

sol en si solidarité enfants sida





ZOOM **Etude CHER:** mieux vaut traiter

précocement



dctu

Education thérapeutique : une boîte à images pour les adolescents



remue MèNiNde∫

Réponse au cas d'étude de Grandir Info n°16



Grandir Info est une publication de Sidaction, Initiative Développement et Sol En Si.

Ont participé à ce numéro :

Audrey Leclere : a.leclere@sidaction.org ;

Caroline Tran: c.tran@id-ong.org;

Sylvie Blanda international@solensi.org;

Julien Potet julien_potet@yahoo.fr

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

ZOOM Etude CHER: mieux vaut traiter précocement

L'étude CHER a démarré en Afrique du Sud, en 2005. Elle a pour objectif d'évaluer dans quelle mesure un traitement ARV (TARV) donné précocement et sur une période de temps limitée aux nourrissons infectés par le VIH retarde la progression de la maladie, en comparaison avec un TARV donné selon les recommandations OMS alors en vigueur une fois qu'un déficit immunitaire significatif est observé (CD4<25%) ou l'apparition de symptômes. L'administration précoce d'un TARV, pendant 1 ou 2 ans, permettrait de prévenir la progression parfois très rapide de l'infection par le VIH dans les premiers mois de vie.

Les enfants recrutés dans l'essai sont des enfants diagnostiqués entre 6 et 12 semaines comme infectés par le VIH et ne présentant pas un déficit immunitaire sévère (CD4>25%) au moment de l'inclusion. Ils ont été répartis en trois groupes : 1. enfants non traités jusqu'à ce que leur déficit immunitaire soit significatif (CD4<20-25%), selon les recommandations OMS ; 2. enfants traités dès le diagnostic VIH précoce et ce jusqu'à 1 an ; 3. enfants traités dès le diagnostic VIH précoce et ce jusqu'à 2 ans. Le traitement choisi est AZT-3TC-Kaletra pour éviter l'interférence éventuelle d'une résistance virale induite par la prophylaxie de la transmission incluant de la névirapine. Les résultats intermédiaires de l'essai montrent que le recours à un traitement précoce, avant 12 semaines, de l'infection à VIH chez le nourrisson réduit de 75% la mortalité par rapport aux protocoles classiques de démarrage du TARV. Par souci éthique, les investigateurs de l'étude CHER ont demandé dès juin 2007 que les enfants du groupe 1 non encore traités soient complètement réévalués et puissent bénéficier eux aussi d'un TARV précoce. L'OMS a convoqué un groupe d'experts en avril 2008 afin de discuter ces résultats intermédiaires importants. Leur principale recommandation est la suivante : démarrer un TARV pour tous les enfants infectés par le VIH de moins de 12 mois, dès que le diagnostic VIH est posé et quelle que soit l'intensité de leur déficit immunitaire. En pratique, dans les sites PTME, établir le diagnostic virologique dans les premières semaines devient une priorité, afin de pouvoir mettre en route le TARV chez les enfants infectés, idéalement à partir de 4-6 semaines de vie.

Dans les mois à venir, l'OMS détaillera certainement ces nouvelles recommandations pour le traitement précoce du VIH pédiatrique. Leur mise en œuvre nécessitera cependant d'améliorer plusieurs points. Il faudra en particulier pouvoir généraliser l'accès au diagnostic virologique précoce à partir de 4-6 semaines de vie et développer des posologies standardisées pour les nourrissons de moins de 6 mois. En plus de ces défis, une incertitude demeure sur la durée de ce TARV précoce. Combien de temps le maintenir? Un an? Deux ans? Et ensuite, quand le reprendre? Les prochains résultats de l'étude CHER seront à cet égard essentiels.

Pour en savoir plus

Questions et réponses sur l'étude CHER (en anglais) http://www3.niaid.nih.gov/news/ QA/CHER QA.htm

La réunion d'experts de l'OMS d'avril 2008 (en anglais) http://www.who.int/hiv/pub/paediatric/ WHO Paediatric ART guideline rev mreport 2008.pdf



Education thérapeutique : une boîte à images pour les adolescents

A Bamako, ARCAD-Sida organise depuis mars 2007 un groupe de parole qui rassemble deux fois par mois des jeunes infectés par le VIH et informés de leur statut sérologique. La majorité d'entre eux ont été contaminés par voie périnatale. Les participants y trouvent un soutien pour bien suivre leur traitement antirétroviral (TARV) et se sentir moins seuls face à la maladie.

Les infections opportunistes sont le point de départ de la discussion du jour. Lors des précédentes séances mensuelles, les enfants ont déjà parlé avec Lountani Sissoko, l'animatrice du groupe, des modes de transmission du VIH, des moyens de prévention...

Une dizaine de jeunes, âgés de 12 à 18 ans, sont assis en cercle autour de Lountani. Elle ouvre la « boîte à images », brochure d'éducation thérapeutique conçue par ARCAD-Sida, et leur montre une série d'illustrations représentant un enfant qui ne va pas bien : il tousse, vomit, a mal à la tête...

Lountani demande aux participants ce que ces images leur inspirent. « *Toutes ces infections arrivent parce que l'enfant ne prend pas bien ses médicaments* », répond Lazare¹, 15 ans. « *Et que faut-il faire pour éviter ces infections* ? » interroge l'animatrice. « *Il faut bien suivre son traitement* », explique Awa, 18 ans. Les autres confirment. « *Si on prend toujours la bonne prise, le virus et les infections seront encerclés et ils ne pourront plus faire de mal* », poursuit de façon imagée Amadou, le benjamin du groupe. « *Est-ce que vous arrivez à bien suivre votre traitement sans qu'on ait besoin de vous le rappeler* ? » questionne l'animatrice. Amadou reconnaît en souriant que sa mère doit le surveiller pour qu'il prenne ses comprimés, surtout quand il est pressé d'aller jouer au football... Lountani insiste sur l'importance d'être bien observant, pour stimuler les défenses de l'organisme. « *Si le taux de CD4 est trop bas à cause du virus, l'organisme est alors fragilisé et risque d'attraper plein d'infections* », dit-elle, en remontrant les dessins de l'enfant qui tousse, qui vomit... « *Alors que si vous prenez bien vos médicaments, votre organisme aura assez de force pour combattre le virus* », ajoute-t-elle, en montrant aux jeunes un autre dessin de la boîte à images. Il s'agit de « *soldats* », représentant les défenses immunitaires, en train de se battre contre le virus, dessiné sous les traits d'un petit monstre.

Reste que, pour ces enfants et adolescents, il est difficile de supporter quotidiennement les contraintes de leur TARV. « Les comprimés restent à chaque fois en travers de ma gorge, j'ai du mal à les avaler », se plaint Soumba, 13 ans. Ses camarades soulignent qu'ils rencontrent le même problème. Il leur est recommandé de casser le comprimé en deux et de prendre une moitié, puis l'autre moitié tout de suite après pour ne pas l'oublier. Enfin, dans un contexte où la peur d'être stigmatisé à cause du VIH est très forte, certains jeunes sont obligés de prendre leur traitement en cachette du reste de la famille, ce qui leur pose des difficultés supplémentaires. « Je vais dans la chambre de ma mère pour prendre discrètement mes comprimés », souligne une adolescente. Des participants racontent qu'ils prennent leurs médicaments devant les autres membres de la famille, mais qu'ils cachent les vraies raisons de leur traitement. « Seul mon grand-père sait que je suis infecté par le VIH, le reste de ma famille pense que je me soigne à cause de douleurs au ventre », précise Lazare. Au-delà de l'observance thérapeutique, ce groupe de parole est aussi un moyen d'apporter un réconfort moral à tous ces jeunes qui doivent supporter le poids du secret.

Pour en savoir plus

ARCAD-Sida BP E2561 Bamako - Mali tél : +223 223 72 59

e-mail: arcadsida@arcadsida.org
Personnes contacts: Dr Bintou
Keita-Dembele (Directrice)
et Lountani Sissoko

La boîte à images d'ARCAD-Sida est **téléchargeable** sur le site Internet du programme Grandir : http://www.grandir.sidaction.org/2-13-44/publications-grandir/outils-pratiques.htm

Le numéro 15 de Grandir Info était intégralement consacré aux groupes de parole d'enfants et aux groupes de parole de parents :

http://www.grandir.sidaction.org/ressources/ newsletter/grandirinfo15/Page.htm

Le numéro 9 de Grandir Info avait consacré un article sur la valise pédagogique « Le CD4 contre-attaque » pour l'éducation thérapeutique des adolescents :

http://www.grandir.sidaction.org/ressources/ newsletter/grandirinfo9/Page.htm

Les prénoms ont été changés.



remue Réponse au cas d'étude MéNiNGe∫ de Grandir Info n°16

Prévenir les violences à l'encontre des femmes enceintes séropositives

Fatou est une jeune femme, enceinte depuis 4 mois, à laquelle vous venez de révéler sa séropositivité au VIH. Au cours de l'entretien que vous avez avec elle, vous abordez la question de l'annonce de son statut sérologique à son conjoint, en lui expliquant l'importance de l'informer et de l'amener à faire lui aussi un test de dépistage. Fatou s'effondre alors en larmes et vous dit qu'il lui sera **impossible de révéler la vérité à son partenaire car elle a peur de lui** tant celui-ci peut se montrer brutal. Elle vous raconte notamment que, l'an passé, il a mis violemment à la porte de la cour commune une cousine qui avait annoncé sa séropositivité. Face au désarroi de Fatou, quelle est votre attitude de conseiller ?

Voici une synthèse des réponses qui nous sont parvenues :

Fatou apprend qu'elle est séropositive alors qu'elle est enceinte. Cette nouvelle est évidemment bouleversante et il faut prendre en compte son désarroi, lui laisser le temps de « l'accepter», avant d'évoquer la question de le dire à son entourage, et notamment à son mari. Parallèlement, il faut la rassurer en lui rappelant que « la décision d'annoncer son statut à autrui, son mari fût-il, n'incombe qu'à elle-même », ainsi que le souligne justement Stève Moukendi, dans la réponse qu'il a fournie à ce cas d'étude. Dans un second temps, il faudra l'aider à expliciter les contraintes qu'elle perçoit de son milieu familial et social. Lui expliquer ou lui réexpliquer les différents risques de transmission du virus à son enfant et les moyens de prévention. Enfin, l'amener à réfléchir aux conséquences de garder le secret de sa séropositivité à moyen ou long terme, en particulier vis-à-vis de son mari alors qu'ils attendent un enfant ensemble. Si elle comprend la nécessité de dire son statut sérologique à son mari, il lui sera plus facile de trouver les moyens de le faire avec votre soutien. Mais s'il lui semble toujours impossible de le dire elle-même. elle peut alors prétexter une demande médicale pour revenir avec son mari faire conjointement un nouveau test de dépistage. L'annonce des résultats sera ainsi faite dans une enceinte sécurisante pour elle. Toutefois, il est toujours possible que son mari ait une réaction violente une fois à la maison. Il faudra alors avoir envisagé avec Fatou des recours possibles : a-t-elle de la famille, des amis, qui seraient susceptibles de l'aider momentanément (l'héberger, la protéger, discuter avec son mari...) ? Existe-t-il des associations avec des lieux d'écoute et d'accueil à proximité, des instances traditionnelles ou religieuses sur lesquelles elle peut s'appuyer ? Existe-t-il un cadre institutionnel de protection des personnes séropositives ?...

Bravo à Stève Moukendi, de l'association Serment Merveil, qui nous a envoyé la réponse la plus appropriée à cette étude de cas!



