

grandir



Programme de prévention et de prise en charge du sida chez l'enfant en Afrique



info

N°41 juillet 2016

zoom

Ruptures récurrentes des traitements ARV : quelles répercussions psychologiques chez les adolescents vivant avec le VIH ?

Actu

AFRAVIH 2016, retour sur des défis dans la PEC pédiatrique

rubric a brac

Vidéos pour améliorer les pratiques de counselling et d'accompagnement à l'observance



zoom : Ruptures récurrentes des traitements ARV : quelles répercussions psychologiques chez les adolescents vivant avec le VIH ?

Les enfants et adolescents vivant avec le VIH, en l'absence de traitement, développent plus rapidement la maladie que les adultes. Ces dernières années, l'accès aux ARV accompagné d'un appui psychologique et social, a considérablement contribué à améliorer leur vie.

Le programme Grandir soutient depuis 2006 des structures africaines de lutte contre le VIH impliquées dans les soins et l'accompagnement psychologique et social d'enfants et d'adolescents infectés ou affectés par le VIH. Ces structures suivaient en 2015 plus de 6 000 enfants et adolescents exposés ou infectés par le VIH, dont plus de 82% sous traitement ARV.

La gratuité des ARV est effective dans les 11 pays où le programme Grandir est mis en œuvre. Cependant, l'accès permanent aux ARV des personnes vivant avec le VIH, et notamment des enfants et adolescents est un défi quotidien en raison de ruptures partielles ou totales, récurrentes dans certains pays. Cette situation affecte les adolescents infectés qui, après avoir fait face au traumatisme de l'annonce de leur séropositivité, cherchent à retrouver un équilibre en s'adaptant à une nouvelle situation de vie. L'arrêt imposé du traitement vient complexifier davantage une prise en charge qui peut se révéler souvent difficile.

Parmi les pays où la situation est très tendue, on retrouve la République du Congo, la République Démocratique du Congo (RDC) et le Tchad. Depuis 2013, la situation est particulièrement difficile en République du Congo où des ruptures partielles à totales sont observées en particulier pour les ARV de 2^{ème} ligne mais aussi pour les traitements de 1^{ère} ligne. Pour assurer la poursuite de l'approvisionnement, la délivrance des traitements se fait de façon hebdomadaire, parfois même tous les trois voire tous les deux jours. Afin de maintenir leur trithérapie, certains patients sont contraints de prendre de nouvelles molécules. Dans les situations les plus graves, des arrêts de deux à trois mois, voire plus, ont été observés. Par exemple, à Pointe-Noire, à l'hôpital Général Adolphe Sicé, en 2015, on observait une rupture totale des 1^{ère} et 2^{ème} lignes pendant tout le mois de mars, puis de mai à juillet ; la même situation était observée à l'hôpital général de Loandjili de juillet à août 2015, ainsi qu'au Centre de Traitement Ambulatoire d'avril à juin 2015. Selon les derniers chiffres du Conseil National de Lutte contre le Sida (CNLS) de la République du Congo, plus de 1 000 enfants et adolescents seraient potentiellement concernés par ces ruptures à l'échelle du pays.



Grandir Info est une publication de Sidaction et Initiative Développement.

Ont participé à ce numéro :

Céline Lebost :
c.lebost@id-ong.org

Dr David Masson :
d.masson@id-ong.org

Fleur Tulsie Makosso :
fleurtulsie@yahoo.fr

Julien Makaya :
makjuler@yahoo.fr

Réjane Zio :
r.zio@sidaction.org

Merci aux membres du comité technique Grandir pour leurs conseils et leurs relectures.

Au sein des associations partenaires du programme Grandir, faute de financements pour palier à ces ruptures, les mesures prises pour faire face à ces périodes de ruptures ont surtout été limitées à un soutien psychologique aux enfants, adolescents sous traitement et à leur famille. Des groupes de parole ont permis à ces derniers d'extérioriser leurs ressentis, leurs craintes et leur souffrances.



Pour en savoir plus

Le prix de l'oubli
http://www.msf.fr/sites/www.msf.fr/files/2016_04_hiv_full_report_fr_ji_nk_low.pdf

En effet, pour les enfants et adolescents informés de leur statut et capables de faire le lien entre la prise des ARV et leur santé à long terme, les conséquences d'un arrêt du traitement induit par une rupture d'ARV au niveau national sont désastreuses sur le plan psychologique. Lors des missions de terrain réalisées ces trois dernières années par l'équipe technique de Grandir dans les pays les plus touchés par les ruptures d'ARV, la plupart des adolescents ont exprimé un sentiment de désespoir, de tristesse et de désorientation. Ces adolescents culpabilisent les équipes associatives et les ONG de lutte contre le sida pour leur inaction ou leur incapacité à améliorer la situation. Des sentiments de colère, de révolte ont également été observés chez ces adolescents.

La majorité d'entre eux manifestent la peur d'une rechute, ayant tous vécu une enfance difficile avec des épisodes répétés de maladies et des hospitalisations fréquentes. Seuls quelques uns expriment leur soulagement, l'apaisement de ne plus prendre quotidiennement des médicaments.

Ces situations sont également très mal vécues par les soignants eux-mêmes. En effet, ces ruptures d'ARV déstabilisent fortement les équipes soignantes qui étaient parvenues au prix d'un long et difficile travail, à faire comprendre aux adolescents l'efficacité des ARV. Les soignants s'inquiètent pour les conséquences que cela peut avoir sur la relation de confiance créée avec les adolescents. Ces ruptures d'ARV renvoient également certains soignants travaillant depuis longtemps dans la prise en charge du VIH, aux années sombres où nombre de patients sont décédés faute d'avoir eu accès aux ARV.

De plus, face à l'indisponibilité récurrente des traitements, les équipes ont tendance à freiner le processus d'annonce du statut aux enfants et adolescents. L'accompagnement de ces jeunes patients devient complexe, car le discours des soignants sur les « bonnes pratiques » de façon générale et l'observance de façon particulière perd toute sa crédibilité. Les soignants renforcent les temps d'écoute et multiplient les activités de groupe type « groupe de parole » afin de garder un lien permanent avec les adolescents durant ces périodes difficiles. Ces activités permettent aux patients d'exprimer leurs angoisses, mais aussi de se soutenir, en discutant entre eux des solutions que les uns et autres mettent en œuvre pour faire face à la situation.

Les patients, adultes et adolescents, développent en effet des stratégies d'adaptation qui s'inscrivent dans un instinct de survie. En effet, bon nombre sont tentés de s'inscrire dans la file active de différents centres de dispensation des ARV pour être approvisionnés plusieurs fois dans le mois afin d'assurer la continuité du traitement et parfois de constituer un stock de sécurité. Certains indiquent acheter les ARV dans les pays limitrophes ou localement, à travers les filières non conventionnelles ; d'autres organisent des « tontines¹ » de médicaments.

L'équipe du programme Grandir, sollicitée plusieurs fois par ses partenaires, essaie, dans la mesure du possible, par l'achat d'ARV de leur apporter un appui permettant de pallier en partie aux ruptures, sur de courtes périodes. Cette intervention, ponctuelle, ne permet pas de répondre durablement aux besoins de disponibilité continue des ARV : l'approvisionnement permanent au niveau de chaque pays reste du ressort de l'État concerné. À l'heure des 90-90-90², ces ruptures fréquentes dans plusieurs pays invitent à une réflexion sur les obstacles et les stratégies à mettre en œuvre pour un accès universel et permanent aux ARV des personnes vivant avec le VIH.

¹ - Mise en commun des ARVs, ceux qui en ont un peu d'avance prêtent à ceux qui sont « à sec ».

² - Objectif de l'ONUSIDA qui vise à l'horizon 2020, que 90% des personnes vivant avec le VIH connaissent leur statut sérologique, 90% de toutes les personnes infectées par le VIH dépistées reçoivent un traitement anti rétroviral durable et que, 90% des personnes recevant un traitement antirétroviral aient une charge virale durablement supprimée.



Actu : AFRAVIH 2016, retour sur des défis dans la PEC pédiatrique

Échec virologique et résistance aux ARV au sein de la population pédiatrique togolaise sous traitement antirétroviral

Une étude conduite au Togo (juin-septembre 2014), afin d'évaluer l'issue virologique chez les enfants et adolescents sous TARV dans un contexte de nonaccès au suivi virologique, a montré qu'après 12 mois de traitement, un enfant/adolescent sur deux est en échec virologique avec des mutations de résistances aux deux classes de traitement (INTI et INNTI).

L'étude a concerné les enfants et les adolescents âgés de 2 à 19 ans sous TARV depuis au moins un an (médiane de traitement : 24 mois). Une charge virale a été réalisée pour tous les participants et pour ceux dont la charge virale (CV) était détectable (CV>1 000 copies /ml), un génotypage a été pratiqué. Au total, 283 participants, dont 167 adolescents de 10 à 19 ans, ont participé à l'étude.

Seuls 10% de la population prenaient un traitement à base d'inhibiteurs de la protéase (IP) ; la majorité étant sous la combinaison AZT+3TC+NVP (80%) ; les autres étant sous ABC/TDF+3TC+NVP/EFV. 2/3 des enfants avaient des CV détectables (CV>40 copies/ml) et 51% avaient une charge virale > 1000 copies/ml. Le taux d'échec virologique était estimé à 54% chez les enfants et adolescents sous TARV à base d'inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse (INNTI) contre 25% chez ceux sous un régime à base d'IP. Un taux d'échec virologique élevé (48,9%) était observé dès 12-24 mois de traitement ; pour les enfants/adolescents sous ARV depuis plus de 24 mois (entre 25 et plus de 72 mois), la proportion d'échec virologique restait stable, autour de 50% (46,9 à 55,7%).

L'analyse des génotypages a montré que l'immense majorité des échecs était liée à des mutations de résistance (moins de 6% des échecs étaient en relation avec des traitements non pris). Ces mutations portaient à la fois sur les INNTI et les INTI (XTC dans 92% des cas, AZT dans 42%) dans presque 90% des cas. Avec le temps, les Thymidine Analog mutations (TAMs) s'accumulaient, entraînant des résistances croisées (surtout sur l'ABC). Globalement, parmi les sujets porteurs de virus avec des mutations de résistance, 86,5% d'entre eux avaient soit 1 molécule encore active, soit aucune.

Cette étude confirme l'intérêt majeur d'accompagner de très près les premiers mois de mise sous traitement ARV, pour éviter la survenue rapide de mutation de résistance ; mais aussi l'importance d'un accès régulier au suivi virologique, afin d'éviter de maintenir sous traitement des patients qui développent progressivement des résistances à tous les ARV disponibles.

Source : AFRAVIH 2016

Cascade d'accès aux traitements ARV et rétention des enfants infectés par le VIH dans la collaboration leDEA West Africa (pWADA)

Une étude conduite par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (U1027 et U1219) et leDEA (International epidemiologic Databases to Evaluate AIDS) sur demande de l'OMS, de 2004 à 2014, a permis d'analyser la cascade de rétention depuis leur dépistage VIH, à 12 mois après l'initiation du traitement ARV, chez des enfants suivis dans 7 pays d'Afrique de l'Ouest (Bénin, Burkina Faso, Côte d'Ivoire, Ghana, Mali, Sénégal et Togo).

Cette étude a concerné 7 706 enfants et adolescents suivis sur 11 sites et âgés de 0 à 19 ans, infectés par le VIH1, naïfs de traitement ARV à l'inclusion dans le programme de prise en charge. Selon cette étude, 63% des enfants ont pu initier un traitement. Cependant cet accès est inégalitaire selon les tranches d'âge des enfants ; en effet, les 0-2 ans n'accédaient aux traitements que dans 42% des cas et 44% étaient perdus de vue (PdV) avant toute initiation du traitement (contre 26% de PdV pour l'ensemble des patients inclus). Viennent après les adolescents de 15-20 ans, avec un taux d'initiation à 68,5%, alors qu'il est d'environ 80% pour les autres tranches d'âge. Le délai médian entre l'inclusion dans le programme et la mise sous traitement était de 2 mois.

Les besoins non couverts sont plus importants chez les 0-2 ans ainsi que chez les adolescents de 15 à 19 ans, qui concentrent également le plus important taux de décès (4,5%).

78,8% des enfants ayant initié un traitement étaient encore suivis à 12 mois. Là encore, on trouvait des taux de décès et de PdV plus élevés chez les 0-2 ans et les 15-19 ans, avec un taux de suivi sous ARV de 73% environ après 12 mois de traitement (et plus de 23% de décès à 12 mois chez les 15-19 ans).

Cette étude vient confirmer les nombreux obstacles qui persistent encore dans l'initiation du traitement ARV chez les enfants en Afrique de l'Ouest avec une forte proportion de perdus de vue avant l'initiation, notamment chez les plus petits. Chez les enfants non éligibles à la mise sous traitement lors de leur inclusion dans les programmes, l'accès au traitement, lorsqu'ils deviennent éligibles, est significativement plus faible. **L'étude plaide ainsi pour une mise sous traitement de tous les enfants, selon la stratégie « dépister et traiter » désormais préconisée par l'OMS.**

Source : AFRAVIH 2016

rubric a brac : Vidéos pour améliorer les pratiques de counselling et d'accompagnement à l'observance

SOLTHIS a produit des films pédagogiques pour améliorer les pratiques de dispensation et de counseling. Il s'agit de supports vidéos pouvant être utilisés au cours de formations ou de séances de tutorat. Ces outils peuvent être visionnés sur le site de l'organisation.

Pour en savoir plus

www.solthis.org/fr/fr

Retrouvez tous les outils du programme sur

www.grandir.sidaction.org