



grandir info

Numéro 6
Mai-Juin 2006

infos



Témoignages

Des mots pour lever le secret

infos



Témoignages : des mots pour lever le secret

Plusieurs témoignages émouvants ont marqué les esprits des participants. **Kerrel MacKay**, une jeune Jamaïcaine de 20 ans, a évoqué combien il lui fut difficile d'accompagner son père malade du sida dans ses derniers jours, sans pouvoir parler à quiconque de cette maladie secrète...

Jeanne Gapiya-Nyonzima, présidente de l'ANSS, une association de soutien aux PVVIH au Burundi, parle publiquement depuis plus de 10 ans de sa séropositivité. Mais c'est seulement à l'occasion du colloque qu'elle a choisi d'évoquer un autre moment très douloureux de sa vie : "(En 1988), je suis tombée enceinte de mon deuxième enfant. Le médecin que j'ai consulté savait que mon premier enfant était infecté. Croyant bien faire ou ne sachant trop que faire, il a décidé que je devais interrompre cette grossesse. Mais comme elle était avancée, il a fallu pratiquer une hystérectomie, m'infligeant ainsi une opération psychologiquement dévastatrice. Des années durant, j'ai vécu cela comme une véritable mutilation. Aujourd'hui, grâce aux progrès de la science et de la technologie, il est possible aux femmes séropositives d'avoir des enfants et de les protéger contre l'infection à VIH. Malheureusement, moi je ne pourrai pas profiter de ces avancées puisque je ne pourrai plus jamais donner la vie".

Contre le sida, les mots soulagent et ils sont efficaces pour lever tabous et secrets. A la tribune d'une conférence mais aussi au sein de la famille, entre parents et enfants, comme l'ont rappelé en clôture les orphelins membres de l'association ivoirienne **Nzrama**.

Présentations, vidéos et bibliographies sont disponibles en ligne www.colloque-enfance-sida.org/

Pour en savoir plus

Ces témoignages et toutes les sessions plénières peuvent être visionnées en ligne <http://colloque.colloque-enfance-sida.org/colloque/multimedia/videos/var/lang/FR/rub/1008.html>

zoom ...

PCR sur papier buvard

Une aide précieuse au diagnostic virologique précoce décentralisé

remue-méninges

La réponse au cas du mois dernier

Une étude de cas sur l'annonce de diagnostic

Grandir Info est une publication de Sidaction et Initiative Développement.

Ont participé à ce numéro :
Caroline Gerbaud : c.gerbaud@id-ong.org
Dr Laurent Hiffler : l.hiffler@id-ong.org
Julien Potet : j.potet@sidaction.org
Julie Langlois : j.langlois@sidaction.org

Retrouvez les actions d'Initiative Développement sur le site : www.id-ong.org

Retrouvez le projet **GRANDIR** sur le site de Sidaction : www.sidaction.org/pro/international/grandir

Pour vous abonner, vous désabonner ou pour toute information, contactez nous à : grandir@sidaction.org

rubric à brac

Enfants orphelins et vulnérables : de nouvelles ressources

Pour compléter les ressources sur la prise en charge des orphelins présentées dans le précédent numéro de **GRANDIR INFO**, nous vous avons rapporté du colloque "enfance & sida" quelques nouveaux documents qui vous permettront d'aller un peu plus loin sur la thématique.

Tout d'abord, une publication du **CEPED** (Centre Population et Développement) qui constitue une **revue synthétique de la littérature sur les orphelins et enfants rendus vulnérables par le VIH/Sida** agrémentée d'une base bibliographique de 400 références et organisée autour de 5 chapitres : 1. qui sont les "orphelins du sida" ? - 2. sources de données et mesures - 3. ampleur de la crise - 4. prise en charge des orphelins - 5. vulnérabilité des enfants vivant dans les familles touchées par le VIH/Sida.

Pour ceux qui maîtrisent l'anglais, nous vous signalons également une autre revue de la littérature, élaborée par l'**ISPED**, proposant un **état des lieux des travaux** de recherche et des expériences de terrain les plus significatifs **sur les enfants affectés par le VIH, sur la PTME et sur les soins pédiatriques**.

Enfin, ceux d'entre vous qui avez la chance d'accéder à Internet haut débit pourrez consulter le travail réalisé par Orphelins Sida International (**OSI**), "**Pour un plan d'action en faveur des orphelins et enfants vulnérables**", dont le premier volet consiste à établir une cartographie de "l'orphelinage" et de l'enfance vulnérabilisée et des différentes modalités de prises en charge des enfants affectés. Un second volet devrait ultérieurement inclure une discussion et des propositions issues de l'étude d'un certain nombre de cas.

Pour en savoir plus

La revue du CEPED http://ceped.cirad.fr/colloque-enfance-sida/cdrom/orphelins_sida_2006/

La revue de l'ISPED Résumé en français <http://colloque.colloque-enfance-sida.org/mediastore/7/2059-4.pdf>
Revue complète en anglais <http://colloque.colloque-enfance-sida.org/mediastore/7/1892-4.pdf>

Le plan d'actions d'OSI (attention : document de 5 Mo) <http://colloque.colloque-enfance-sida.org/mediastore/7/1956-4.pdf>



ZOOM ...

PCR sur papier buvard : une aide précieuse au diagnostic virologique précoce décentralisé

Lors du colloque "enfance & sida", de nombreux échanges ont porté sur l'importance du diagnostic précoce du VIH chez l'enfant. La mortalité liée au VIH est en effet très élevée les deux premières années de vie. Etant donné que le nourrisson porte les anticorps de sa mère parfois jusqu'à 18 mois, les tests sérologiques (détection des anticorps anti-VIH) utilisés actuellement ne sont pas adaptés. Même si le comptage des CD4 a une valeur diagnostique non négligeable à cet âge, seuls les tests de détection de l'ARN ou ADN viral, comme l'utilisation de la PCR, peuvent affirmer l'infection chez ces jeunes enfants (pas avant 6 semaines, surtout chez les enfants qui ont reçu des ARV dans le cadre de la PTME).

Encore coûteuse, et nécessitant des laboratoires spécialisés de référence bien équipés avec un personnel formé, la PCR reste inaccessible pour les patients éloignés des grandes capitales africaines. La technique de prélèvement sur papier buvard change progressivement ces données. Elle permet de décentraliser la PCR tout en limitant le nombre de laboratoires de références à équiper et former.

Une technique de prélèvement simple et sans risque : 5 gouttes de sang capillaire recueillies au niveau du talon de l'enfant sont déposées sur un papier buvard. Celui-ci est ensuite acheminé sans urgence au laboratoire de référence. Des programmes nationaux s'organisent progressivement comme au Rwanda, en Ouganda ou en Côte d'Ivoire, permettant une meilleure couverture nationale.

Limites : Chaque papier buvard doit être bien sec et protégé (pochette plastique ou film cellophane) afin d'éviter tout contact entre les échantillons lors du transport. Un système d'acheminement au laboratoire doit être en place. Des partenariats avec les Postes et les services de courrier express doivent être envisagés. La simplification au niveau du terrain (prélèvement) demande cependant une adaptation du laboratoire qui doit faire face à quelques manipulations supplémentaires. Rappelons également que si l'enfant exposé au VIH est symptomatique, la PCR ne vient que confirmer la décision de débuter un TARV ; et que si l'enfant est asymptomatique, un résultat négatif répété à deux mois d'intervalle ne permet pas d'exclure une infection plus tardive au cours de l'allaitement maternel si celui-ci continue (prévoir PCR deux mois après le sevrage). Enfin l'inclusion de la PCR dans les schémas nationaux n'a d'intérêt que si le rendu des résultats est rapide.

Pour en savoir plus

La PCR (Polymerase Chain Reaction) est une technique d'amplification du génome viral. DBS est l'acronyme de dried blood spots. C'est souvent ainsi qu'on nomme en anglais cette technique de prélèvement sur papier buvard.

Synthèse sur DBS sur le site "Women, children and HIV" (en anglais)

<http://womenchildrenhiv.org/wchiv?page=ch-15793374>

Modules de formation ICAP et ANECCA sur le diagnostic précoce (en anglais)

www.columbia-icap.org/ethiopia/pdf/infant_diagnosis_lecture.ppt
www.anecca.org/index.php?option=com_downloads&Itemid=51&func=fileinfo&parent=category&filecatid=3

Algorithmes ANECCA pour dépistage précoce (traduction non définitive)
www.sidaction.org/pro/international/grandir/plaidoyer/

Article dans Transversal sur techniques alternatives d'examen biologiques
www.sidaction.org/actualite/transversal/recherche20/file

remue-ménages

La réponse au cas du mois dernier

GRANDIR INFO avait proposé un exercice sur les dosages d'antirétroviraux. Voici la bonne réponse.

YACOUBA -- Trithérapie AZT + 3TC + NVP

Dosages **AZT** 9ml, 2 fois par jour -- **3TC** 4ml, 2 fois par jour -- **NVP** J1 à J14: 4ml, 1 fois par jour / J15 à J30: 6ml (ou 7ml), 2 fois par jour

Quantités à délivrer pour 1 mois **AZT** 6 flacons de 100ml -- **3TC** 3 flacons de 100ml -- **NVP** 3 flacons de 100ml

ISABELLE -- Trithérapie D4T + 3TC + LPV/R (ou **EFV** avec surveillance transaminases)

Dosages **D4T** 20ml, 2 fois par jour -- **3TC** ½ cp sécable, 2 fois par jour -- **LPV/R** 2,5ml, 2 fois par jour -- Ou **EFV** 1 gél à 200 mg & 2 gél à 50mg en une prise le soir

Quantités à délivrer pour 1 mois **D4T** 6 flacons de 200 ml -- **3TC** 30 comprimés 150mg -- **LPV/R** 3 flacons de 60ml -- Ou **EFV** 30 gélules à 200mg & 60 gélules à 50 mg

Une étude de cas sur l'annonce de diagnostic

Le 14 juin, en satellite du colloque "enfance & sida", GRANDIR et l'ONG SERMENT MERVEIL (Congo) ont animé un atelier sur l'annonce de diagnostic. Voici l'un des cas que nous avons discuté.

CÉCILIA, 8 ans, vit avec sa grand-mère maternelle et ses 3 frères, dont le plus jeune est séropositif au VIH. La maman de Cécilia est décédée il y a deux ans et son papa malade est retourné dans son village d'origine. Cécilia, diagnostiquée VIH+ suite au décès de sa maman, n'est pas au courant de son statut sérologique. Elle est suivie à l'hôpital mais ne prend pas de traitement antirétroviral. Son taux de CD4 est en effet encore élevé. Le petit frère de Cécilia suivi dans le même hôpital est lui sous ARV. Depuis quelques temps, Cécilia pose de nombreuses questions à l'équipe soignante de l'hôpital : "Pourquoi suis je obligée de venir voir le docteur ? Pourquoi le docteur donne des médicaments à mon petit frère et pas à moi ? Pourquoi mes deux autres frères ne viennent pas voir le docteur ici ?" Quelle attitude adopteriez-vous face aux questions de Cécilia ?

Pour en savoir plus

La réponse détaillée à l'exercice sur les dosages, avec rappel de l'énoncé, est disponible sur le site de Sidaction
www.sidaction.org/pro/international/grandir/outils/

Envoyez nous vos réponses à : grandir@sidaction.org
 Un ouvrage sur le VIH/sida à gagner!