ne veulent plus prendre, c'est normal quoi.

Médiateur, Dakar.

Les obstacles à l'annonce sont connus et ont fait l'objet d'études : peur de la stigmatisation, la crainte des parents d'être jugés, peur que l'enfant ne divulgue le statut à autrui. (MBURU *et al.*, 2014). Les équipes soignantes expriment, une certaine souffrance, une forme d'impuissance des équipes soignantes face à l'annonce, alors que d'autre part, ils font face à la pression des adolescents à la recherche de la vérité. Alors

que les programmes de formation se mettent en place, on constate la nécessité d'accompagner par la suite les équipes soignantes dans ce processus d'annonce.

Les difficultés décrites par les personnels soignants ont permis de dresser un aperçu de leur perception de la prise en charge VIH pédiatrique globale et des conditions dans lesquelles le projet Snac's s'est déroulé. Ces difficultés décrites ne sont pas propres au Sénégal, mais elles sont liées à un problème plus général de prise en charge dans les pays du Sud, dans un contexte précaire, de l'infection à VIH d'une part et du suivi des enfants et des adolescents d'autre part.

Perception de l'intervention par les personnels soignants

La partie suivante décrira l'expérience et la perception par les équipes soignantes de l'organisation du projet, du dispositif d'information (DSIR) des résultats en termes de prise de poids des enfants, des difficultés rencontrées.

Les rendez-vous étaient bimensuels, les enfants étaient souvent vus les mercredis, seul un site consultait le samedi matin. L'organisation était propre à chaque site.

On demandait aux enfants de venir vers 13 heures, dans ce cas là il y a moins de malades. C'est plus calme. Les enfants n'attendent pas. Ils ne font pas la queue. Je les vois, chacun met dix à quinze minutes. Ensuite on les libère parce qu'il n'y a pas beaucoup d'enfants.

Médecin, Thiès.

Nous consultations tous les samedis, on venait travailler avec les enfants. On a choisi les samedis parce qu'en principe, les autres jours de la semaine les enfants vont à l'école donc l'équipe s'est un peu sacrifiée pour venir tous les samedis voire les enfants et ça se passe bien pour le moment.

Assistant social, Mbour.

A chaque rendez-vous les enfants/adolescents étaient pesés, mesurés, des entretiens étaient réalisés, le plus souvent avec l'équipe psychosociale. Le projet prévoyait un cadre pour l'organisation des rendez-vous et la répartition des tâches, mais les équipes pouvaient s'organiser différemment. Dans trois sites, les médecins prenaient les mesures anthropométriques et faisaient la consultation médicale. Dans les neuf autres, les mesures anthropométriques étaient faites par une infirmière. Les entretiens individuels étaient réalisés par les membres de l'équipe psychosociale, les assistants sociaux et les médiateurs. Ils étaient en charge de contacter les accompagnants/parents pour fixer et relancer les rendez-vous, de la gestion des collations, du remboursement du transport et du décompte et la dispensation des APE.

C'est un problème d'organisation d'équipe. Le fait de voir les enfants chaque 15 jours les dates étaient calées. Toutes mes activités de formations et autre étaient un peu calquées par rapport à cet agenda. Moi même je décalais les formations, ou j'interrompais les formations pour ce jour là. Donc c'était quelque chose de bien calé même avec l'équipe et les parents aussi. Il n'était pas question de sauter un rendez-vous. L'assistante sociale et la médiatrice étaient en relation avec les patients et l'infirmier que vous avez vu tout à l'heure qui venait en appui. L'assistante sociale qui gérait les rendez-vous, la médiatrice s'occupait de tout ce qui était logistique, préparation des déjeuners et dossiers. Moi je venais juste pour la consultation et le suivi quand il y avait des problèmes particuliers ils m'en parlaient mais je crois que tout s'est bien passée.

Médecin, Louga.

L'organisation a été relativement bien intégrée par les équipes, qui adaptaient les activités habituelles au calendrier du projet.

Perception du DSIR

Les inclusions des enfants se sont poursuivies tout au long du projet, avec l'appui du DSIR. La perception du DSIR par les soignants est variable :

Les assistants sociaux et les médiateurs étaient généralement satisfaits du dispositif.

J'étais très ravie parce que déjà c'était la première fois que l'on a vu nos enfants ensemble. D'habitude on recevait les enfants individuellement mais avec cette vidéo on a pu regrouper tous les enfants ensemble. Et aussi on s'est dit que c'était possible parce que avant quand on émettait l'idée, que ça ce n'était pas possible parce qu'un enfant c'est très différent d'un adulte. On peut mettre les enfants, les adultes en groupe mais les enfants non, mais cette vidéo a prouvé que c'était encore plus facile même de mettre les enfants ensemble. Les enfants se sont sentis même bien, à l'aise et ils se sont dit que je ne suis pas le seul.

Médiatrice, Louga.

Je pense que dans l'ensemble l'information est bien passée bien que les enfants ne soient pas habitués à ce genre d'information mais quand même on a senti que le résultat était bon. Il y avait le livret. Et puis c'était en wolof aussi, dans la langue des enfants. Je pense que c'est bon.

Médiateur, Mbour

Certains médecins estimaient cependant ce dispositif trop lourd.

Je n'ai rien à reprocher à cette démarche là, pour moi elle a été logique et elle a été bien faite. Et l'information a été faite correctement et la mise en place du projet également. Vous savez il y a eu des abandons c'est logique, les gens sont libres d'y adhérer et d'arrêter comme ils veulent. Je dirais même qu'ils sont trop informés. On en a fait suffisamment, de rencontres aussi bien avec les parents d'abord et les enfants ensuite. Pour moi on aurait pu les regrouper et les faire ensemble.

Médecin, Dakar.

En réalité, le DSIR n'a été utilisé en région, que lorsque l'équipe de recherche était présente. Il a donc été peu utilisé dans l'ensemble, alors qu'il l'a été systématiquement dans les sites de Dakar, où les équipes de recherche étaient plus présentes, et l'équipe soignante plus habituée à la recherche. Les médiatrices en région, ont développé, à partir du documentaire et des autres outils, leurs propres stratégies d'information.

Pour l'étude non on n'utilisait pas la vidéo. Tu sais quand tu dures avec les enfants avec les mamans pour leur parler c'est très facile surtout s'ils ont confiance en toi ils t'écoutent. Il faut avoir l'écoute. Que ça soit des enfants, des mamans. Si tu es à l'écoute tu peux gagner la confiance des enfants et leurs mamans mais si tu ne les écoutes pas ça ne sera pas facile. J'ai eu l'écoute des mamans puis j'ai sensibilisé les enfants, ça c'est votre médicament [les APE]. C'est un rajout à votre médicament. Vous avez déjà des comprimés mais les sachets là, c'est un rajout pour vous fortifier pour que vous puissiez avoir du poids, un bon poids. Aux mamans aussi on a expliqué aux mamans on ne peut pas prescrire ça dehors. C'est un projet qui s'appelle Snac's qui nous a amené ça ici pour nous aider pour les enfants qu'on suit au niveau de l'hôpital. Les enfants infectés, orphelins de mère et de papa, doubles orphelins. On les a informés que c'est des aliments de nutrition qu'on doit donner aux enfants pour vraiment améliorer leur poids. Elles ont bien compris. Peut-être elles ont entendu les échos dehors avec les pesages qu'on fait dans les quartiers si les enfants sont un peu malnutris, on leur donne les sachets dans les postes de santé. Ça c'est un aliment enrichi. Si tu donnes ça à ton enfant il gagne du poids.

Médiatrice, Kolda.

Les principales raisons de non utilisation du DSIR évoquées étaient, les inclusions « au compte-goutte », donc la difficulté de regrouper les enfants et l'indisponibilité du vidéo projecteur et/ou d'un ordinateur au moment de l'inclusion.

Acceptabilité de l'intervention

Pour certains soignants, l'échec des enfants/adolescents s'explique par le goût des APE, et par la défaillance de l'accompagnement.

Donc ceux qui ne prenaient pas de poids, la cause majeure fondamentale c'est le goût des APE, il y a plusieurs niveaux d'explications : Il y a des facteurs qui dépendent des enfants et pour d'autres c'est les accompagnants... dans les échecs ce que je me suis rendu compte c'est que beaucoup d'enfant n'avaient pas de bon accompagnants...s'était des tuteurs ou même absence de parents biologiques.

Médecin, Dakar.

Certains soignants évoquent le contexte familial et social des enfants, notamment les ressources alimentaires pour expliquer une meilleure observance aux APE, chez les enfants en situation de précarité.

Il y a une différence entre les enfants qui vivent avec leur répondant et les enfants qui vivent avec leurs parents. Parce qu'un enfant qui vit avec un répondant n'a pas beaucoup de moyen. Ils n'ont pas les trois repas, si tu leur donnes le plumpy, ça les aide et ces enfants là pourront bien consommer le plumpy parce que des fois ils ont faim et ils n'ont rien à manger. Comparer aux enfants qui ont leurs parents et qui ont quelques choses des fois ils disent « moi je n'aime pas, je n'en veux pas ». Il y a un enfant qui a dit « pourquoi manger du plumpy, alors que je peux manger du poulet ou des hamburgers ? » J'ai constaté que cet enfant a duré dans le projet jusqu'à présent. Il n'a pas atteint son poids cible. J'ai constaté par exemple que les enfants qui vivaient avec des parents démunis ont eu la chance d'être les premiers à sortir.

Médiatrice, Dakar.

Pour certains soignants la prise de poids est liée à l'observance aux ARV.

Ceux qui ont réussi à prendre du poids, vu leur charge virale et leur taux de CD4, on voit déjà que la prise en charge médicale, l'observance, étaient bien faites. Mais les enfants qui ont eu des problèmes, quand on essaie de voir la prise en charge médicale, l'observance même de cet enfant là, on voit qu'il y avait un manquement. Donc d'abord si les ARV ne marchent pas, d'autres choses ne peuvent pas marcher parce qu'il y a déjà autre chose qui s'est déjà installé dans le corps de cet enfant là. Les enfants qui ont eu des difficultés dans le projet avaient déjà des difficultés dans leur observance, les ARV n'étaient pas bien pris. Tu demandes aux parents ils te disent « oui je donne » mais tu n'as pas de résultats. Donc si on n'a pas de résultats dans les ARV, on ne peut pas avoir des résultats avec un autre projet.

Assistante sociale, St Louis.

Selon eux l'environnement dans lequel évolue l'enfant et l'acceptation du statut sérologique du parent auraient un impact direct sur la qualité de la prise en charge/ du suivi de l'enfant.

On a observé que les parents qui n'avaient pas accepté leur statut, ont eu des difficultés par rapport aux autres qui avaient accepté leur statut. Notamment dans la prise en charge de leur enfant. Les autres ont pris régulièrement leurs médicaments et les APE qu'on leur donnaient. Les autres c'étaient toujours compliqué. La difficulté c'est le non partage du statut. Les enfants qui ont pris du poids ont un environnement où le statut a bien été accepté. On a senti que l'environnement avait un poids sur ce que nous faisons. Ce n'est pas le fait de seulement prescrire des médicaments des ATPE mais c'est aussi le poids de ce qui se passe à la maison. D'où l'intérêt des visites à domicile (VAD) qui ont été faites. On est loin d'avoir résolu tous les problèmes, mais on a juste mis à nu certains problèmes. On a su que tel parent était dans cette situation et qu'il y a eu des difficultés mais il n'a pas été possible de résoudre tous ses problèmes qui étaient liés à l'entourage.

Médecin, Louga.

Pour les personnels soignants, les raisons d'un échec ou d'un succès du traitement par APE avec une prise de poids sont liées aux contextes familial et social dans lequel évolue l'enfant et sont également liées à l'observance aux ARV.

Ces constats ont été fait à la suite des visites à domicile, qui leur ont permis de comprendre le contexte dans lequel évoluait l'enfant et les difficultés de transports, que pouvaient rencontrer certaines familles.

Avec les visites à domicile cela nous a permis d'avoir une vraie vision, des réalités de la famille, parfois quand un parent vient, et qu'il te dit qu'il n'a pas le transport, tu as tendance à ne pas le croire. Mais quand tu fais le déplacement dans les mêmes conditions que les parents, tu te rends compte que c'est très difficile. Ils viennent de localités très éloignées. Parfois ils prennent trois transports, si tu loupes le premier de la localité c'est faire une dizaine de kilomètres à pied jusqu'au prochain village et c'est très compliqué.

Assistant social, Bignona.

Ces visites à domicile, ont permis également de connaître l'environnement réel, le foyer dans lequel évoluait l'enfant.

Ça m'a permis vraiment d'abord de bien connaître ces enfants là. De connaître vraiment le domicile de ces enfants. D'entrer même dans la chambre où ces enfants dormaient la nuit. Et ça c'est important parce que d'habitude quand tu y vas, c'est la maman qui te reçoit dans sa chambre, mais là on pouvait poser la question à l'enfant où il dormait « Il te dit viens regarder ma chambre » et tu vas aller voir la chambre de l'enfant. Peut-être que la première visite, les enfants n'ont pas pu préparer leur chambre mais on a senti à la deuxième visite que les chambres étaient bien correctes. Les chambres aux enfants. Donc cela signifie que cela a poussé les enfants à un changement de comportement parce que l'enfant sent déjà que j'ai une tata qui m'aime bien qui vient me rendre visite, je dois être correct.

Médiatrice, Louga.

Des stratégies étaient mises en place pour réaliser ces visites à domicile, de manière discrètes, pour éviter la stigmatisation liée à l'infection à VIH.

On n'a pas senti de stigmatisation ou de rejet quelque part. Les gens nous ont ouvert leurs portes. On a discuté avec les familles. On n'a pas abordé le problème du VIH au niveau des familles, mais quand même on a eu à discuter avec les parents des enfants et à observer dans quel milieu ils vivaient. Je me présentais comme le médecin de cet enfant. C'est souvent ça parce qu'eux ils ne connaissent pas l'assistant social. Arrivé à la maison, ils te présentent aux autres membres de la famille comme le médecin de l'enfant. Et donc quand on se rend là-bas, on est bien reçu. On te reçoit avec tout ! On te donne à manger. On échange sur tout (...) les aspects nutritionnels, les aspects sociaux. Qui s'occupe de l'enfant. Qui fait quoi dans la maison.

Médiateur, Mbour.

Ces visites ont également permis de « rencontrer » les hommes de la famille. Fréquemment, ce sont les femmes qui amènent les enfants à la consultation. Les hommes ne sont que très rarement impliqués.

Pouvoir voir et s'entretenir avec les hommes c'était exceptionnel et qui s'implique dans la prise en charge de leurs enfants, c'est très bénéfique.

Assistant social, Bignona.

Les visites à domicile, recommandées par le programme national de lutte contre le sida, en cas de patient perdu de vue, sont rarement réalisées, pour des raisons financières. Dans le cadre du projet, elles faisaient partie du protocole de recherche. Elles sont généralement réalisées par des médiatrices associatives ou les assistants sociaux.

Globalement, ces visites à domicile sont considérées par le personnel psychosocial comme une opportunité pour connaître la réalité socio-économique dans laquelle évoluent les patients. Un assistant social souligne « on voit ce que l'on ne voit pas depuis notre bureau ». En dehors des visites à domiciles, les contacts téléphoniques permettaient de confirmer un rendez-vous ou de faire une relance en cas de retard à la visite.

L'une des principales difficultés était « l'accessibilité téléphonique » des accompagnants, certains numéros étaient erronés, le réseau mobile étant instable dans certaines zones.

Joindre des fois les mamans c'est très difficile. Surtout nous les femmes on néglige les portables. Des fois ça se perd. On oublie ça dans le taxi. Des fois on va au marché on l'oublie sur une table. Et souvent les mamans ne nous informent pas qu'elles n'ont plus de portable.

Médiatrice, Kolda.

Des stratégies ont été mises en place par certaines équipes.

Parfois il y avait des numéros de téléphone qui ne marchaient pas et on ne parvenait pas à joindre la personne. Donc on a trouvé la solution. Dès le départ nous avons impliqué les infirmiers chefs de poste, ils connaissaient les enfants. Lors de la réunion de coordination, nous les avons informés qu'il y avait un projet avec les enfants malnutris, dans leur zone. L'infirmier a été informé qu'il y avait un enfant de sa zone un enfant qui été inclus. Donc ils étaient à l'écoute et nous on permis de contacter les enfants au moment opportun.

Médecin, Kolda.

L'une des difficultés rencontrées par les équipes dans le suivi des enfants était la poursuite du traitement pendant les vacances scolaires.

La difficulté a été les enfants qui ont voulu à un moment donné aller en voyage. Ça peut interrompre le suivi mais l'astuce qu'on a trouvée, souvent c'est des enfants

qui vont à Dakar. On a transféré les enfants le temps des vacances pour ne pas interrompre le suivi.

Médecin, Kolda.

Un certain dégoût des APE a été également rapporté par les équipes psychosociales.

Parmi les enfants que l'on suivait, il y a eu un qui avait un dégoût des APE donc à un certain moment. A force de négocier avec lui, il est arrivé à prendre son APE et là il prend progressivement du poids. Donc sinon franchement nous n'avons pas connu de difficultés avec le produit.

Assistant Social, St Louis.

Compétences acquises et amélioration des pratiques.

Les équipes soignantes (médicales et psychologiques) ont déclaré avoir acquis ou renforcé leurs compétences d'un point de vue médical et relationnel ce qui a favorisé la communication entre les enfants/parents et entre soignants. Ils soulignent également l'amélioration de leurs pratiques de soins.

Je peux dire, sans fausse modestie, on est quand même rigoureux dans notre prise en charge. Mais le projet nous a apporté beaucoup plus de rigueur dans la prise en charge des enfants surtout dans les mesures anthropométriques. On s'est rendu compte que, parfois on prenait mal les mesures surtout la taille, le périmètre brachial, le périmètre tricipital. Donc il y a eu un impact très positif dans la prise en charge et je pense que c'est une chose qui ne va pas se limiter dans la prise en charge de ces enfants. C'est des compétences qu'on a acquises et qu'on va certainement continuer à appliquer, pour améliorer notre pratique.

Médecin, Kolda.

Oui ça a modifié notre pratique dans la prise en charge des enfants dans la mesure où nous avons pu donner des rendez-vous tous les 15 jours. On pensait que cela allait être impossible et que nombreux ne pourront pas venir tous les 15 jours, puisque certains habitent loin. Mais on s'est rendu compte qu'avec l'étude snac's cela était possible. Notre regard a changé, on a peut-être une nouvelle vision. Deuxième instruction que cela nous a appris c'est la mesure des constantes anthropométriques, avant pour dire la vérité c'était l'infirmière qui prenait les mesures anthropométriques, et moi je consultais les malades et je me rendais compte en ce qui concerne le poids et le périmètre crânien, qu'il y avait des petites différences. Je ne jugeais pas que cela était important. Nous avons été formé et je me suis rendu compte que cela n'était pas si évident, que les mesures anthropométriques sont très importantes dans la prise en charge de la malnutrition chez l'enfant. A présent c'est moi qui les fait.

Médecin, Ziguinchor.

Les soignants estiment avoir amélioré leurs pratiques, d'une part grâce aux formations et au cadre rigoureux de l'étude, d'autre part, grâce au matériel fourni par le projet.

La prise des constantes anthropométriques est fondamentale dans l'évaluation de la malnutrition. Pour autant, il est nécessaire d'avoir un matériel de qualité, fonctionnel et adapté. Par exemple, nombre de centre de santé disposaient de toise en bois s'arrêtant à 150 cm, alors que la taille des adolescents dépasse rapidement ce stade de croissance.

L'ensemble des personnels soignants sont unanimes sur le fait que cette étude leur a permis de mieux connaître les enfants et leurs parents/tuteurs d'une part et d'autre part d'améliorer la qualité du suivi. Ce sentiment est particulièrement vif chez les médecins qui avaient des rapports moins fréquents avec les enfants et leurs parents, que l'équipe psychosociale.

Il faut dire là que nous connaissons mieux les enfants qu'auparavant. Parce que les enfants étaient plus ou moins éloignés auparavant mais maintenant, les rendez-vous étant rapprochés, les difficultés des enfants sont mieux cernées d'autant plus que nous les voyons fréquemment avec la famille. Les liens se sont encore plus raffermis.

Médecin, Ziguinchor.

Au delà de la prise de poids, ils ont mieux connu leur médecin, moi je les ai mieux connus. Il y a des mamans pour lesquelles je n'arrivais pas à mettre le visage de leur enfant. Cette proximité avec les parents et les familles aussi, on s'est rapprochée comme une famille maintenant. Au delà de cette médecine, de ces résultats médicaux, il y a eu ce rapprochement là qui est très important. Avant les mamans m'appelaient mais je n'arrivais pas à mettre leur visage, maintenant je les connais.

Médecin, Louga.

Ils font partie de nous-même, parce qu'il y a certaines personnes qui ont des problèmes dans leur foyer. Ils nous parlent de leurs problèmes. Nous sommes en quelque sorte des confidents en même temps pour ces personnes là. Ces personnes font partie de notre famille.

Assistant Social, Mbour

D'autre part, les équipes déclarent mieux se connaître et mieux communiquer entre elles et ont compris concrètement l'intérêt des réunions d'équipe.

Les liens se sont encore plus renforcés entre l'équipe soignante.

Médecin, Bignona.

Le fait de nous voir tous les 15 jours pour suivre les enfants a amélioré la communication.

Médecin, Louga.

Ce constat des équipes soignantes est fréquemment rencontré dans les projets de recherche, qui offrent des moyens matériels et logistiques supplémentaires, renforcent

les capacités par des formations, apportent des suppléments de salaires non négligeables. A coté des aspects matériels, l'amélioration des pratiques procure une satisfaction aux professionnels de santé, habituellement pris dans la routine des soins. Dans le cadre de Snac's, les équipes ont acquis une compétence dans le domaine de la prise en charge nutritionnelle comme les mesures anthropométriques, l'évaluation de la malnutrition la prescription des APE, le suivi clinique et psychosocial des enfants. Comme dans tous les projets de recherche ou dans les interventions de santé publique, se pose néanmoins la question de l'après. L'expérience peut-elle être pérennisée ? L'intervention peut elle s'inscrire dans une activité de routine ? Les avis sont plus réservés. Certains soignants estiment que « *oui, puisque cette prise en charge ne perturbe pas l'activité quotidienne* » et que « *c'est possible si le personnel soignant est motivé et qu'il aime son travail* ».

Pour d'autres, la faisabilité d'une intervention en routine hors projet semble moins évidente. Le projet a permis de « gommer » les principales difficultés que rencontraient les personnels soignants dans leur quotidien : le respect des rendez-vous conditionné par le remboursement du transport ; le coût des bilans et des éventuelles hospitalisations, et l'achat des médicaments qui étaient intégralement pris en charge par le projet, la disponibilité des APE, et la rémunération mensuelle du personnel.

C'est une prise en charge qui est assez lourde. Donc première chose qu'il y ait des ressources humaines, qu'on les forme bien, qu'il y est un engagement des acteurs, et que la logistique suive notamment les APE, par exemple dans ce programme là nous avons eu du Plumpy supTM alors qu'on le trouve plus. C'est un programme qui est bien mais qui est coûteux. On verra à l'évaluation. Ça serait bien si tous les enfants pouvaient bénéficier de ce programme là. Est-ce que l'état peut ? Est-ce que les hôpitaux peuvent ? C'est des gros efforts que le programme Snac's a fourni, déjà rembourser les transports c'est ça qui est un bon facteur de motivation, payer les médicaments autres que les ARV. C'est ça qui est un deuxième facteur de motivation pour garder les gens dans le programme. C'est à prendre en compte à grande échelle. Est ce que nous nous pouvons faire ça ? Ça va être ça la difficulté d'agrandir et d'étendre Snac's. Les APE ça coûte très chers, c'est des médicaments importés ça coûte très cher, l'Etat contribue au financement des ARV cela coûte extrêmes cher. Est-ce que nous pourrions rembourser le transport même à minima. C'est des vraies questions. Snac's a marché à cause de ça. Il y a aussi le contexte environnemental de cette maladie.

Médecin, Louga.

La faisabilité de cette prise en charge est donc, pour les soignants, conditionnée par la pérennité de son financement, à commencer par la disponibilité des APE. Les acteurs institutionnels, comme la division de lutte contre le sida et le comité national de lutte contre le VIH/SIDA se sont engagés à poursuivre ces efforts. Mais au moment où le Sénégal connaît des ruptures récurrentes en ARV et en tests de dépistages, où les ARV de 3^o ligne, ne sont toujours pas disponibles, l'approvisionnement régulier en APE pour les structures de prise en charge pédiatriques du VIH reste un enjeu de taille

Discussion

Ces entretiens nous ont permis d'analyser les perceptions des personnels soignants, vis à vis de l'étude, du dispositif d'information, de son acceptabilité, de l'efficacité de l'intervention et de sa pérennisation. On peut estimer globalement que les éléments de l'étude, le DSIR et l'intervention elles-mêmes connaissent une bonne acceptabilité par les équipes soignantes. Les difficultés rencontrées ont été décrites et certaines solutions ont été mise en place par les équipes. Un site de prise en charge dans la région du Sud a reproduit cette prise en charge en l'adaptant aux adultes infectés par le VIH, suivis dans leur centre. Pour autant la pérennisation de cette intervention semble conditionnée par la poursuite de son financement, tout au moins partiel et de la disponibilité des APE. L'une des limites de cette enquête auprès des soignants est qu'elle a été réalisée essentiellement à partir des entretiens avec les personnels soignants. L'observation des pratiques aurait permis de les croiser avec les discours pour enrichir les analyses.

Partie IV : Discussion

La prévalence de la malnutrition chez les enfants et les adolescents vivant avec le VIH est importante, et la malnutrition comporte un caractère de visibilité (JESSON, *et al.*, 2015). La malnutrition a toujours été associée à un symptôme ou à un stade de l'infection à VIH (HOYT & STAATS, 1991 ; BELEC *et al.*, 1992 ; MHIRI *et al.*, 1992 ; NAHLEN *et al.*, 1993 ; SERWADDA *et al.*, 1995). Pourtant, elle n'est pas systématiquement prise en charge par les structures de santé, mis à part chez les enfants de moins de cinq ans, pour lesquels existent des programmes spécifiques. Une recommandation de l'OMS (2009) propose un document technique de prise en charge des enfants de 6 mois à 14 ans. Ce document n'est cependant pas utilisable en l'état par les équipes soignantes car il est en anglais peu diffusé et le format de ce document est technique.

La prise en charge de la malnutrition en routine se heurte à de nombreuses difficultés. Les APE ne sont pas toujours disponibles dans les hôpitaux, leur utilisation s'adresse uniquement aux enfants de moins de cinq ans, les algorithmes de prise en charge sont mal définis, les équipes médicales insuffisamment formées n'assurent pas toujours un suivi anthropométrique permettant de dépister la malnutrition, elles disposent de plus d'équipements limités.

La prise en charge du VIH pédiatrique a connu un retard considérable par rapport à celle des adultes, ce qui a conduit à la qualifier « d'épidémie invisible » (DESCLAUX, 1997).

Les équipes soignantes font encore face à de nombreuses difficultés : pénurie d'ARV de forme pédiatrique, coût des bilans biologiques, indisponibilité, dans les régions hors de Dakar, des appareils de mesure de la charge virale, permettant un suivi virologique et un dépistage précoce de l'infection, nombre important d'orphelins et d'enfants vivant dans des conditions précaires etc.

C'est dans ce contexte que l'étude Snac's a mis en place un protocole original de récupération nutritionnelle en ambulatoire et s'est donné comme objectif d'évaluer l'efficacité et l'acceptabilité de cette intervention chez les enfants et adolescents infectés par le VIH. Cette thèse, qui représente le volet qualitatif de l'étude, s'est attachée à évaluer l'acceptabilité de ce protocole, à travers l'adhésion au dispositif d'information et à l'intervention elle-même. Elle a tenté d'analyser, à travers le discours des enfants et du personnel de santé, les contours et conditions de cette acceptabilité.

Chapitre 9 : L'acceptabilité du dispositif d'information et de l'intervention

Mettre en place une recherche dans un pays du Sud avec une population vulnérable nécessite de porter une attention particulière à l'information des participants, adultes et enfants. L'équipe de recherche a essayé au travers du DSIR de faciliter la compréhension du protocole, d'accompagner les équipes soignantes dans l'information aux enfants et aux parents/tuteurs. Le but était de rendre cette information accessible, compréhensible et néanmoins complète. Le DSIR permettait d'en faire un exercice relativement ludique. Cette organisation était déterminante. En effet, le personnel soignant sur lequel repose la mise en place et la réalisation de l'étude a une charge de travail importante et des sollicitations multiples (DESCLAUX-SALL, 2016). Le processus d'information à la recherche biomédicale avec les enfants et adolescents se voulait adapté et inclusif. L'équipe de recherche a suivi les recommandations de l'OMS concernant l'âge, évalué à 7 ans, à partir duquel un enfant peut recevoir une information sur la recherche et donner son assentiment (OMS, 2002). De nombreux débats subsistent sur cette question. Selon le Collège Royal de pédiatrie du Royaume Uni, l'enfant doit être en âge d'être scolarisé. Des outils tels « MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research » ont été développés pour évaluer la capacité des enfants à donner leur assentiment. Cet algorithme estime à 11,2 ans l'âge à partir duquel l'enfant serait en mesure de donner son assentiment (HEIN *et al.*, 2015). Ces outils ont été testés et évalués, démontrant leur efficacité dans certains contextes, mais ils n'ont pas encore été utilisés, à notre connaissance, ni validés dans les pays en développement.

Le projet de recherche s'adressait à des enfants et adolescents infectés par le VIH. Or dans l'étude Snac's, seuls 35 % des enfants étaient informés de leur statut vis-à-vis du VIH à l'inclusion. Comment apporter une information la plus complète possible, alors que l'un des critères n'était pas connu des participants ? Est-il éthique d'inclure un enfant non informé de son statut sérologique dans une étude ? L'information transmise lors des séances d'information ne traitait pas, volontairement, de l'infection à VIH. L'information donnée était donc partielle, alors que selon les règles éthiques dans la recherche (ANRS, 2017), l'information au patient doit être accessible et exhaustive. L'équipe de recherche aurait-elle dû n'inclure que les enfants informés de leur statut VIH ?

Il existe deux écoles sur ces questions qui traduisent deux modes de pensée. CORNELI, *et al.*, soulignent l'importance de la connaissance de son statut sérologique par l'enfant, sans pour autant que celle-ci soit considérée comme un critère d'exclusion dans une recherche (CORNELI *et al.*, 2009). BARFIELD & KANE recommandent fortement que les enfants soient informés de leur statut avant de participer à une recherche pour pouvoir pleinement donner leur assentiment (BARFIELD & KANE, 2009). Dans certaines disciplines, notamment en démographie, l'ignorance du statut sérologique n'est pas un

critère d'exclusion, et l'équipe, comme dans Snac's, a le souci d'éviter une révélation accidentelle aux enfants au cours de l'enquête (LE COEUR *et al.*, 2017). L'objectif de l'étude Snac's était d'évaluer l'acceptabilité d'une récupération nutritionnelle ambulatoire chez les enfants et adolescents. L'objectif ne portait pas sur le traitement antirétroviral ou sur la prise en charge directe de l'infection. Néanmoins, le fait d'être infecté par le VIH était un critère d'inclusion. On peut considérer qu'en omettant toute référence au VIH, l'équipe n'apportait pas une information exhaustive.

D'un point de vue pratique, il aurait été difficile de n'inclure que des enfants informés de leur statut, étant donné le nombre limité d'enfants informés de leur statut VIH au Sénégal. L'objectif n'aurait probablement pas pu être atteint ni les hypothèses vérifiées, en particulier par manque de puissance statistique. Pour autant, sur le plan éthique, aurait-on dû faire de la connaissance du statut sérologique une condition à l'inclusion, tout en proposant une prise en charge de la malnutrition, hors étude, pour les enfants non informés ? L'équipe de recherche a pris une position pragmatique sur la question. En faisant le choix d'inclure dans l'étude tous les enfants éligibles, informés ou non de leur statut sérologique, tout en incitant fortement les équipes soignantes à amorcer le processus d'annonce de l'infection. Toutes les précautions ont été prises à toutes les étapes de l'étude, tant lors des échanges verbaux que dans les outils utilisés, pour limiter au maximum le risque d'annonce accidentelle de son statut à un enfant. De fait, aucune annonce accidentelle n'a été déclarée par les équipes soignantes.

Qu'en est-il de l'acceptabilité du projet et de la performance du dispositif d'information ?

Tous les participants éligibles ont donné leur consentement à participer, pour leur enfant ou pour eux-mêmes, au DSIR et ensuite à la recherche proposée, ce qui reflète une bonne acceptabilité de l'outil et du projet. Les résultats de l'évaluation de la compréhension sont cependant mitigés. Ce DSIR a permis d'obtenir un taux convenable de bonne compréhension de l'information chez les parents/tuteurs (68 %) pourtant faiblement alphabétisés, mais un taux globalement plus faible chez les enfants (58 %). Les parents/tuteurs de Dakar (79 %) ont montré une compréhension significativement meilleure que ceux des régions (56 %). La notion de droit du participant dans une recherche a été la moins bien comprise. Le relativement faible taux de réponses correctes pour certaines questions a montré la difficulté des participants à comprendre les aspects techniques et scientifiques d'une étude, avec lesquels ils sont généralement peu familiarisés (HAZEN *et al.*, 2010), notamment les procédures et les droits du participant. Le fait que le droit de sortir de l'étude soit mal compris généralement par les enfants et les parents traduit une réalité de terrain : l'observance aux traitements ARV étant un enjeu important pour son efficacité et la survie des enfants, des mesures incitatives, voire coercitives, entourent le respect du calendrier des visites. Les messages habituellement entendus par les participants, enfants comme parents, sont quelque peu en contradiction

avec la notion de choix d'abandonner le suivi dans l'étude et le traitement par APE. Il est d'autre part, probable que les équipes soignantes n'aient pas insisté outre mesure, sur cet aspect de l'information. De plus, il y a souvent confusion entre une prise en charge de routine et un projet de recherche, (FISCHER *et al.*, 2017), le terme de « projet » étant également utilisé dans des programmes d'intervention de santé publique. Nos résultats coïncident avec ceux rapportés par d'autres études. Selon AFOLABI, *et al.*, seuls 64,8 % des participants de 17 études menées en Afrique entre 1998 et 2013 avaient compris les objectifs de recherche (AFOLABI *et al.*, 2014). Les droits des participants, et plus précisément la possibilité de sortir d'une étude à tout moment avait été comprise par seulement 56,7 % des participants dans 13 études menées en Afrique entre 2003 et 2013 (MANDAVA *et al.*, 2012). Chez les parents/tuteurs, seule la résidence à Dakar était associée à une bonne compréhension de l'information. Ce résultat n'est pas surprenant puisque les enfants de Dakar étaient dans leur grande majorité inclus dans une étude clinique en cours et leurs parents/tuteurs avaient déjà l'expérience de participation à un dispositif d'information à la recherche (DESCLAUX-SALL, 2016). La bonne compréhension de l'information par les enfants était associée à leur statut familial (mère vivante) et au statut du parent/tuteur vis-à-vis de son logement (propriétaire). Dans une population où la prévalence d'orphelins et la précarité socioéconomique sont importantes, cette stabilité constituait vraisemblablement un facteur d'équilibre et de développement personnel chez ces enfants, indépendamment de leur scolarisation. Toutefois, l'absence d'association entre la scolarisation des parents/tuteurs et enfants et la bonne compréhension de l'information dans notre analyse, suggère également que l'espace d'échange créé dans le cadre du DSIR et l'information via un support audiovisuel ont permis d'estomper les différences de compréhension d'un message complexe, selon le niveau d'éducation.

Dans la littérature, on constate des avis divergents sur la question de l'amélioration de la compréhension. Pour NISHIMURA, *et al.*, qui ont réalisé une revue systématique de la littérature portant sur la compréhension de l'information des participants à la recherche dans des essais randomisés, l'information sur la recherche réalisée à l'aide d'un support multimédia seul n'améliorait pas de façon significative la compréhension du participant (NISHIMURA *et al.*, 2013). L'émergence récente de l'utilisation des outils multimédias dans le processus d'information a globalement démontré une satisfaction meilleure de la part des participants, sans pour autant montrer une meilleure compréhension de l'information (FLORY *et al.*, 2004 ; CAMPBELL *et al.* PALMER *et al.*, 2012 ; BICKMORE *et al.*, 2009 ; SHNEERSON *et al.*, 2013 ; ROWBOTHAM *et al.*, 2014 ; FARRELL *et al.*, 2014 ; O'LONERGAN *et al.*, 2011). Ces auteurs s'accordent sur la nécessité de standardiser l'information des participants tout en développant la créativité dans l'élaboration des outils d'information. Selon ANTAL *et al.*, les raisons de ces résultats (que la compréhension ne soit pas améliorée significativement) proviendraient du fait qu'il faudrait introduire dans la conceptualisation de ces outils, des méthodes et des approches cognitives (2017). On peut retenir de l'expérience de Snac's que le DSIR est un outil innovant, ludique, qui a permis de standardiser l'information.

Les groupes de parole composant ce DSIR ont été des lieux de partage et de rencontre en particulier pour les participants des régions. Les deux sites de prise en charge à Dakar avaient une pratique ancienne et régulière des groupes de parole dans le cadre du suivi des enfants et de leurs parents/tuteurs. En revanche, les sites régionaux ne disposaient pas d'expériences ou de pratiques comparables. La faible contribution des enfants des régions dans les groupes de parole peut ainsi s'expliquer par le fait qu'ils n'étaient pas habitués à cette prise de parole en public (JAFFRE *et al.*, 2009) et ne se connaissaient pas entre eux. Les séances ont été l'occasion pour les parents/tuteurs de renouveler la confiance qu'ils portaient aux équipes soignantes et d'affirmer leur détermination à soutenir leur enfant dans cette recherche perçue comme une opportunité pour améliorer sa santé. Une perception similaire a été observée chez les enfants, bien qu'exprimée de façon différente. En effet, ces derniers ont témoigné des moqueries qu'ils subissaient au quotidien sur leur apparence physique, leur maigreur associée chez certains à une petite taille, ainsi que la dispense d'activités physiques à l'école qui, chez certains enfants, pouvait être vécue comme une forme de stigmatisation. L'engagement des parents/tuteurs à améliorer la santé de leur enfant et la volonté des enfants à prendre du poids constituaient leurs principales motivations à participer à cette recherche. La méta-analyse de KRISTA TROMP, *et al.*, a rapporté des points de vue similaires chez les participants à des recherches médicales, thérapeutiques. Dans 31 études analysées, la principale motivation des parents à donner leur consentement pour que leur enfant participe à une recherche était l'amélioration de sa santé. La même observation était faite chez les enfants dans 8 études sur 10. L'originalité du DSIR a été de s'adresser directement aux enfants/adolescents et de les impliquer dans le processus d'information sur l'étude. Nos résultats montrent l'importance de créer des dynamiques collectives chez les adultes comme chez les enfants qui permettent aux participants de se rencontrer, d'échanger sur leurs expériences et leurs préoccupations. Ils confirment l'importance d'intégrer dès la conception des projets de recherche, les modalités d'information des participants. D'autre part, dans les régions du Sud, le DSIR s'est heurté à la barrière linguistique. Le documentaire était présenté en *wolof*, langue peu utilisée par les populations locales.

L'évaluation montre donc qu'un certain nombre d'adaptations serait nécessaire pour renforcer l'efficacité du dispositif : repenser et reformuler certains points mal compris, comme l'explication sur les procédures ou les droits des participants, traduire le documentaire dans les langues locales. Peut-être faudrait-il concevoir des modules complémentaires à adapter en fonction du public à qui l'information s'adresse. Néanmoins, même si les résultats montrent qu'une amélioration du dispositif est souhaitable, on peut considérer que le support audiovisuel a permis de standardiser l'information sur la recherche de manière ludique et de la rendre accessible aux participants quel que soit leur niveau d'éducation chez les enfants. Le livret d'accompagnement remis à l'enfant lui permettait de reprendre les informations a posteriori. Sous format DVD, le support pouvait être facilement transmis aux équipes et diffusé à l'aide d'un ordinateur portable. La production d'un tel support a été possible

dans le contexte de cette étude, grâce aux compétences en multimédia disponibles dans l'équipe de recherche et à l'exploitation gratuite d'un support existant. Son coût a été estimé à moins de 100 euros (traduction, sous titrage, pose de la voix, achat de DVD, licence de logiciel, prise d'images). La production d'un tel outil adapté spécifiquement pour une recherche pourrait toutefois s'avérer plus coûteuse dans d'autres contextes.

Une des limites pour interpréter ces résultats, est le fait que l'outil n'a pas été utilisé, de manière optimale, en dehors des sites de Dakar. Les raisons évoquées étaient l'indisponibilité d'un ordinateur, d'un vidéoprojecteur ou le faible nombre d'enfants réunis. Il est possible que d'autres raisons aient contribué à limiter son utilisation. Ce constat met l'accent sur la nécessité d'accompagner les équipes lors de la mise en place de telles innovations.

L'acceptabilité de l'intervention de récupération nutritionnelle

Comment la récupération nutritionnelle a-t-elle été perçue par les enfants et adolescents ?

La récupération nutritionnelle a été jugée acceptable par les enfants et adolescents qui ont participé aux *focus groups*. Trois déterminants principaux ont été identifiés pour expliquer l'échec du traitement par APE chez certains enfants/adolescents : le dégoût pour les APE, les effets indésirables et l'attente avant d'être consulté. Il est possible que d'autres déterminants interviennent également dans cet échec, des études complémentaires, quantitatives et qualitatives permettraient d'affiner l'analyse de cette question. Notre échantillon comprenait 71 enfants/adolescents, soit 38 % de l'effectif total.

Ces *focus groups* ont été des espaces d'échange et de partage pour les enfants et les adolescents. Ils ont permis d'initier une dynamique de groupe, notamment en région. Les perceptions corporelles des enfants/adolescents ont été illustrées à travers les « dessins imposés ». Ils ont pu être classés en deux catégories. Les dessins des enfants/adolescents en succès, représentant l'avant et l'après de l'intervention et les enfants/adolescents en échec, qui représentaient leurs perceptions corporelles au moment du *focus group*. Ces dessins ont servi d'amorce et de support à la communication. Les réponses des enfants étaient globalement plus courtes, plus concises et moins descriptives que celles des adolescents, ce qui peut s'expliquer par le fait que culturellement, les enfants sont peu incités à dialoguer avec les adultes.

Les dessins ont joué un rôle de « facilitateurs ». L'animateur faisait en sorte que chaque enfant puisse s'exprimer librement en donnant à tour de rôle la parole. Certains dessins d'enfants (notamment les enfants en échec) ont exprimé une certaine souffrance comme les dessins de Ramatoulaye et de Marie. Il est à noter, qu'il y a eu un plus grand nombre

de *focus groups* à Dakar qu'en région. Cela s'explique par la proximité des sites de Dakar avec le centre de recherche (CRCF), étant donné que l'équipe de recherche était associée à ces réunions. D'autre part les premiers sites qui ont démarré l'étude étaient les sites de Dakar, les enfants/adolescents sont donc « sortis » de l'étude plus tôt qu'en région.

Les suggestions des enfants et des adolescents pour améliorer le dispositif de prise en charge de la malnutrition traduisaient les difficultés rencontrées : réduction du rythme des visites (mensuel plutôt que bi-mensuel), rendez-vous en fin d'après midi plutôt qu'en matinée, réduction du temps d'attente aux consultations, pour éviter l'absentéisme à l'école. Sur les produits eux-mêmes, les enfants souhaitaient qu'ils contiennent moins de sucre, moins de sel et moins d'arachide, ce qui reflétait leur sentiment d'écœurement après une prise assez longue. Certains enfants préconisaient aussi de modifier la forme galénique, la pâte étant jugée plus difficile à avaler que la poudre ou des comprimés, comme pour les ARV auxquels les APE étaient souvent comparés. Il existe d'autres APE en dehors du *Plumpy Nut*® et du *Plumpy Sup*™ de *Nutriset*. *Valid International* propose des APE composés de pois-chiche et de sésame. Leur acceptabilité auprès d'adultes infectés par le VIH a été décrite comme bonne, avec cependant les mêmes effets indésirables (diarrhée, vomissements, nausées) (BAHWERE, et al., 2009). D'autres intrants ont été expérimentés, tel que le HEBI auprès d'enfants scolarisés, (TRAN NGA *et al.*, 2013) ; cet APE était élaboré à partir de haricot mungo, soja, riz, sésame, lait en poudre, huile végétale et de minéraux. Son acceptabilité reste correcte, elle est de 75 %, mais les résultats sont meilleurs avec le *Plumpy Nut*®. A l'heure actuelle, seuls le *Plumpy Nut*® et *Plumpy Sup*™ sont disponibles au Sénégal.

Que pensent les équipes soignantes de la récupération nutritionnelle ?

Les entretiens avec les 30 personnes soignantes ont permis de décrire les difficultés que rencontraient les équipes soignantes dans la prise en charge du VIH pédiatrique, décrite comme complexe et différente de celle des adultes. Plusieurs niveaux de difficultés ont été exposés, d'ordre structurel, liées à l'environnement familial et social et liées à l'âge, avec notamment les problèmes de l'adolescence. Les problèmes posés par les ruptures fréquentes d'ARV, des médicaments pour les infections opportunistes, la disponibilité des appareils à CD4, CV de leurs réactifs, ainsi que le coût des bilans pré-thérapeutiques et de suivi ont été longuement décrits par les équipes soignantes. Ces difficultés sont régulièrement évoquées, elles ne sont pas propres à la prise en charge VIH pédiatrique, puisqu'elles existent également pour le suivi des adultes et dans d'autres pays d'Afrique. Elles majorent les problèmes spécifiques à la prise en charge des enfants, comme la dépendance à l'égard des adultes accompagnants ou le difficile passage à l'adolescence.

L'intervention de récupération nutritionnelle a été jugée acceptable par les équipes soignantes. Les équipes ont évoqué peu de difficultés dans l'ensemble, qu'elles ont-elles-mêmes résolues.

Il est vrai que cette intervention a gommé, grâce au financement spécifique du projet, les principales difficultés que sont les dépenses liées au transport, à la prise en charge des médicaments, des bilans et des éventuelles hospitalisations. De plus, le projet garantissait un approvisionnement permanent des APE, *Plumpy Nut*® et *Plumpy Sup*™, ce dernier étant le plus souvent indisponible dans les structures hospitalières.

Chapitre 10 : Quelles sont les principales limites de cette recherche ?

L'évaluation de l'acceptabilité du DSIR est limitée du fait que, comme nous l'avons vu, que tous les enfants de plus de sept ans n'ont pas bénéficié de cet outil. Les inclusions au compte-gouttes et l'indisponibilité du matériel (ordinateur et vidéoprojecteur), sont les raisons évoquées par les équipes dans les régions. L'utilisation de tablette ou de téléphone portable aurait pu être une solution pour proposer une information individuelle aux enfants. Un meilleur accompagnement de l'intervention aurait vraisemblablement amélioré son utilisation. Un biais de mémoire a pu agir sur la compréhension de l'information. Le questionnaire était passé juste après la diffusion du documentaire audiovisuel, il aurait été intéressant de le passer à un autre moment et/ou le repasser une seconde fois au cours de l'étude, pour s'assurer que la compréhension restait bonne. Une autre limite qui ne nous a pas permis d'évaluer l'efficacité de ce dispositif est l'absence de groupe de contrôle. L'analyse de l'acceptabilité du DSIR par les soignants a été limitée par le fait d'une faible appropriation en région de l'outil. L'étude montre cependant que les soignants ont relevé des faiblesses liées au DSIR lui-même comme la barrière de la langue dans les régions du Sud.

L'enquête sur l'acceptabilité de la récupération nutritionnelle comporte elle aussi quelques limites. Le fait que seul un tiers des enfants aient participé aux focus groups (71 sur 184), limite l'interprétation des résultats. Les déterminants de l'échec aux APE sont des indications utiles, qu'il serait intéressant d'affiner par des études quantitatives et qualitatives complémentaires.

La composition des *focus groups* a été souvent très hétérogène, mêlant enfants/adolescents informés et non informés de leur statut sérologique. La mise en place de ces *focus groups* a nécessité un grand travail d'organisation et a demandé une forte mobilisation des équipes soignantes. La constitution d'un focus group regroupant uniquement les enfants informés de leur statut sérologique n'a été possible que dans un site de Dakar. Cette hétérogénéité a été un facteur limitant puisqu'elle n'a pas permis d'approfondir les échanges et les explications, notamment sur les liens entre l'infection à VIH et la malnutrition. En effet, tout au long de l'étude Snac's, la vigilance a été de rigueur afin d'éviter de faire allusion à l'infection à VIH. L'enquête sur les équipes soignantes a connu aussi quelques limites. Il n'a pas été possible, étant donné le nombre

de sites, leur éloignement géographique et la mobilité des équipes, d'avoir un entretien avec tous les professionnels ni de réaliser des observations participantes au cours des visites de suivi. Ces observations auraient permis de croiser les discours et les pratiques.

Pérennisation de l'intervention

La pérennisation de l'intervention est l'un des points critiques, selon les soignants. L'absence d'APE en routine dans les structures hospitalières, la référence obligatoire vers des centres spécialisés, l'absence de prise en charge ambulatoire telle qu'elle a été expérimentée dans Snac's rendent la pérennisation de cette intervention difficile. Elle supposerait de mettre en place une organisation, en particulier pour l'approvisionnement des APE, mais aussi un accompagnement financier pour garantir la régularité des visites (coût du transport). La question est récurrente aussi bien dans les projets de recherche que dans les interventions de santé publique, lorsqu'ils nécessitent un soutien financier pour assurer leur efficacité à long terme.

Quelques recommandations

Au terme de ces réflexions sur l'acceptabilité du dispositif d'information et de l'intervention de récupération nutritionnelle, nous pouvons formuler quelques recommandations.

Pour l'information sur la recherche avec les enfants et adolescents :

- Impliquer tous les acteurs de la recherche dans l'élaboration des outils d'information ;
- mettre en place des outils adaptés et ludiques ;
- adapter les outils aux différents contextes : élaboration de modules complémentaires, traduction en langues locales...
- accompagner le personnel soignant pour l'utilisation d'outils innovants ;
- évaluer tout au long de l'étude la bonne compréhension de l'information ;
- mettre en place des groupes de paroles, permettant aux enfants et adolescents d'échanger sur leurs impressions/perception de la recherche.

Pour la prise en charge de la malnutrition dans un contexte d'infection à VIH pédiatrique :

Intégrer la prise en charge de la malnutrition dans la prise en charge de routine :

-
- Assurer un suivi anthropométrique de base (taille et poids) régulier — déterminer l’IMC à l’aide du logiciel *anthropo* de l’OMS. Il est gratuit, et une application pour les téléphones portable est disponible ;
 - mettre à disposition dans les sites de prise en charge des équipements de base (balance et toise) ;
 - mettre à disposition les APE, pour les enfants de plus de cinq ans ;
 - former tous les personnels (médecin, infirmier, assistant social et médiatrice) à la prise en charge nutritionnelle des grands enfants et ses spécificités ;
 - éditer un guide de prise en charge nutritionnelle court ludique, accompagné d’affiches présentant les algorithmes décisionnels de prise en charge ;
 - intégrer des fiches de suivi nutritionnel au dossier de suivi de l’enfant.
 - intégrer les médiateurs/médiatrices communautaires dans chaque site de prise en charge ;
 - former les équipes soignantes au processus d’annonce du statut sérologique et évaluer régulièrement les modalités d’annonce ;
 - favoriser la recherche sur le développement d’autres formes d’APE, d’ingestion plus facile et de goût plus agréable.

Conclusion

L’objectif de ce travail de recherche était d’évaluer l’acceptabilité d’une intervention nutritionnelle auprès d’enfants et d’adolescents infectés par le VIH et malnutris dans 12 sites de prise en charge du Sénégal. Il a montré les conditions d’acceptabilité de cette intervention et ses limites.

Au-delà des réponses à cette question de recherche, les enquêtes ont permis de décrire les difficultés et les enjeux de la prise en charge de l’infection à VIH pédiatrique notamment en région, qui constituent l’environnement des interventions de récupération nutritionnelle. Le projet Snac’s a expérimenté la mise en place d’un *Dispositif standardisé d’information à la recherche* (DSIR), qui s’avère intéressant même s’il demande à être amélioré. La réflexion reste ouverte sur la délicate question de l’inclusion d’enfants non informés de leur statut sérologique vis-à-vis du VIH dans une étude. Elle méritera d’être approfondie en tenant compte de tous les aspects éthiques et opérationnels qu’elle soulève. Au terme de ce travail, il nous est possible de dire que cette récupération nutritionnelle ambulatoire est acceptable par les principaux acteurs (enfants/adolescents, parents/tuteurs et équipes soignantes), mais la pérennisation d’une telle intervention en routine n’est envisageable qu’avec l’appui et l’engagement des

autorités sanitaires avec la mise en place d'un approvisionnement régulier en APE et d'un accompagnement, notamment financier, adéquat.

L'acceptabilité de l'intervention est malgré tout limitée pour certains enfants et adolescents par la forme et le goût du produit, qui ont conduit à un phénomène d'écœurement et de saturation, un des principaux facteurs d'abandon. Le développement d'autres formes d'APE, d'ingestion plus facile et de goût plus acceptable favoriserait l'efficacité des programmes de récupération nutritionnelle.

La prise en charge de la malnutrition des enfants et des adolescents infectés par le VIH devrait être une composante systématique de la prise en charge du VIH pédiatrique dans les structures publiques de santé. Ses défaillances actuelles révèlent les faiblesses du système de prise en charge. La prise en charge des enfants vivant avec le VIH reste toujours un point faible des programmes nationaux de lutte contre le sida en Afrique : moins bonne couverture ARV, prévalence plus importante d'échec thérapeutiques et de résistances virales (CISSE, *et al.*, 2017). La malnutrition accroit et révèle la vulnérabilité des enfants. Il est temps que la prise en charge des enfants devienne une priorité absolue des programmes nationaux et internationaux, non seulement dans les discours mais aussi dans les faits. Les enfants représentent l'avenir des pays et de l'humanité.

BIBLIOGRAPHIE

- ABELHAUSER, (A.), LEVY, A., LASKA, F., WEILL-PHILIPPE, S. 2001. — Le temps de l'adhésion. in Agence Nationale de Recherche contre le Sida, L'observance aux traitements contre le VIH/Sida Mesures, Déterminants, Evolution, coll. Sciences Sociales et Sida, Paris, 117 p.
- AFOLABI, (M.O.), OKEBE, J.U., MCGRATH, N., LARSON, H.J., BOJANG, K., CHANDRAMOHAN, D. 2014. — Informed Consent Comprehension in African Research Settings. *Tropical Medicine & International Health* ; 19 (6) : 625-42.
- AGENCE NATIONALE DE LA STATISTIQUE ET DE LA DEMOGRAPHIE (ANSD). 2012. — Enquête Démographique et de Santé à Indicateurs Multiples au Sénégal (EDS-MICS) 2010-2011. ANSD et ICF International Calverton, Maryland, USA, rapport, 520 p.
- ALI, (E.), ZACHARIAH, R., SHAMS, Z., MANZI, M., AKTER, T., ALDERS, P., ALLAOUNA, M., Pascale DELCHEVALERIE, P., & HARRIES, A.D. 2015. — Peanut-Based Ready-to-Use Therapeutic Food: How Acceptable and Tolerated Is It among Malnourished Pregnant and Lactating Women in Bangladesh ?. *Maternal & Child Nutrition* 11, n° 4 : 1028-35.
- ALLA, (F.), & Kivits, J. 2015. — La recherche interventionnelle en santé publique : partenariat chercheurs-acteurs, interdisciplinarité et rôle social. *Santé Publique*, 27 (3), 303-304.
- ALLARD, (J.P.), AGHDASSI, E., CHAU, J., TAM, C., KOVACS, C.M., SALIT, I.E., *et al.* 1998. — Effects of vitamin E and C supplementation on oxidative stress and viral load in HIV-infected subjects. *AIDS Lond Engl*. 12 (13) : 1653-9.
- ARPADI, (S.M.), HORLICK, M. N., WANG J., CUFF P., BAMJI, M. & KOTLER, D. P. 1998. — Body composition in prepubertal children with human immunodeficiency virus type 1 infection. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 152 (7), 688-693.
- ARPADI, (S.M.). 2000. — Growth failure in children with HIV infection. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 25 Suppl 1, 37-42.
- ASHWORTH, (A.), BELL R., JAMES W.P.T., WATERLOW J.C. 1968. — Calorie requirements of children recovering from protein-calorie malnutrition. *The Lancet*, 2: 600-603
- ASTHANA, (S.). 1994. — Economic crisis, adjustment and the impact on health. In : PHILLIPS D.R., VERHASSELT Y. *Heath and Development*. London : Routledge, 50-64.
- AUDEMARD, (C.), KOKOU, V., & DESGREES du LOU, A. 2006. — Orphelins et enfants vulnérables en Afrique. [en ligne], consulté le 31 janv. 2017, à l'adresse: <http://www.ceped.org/cdrom/orphelins_sida_2006/fr/index.html>
- BANGSBERG, (D.R.), HECHT, F.M., CHARLEBOIS, E.D, ZOLOPA, A.R., HOLODNIY, M., SHEINER, L., BAMBERGER, J.D., CHENEY, M.A., Moss, A. 2000. — Adherence to protease inhibitors, HIV-1 viral load, and development of drug resistance in an indigent population, *AIDS*, vol. XIV no 4, pp. 357-366.

-
- BANQUE MONDIALE. 2015. — Rapport sur le développement dans le monde 2015 — Abrégé : Pensée, société et comportement, Washington, rapport, 71 p.
- BARFIED, (R.C.) & KANE, J. R. 2008. — Balancing Disclosure of Diagnosis and Assent for Research in Children With HIV. *JAMA* ; 300 (5) : 576-78.
- BECKER, (C.), (ed.), DOZON, J.P. (ed.), OBBO, C. (ed.), TOURÉ, M. (ed.). 1999. — Vivre et penser le sida en Afrique : Experiencing and understanding AIDS in Africa. Paris (FRA) ; Dakar (SEN) ; Paris : Karthala ; CODESRIA ; IRD, 707 p. (Hommes et Sociétés). Sida et Sciences Sociales en Afrique : Colloque International, Sali Portudal (SEN), 1996/11/04-08. ISBN 2-86537-945-0.
- BIANCHI, (J.), KOULOUMDJIAN, (M.F.). 1986. — Le concept d'appropriation, in : LAULAN A., BIANCHI J., KOULOUMDJIAN M.F., eds, L'espace social de la communication, Paris, Edition Retz/CNRS.
- BRANDT, (H.). 1994. — The World Bank, The Monetary Fund, and Poverty. *Int J Health Serv*, 24 : 567-78.
- BRIEND, (A.), LACSALA, R., PRUDHON, C., MOUNIER, B., GRELETTY, Y., GOLDEN (M.H.N.). 1999. — Ready-to-use therapeutic food for treatment of marasmus. *The Lancet*, Volume 353, Issue 9166, Pages 1767-1768.
- BROCK, (J.F.), AUTRET, M. 1952. — Le kwashiorkor en Afrique. Études de Nutrition de la FAO No8. Rome : FAO
- BROWN, (M.), Nga, T.T, HOANG, M.A., MAALOUF-MANASSEH, Z., HAMMOND, W., Thuc, T.M.Y, MINH, T.H.N., LE HOP, T., BERGER, J., & Wieringa, T.F. 2015. — Acceptability of Two Ready-to-Use Therapeutic Foods by HIV-Positive Patients in Vietnam. *Food and Nutrition Bulletin*, 36, n° 2 : 102-10.
- BRUNSON, (M.W.), KRUGER, L.E., TYLER, C.B., & SCHROEDER, S.A. 1996. — Defining Social Acceptability in Ecosystem Management : A Workshop Proceeding. DIANE Publishing, 1997.
- BRUNSON, (M.W.). 1996. — A definition of « social acceptability » in Ecosystem Management, in : BRUNSON, M.W., KRUGER, L. E., TYLER, C. B., & SCHROEDER, S. A. (1997). Defining Social Acceptability in Ecosystem Management, in : A Workshop Proceeding. Portland.
- BUYS, (H.), HENDRICKS, M., ELEY, B., & Hussey, G. 2002. — The role of nutrition and micronutrients in paediatric HIV infection. *SADJ*, 57 (11), 454-456.
- CAMES, (C.), PASCAL, L., DIACK, A., MBODJ, H., OUATTARA, B, DIAGNE, N.R., DIALLO, N.F., MSELLATI, P., MBAYE, N., SY SIGNATE, H. ; MAGGSEN Cohort Study Group. 2017. — Risk Factors for Growth Retardation in HIV-infected Senegalese Children on Antiretroviral Treatment: The ANRS 12279 MAGGSEN Pediatric Cohort Study. *Pediatr Infect Dis J*. Apr ;36 (4): e87-e92.
- CAMES, (C.), VARLOTEAUX, M., HAVE, N.N., BASSINE DIOM, A., MSELLATI, P., MBAYE, N., MBODJ, H., SY SIGNATE, H., & DIACK, A. 2016. — Acceptability of Outpatient Ready-To-

Use Food-Based Protocols in HIV-Infected Senegalese Children and Adolescents Within the MAGGSEN Cohort Study. *Food and Nutrition Bulletin*, 38, n° 1 : 27-36.

CHEAH, (P.Y) & PARKER, M. 2014. — Consent and Assent in Paediatric Research in Low-Income Settings. *BMC Medical Ethics* ; 15 : 22.

CILIBERTO, (M.A.), SANDIGE, H., NDEKHA, M. J., ASHORN, P., BRIEND, A., CILIBERTO, H. M., Manary M.J. 2005. — Comparison of home-based therapy with ready-to-use therapeutic food with standard therapy in the treatment of malnourished Malawian children: a controlled, clinical effectiveness trial. *The American Journal of Clinical Nutrition*, 81(4), 864-870.

CISSÉ, (A.M), LABORDE-BALEN, G., KÉBÉ-FALL, K., *et al.* 2017. — High level of treatment failure and high percentage of resistance to first-line antiretroviral therapies among HIV Infected children infected, outside Dakar (Senegal). Results of a national survey (EnPRISE). *Journal of International AIDS Society* soumis.

CLAVEL, (F.), BRUN-VÉZINET, F., GUÉTARD, D., CHAMARET, S., LAURENT, A., ROUZIOUX, C., REY, M., KATLAMA, C., REY, F., CHAMPELINAUD, J.L., *et al.* 1986. — LAV type II : a second retrovirus associated with AIDS in West Africa. *C R Acad Sci III*, 302(13):485-8.

CNLS. 2014. — Rapport de situation sur la riposte nationale à l'épidémie de VIH/sida au Sénégal : 2012-2013. Suivi de la déclaration politique sur le VIH 2011. Conseil national de lutte contre le sida (CNLS), Programme commun des Nations unies sur le VIH/sida (Onusida), Dakar, rapport, 104 p.

Codex Alimentarius. 2016. — Committee on nutrition and food for special dietary. Proposed draft guideline for ready-to-use-therapeutic-foods. Use 38th session. 5-9 december 2016. Hambourg, rapport, 20 p.

COHEN, (E.), NDAO, A., GUEYE, L., BOËTSCH, G., PASQUET, P., CHAPUIS-LUCCIANI, N. 2012. — La construction sociale du corps chez les sénégalais dans un contexte de transition des modes de vie. *Antropo*, 27, 81-86.

COLLINS, (S.), & SADLER, K. 2002. — Outpatient care for severely malnourished children in emergency relief programmes : a retrospective cohort study. *The Lancet*, 360 (9348), 1824-1830.

COLLINS, (S.). 2001. — Changing the way we address severe malnutrition during famine. *The Lancet*, 358 (9280), 498–501.

CONNER, (E.), SPERLING, R., GELBER, R., KISELEV, P., SCOTT, G., O'SULLIVAN, VANDYKE, R., BEY, M., SHEARER, W., JACOBSON, R.L., JIMENEZ, E., O'NEILL, E., BAZIN, B., DELFRAISSY, J.F, CULNANE, M., COOMBS, R., ELKINS, M., MOYE, J., STRATTON, P., & BALSLEY, J., for the Pediatric AIDS Clinical Trials Group Protocol 076 Study Group. 1994. — Reduction of Maternal-Infant Transmission of Human Immunodeficiency Virus Type 1 with Zidovudine Treatment — *NEJM*, 331(18), 17-18.

-
- CORNELI, (A.), VAZ, L., DULYX, J., OMBA, S., RENNIE, S, BEHETS, F. 2009. — The Role of Disclosure in Relation to Assent to Participate in HIV-Related Research among HIV-Infected Youth : A Formative Study. *Journal of the International AIDS Society* ; 12 (1) : 17.
- COUDERC, (M.). 2012. — Une “Illusion thérapeutique” ? Reconfigurations locales de la recherche clinique sur le VIH au Sénégal. *Autrepart*, 4 (63) : 145-59.
- CUNNINGHAM-RUNDLES, (S.), KIM, S.H., DNISTRIAN, A., NOROSKI, L., MENENDEZ-BOTET, C., GRASSEY, C.B., *et al.* 1996 — Micronutrient and cytokine interaction in congenital pediatric HIV infection. *J Nutr.* 126 (10 Suppl) : 2674S-2679S.
- CUNNINGHAM-RUNDLES, (S.), MCNEELEY, D.F., MOON A. 2005. — Mechanisms of nutrient modulation of the immune response. *J Allergy Clin Immunol.* 115 (6) : 1119-28.
- DABIS, (F.), BEQUET, R., EKOUEVI, D. K., VIHO, I., ROUET, F., HORO, A., ANRS 1201/1202 DITRAME PLUS Study Group. 2005. — Field efficacy of zidovudine, lamivudine and single-dose nevirapine to prevent peripartum HIV transmission. *AIDS* (London, England), 19 (3), 309-318.
- DABIS, (F.), MANDELBROT, L., MSELLATI, P., VAN DE PERRE, P. 1995. — Zidovudine to decrease mother-to-child transmission of HIV-1: is it good for developing countries ? *AIDS*, 9: 204-6.
- DABIS, (F.), MSELLATI, P., MEDA, N., WELFFENS-EKRA, C., YOU, B., MANIGART, O., *et al.* 1999. — 6-month efficacy, tolerance, and acceptability of a short regimen of oral zidovudine to reduce vertical transmission of HIV in breastfed children in Côte d’Ivoire and Burkina Faso: a double-blind placebo-controlled multicentre trial. DITRAME Study Group. Diminution de la Transmission Mère-Enfant. *The Lancet*, 353 (9155), 786-792.
- DESCLAUX (A.), 1997. — L’épidémie invisible : anthropologie d’un système médical à l’épreuve du sida chez l’enfant à Bobo Dioulasso, Burkina Faso, thèse d’anthropologie, soutenue à l’Université d’Aix-Marseille, sous la direction de J. Benoit.
- DESCLAUX, (A.). 2001. — L’observance en Afrique, Question de culture ou vieux problème de santé publique ? in : BESSETTE (D.), M. BUNGENER, D. COSTAGLIOLA, Y.A. FLORI, S. MATHERON, M. MORIN, M. SETBON, Y. SOUTEYRAND, L’observance aux traitements contre le VIH/SIDA: Mesure, déterminants, évolution, Paris, Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales, 57-67 p.
- DESCLAUX-SALL, (C.). 2012. — Dispositif expérimental d’information des participants en préalable à une recherche médicale. In: Evaluation de l’impact bio-clinique et social, individuel et collectif du traitement ARV chez les patients VIH-1 pris en charge depuis 10 ans dans le cadre de l’ISAARV-Cohorte ANRS 1215, ANRS, 5:359-81. Paris.
- DESCLAUX-SALL, (C.). 2016. — Accompagner les enfants dans la recherche : enjeux éthiques et sociaux dans une cohorte VIH au Sénégal. Thèse de santé publique. Université de Montpellier ; 295 p.
- DETREZ, (C.). 2002. — La construction sociale du corps. Editions du Seuil, Paris, 256 p.

-
- DIBARI, (F.), BAHWERE, P., LE GALL, I., GUERRERO, S., MWANIKI, D., & SEAL, A. 2012. — A Qualitative Investigation of Adherence to Nutritional Therapy in Malnourished Adult AIDS Patients in Kenya. *Public Health Nutrition*, 15, n° 02 : 316-23.
- DIOP, (E.I.), DOSSOU, N.I., NDOUR, M.M., BRIEND, A., & WADE, S. 2003. — Comparison of the efficacy of a solid ready-to-use food and a liquid, milk-based diet for the rehabilitation of severely malnourished children: a randomized trial. *The American Journal of Clinical Nutrition*, 78 (2), 302-307.
- DORENBAUM, (A.), CUNNINGHAM, C. K., GELBER, R. D., CULNANE, M., MOFENSON, L., BRITTO, P., *et al.*, International PACTG 316 Team. 2002. — Two-dose intrapartum/newborn nevirapine and standard antiretroviral therapy to reduce perinatal HIV transmission: a randomized trial. *JAMA*, 288(2), 189-198.
- ELENGA, (N.), FASSINOU, P., DOSSOU, R., AKA-DAGO, H., & MSELLATI, P. 2007. — La tache aveugle de l'infection par le VIH en Afrique : la prise en charge de l'infection pédiatrique : l'expérience d'un programme pilote : le « programme enfant Yopougon ». In A. ADJAMAGBO, P. MSELLATI, & P. VIMARD (Éd.), Santé de la reproduction et fécondité dans les pays du Sud : nouveaux contextes et nouveaux comportements (p. 329-355). Louvain-la-Neuve : Academia Bruylant.
- FAO. 2016. — Joint FAO/WHO food standards programme codex committee on nutrition and foods for special dietary uses. 38^e session 5-9 dec. 2016 [en ligne], doc. pdf, consulté le 14 fev. 2017, adresse :
<http://www.fao.org/fao-who-codexalimentarius/sh-proxy/en/?lnk=1&url=https%253A%252F%252Fworkspace.fao.org%252Fsites%252Fcodex%252FMeetings%252FCX-720-38%252Fmf38_09e.pdf>
- FASSINOU, (P.), ELENGA, N., ROUET, F., LAGUIDE, R., KOUAKOUSSUI, K. A., TIMITE, M., *et al.* 2004. — Highly active antiretroviral therapies among HIV-1-infected children in Abidjan, Côte d'Ivoire. *AIDS*, 18(14), 1905-1913.
- FIORENTINO, (M.), BASTARD, G., SEMBÈNE, M., FORTIN, S., TRAISSAC, P., LANDAIS, E. *et al.* 2013. — Anthropometric and micronutrient status of school-children in an urban West Africa setting: a cross-sectional study in Dakar (Senegal). *PLoS One*, 8 (12), 7.
- FISCHL, (M.A.), RICHMAN, D.D., GRIECO, M.H., GOTTLIEB, M. S., VOLBERDING, P.A., LASKIN, O. L. 1987. — The Efficacy of Azidothymidine (AZT) in the Treatment of Patients with AIDS and AIDS-Related Complex. *New England Journal of Medicine*, 317 (4), 185-191.
- GILKS, (C.), VITORIA, M., WHO, *et al.*, 2008. — Traitement antirétroviral de l'infection à VIH chez l'adulte et l'adolescent en situation de ressources limitées : vers un accès universel : recommandations pour une approche de santé publique. Genève.
- GOLDEN, (M.). 1982. — Protein deficiency, energy deficiency and the oedema of malnutrition. *The Lancet*. 5 ;1(8284) :1261-5.
- GOPALAN, (C.), KUMARI, K., HANUMANTHA, R. 1973. — Effect of calorie supplementation on growth of malnourished children. *Am. J. Nutr.* 26 : 563-566.

-
- GOPALAN, (C.). 1968. — Kwashiorkor and marasmus: evolution and distinguishing figures. In: McCance, Widowson (eds). Calorie deficiencies and protein deficiencies. London : Churchill : 49-58.
- GRAINE DE, (I.), POLLOCK, N.J. 1995. — Social aspects of obesity. Gordon and Breach Publishers, Amsterdam, Hollande, 314 p.
- GRINSPOON, (S.) & MULLIGAN, K. 2003. — Weight Loss and Wasting in Patients Infected with Human Immunodeficiency Virus. *Clinical Infectious Diseases*, 36 (Supplement 2), 69-78.
- GUAY, (L.A.), MUSOKE, P., FLEMING, T., BAGENDA, D., ALLEN, M., NAKABIITO, C., ... JACKSON, J. B. 1999. — Intrapartum and neonatal single-dose nevirapine compared with zidovudine for prevention of mother-to-child transmission of HIV-1 in Kampala, Uganda: HIVNET 012 randomised trial. *The Lancet* (London, England), 354 (9181), 795-802. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(99\)80008-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(99)80008-7)
- HANRAHAN, (D.), SEXTON, P., HUI K., TEITCHER, J., SUGARMAN, J., LONDON, A.J., BARNES, M., PURPURA, J., KLITZMAN, R. 2015. — Linguistic and Cultural Challenges in Communication and Translation in US-Sponsored HIV Prevention Research in Emerging Economies. *PloS One* ; 10 (7) : e0133394.
- HARBER, (C.) .1998. — Markets, equity and democracy – structural adjustment and the tensions of educational change in South Africa, *Int J Educ Dev*, 18: 247-54
- HAWE, (P.), & POTVIN, L. 2009. — What is population health intervention research ? *Can J Public Health*, 100 (1), 8-14.
- HAYNES, (R.B.). 1979. — Introduction. R.B. Haynes, D.W. Taylor, D.L. Sackett (Eds.), Compliance in health care, John Hopkins University Press, Baltimore.
- HAZEN, (R.A.), EDER, E., ZYZANSKI, S., REYNOLDS, A.E., REYNOLDS, C.P., KODISH E., NOLL, R.B. 2010. — A Feasibility Trial of a Video Intervention to Improve Informed Consent for Parents of Children with Leukemia. *Pediatric Blood & Cancer* ; 55 (1) : 113-18.
- HEIN, (I.M.), De VRIES, M.C., TROOST, P.W., *et al.* 2015. — Informed Consent instead of assent is appropriate in children from the age of twelve: Policy implications of new findings on children's competence to consent to clinical research. *BMC Med Ethics*, 16-76
- HENDERSON, (R.A.), TALUSAN, K., HUTTON, N., YOLKEN, R. H., & CABALLERO, B. 1998. — Resting energy expenditure and body composition in children with HIV infection. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes and Human Retrovirology* 19 (2), 150-157.
- HINOJOSA, (F.), COINDET, L. 1865. — Apuntes sobre una enfermedad dei pueblo de la Magdalena. *Gac. Med. Mexico* ;1: 137-144
- HUGHES, (S.M.), AMADI, B., MWIYA, M., NKAMBA, H., MULUNDU, G., TOMKINS, A., *et al.* 2009. — CD4 counts decline despite nutritional recovery in HIV-infected Zambian children with severe malnutrition. *Pediatrics*, 123(2), 347-351.

-
- IRENA, (A.H.), BAHWERE, P., OWINO, V.O., DIOP, E. I., BACHMANN, M.O., MBWILI-MULEYA, C., *et al.* 2015. — Comparison of the effectiveness of a milk-free soy-maize-sorghum-based ready-to-use therapeutic food to standard ready-to-use therapeutic food with 25 p. cent milk in nutrition management of severely acutely malnourished Zambian children: an equivalence non-blinded cluster randomised controlled trial. *Maternal & Child Nutrition*, 11 Suppl 4, 105-119.
- JACKSON, (J.B.), MUSOKE, P., FLEMING, T., GUAY, L.A., BAGENDA, D., ALLEN, M. MMIRO, F. 2003. — Intrapartum and neonatal single-dose nevirapine compared with zidovudine for prevention of mother-to-child transmission of HIV-1 in Kampala, Uganda: 18-month follow-up of the HIVNET 012 randomised trial. *The Lancet*, 362(9387), 859-868.
- JAFFRÉ, (Y.), DIALLO, M., ATCHA, V., DICKO, F. 2009. — Anthropological analysis of interactions between health care providers and children in some paediatrics services in Western Africa (Abidjan, Bamako, Conakry). *Bulletin De La Societe De Pathologie Exotique* ; (1990) 102 (4) : 238-46.
- JAFFRE, (Y.). 2015. — Des enfants de l’Afrique de l’Ouest parlent de la maladie, des soins, de l’hôpital : comment leur répondre ? Marseille : Editions Résurgences, 54 p.
- JELLIFFE, (D.B.). 1959. — Protein-Calorie malnutrition in tropical pre-school children. *Journal of Paediatrics*, 54 (2), 227-256.
- JESSON, (J.), & LEROY, V. 2015. — Challenges of malnutrition care among HIV-infected children on antiretroviral treatment in Africa. *Médecine et Maladies Infectieuses*, 45 (5), 149-156.
- JESSON, (J.), COULIBALY, A., SYLLA, M., N’DIAYE, C., DICKO, F., MASSON, D., & LEROY, V. 2017. — Evaluation of a nutritional support intervention in malnourished HIV-infected children in Bamako, Mali. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 19 Volume 76(2), 1 October 2017, p 149–157.
- JESSON, (J.), MASSON, D., ADONON, A., TRAN, C., HABARUGIRA, C., ZIO, R., Growing Up Working Group. 2015. — Prevalence of malnutrition among HIV-infected children in Central and West-African HIV-care programmes supported by the Growing Up Programme in 2011 : a cross-sectional study. *BMC Infectious Diseases*, 15, 216.
- JOHANN-LIANG, (R.), O’NEILL, L., CERVIA, J., HALLER I., GIUNTA, Y., LICHOLAI, T., *et al.* 2000. — Energy balance, viral burden, insulin-like growth factor-1, interleukin-6 and growth impairment in children infected with human immunodeficiency virus. *AIDS*. 14 (6) : 683-90.
- JONES, (K.D.), THITIRI, J., NGARI, M., Berkley, J.A. 2014. — Childhood malnutrition: toward an understanding of infections, inflammation, and antimicrobials. *Food Nutr Bull.* 35(2 Suppl) : S64-70.
- KANJI, (N.), KANJI, N, MANJI F. 1991. — From development to sustained crisis : structural adjustment, equity and health. *Soc Sci Med* ; 33 : 985-93.

-
- KEBEDE, (M.A.), & HAIDAR, J. 2014. — Factors influencing adherence to the food by prescription program among adult HIV positive patients in Addis Ababa, Ethiopia: a facility-based, cross-sectional study. *Infectious Diseases of Poverty* 3, n° 1 : 20.
- KEKITIINWA, (A.), LEE, K.J., WALKER, A.S., MAGANDA, A., DOERHOLT, K., KITAKA, S.B., *et al.* 2008. — Differences in factors associated with initial growth, CD4, and viral load responses to ART in HIV-infected children in Kampala, Uganda, and the United Kingdom/Ireland. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 49 (4), 384-392.
- KESHO BORA STUDY GROUP, & DE VINCENZI, I. 2011. — Triple antiretroviral compared with zidovudine and single-dose nevirapine prophylaxis during pregnancy and breastfeeding for prevention of mother-to-child transmission of HIV-1 (Kesho Bora study): a randomised controlled trial. *The Lancet. Infectious Diseases*, 11(3), 171-180.
- KEUSCH, (G.T.). 2003. — The History of Nutrition: Malnutrition, Infection and Immunity. *J. Nutr.* 133 (1) : 336 S-340 S
- KITZINGER, (J.), MARKOVA, I., & KALAMPALIKIS, N. 2004. — Qu'est-ce que les focus groups ? *Bulletin de psychologie* 57 : 237-244.
- KODISH, (E.). 2003. — Informed consent for pediatric research: Is it really possible ? *The Journal of Pediatrics* ; 142 (2) : 89-90. *UK National Research Ethics Service*.
- KOLETZKO, (B.), LIEN, E., AGOSTONI, C., BÖHLES, H., CAMPOY, C., CETIN, I., *et al.* 2008. — The roles of long-chain polyunsaturated fatty acids in pregnancy, lactation and infancy: review of current knowledge and consensus recommendations. *J Perinat Med.* 36(1) : 514.
- KREBS, (N.F.), MILLER, L.V., HAMBIDGE, K.M. 2014. — Zinc deficiency in infants and children: a review of its complex and synergistic interactions. *Paediatr Int Child Health.* 34(4) : 279-88.
- LALLEMANT, (M.), JOURDAIN, G., LE COEUR, S., KIM, S., KOETSAWANG, S., COMEAU, A. M., *et al.* 2000. — A trial of shortened zidovudine regimens to prevent mother-to-child transmission of human immunodeficiency virus type 1. Perinatal HIV Prevention Trial (Thailand) Investigators. *The New England Journal of Medicine*, 343(14), 982-991.
- LALLEMANT, (M.), JOURDAIN, G., LE COEUR, S., MARY, J.Y., NGO-GIANG-HUONG, N., KOETSAWANG, S., Perinatal HIV Prevention Trial (Thailand) Investigators. 2004. — Single-dose perinatal nevirapine plus standard zidovudine to prevent mother-to-child transmission of HIV-1 in Thailand. *The New England Journal of Medicine*, 351(3), 217-228.
- LAMOUREUX, (A.), MAGNAN, A., VERVLOET, D. 2005. — Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ? *Rev Mal Respir*, 22 :31-4.
- LAULAN, (A.M.). 1984. — Assumer le paradoxe. Inforcom 84, 4^{ème} congrès national des Sciences de l'Information et de la Communication.
- LEIBON, (T.) & GIDEON, (K). 2015. — Informed Consent in Pediatric Research. *Pediatric Drugs* ; 17 (1) : 5-11.
-

-
- LELIJVELD, (N.), SEAL, (A.), WELLS, J.C., KIRKBY, J., OPONDO, C., CHIMWEZI, E., *et al.* 2016. — Chronic disease outcomes after severe acute malnutrition in Malawian children (ChroSAM) : a cohort study. *The Lancet Glob Health*. 4(9): e 654-662.
- LENTERS, (L.), WAZNY, K., BHUTTA, Z.A. 2016. — Management of Severe and Moderate Acute Malnutrition in Children. In: BLACK, R.E., LAXMINARAYAN, R., TEMMERMAN, M., WALKER, N., éditeurs. Reproductive, Maternal, Newborn, and Child Health: Disease Control Priorities, Third Edition (Volume 2) Washington (DC): The International Bank for Reconstruction and Development / The World Bank.
- LOPEZ, (A.), CACOUB, P., MACDOUGALL, I.C., PEYRIN-BIROULET L. 2016. — Iron deficiency anaemia. *The Lancet*. 387 (10021) : 907-16.
- LOWENTHAL, (E.D.), BAKEERA-KITAKA, S., MARUKUTIRA, T., CHAPMAN, J., GOLDRATH, K., & FERRAND, R.A. 2014. — Perinatally acquired HIV infection in adolescents from sub-Saharan Africa: a review of emerging challenges. *The Lancet. Infectious Diseases*, 14 (7), 627-639.
- MAHY, (M.), PENAZZATO, M., CIARANELLO, A., MOFENSON, L., YIANOUTSOS, C.T., DAVIES, M.A., STOVER, J. 2017. — Improving estimates of children living with HIV from the Spectrum AIDS Impact Model. *AIDS*, 31:S13-S22.
- MANDAVA, (A.), PACE, C., CAMPBELL, B., EMANUEL, E., GRADY, C. 2012. — The Quality of Informed Consent : Mapping the Landscape. A Review of Empirical Data from Developing and Developed Countries. *Journal of Medical Ethics* ; 38 (6): 356-65.
- MANDELROT, (L.), LANDREAU-MASCARO, A., REKACEWICZ, C., BERREBI, A., BÉNIFLA, J. L., BURGARD, M., Agence Nationale de Recherches sur le SIDA (ANRS) 075 Study Group. 2001. — Lamivudine-zidovudine combination for prevention of maternal-infant transmission of HIV-1. *JAMA*, 285(16), 2083-2093.
- MBOUP, (S.), ESSEX, M., KANK, P., NDOYE, I., BARIN, F., SAMBA, BOYE, C.S., RICARD, D., DENIS, F., ROMET, J.L. 1986. — The HTL IV virus: a new human retrovirus without pathogen protection against the HTLV III/LAV virus? *Afr J Sex Transmi Dis*, 2(2):81-4.
- MBURU, (G.), HODGSON, I., KALIBAB, S., HAAMUJOMPA, C., CATALDO, F., LOWENTHAL, E.D. 2014. — Adolescent HIV disclosure in Zambia : barriers, facilitators and outcomes. *Journal of the International AIDS Society*. 17 :18866.
- MCLAREN, (D.). 1974. — The great protein fiasco. *The Lancet*, 304 (7872), 93-96.
- MECHANIC, (D.). 1998. — Function and limits of trust in providing medical care. *J Health Polit Policy Law*. 23 : 661-86
- MICHELS, (D.), & EGG, J. 2007. — Enseignements de la crise du Niger de 2004-2005 pour les politiques de prévention et de gestion des crises alimentaires. France : IRAM, publication série d'étude MAE, rapport, 133 p.
- MILLER, (T.L.), EVANS, S. J., JOHN ORAV, E., MORRIS, V., MCINTOSH, K., & WINTER, H.S. 1993. — Growth and body composition in children infected with the human immunodeficiency virus-1. *The American journal of clinical nutrition*, 57 (4), 588-592.

-
- MILLER, (V.A.), DROTAR, D., BURANT, C., KODISH, E. 2005. — Clinician–Parent Communication during Informed Consent for Pediatric Leukemia Trials. *Journal of Pediatric Psychology* ; 30 (3) : 219-29.
- MINISTERE DE LA SANTE ET DE L’ACTION ET DE L’ACTION SOCIALE. 2013. — Protocole national de prise en charge de la malnutrition aigue. Ministere de la sante et de l’action sociale division de l’alimentation et de la nutrition. Dakar.
- MOODLEY, (D.), MOODLEY, J., COOVADIA, H., GRAY, G., MCINTYRE, J., HOFMYER, J., South African Intrapartum Nevirapine Trial (SAINT) Investigators. 2003. — A multicenter randomized controlled trial of nevirapine versus a combination of zidovudine and lamivudine to reduce intrapartum and early postpartum mother-to-child transmission of human immunodeficiency virus type 1. *The Journal of Infectious Diseases*, 187(5), 725-735.
- MORIN, (M.). 2001. — De la recherche à l’intervention sur l’observance thérapeutique : contributions et perspectives des sciences sociales. », in BESSETTE (D.), M. BUNGNER, D. COSTAGLIOLA, Y.A. FLORI, S. MATHERON, M. MORIN, M. SETBON, Y. SOUTEYRAND, L’observance aux traitements contre le VIH/Sida : Mesures, déterminants, évolution, Paris, Agence nationale de recherches sur le sida, 5-21 p.
- MORROW, (V.) & RICHARDS, M. 1996. — The Ethics of Social Research with Children: An Overview. *Children & Society*, 10 (2), p.90-105.
- MSF. 2010. — Yes We Care MSF Lux. MSF_lutter contre la malnutrition. Luxembourg, MSF. [en ligne], consulté le 10 avr. 2015 adresse : <<https://www.youtube.com/watch?v=LRstT1liC0>>
- MUSOKE, (P.M.), MUDIOPE, P., BARLOW-MOSHA, L. N., AJUNA, P., BAGENDA, D., MUBIRU, M. M., *et al.* 2010. — Growth, immune and viral responses in HIV infected African children receiving highly active antiretroviral therapy: a prospective cohort study. *BMC pediatrics*, 10, 56.
- NAIDOO, (R.), RENNERT, W., LUNG, A., NAIDOO, K., & MCKERROW, N. 2010. — The influence of nutritional status on the response to HAART in HIV-infected children in South Africa. *The Pediatric Infectious Disease Journal*, 29 (6), 511-513.
- NDEKHA, (M.J.), MANARY, M.J., ASHORN, P., & BRIEND, A. 2005. — Home-based therapy with ready-to-use therapeutic food is of benefit to malnourished, HIV-infected Malawian children. *Acta Paediatrica*, 94 (2), 222-225.
- NDOYE, (I.), TAVERNE, B., DESCLAUX, A., LANIECE, I., EGROT, M., DELAPORTE, E., SOW, P.S., MBOUP, S., SYLLA, O., CISS, M. 2002. — Présentation de l’Initiative sénégalaise d’accès aux antirétroviraux, in DESCLAUX (A.), LANIECE, I., NDOYE, I., TAVERNE, B., 2002. L’initiative sénégalaise d’accès aux médicaments antirétroviraux Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales, Paris, ANRS, collection Sciences sociales et sida.
- NEWELL, (M.L.), BORJA, M.C., & PECKHAM, C. 2003. — Height, weight, and growth in children born to mothers with HIV-1 infection in Europe. *Pediatrics*, 111 (1), 52-60.

-
- NGA, (T.T.), NGUYEN, M., MATHISEN, R., HOA, D.T.B., MINH, N.H., BERGER, J., & WIERINGA, F.T. 2013. — Acceptability and impact on anthropometry of a locally developed Ready-to-use therapeutic food in pre-school children in Vietnam. *Nutrition Journal*, 12 : 120.
- NISHIMURA, (R.), CAREY, J., ERWIN, P.J., TILBURT, J.C., MURAD, M.H., MCCORMICK, J.B. 2013. — Improving understanding in the research informed consent process: a systematic review of 54 interventions tested in randomized control trials. *BMC Medical Ethic* ;14:28.
- NORMET, (L). 1926. — La bouffissure d'Annam. *Bull.Soc. Franç. Pathol, Exot*,19 : 207-213.
- NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS. 1999. — The Ethics of Clinical Research in Developing Countries. London: Nuffield Council on Bioethics.
- NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS. 2005. — The Ethics of Research Related to Healthcare in Developing Countries : A Follow-up Discussion Paper Based on the Workshop Held in Cape Town, South Africa 12-14th February 2004. London: Nuffield Council on Bioethics.
- NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS. 2015. — Children and Clinical Research: Ethical Issues. United Kingdom: Nuffield Council on Bioethics.
- NUTRISET. 2010 — L'Accord d'usage de brevets Nutriset / Ird. doc. pdf [en ligne], consulté 6 mar. 2017, adresse : <http://www.nutriset.fr/fr/rendre-accessible/des-brevets-au-service-du-d%C3%A9veloppement/accord-d-usage/>
- O'LONERGAN, (T.A.), THERESA, A., & FORSTER-HARWOOD, J.E. 2011. — Novel Approach to Parental Permission and Child Assent for Research : Improving Comprehension. *Pediatrics* ; 127 (5) : 917-24.
- OLSEN, (M.F.), TESFAYE, M., KAESTEL, P., FRIIS, H., & Holm, L. 2013. — Use, perceptions, and acceptability of a ready-to-use supplementary food among adult HIV patients initiating antiretroviral treatment: a qualitative study in Ethiopia. *Patient Preference and Adherence*, 7, 481-488.
- OMS & ONUSIDA, 2015. — Lancement de nouvelles normes pour améliorer les soins aux adolescents. Genève, rapport, 3 p.
- OMS. 2006. — Médicaments antirétroviraux pour traiter la femme enceinte et prévenir l'infection à VIH chez l'enfant : vers un accès universel : recommandations basées sur une approche de santé publique. Genève, rapport, 92 p.
- OMS. 2006. — Traitement antirétroviral de l'infection à VIH chez l'adulte et l'adolescent en situation de ressources limitées vers un accès universel recommandations pour une approche de santé publique. Genève, rapport, 132 p.
- OMS. 2010. — Traitement antirétroviral de l'infection à VIH chez le nourrisson et l'enfant : vers un accès universel : recommandations pour une approche de santé publique. Genève, rapport, 228 p.

-
- OMS. 2012. — Note technique : Suppléments alimentaires pour la prise en charge de la malnutrition aiguë modérée chez les nourrissons et les enfants âgés de 6 à 59 mois. Genève, rapport, 19 p.
- OMS. 2012. — Mise à jour programmatique. Utilisation des antirétroviraux pour traiter la femme enceinte et prévenir l'infection à VIH chez le nourrisson. Résumé analytique. Genève, rapport, 10 p.
- OMS. 2013. — Lignes directrices unifiées sur l'utilisation des antirétroviraux pour le traitement et la prévention de l'infection à VIH Résumé des principales caractéristiques et recommandations. Genève, rapport, 16 p.
- OMS. 2015. — Lignes directrices : mises à jour de la prise en charge de la malnutrition aiguë sévère chez le nourrisson et chez l'enfant. Genève, 128 p.
- ONUSIDA. 2016. — Fiche d'information. Dernières statistiques sur l'état de l'épidémie de sida.
- ONUSIDA, UNICEF & USAID. 2002. — Les enfants au bord du gouffre, [en ligne], doc. pdf, consulté le 15 janv. 2017, adresse : <http://www.orphelinssida.org/docs/Enfants%20au%20bord%20du%20gouffre%202002.pdf>
- ONUSIDA, UNICEF & USAID. 2004. — Les enfants au bord du gouffre, [en ligne], doc. pdf, consulté le 15 janv. 2017, adresse : https://www.unicef.org/french/sowc06/pdfs/COB_2004_French.pdf.
- OUDE LASHOF, (A.M.L.), DE BOCK, R., HERBRECHT, R., DE PAUW, B.E., KRCMERY, V., AOUN, M., *et al.* 2004 — An open multicentre comparative study of the efficacy, safety and tolerance of fluconazole and itraconazole in the treatment of cancer patients with oropharyngeal candidiasis. *Eur J Cancer*. 40 (9) : 1314-9.
- OXTOBY, (M. J.). 1990. — Perinatally acquired human immunodeficiency virus infection. *The Pediatric Infectious Disease Journal*, 9(9), 609-619.
- PAILLAUD, (E.), MERLIER, I., DUPEYRON, C., SCHERMAN E., POUPON, J., BORIES, P.N. 2004. — Oral candidiasis and nutritional deficiencies in elderly hospitalised patients. *Br J Nutr*. 92 (5) : 861-7.
- PEABODY, (J.W.). 1996. — Economic reform and health sector policy : lessons from structural adjustment programs. *Soc Sci Med*, 43 : 823-35.
- PEACOCK-VILLADA, (E.), RICHARDSON, B.A., & JOHN-STEWART, G.C. 2011. — Post-HAART outcomes in pediatric populations: comparison of resource-limited and developed countries. *Pediatrics*, 127 (2), 423-441.
- PETRA STUDY TEAM. 2002. — Efficacy of three short-course regimens of zidovudine and lamivudine in preventing early and late transmission of HIV-1 from mother to child in Tanzania, South Africa, and Uganda (Petra study): a randomised, double-blind, placebo-controlled trial. *The Lancet*, 359(9313), 1178-1186.

-
- PETTIFOR, (J.M.). 2014. — Calcium and vitamin D metabolism in children in developing countries. *Ann Nutr Metab.* 64 Suppl 2 :15-22.
- POTVIN, (L.), DI RUGGIERO, E., & SHOVELLER, J.A. 2013. — Pour une science des solutions : la recherche interventionnelle en santé des population in *La santé en action* - n° 425 - Septembre.
- PREBLE, (E.A.), 1990. — Impact of HIV/AIDS on African children. *Social science & medicine*, 31(6), 671–680. [en ligne], doc. pdf, consulté le 15 mar. 2017, adresse : <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/027795369090249R>>
- PRICE, (P.E.). 2008. — Education, psychology and “compliance”. *Diabetes Metab Res Rev*, 24:101—5.
- REARDON, (T.), KELLY, V. CRAWFORD, E. DIAGANA, B. DIONÉ, J. SAVASDOGO, K. BOUGHTON, D. 1997. — Promoting sustainable intensification and productivity growth in Sahel agriculture after macroeconomic policy reform. *Food Policy*, 22 : 317-27.
- Recommandation de Gorée. Initiative Internationale : « Place des antirétroviraux dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH en Afrique ». 2002. — Consulté 30 mai 2017, à l'adresse <http://telemedecine.ledamed.org/IMG/html/doc-10802.html>>
- RIDDE, (V.). 2012 — Réflexions sur les per diem dans les projets de développement en Afrique, *Bulletin de l'APAD*, 34-36.
- RODAS-MOYA, (S.), PENGNONYANG, S., KODISH, S., DE PEE, S., & PHANUPHAK, P. 2017. — Psychosocial factors influencing preferences for food and nutritional supplements among people living with HIV in Bangkok, Thailand. *Appetite*.108 : 498-505.
- ROLLINS, (N.), SAADEH, R.J., & WHO. 2009. — Guidelines for an integrated approach to the nutritional care of HIV-infected children (6 months-14 years). [En ligne], doc. pdf, consulté le 15 mar. 2014, adresse : <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK143685/>>
- ROMERO-ALVIRA, (D.), ROCHE, E. 1998. — The keys of oxidative stress in acquired immune deficiency syndrome apoptosis. *Med Hypotheses*. 51(2) : 169-73.
- ROSE, (A.M.), HALL, C.S., & MARTINEZ-ALIER, N. 2014. — Aetiology and management of malnutrition in HIV-positive children. *Archives of Disease in Childhood*, 99 (6), 546-551.
- ROUET, (F.), FASSINOU, P., INWOLEY, A., ANAKY, M. F., KOUAKOUSSUI, A., ROUZIOUX, C., *et al.* 2006. — Long-term survival and immuno-virological response of African HIV-1-infected children to highly active antiretroviral therapy regimens. *AIDS*, 20 (18), 2315-2319.
- RUIZ-CASARES, (M.) & THOMPSON, J. 2016. — Obtaining Meaningful Informed Consent : Preliminary Results of a Study to Develop Visual Informed Consent Forms with Children. *Children's Géographies* ;14 (1): 35-45.
- RYTTER, (M.J.H.), KOLTE, L., BRIEND, A, FRIIS, H., CHRISTENSEN, V.B. 2014. — The immune system in children with malnutrition-a systematic review. *PloS One*. 9 (8) : e105017.
-

-
- SAFRAN, (D.G.), KOSINSKI, M., TARLOV, A.R. 1998. — The primary care Assessment Survey : tests of data quality and measurement performance. *Med Care* ;36 :728-39
- SALMA, (P.). 1989. — Les effets pervers des politiques d'ajustements dans les économies semi-industrialisées. *Revue Tiers Monde*, XXX : 39-57.
- SAMMONS, (H.M.), WRIGHT, K., YOUNG, B., FARSIDES, B. 2016 — Research with Children and Young People : Not on Them. *Archives of Disease in Childhood* ; 101 (12) : 1086-89.
- SANTINI, (A.), NOVELLINO, E., ARMINI, V., & RITIENI, A. 2013. — State of the art of Ready-to-Use Therapeutic Food : A tool for nutraceuticals addition to foodstuff. *Food Chemistry*, 140(4), 843-849.
- SCHAIBLE, (U.E.), KAUFMANN, S.H.E. 2007. — Malnutrition and infection: complex mechanisms and global impacts. *PLoS Med.* 4(5) : e 115.
- SCHINZ, (O.). 2002. — Pourquoi les ethnologues s'établissent en enfer ? Maîtrise de soi, maîtrise de son terrain, [En ligne], consulté le 4 avr. 2017 doc. pdf, adresse : <<http://www.ethnographiques.org/2002/Schinz.htm>>
- SCRIMSHAW, (N.S.), TAYLOR, C.E., & Gordon, J.E. 1959. — Interaction of nutrition and infection. *Am J Med Sci.* 237, 367-403.
- SENEGAL (REPUBLIQUE DU ~), 2015. — Enquête démographique et de santé continue (EDS Continue) 2015, [en ligne], doc. pdf, consulté le 15 janv. 2017, adresse : <<http://www.dhsprogram.com/pubs/pdf/FR320/FR320.pdf>>.
- SHAFFER, (N.), CHUACHOOWONG, R., MOCK, P., BHADRAKOM, A., SIRIWASIN, C., YOUNG, W., *et al.* 1999. — Short-course zidovudine for perinatal HIV-1 transmission in Bangkok, Thailand: a randomised controlled trial. *The Lancet*, 353(9155), 773-780.
- SIDIBÉ, (E.H.). 2007. — Reflections on mental retardation and congenital hypothyroidism: effects of trace mineral deficiencies. *Santé Montrouge Fr.* 17(1):4150.
- SOW, (K.) & DESCLAUX, A., 2002. — L'adhésion au traitement antirétroviral , in DESCLAUX & *al.* L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales, ANRS, coll. Sciences sociales et sida, Paris, 129-143 p.
- SPIRE, (B.) & MOATTI J.-P. 2000. — L'observance, une donnée dynamique. *Transcriptase*, nov., vol LXXXVII, n°5, 5-7 p.
- STRATTON, (R.J.), GREEN, C.J., ELIA, M. 2003. — Scientific criteria for defining malnutrition Disease-Related Malnutrition. An Evidence Based Approach to Treatment CABI Publishing Wallingford, livre, 848 p.
- SUNGUYA, (B.F.), POUDEL, K.C., MLUNDE, L.B., OTSUKA, K., YASUOKA, J., URASSA, D.P., *et al.* 2012. — Ready to Use Therapeutic Foods (RUTF) improves undernutrition among ART-treated, HIV-positive children in Dar es Salaam, Tanzania. *Nutrition Journal*, 11, 60.

-
- SUTCLIFFE, (C.G.), VAN DIJK, J.H., BOLTON, C., PERSAUD, D., & MOSS, W.J. 2008. — Effectiveness of antiretroviral therapy among HIV-infected children in sub-Saharan Africa. *The Lancet. Infectious Diseases*, 8 (8), 477-489.
- SUTCLIFFE, (C.G.), VAN DIJK, J.H., MUNSANJE, B., HAMANGABA, F., SINYWIMAANZI, P., THUMA, P. E., *et al.* 2011. — Weight and height z-scores improve after initiating ART among HIV-infected children in rural Zambia: a cohort study. *BMC infectious diseases*, 11, 54.
- SYNNOT, (A.), RYAN, R., PRICTOR, M., FETHERSTONHAUGH, D., PARKER, B. 2014. — Audio-Visual Presentation of Information for Informed Consent for Participation in Clinical Trials. *Cochrane Database of Systematic Reviews* May 9 ; (5).
- TERRIS, (M.). 1999. — The neoliberal triad of anti-health reforms: government budget cutting, deregulation, and privatization. *J Public Health Policy*, 20(2) : 149-67.
- THIOR, (I.), LOCKMAN, S., SMEATON, L.M., SHAPIRO, R.L., WESTER, C., HEYMANN, S.J., ... Mashie Study Team. 2006. — Breastfeeding plus infant zidovudine prophylaxis for 6 months vs formula feeding plus infant zidovudine for 1 month to reduce mother-to-child HIV transmission in Botswana: a randomized trial: the Mashie Study. *JAMA*, 296(7), 794-805. <https://doi.org/10.1001/jama.296.7.794>
- TOURETTE-TURGIS, (C.), REBILLON, M. 2002. — Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/SIDA, de la théorie à la pratique. Paris, Ed. Comment dire.
- TROMP, (K.), ZWAAN, C.M., de VATHORST, S.V. 2016. — Motivations of children and their parents to participate in drug research: a systematic review. *Eur J Pediatr*, 175(5) : 599-612.
- UK NATIONAL RESEARCH ETHICS SERVICE. 2011. — Guidance for researchers and reviewers: Information sheets & consent forms. United Kingdom, rapport, 195 p.
- UNAIDS. 2014. — The Gap report. Switzerland.
- UNAIDS. 2016. — UNAIDS report on the global AIDS epidemic.
- UNICEF, OMS, Pam, 2007. — Prise en charge communautaire de la malnutrition sévère aigue. Genève, rapport, 8 p.
- VAN DE PERRE, (P.), SIMONON, A., MSELLATI, P., HITIMANA, D.-G., VAIRA, D., BAZUBAGIRA, A., LEPAGE, P. 1991. — Postnatal Transmission of Human Immunodeficiency Virus Type 1 from Mother to Infant. *New England Journal of Medicine*, 325(9), 593-598.
- VAN DER GAAG, (J.), BARHAM, T. 1998. — Health and health expenditures in adjusting and non-adjusting countries. *Soc Sci Med*, 46(8) : 995-1009.
- VARLOTEAUX, (M.), TAVERNE, B., CAMES, C., SIGNATE SY, H. 2014. — Hospitalisation d'un enfant vivant avec le VIH à Dakar. Quel coût pour la famille ? *Bull.Soc.Pathol.Exot.* DOI 10.1007/s13149-014-0375-4
-

-
- VINDROLA-PADROS, (C.), MARTINS, A., COYNE, I., BRYAN, G., GIBSON, F. 2016. — From informed consent to dissemination : Using participatory visual methods with young people with long-term conditions at different stages of research. *Global Public Health* ; 11 (5-6) : 636-50.
- WALIGORA, (M.), DRANSEIKA, V., PIASECKI, J. 2014. — Child's Assent in Research: Age Threshold or Personalisation ? *BMC Medical Ethics*. ;15 (1): 44.
- WALKER, (A.S.), MULENGA, V., SINYINZA, F., LISHIMPI, K., NUNN, A., CHINTU, C., *et al.* 2006. — Determinants of survival without antiretroviral therapy after infancy in HIV-1-infected Zambian children in the CHAP Trial. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 42 (5), 637-645.
- WATERLOW, (J.C.), PAYNE, P.R. 1975. — The protein gap. *Nature*. 258 : 113-117
- WATERLOW, (J.C.). 1961. — The rate of recovery of malnourished infants in relation to the protein and calorie levels of the diet. *Journal of Tropical Pediatrics Afr Child Health* ; 7:16-22.
- WEIGEL, (R.), PHIRI, S., CHIPUTULA, F., GUMULIRA, J., BRINKHOF, M., GSPONER, T., *et al.* 2010. — Growth response to antiretroviral treatment in HIV-infected children: a cohort study from Lilongwe, Malawi. *Tropical medicine & international health*, 15 (8), 934-944.
- WHO. 2001 — New Data on the Prevention of Mother-to-Child Transmission of HIV and Their Policy Implications: conclusions and recommendations. WHO Technical Consultation on Behalf of the UNFPA/UNICEF/WHO/UNAIDS Inter-Agency Task Team on Mother-to-child Transmission of HIV. Genève, rapport, 38 p.
- WHO. 2004 — Antiretroviral drugs for treating pregnant women and prevention HIV infection in infants: guidelines on care, treatment and support for women living with HIV/AIDS and their children in resource-constrained settings. Genève, rapport, 58 p.
- WHO. 2010. — Rapid Advice: use of antiretroviral drugs for treating pregnant women and preventing HIV infection in infants. Genève, rapport, 15 p.
- WHO. 2015. — Guideline on When to Start Antiretroviral Therapy and on Pre-Exposure Prophylaxis for HIV. Genève, rapport, 78 p.
- WHO. 2002. — Guidance for Researchers and Reviewers : Information Sheets & Consent Forms. United Kingdom. [En ligne], consulté le 19 oct. 2016 doc. pdf, adresse : <<http://www.wales.nhs.uk/sitesplus/documents/866/Guidelines%20NRES%20on%20Information%20Sheet%20%26%20Consent%20Form.pdf>>
- WHO. 2009. — Guidelines for an integrated approach to the nutritional care of HIV-infected children (6 months-14 years). Preliminary version for country introduction. Geneva, rapport, 92 p.
- WHO. 2015. — Lignes directrices : mises à jour de la prise en charge de la malnutrition aiguë sévère chez le nourrisson et chez l'enfant. Geneva, 118 p.
-

-
- WHO. The process of obtaining Informed consent. Geneva. doc.: <http://www.who.int/rpc/research_ethics/Process_seeking_IF_printing.pdf>[Accessed 19 October 2016].
- WIKTOR, (S. Z.), EKPINI, E., KARON, J. M., NKENGASONG, J., MAURICE, C., SEVERIN, S. T., ... GREENBERG, A. E. 1999. — Short-course oral zidovudine for prevention of mother-to-child transmission of HIV-1 in Abidjan, Côte d'Ivoire: a randomised trial. *The Lancet*, 353(9155), 781-785.
- WILLIAMS, (C.D.). 1933. — A nutritional disease of childhood associated with a maize diet. *Arch. Dis. Child*, 8 : 423-433
- WILLIAMS, (C.D.). 1935. — Kwashiorkor: a nutritional disease of children associated with a maize diet. *The Lancet*, 2 : 1151-1152.
- Williams, (I.G.), & De Cock, K. M. 1996. — The XI international conference on AIDS. Vancouver 7-12 July 1996. A review of Clinical Science Track B. Genitourinary Medicine, 72(5), 365-369. Consulté à l'adresse <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1195707/>
- WISEMAN, (E.M.), BAR-EL DADON, S., REIFEN, R. 2016. — The vicious cycle of vitamin A deficiency: A review. *Crit Rev Food Sci Nutr*. 22 ; 57 (17) : 3703-3714.
- WRIGHT, (M.T.). 2000. — The old problem of adherence : Research on treatment adherence and its relevance for HIV/AIDS », *AIDS Care*, vol. XII, no6, pp. 703-710.

Liste des annexes

- Annexe I : Présentation du *Plumpy Nut* ®
- Annexe II : Présentation du *Plumpy Sup* ™
- Annexe III : Article de l'étude pilote
- Annexe IV : Document audiovisuel
- Annexe V : Livret d'accueil
- Annexe VI : Questionnaire de compréhension de l'information
- Annexe VII : Calendrier de la mise en place du DSIR
- Annexe VIII : Grille d'entretien des focus groups enfants/adolescents
- Annexe IX : Calendrier des *focus groups*
- Annexe X : Première grille d'entretien des équipes soignantes
- Annexe XI : Seconde grille d'entretien des équipes soignantes
- Annexe XII : Article soumis

Annexe I Présentation du Plumpy Nut®



Fig. 25. — Composition en macronutriments des ATPE

Tableau VII — Composition en macronutriments des ATPE

Macronutriments	par 100 g
Energie ^a	520-550
Protéines ^b	10-12
Lipides ^b	45-60
Acides gras n-6 ^b	3-10
Acides gras n-3b ^b	0,3-2,5
Teneur en humidité ^b	2,5
^a unité en kcal	
^b en pourcentage (%)	

Tableau VIII — Composition en micronutriments des ATPE

Vitamines	par 100 g
Vitamine A ^a	0,8-1,1
Vitamine D ^b	15-20
Vitamine E ^a	> 20
Vitamine K ^b	15-30
Vitamine B1 ^a	>0,5
Vitamine B2 ^a	>1,6
Vitamine C ^a	>50
Vitamine B6 ^a	>0,6

Vitamine B12 ^b	>1,6
Acide Folique ^b	>200
Niacine ^a	>5
Acide pantothénique ^a	>3
Biotine ^b	>60
Sels minéraux	
Sodium ^a	<290
Potassium ^a	1 110-1 400
Calcium ^a	300-600
Phosphore ^a	300-600
Magnésium ^a	80-140
Fer ^a	10-14
Zinc ^a	11-14
Cuivre ^a	1,4-1,8
Sélénium ^b	20-40
Iode ^b	70-140
^a L'unité est en mg	
^b L'unité est en µg	

Annexe II Présentation du Plumpy SupTM



Fig. 26. — Illustration du *Plumpy Sup*TM

Tableau IX — Composition en nutriments proposée pour les suppléments alimentaires destinés à la prise en charge de la malnutrition aigue modérée (OOMS, 2012)

Nutriments ^a	Minimum	Maximum
Protéine ^f	20	43
Matière grasse	25	65
Minéraux ^b		
Sodium	~	500
Potassium	1 500	2 200
Magnésium	280	420
Phosphore ^g	850	1 400
Zinc	20	35
Calcium	1 000	1 400
Cuivre	1	3,5
Fer ^h	18	30
Iode ^c	150	350
Sélénium ^{c,i}	35	90
Manganèse	1	2 ^j
Vitamines Hydrosolubles ^b		

Thiamine (B1)	> 1	~
Riboflavine (B2)	> 4	~
Pyridoxine (B6)	> 2	~
Cobalamine (B12) ^c	> 5	~
Folate ^c	> 400 ^k	~
Niacine	> 25	~
Ascorbate	> 150	~
Acide pantothénique	> 5	~
Biotine ^c	> 20	~
Vitamines liposolubles ^c		
Rétinol	2000	3000
Cholécalciférol	20	60
Vitamine E ^b	> 30	~
Phytoménadione	> 50	~
Acide gras		
Acide gras ω-6 ^d	> 4,5	< 10
Acide gras ω-3 ^d	> 0,5	< 3
Acide gras trans ^e		3
Rapports entre nutriments		
Rapport Ca/P	1,0	1,5
Rapport Zn/C su	5	20
Rapport Zn/Fe	0,8	3,5
Rapport vitamine C/Fe	3	16
^a L'unité est g		
^b L'unité est le mg		
^c L'unité est le µg		
^d % énergie		
^e % graisses totales		
^f Les concentrations suggérées sont calculées en partant de l'hypothèse selon laquelle les suppléments alimentaires fournissent 70 % des apports énergétiques. Il ne s'agit pas d'une recommandation visant à ce que les suppléments alimentaires fournissent 70 % de l'apport		

énergétique des enfants modérément malnutris. La formulation est telle qu'elle serait sûre et efficace si la quantité prise par les enfants modérément malnutris représentaient 100 % des besoins en énergie et elle serait aussi bénéfique, bien que dans une moindre mesure, si les quantités étaient inférieures. Il n'existe pas de données probantes permettant de déterminer les niveaux maximums pour certains nutriments. Dans les pays où des niveaux maximums pour ces nutriments sont établis pour les enfants en bonne santé, il semblerait approprié d'utiliser ces quantités pour la formulation des produits.

^g À l'exclusion de la plupart du phosphore issu des phytates parce qu'il n'est pas biodisponible – hypothèse selon laquelle 30 % du phosphore issu de sources végétales peut être absorbé.

^h Hypothèse selon laquelle 5 % du fer est bio disponible.

ⁱ Assure l'homogénéité de l'aliment du fait de la faible limite de toxicité du sélénium.

^j Cette valeur proposée s'applique au manganèse ajouté et non au manganèse intrinsèque se trouvant naturellement dans les aliments.

^k Équivalent à 240 µg (0,24 mg) d'acide folique.

Acceptability of Outpatient Ready-To-Use Food-Based Protocols in HIV-Infected Senegalese Children and Adolescents Within the MAGGSEN Cohort Study

ssion:
sagepub.com/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/0379572116679053
fmb.sagepub.com


Cecile Cames, PhD¹, Marie Varloteaux, MSc¹,
Ndeye Ngone Have², Alhadji Bassine Diom³,
Philippe Msellati, MD, PhD¹, Ngagne Mbaye, MD³,
Helene Mbodj, MD², Haby Sy Signate, MD, PhD²,
and Aminata Diack, MD²; for the ANRS 12279 MAGGSEN
Cohort Study Group

Abstract

Objectives: To assess the acceptability of ready-to-use food (RUF)-based outpatient protocols in HIV-infected children and adolescents with severe acute malnutrition (SAM) and moderate acute malnutrition (MAM).

Methods: Plumpy Nut and Plumpy Sup were supplied every 2 weeks and prescribed by weight to SAM and MAM children, respectively. Forty-three children, 24 MAM and 19 SAM, were enrolled. Organoleptic appreciation, feeding modalities, and perceptions surrounding RUF were recorded at week 2. Sachets were counted to measure adherence throughout the study.

Results: Median age was 12.2 years (interquartile range: 9.3-14.8), and 91% were on antiretroviral treatment. Overall, 80%, 76%, 68%, and 68% of children initially rated RUF color, taste, smell, and mouth feeling as good. However, feelings of disgust, refusal to eat, fragmentation of intake, self-stigma, and sharing within the household were commonly reported. Eighteen MAM and 7 SAM experienced weight recovery. Recovery duration was 54 days (31-90) in MAM versus 114 days (69-151) in SAM children ($P = .02$). Their rate of RUF consumption compared to amount prescribed was approximately

¹ Institut de Recherche pour le Développement (IRD), UMI233 IRD, U1175 INSERM, Université de Montpellier, Montpellier, France

² Centre Hospitalier National d'Enfants Albert Royer, Dakar, Senegal

³ Unité pédiatrique de soin et d'accompagnement, Synergie pour l'Enfance – Hôpital Roi Baudouin, Guediawaye, Senegal

Corresponding Author:

Cecile Cames, Institut de Recherche pour le Développement (IRD), UMI233 IRD, U1175 INSERM, Université de Montpellier, 911 Avenue Agropolis, 34394 Montpellier, France.
Email: cecile.cames@ird.fr

50% from week 2 to week 10. Nine failed to gain weight or consume RUF and were discontinued for clinical management, and 9 dropped out due to distance to the clinic.

Conclusion: Initial RUF acceptability was satisfactory. More than half the children had successful weight recovery, although adherence to RUF prescription was suboptimal. However, further research is needed to propose therapeutic foods with improved palatability, alternative and simpler intervention design, and procedures for continuous and tailored psychosocial support in this vulnerable population. Trial registration: NCT01771562 (Current Controlled Trials).

Keywords

acute malnutrition, acceptability, HIV, ready-to-use therapeutic food, adolescents, Africa

Introduction

Scaling up of antiretroviral treatment (ART) has dramatically reduced the mortality of HIV-infected children worldwide and thus allowed HIV infection to become, to some extent, a chronic disease.¹ However, HIV infection has the potential to induce growth failure in children or to increase the severity of preexisting undernutrition. Consequently, severe acute malnutrition (SAM) and moderate acute malnutrition (MAM) remain common in HIV-infected children and adolescents, even when on ART,^{2,3} and are strongly associated with death.⁴

Since 2007, the United Nations has recommended ready-to-use therapeutic food (RUTF) for the outpatient nutritional rehabilitation of children with uncomplicated SAM,⁵ and most African countries adopted national guidelines for RUTF-based nutritional rehabilitation of children <5 years, including those with HIV. In the management of MAM, ready-to-use supplementary food (RUSF) is recommended as an option as well as other fortified foods and enhanced family diet.⁶ Provision of RUTF and RUSF, although originally developed for pediatric use, has become a widely used strategy among HIV-infected adults through food-by-prescription programs in low-income settings.^{7,8}

Data on the acceptability of RUTF in malnourished outpatients are sparse and mixed. Qualitative studies conducted in Southern Africa among HIV-infected adults^{9,10} reported poor overall acceptability of RUTF. The RUTF was mostly found unacceptable by pregnant and lactating Bangladeshi women,¹¹ whereas its organoleptic

qualities were rated as good in another quantitative study from Vietnam carried out in HIV-infected children <5 years and adults.¹² Data on acceptability outcomes of RUTF or RUSF therapies in undernourished HIV-infected older children and adolescents are unavailable.

The ANRS 12279 MAGSEN Pediatric Cohort Study aims to investigate the growth and metabolic disorders among HIV-infected Senegalese children. Recently, we reported a high prevalence of acute malnutrition in children aged 5 to 16 years, after a median duration of 4 years on ART.¹³ We implemented a pilot intervention within the cohort for outpatient nutritional rehabilitation using imported RUTF (Plumpy Nut; Nutriset, Malaunay, France) and RUSF (Plumpy Sup; Nutriset). Both ready-to-use foods (RUFs) are energy-dense lipid pastes made from peanut butter, oil, sugar, and a high vitamin and mineral supplement (RUTF also contains milk powder, while RUSF contains soy proteins) packed in 92 g individual sachets providing 500 kcal.¹⁴

In the absence of specific and practical guidance for the nutritional rehabilitation of HIV-infected children ≥5 years, the intervention protocol was designed in compliance with Senegalese recommendations¹⁵ and adapted from the World Health Organization (WHO) framework for the nutritional care of HIV-infected children aged 6 months to 14 years.¹⁶ The objectives of the present analysis are to assess the acceptability of this intervention in HIV-infected children and adolescents through their description of organoleptic appreciation of RUF and compliance with the protocol modalities.

Methods

Study Setting

The study was carried out in Dakar from April to December 2014 within the ANRS 12279 MAGG-SEN Pediatric Cohort Study. Full details of the rationale for the MAGGSEN Study and methods are provided elsewhere.¹³ Briefly, the MAGGSEN Study included HIV-1-infected children aged 2 to <16 years under active follow-up in 2 HIV clinics, Albert Royer National Hospital and Roi Baudouin Hospital. Children were seen every 3 months for a complete clinical assessment and every 6 months for laboratory monitoring. The study protocol was approved by the Ethics and Regulatory Committees in Senegal and the Ethics Committee of the Institute of Research for Development. All parents or legal guardians provided written consent.

Study Protocol

According to the WHO guidelines,¹⁷ MAM was defined as weight-for-height z score (WHZ) in children <5 years or body mass index-for-age z score (BMIZ) in children ≥ 5 years of <-2 and ≥ -3 , respectively, and SAM as WHZ or BMIZ <-3. Within the week preceding enrollment, all eligible children were prescribed anthelmintics and given an appetite test,¹⁵ which assesses the child's ability to consume a quantity of RUTF or RUSF per his/her weight. As an example, a child weighing 10 to 15 kg should be able to eat at least half a sachet during the test. Subsequent study visits took place every 2 weeks and were conducted by a nurse and a social worker, under the supervision of a physician. At each visit, RUSF or RUTF was dispensed—RUSF was provided to children with MAM following a prescription of 75 kcal/kg of body weight/d and RUTF to children with SAM following a prescription of 200 kcal/kg/d. Prescription by weight involves a high daily dose in older HIV-infected children and adolescents. In particular, RUTF is expected to provide the child with SAM a complete diet in replacement of the habitual household diet¹⁶ and also cover the extra energy needs due to HIV infection.¹⁸ In this study and to preserve habitual diet, the maximum energy intake provided by

RUF was limited to 2000 kcal/d (ie, 4 sachets), and children were advised to spread the RUF intake throughout the day, preferably outside mealtimes. Children were discharged from the nutritional intervention when they reached their target weight, derived from BMIZ/WHZ > -1.5 .¹⁵ Throughout the study, the social worker provided incentives, advice, and explanations to children and caregivers whenever needed.

Population and Data Collection

The study included HIV-infected children aged ≥ 6 months to <18 years, enrolled in the MAGGSEN Study or attending the study clinics, presenting at their follow-up visit with MAM or SAM without medical complications, and who succeeded at the appetite test. This was a convenience sample as children were enrolled during a 6-month period (April to September 2014) up to the financial and human resource limits for the cohort.

At enrollment, a clinical assessment was performed, and patients' socioeconomic and therapeutic data were recorded from the patients' files. The Household Food Insecurity Access Scale—a list of 9 specific questions about the availability and accessibility of foods and related worry for the household during the previous month—was used to assess food insecurity.¹⁹ This access scale generates a 4-class variable of food insecurity—none, mild, moderate, and severe. In this study, we used a binary indicator—food-secure (none) versus food-insecure household (mild to severe). At each follow-up visit, the unused RUF sachets from the previous provision were collected and registered for consumption monitoring. Children were weighed in their underwear to the nearest 100 g with an electronic scale. At enrollment and at target weight visit, height was measured twice to the nearest millimeter with a roll-up measuring rod, and the mean was used in the analyses. Anthropometrics were measured using Seca devices (Hamburg, Germany). At week 2, a structured questionnaire covering the organoleptic perception of RUF, the mode of consumption, the associated stigma, and potential sharing within the family was administered to children ≥ 5 years and/or to the caregiver.

Data Management and Analysis

Children who reached their target weight are referred to as "recovery." Those who experienced medical complications after their enrollment, failed to gain weight during 6 consecutive weeks, or refused to consume the RUF were discontinued from the study for clinical management and are referred to as "failure." Those who discontinued their participation in the study are referred to as "default." Height and weight were converted into WHZ, BMIZ, and height-for-age z score using WHO reference values.^{20,21} Children's characteristics were compared by type of malnutrition (SAM or MAM) using the Fisher exact and Wilcoxon rank sum tests as appropriate and by outcome in the study (recovery, failure, or default).

Consumption of RUF was assessed at each follow-up visit by subtracting the number of unused sachets from the number prescribed. Acceptability data were compared, using the Fisher exact test, by malnutrition status, by age as a categorical variable (<12 years, ≥ 12 years), and by outcome in the study.

Continuous variables are expressed as median with interquartile range. Differences were considered statistically significant at $P < .05$. All statistical analyses were performed using SAS version 9.3 (Cary, North Carolina).

Results

Size and Characteristics of the Study Population

During the inclusion period, 43 children, perinatally HIV infected, presented at the study clinics with MAM ($n = 24$) or SAM without complications ($n = 19$) and were enrolled in the intervention; 39 were on ART (≥ 3 drugs; Table 1). All passed the appetite test at the first attempt, except 1 who succeeded at the third. Most (38 of 43) were enrolled in the MAGSEN Study. Median age was 12.2 years (9.3–14.8), and only 2 of the children were <5 years. In most cases, the mother was the caregiver; however, 7 of 24 MAM children and 9 of 19 SAM children were permanently placed with a grandmother ($n = 8$), aunt ($n = 6$), cousin ($n = 1$), or neighbor ($n = 1$). Of the 43

enrolled children, 25 (58%) recovered their weight; 9 failed to gain weight and/or to consume RUF and were discontinued from the study to be initiated on the first- ($n = 1$) or second-line ART ($n = 8$), of the latter, 2 also initiated an HIV status disclosure process; and 9 defaulted to follow-up due to distance from the clinic (Table 2). Children with MAM ($n = 18$ of 24) were more likely to recover their weight than their SAM counterparts ($n = 7$ of 19; $P = .01$). Their nutritional rehabilitation was also faster, 54 days (31–90) in MAM children versus 114 days (69–151) in SAM children ($P = .02$), but their daily weight gains were similar, 1.4 g/kg (1.0–1.9) versus 1.3 g/kg (1.1–2.8), in MAM and SAM children, respectively.

Acceptability Outcomes

Overall acceptability was assessed by questionnaire in 41 child-caregiver pairs at the 2-week visit.

Organoleptic appreciation. Overall, 80%, 76%, 68%, and 68% of children initially rated the RUF color, taste, smell, and mouth feeling as good, respectively (Table 3). However, 12 of the 41 children reported that they felt disgusted by RUF, and there had been occasions when they simply refused to eat it.

Intake modalities. In most cases, the caregiver was responsible for supervising RUF intake, and the child needed encouragement to eat (Table 4). Half of the children ate the RUF in place of breakfast. The main mode for eating the RUF was directly from the sachet; however, some children/caregivers used other feeding strategies like diluting the sachet into water to make a gruel or spreading it over a piece of bread.

Perceptions and behaviors surrounding RUF. Most children ($n = 34$) had understood that they were prescribed RUF due to their malnutrition status, 3 because they were sick, and 4 did not know the reason; 38 of the 41 perceived RUF as a drug. At least 15 of the 41 children stated they used to hide from others when eating RUF. Reasons given to explain this embarrassment were the fear of jealous reactions ($n = 5$), teasing ($n = 2$), or arousing pity ($n = 1$), and 7 did not wish to respond to the question.

Table 1. Characteristics of HIV-Infected Children at Enrollment in the Study by Malnutrition Status.

Characteristics	Children With MAM		Children With SAM		P value for Difference*
	Median (IQR) or %	n	Median (IQR) or %	n	
Girls	38	9/24	26	5/19	.44
Age, years	11.0 (7.7 to 13.3)		13.3 (11.8 to 15.3)		.02
Mother deceased	30	7/23	60	9/15	.07
In school	91	21/23	67	10/15	.09
Food insecure household	83	19/23	87	13/15	.78
ART	96	23/24	84	16/19	.31
First line	61	14/23	69	11/16	.61
Second line	39	9/23	31	5/16	
Duration on ART, years	5.0 (2.9 to 7.2)		5.1 (2.4 to 7.3)		.95
HIV status disclosed	29	7/24	42	8/19	.52
Viral load < 300 copies/mL	75	18/24	50	9/18	.12
HAZ	-1.0 (-1.9 to -0.23)		-2.0 (-3.5 to -1.5)		.004
BMIZ/WHZ	-2.4 (-2.6 to -2.2)		-3.4 (-3.7 to -3.2)		< .0001

Abbreviations: ART, antiretroviral treatment; BMIZ, body mass index-for-age z score; HAZ, height-for-age z score; IQR, interquartile range; MAM, moderate acute malnutrition; SAM, severe acute malnutrition; WHZ, weight-for-height z score.

*Statistics are Fisher exact test and Wilcoxon rank sum test as appropriate.

Table 2. Characteristics of HIV-Infected Children at Enrollment and During the Intervention by Study Outcome.

Characteristics	Recovery		Failure		Default	
	Median (IQR) or %	n	Median (IQR) or %	n	Median (IQR) or %	n
At enrollment						
Age, years	10.7 (7.6 to 13.3)		13.5 (11.9 to 14.9)		14.3 (11.0 to 15.0)	
Food insecure household	82	18/22	100	7/7	78	7/9
ART	92	23/25	78	7/9	100	9/9
Viral load <300 copies/mL	71	17/24	11	1/9	100	9/9
BMIZ/WHZ	-2.5 (-3.0 to -2.3)		-3.3 (-3.5 to -3.1)		-2.9 (-3.2 to -2.5)	
SAM	28	7/25	89	8/9	44	4/9
HAZ	-1.4 (-2.1 to -0.6)		-2.0 (-2.5 to -1.8)		-1.5 (-2.1 to -0.4)	
During the intervention						
Weight gain, g/d	1.3 (1.1 to 1.9)		0.1 (-0.2 to 0.7)		0.4 (0 to 0.6)	
Duration, days	63 (35 to 114)		63 (34 to 97)		63 (41 to 89)	

Abbreviations: ART, antiretroviral treatment; BMIZ, body mass index-for-age z score; HAZ, height-for-age z score; IQR, interquartile range; SAM, severe acute malnutrition; WHZ, weight-for-height z score.

Caregivers attested to sharing within the household—27% with other children, 7% with other adults, and 32% admitted to taking RUF for themselves. Many caregivers (59%) felt that they would need RUF therapy for themselves, whereas others stated that other adults and other children, living in the household, would also need RUF (43% and, 63% respectively). Children also reported sharing—22% with other

children and 12% with other adults in the household.

The data were also compared by product (RUTF or RUSF) and subsequent outcome in the study, and no remarkable association was found. Comparisons by age group revealed that younger children (<12 years) were more likely to need encouragement ($P = .05$) while eating and to hide from others ($P = .004$).

Table 3. Organoleptic Appreciation of RUTF/RUSF Among Undernourished HIV-Infected Children and Their Caregivers 2 Weeks After Enrollment in the Study.

Organoleptic Appreciation Rated as Good*	Children with RUTF/RUSF, N = 41		
	n	%	Organoleptic Appreciation Rated as Fair to Poor: Main Commentaries
Color	33	80	"Too ugly," "Would like it yellow"
Taste	31	76	"Aftertaste of peanut flour is too strong," "Too sweet," "Too salty," "Too sour"
Smell	28	68	"Smell of peanut flour is too strong," "Smells like medicine," "Makes me want to vomit"
Mouth feeling	28	68	"Fills the mouth," "Difficult to swallow," "Too soft," "Makes me want to vomit," "Hard to chew if not hungry"

Abbreviations: RUSF, ready-to-use supplementary food; RUTF, ready-to-use therapeutic food.

*All questions were posed to children ≥ 5 years or to the caregiver if children < 5 years.

Table 4. RUTF/RUSF Consumption Practices Among Undernourished HIV-Infected Children and Their Caregivers 2 Weeks After Enrollment in the Study.

RUF Intake Modalities*	Children with RUTF/RUSF, N = 41	
	n	%
Responsible for RUF intake		
Caregiver	24	58
Child	10	24
Both	7	16
Support needed when eating	25	61
Single dose consumed over several feedings	18	44
Intake duration > 30 minutes	19	46
Time of intake		
As breakfast	23	56
As a snack	23	56
Just before meals	16	39
Just after meals	9	22
Mode of intake		
Direct feeding from the sachet	41	100
Diluted in gruel	14	34
Spread on bread	7	17

Abbreviations: RUF, ready-to-use food; RUSF, ready-to-use supplementary food; RUTF, ready-to-use therapeutic food.

*All questions were posed to children ≥ 5 years or to the caregiver if children < 5 years.

Consumption of RUF in children who recovered. The rate of RUF consumption was assessed at each follow-up visit up to week 10, which is approximately the median duration of the study among children who recovered. Median proportions of RUF consumed compared to RUF prescribed

were 50% (50-95), 71% (32-87), 50% (33-89), 50% (45-89), and 50% (50-93) at week 2, 4, 6, 8, and 10, respectively. There was no difference between malnutrition groups in the rates of RUF consumption.

Discussion

With regard to initial acceptability, most children participating in this outpatient nutritional rehabilitation protocol reported a positive organoleptic appreciation of RUF. This result is consistent with those of a previous study that also assessed organoleptic qualities using a structured questionnaire in a similar context.¹² However, such a quantitative approach might insufficiently explore the children's actual perception as they may answer what they think is the "desirable response," particularly in the context of a food aid program. In our study, extensive investigations revealed that most children needed continuous encouragement from the caregiver and that feelings of nausea, disgust, and refusals were common. Moreover, organoleptic acceptability is likely to decrease over time, due to saturation with RUF's taste and dietary monotony. Qualitative studies conducted in HIV-infected adults on ART enrolled in similar RUF protocols (Plumpy Nut or Plumpy Sup) reported that most outpatients were pleased to receive RUF and perceived it to be beneficial as a therapeutic product for improving general health.^{9,22,23} In spite of this, most of them indicated that they disliked the RUF taste, which was perceived to induce nausea and vomiting, and that both the taste and consistency

made it difficult to swallow. A leading reason for nonadherence in these studies was boredom with having to consume the product so frequently over a long period of time. In low-income settings, Plumpy Nut and Plumpy Sup are thus far the most widely available and accessible products for outpatient therapy. Studies comparing the acceptability of a novel milk-free soy–maize–sorghum RUTF versus peanut-based RUTF (Plumpy Nut) in healthy children²⁴ and not-wasted HIV/tuberculosis adults²⁵ could not demonstrate the superiority of this alternative product. As palatability of therapeutic foods constitutes a primary criterion for the acceptability of rehabilitation protocols, further research is urgently needed to offer products with improved organoleptic qualities, particularly for adolescents and adults.

Although children and caregivers were advised to eat the sachets at snack time to preserve family meals, many substituted their habitual breakfast with RUF and/or consumed a sachet at an inopportune time, just before or just after meals. Almost half of the children could not consume a full RUF dose in a single feeding. To cope with nausea and lack of appetite, children were advised to have small bites of RUF throughout the day until the amount prescribed was consumed. Feeding strategies, which consist of alternating RUF consumption with meals and dividing intake throughout the day, may not be feasible in practice, due to school and transportation constraints, especially when a child is prescribed up to 4 sachets per day.

Moreover, self-stigma was reported by some children who so feared adverse reactions that they hid from others when eating RUF. In this study, where barely one-third of children were informed of their HIV status, HIV-associated stigma with RUF was not mentioned. In Southern Africa, where HIV-associated stigma with RUF is widespread, this has ultimately led to poor adherence in adult outpatients.^{9,10,22} In Senegal, a low HIV prevalence country, RUF seems at this time to remain associated with child health and nutrition.

Sharing of RUF with people beyond the immediate family was common (and probably underreported) in our study, thus depleting the nutritional supplement available to the child. Food insecurity was highly prevalent in these

HIV-affected households, and it is likely that other family members would need nutritional support. Sharing was commonly reported in individual-targeted HIV food programs where “food by prescription” is mostly used to focus on HIV-related wasting.^{9,22,26} The effectiveness and feasibility of food-based interventions for the entire family, distributed by HIV clinics to complement individual-targeted food aid, need to be evaluated.

In this study, overall adherence with “by weight” RUF prescription was rather low and stable from the beginning, at around 50%, corresponding to an average of 2 sachets consumed daily. Similar to our results, a study in Vietnam reported that 65% and 81% of RUTF prescription was consumed by HIV-infected children <5 years and adults, respectively.¹² Of note, in that study, children received 1 dose and adults received 2 doses daily during a 4-week period. The combination of previously mentioned factors, such as boredom with RUF, lack of time to consume, self-stigmatization, and sharing within family, may explain this poor adherence result. Assessment of adherence to RUF in HIV-infected adults, prescribed 2 to 4 sachets daily for 3 to 12 months, suggested that 2 sachets would be a physiologically and socially acceptable option.^{9,22,23}

Ultimately, 25 of the 43 children enrolled in outpatient RUF-based protocols had a successful weight recovery. Median duration to recovery in MAM children was 54 days, whereas for SAM children, it was nearly twice as long, at 114 days. Daily weight gains, 1.4 and 1.3 g/kg in MAM and SAM children, respectively, were by far lower than those reported in HIV-infected SAM children <5 years under similar RUTF protocols^{27–31} but were found to be highly consistent with HIV-infected adults’ weight gain outcomes.⁸ In older children and adolescents, slow weight gain and its corollary, longer recovery duration, are likely to strongly affect acceptability of such outpatient RUF-based protocols. Effectively, improvement in weight is hardly perceptible by the patient, his/her caregiver, and the health worker and might present a risk of discouragement (such situations were observed within the study). In addition, coming to the HIV clinic

every 2 weeks for a long period of time involves huge effort and constraints for undernourished children, who are largely at school and have a long commute to reach the clinic. This was the reason given by 9 children, all on ART and with undetectable viral load, for discontinuing their participation in the study after 63 days on average. To partly alleviate this burden, monthly follow-up visits would be more appropriate for children in school. However, it would involve massive RUF provision (1 box = 12 kg), which in turn could create difficulties with transportation because of physical weakness and stigmatization due to noticeable branded boxes, household storage, and increased sharing as reported in HIV-infected adults.^{9,10}

This study has 2 important limitations. As a pilot intervention, it was designed for a short duration and had limited funding, so thus enrolled only a small number of patients as and when they came to their routine care. Second, the results were obtained in a research context, providing free medical support and remuneration for travel costs to attend the frequent visits. Although the findings may not be generalizable to all undernourished HIV-infected children and adolescents, they provide initial data on the overall acceptability and feasibility of outpatient RUF-based protocols among undernourished HIV-infected children ≥ 5 years. As such, they allowed for the funding and scaling up of these therapeutic protocols within an operational research study in HIV-infected children that started in early 2015 and is currently ongoing at the national level in Senegal.

We reported a satisfactory rate of successful weight recovery in children on ART, despite high levels of food insecurity and a suboptimal consumption of RUF. However, this pilot study highlights several acceptability issues of major concern, as they may lead to decreasing adherence to RUF protocols in the long term and directly impact the effectiveness of outpatient therapies. All in all, nutritional rehabilitation is likely to remain a long-term challenging experience that is mainly tolerated by the young patients. Beyond the organoleptic barriers concerning RUF, a simplified intervention design as well as strengthened and continuous

psychosocial support appear to be determinant and beneficial areas to invest in order to improve the social acceptability of outpatient nutritional rehabilitation. As such, our findings are a source of operational evidence on the management of nutritional rehabilitation in this vulnerable population.

Authors' Note

CC and MV formulated the research question and designed the study. MV, NGH, and ABD conducted the study. CC performed the analysis and wrote the first draft of the manuscript. All authors read and commented on drafts and approved the final version of the manuscript. No donor had any part in the study design, analysis or writing of this manuscript.

The ANRS 12279 MAGGSEN Cohort Study Group
Study sites: (1) Centre Hospitalier National d'Enfants Albert Royer (Dakar, Senegal): Haby Sy Signate (investigator); Aminata Diack Mbaye, Helene Mbodj, Ndeye Fatou Diallo and Ndeye Rama Diagne (study clinicians and coinvestigators); Aissata Ba, Aicha Dia (study clinicians); Ndeye Ngone Have, Astou Dieye (social workers); Henriette Faye (midwife); Oumy Fall (nurse); Rosine Sonko (laboratory technician); and Natalia Laschina (psychologist). (2) Synergie pour l'Enfance/Centre Hospitalier Roi Baudouin (Guediawaye, Senegal): Ngagne Mbaye (investigator); Baly Ouattara and Maty Diouf (study clinicians and coinvestigators); Abdou Kader Niang (nurse); Alhadji Bassine Diom, Adama Ndour (social workers); and Bigue Badiane (laboratory technician).
Supporting institutions: Agence Nationale de Recherches sur le SIDA et les hépatites virales, France: Brigitte Bazin (Sponsor Representative). *Study Coordination:* Institut de Recherche pour le Développement (IRD), Montpellier, France: Cocile Carnes (study coordinator), Philippe Mselati (investigator), Lea Pascal (study analyst), Amady Ndiaye (study technician), Suzanne Izard (data manager), Caroline Desclaux-Sall (doctoral fellow), Ousseynou Ndiaye and Binta Seck (biologists), and Ibrahima Diallo (study monitor, until June 2013).

Acknowledgments

The authors gratefully acknowledge all the participating children and their caregivers. They also acknowledge the United Nations Child's Fund and the World Food Programme country offices in Senegal for the provision of Plumpy Nut and Plumpy Sup, respectively, within the study. They sincerely thank David Masson (Sidaaction) for his critical review of the

manuscript and his valuable advice in the interpretation of the results.

Declaration of Conflicting Interests

The author(s) declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

Funding

The author(s) disclosed receipt of the following financial support for the research, authorship, and/or publication of this article: Financial support to the MAGGEN Cohort was provided by the Agence Nationale de Recherche sur le SIDA et les hépatites virales (ANRS) (grant number: 12279).

References

1. Sutcliffe CG, van Dijk JH, Bolton C, Persaud D, Moss WJ. Effectiveness of antiretroviral therapy among HIV-infected children in sub-Saharan Africa. *Lancet Infect Dis*. 2008;8(8):477-489.
2. Jesson J, Masson D, Adonon A, et al; Growing Up Working Group. Prevalence of malnutrition among HIV-infected children in Central and West-African HIV-care programmes supported by the Growing Up Programme in 2011: a cross-sectional study. *BMC Infect Dis*. 2015;15:216.
3. Sunguya BF, Poudel KC, Otsuka K, et al. Undernutrition among HIV-positive children in Dar es Salaam, Tanzania: antiretroviral therapy alone is not enough. *BMC Public Health*. 2011;11:869.
4. Grinspoon S, Mulligan K. Weight loss and wasting in patients infected with human immunodeficiency virus. *Clin Infect Dis*. 2003;36(suppl 2):S69-S78.
5. World Health Organization. *Community-Based Management of Severe Acute Malnutrition. A Joint Statement by the World Health Organization, The World Food Programme, The United Nations System Standing Committee on Nutrition and The United Nations Children's Fund*. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2007.
6. World Health Organization. *Supplementary Foods For the Management of Moderate Acute Malnutrition in Infants and Children 6-59 Months of Age: Technical Note*. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2012.
7. Food and Nutrition Technical Assistance-2. Meeting on Nutrition Assessment, Counseling, and Support in HIV Services: Strategies, Tools, and Progress, September 14-17, 2010, Jinja, Uganda. Meeting Report. Washington, DC: Food and Nutrition Technical Assistance II Project (FANTA-2), FHI 360; 2011.
8. Ahoua L, Umutoni C, Huerga H, et al. Nutrition outcomes of HIV-infected malnourished adults treated with ready-to-use therapeutic food in sub-Saharan Africa: a longitudinal study. *J Int AIDS Soc*. 2011;14:2.
9. Dibari F, Bahwere P, Le Gall I, Guerrero S, Mwaniki D, Seal A. A qualitative investigation of adherence to nutritional therapy in malnourished adult AIDS patients in Kenya. *Public Health Nutr*. 2012;15(2):316-323.
10. Hussein S, Worku A, Aklilu A, Abate K. Ready-to-use therapeutic food for management of wasting in HIV infected adults: a qualitative investigation of views and experiences of patients in Ethiopia. *Int J Nutr Food Sci*. 2015;4(5):518-529.
11. Ali E, Zachariah R, Shams Z, et al. Peanut-based ready-to-use therapeutic food: how acceptable and tolerated is it among malnourished pregnant and lactating women in Bangladesh? *Matern Child Nutr*. 2015;11(4):1028-1035.
12. Brown M, Nga TT, Hoang MA, et al. Acceptability of two ready-to-use therapeutic foods by HIV-positive patients in Vietnam. *Food Nutr Bull*. 2015;36(2):102-110.
13. Cames C, Pascal L, Diack A, et al. Risk factors of growth retardation in HIV-infected Senegalese children on antiretroviral treatment: the ANRS 12279 MAGGEN Pediatric Cohort Study. *Pediatr Infect Dis J*. 2016.
14. Nutriset. *Nutritional Solutions' References*. Malaunay, France: Nutriset; 2015. <http://www.nutriset.fr/en/product-range/scientific-literature/nutritional-solutions-references.html>. Accessed December 10, 2015.
15. Protocole national de prise en charge de la malnutrition aigue. Dakar: Ministère de la santé et de l'action sociale, Division de l'alimentation et de la nutrition. République du Sénégal; 2013.
16. World Health Organization. *Guidelines For An Integrated Approach to The Nutritional Care of HIV-Infected Children (6 Months-14 Years). Preliminary Version for Country Introduction*. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2009.

17. World Health Organization. *Guideline: Updates on the Management of Severe Acute Malnutrition in Infants and Children*. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2013.
18. World Health Organization. *Nutrient Requirements for People Living with HIV/AIDS: Report of a Technical Consultation*. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2003.
19. Coates J, Bilinsky P. *Household Food Insecurity Access Scale (HFIAS) for Measurement of Household Food Access: Indicator Guide (v. 2)*. Washington, DC: Food and Nutrition Technical Assistance Project, Academy for Educational Development; 2007.
20. World Health Organization. *Child Growth Standards: WHO Anthro (version 3.2.2, January 2011) and Macros*. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2006. <http://www.who.int/childgrowth/software/en/>. Accessed July 30, 2012. Updated October 30, 2013.
21. World Health Organization. *Growth Reference 5-19 Years: WHO Anthro Plus Software and Macros*. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2007. <http://www.who.int/growthref/tools/en/>. Accessed July 30, 2012. Updated October 30, 2013.
22. Kebede MA, Haidar J. Factors influencing adherence to the food by prescription program among adult HIV positive patients in Addis Ababa, Ethiopia: a facility-based, cross-sectional study. *Infect Dis Poverty*. 2014;3:20.
23. Olsen MF, Tesfaye M, Kaestel P, Friis H, Holm L. Use, perceptions, and acceptability of a ready-to-use supplementary food among adult HIV patients initiating antiretroviral treatment: a qualitative study in Ethiopia. *Patient Prefer Adherence*. 2013;7:481-488.
24. Owino VO, Irena AH, Dibari F, Collins S. Development and acceptability of a novel milk-free soybean-maize-sorghum ready-to-use therapeutic food (SMS-RUTF) based on industrial extrusion cooking process. *Matern Child Nutr*. 2014;10(1):126-134.
25. Dibari F, Bahwere P, Huerga H, et al. Development of a cross-over randomized trial method to determine the acceptability and safety of novel ready-to-use therapeutic foods. *Nutrition*. 2013;29(1):107-112.
26. Cames C, Mouquet-Rivier C, Traore T, et al. A sustainable food support for non-breastfed infants: implementation and acceptability within a WHO mother-to-child HIV transmission prevention trial in Burkina Faso. *Public Health Nutr*. 2010;13(6):779-786.
27. Fergusson P, Chinkhumba J, Grijalva-Eternod C, Banda T, Mbangama C, Tomkins A. Nutritional recovery in HIV-infected and HIV-uninfected children with severe acute malnutrition. *Arch Dis Child*. 2009;94(7):512-516.
28. Ndekha MJ, Manary MJ, Ashorn P, Briend A. Home-based therapy with ready-to-use therapeutic food is of benefit to malnourished, HIV-infected Malawian children. *Acta Paediatr*. 2005;94(2):222-225.
29. Sadler K, Kerac M, Collins S, Khengere H, Nesbitt A. Improving the management of severe acute malnutrition in an area of high HIV prevalence. *J Trop Pediatr*. 2008;54(6):364-369.
30. Sandige H, Ndekha MJ, Briend A, Ashorn P, Manary MJ. Home-based treatment of malnourished Malawian children with locally produced or imported ready-to-use food. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2004;39(2):141-146.
31. Savadogo LB, Donnen P, Kouéta F, Kafando E, Hennart P, Dramaix M. Impact of HIV/AIDS on mortality and nutritional recovery among hospitalized severely malnourished children before starting antiretroviral treatment. *Open J Pediatr*. 2013(3):340-345.

Annexe IV Documentaire audiovisuel (lien vidéo)

Annexe V Livret d'accueil pour les enfants de plus de 7 ans à l'inclusion

Ce livret avait pour intérêt de reprendre la note d'information simplifiée et illustrée. L'enfant pouvait y revenir à tout moment. La première couverture était illustrée par le personnage animé du documentaire, la quatrième reprenait les informations tel que le contact des équipes soignantes, des investigateurs de l'étude ainsi que le contact du coordonnateur éthique du Sénégal.

CONTACTS

N'hésite pas à poser toutes les questions, à dire si tu ne comprends pas quelque chose au médecin qui te suit habituellement, aux autres membres de l'équipe médicale, ta parole est très importante.

Si tu as d'autres questions sur l'étude, tu peux contacter à tout moment et pendant la durée de l'étude les personnes suivantes :

Equipe médicale

☎ ton médecin :

☎ médiateur / assistant social :

Equipe de recherche

☎ Dr Fatou Niasse : 33 849 14 07

☎ Dr Cécile Cames : 33 869 81 88

Coordonnateur du Comité d'Ethique du Sénégal

☎ Dr Samba Cor Sarr : 33 869 43 13

LIVRET D'ACCUEIL DE L'ETUDE SNAC'S



La deuxième et troisième page reprenait la note d'information simplifiée et illustrée.

Présentation et objectifs de l'étude SNAC'S



Ton médecin t'a diagnostiqué un problème de malnutrition aigue sévère (MAS).

Cela signifie que tu n'as pas suffisamment grossi ces derniers mois ou que tu as perdu du poids. Cette situation présente un risque important pour ta santé et peut s'aggraver, c'est-à-dire que tu peux devenir plus maigre encore.

L'étude te propose de participer à un protocole de prise en charge nutritionnelle adapté à ta malnutrition.

Tu recevras un complément alimentaire sous forme de pâte énergétique qu'on appelle Plumpy Nut® :



- Le Plumpy Nut® est recommandé par le Ministère de la santé du Sénégal,

- Le nombre de sachet de Plumpy Nut® que tu recevras dépendra de ton poids,

- Tu devras respecter la quantité prescrite par jour jusqu'à l'atteinte du poids cible.

- Plumpy Nut® est pour toi, **tu ne dois pas le partager**.

Pendant toute la durée de ton suivi :

- Tu te rendras à l'hôpital tous les 15 jours pour être pesé, mesuré et examiné par un médecin ou un infirmier.

- Toi seul ou accompagné rencontreras aussi la médiatrice/assistant social pour discuter et renouveler ton stock de Plumpy Nut®

- Au début et à la fin de la prise en charge, un **prélèvement de sang** te sera réalisé, et les résultats avant et après seront comparés. Cela permettra de voir si tu as reconstitué tes cellules du sang grâce au Plumpy Nut® et aux autres soins que tu as reçus.



- A ces mêmes visites, une mesure de **bioimpédancemétrie** sera réalisée. Cette mesure permet de voir, dans le poids que tu prends, quelle est la part de muscle et quelle est la part de gras.

Quels sont les inconvénients ?



Il est important d'être encouragé et d'être soutenu au quotidien pour t'aider à manger le Plumpy Nut. Pour prendre du poids régulièrement et sortir de la malnutrition.

Quels sont les avantages ?



Tu bénéficieras de conseils nutritionnels pour ta famille. Une indemnité de transport (3000 FCFA) et une collation, te seront données à chaque visite de suivi.

Quels sont tes droits ?

- Les données te concernant et ton nom n'apparaîtront pas
- Seules les personnes qui s'occupent de cette recherche peuvent les regarder.
- Tu pourras ne pas répondre à certaines questions que l'on te posera.
- Tu pourras arrêter ta participation à l'étude à tout moment, si tu le souhaites, sans que cela ne change ta prise en charge habituelle à l'hôpital.

La troisième page présent le calendrier des rendez vous.

Visite	Selection	Groupe de paroles	Consultation + Prélèvement	S2	S4	S6	S8	S10	S12	S14	S16	S18	S20	S22	S34	S36
Date																
Informations et consentement	X	X													X	
			X									X				
			X									X				
			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Questionnaire d'inclusion			X													
			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		
Questionnaire d'acceptabilité				X				X			X					

La dernière page comportait le formulaire d'assentiment de l'enfant.

Formulaire d'assentiment de participation à l'étude

Promoteur : Initiative 5% France Expertise internationale

Investigateurs : Dr Fatou Niasse Traore et Dr Cécile Cames

Je soussigné(e) _____ (Nom, prénom),
certifie avoir lu ou s'être fait lire et compris le document d'informations qui m'a
été remis et avoir eu la possibilité de poser toutes les questions que je souhaitais au
Dr. _____

- Je m'engage à venir tous les 15 jours pour le suivi.
- J'accepte d'être mesuré et pesé à chaque visite
- J'accepte de donner un peu de mon sang en début et fin d'étude
- J'accepte de manger le nombre de Plumpy Nut® prescrit
- Je m'engage à ne pas distribuer le Plumpy Nut®.
- J'ai compris que je peux refuser de participer à l'étude. Cela ne remettra pas en cause la qualité des soins ultérieurs.
- Je sais que les décisions qui s'imposent pour ma santé seront prises à tout moment.
- J'accepte que les données enregistrées à l'occasion de ce protocole puissent faire l'objet d'un traitement informatisé.
- J'accepte que tout médecin ou scientifique impliqué dans le déroulement de cette recherche, ainsi que le représentant des autorités de santé aient accès à l'information dans le respect le plus strict de la confidentialité.
- J'accepte librement de participer à cette recherche dans les conditions précisées dans le document d'information.

Nom et Prénom: _____

Fait à : _____ Date : _____

Signature : _____

Annexe VII Frise de la mise en place du Dispositif Standardisé de l'Information à la Recherche Snac's.

	2015									2016	
	Avril	Mai	Juin	Juillet	Août	Septembre	Octobre	Novembre	Décembre	Janvier	Février
Roi Baudouin	Du 21/04/2015 au 15/09/2015										
Albert Royer	26/05/2015 au 25/11/2015										
Louga				31/07/2015							
St Louis					07/08/2015						
Kaolack						04/09/2015					
Nioro du Rip						10/09/2015					
Thiès							30/10/2015				
Mbour								07/11/2015			
Ziguinchor										11/01/2016	
Bignona										16/01/2016	
Kolda CHR											17/02/2016
Kolda CTA											20/02/2016

Annexe VIII Grille d'entretien des focus groups enfants

Thèmes	Sous thèmes	Questions
Perception sur leur état de santé et nutritionnelle	- Changements corporels, - A quel niveau, - Cela est il perçu positivement ou négativement, - Ces changement sont ils perçu par l'entourage, famille, amis...	Comment tu te sens dans ton corps depuis que tu as pris les Plumpy ? Y a-t-il des changements lesquels Ton entourage t'a t il fait des remarques ? les quelles ?
Perception de l'intervention expérience dans l'étude	- Aménagement de son emploi du temps, - Le temps mis pour aller à l'hôpital - L'accueil par les membres de l'équipe, - Explication entre « film d'information » et réalité de la prise en charge	Comment tu as fait pour venir tous les 15 jours avec l'école. Combien de temps tu mettais pour venir ? Est ce que tu attendais longtemps avant que l'on te pèse mesure... Est ce que le « petit film » que tu as vu avant a bien expliqué ce qui aller se passer ? - Pour vous l'étude SNAC'S c'est quoi ? - Est ce que vous vous souvenez du petit documentaire vidéo ? - Est ce que vous saviez pourquoi vous preniez des PPN. - Qu'elle était l'objectif de l'étude ? - Savais tu que tu pouvais abandonner l'étude ? si oui, pourquoi ne pas l'avoir fait ? - Souhaiterais tu faire partie d'une autre recherche ? si oui pourquoi et si non pourquoi ?
Difficultés rencontrées durant l'intervention, les stratégies mises en place	- Contraintes liées au suivi, - Stratégies mises en place pour gérer les contraintes - Quelles stratégies pour manger TOUS ses Plumpy	Quelles ont été les principales contraintes auxquelles tu as dû faire face ? Comment tu as fait pour manger tout tes Plumpy ? Les principales difficultés pour manger le Plumpy ? T'est-il arrivé de partager un peu de plumpy avec tes amis ? Est ce que tu en as parler à tes amis ?
Suggestion pour améliorer la prise en charge nutritionnelle	- Propositions pour améliorer cette prise en charge.	Quels seraient tes conseils pour améliorer la prise en charge ? Qu'est ce qui t'a plu et qu'est ce qui ne t'a pas plu ?

Annexe IX Focus groups sortie

	2015	2016								
	Décembre	Janvier	Février	Mars	Avril	Mai	Juin	Juillet	Août	Septembre
Roi Baudouin		27/01/2016	06/02/2016	16/03/2016						
			20/02/2016	23/03/2016						
Albert Royer	16/12/2015		03/02/2016		06/04/2016				11/08/2016	
			10/02/2016							
Louga				30/03/2016						
St Louis				29/03/2016						
Mbour					02/04/2016					
Ziguinchor										03/09/2016

Annexe X Première grille d'entretien pour les personnels soignants

Présentation

Nom/prénoms
Formation de base
Nombre d'années dans cette structure
Avez vous d'autres expériences ailleurs
Quelle est votre fonction dans cette structure ?
Pourriez vous me décrire une journée type ?

PEC VIH Adultes/Enfants

Comment se passe la PEC adulte ? depuis combien de temps celle-ci est effective chez vous ?
Comment se passe la PEC enfants ? depuis combien de temps celle-ci est effective chez vous ?
Combien y a t il d'adultes suivis régulièrement ?
Combien d'enfants sont suivis régulièrement ?
Comment pouvez vous expliquer qu'il y ait une tel différence entre les enfants et les adultes ?

Dépistages

Comment se passe le dépistage chez les enfants ?
Quel est la principale porte d'entrée ?

Formations

Avez vous bénéficié d'une formation sur la prise en charge du VIH récemment ? si oui quand et réalisé par qui ?
Avez vous réalisé d'autres formations ?

Difficultés

Selon vous quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez dans votre quotidien ?
Les difficultés rencontré dans la prise en charge des enfants est elle différente que celle rencontrée chez les adultes ?

Association

Faites vous partie d'une association ? si oui laquelle ? quelle est votre « place » dans celle ci ? membre, bureau ?
Y a t il une association de PVVIH à Thiès ? Travaillez vous avec elle ?

Suggestions

Avez vous des suggestions pour amélioré la prise en charge des adultes et des enfants ?

Annexe XI Seconde grille d'entretien pour les personnels soignants

Projet

- Description des tâches que vous avez réalisées dans cette recherche.
- Apport de ce projet de recherche dans votre pratique quotidienne ?
- Ce projet a-t-il modifié certaines pratiques dans votre quotidien ?
- Comment décririez-vous l'information faite en amont et la mise en place de ce projet de recherche dans votre structure ?
- Pensez-vous que votre site a des particularités qui le diffère des autres sites ? Si oui lesquelles ?
- Comment définiriez-vous votre participation dans cette recherche ? Partenaire, collaborateur, exécutant, prestataire
- À votre avis pourquoi certains enfants ne prenaient pas de poids ? Comment l'expliqueriez-vous ? et inversement pourquoi cela a marché pour les autres enfants ?

ATPE/PEC Nut

- Y avait-il une PEC nut avant la mise en place de ce projet de recherche ?
- Si oui, cela marchait-il ?
- Si non, pourquoi ? (Difficultés, contraintes...)
- Que pensez-vous les ATPE/ASPE ? (Nombre/ durée...)

Recherche

- C'est votre première expérience dans la recherche ?
- Seriez-vous prêt à participer de nouveau à de nouvelles recherches si celles-ci se présentaient ?
- Que pensez-vous de l'information faite aux patients et du film en tant que support d'information ?
- Qu'avez-vous appris de la « recherche » ?
- À la fin de cette recherche quel type de document (livrable) souhaiteriez-vous avoir ? Sous quel format ? (Électronique, affiche, vidéo...)

Relations

- Quelles ont été vos relations avec l'équipe de terrain ? Auriez-vous des suggestions à faire pour améliorer ces relations ?
- Avez-vous développé davantage de relation avec les enfants ? Et leurs parents ?
- Comment sentez-vous les enfants après ce projet de recherche ?
- Les relations au sein de votre équipe durant ce suivi ont-elles été modifiées ? si oui comment ?

Général

-
- Pensez-vous que ce type de prise en charge nutritionnelle peut être intégrée dans la prise en charge globale des enfants vivant avec le VIH ?
 - Quelles seraient vos recommandations pour mettre en place ce programme de prise en charge nut dans tous les centres de prise en charge VIH pédiatrique du pays ?
 - Quelles ont été les principales difficultés rencontrées dans ce projet ? À quel niveau ? Pourriez-vous les décrire ? Et quelles auraient été les solutions à apporter selon vous ?

Annexe VI Article soumis à African Journal of AIDS Research

African Journal of AIDS Research



**Evaluation of a standardized information package using an
audiovisual aid for children and their legal guardians
participating in a multicenter research study: SNACs**

Journal:	<i>African Journal of AIDS Research</i>
Manuscript ID	RAAR-2017-0171
Manuscript Type:	Original Article
Keywords:	pediatric HIV, assent, audiovisual, information, Senegal, public health

SCHOLARONE[™]
Manuscripts

URL: <http://mc.manuscriptcentral.com/vraar>

Evaluation of a standardized information package using an audiovisual aid for children and their parents/legal guardians participating in a multicenter research study: Experience of the SNAC'S study

Abstract

Background: International recommendations call for obtaining consent from the parent/legal guardian and the child's assent before that child can participate in a research study. While the process of informed consent and assent in clinical research with children might be clear in theory, in practice it is not. The SNAC'S operational research program has been implemented in Senegal in 12 pediatric HIV care sites. The study objectives are to assess the effectiveness, acceptability and feasibility of outpatient nutritional rehabilitation based on ready-to-use food in Senegalese children and adolescents infected with HIV age 6 months to 19 years. A Standardized Research Information Package (SRIP) was presented to children age 7 years and older and their parents/legal guardians to inform them about the study.

Aim: This study sets out to assess the acceptability of the SRIP using the indicators of participation rates to identify factors associated with satisfactory understanding of the information, consent obtained from children and parents/legal guardians, as well as their perception of the information package.

Methods: The SRIP comprises several tools: an audiovisual aid, the information sheet, a welcome book for the children and an 8-item questionnaire used for understanding assessment. This mixed study uses qualitative and quantitative methods and sets out to assess the acceptability and effectiveness of the SRIP.

Results: Data were collected between April 2015 and September 2016. Overall, 185 children were included in the SNAC'S study, with 154 children age 7 years and older. 112 children and 111 parents/legal guardians benefitted from the SRIP. Use of the SRIP resulted in an adequate level of understanding of the information among parents/legal guardians (68%) and children (58%).

Conclusion: This study demonstrated acceptability of the SRIP and supports its application in numerous fields of health research.

Key words: pediatric HIV, consent, assent, Senegal, audiovisual, ethics, information, public health

Introduction

Children's participation in medical research requires their assent and the consent of a legal representative (parent/guardian) (World Health Organization Research Ethics Committee, 2002; Kodish, 2003; United Kingdom National Research Ethics Service, 2011). However, recommendations for obtaining assent vary widely depending on international guidelines and national regulations (Leibon & Gideon, 2015), which greatly complicates their application in practice, particularly in limited-resource countries (Nuffield Council on Bioethics, 2004).

The World Health Organization (WHO) recommends that assent be obtained starting at age 7 years (World Health Organization Research Ethics Committee, 2002). Some countries, such as South Africa (Benatar, et al., 2016), Thailand (Sueblinwong, Mahaisavariya, & Panichkul, 2007), and Malaysia (Ministry of Health Malaysia, 2011), have included this criterion in their recommendations. In Senegal, the law on HIV/AIDS (Official Newspaper of the Republic of Senegal, 2016) also recommends that the information be communicated to children, without specifying any age. UNICEF encourages researchers to adapt the content of the information to the child's age, abilities, context, and developmental capacities (Graham et al., 2016). However, no specific operating procedures have been proposed for researchers. In addition, many obstacles remain—such as illiteracy, translation challenges, and the limited time available before launching a research project—which can hamper the information process (Nuffield Council on Bioethics, 1999; Mandava, et al., 2012; Afolabi, et al., 2014; Desclaux-Sall, 2016).

Nevertheless, researchers have been focusing more on information for children in recent years (Nuffield Council of Bioethics, 2015; Sammons, 2016). The intervention methods and tools used to communicate information to participants, including to children/adolescents, have evolved, from simple information sheets to audiovisual aids (Synonot, et al., 2014; Ruiz-Casares, et al., 2016; Vindrola-Padros, et al., 2016), although widespread use of these aids is far from the norm. Audio-visual aids have many advantages: they are engaging, accessible, and standardize the information. Their effectiveness has been demonstrated in certain situations, particularly in pediatric oncology research (Miller, et al., 2005; Hazen, et al., 2010).

The SNAC'S operational research program has been implemented in Senegal in 12 pediatric HIV hospitals in a context of high prevalence of acute malnutrition among HIV-infected children on antiretroviral therapy (ART) (Cames, et al., 2016, 2017). The

study aimed to assess the efficacy, acceptability, and feasibility of protocols for outpatient nutritional recovery designed for children under 5 years using ready-to-use food (RUF) (Cames, et al., 2017) in HIV-infected older children and adolescents presenting acute malnutrition without medical complications. A pilot study conducted in Dakar in 2014 found that nutritional recovery was prolonged for HIV-infected adolescents compared to HIV-negative children under 5 years, with sub-optimal observance of RUF prescriptions (Cames, et al., 2017). Other studies have reported low organoleptic acceptability of RUF among adults (Dibari, et al., 2012). Therefore, for this type of research to be successful, the participating children must fully understand the protocol and cooperate with the procedures.

Based on our experience in the field of pediatric ethics and on other studies (Couderc, 2012; Desclaux-Sall, 2016) and local initiatives (Desclaux-Sall, 2012), we have implemented a Standardized Research Information Package (SRIP) for children age 7 years and older and their parents/legal guardians using an audiovisual aid. This 10-minute animated film, produced especially for the study, aims to standardize information about the SNAC'S study in a multicenter research context while making it accessible and appealing for as many participants as possible.

This study sets out to assess the acceptability of the SRIP using the indicators of participation rates to identify factors associated with satisfactory understanding of the information, consent obtained from children and parents/legal guardians, as well as their perception of the information package.

Methods

SNAC'S study protocol

The SNAC'S study included children under active follow-up for their HIV infection in the study sites and who were age 6 months to 19 years and presented acute, severe, or moderate malnutrition without medical complications. Follow-up visits were bi-monthly and comprised anthropometric measurements, RUF prescription, monitoring of adherence to RUF, and, at regular intervals, an assessment of RUF acceptability and consumption practices. The children were monitored until they reached their target weight [28]; a blood sample was taken at enrollment and at the last visit of the child's participation in the study.

This analysis included parent/legal guardian-child pairs from the group of children included in the SNAC'S study, age 7 years and older, who participated in the SRIP.

Standardized Research Information Package (SRIP)

The SRIP tools

An information sheet to explain the operational research to parents/legal guardians was prepared in collaboration with researchers and translated into Wolof, the lingua franca of Senegal. This information sheet covered all aspects of the study: objectives, duration, advantages, disadvantages, types of data collected and their future use, and the right to withdraw. A welcome book paraphrasing the same messages found in the information sheet for parents/legal guardians and presented in a simplified and fun format was developed for children age 7 years and older.

A list of 8 simple multiple-choice questions was drawn up to assess understanding of the messages. Each question addressed important points presented in the information sheet:

- Q1: The name of the study
- Q2: Definitions of malnutrition
- Q3: Definition of RUF
- Q4: Frequency of study visits
- Q5: Study objectives
- Q6: Study procedures
- Q7: Frequency of blood samples
- Q8: Participants' rights in the study

Description of the audiovisual aid

The audiovisual aid was designed to support the standardization of information, making it accessible for all (children and adults, whether literate or not), and to be easy to use so that information sessions could be replicated without supervision.

The first part is based on an adapted version of an animated film produced by Médecins Sans Frontières (MSF) Luxembourg (MSF, 2011), used with their authorization, showing a young African boy explaining the concept of malnutrition and its main causes. The second part uses the same illustrations, but the character in the initial MSF film has been revamped and his dialogue was created using the content in the information sheet. In a monologue, the character presents the study objectives, the RUF used for the nutrition therapy, elements of the study (visits, measurements, and actors), the advantages/disadvantages, and the participant's rights.

The film's narration was written in French then translated and recorded in Wolof, with French subtitles. It was read over and listened to several times by the study's Wolof-speaking partners to produce the most faithful translation possible. The video is 10 minutes long. It was approved by all study actors before being distributed.

Editing and voice-over placement were done with Adobe Premier CC 2015™ (San Francisco, California, USA) and Audio CC 2015™ (San Francisco, California, USA) software.

Implementation of the SRIP and obtaining consent from parents/guardians and assent from children

Once a diagnosis of malnutrition was established for the children, the parents/legal guardians were invited to a group information session, facilitated by the site social worker and the research assistant. The audiovisual aid was shown, and then the information sheet was discussed and given to parents/legal guardians. Facilitators answered any questions that participants had. The comprehension questionnaire was then administered to each participant individually and corrected as a group with the facilitators. Next, the care provider oversaw the signing of the consent forms with each parent/legal guardian authorizing his or her child's participation. Once the parents/legal guardians agreed and after their session, children age 7 years and older were informed about the study using the same model and were given the welcome book. Next the social worker collected verbal consent from the children, who could then sign their names on a designated space in the book if they so desired. Even though the children knew that their parents/legal guardians had previously given their consent, they were informed that they were free to refuse to participate in the study.

The second part of the information sessions allowed participants to share their perceptions of the SRIP in a discussion group.

HIV infection was not addressed in any of the study documents (information sheet, audiovisual aid, or welcome book), or during the information sessions because most of the children did not know their HIV status.

Data collection and analysis

The analysis of the SRIP is based on a quantitative and qualitative mixed method. At each site, the teams were trained in the study implementation procedures, including how to use the SRIP and the accompanying data collection tools.

The socioeconomic characteristics of the children and their parent/legal guardian were collected at the inclusion visit. The comprehension questionnaire was analyzed using a score of +1 for a correct answer and 0 for an incorrect answer. The total and percentage of correct responses were calculated for each question and each participant.

Comprehension was defined as satisfactory when the parent/legal guardian answered at least 7 out of 8 questions correctly (or >85%). The children's characteristics were described according to age groups (7–10; 10–14; and >14 years) and then according to their understanding of the information and were compared using the Wilcoxon rank-sum test, chi-square, and univariate logistic regression, as appropriate. Factors associated with a satisfactory understanding of information were identified using a stepwise logistic regression model. Explanatory variables with $p < 0.25$ in univariable analysis were included in the multivariable model and excluded by the stepwise procedure at $p < 0.20$. Continuous variables are expressed as a median with interquartile range (IQR). Odds ratios (OR) and adjusted OR (aOR) are given with their 95% confidence interval (CI) in univariable and univariate logistic regression, respectively. Differences were considered statistically significant at $p < 0.05$. All statistical analyses were performed in SAS, version 9.3 (Cary, North Carolina, USA).

Qualitative analysis was based on observations and recordings of the information sessions for children and parents/legal guardians. The recordings were translated into French and transcribed into word-processed files. The primary goal of the discussion groups was to collect information about participants' perceptions of the SRIP. Thematic analysis was performed in Dedoose, version 7.0.21 (Los Angeles, California, USA). The first author completed the qualitative data collection and analysis.

Ethical considerations

The SNAC'S study obtained a favorable ethical and scientific opinion from the National Ethics Committee for Research in Health (CNER) in Senegal (No.52/MSAS/DPRS/CNER) and administrative authorization from the Senegalese Ministry of Health and Social Action (MSAS).

RESULTS

Participation in the SRIP

From April 2015 to September 2016, the SNAC'S study included 185 children, of whom 154 were ≥ 7 years. Among the 154 parent/legal guardian-child pairs, 42 did not participate in the SRIP (Figure 1). Therefore, the quantitative analysis included 112 children and 111 parents/legal guardians (one parent had two children included). Among the parents/legal guardians of children < 7 years, 23 also participated in the SRIP. Therefore, the qualitative analysis included 112 children and 134 parents/legal guardians.

Non-participation in the SRIP for some children age 7 years and older and parents/legal guardians is primarily because 3 sites out of 12 did not implement this package. Moreover, few children were included sporadically during the study, so it was not possible to form a group. All these participants received information individually from the social worker. No comprehension assessment was done following these individual sessions.

Socioeconomic characteristics of the children and parents/guardians at inclusion in the SNAC'S study

The median age of included children was 12.9 years (IQR: 10.2–15.0), and 62% were boys (Table 1). Overall, 49% of the children were maternal orphans, of whom 76% had a female parent/legal guardian (aunt (47%), grandmother (36%), or sister (16%)). Most of the children were enrolled in school (80%), and only 35% were informed of their HIV status. Parents/legal guardians were primarily female (81%), and 51% had attended school.

Evaluation of the Standardized Research Information Package (SRIP)

Parents/legal guardians' understanding of the information

Overall, 68% (76/111) of parents/legal guardians achieved a satisfactory comprehension score. However, Dakar residents scored a higher rate of correct answers (79%) than residents in the regions (56%, $p=0.01$). Nearly one-third of parents/legal guardians, 28% in Dakar and 26% in regions, correctly answered all questions on the questionnaire. No parent/legal guardian from Dakar scored below 50% of correct answers. Parents/legal guardians from the Casamance (region in southern Senegal) had the lowest rate of correct responses (40%). There was no difference between residents from Dakar and from the regions for each of the 8

questions. The fifth question on the study objectives had the highest rate (97%) of correct answers (Figure 2). The questions on the name of the study and participants' rights in the study had the lowest rate for correct responses (79% and 54%, respectively).

Children's comprehension of the information

Overall, 58% (65/112) of children achieved a satisfactory comprehension score. In addition, 18% of children in Dakar and 23% of children from the regions responded correctly to all the questions in the questionnaire. Two children from the regions scored below 50%. Children from the regions performed significantly lower on questions regarding the name of study ($p=0.002$), definitions of malnutrition ($p=0.014$), and blood samples ($p=0.03$). The questions on study procedures and participants' rights in the study had the lowest rates of correct responses (71% and 63%, respectively).

Characteristics associated with comprehension

To identify factors associated with satisfactory understanding of information, we ran a stepwise logistic regression model with satisfactory understanding (yes/no) as the dependent variable. According to univariate analyses, family status, housing condition, and geographic area were considered for inclusion in the model for children (Table 2). Children whose mother was alive compared with those who were orphaned (aOR=27; 95% CI: 1.2–6.3) or whose parent/legal guardian was a homeowner compared with home renter (3.3; 1.3–8.4) were more likely to present satisfactory understanding of the information. According to univariate analyses, geographic area and the economic status were considered for inclusion in the model for parents/legal guardians. Those living in Dakar compared with those living in the regions (3.2; 1.4–7.6) or those with a low economic status compared with those who were on fixed incomes (2.7; 1.1–6.7) were more likely to present satisfactory understanding of the information.

Consent from parents/legal guardians and children

No refusal to participate in the information process was observed, and all the parents/legal guardians and children gave consent to participate in the SNAC'S study.

Parents/legal guardians' and children's perception of the SRIP and their participation in the study

Overall, there were 25 information sessions attended by 134 parents/legal guardians and 26 sessions attended by 112 children age 7 and older. Of the 51 sessions, 38 were recorded and analyzed (19 with parents/guardians and 19 with children). The average duration of a session (disseminating information and collecting participants' perceptions) was 90 minutes.

The main theme addressed during these sessions was the perception of the information package. Sub-themes arose during the discussions, such as parent/legal guardian commitment and some of their concerns about how the study is run and bullying suffered by the children.

Parents/legal guardians' perceptions during the information sessions

Overall, the parents/legal guardians welcomed the initiative to implement this study. All of the parents/legal guardians emphasized the quality of information presented and the tools that were used: "You have helped us better understand what we didn't know" (mother, Dakar). Some parents/legal guardians also spoke of the sometimes-limitless trust they have in the care-provider teams: "From what you've said about this project, I'm totally on board until you tell me to stop" (father, region). All the parents/legal guardians expressed their determination to improve their child's health and to commit to this study: "It's true that I don't have time, but I [...] will make the sacrifice because you can't put a price on [...] the fact that you're saying 'Come, I'm going to take care of your child'" (father, Dakar).

The parents/legal guardians shared their fears about the follow-up schedule during the study in terms of their availability to come to appointments every 2 weeks and managing schedules for children enrolled in school. Another concern that especially came up in the sessions in the regions was the possibility that this study could lead to accidental HIV disclosure to the child.

Children's perceptions during the information sessions

Overall, the children in Dakar contributed more during the discussion groups than those in the regions. The children reported that they liked the video format. The children generally had a good understanding of the information in the study as well

as the methods for follow-up. "I saw the video, and I had no problem with it" (girl, region). Following the discussion groups, the children described the bullying and criticisms they were subjected to in their social circle (classmates and relatives). Children suffering from severe acute malnutrition reported these types of problems more frequently and were more inclined to be excluded from sports at school than children with moderate acute malnutrition: "They said that I'm small and that I couldn't wrestle [Senegal's national sport]." (Boy, region). "They told me I'm too small. I couldn't do this or that. That really bothered me and I don't listen to them" (boy, Dakar). All the children expressed their desire to gain weight.

DISCUSSION

The acceptability of the SRIP was quite satisfactory in this study since all the eligible participants gave their consent to participate, both for their child and for themselves, in the SRIP and then in the proposed research study. Using the SRIP resulted in an adequate level of understanding of the information among parents/legal guardians (68%), despite an overall low literacy rate, and among children (58%). The parents/legal guardians from Dakar demonstrated significantly better understanding (79%) than those from the regions (58%), with the Casamance region having the lowest rate of correct answers (40%). The concept of participant rights in a study was the least well understood, with 63% of correct responses for children and 54% for parents/legal guardians.

The relatively low rate of correct responses for some questions shows the difficulties participants may have with the more technical and scientific aspects of a study, topics which may be unfamiliar to them (Cheah & Parker, 2014), such as study procedures and participant rights. Participants regularly visit care facilities where the health care staff strongly encourages and checks adherence to follow-up visits, which may explain in part why the concept of leaving a study was poorly understood. Also, parents/legal guardians from the Casamance had the lowest rate of correct responses. The majority of these parents/legal guardians do not speak Wolof well, and intermediaries presented the information in Diola after the documentary film was shown. Our results are consistent with those reported in other studies. According to Afolabi et al., 64.8% of participants from 17 studies conducted in Africa between 1998 and 2013 understood the study objectives (Afolabi, 2014). Participants' rights, and more specifically the possibility of leaving a study at any time was understood by 56.7% of participants in 13 studies conducted in Africa between 2003 and 2013 [13].

Another study conducted in France with children who are living with HIV or cancer on understanding information about research (Chappuy, et al., 2008) also revealed that only 21% of children understood they had the right to leave the study at any time.

Among parents/legal guardians, only residence in Dakar was associated with good understanding of the information. This is not surprising since a large majority of the children in Dakar were included in an ongoing clinical study (Cames, et al., 2017) and their parents/legal guardians already had experience participating in a study information process (Desclaux-Sall, 2016). Good understanding of the information by the children was associated with their family status (mother alive) and the parents'/legal guardians' status regarding their housing (homeowners). In a population for whom the prevalence of orphans and socioeconomic insecurity is high, this stability is presumably a factor that enhances balance and personal development for these children, independently of their schooling. However, the lack of an association in our analysis between the parents'/legal guardians' and children's education level and good understanding of the information suggests that the discussion space created as part of the SRIP and the use of an audiovisual aid to provide information helped blur the differences of any predisposition to understand a complex message based on education level. Through a systematic review of the literature on participants' understanding of information about research in randomized trials, Nishimura et al. demonstrated that information on research using only a multimedia aid does not significantly improve the participants' understanding (Nishimura, et al., 2013), unlike O'Lonegan et al., who reported improved understanding of information when a multimedia aid was used in a non-randomized study (O'Lonegan, et al., 2011). Despite their dissimilar results, both agree on the need to standardize information for participants without compromising creativity in developing information tools. In addition, age was not a limiting factor to understanding the information; no significant difference was observed, contrary to what has been observed in the study by Chappuy et al. (Chappuy, et al., 2008), which showed greater understanding among children older than 14 years.

Discussion groups were spaces to share and meet, particularly for participants from the regions. The two care sites in Dakar have a longstanding and routine practice of hosting discussion groups as part of follow-up for children and their parents/legal guardians. By contrast, the regional sites had no comparable experience or practices. Therefore, the low level of contribution from the children of the regions in

the discussion groups may be explained by the fact that they were unaccustomed to speaking up in public (Jaffre, et al., 2009) and did not know each other.

Parents/legal guardians liked the SRIP and its audiovisual aid. The sessions provided an occasion to renew the trust they had in the health care providers and to affirm their determination to support their child in a study they perceived as an opportunity to improve their child's health. A similar perception was noted among children, though it was expressed differently. The children recounted the daily bullying that they suffered about their physical appearance. For some, their skinniness was associated with being short. They also reported being barred from physical activities at school, which for some children could be experienced as a form of stigmatization. The parents/legal guardians' commitment to help improve their children's health and children's willingness to gain weight were their main motivations for participating in this study. The meta-analysis of Krista Tromp et al. (Tromp, Zwaan & de Vathorst, 2016) reported similar points of view among participants in medical and therapeutic studies. In 31 of the 33 studies that were analyzed, parents' main motivation for giving their consent for their child to participate in a study was to improve their child's health. The same observation was made about children in 8 out of 10 studies. The majority of these studies were conducted in the USA, where the cost of health care can be very expensive in particular pediatric oncology.

In this study, we followed the WHO recommendations for the age, set at 7 years, that children can receive information on research and give their assent (World Health Organization Research Ethics Committee, 2002). Numerous debates persist around this issue. According to the Royal College of Paediatrics and Child Health in the United Kingdom, the child should be school age (United Kingdom Research Ethics Committee, 2002). Tools such as the MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research have been developed to assess children's capacity to give their consent. This algorithm estimates the age at which a child is capable of giving his or her consent at 11.2 years. These tools have been tested and evaluated, demonstrating their efficacy in some contexts, but at this point and to the full extent of our knowledge, they are neither used nor validated in countries in the global South (Hein, et al., 2015).

Only 35% of children were informed of their HIV status at inclusion. The problems surrounding the inclusion of children living with HIV who are not informed of their

serological status in a study remains to be a major issue. Corneli et al. highlight that it is important that children know their serological status, but without considering this an exclusion criterion in a study (Corneli, et al., 2009). Barfield and Kane strongly recommend that children be informed of their status before participating in a study so that they are fully able to give their assent (Barfield & Kane, 2008). For obvious ethical reasons, the researchers decided to include all eligible children in the SNAC'S study, whether or not they were informed of their serological status. All precautions were taken at every step of the study, both during the verbal exchanges and in the tools that were used, to minimize the risk of accidental disclosure of HIV status to a child. No child mentioned HIV infection during the information sessions.

The SRIP's originality lay in speaking to children/adolescents directly and involving them in the study's information process. The audiovisual aid made it possible to standardize the information on the study in a fun way that made it accessible to all participants, regardless of their age, education level, or knowledge of their serological status in the case of the children. Lastly, the welcome book given to the children allowed them to reflect on the information afterwards.

In DVD format, the aid can be easily sent to the teams and shown using a laptop computer. Producing this type of aid was financially accessible in the context of this study, given the availability of the needed multimedia skills within the research team and the use of an existing aid for free (MSF, 2011). Its estimated cost was under 106 USD (translation, voice-over placement, purchase of the DVD, software license, producing images), which is low compared to the study by Gesualdo et al. (Gesualdo, et al., 2012), where production costs for the documentary was estimated at 5000 USD. However, producing this type of tool specifically tailored to a study could prove more expensive in other contexts. Providing information about research is a process that requires dedicated time, which is not always available at the start of a study (Descalux-Sall, 2016; Hanrahan, et al., 2015). The SRIP's design and implementation was included in the SNAC'S study protocol and budget. The study team oversaw planning, roll-out, and support before starting the study. This organization was decisive. As reported by Descalux-Sall et al., health care staff who are responsible for setting up and implementing a study are already overloaded with their daily tasks, with many of them covering several functions and working during limited time slots (Descalux-Sall, 2016). Moreover, in the context of routine care, information is primarily shared between the care providers and the parent/legal

guardian (Jaffre, et al., 2009). Interactions between caregivers and children are generally limited and unusual in these socio-cultural contexts. The advanced preparation for this type of process and support for the teams are conditional to ensuring the effectiveness and feasibility of sharing information about research (Desclaux-Sall, 2016).

This study has several limitations. Our satisfactory results should be interpreted with caution, as there might be an instant memory bias among participants that could lead to an overestimation of the SRIP's effectiveness. Thus, information on the research should be provided regularly and discussed with the participants throughout the study. Moreover, the protocol did not include a control group (using the standard information process) for effectiveness comparison with the SRIP. Lastly, the audiovisual aid was only translated into Wolof and was, thus, significantly less accessible for some participants.

Our findings are satisfactory with regards to the effectiveness, acceptability, and feasibility of the SRIP. The information process for a biomedical study with children and adolescents should be adapted and inclusive. Our results show the importance of creating a group dynamic for both parents/legal guardians and children that allows participants to meet with each other and discuss their experiences and concerns. Patient information should be included when designing the research protocol and should undergo dedicated planning before starting activities. These results encourage the application of this process in numerous fields of health research involving children and adults in countries in the global South, as in the global North.

Funding: The SNAC'S study received financial support from Expertise France and Sidaction Ensemble contre le sida. Marie Varloteaux received a fellowship for her dissertation from Agence Nationale de Recherche sur le SIDA et les hépatites virales (ANRS).

Acknowledgements:

We would like to thank all the participating children and their caregivers.

The SNAC'S study group.

Study Sites:

(1) Centre Hospitalier National d'Enfants Albert Royer, Dakar, Senegal: Aminata Diack and Babacar Niang (Study Clinicians); Ndeye Ngone Have, Astou Dieye and Khady Sidibe (Social Workers); Oumy Fall (Nurse). (2) Synergie Pour l'Enfance/Centre Hospitalier Roi Baudouin, Guediawaye, Senegal: Baly Ouattara (Study Clinician); Abdou Kader Niang (Nurse); Alhadji Bassine Diom, Adama Ndour and Mohamed Lamine Souané (Social Workers). (3) Centre Hospitalier De Louga, Senegal: George Bazolo (Study Clinician), Cheikh Mbake Gueye (Biologist), Marie Julberte Badj (Social Worker). (4) Centre Hospitalier De Saint-Louis, Senegal: Justine Ngom (Study Clinician), Ndéye Penda Yade (Biologist), Ndeye Fatou Diedhiou (Social Worker). (5) Centre Hospitalier De Kaolack, Senegal: Papa Birane Mbodj (Study Clinician), Sérigne Modou Sene (Biologist), Issakha Faye (Social Worker). (6) Centre De Santé De Nioro, Senegal: Christoph Kanfom (Study Clinician), Cheikh Ndiaye (Biologist), Aliou Diallo (Social Worker). (7) Thiès Health Center, Senegal: Ousmane Junior Dieng (Study Clinician), Bassine Ka (Biologist), Daya Diallo (Social Worker). (8) Centre Hospitalier De Mbour, Senegal: Abdoul Magib Cisse (Study Clinician), Made Massène Sene (Biologist), Ismaila Camara (Social Worker). (9) Centre Hospitalier De Ziguinchor, Senegal: François Niokhor Diouf (Study Clinician), Mame Thiare Sarr (Biologist), Pascal Faye (Social Worker). (10) Bignona Health Center, Senegal: Ibrahima Tito Tamba (Study Clinician), Néné Diatta (Biologist), Yaya Diedhiou (Social Worker). (11) Centre Hospitalier De Kolda, Senegal: Daouda Djiba (Study Clinician), Jule Beckenbauer Diatta (Biologist), Diombrase Gabriel Diatta (Social Worker). (12) Kolda Health Center, Senegal:

Thierno Cherif Sy (Study Clinician), Antoine NDIAYE (Biologist), Mahamady Souane (Social Worker).

Study Coordination:

Institut de Recherche pour le Développement (IRD), Montpellier, France: Cécile Carnes (Principal Investigator), Marie Varloteaux (Doctoral Fellow); Conseil National de Lutte Contre le Sida (CNLS), Dakar, Senegal: Fatou Niasse (Principal Investigator); Centre de Recherche pour la Formation et la Prise en Charge Clinique (CRCF), Dakar, Senegal: Karim Diop (Executive Secretary), Sidy Mokhtar Ndiaye (Study Monitor), Aissatou Niang and Bara Ndiaye (Finance Management), Ousseynou Ndiaye and Binta Seck (Biologists); Division de Lutte Contre le VIH et les Infections Sexuellement Transmissibles (DLSI), Dakar, Senegal: Mohamed Coulibaly (Coinvestigator), GIP Esther, Paris, France: David Masson (Coinvestigator).

References

- Afolabi, M.O., Okebe, J.U., McGrath, N., Larson, H.J., Bojang K., & Chandramohan, D. (2014). Informed consent comprehension in African research settings. *Trop Med Int Health*, 19(8): 625–42.
- Barfield, R.C., Kane, J.R. (2008). Balancing disclosure of diagnosis and assent for research in children with HIV. *JAMA*. 300(5): 576–78.
- Benatar, S.R., Bhoola, K.D., Cleaton-Jones, P.E., De Klerk, W.A., Du Toit, D., Herman, A., Labuschagne, Ms. A., Leibowitz, M., Louw, D.J., Matsiliza, N., Mbewu, A.D., Orr, W., Poggenpoel, M., Roberts, C., Van Niekerk, A.A., Van Oosten, F.F.W., & Van Wyk, C.W. (2016). Book 1: *General principles including research on children, vulnerable groups, international collaboration and epidemiology*. http://learning.ufs.ac.za/FST309_ON/Resources/2%20RESOURCES/2.Study%20Material/1.Ethics/MRC.pdf. (accessed Oct 19, 2016).

- 1
2
3 Cames, C., Pascal, L., Diack, A., & Mbodj, H. (2017). Risk Factors for Growth
4 Retardation in HIV-infected Senegalese Children on Antiretroviral Treatment: The
5 ANRS 12279 MAGGSEN Pediatric Cohort Study. *Pediatr Infect Dis J*. Apr;36(4): e87-
6 e92.
7
8
9 Cames, C., Varloteaux, M., Have, N.N., Diom Bassine, A., & Msellati, P. (2016).
10 Acceptability of outpatient ready-to-use food-based protocols in HIV-infected
11 Senegalese children and adolescents within the MAGGSEN ANRS Cohort Study.
12 *Food Nutr Bull*, 22.
13
14
15 Chappuy, H., Doz, F., Blanche, S., Gentet, J.C., & Tréluyer, J.M. (2008). Children's
16 views on their involvement in clinical research. *Pediatr Blood Cancer*. 50: 1043-1046.
17
18 <https://doi.org/10.1002/pbc.21359>
19
20 Cheah, P.Y., Parker, M. (2014). Consent and Assent in Paediatric Research in Low-
21 Income Settings. *BMC Med Ethics*. 15: 22.
22
23
24 Corneli, A., Vaz, L., Dulyx, J., Omba, S., Rennie, S., & Behets, F. (2009). The role of
25 disclosure in relation to assent to participate in HIV-related research among HIV-
26 infected youth: a formative study. *J Int AIDS Soc*. 12(1): 17.
27
28 <https://doi.org/10.1186/1758-2652-12-17>
29
30 Couderc, M. (2012). Une "Illusion thérapeutique"? Reconfigurations locales de la
31 recherche clinique sur le VIH au Sénégal. *Autrepart*, 4(63): 145-59.
32
33 Desclaux-Sall, C. (2012). Dispositif expérimental d'information des participants en
34 préalable à une recherche médicale. In Paris. Taverne, B., Desclaux, A., Sow, P.S.,
35 Delaporte, E., & Ndoye, I. *Evaluation de l'impact bio-clinique et social, individuel et*
36 *collectif du traitement ARV chez les patients VIH-1 pris en charge depuis 10 ans*
37 *dans le cadre de l'ISAARV-Cohorte ANRS 1215* (pp.359-81). ANRS : Paris.
38
39 Desclaux-Sall, C. (2016). Accompagner les enfants dans la recherche: enjeux
40 éthique et sociaux dans une cohorte VIH au Sénégal. Thèse de santé publique.
41 Université de Montpellier, 295 p.
42
43
44 Dibari, F., Bahwere, P., Le Gall, I., Guerrero, S., Mwaniki, D., & Seal, A. (2012). A
45 qualitative investigation of adherence to nutritional therapy in malnourished adult
46 AIDS patients in Kenya. *Public Health Nutr*. 15(2): 316-23.
47
48 <https://doi.org/10.1017/S1368980010003435>
49
50 Gesualdo, P., Ide, Lisa., Rewers, M., & Baxter, J. (2012). Effectiveness of an
51 informational video method to improve enrollment and retention of a pediatric cohort.
52 *Contemporary Clinical Trials*. 33:273-278.
53
54
55
56
57
58
59
60

- Graham, A., Powell, M., Taylor, N., Anderson, D., & Fitzgerald, R. (2016). Recherche éthique impliquant des enfants. Florence: Unicef Office of Research-Innocenti. https://www.unicef-irc.org/publications/pdf/ERIC-compendium-FR_LR.pdf. (accessed Oct 19, 2016).
- Hanrahan, D., Sexton, P., Hui, K., Teitcher, J., Sugarman, J., London, A. J., ... Klitzman, R. (2015). Linguistic and cultural challenges in communication and translation in US-sponsored HIV prevention research in emerging economies. *PloS One*, 10(7): e0133394. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0133394>
- Hazen, R.A., Eder, M., Drotar, D., Zyzanski, S., Reynolds, C.P. (2010). A Feasibility trial of a video intervention to improve informed consent for parents of children with leukemia. *Pediatr Blood Cancer*, 55(1): 113-18. <https://doi.org/10.1002/pbc.22411>
- Hein, I.M., De Vries, M.C., Troost, P.W., Meynen, G., Van Goudoever, J.B., & Lindauer, R.J. (2015). Informed Consent instead of assent is appropriate in children from the age of twelve: Policy implications of new findings on children's competence to consent to clinical research. *BMC Med Ethics*. 16-76. <https://doi.org/10.1186/s12910-015-0067-z>
- Jaffre, Y., Diallo, M., Atcha, V., & Dicko, F. (2009). Anthropological analysis of interactions between health care providers and children in some paediatrics services in Western Africa (Abidjan, Bamako, Conakry). *Bull Soc Pathol Exot.* (1990)102(4): 238-46.
- Kodish, E. (2003). Informed consent for pediatric research: Is it really possible? *J Pediatr*, 142: 89-90.
- Leibon, T., & Gideon, K. (2015). Informed Consent in Pediatric Research. *Pediatr Drugs*, 17(1): 5-11.
- Mandava, A., Pace, C., Campbell, B., Emanuel, E., & Grady, C. (2012). The Quality of informed consent: Mapping the landscape. A Review of empirical data from developing and developed countries. *J Med Ethics*, 38(6): 356-65.
- Miller, V.A., Drotar, D., Burant, C., & Kodish, E. (2005). Clinician-Parent communication during informed consent for pediatric leukemia trials. *J Pediatr Psychol*, 30(3): 219-29. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsi032>
- Ministry of Health Malaysia. Malaysian guideline for good clinical practice. (2011) Third Edition. Malaysia. <https://www.mrc.ac.uk/documents/pdf/malaysian-guidelines-for-good-clinical-practice/>. (accessed Oct 19, 2016).

- Nishimura, A., Carey, J., Erwin P.J., Tilburt, J.C., Murad, M.H., & McCormick, J.B. (2013). Improving understanding in the research informed consent process: a systematic review of 54 interventions tested in randomized control trials. *BMC Med Ethics*. 14: 28.
- Nuffield Council on Bioethics. (1999). The Ethics of Clinical Research in Developing Countries. London: Nuffield Council on Bioethics.
- Nuffield Council on Bioethics. (2004, February) The Ethics of research related to healthcare in developing countries: A Follow-up discussion paper based on the workshop held in Cape Town, South Africa. London: Nuffield Council on Bioethics.
- Nuffield Council on Bioethics.(2015). Children and clinical research: Ethical issues. United Kingdom: Nuffield Council on Bioethics.
- O'Lonegan, T.A., Theresa, A., Forster-Harwood, J.E. (2011). Novel approach to parental permission and child assent for research: Improving comprehension. *Pediatrics*.127(5): 917-24.
- Official Newspaper of the Republic of Senegal. (2016). Republic of Senegal. Law no. 2010-03 of 9 April on HIV/AIDS. <http://www.jo.gouv.sn/spip.php?article8114>. (accessed Oct 19, 2016).
- Ruiz-Casares, M., Thompson, J. (2016). Obtaining meaningful informed consent: Preliminary results of a study to develop visual informed consent forms with children. *Child Geogr*.14(1): 35-45.
- Sammons, H. M, Wright K, Young B, & Farsides, B. (2016). Research with children and young people: Not on them. *Arch Dis Child*, 101(12): 1088-89.
- Sueblinwong, T., Mahaisavariya, P., & Panichkul S. (2007). The Ethical guidelines for research on human subjects in Thailand. Thailand.
- Synnot, A., Ryan R., Pictor, M., Fetherstonhaugh, D., & Parker,B. (2014). Audio-Visual presentation of information for informed consent for participation in clinical trials. *Cochrane Database Syst Rev*.<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD003717.pub3/abstract> (accessed Oct 19, 2016).
- Tromp, K., Zwaan, C.M., de Vathorst, S.V. (2016). Motivations of children and their parents to participate in drug research: a systematic review. *Eur J Pediatr*. 175(5): 599-612.
- UK National Research Ethics Service. Guidance for researchers and reviewers: Information sheets & consent forms. United Kingdom. (2011).

<http://www.wales.nhs.uk/sitesplus/documents/886/Guidelines%20NRES%20on%20Information%20Sheet%20%26%20Consent%20Form.pdf>. (accessed Oct 19, 2016).

Vindrola-Padros, C., Martins, A., Coyne, I., Bryan, G., & Gibson, F. (2016). From informed consent to dissemination: Using participatory visual methods with young people with long-term conditions at different stages of research. *Glob Public Health*, 11(5-6): 638-50. <https://doi.org/10.1080/17441692.2016.1165718>.

Waligora, M., Dranseika, V., & Piasecki, J. (2014). Child's assent in research: Age threshold or personalisation? *BMC Med Ethics*, 15(1): 44.

World Health Organization (2015). Lignes directrices : mises à jour de la prise en charge de la malnutrition aiguë sévère chez le nourrisson et chez l'enfant. Geneva: World Health Organization. <http://apps.who.int/iris/handle/10665/162815>. (accessed June 21, 2016).

World Health Organization Research Ethics Committee. The Process of obtaining informed consent. Geneva. (2002). http://www.who.int/rpc/research_ethics/Process_seeking_IF_printing.pdf. (accessed Oct 19, 2016).

Yes We Care MSF Lux. (2010). MSF Lutter contre la malnutrition. Luxembourg, MSF. Available at: <https://www.youtube.com/watch?v=LRstT1iCQ>. (accessed April 10, 2015).

Table 1: Characteristics at inclusion of 112 children age 7 years and older and their parents/legal guardians who participated in the SRIP¹, SNAC'S study, 2015–2016, Senegal.

	7–10 years [n=23	10–14 years [n=47	≥ 14 years n=42	Total n=112	p- value
Children					
Dakar	11 (48)	24 (51)	26 (62)	61 (55)	0.46
Girl	9 (39)	21 (45)	13 (31)	43 (38)	0.41
Mother alive	14 (60)	23 (49)	20 (47)	57 (51)	0.55
Educated	17 (74)	45 (96)	29 (69)	91 (80)	0.003
Severe acute malnutrition	8 (38)	20 (42)	23 (55)	51 (46)	0.26
CD4 <500	7 (30)	24 (51)	21 (50)	52 (46)	0.22
ART duration in years, median (IQR)	3.3 (1.5–4.5)	4.2 (2.1–7.0)	5.3 (2.5–8.3)	4.2 (3.75–4.75)	0.03
Informed of HIV status	-	10 (26)	29 (74)	39 (35)	<0.001
Parents/legal guardians					
Female	16 (76)	38 (81)	35 (83)	91 (80)	0.87
Educated	13 (56)	28 (59)	16 (38)	57 (51)	0.10
Renter	8 (38)	13 (27)	6 (14)	27 (24)	0.13
Formal-sector employment	3 (13)	6 (12)	8 (19)	17 (15)	0.67
Food insecurity, ² moderate or severe	14 (61)	35 (74)	29 (69)	78 (69)	0.50

¹ Data are n (%) unless otherwise indicated.

² The Household Food Insecurity Access Scale—a list of 9 specific questions about the availability and accessibility of foods and related concerns for the household during the previous month—was used to assess food insecurity. This assessment uses a 4-point scale to measure food insecurity—none, mild, moderate, and severe.

Table 2: Characteristics associated with good comprehension¹ of the study information among children age 7 years and older who participated in the SRIP, SNAC'S study, 2015–2016, Senegal.

	Univariable analysis (n=112)			Multivariable analysis (n=112)		
	OR ²	95% CI	P	aOR ³	95% CI	P
Mother alive (Yes vs. no)	2.4	1.1–5.2	0.025	2.7	1.2–6.3	0.020
Living accommodations (Homeowner vs. renter)	2.5	1.0–6.1	0.040	3.3	1.3–8.4	0.014
Follow-up site (Dakar vs. region)	1.7	0.8–3.6	0.168	1.9	0.8–4.3	0.142

¹“Good comprehension” was defined as satisfactory when the parent/legal guardian and children answered at least 7 out of 8 questions correctly (or >85%)

²OR: Odds Ratio

³aOR: Odds Ratio adjusted

Figure 1: Parents/legal guardians-children participating in the SNAC'S study, 2015–2016, Senegal.

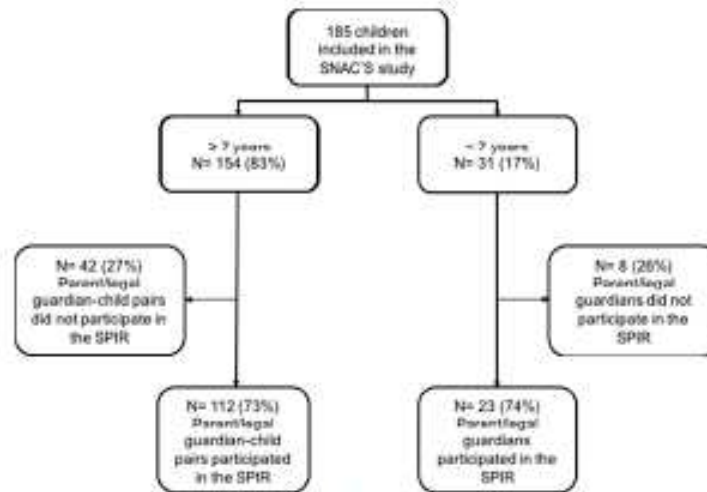


Figure 2: Rates of correct answers to comprehension questions about the study information among parents/legal guardians and children who participated in the SRIP, 2015–2016, Senegal.

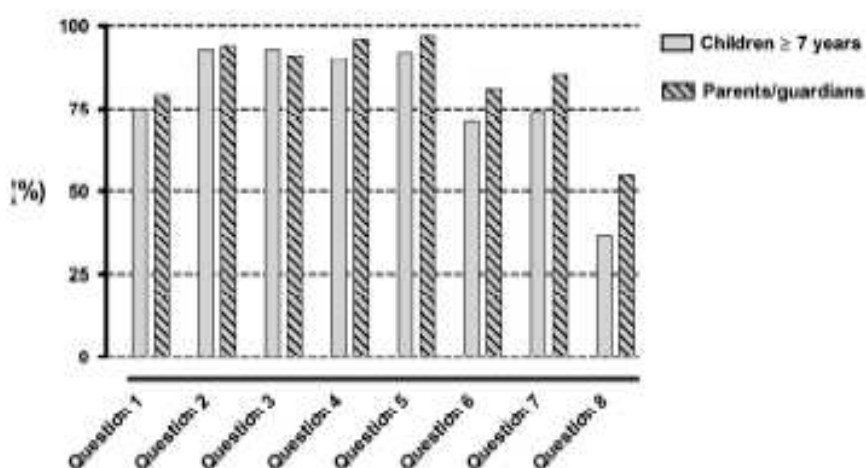


Chart legend:

Question 1: The name of the study

Question 2: Definitions of malnutrition

Question 3: Definition of RUF

Question 4: Frequency of study visits

Question 5: Study objectives

Question 6: Study procedures

Question 7: Frequency of blood samples

Question 8: Participants' rights in the study