

# Le Manuel clinique pédiatrique

Septembre 2004

Miriam Rabkin, Wafaa El-Sadr, Elaine Abrams

## **The International Center for AIDS Care and Treatment Programs**

Columbia University Mailman School of Public Health

722 West 168<sup>th</sup> street, New York, NY 10032

Tél. : +1 212-342-0505, Fax : +1 212-342-1824

(c) 2004 par les administrateurs de l'Université Columbia de la ville de New York. Tous droits réservés. Ce document peut être reproduit dans son intégralité et dans n'importe quelle quantité pour programmes de soins de santé à but non lucratif. Tout usage ou adaptation de ces documents doit citer les auteurs du document de même que le Centre international pour les programmes sur le SIDA, École de santé publique Mailman de l'Université Columbia. L'usage de ces documents à des fins commerciales est interdit.

**Avec la contribution de :**

Beverly Barber, Ellen Cooper, Marie Donohue, Peter Gordon, Kebba Jobarteh, Lisagaye  
Robinson, Rosette Serwanga, Patricia Toro, Martha Vibbert

## **Table des matières**

---

Introduction.....	page 4
Chapitre 1 : Coordination des soins aux familles.....	page 5
Chapitre 2 : Diagnostic d'infection au VIH chez les nourrissons et les enfants.....	page 8
Chapitre 3 : Soins des nourrissons exposés au VIH .....	page 18
Chapitre 4 : Soins des enfants infectés par le VIH.....	page 25
Chapitre 5 : Traitement antirétroviral chez les nourrissons et les enfants .....	page 41
Chapitre 6 : Observance chez les enfants .....	page 66
Chapitre 7 : Évaluation et soutien des besoins nutritionnels des enfants .....	page 75
Chapitre 8 : Divulgateion aux enfants .....	page 91

---

## Introduction

---

Le Centre international pour les programmes de soins et de traitement du SIDA (ICAP) de l'École de santé publique Mailman de l'Université Columbia soutient des programmes destinés à promouvoir le bien-être et à améliorer les soins de santé aux personnes contaminées par le VIH et à leur famille, dans le monde entier. En fournissant une gamme de services harmonisés, allant de l'éducation du patient au traitement particulier au VIH, des programmes tels que l'initiative MTCT-Plus et le programme antirétroviral international de Columbia, le MCAP, permettent d'offrir des soins de haute qualité, axés sur la famille, aux adultes et enfants contaminés au VIH.

Malheureusement, bien que l'accès à l'ART augmente, le traitement pédiatrique du VIH/SIDA n'a pas toujours été établi comme une priorité. Malgré les difficultés, des soins de haute qualité peuvent être efficacement prodigués aux enfants infectés au VIH dans les endroits où les ressources sont limitées. Nous soutenons fortement l'accès aux soins et au traitement des enfants, ce qui devrait faire partie de tout programme du traitement du VIH/SIDA.

Les enfants inscrits aux programmes de l'ICAP ont accès à des évaluations régulières, en clinique et laboratoire, à des tests diagnostics, à une prophylaxie et à une gestion des infections opportunistes, ainsi qu'à un traitement antirétroviral (ART). Des équipes multidisciplinaires habilite les familles par une assistance psychosociale, une éducation du patient, des programmes de rapprochement avec des pairs et un counseling adaptés aux centres pour satisfaire les besoins des différents environnements culturels. Les programmes soutiennent aussi un rapprochement et une éducation de la communauté, et travaillent à établir des liens avec les organisations et les ressources locales.

Les sites ICAP sont situés dans divers types d'environnement, urbain ou rural, dans divers pays et différentes cultures. Comme les programmes sont adaptés en fonction des directives nationales et locales, les particularités d'un programme peuvent varier en conséquence. Cependant, tous les sites reçoivent le soutien requis pour leur permettre d'offrir les services cliniques de base décrits dans ce manuel. Des protocoles cliniques standard faciliteront l'obtention de médicaments et de fournitures, le développement de l'éducation et des interventions en formation, ainsi que la collecte des résultats et des données d'assurance qualité. Les protocoles partagés permettent également aux centres d'offrir des soins uniformément excellents.

Le *Manuel clinique pédiatrique de l'ICAP* donne une vue d'ensemble des services pédiatriques essentiels, des recommandations pour la mise en application, des directives cliniques et des algorithmes de traitements. Il est complété par le *Manuel clinique de Columbia* qui comprend des directives similaires pour les adultes. Ils sont destinés à améliorer, plutôt qu'à remplacer, le jugement et l'expertise du personnel soignant, et à ajouter des outils de soutien clinique conçus par d'autres.

Nous nous attendons à ce que les soins pour le VIH et les protocoles de gestion évoluent avec le temps. Le *Manuel clinique pédiatrique de l'ICAP* et *Le manuel clinique de Columbia* sont régulièrement mis à jour, offerts en version papier et électronique, et sont formatés pour permettre des changements fréquents. On encourage les suggestions, commentaires et corrections.

## Coordination des soins aux familles

---

### Qu'est-ce que la coordination des soins aux familles?

La coordination des soins aux familles (CSF) est une approche qui s'adresse aux patients ayant des besoins complexes, pour qui des services médicaux et des services de soutien sont de la plus grande importance. L'évaluation, la communication et la persuasion en sont les caractéristiques, encourageant le personnel soignant à tenir compte des besoins de tous les membres de la famille du fait que les besoins de la personne sont reliés à ceux de leur famille et de leur communauté.

### Pourquoi la coordination des soins aux familles est-elle si importante?

L'expérience de soins prodigués aux patients atteints du VIH/SIDA a montré que la coordination des services médicaux et des services de soutien, ainsi que la communication entre les prestataires de soins, optimisent la santé et le bien-être du patient. Les divers membres du personnel traitant détiennent diverses « pièces du puzzle ». Une communication régulière et organisée parmi le personnel soignant peut rassembler ces pièces, identifier les obstacles au bien-être et formuler un plan d'action spécifique au patient et à sa famille. Ceci, en retour, favorise de meilleurs soins, soutient l'observance et habilite les patients. Lorsque divers membres de la famille participent au programme de soins, leur capacité à se soutenir les uns les autres en est accrue.

- *Une coordination des soins familiaux décrit la communication entre le personnel soignant et un patient.* Par exemple, un conseiller peut savoir que la belle-mère d'une patiente a déménagé chez elle, et un clinicien que sa maladie a progressé. C'est seulement en se communiquant ces renseignements les uns aux autres qu'ils réalisent que la patiente, pour essayer de cacher son état séropositif à sa belle-mère, a arrêté de prendre ses médicaments. Et c'est seulement en en discutant avec la patiente qu'ils peuvent concevoir une stratégie pour l'aider.
- *La coordination des soins familiaux décrit la communication entre le personnel soignant des différents membres de la famille.* Par exemple, un pédiatre peut savoir qu'un enfant souffre d'un retard de croissance, alors qu'un autre clinicien a appris que la mère venait d'être diagnostiquée tuberculeuse; un travailleur d'approche de la communauté peut savoir que la mère est trop malade pour travailler dans le jardin et que la famille manque de nourriture. Lorsque les prestataires de soins se rencontrent pour discuter de la famille, ils peuvent rassembler tous ces renseignements pour concevoir un plan d'action à la fois pour la mère et pour l'enfant.

### **Qui doit faire partie de la coordination familiale?**

Il y a de nombreux modèles efficaces, mais tous exigent une coopération pluridisciplinaire des prestataires de soins et des services de soutien. Une approche d'équipe est recommandée, selon laquelle le personnel dispensant des services médicaux, le conseiller, les travailleurs d'approche et les services sociaux, se réunissent régulièrement pour discuter de patients en particulier (voir ci-dessous).

Le travail en tant qu'équipe pluridisciplinaire peut être nouveau dans certains endroits, particulièrement ceux ayant un modèle hiérarchique traditionnel séparant les cadres et décourageant un partenariat d'égal à égal entre les médecins et les autres prestataires de soins. Il est important de reconnaître que la contribution de tous les membres de l'équipe a la même valeur et que le personnel non médical (conseillers, pairs éducateurs, travailleurs d'approche de la communauté, etc.) ont accès à des renseignements d'une importance critique que les infirmières et les docteurs n'ont pas. Nous avons noté que les soins pluridisciplinaires aux patients contaminés au VIH/SIDA ont été introduits avec succès et adoptés avec enthousiasme dans toutes sortes d'endroits au monde.

### **Comment la coordination des soins aux familles doit-elle être faite?**

La CSF est essentiellement orientée sur le patient et axée sur la famille. Lorsqu'elle est bien faite, elle est cohérente, basée sur la collaboration et elle est efficace. La CSF inclut :

- Une évaluation initiale des besoins du patient en portant une attention particulière au milieu familial, au support social et aux obstacles potentiels aux soins;
- La mise en place d'un programme de soins pour le patient et la famille;
- Une communication régulière parmi les fournisseurs de soins des différents membres de la famille (avec la permission des patients);
- Une coordination des services pour mettre ce programme en œuvre;
- La surveillance du patient pour évaluer l'efficacité du plan;
- Une réévaluation et une révision périodiques du programme, au besoin.

### **Comment doivent être conduites les réunions d'équipe?**

Des réunions hebdomadaires de l'équipe sont un moyen idéal de communiquer, d'échanger des informations, de développer et de surveiller un programme de soins. Bien qu'il puisse être difficile, au début, de prévoir du temps pour de telles réunions, elles font gagner du temps, à long terme, en optimisant la communication et l'efficacité. Il est important, à la fois pour les cliniciens (médecins, infirmiers et personnel médical) et pour les non-cliniciens (travailleur des services d'approche, conseillers, pharmaciens et éducateurs sanitaires), d'assister à ces réunions. Ces groupes sont plus efficaces lorsqu'un chef d'équipe, souvent un infirmier, un conseiller ou un(e) assistant(e) social(e), prépare chaque semaine une liste des patients et l'ordre du jour de la réunion, la distribue à l'avance à l'équipe et préside la réunion.

Une stratégie courante consiste à discuter chaque semaine d'un nombre réduit de patients (un quart par exemple) ainsi que de tous ceux qui ont des problèmes urgents ou émergents. On discute du cas de tous les patients qui se trouvent sur la liste, on fait une brève mise à jour et on souligne les points importants. On demande le point de vue des membres de l'équipe, puis le chef d'équipe confirme et enregistre le plan d'action de la semaine. Des notes sont prises et inscrites dans le dossier du patient. Un membre de l'équipe est souvent affecté à effectuer le suivi du plan, pour s'assurer que les interventions dont il a été discuté ont bien lieu. Cette structure permet une surveillance et une évaluation permanente des plans de soins, favorise une communication efficace entre les membres de l'équipe à propos du patient et renforce la collaboration pluridisciplinaire et la camaraderie.

## Diagnostic d'infection au VIH chez les nourrissons et les enfants

---

Si le diagnostic du VIH chez les adultes est relativement évident, établir l'infection par VIH chez un nourrisson ou un jeune enfant est plus complexe. Des tests spécialisés, qui ne sont pas disponibles dans les régions à ressources limitées, sont nécessaires pour déterminer si un bébé a, ou non, été infecté par le VIH. D'autres défis diagnostiques se dressent lorsque les enfants de mères infectées au VIH sont allaités au sein. Ce chapitre examine le diagnostic du VIH chez les enfants dans des régions à ressources limitées et précise l'approche diagnostique recommandée par l'ICAP.

### Difficultés du diagnostic

---

- **Transmission du VIH de la mère à l'enfant**

L'infection des enfants par le VIH peut se produire pendant la grossesse, le travail et l'accouchement, ainsi que pendant toute la durée de l'alimentation au sein. Il s'agit d'un élément essentiel à prendre en compte dans l'établissement des algorithmes diagnostiques, particulièrement du fait qu'il faut parfois plusieurs mois pour qu'un enfant infecté par le lait maternel développe des niveaux détectables d'anticorps anti-VIH. En règle générale, il est prudent d'attendre au moins trois mois après l'arrêt de l'alimentation au sein avant d'utiliser des tests de dépistage des anticorps pour déterminer si un bébé est infecté par le VIH.

- **Anticorps anti-VIH maternels**

L'anticorps anti-VIH est transmis passivement à travers le placenta pendant la grossesse, et tous les bébés nés de femmes infectées au VIH auront des résultats positifs aux tests de dépistage des anticorps anti-VIH à la naissance. Toutefois, le virus du VIH lui-même n'est pas toujours transmis, et seuls quelques bébés deviennent infectés. La probabilité qu'un bébé ait le virus dépend d'un certain nombre de facteurs, notamment la santé de la mère, l'utilisation d'une prophylaxie de la transmission mère-enfant, le mode d'accouchement et d'autres aspects dont il est discuté au Chapitre 5.4.

Au minimum, l'anticorps maternel est présent dans le sang du bébé pendant les six premiers mois de sa vie. Après six mois environ, les anticorps anti-VIH maternels disparaissent, et la plupart des bébés qui n'ont pas été infectés ont des résultats négatifs aux tests de dépistage des anticorps anti-VIH à partir de l'âge de 12 mois. Occasionnellement, il faut à des enfants non infectés par le VIH jusqu'à 18 mois pour perdre les anticorps maternels. Par contre, les bébés qui sont infectés par le VIH produisent leurs propres anticorps anti-VIH, et les

tests de dépistage des anticorps restent positifs à vie. Tout enfant de 18 mois ou plus dont le test de dépistage des anticorps est positif est infecté au VIH.

Le dépistage des anticorps anti-VIH peut servir à exclure l'infection par le VIH du moment que l'enfant cesse d'être alimenté au sein au moins trois mois avant le test. Un enfant qui n'a pas été allaité au sein depuis trois mois et dont le test de dépistage des anticorps anti-VIH est négatif n'est pas infecté par le VIH.

Bien qu'il soit alors théoriquement possible de différer le diagnostic pédiatrique jusqu'à l'âge de 18 mois et d'utiliser le test standard de dépistage des anticorps anti-VIH, cette approche ne devrait pas être retenue cliniquement. Le VIH peut progresser très rapidement chez les nourrissons – la mortalité à l'âge de deux ans approche de 50 pour cent si le VIH n'est pas traité. Une identification et un traitement précoces de la maladie chez les enfants peuvent avoir une énorme incidence sur les résultats et devraient être une priorité lorsque c'est possible.

#### **En résumé :**

- ✓ Un test de dépistage des anticorps anti-VIH positif chez un enfant de 18 mois ou plus âgé signifie que l'enfant est infecté au VIH.
- ✓ Un test de dépistage des anticorps anti-VIH positif chez un enfant de moins de 18 mois ne permet pas de distinguer un enfant infecté par le VIH d'un enfant qui ne l'est pas.
- ✓ Un test de dépistage des anticorps anti-VIH négatif trois mois, ou plus, après l'arrêt de l'alimentation au sein (ou chez un enfant qui n'a jamais été alimenté au sein) signifie que l'enfant n'est pas infecté par le VIH.
- ✓ Un test de dépistage des anticorps anti-VIH négatif chez un enfant qui est encore alimenté au sein, ou dont l'alimentation au sein s'est terminée récemment, est insuffisant pour exclure l'infection par le VIH. Le test doit être répété au moins trois mois après l'arrêt de l'alimentation au sein.

#### ● **Test virologique**

Contrairement aux tests de dépistage des anticorps anti-VIH, des tests virologiques spécialisés peuvent établir la différence entre un bébé infecté par le VIH et un bébé non infecté au cours des premiers mois de sa vie. La réaction en chaîne de la polymérase (PCR) de l'ADN du VIH et la PCR de l'ARN du VIH sont deux tests différents qui détectent le VIH dans le sang, chacun d'eux pouvant être utilisé pour diagnostiquer l'infection par le VIH chez les nourrissons. Il faut noter que ces tests sont relativement chers et techniquement plus compliqués que ceux des anticorps; ils ne sont pas disponibles dans les régions à ressources limitées. D'autres tests diagnostiques virologiques sont en cours de développement (p. ex., le complexe immun dissocié de l'antigène p24), mais ils ne sont pas encore disponibles dans le commerce.

Bien que les tests virologiques offrent l'avantage d'un diagnostic net, il est important de les faire au moment approprié. Vingt à quarante pour cent des bébés infectés par transmission périnatale (pendant la grossesse, le travail ou l'accouchement) auront un test positif à la PCR de l'ADN ou de l'ARN du VIH à la naissance, et la majorité aura des tests positifs pendant les *14 premiers jours* de leur vie. Toutefois, jusqu'à 10 % des enfants infectés par le VIH pourraient ne pas avoir d'ADN ou d'ARN du VIH détectable pendant les *6 semaines* suivant la naissance.

La sensibilité et la spécificité des tests virologiques sont généralement excellentes. Il peut y avoir des tests faussement positifs, particulièrement dans les laboratoires qui n'ont pas l'expérience de l'utilisation de la PCR, et tous les tests positifs devraient être confirmés sur un nouvel échantillon. Il est très vraisemblable qu'un taux peu élevé d'ARN du VIH (<10 000 copies / ml) soit un test faussement positif, car les taux d'ARN du VIH sont généralement très élevés chez les nourrissons. On peut également obtenir des tests faussement négatifs. Bien que les études aient montré que, dans certains laboratoires, un seul test virologique négatif fait après le premier mois de vie offre suffisamment de valeur prédictive négative pour exclure l'infection par le VIH chez un enfant qui n'est pas nourri au sein, les capacités des laboratoires varient grandement dans le monde. Dans la plupart des endroits, 2 tests virologiques après l'âge de 1 mois sont nécessaires pour confirmer qu'un enfant n'est pas infecté par le VIH.

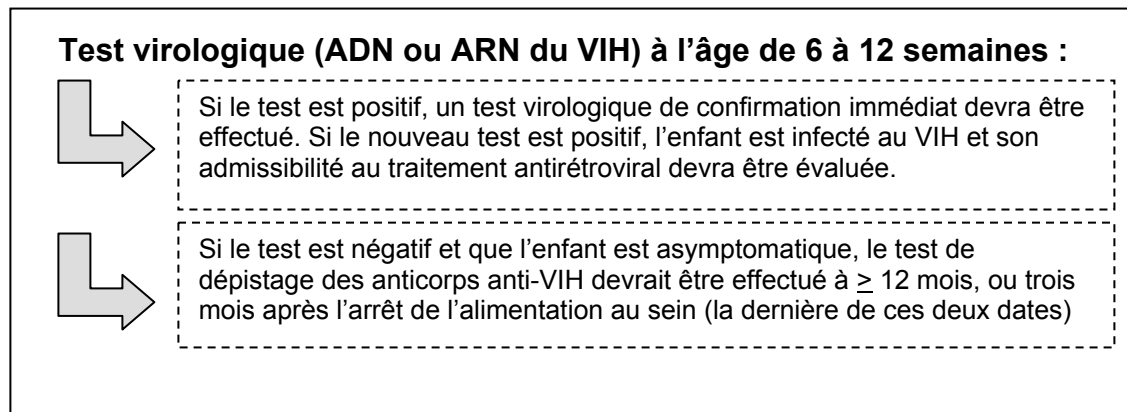
### **Algorithmes diagnostiques recommandés**

---

Compte tenu de ces considérations, nous recommandons l'algorithme diagnostique suivant, conçu pour les régions où l'accès au test virologique est limité et où l'allaitement au sein est fréquent. Dans ce contexte, l'utilisation la plus appropriée du dépistage virologique est de fournir une identification précoce des enfants infectés par le VIH. Par conséquent, **notre but est de permettre une identification précoce de l'enfant infecté par le VIH, c.-à-d. de trouver les bébés infectés par le VIH qui nécessitent des soins et un traitement plutôt que de confirmer l'absence d'une infection par le VIH chez des bébés exposés au VIH qui n'ont pas été infectés.** Ces protocoles ont été conçus pour les nourrissons alimentés au sein; ils peuvent être adaptés à des régions où les enfants reçoivent exclusivement une alimentation de substitution (voir Figure 2).

La première étape des protocoles de diagnostic de l'ICAP est un test virologique (PCR de l'ADN ou de l'ARN du VIH) après 6 à 12 semaines de vie. Si ce test est positif, il devra être immédiatement répété sur un deuxième échantillon. Deux tests virologiques positifs indiquent que l'enfant est infecté par le VIH; les directives pour les soins des enfants infectés par le VIH sont indiquées aux chapitres 6.3 et 6.4.

**Figure 1 : Test virologique précoce**



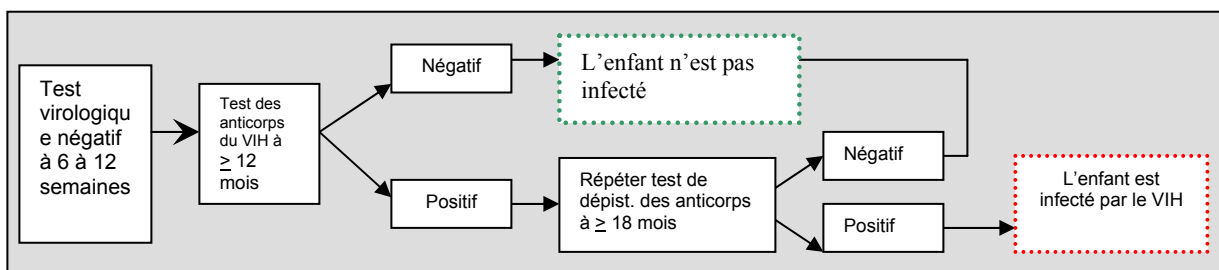
Bien qu'un test positif (s'il est confirmé) indique que le nourrisson est infecté au VIH, un seul test virologique négatif ne fournit pas une preuve absolue de la séronégativité d'un enfant, comme noté précédemment. Cependant, il indique que le risque de progression du VIH n'est pas élevé pour le nourrisson, et les bébés dont les tests virologiques précoces sont négatifs et qui restent asymptomatiques peuvent simplement subir un test de dépistage des anticorps anti-VIH une fois que l'alimentation au sein a été arrêtée ( $\geq 3$  mois plus tard) et lorsqu'ils ont  $\geq 12$  mois. Par contre, un enfant ayant les symptômes du VIH et dont le test virologique initial est négatif nécessitera d'autres tests diagnostiques.

#### Nourrissons asymptomatiques

La décision quant au moment d'effectuer un test de dépistage des anticorps chez un enfant asymptomatique dont le test virologique précoce initial était négatif est directement liée à l'alimentation au sein de l'enfant et à la durée pendant laquelle il a reçu une telle alimentation (voir Annexe A). Comme la majorité des enfants perdent les anticorps maternels à l'âge de 12 mois, un test de dépistage des anticorps peut généralement être effectué à ce moment-là – à moins que l'enfant ait été nourri au sein dans les trois mois qui précèdent. Un test négatif à l'âge de 12 mois chez un enfant qui n'a pas été allaité au sein pendant les trois derniers mois indique que l'enfant n'est *pas* infecté par le VIH. Toutefois, un test de dépistage des anticorps positif, dans ce cas-là, peut tout simplement signifier que les anticorps maternels persistent. Et le test de dépistage des anticorps devrait être répété à 18 mois. À ce moment-là, un test positif résulte d'une production d'anticorps indigènes et indique que l'enfant est infecté au VIH.

Chez un enfant alimenté au sein qui est asymptomatique, le test de dépistage des anticorps anti-VIH peut généralement être différé jusqu'à 3 mois après l'arrêt de l'alimentation au sein. Bien qu'un test négatif indique que le bébé n'est pas infecté, l'interprétation d'un test positif, là encore, dépendra de l'âge de l'enfant. Un test positif chez un enfant de moins de 18 mois devra être répété à l'âge de 18 mois.

**Figure 2 :** Enfant asymptomatique, test virologique initial négatif, pas d'alimentation au sein



### Nourrissons symptomatiques :

Si un enfant dont le test virologique précoce est négatif a des symptômes ou des maladies correspondant à l'infection par le VIH, il n'est pas raisonnable d'attendre plusieurs mois avant d'établir de façon certaine sa séropositivité. Bien que les symptômes du VIH/SIDA se confondent avec ceux d'autres maladies infantiles courantes, il faut s'efforcer d'exclure d'autres diagnostics, par de nouveaux tests virologiques avec l'ADN ou l'ADN du VIH si on soupçonne une infection par le VIH. Comme noté précédemment, tout test positif devra immédiatement donner lieu à un nouveau test, sur un deuxième échantillon. Si le nouveau test est négatif et qu'on ne peut pas expliquer les symptômes de l'enfant, il est recommandé de consulter un expert en maladie du VIH chez les enfants, lorsque c'est possible.

### **En résumé :**

- ✓ Les nourrissons ayant un test virologique initial négatif et qui cessent d'être alimentés au sein à l'âge de 9 mois devraient subir un test de dépistage des anticorps anti-VIH à  $\geq 12$  mois.
- ✓ Les nourrissons ayant un test virologique initial négatif et qui continuent à être alimentés au sein après l'âge de 9 mois devraient subir un test de dépistage des anticorps anti-VIH  $\geq 3$  mois après l'arrêt de l'alimentation au sein.
- ✓ Les nourrissons ayant un test virologique initial négatif et qui sont symptomatiques ou qui ont des maladies correspondant à l'infection au VIH devraient faire l'objet d'un nouveau test virologique.
- ✓ Les tests virologiques positifs devraient être répétés immédiatement pour confirmer l'infection.

### **Scénarios cliniques courants**

- Exemple 1 : Test virologique précoce négatif chez un nourrisson asymptomatique

Chez un bébé asymptomatique en bonne santé, un test diagnostique précoce négatif est un résultat rassurant. Il indique que l'enfant n'a pas de virus détectable dans le sang, et qu'il est peu probable qu'il ait été infecté par le VIH pendant la grossesse et l'accouchement. L'enfant continue à risquer d'acquérir le VIH par l'alimentation au sein. S'il demeure en bonne

santé, une prophylaxie au cotrimoxazole pourrait être prescrite. Il faudra se conformer au calendrier de suivi pédiatrique décrit au Chapitre 6.2, et un test de dépistage des anticorps anti-VIH devra être effectué une fois que l'alimentation au sein aura cessé ( $\geq 3$  mois plus tard) et à l'âge de  $\geq 12$  mois.

- ✓ Si l'enfant cesse d'être alimenté au sein à l'âge de 9 mois (ou s'il n'est pas alimenté au sein), le test de dépistage des anticorps devrait être effectué à l'âge de 12 mois, comme précisé à la Figure 2 et à l'Annexe A.
- ✓ Si l'enfant continue à être alimenté au sein, le test de dépistage des anticorps devra être effectué 3 mois après l'arrêt de l'alimentation au sein. Si, à ce moment-là, le test de dépistage des anticorps est négatif, l'enfant n'est pas infecté par le VIH. Si le test est positif et que l'enfant est âgé de 18 mois ou plus, l'enfant est infecté par le VIH. Si le test est positif et que l'enfant est âgé de  $< 18$  mois, le test devra être répété à 18 mois, comme indiqué à l'Annexe A.

- Exemple 2 : Test virologique précoce négatif chez un nourrisson symptomatique

Si un enfant dont le test virologique était négatif à l'âge de 6-12 semaines a par la suite des symptômes correspondant à une infection au VIH, il faut s'efforcer d'exclure d'autres diagnostics et effectuer un nouveau test virologique sur l'ADN ou l'ARN du VIH si on soupçonne une infection par le VIH. (Tous les tests positifs devront être confirmés sur un deuxième échantillon). Comme précédemment, si le nouveau test est négatif et qu'on ne peut pas expliquer les symptômes de l'enfant, il est recommandé de consulter un expert en maladie du VIH chez les enfants, lorsque c'est possible.

- Exemple 3 : Test virologique précoce positif avec un test de confirmation positif

Dans ce cas-là, le nourrisson a eu un test virologique initial à l'âge de 6 à 12 semaines. Le test a été répété sur un deuxième échantillon, et le deuxième test virologique est également positif. Ce nourrisson devrait être considéré comme infecté par le VIH qu'il présente ou non les symptômes du VIH. Les soins à un enfant infecté au VIH sont décrits aux chapitres 6.3 et 6.4.

- Exemple 4 : Tests discordants

En de rares occasions, un enfant aura un test virologique initial positif qui, lorsqu'il sera répété, sera négatif. L'explication la plus simple est qu'une erreur s'est produite dans la manipulation ou l'étiquetage de l'échantillon, le test en laboratoire lui-même ou le rapport des résultats. Par conséquent, la première étape sera de revoir l'étiquette de l'échantillon et le formulaire du rapport de laboratoire, s'ils sont disponibles. S'il n'y a pas d'erreur évidente de laboratoire, trois types de données peuvent aider les fournisseurs à déterminer la séropositivité de l'enfant : l'état clinique de l'enfant, un autre test virologique et une numération des CD4. La consultation avec un expert en maladie du VIH chez les enfants est recommandée dans de telles circonstances.

## Questions courantes

---

- *Est-il toujours nécessaire d'avoir deux tests positifs pour être sûr qu'un bébé est infecté par le VIH?*

L'ICAP recommande de refaire le test pour confirmer tous les tests virologiques positifs. Toutefois, si un enfant a le SIDA, des résultats cliniques avancés ou des signes d'immunosuppression (faible numération ou pourcentage des CD4), un seul test positif suffit pour appuyer la prise de décision clinique et l'évaluation de l'admissibilité au traitement ARV. Bien qu'il demeure prudent, dans de telles circonstances, de faire faire un test de confirmation, le traitement ne devrait pas être retardé.

- *Quand est-on sûr qu'un enfant est infecté par le VIH?*

✓ Chez un enfant de 18 mois ou plus, un test de dépistage des anticorps anti-VIH positif indique que l'enfant est infecté par le VIH.

✓ Chez un enfant de moins de 18 mois, l'un ou l'autre des critères suivants indique qu'il est infecté par le VIH :

- 2 tests virologiques positifs ou
- 1 test virologique positif et
  - signe d'immunodéficience (faible numération ou pourcentage des CD4)<sup>1</sup> ou
  - symptômes ou maladies correspondant à l'infection par le VIH

- *Quand est-on sûr qu'un enfant n'est pas infecté par le VIH?*

✓ Si un enfant asymptomatique, quel que soit son âge, n'a pas été nourri au sein depuis trois mois (ou ne l'a jamais été), un test de dépistage des anticorps anti-VIH négatif indique qu'il est séronégatif.

- *Dans les endroits où les tests virologiques ne sont pas disponibles, comment doit être effectué le diagnostic du VIH chez les nourrissons et les jeunes enfants?*

✓ Sans test virologique, on ne peut pas établir de diagnostic absolu d'infection par le VIH chez un nourrisson ou un jeune enfant. Tous les bébés nés de femmes infectées par le VIH devraient être suivis et surveillés de près pour déceler des signes cliniques d'infection au VIH. Dans les endroits où le test virologique n'est pas disponible, il faut effectuer des tests des CD4 à l'âge de 6-12 semaines au lieu d'un test virologique. Une combinaison de symptômes / diagnostics cliniques et de pourcentage de CD4 peut servir à appuyer le diagnostic de l'infection par le VIH. Un faible % de CD4 et des symptômes aigus, particulièrement un retard de croissance, suggèrent fortement une infection par le VIH. Tout enfant de moins de 18 mois qui répond aux critères de l'OMS pour le stade 2 ou 3 du VIH et dont les CD4 sont < 20 % devrait être considéré comme infecté par le VIH et admissible à un traitement ARV. Les enfants qui ne répondent pas

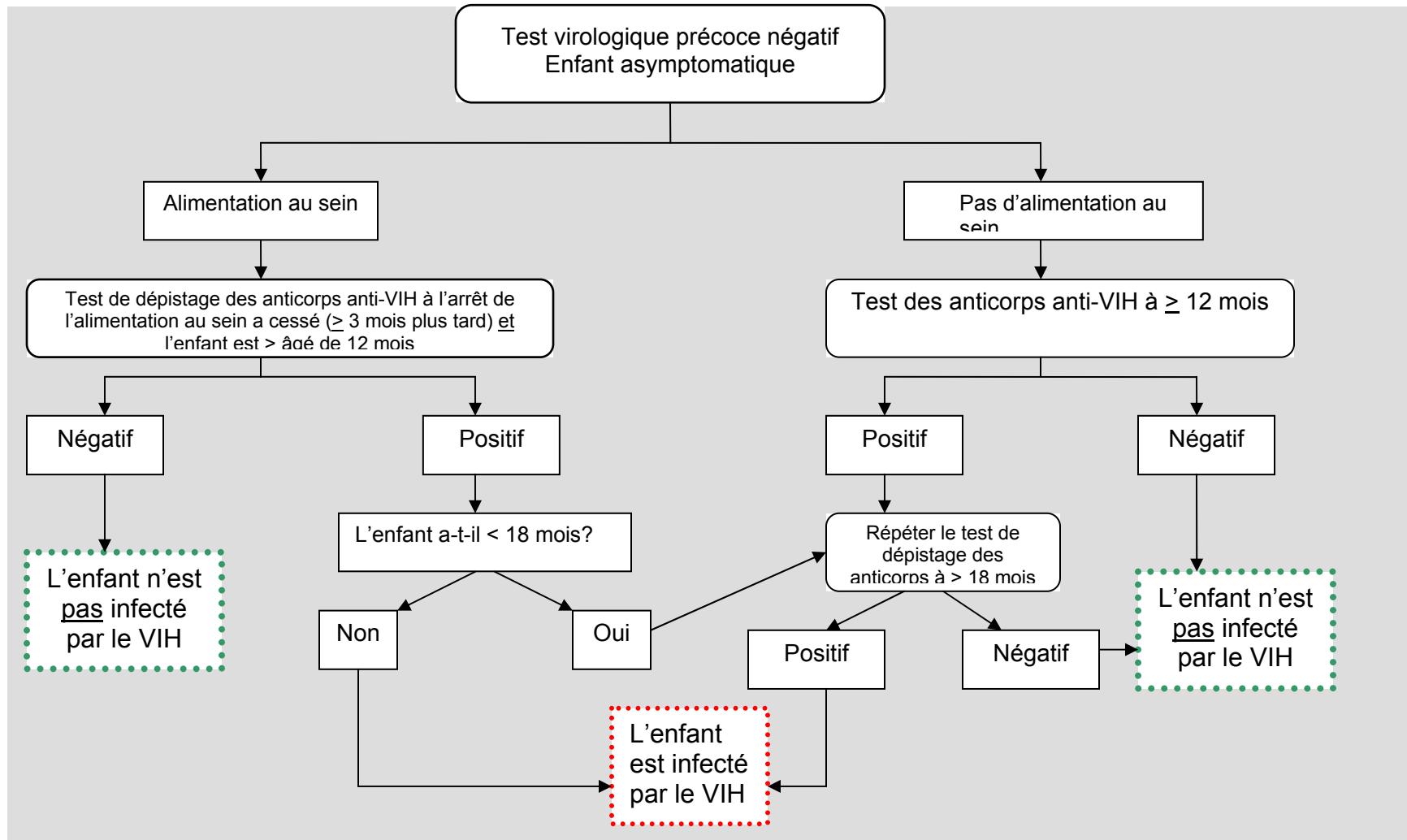
---

<sup>1</sup> c.-à-d., pourcentage des CD4 < 20 %

à ces critères doivent être suivis de près en clinique. Les tests des CD4 peuvent être répétés en cas de symptômes nouveaux ou progressifs.

- *Dans les endroits où il n'existe ni test virologique ni test des CD4, comment peut-on faire un diagnostic du VIH chez les nourrissons et les jeunes enfants?*
  - ✓ Dans les endroits où les tests des CD4 ne sont pas disponibles, une numération lymphocytaire totale peut être utilisée conjointement avec les symptômes cliniques pour appuyer le diagnostic d'infection par le VIH chez un nourrisson ou un jeune enfant. Tout enfant de < 18 mois qui répond aux critères de l'OMS pour le stade 2 ou 3 et dont le compte lymphocytaire est < 3500 devrait être considéré comme infecté par le VIH et être admissible à un traitement ARV.

Annexe A : Algorithmes diagnostiques pour les enfants asymptomatiques dont le test virologique est négatif



## **Annexe B : Parler aux parents du diagnostic pédiatrique**

Les parents et les gardiens des nourrissons exposés au VIH sont évidemment inquiets de la santé de leurs enfants. La plupart craignent que leur enfant ait, ou puisse ultérieurement avoir, une infection par le VIH. Étant donné la complexité du sujet, il peut être très difficile d'expliquer à des parents et des gardiens ces questions de diagnostic chez les nourrissons. Toutefois, on peut suivre un certain nombre d'étapes pour les aider à mieux comprendre la situation :

1. Commencer par parler du diagnostic chez le nourrisson le plus tôt possible, de préférence pendant la période prénatale ou lors du premier rendez-vous pédiatrique.
2. Indiquer aux parents qu'il faut plusieurs mois, souvent jusqu'à 18 mois, pour être sûr que l'enfant n'a pas d'infection par le VIH.
3. Les préparer au test diagnostique précoce en leur disant que l'enfant aura une analyse du sang au cours de ses premiers mois de vie (6-12 semaines) qui aidera à savoir si le virus est dans le sang du bébé.
  - Si le test diagnostique précoce est négatif, les parents peuvent être rassurés par le fait que le virus n'a pas encore été détecté. Il peut encore être présent, mais c'est un bon signe. Du moment qu'il demeure en bonne santé, le bébé sera testé à nouveau quand il sera plus âgé (>12 mois).
  - Si le test diagnostique est positif, il faut dire aux parents qu'il est probable que l'enfant est infecté par le VIH. Le test sera répété pour s'assurer qu'il est correct et d'autres tests seront faits pour évaluer l'état de santé du bébé. Il faut rassurer les parents pour qu'ils sachent que des soins et un traitement seront prodigués à l'enfant, maintenant et dans l'avenir.
4. Il est très utile de parler ouvertement aux parents à chaque visite. Le fait de leur demander quelles sont leurs questions ou leurs inquiétudes, et d'y répondre, peut diminuer leur anxiété. Il faut leur parler des progrès du bébé et insister sur les résultats positifs (bonne croissance, examen normal) pour les rassurer.
5. Préparer les parents des nourrissons dont le test virologique initial est négatif à ce qu'il soit testé pour les anticorps anti-VIH à >12 mois. Lorsqu'on a déterminé que des bébés ne sont pas infectés, ils ne sont plus suivis par les programmes de l'ICAP, aussi les parents devraient-ils commencer à envisager d'autres options pour le suivi pédiatrique.

## Soins des nourrissons exposés au VIH

---

Lorsqu'une femme infectée par le VIH devient enceinte, son bébé risque une infection *in utero*, pendant le travail et l'accouchement, et pendant toute la durée de l'alimentation au sein. Bien que la majorité des enfants nés de femmes infectées par le VIH ne sont pas infectés eux-mêmes, il est difficile de différencier des bébés infectés par le VIH de ceux qui ne le sont pas. Comme décrit au Chapitre 6.1, il faut un an ou plus pour établir avec certitude si un enfant est infecté ou non par le VIH. En suivant les algorithmes diagnostiques de l'ICAP, on pourra dépister le VIH chez un petit groupe de bébés dans les 3 premiers mois de leur vie par des tests virologiques précoces. L'infection par le VIH peut être exclue de façon précoce chez un petit nombre d'enfants qui ne sont pas alimentés au sein. Mais la majorité des nourrissons appartiendront à une troisième catégorie – celle dans laquelle l'infection par le VIH ne peut être ni établie avec certitude ni complètement exclue.

Étant donné que l'infection par le VIH peut progresser très rapidement chez les enfants, tant les bébés infectés par le VIH que ceux dont l'état n'a pas encore été déterminé nécessitent une attention et des soins spéciaux pendant les premières années de leur vie. Ce chapitre se concentrera sur les soins à prodiguer à un nourrisson exposé au VIH, notamment le calendrier et les types d'évaluations recommandés, ainsi que les directives pour la prophylaxie de la pneumonie à *Pneumocystis* (PCP). Les recommandations concernant le traitement des enfants que l'on sait infectés par le VIH se trouvent aux chapitres 6.3 et 6.4.

Soins aux nourrissons exposés au VIH centrés sur trois objectifs de base :

- **Identifier les enfants infectés par le VIH** : Des évaluations complètes, une surveillance fréquente et des tests diagnostiques spéciaux aideront à distinguer quels nourrissons exposés sont infectés par le VIH (voir Chapitre 6.1).
- **Prévention des infections opportunistes** : Tous les nourrissons exposés au VIH devraient recevoir une prophylaxie au cotrimoxazole pour éviter la pneumonie à *Pneumocystis* (PCP). Des tests cutanés à la tuberculine et un traitement préventif à l'isoniazide peuvent réduire le risque de tuberculose; ceci est discuté au Chapitre 6.3.
- **Maximiser la santé et le bien-être de la famille** : Améliorer les services de soins de santé aux nourrissons nés de femmes inscrites aux programmes de l'ICAP peut permettre d'améliorer les résultats en santé, à la fois pour les enfants infectés par le VIH et pour ceux qui sont exposés au VIH mais ne sont pas infectés.

## Identifier les enfants infectés par le VIH

---

Dans les lieux à ressources limitées, il est difficile de distinguer un enfant infecté d'un autre qui ne l'est pas, au cours de la première année de vie. Comme décrit au Chapitre 6.1, l'anticorps anti-VIH est transmis passivement d'une mère infectée à son enfant. Comme les tests de dépistage anticorps anti-VIH de tous les nourrissons exposés au VIH sont positifs, des tests virologiques spéciaux sont nécessaires pour dépister ou exclure l'infection au VIH. De plus, les bébés qui sont nourris au sein demeurent à risque pendant toute la période de lactation, ce qui complique encore l'objectif visant à savoir si les enfants exposés au VIH ont été infectés.

Comme les examens de laboratoire pour le diagnostic d'infection par le VIH sont complexes chez les enfants, une surveillance et des évaluations cliniques sont essentielles. Les nourrissons infectés au VIH, particulièrement ceux qui sont infectés pendant la grossesse, le travail ou l'accouchement, ont un très haut taux de progression de la maladie, sans traitement, et la moitié d'entre eux décéderont avant leur deuxième anniversaire. Un retard de croissance ou des anomalies physiques telles qu'une lymphadénopathie ou une organomégalie peuvent être les premiers signes d'infection au VIH. Un retard dans l'acquisition des jalons du développement et des anomalies neurologiques suggèrent aussi une infection par le VIH. Une vigilance clinique et une surveillance fréquente aideront à identifier le plus tôt possible, dans sa vie, le nourrisson qui est infecté.

## Évaluation clinique des nourrissons exposés au VIH

---

Les nourrissons exposés au VIH devraient être vus fréquemment au cours des 6 premiers mois de leur vie. Comme la progression de la maladie du VIH peut être très rapide pendant cette période, un bébé qui semble bien à l'âge de 2 mois peut avoir beaucoup de résultats anormaux lorsqu'on l'examine 1 mois plus tard. Les visites mensuelles, au cours de cette période, sont prudentes (voir Figure 1). Chaque visite devrait inclure une *anamnèse*, un *examen physique*, une *prophylaxie de la PCP* et une *évaluation et un plan*.

### Anamnèse de l'enfant

Il faut obtenir une anamnèse complète depuis la naissance lors de la première évaluation d'un nourrisson exposé au VIH. Comme noté au Chapitre 5.4, de nombreux facteurs influencent le risque de transmission mère-enfant, notamment l'existence d'une prévention de cette transmission, l'état de santé de la mère et le mode d'accouchement. Des informations sur la santé de la mère, ses antécédents médicaux et son utilisation d'une prévention de la transmission mère-enfant aideront à identifier les nourrissons chez lesquels le risque d'infection est plus élevé.

Tableau 1 : Anamnèse depuis la naissance

✓ Poids à la naissance	✓ Traitement ARV chez la mère
✓ Mode d'accouchement	✓ Traitement ARV chez le nourrisson
✓ Santé maternelle (stade OMS, numération des CD4)	✓ Complications néonatales

Le parent ou le soignant est souvent extrêmement sensible à l'état de santé de l'enfant et peut fournir des renseignements vitaux. Il faut relever l'anamnèse de l'enfant lors de chaque visite de suivi, en posant les questions suivantes :

- L'enfant a-t-il été malade?
- Comment l'enfant s'alimente-t-il?
- L'enfant a-t-il atteint de nouveaux jalons?
- Les parents ont-ils de nouveaux sujets d'inquiétude?
- Quelqu'un dans la maison a-t-il reçu un diagnostic de tuberculose ou présente-t-il des symptômes de tuberculose?

Une évaluation permanente de la nutrition et de la croissance est essentielle, comme l'indique plus en détails le Chapitre 4.2. Il faut demander à la mère à quelle fréquence, pendant combien de temps et en quelle quantité l'enfant est nourri au sein. Des détails sur la préparation et le volume des aliments devront être examinés lorsqu'on utilise du lait maternisé.

Une évaluation du développement doit être effectuée à intervalles réguliers. Des retards dans l'acquisition des étapes normales du développement, ou la perte de compétences préalablement acquises, peuvent être les premiers signes d'une encéphalopathie liée au VIH. De simples questions permettront d'en savoir davantage sur quatre domaines de développement critiques : développement cognitif, développement moteur, développement du langage et développement social. La majorité de l'évaluation se fera par l'observation au cours de l'examen physique. Toutefois, en posant des questions comme : « L'enfant vous sourit-il? » ou « Est-ce qu'il se retourne maintenant? » fourniront des renseignements importants et feront participer activement le parent ou le soignant. Les parents sont ravis d'avoir la possibilité de parler des nouveaux accomplissements de leur enfant. Il pourrait être utile d'utiliser la liste de vérification du développement du Tableau 2 (ou une liste similaire d'étapes en fonction de l'âge).

Tableau 2 : Liste de vérification du développement

1 mois : soulève la tête, rampe, est alerte au son
2 mois : tient sa tête à mi-hauteur, soulève la poitrine de la table, sourit aux gens
4 mois : se roule de l'avant vers l'arrière, rit
6 mois : s'assoit tout seul, babille
9 mois : pousse pour se lever, dit « maman »
12 mois : marche seul, connaît deux mots

Les parents et les soignants font généralement très attention à la santé de leurs enfants et sont les premiers à remarquer des changements ou un problème de santé. En leur posant des questions simples et directes, on peut obtenir des renseignements sur l'état de santé de l'enfant. Les parents de nourrissons exposés au VIH peuvent également être très anxieux à propos de la santé de leur enfant. Répondre à ces inquiétudes et un aspect fondamental de chaque visite.

### **Examiner un nourrisson exposé au VIH**

Lorsqu'on compare un nourrisson exposé au VIH, mais non infecté, à un enfant infecté au VIH, les différences de poids et de taille sont détectables au cours des premiers mois de vie. Une surveillance attentive de la croissance est un élément essentiel de chaque visite médicale du fait que le gain de poids peut être un indicateur sensible de changements dans l'état de santé. Le poids, la taille et la circonférence de la tête devraient être mesurés à chaque visite et indiqués sur des courbes de croissance. Le Chapitre 4.2 décrit l'importance et l'utilisation de courbes de croissance et l'évaluation des enfants dont la croissance est insuffisante.

L'examen physique devrait comprendre les composantes habituelles des soins pédiatriques, en portant une attention particulière aux stigmates de l'infection par le VIH. En plus d'un retard de croissance, une candidose buccale, des éruptions cutanées et une lymphadénopathie sont fréquentes chez les nourrissons infectés au VIH.

### **Prévention de la pneumonie à *Pneumocystis***

La PCP est une forme grave de pneumonie dont la progression est rapide. Son taux de mortalité est de 40 à 90 %. Le risque de cette infection, chez les nourrissons infectés par le VIH, est très élevé. Elle se produit généralement entre l'âge de 3 et 6 mois, souvent comme premier signe d'une infection par le VIH et avant que l'enfant soit formellement diagnostiqué comme étant séropositif. Dans les régions riches en ressources, la prophylaxie au triméthoprime / sulfaméthoxazole (TMP / SMX) chez tous les nourrissons exposés au VIH a donné lieu à une réduction spectaculaire de la PCP. Les programmes ICAP fournissent du TMP / SMX à tous les nourrissons, dès l'âge de 4 semaines. Le traitement devra être poursuivi pendant la première année de vie de tous les nourrissons. Pour faciliter l'administration, on recommande une dose quotidienne de TMP / SMX de 4 mg / kg.

Tableau 3 : Posologie recommandée dans la prophylaxie de la PCP

<b>TMP / SMX 4 mg / kg par jour</b>		
Poids de l'enfant en kg	Quantité de suspension 8 mg / ml	Comprimé 80 mg TMP / 400 mg SMZ
3,0 – 4,9 kg	2 ml chaque jour	
5,0 – 6,9 kg	3 ml chaque jour	
7,0 – 9,9 kg	4 ml chaque jour	½ comprimé force normale
10,0 – 11,9 kg	5 ml chaque jour	½ comprimé force normale
12,0 – 14,9 kg	7 ml chaque jour	1 comprimé force normale

Le TMP / SMX est généralement bien toléré par les nourrissons. Les éruptions cutanées et les fièvres sont des effets secondaires rares, mais signalés. On peut également constater plus fréquemment une suppression médullaire chez les enfants infectés par le VIH qui reçoivent de multiples médicaments. La dapsonne peut être administrée aux enfants (> 1 mois) qui ne tolèrent pas le TMP / SMX. La dose appropriée est de 2 mg / kg / jour, sans dépasser 100 mg / jour.

Dans les endroits où l'alimentation de substitution (lait maternisé) est facilement disponible et où les femmes peuvent choisir en toute sécurité de ne pas alimenter au sein, les directives locales peuvent suggérer d'arrêter la prophylaxie de la PCP chez les

nourrissons asymptomatiques dont les résultats des tests diagnostiques virologiques précoces sont négatifs. Dans ces cas-là, il est recommandé que la prophylaxie de la PCP soit arrêtée à 4 mois ou plus, et que l'on continue à surveiller l'enfant jusqu'à ce que son infection soit déterminée de façon concluante par un test de dépistage des anticorps anti-VIH, après l'âge d'un an.

### **Évaluation et plan**

Chaque visite devrait se conclure par une évaluation de la santé de l'enfant, notamment du statut probable de son infection par le VIH. Il sera utile de passer en revue les points suivants :

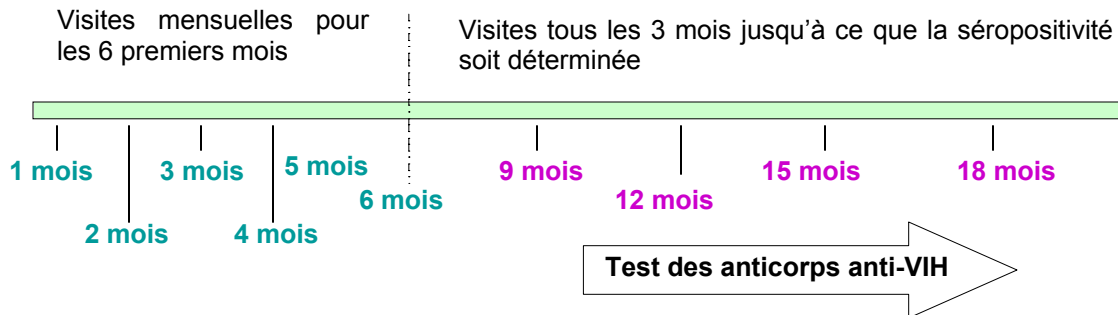
- Quel est l'état de séropositivité de l'enfant?
  - infection au VIH reconnue;
  - non infection au VIH reconnue; ou
  - séropositivité inconnue
- Y a-t-il des constatations cliniques ou des examens de laboratoire qui suggèrent une infection par le VIH?
- L'enfant a-t-il de nouveaux problèmes?
- L'enfant nécessite-t-il des examens de laboratoire?
- L'enfant a-t-il reçu les vaccinations appropriées? Y en a-t-il de nouvelles qu'il devrait recevoir?
- Quand l'enfant doit-il revenir pour sa prochaine visite?

Il est recommandé d'effectuer un test diagnostique précoce pour l'infection par le VIH entre l'âge de 6 et 12 semaines, comme décrit au Chapitre 6.1. Les examens de laboratoire et les résultats de l'anamnèse et de l'examen physique devraient permettre au clinicien de déterminer avec vraisemblance la séropositivité ou séronégativité de l'enfant. De nouveaux résultats d'examen peuvent nécessiter un nouveau test de dépistage du VIH ou d'autres problèmes de médicaments.

Les programmes de l'ICAP assurent la coordination des soins spécifiques au VIH et des soins pédiatriques de routine. Ce modèle améliore le suivi en diminuant le fardeau des visites supplémentaires chez d'autres fournisseurs de soins pédiatriques et en augmentant le degré de familiarité de la mère avec le programme, à l'occasion des visites pédiatriques. Les vaccins, par exemple, peuvent être administrés aux visites initiales et à celles de suivi, selon les directives nationales.

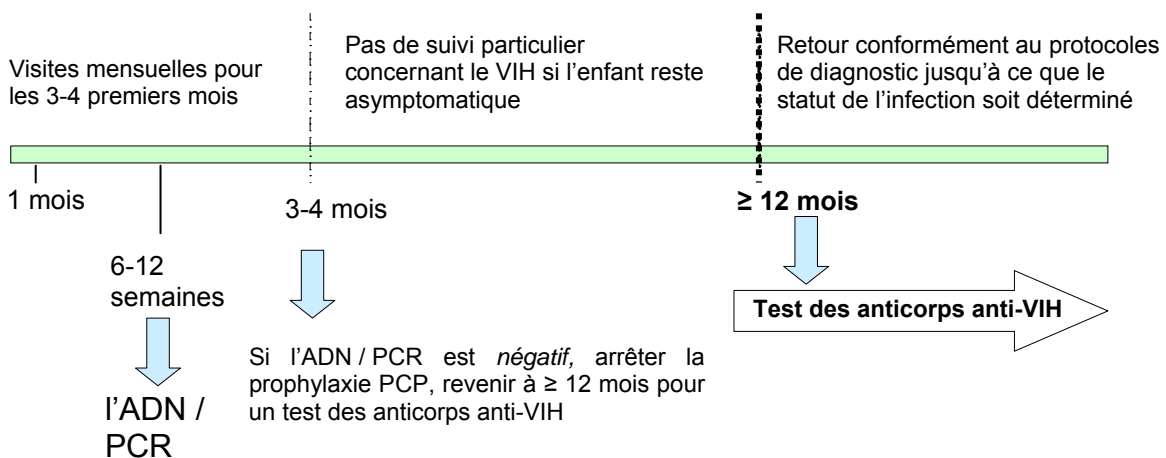
Les nourrissons exposés au VIH devraient être vus fréquemment au cours des 6 premiers mois de leur vie, alors que le risque de progression de la maladie du VIH est le plus grand. On recommande par la suite des visites tous les 6 mois, jusqu'à ce qu'il soit définitivement déterminé que l'enfant n'est pas infecté par le VIH (voir Figure 1).

Figure 1 : Calendrier de suivi pour les enfants alimentés au sein



Les enfants qui reçoivent exclusivement une alimentation de substitution (lait maternisé) dès le moment de leur naissance ne risquent pas d'acquérir l'infection par le VIH après la période périnatale. Si des soins pédiatriques de routine peuvent être offerts ailleurs à ces enfants, on pourra abrégier le suivi pour ceux qui sont cliniquement en bonne santé et dont le test virologique précoce est négatif. Il est recommandé que les enfants reviennent à la clinique après un an pour vérifier l'état de l'infection par le VIH par des tests de dépistage des anticorps (voir Figure 2).

Figure 2 : Calendrier de suivi pour les enfants qui sont exclusivement alimentés au lait maternisé



**Maximiser la santé et le bien-être de la famille :**

Bien que la naissance d'un bébé soit un événement heureux, savoir que l'enfant risque une infection par le VIH est une source de peur et d'anxiété. Les familles bénéficieront d'un échange honnête et ouvert d'informations sur l'état de santé de l'enfant. Il faut utiliser un langage simple pour expliquer la différence entre l'exposition au VIH et l'infection par le VIH, afin d'aider les parents et les soignants à saisir ces concepts scientifiques complexes. Répéter l'information à chaque visite aide à assurer une bonne

compréhension. Les familles pourraient également nécessiter un soutien psychosocial pendant cette période d'incertitude.

Les soins d'un nourrisson demandent toujours une compréhension du contexte familial et social. Un échange d'information avec les membres de l'équipe pluridisciplinaire peut offrir des renseignements importants sur les soins à l'enfant. Par exemple :

- ✓ Le clinicien a prescrit une dose quotidienne de TMP / SMX et croit que l'enfant prend ses médicaments chaque jour. Toutefois, un conseiller peut apprendre que le bébé reste chez sa tante plusieurs jours par semaine, et que celle-ci ne sait pas qu'il est séropositif. Ces jours-là, on ne lui donne pas de TMP / SMX.
- ✓ Le clinicien qui prend soin du bébé peut noter une période de retard de croissance, et craindre que ceci soit dû au VIH. Le clinicien qui prend soin des adultes de la famille, toutefois, pourrait savoir que le père du bébé a perdu son emploi, et que les ressources de la famille sont limitées pour acheter de la nourriture.

Par conséquent, une communication continue entre les membres de l'équipe pluridisciplinaire, et entre les prestataires de soins des adultes et des enfants, permet de connaître les soins donnés à chaque membre de la famille.

Des soins et un traitement continus des bébés exposés au VIH et infectés par le VIH permettront probablement de diminuer la morbidité et la mortalité dans ce groupe à haut risque. De plus, en faisant participer les parents aux soins et en fournissant des traitements, au besoin, le fardeau de la maladie sera allégé, ce qui évitera l'orphelinat et permettra aux familles de rester en bonne santé, combattant les effets dévastateurs de l'épidémie du VIH de ces dernières décennies.

## Soins des enfants infectés par le VIH

---

L'objectif des soins d'un enfant infecté au VIH est de promouvoir la santé et d'éviter la progression de la maladie. Le meilleur moyen d'y parvenir est d'intégrer les services du VIH et les soins de santé primaires, répondant aux menaces ordinaires pour la santé et au bien-être des nourrissons et des enfants tout en s'occupant, en même temps, des circonstances spéciales de l'infection par le VIH. Un modèle de soins pluridisciplinaires, orientés sur la famille, s'est avéré efficace pour engager les enfants et leur famille dans des soins à long terme et la prise en charge de la séropositivité.

Plusieurs chapitres de ce manuel sont consacrés aux soins à un enfant infecté par le VIH. Ce chapitre révisera l'approche générale et la prise en charge d'un tel enfant. Le Chapitre 6.4 décrit le traitement ARV pédiatrique et le Chapitre 2.4 vise les questions relatives à la fidélité au traitement ARV. La nutrition des enfants et l'évaluation et la prise en charge d'un retard de croissance font l'objet du Chapitre 4.2. La question des soins psychosociaux est intégrée à la Section 4, et la divulgation de la séropositivité à des enfants est étudiée au Chapitre 3.4.

### Contexte

---

La progression de la séropositivité chez les nourrissons et les jeunes enfants est rapide, comparée à celle des adultes. Bien que les manifestations de la maladie varient considérablement d'un enfant à l'autre, la plupart des bébés commencent à présenter des symptômes reliés au VIH à l'âge de 12 mois, et la moitié des enfants infectés pendant la grossesse, le travail ou l'accouchement décéderont avant leur deuxième anniversaire. Les symptômes les plus fréquents du VIH/SIDA, pendant la petite enfance, comprennent un retard de croissance, des infections récurrentes (particulièrement la pneumonie) et une diarrhée grave. La pneumonie à *pneumocystis* (PCP) et l'encéphalopathie liée au VIH sont des diagnostics fréquents chez les très jeunes enfants. Les enfants qui survivent aux premières années montrent souvent un retard de croissance et souffrent d'infections récurrentes. La pneumopathie lymphoïde interstitielle (LIP), une pneumonie chronique qui cause une insuffisance respiratoire, est assez courante chez les enfants plus âgés. La tuberculose est fréquente chez les enfants infectés par le VIH et elle est une source importante de morbidité et de mortalité.

Comme les soins aux enfants infectés par le VIH sont complexes et qu'il est tout aussi important d'éviter la progression de la maladie, l'ICAP a conçu des directives pour les soins et le traitement pédiatriques. Ces algorithmes représentent « l'épine dorsale » des soins à partir desquels construire les systèmes spécialisés requis

pour répondre aux besoins des nourrissons et des enfants séropositifs. Comme toujours, les directives ne doivent pas remplacer le jugement et l'expertise des cliniciens.

Les soins du VIH chez les enfants comprennent une surveillance clinique et immunologique intensive, l'administration d'une prophylaxie de la PCP, l'évaluation et la prise en charge nutritionnelles, l'évaluation et la prise en charge des manifestations de la maladie et, au besoin, un traitement ARV. De plus, il est essentiel au succès de tout programme pédiatrique de porter une attention particulière aux besoins psychosociaux et émotionnels des enfants lorsqu'ils vieillissent et se développent. Chaque évaluation pédiatrique devrait inclure une anamnèse, un examen physique, des examens de laboratoire appropriés, l'évaluation du stade du VIH, l'évaluation de l'admissibilité à la prophylaxie de la PCP et au traitement ARV, ainsi qu'une évaluation et un plan. Chaque composante de l'évaluation est discutée ci-dessous.

## **Anamnèse – Connaître les antécédents**

---

### Anamnèse initiale

La plupart des enfants inscrits aux programmes de l'ICAP seront des nourrissons dont l'infection a été constatée par un test de diagnostic précoce (voir Chapitre 6.1). Toutefois, des enfants plus âgés ayant une séropositivité établie participeront également aux programmes de soins. Bien que les cliniciens connaissent les antécédents médicaux de ceux qu'ils ont suivis depuis la naissance, l'établissement d'un profil clinique complet pour les enfants plus âgés qui commencent le programme sera facilité par la prise de l'anamnèse complète.

L'évaluation initiale d'un enfant plus âgé devrait comprendre le relevé de l'anamnèse complète depuis la naissance, notamment la prise d'ARV en prophylaxie périnatale, le cas échéant. Par ailleurs, une fois qu'il a été déterminé que le bébé est infecté, il est nécessaire de revoir les renseignements relatifs à sa

#### **Renseignements relatifs à la naissance**

- ✓ Poids à la naissance
- ✓ Mode d'accouchement
- ✓ Santé maternelle (stade OMS, numération des CD4)
- ✓ Traitement ARV chez la mère
- ✓ Traitement ARV chez le nourrisson
- ✓ Complications néonatales

naissance. Les informations de base devraient également inclure les antécédents médicaux, notamment les hospitalisations liées au VIH, les maladies et les médicaments. Le traitement ARV antérieur ou actuel, l'exposition aux vaccins antituberculeux (p. ex., le BCG), le traitement antituberculeux et la prophylaxie des infections opportunistes devront être

relevés. Il est également crucial d'inclure l'historique du développement, puisque l'infection par le VIH affecte fréquemment le système nerveux central et peut causer des manifestations neurologiques, des retards staturo-pondéraux et des infirmités cognitives et motrices.

### Anamnèse intermédiaire

Il faut établir l'anamnèse intermédiaire lors de chaque visite de suivi. Ceci aidera le clinicien à déterminer s'il y a eu des changements dans l'état de santé de l'enfant, ou dans son foyer, qui peuvent affecter la santé de l'enfant. Pour cibler l'évaluation, il peut être utile de poser des questions ouvertes au parent ou au gardien, telles que : « Comment va l'enfant? » ou « A-t-il de nouveaux problèmes médicaux? ». De plus, il faut penser à revoir la liste de symptômes à chaque visite (voir Figure 1). L'anamnèse intermédiaire devra aussi comprendre une évaluation attentive du régime de l'enfant pour savoir si son apport calorique est suffisant et si le foyer est en mesure d'offrir des ressources alimentaires adéquates. Si l'enfant prend des médicaments, il faut relever la posologie, la fréquence et la fidélité au traitement. Les prestataires de soins devront aussi parler de la santé des membres de la famille et du foyer, et demander si quelqu'un dans la maison a reçu un diagnostic de tuberculose ou présente des symptômes de tuberculose depuis la dernière visite de l'enfant.

Figure 1 : Liste de contrôle des symptômes

Signe ou symptôme	Oui	Signe ou symptôme	Oui
Toux	<input type="radio"/>	Douleurs musculaires	<input type="radio"/>
Dépression	<input type="radio"/>	Douleurs dans les jambes / pieds	<input type="radio"/>
Diarrhée	<input type="radio"/>	Douleurs – Autres	<input type="radio"/>
Difficultés respiratoires, essoufflement	<input type="radio"/>	Manque d'appétit	<input type="radio"/>
Fatigue	<input type="radio"/>	Éruption cutanée	<input type="radio"/>
Fièvre	<input type="radio"/>	Muguet	<input type="radio"/>
Maux de tête	<input type="radio"/>	Problèmes visuels (nouveaux)	<input type="radio"/>
Troubles de mémoire	<input type="radio"/>	Faiblesse	<input type="radio"/>
Nausées ou vomissements	<input type="radio"/>	Perte de poids ou retard staturo-pondéral	<input type="radio"/>
Sueurs nocturnes	<input type="radio"/>	Autre 1 (préciser)	<input type="radio"/>
Engourdissement ou fourmillements dans les jambes ou dans les pieds	<input type="radio"/>	Autre 2 (préciser)	<input type="radio"/>
Douleurs abdominales	<input type="radio"/>	Autre 3 (préciser)	<input type="radio"/>

L'anamnèse devrait toujours inclure une évaluation du développement de l'enfant. On s'attend à ce que le développement de l'enfant suive une certaine progression, incluant l'acquisition de certains jalons développementaux correspondant à l'âge de l'enfant. Des retards dans l'acquisition des étapes normales du développement, ou la perte de compétences préalablement acquises, peuvent être les premiers signes d'une encéphalopathie liée au VIH. De simples questions permettront d'en savoir davantage sur quatre domaines de développement critique : développements cognitif, moteur, langagier et social. La majorité de l'évaluation se fera par l'observation au cours de l'examen physique. Toutefois, en posant des questions telles que : « L'enfant marche-t-il? » ou « Est-ce qu'il dit certains mots? », on obtiendra des renseignements importants – tout en faisant activement participer le parent ou le soignant. Les parents sont heureux d'avoir la possibilité de parler des nouveaux accomplissements de leur enfant. Il pourrait être utile d'utiliser la liste de vérification du développement du Tableau 1 (ou une liste similaire d'étapes en fonction de l'âge).

Tableau 1 : Liste de vérification des étapes du développement

1 mois	soulève la tête, rampe, est alerte au son
2 mois	tient sa tête à mi-hauteur, soulève la poitrine de la table, sourit aux gens
4 mois	se roule de l'avant vers l'arrière, rit
6 mois	s'assoit tout seul, babille
9 mois	pousse pour se lever, dit « maman »
12 mois	marche seul, utilise deux mots ensemble
18 mois	peut enlever ses vêtements, gribouille, utilise 6 mots, court
24 mois	peut se laver les mains, se lever d'un bond, combiner les mots
36 mois	peut mettre une chemise, son discours est compréhensible, reste en équilibre sur un pied
48 mois	peut s'habiller seul, dessiner une personne, utiliser un discours complexe (adjectifs, prépositions), sauter

Pour les enfants qui vont à l'école, il est essentiel de discuter des progrès scolaires de l'enfant et de les surveiller. Des absences fréquentes dues à la maladie peuvent interférer avec le succès scolaire. Des signes précoces de problèmes neurologiques peuvent également se manifester ainsi que des problèmes ou des difficultés d'apprentissage en raison du manque d'attention ou de rétention de l'information.

### **Examen de l'enfant**

---

Chaque visite devrait inclure une évaluation de la croissance. Le poids, la taille et la circonférence de la tête devraient être mesurés à chaque visite et comparés par rapport à des courbes de croissance correspondant à l'âge. La taille et le poids des enfants plus âgés doivent aussi être enregistrés et portés régulièrement sur un graphique. La croissance est un indicateur très sensible de la gravité de la maladie : une perte de poids ou un gain pondéral inadéquat peut être la première indication de la progression de l'infection à VIH et sont des critères pour instaurer le traitement ARV. Le Chapitre 4.2 est consacré à la croissance et à la nutrition des enfants.

L'examen physique initial doit être exhaustif, avec une évaluation complète de tous les systèmes organiques. Les examens subséquents seront fonction des symptômes trouvés à partir de la liste de vérification, mais devront également rechercher les stigmates liés au VIH, particulièrement la candidose buccale, la lymphadénopathie, l'organomégalie et la dermatite.

### **Évaluation et surveillance par des examens de laboratoire et stade immunologique**

---

Une fois le diagnostic d'infection au VIH confirmé, il faut effectuer un hémogramme et mesurer les sous-ensembles de lymphocytes CD4 (numération et pourcentage). La numération et les pourcentages des cellules CD4 fourniront une évaluation du niveau d'immunosuppression de l'enfant. Chez les enfants en bonne santé, la numération normale des CD4 dépend de l'âge. Elle est généralement très élevée chez les nourrissons (3000 – 4000 cellules /  $\mu$ l) et diminue avec l'âge,

jusqu'à approximativement 6 ans, âge auquel elle approche des valeurs des adultes. On observe une tendance semblable avec le pourcentage de cellules CD4. Par conséquent, quand on établit la numération / le pourcentage des cellules CD4, le degré d'immunosuppression devrait être évalué en fonction de l'âge de l'enfant.

Le *pourcentage* de cellules CD4 est généralement considéré comme une valeur plus fiable et plus stable que le *nombre* de cellules CD4. Il est moins assujéti aux variations dans les mesures ou aux changements associés à une élévation rapide des globules blancs pendant des maladies aiguës. Le nombre et le pourcentage de cellules CD4 sont prédictifs de la progression de la maladie chez les enfants de plus de 1 an. Les programmes de l'ICAP utilisent le pourcentage de cellules CD4 pour déterminer l'admissibilité au traitement ARV, comme décrit ci-dessous.

Le stade immunologique de l'infection au VIH doit être effectué à l'aide du système de classification du *Center for Disease Control and Prevention (CDC)*<sup>2</sup>. En tenant compte de l'âge actuel et de la numération ou du pourcentage de CD4, on peut classer le système immunitaire de l'enfant comme normal (1) ou modérément supprimé (2) ou gravement supprimé (3). Ce système offre un moyen simple de déterminer les changements dans les CD4 et de tenir compte de ces changements en fonction de valeurs normales ajustées pour l'âge. Par exemple, un enfant de 6 ans dont la numération des cellules CD4 est de 580 cellules / µl serait considéré comme ayant des fonctions immunitaires normales alors qu'un bébé avec les mêmes valeurs serait classifié comme ayant un système immunitaire gravement compromis. Tout comme les adultes, les enfants de plus de 6 ans dont la numération des cellules CD4 est inférieure à 200 cellules / µl sont classifiés comme ayant un système immunitaire gravement déprimé.

Tableau 2 : Catégories immunitaires en fonction de l'âge de l'enfant

Âge	< 12 mois	1-5 ans	6-12 ans
Catégorie immunitaire			
<b>1</b> Pas de signe de suppression	≥ 1 500 cellules / µl ≥ 25 %	≥ 1 000 cellules / µl ≥ 25 %	≥ 500 cellules / µl ≥ 25 %
<b>2</b> Suppression modérée	750-1 499 cellules / µl 15-24 %	500-999 cellules / µl 15-24 %	200-499 cellules / µl 15-24 %
<b>3</b> Suppression grave	< 750 cellules / µl < 15 %	< 500 cellules / µl < 15 %	< 200 cellules / µl < 15 %

Les enfants séropositifs sont souvent anémiques et pourraient tirer profit de suppléments vitaminiques et minéraux. Les programmes de l'ICAP fournissent des multivitamines à tous les enfants en traitement. Les enfants séropositifs peuvent

<sup>2</sup> CDC. 1994 revised classification system for human immunodeficiency virus infection in children less than 13 years of age. MMWR 1994;43 (no. RR-12):1-10.

également avoir une numération globulaire totale peu élevée. Chez les adultes, on a constaté que la numération lymphocytaire totale était liée à la numération des cellules CD4 et qu'elle peut être utilisée à sa place lorsqu'il n'est pas possible de procéder à une numération des CD4. On possède moins de données chez les enfants.

L'hémogramme et le nombre et le pourcentage de cellules CD4 devraient être mesurés à intervalles réguliers chez tous les enfants infectés par le VIH, selon le calendrier ci-dessous. Étant donné la rapidité à laquelle progresse la maladie chez les jeunes enfants, la numération et le pourcentage de cellules CD4 sont vérifiés plus fréquemment au cours des premiers mois de la vie :

- ✓ Au moment du diagnostic
- ✓ Tous les 2 mois au cours des 6 premiers mois de la vie
- ✓ Tous les 3 mois lorsqu'ils sont âgés de 6 à 18 mois
- ✓ >Tous les 6 mois pour les enfants de > 18 mois

Ces intervalles représentent la surveillance immunologique minimale requise. De nouveaux symptômes ou tout autre changement dans l'état clinique d'un enfant peut motiver un nouveau test des sous-ensembles de lymphocytes CD4.

## **Stade clinique**

---

Deux systèmes de classification, conçus par l'OMS et par le CDC, sont actuellement utilisés pour classifier les manifestations cliniques de l'infection par le VIH chez les enfants (Annexes A et B). Chacun a ses avantages et ses inconvénients. Le système de l'OMS classe les enfants en trois stades (I, II et III), qui représentent une aggravation de la maladie et du pronostic. Le système de l'OMS est facile à utiliser et dépend des résultats et des diagnostics cliniques plutôt que d'examen de laboratoire; il convient bien aux endroits ayant des capacités diagnostiques limitées. Du fait de sa simplicité, toutefois, le système ne tient pas toujours compte de la grande variété de manifestations de la maladie que l'on constate chez les enfants infectés par le VIH, ce qui rend difficile la classification de certains enfants. Le système de classification clinique conçu par le CDC, qui doit être utilisé conjointement avec les catégories immunitaires décrites précédemment, classe aussi les enfants selon la gravité des manifestations de la maladie et comprend une vaste liste de diagnostics. Contrairement au système de l'OMS, les critères diagnostiques sont très précis mais dépendent souvent des examens de laboratoire. De plus, ces critères sont conçus par des experts des É.-U. et d'Europe et certaines manifestations qui sont fréquentes dans les régions ayant moins de ressources ne sont pas incluses.

Chaque programme de l'ICAP devrait choisir un système de classification (OMS ou CDC) puis l'utiliser systématiquement, pour chaque enfant, lors de chaque visite pédiatrique. Ceci permettra de mieux connaître le système, et les cliniciens classeront et décriront plus facilement les enfants si les stades ou les catégories de la maladie sont standardisés.

Il faut noter que ces systèmes de classification catégorisent les personnes en fonction de l'indicateur clinique le plus avancé. Comme la classification est basée sur les *antécédents* d'une maladie, ainsi que sur la maladie actuelle, le stade d'une maladie peut progresser, mais ne peut pas s'améliorer. (L'état d'un enfant, bien sûr, peut s'améliorer, même si son stade reste le même). Par conséquent, un enfant ayant une infection opportuniste du SIDA sera toujours dans la catégorie 3 de l'OMS et dans la catégorie C du CDC, même s'il en guérit complètement. Un bébé ayant un retard staturo-pondéral répond aux critères de la catégorie 2 de l'OMS – et sera classifié comme tel (stade 2 de l'OMS) même si une intervention réussie lui permet de gagner du poids. Par conséquent, lorsqu'on évalue un enfant plus âgé pour la première fois, ses antécédents médicaux sont une considération d'une importance critique pour l'établissement du stade de la maladie.

## **Prophylaxie des infections opportunistes**

---

### Pneumonie à pneumocystis

Comme noté au Chapitre 6.2, la PCP peut survenir pendant les premiers mois de la vie et elle est souvent fatale aux nourrissons. Il n'est pas inhabituel que la PCP se produise avant que l'infection au VIH du nourrisson exposé soit établie. Comme la PCP est extrêmement dangereuse et que la prophylaxie est très efficace, les directives suggèrent d'administrer une prophylaxie par le cotrimoxazole à *tous* les nourrissons exposés au VIH, et non seulement à ceux dont l'infection par le VIH est établie. Dans les régions riches en ressources, cette stratégie a permis de réduire grandement l'incidence de la PCP.

Les programmes de l'ICAP administrent du cotrimoxazole à tous les nourrissons, dès l'âge de 4 semaines. Le traitement devrait être continué tout au long de la première année de vie, en se conformant aux directives suivantes :

- Tous les enfants dont l'infection au VIH est établie doivent recevoir du cotrimoxazole jusqu'à, au moins, l'âge de 12 mois.
- La poursuite de la prophylaxie de la PCP après l'âge de 1 an dépend de l'âge de l'enfant et de son état immunologique. Les enfants infectés au VIH et ceux dont la séropositivité n'a pas encore été établie devraient continuer à recevoir du cotrimoxazole s'ils répondent aux critères suivants :
  - ✓ Tous les enfants < 12 mois
  - ✓ Âgés de 1–5 ans : CD4 < 15 % ou CD4+ < 500
  - ✓ Âgés de 6–11 ans : CD4 < 15 % ou CD4+ < 200
  - ✓ Tous les enfants ayant un diagnostic antérieur de PCP. Si le traitement ARV permet la reconstitution immunitaire, la cessation de la prophylaxie peut être envisagée en autant que la fonction immunitaire normale se maintienne.

Dans les cas où la surveillance des CD4+ ne peut pas être faite, tous les enfants qui répondent aux critères des stades 2 ou 3 de l'OMS, ou aux catégories B ou C du CDC devraient recevoir une prophylaxie de la PCP.

Comme indiqué au Chapitre 6.2., le cotrimoxazole (triméthoprim / sulfaméthoxazole, TMP / SMZ) devrait être administré une fois par jour à raison de 4 mg / kg. Bien que d'autres traitements et schémas posologiques aient été grandement utilisés, ce traitement est recommandé pour les participants au programme de l'ICAP.

Tableau 3 : Posologie recommandée dans la prophylaxie de la PCP

<b>TMP / SMX 4 mg / kg par jour</b>		
Poids de l'enfant en kg	Quantité de suspension 8 mg / ml	Comprimé (force normale) 80 mg TMP / 400 mg SMZ
3,0 – 4,9 kg	2 ml chaque jour	
5,0 – 6,9 kg	3 ml chaque jour	
7,0 – 9,9 kg	4 ml chaque jour	½ comp.
10,0 – 11,9 kg	5 ml chaque jour	½ comp.
12,0 – 14,9 kg	7 ml chaque jour	1 comprimé force normale
15 – 16,9 kg	8 ml chaque jour	1 comprimé force normale
17 – 19,9 kg	9 ml chaque jour	1 comprimé force normale
20 – 24,9 kg	11 ml chaque jour	1 comprimé force normale
25 – 29,9 kg	14 ml chaque jour	2 comprimés force normale*
30 – 34,9 kg	17 ml chaque jour	2 comprimés force normale*
≥ 35 kg	20 ml chaque jour	2 comprimés force normale*

\* Un comprimé double force (160 mg TMP / 800SMZ) peut être substitué à 2 comprimés de force normale.

Les effets indésirables les plus fréquents du cotrimoxazole sont l'éruption cutanée et la suppression médullaire. Le cotrimoxazole peut également contribuer au dysfonctionnement hépatique, particulièrement lorsqu'il est administré en concomitance avec d'autres médicaments hépatotoxiques. Il est généralement bien toléré par les enfants, quoique ceux qui sont à un stade avancé de l'infection au VIH soient souvent plus susceptibles de présenter des toxicités. La dapsone peut être administrée aux enfants (âgé de > 1 mois) qui ne tolèrent pas le cotrimoxazole. La dose appropriée est de 2 mg / kg / jour, sans dépasser 100 mg / jour.

### Tuberculose

La tuberculose est l'infection opportuniste la plus fréquente chez les personnes infectées par le VIH, de même que la cause principale de décès. Un tiers des décès reliés au VIH/SIDA, dans le monde, sont attribués à la tuberculose, et les enfants séropositifs sont particulièrement vulnérables. Le risque de progression de la maladie semble plus élevé chez ces derniers que chez les adultes, et les enfants sont plus susceptibles d'avoir des complications graves, notamment la méningite et la tuberculose miliaire. Un diagnostic précoce et un traitement approprié de la tuberculose associée au VIH sont d'une importance critique, et

sont étudiés au Chapitre 5.5. De plus, l'administration d'une prophylaxie de l'infection tuberculeuse latente peut éviter la tuberculose active chez les enfants comme chez les adultes (voir Chapitre 5.2),

Comme noté au Chapitre 5.5, il est difficile de diagnostiquer l'infection tuberculeuse latente et la tuberculose active chez les enfants infectés par le VIH. Le test cutané à la tuberculine (TCT) est un moyen efficace d'identifier les enfants ayant une infection tuberculeuse latente. Deux questions ont été soulevées concernant l'administration du TCT dans ce contexte :

- La plupart des enfants suivis par le programme de l'ICAP sont vaccinés au BCG, ce qui peut entraîner un test positif chez les enfants qui n'ont pas la tuberculose. Néanmoins, diverses études ont montré que le TCT est utile pour le diagnostic de l'infection tuberculeuse latente chez les enfants qui ont reçu le BCG et qu'un test positif est fortement associé à une exposition à la tuberculose. Au Ghana, les tests effectués chez les nourrissons et les jeunes enfants de moins de 5 ans étaient cinq fois plus susceptibles d'être positifs s'ils vivaient dans le même foyer qu'un adulte atteint de tuberculose active, comparativement à des enfants dans des foyers sans adulte malade. Et, malgré le fait que tous les enfants de l'étude aient reçu le BCG, le nombre d'enfants dont les TCT étaient positifs, dans les foyers sans adulte tuberculeux, était très bas.
- Le résultat du TCT peut être influencé par l'immunosuppression due à l'infection par le VIH. Ainsi, les résultats du TCT peuvent être négatifs chez des enfants infectés par le VIH, même en présence de tuberculose active, puisque la réponse immunitaire nécessaire pour obtenir un résultat positif au TCT peut être compromise par le dysfonctionnement immunitaire causé par l'infection par le VIH.

Les programmes de l'ICAP soutiennent l'utilisation du TCT de routine chez les enfants infectés par le VIH dans le but d'identifier et de traiter les enfants ayant une infection tuberculeuse latente. L'administration d'isoniazide (INH) pour le traitement de la tuberculose latente réduit considérablement le taux de tuberculose active chez les adultes dont le TCT est positif et qui sont infectés par le VIH. Bien qu'il y ait peu d'études menées chez les nourrissons et les enfants, le succès de cette stratégie chez les adultes et la menace grave que pose la tuberculose chez les enfants infectés par le VIH justifient qu'on étende cette pratique aux enfants.

L'ICAP recommande de faire chaque année un TCT à base de PPD (5 unités) chez les enfants infectés par le VIH pour identifier ceux qui sont admissibles au traitement (« prophylaxie ») par l'isoniazide (INH) contre l'infection tuberculeuse latente.

- Le TCT doit être effectué chaque année à compter de l'âge de 12 mois (ou lors du diagnostic si l'enfant est plus vieux) chez tous les enfants infectés par le VIH. Le TCT ne doit pas être effectué chez ceux qui ont déjà eu un TCT positif et qui reçoivent une prophylaxie par l'INH ou qui ont déjà reçu un traitement antituberculeux.

### **Si le TCT est positif (5 mm) :**

- Exclure la TB active selon les instructions locales et nationales, puis
  - Administrer l'INH (10-15 mg / kg, maximum 300 mg) quotidiennement pendant 9 mois (avec de la pyridoxine, selon les instructions locales).
- L'INH doit être aussi administrée à tous les enfants de moins de trois ans qui sont en contact avec un adulte ayant une tuberculose active.
  - De plus, une prophylaxie par l'INH doit aussi être envisagée chez tout enfant en contact avec une personne tuberculeuse.
  - L'INH ne doit *pas* être administrée aux patients qui ont déjà reçu une prophylaxie par INH ou un traitement antituberculeux, qui présentent une contre-indication à l'INH ou que l'on soupçonne d'avoir une tuberculose active.

### Vaccination

Des soins complets aux nourrissons et aux enfants comprennent les immunisations. Les enfants infectés par le VIH peuvent avoir des réponses limitées aux immunisations, et en particulier si l'immunodépression est importante. Cependant, la plupart des vaccins sont systématiquement faits aux enfants séropositifs et peu de complications ont été signalées. Les enfants inscrits dans le programme de l'ICAP doivent être immunisés selon les instructions locales ou nationales. Les immunisations doivent être faites à l'occasion des suivis des enfants de tous les âges. Dans certains endroits, les vaccins peuvent être fournis par d'autres sources, par exemple par des postes locaux d'hygiène infantile. Le type de vaccin et la date d'administration devront alors être relevés dans les dossiers du programme. Dans le cas des enfants plus âgés s'inscrivant au programme, il faut poser des questions sur les immunisations effectuées, et les vaccinations manquantes doivent être faites et enregistrées.

### **Évaluation de l'admissibilité au traitement ARV**

---

Le traitement ARV est une composante cruciale des soins à un enfant infecté par le VIH et on en parle en détails au Chapitre 6.4. La décision d'instaurer un traitement antirétroviral est complexe et il faut tenir compte à la fois de facteurs biomédicaux et psychosociaux. Les enfants infectés par le VIH devraient être évalués à chaque visite pour voir s'ils répondent aux critères d'admissibilité au traitement. Ces critères tiennent compte de l'âge de l'enfant, de son état clinique et du niveau d'immunosuppression.

#### Nourrissons (1-12 mois) :

- Retard de croissance (aucun gain pondéral, perte de poids ou score z < -2) OU
- SIDA déclaré (catégorie C du CDC, 3 de l'OMS) OU
- N'importe quel enfant dont le % des CD4 est <20

#### Enfants (de plus de 1 an) :

- Retard de croissance (aucun gain pondéral, perte de poids ou score z < -2) OU
- SIDA déclaré (catégorie C du CDC, 3 de l'OMS) OU
- Tout enfant dont le % de CD4 est <15 (catégorie 3 du CDC) \*voir plus bas

Chez un enfant asymptomatique de  $\geq 6$  ans, le clinicien pourra envisager d'attendre jusqu'à ce que les CD4 atteignent 10 %, ou jusqu'à ce qu'il y ait la preuve d'une détérioration immunitaire rapide. En l'absence d'information, certains cliniciens soutiennent que les difficultés d'observance chez un enfant asymptomatique et la toxicité potentielle des ARV l'emportent sur les bénéfices apportés par un traitement précoce. Si, dans ce cas-là, le traitement est repoussé, nous recommandons un suivi plus fréquent des CD4 (tous les 3 ou 4 mois).

L'ICAP recommande que les enfants qui répondent aux critères précédents soient préparés à commencer le traitement ARV. Ces recommandations ne sont pas destinées à supplanter le jugement clinique des prestataires de soins de l'enfant, mais à présenter un cadre permettant d'évaluer les risques et les avantages du traitement.

### **Conclusion de l'évaluation : Évaluation et plan de suivi**

---

Chaque visite devrait se conclure par une évaluation de l'état de santé de l'enfant. Il pourrait être utile de réviser un certain nombre de questions clés, de façon à synthétiser l'information obtenue durant l'évaluation :

- Y a-t-il de nouvelles constatations concernant le contexte de l'enfant ou son examen physique?
- Y a-t-il des problèmes aigus qui nécessitent une évaluation ou un traitement immédiat?
- Y a-t-il une preuve de progression de l'infection par le VIH?
- L'enfant répond-il aux critères d'un stade de l'OMS / catégorie du CDC plus avancés?
- Y a-t-il eu de nouveaux examens de laboratoire depuis la dernière visite qu'il faut examiner?
- L'enfant doit-il avoir une numération des CD4+ aujourd'hui?
- L'enfant est-il admissible à une prophylaxie de la PCP?
- L'enfant est-il admissible à un traitement par l'isoniazide pour l'infection tuberculeuse latente?
- L'enfant est-il admissible à un traitement ARV?
- Faut-il aiguiller l'enfant ou sa famille vers d'autres fournisseurs de soins?
- Quand est prévue la prochaine visite?

Le calendrier de suivi sera déterminé selon l'âge de l'enfant, son stade clinique et son état immunitaire. Les nourrissons et les jeunes bébés doivent être vus fréquemment, car le risque de progression de la maladie est le plus grand.

Tableau 4 : Calendrier de suivi des nourrissons et enfants infectés par le VIH

Âge	Intervalles des visites
0-6 mois	Chaque mois
6-24 mois	Tous les 3 mois
> 24 mois	
Symptomatique	Tous les 3 mois
Asymptomatique	Tous les 6 mois
Traitement ARV	Chaque semaine pendant 8 semaines, puis 1 fois par mois

Les participants au programme de l'ICAP devraient aussi avoir accès aux soins entre les visites prévues. Les parents et les soignants doivent avoir un moyen de contacter un membre de l'équipe si l'enfant tombe malade entre les visites. Ceci leur permettra de trouver des conseils et d'organiser une visite d'évaluation, au besoin. Le fait de permettre aux familles de bénéficier de soins de routine et de soins d'urgence au sein d'un même programme améliorera la prise en charge globale de la maladie de l'enfant.

Les soins à un enfant infecté par le VIH nécessitent une attention aux besoins psychologiques et sociaux de l'enfant et de sa famille. Les enfants peuvent bénéficier de toute une gamme de services, notamment un counseling individuel et un counseling de groupe, le soutien de groupes d'entraide et des activités de socialisation. Des évaluations développementales et éducationnelles, de même qu'une éducation spécialisée peuvent aussi être prescrits à certains enfants. Bien que tous ces services ne soient pas disponibles dans le contexte des programmes de l'ICAP, l'équipe pluridisciplinaire devrait être sensible à ces besoins potentiels et connaître les ressources communautaires qui offrent des services appropriés.

### **Parler aux parents et aux soignants**

---

Peu de familles ont l'habitude de la rigueur et de l'engagement que représentent les soins à un enfant infecté par le VIH, ou elles n'y sont pas préparées. L'établissement d'une relation de confiance entre l'équipe des soins du VIH/SIDA et les parents ou les gardiens de l'enfant est essentiel à l'engagement des familles dans un traitement à long terme. En parlant ouvertement et honnêtement de la santé de l'enfant, en utilisant un langage et des termes simples et en incluant les parents et gardiens dans le processus de prise de décision, on améliore la relation entre l'équipe de soin et la famille. Le sujet de la divulgation aux enfants – dire à un enfant qu'il est séropositif – est discuté en détail au Chapitre 3.4.

Les parents sont des experts en ce qui concerne leurs enfants, et leurs idées et préoccupations peuvent fournir des renseignements précieux sur la santé de l'enfant. Il est aussi probable qu'ils ressentent de l'anxiété et des peurs. En prenant le temps de traiter leurs questions et leurs craintes à chaque visite, on établit un climat de confiance et de respect. Les soins à l'enfant sont un partenariat entre le clinicien, les parents et l'enfant, particulièrement lorsque ce

dernier grandit. En reconnaissant cette relation et en apportant un soutien respectueux au rôle crucial de l'enfant et de ses soignants, on favorise la fidélité aux soins et au traitement.

## **Soins et traitement des adolescents**

---

Les adolescents seront inscrits à la plupart des programmes de l'ICAP, sinon tous. Il est adéquat de traiter les adolescentes enceintes et post-partum avec d'autres adultes, conformément aux directives relatives aux adultes. Pour les autres adolescents, l'âge et le stade du développement détermineront l'endroit des soins. Lorsqu'on définit le stade clinique et l'admissibilité au traitement ARV, on doit utiliser les directives relatives aux adultes pour les enfants de plus de 13 ans (voir chapitres 5.1 et 5.3). Toutefois, la posologie des médicaments sera déterminée par la maturité physique plutôt que par l'âge. Chez les jeunes adolescents, la posologie des médicaments devra respecter les instructions pédiatriques jusqu'à ce que l'adolescent parvienne au stade V selon la classification de Tanner <sup>3</sup>, après quoi il faudra suivre les mêmes directives que pour les adultes.

Quel que soit l'endroit, les soins aux adolescents exigent souvent une compétence particulière et une grande prise en compte des besoins complexes à l'abord de l'âge adulte. Une compréhension des besoins de développement, de l'émergence de la sexualité, du rôle de l'individu au foyer, de la présence d'un entourage attentif et des considérations particulières liées à l'observance facilitera le succès de l'engagement des adolescents dans une relation thérapeutique solide.

---

<sup>3</sup> Stade Tanner V : répartition adulte de la pilosité pubienne, taille adulte du pénis / des testicules ou seins matures (mamelons élevés, contour des aréoles en continuité avec les seins).

## Annexe A : Échelle d'évaluation du CDC pour les nourrissons et les enfants

Catégories immunologiques du CDC basées sur le nombre des CD4+ et le pourcentage total des lymphocytes, selon l'âge.

Âge	<12 mois	1-5 ans	6-12 ans
Catégorie Immunologique	uL (%)	uL (%)	uL (%)
1: Pas d'évidence de suppression	≥ 1,500 (≥ 25%)	≥1,000 (≥ 25%)	≥ 500 (≥ 25%)
2: Suppression modérée	750-1,499 (15-24%)	500-999 (15-24%)	200-499 (15-24%)
3: Suppression grave	< 750 (<15%)	< 500 (<15%)	< 200 (<15%)

### Classification clinique des CDC

#### CATÉGORIE N : NON SYMPTOMATIQUES

Les enfants qui ne présentent pas de signes ou de symptômes qui résulteraient du VIH ou qui ne présentent qu'un seul des symptômes énumérés dans la catégorie A

#### CATÉGORIE A : FAIBLEMENT SYMPTOMATIQUES

Les enfants qui présentent deux des symptômes énumérés ci-dessous, ou davantage, mais aucun de ceux qui se trouvent dans les catégories B et C

- Lymphadénopathie (≥ 0,5 cm dans plus de 2 endroits; bilatérale = 1 endroit)
- Hépatomégalie
- Splénomégalie
- Dermatose
- Parotidite
- Infection récurrente ou persistante du système respiratoire supérieur, sinusite, ou otite moyenne

#### CATÉGORIE B : MODÉRÉMENT SYMPTOMATIQUES

Les enfants qui présentent des symptômes autres que ceux énumérés dans la catégorie A ou C et qui sont attribués à l'infection par VIH. Des exemples des symptômes cliniques de la catégorie B comprennent, notamment :

- Anémie (<8 gm / dL), neutropénie (<1 000 / mm<sup>3</sup>), ou thrombocytopénie (<100 000 / mm<sup>3</sup>) persistante > 30 jours
- Méningite bactérienne, pneumonie, ou septicémie (épisode unique)
- Candidose, oropharyngite (muguet), persistant (>2 mois) chez les enfants >6 mois
- Cardiomyopathie
- Cytomégalovirus, avec apparition des premiers symptômes avant l'âge d'un mois
- Diarrhée, récurrente ou chronique
- Hépatite
- Virus de l'herpès simplex (HSV), stomatite, récurrente (plus de 2 fois en 1 an)
- Bronchite HSV, pneumonie, ou œsophagite avant l'âge d'un mois
- Herpès zoster (zona) comportant au moins deux épisodes distincts ou plus d'un dermatome
- Léiomyosarcome
- Pneumopathie lymphoïde interstitielle (PLI) ou hyperplasie complexe du lymphoïde pulmonaire
- Néphropathie
- Nocardiose
- Fièvre persistante (>1 mois)
- Toxoplasmose, avec apparition des premiers symptômes avant l'âge d'un mois
- Varicelle, disséminée (varicelle compliquée)

## CATÉGORIE C : GRAVEMENT SYMPTOMATIQUE

Symptômes cliniques compris dans la catégorie C concernant les enfants infectés par le virus immunodéficientaire humain (VIH)

- Infections bactériennes graves, multiples ou récurrentes (c.-à-d., toute combinaison d'au moins deux infections confirmées par culture dans une période de 2 ans), de type suivant : septicémie, pneumonie, méningite, infection des os ou des articulations, ou abcès d'un organe interne, ou d'une cavité corporelle interne (à part l'otite moyenne, des abcès superficiels de la peau ou des muqueuses, et des infections dues à des sondes à demeure)
- Candidose, œsophagique ou pulmonaire (bronches, trachée, poumons)
- Coccidioïdomycose, disséminée (à un point autre, ou en plus, des poumons ou des ganglions cervicaux ou des ganglions du hile pulmonaire)
- Cryptococcose, extrapulmonaire
- Cryptosporidiose ou isosporiase avec diarrhée persistante >1 mois
- Cytomégalo-virus avec apparition des premiers symptômes après l'âge de 1 mois (autre localisation que le foie, la rate ou les ganglions lymphatiques)
- Encéphalopathie (au moins un des résultats suivants depuis au moins 2 mois en l'absence de maladies concurrentes autres que le VIH pour expliquer ces résultats) : a) échec de l'acquisition des éléments clefs du développement normal ou perte de cette acquisition, ou perte des capacités intellectuelles, vérifiée par les échelles standard de développement ou par des analyses neuropsychologiques ; b) diminution de la croissance du cerveau ou microcéphalie démontrée par la mesure du périmètre crânien ou atrophie du cerveau démontrée par une tomographie par ordinateur, ou une imagerie par résonance magnétique (une série d'images est exigée pour les enfants de moins de 2 ans) ; c) déficit moteur acquis et symétrique traduit par deux ou plus des cas suivants : parésie, pathologie des réflexes, ataxie, ou trouble de la marche
- Infection du virus de l'herpès simplex causant un ulcère cutanéomuqueux qui persiste pendant plus d'un mois; ou bronchite, pneumonie, ou œsophagite de n'importe quelle durée affectant un enfant de plus d'un mois
- Histoplasme, disséminée (à un point autre, ou en plus, des poumons ou des ganglions cervicaux ou des ganglions du hile pulmonaire)
- Sarcome de Kaposi
- Lymphome, primaire, au cerveau
- Lymphome, petit, cellules entières (Burkitt), ou immunoblastique, ou lymphome d'immunotype B ou phénotype immunologique inconnu
- Bacille de Koch, disséminé ou extrapulmonaire
- Mycobactéries, autres espèces ou espèces non identifiées, disséminées (à un point autre, ou en plus, des poumons, de la peau ou des ganglions cervicaux ou des ganglions du hile pulmonaire)
- Complexe *Mycobacterium avium* ou *Mycobacterium kansasii*, disséminé (à un point autre, ou en plus, des poumons, de la peau ou des ganglions cervicaux ou des ganglions du hile pulmonaire)
- Pneumopathie à pneumocystis carinii
- Leucoencéphalite multifocale progressive
- Septicémie à salmonelle (non typhoïde), récurrente
- Toxoplasmose du cerveau avec apparition des premiers symptômes après l'âge de 1 mois
- Syndrome cachectique en l'absence de maladie concurrente autre que le VIH qui puisse expliquer ces résultats : a) perte de poids persistante >10% OU b) diminution de la courbe pondérale avec croisement de la ligne de croissance d'au moins deux des percentiles suivants (par exemple, 95<sup>e</sup>, 75<sup>e</sup>, 50<sup>e</sup>, 25<sup>e</sup>, 5<sup>e</sup>) pour un enfant de plus d'un an OU c) diminution inférieure à 5<sup>e</sup> percentile de la courbe de poids et taille à 2 examens successifs séparés de 30 jours et plus, PLUS a) diarrhée chronique (au moins 2 selles liquides par jour pendant plus de 30 jours) OU b) fièvre intermittente ou constante pendant 1 mois ou plus)

## Annexe B : Échelle d'évaluation de l'OMS pour les nourrissons et les enfants :

Stade clinique I de l'OMS	Stade clinique II de l'OMS	Stade clinique III de l'OMS
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Asymptomatique</li> <li>• Lymphadénopathie généralisée</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diarrhée chronique inexplicée</li> <li>• Candidose aiguë et persistante en dehors de la période néonatale</li> <li>• Perte de poids ou retard staturo-pondéral</li> <li>• Fièvre persistante</li> <li>• Infections bactériennes récurrentes graves</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Infections opportunistes reliées au SIDA</li> <li>• Grave retard staturo-pondéral</li> <li>• Encéphalopathie progressive</li> <li>• Malignité</li> <li>• Septicémie ou méningite récurrente</li> </ul>

\* Utiliser la classification modifiée localement au besoin.

## Traitement ARV chez les nourrissons et les enfants

---

L'administration de traitements ARV hautement actifs a spectaculairement réduit la mortalité et la morbidité associées au VIH chez les enfants et les adolescents dans les centres riches en ressources. Dans les endroits où le traitement ARV est disponible, le VIH infantile est passé d'une infection débilitante et rapidement mortelle chez les jeunes enfants à une maladie chronique traitable, et beaucoup d'enfants ayant eu une infection périnatale au VIH arrivent à l'âge de l'adolescence et de jeune adulte.

Bien que le traitement ARV présente d'immenses avantages pour les enfants, améliore leur santé et prolonge leur vie, les médicaments ne sont pas toujours faciles à utiliser. En plus du potentiel de toxicité et de résistance virale reconnu chez les adultes, comme discuté au Chapitre 5.3, il y a des questions particulières à considérer avant de prescrire un traitement ARV à des enfants : la complexité de la posologie et de la formulation pédiatrique, rôle critique de la relation soignant-enfant et le besoin de porter une attention spéciale au stade de développement de l'enfant traité.

Malheureusement, bien que l'accès au traitement ARV augmente, le traitement pédiatrique du VIH/SIDA n'a pas toujours été établi comme une priorité. Malgré les défis, il est possible d'offrir des soins de grande qualité aux enfants infectés par le VIH dans les zones où les ressources sont limitées, comme le prouve le succès du programme MTCT-Plus. Nous soutenons fortement l'accès aux soins et au traitement des enfants, qui devraient faire partie de tout programme du traitement du VIH/SIDA.

Ce chapitre examine les directives et les algorithmes de l'ICAP relativement à l'administration du traitement ARV chez les enfants. Bien qu'il soit d'une importance critique de fournir le traitement ARV là où c'est approprié, ce n'est évidemment pas le seul élément des soins pédiatriques du VIH. Le Chapitre 6.1 traite du diagnostic du VIH infantile, le Chapitre 6.2 étudie les soins d'un nourrisson exposé au VIH, et le Chapitre 6.3 détaille les directives des soins à un enfant infecté par le VIH. La question de l'observance chez les enfants est discutée au Chapitre 2.4, la divulgation de l'état de séropositivité à un enfant fait l'objet du Chapitre 3.4 et la nutrition des nourrissons et des enfants celui du Chapitre 4.2.

Les sujets couverts dans ce chapitre sont les suivants :

- Principales questions de l'administration du traitement ARV aux enfants
- Quand et comment instaurer le traitement ARV chez les nourrissons et les enfants
- Comment faire une surveillance des enfants sous ARV (surveillance clinique et examens de laboratoire)
- Quand et comment changer d'ARV en raison d'une toxicité
- Quand et comment changer d'ARV en raison d'un échec thérapeutique.

## **Principaux problèmes de l'administration d'ARV aux enfants**

---

Préparation du patient : L'état de préparation au traitement ARV est particulièrement complexe dans le cas des enfants, puisque le succès du traitement exige la collaboration de l'enfant et des soignants. Non seulement l'enfant doit-il accepter de prendre (ou de coopérer à prendre) les médicaments, mais un adulte doit les administrer ou en surveiller l'administration deux fois par jour. Dans certains cas, cela demande peu de préparation. Dans d'autres, cela exige que le patient reçoive un soutien important avant que le traitement ARV soit prescrit. Questions à examiner :

- Les enfants ne sont pas toujours surveillés par leurs parents ou leurs principaux soignants. Certains vont à l'école ou au travail, ou passent du temps avec d'autres membres de la famille ou des baby-sitters. Ces circonstances normales de l'éducation d'un enfant présentent des défis particuliers dans le cas d'un traitement ARV, qui doit être administré à heure fixe chaque jour, sans qu'aucune dose ne soit manquée. À moins que la famille soit prête à dévoiler la séropositivité de l'enfant à d'autres, l'administration de ses médicaments, dans ces circonstances, ne peut pas être assurée. L'équipe des soins de santé devrait étudier ces questions minutieusement et avec sensibilité avant de prescrire un traitement, et travailler avec le soignant pour trouver des solutions acceptables lorsque de telles situations difficiles existent.
- Le succès du traitement dépend de la participation des enfants à leurs soins. Les besoins et la compréhension des enfants évoluent avec l'âge et le stade de développement. Une mère pourrait être surprise que son bébé qui, jusqu'alors, avait pris ses médicaments sans problème, se cache maintenant, à l'âge de 2 ans, lorsqu'il la voit les préparer. Ou encore, un enfant de 7 ans qui avait l'habitude de rappeler à sa mère qu'il était l'heure de prendre ses médicaments peut refuser le traitement quelques années plus tard, à l'adolescence. Pour améliorer le succès de traitements à long terme, il faut aider les familles à reconnaître ses besoins changeants chez leurs enfants et à y répondre.

Minimiser la résistance virale : Le personnel traitant peut jouer un rôle important pour retarder l'apparition de résistance au VIH en aidant les patients à parvenir à une fidélité stricte au traitement et à la maintenir, et en adoptant de bonnes pratiques de prescription (Chapitre 2.4). Pour cela il faut :

- ✓ Ne jamais prescrire de traitement ARV en l'absence d'une assistance et d'un soutien à l'observance.
- ✓ Travailler avec les familles à minimiser les obstacles à l'observance du traitement.
- ✓ Porter une attention scrupuleuse à tout autre traitement et aux éventuelles interactions avec les ARV.
- ✓ Ne jamais prescrire une monothérapie ou une double thérapie pour le traitement de l'infection chronique par le VIH.
- ✓ Ne jamais rajouter un médicament à un traitement qui ne fonctionne pas.

- ✓ Si le traitement ARV doit être interrompu, il faut arrêter tous les traitements, comme prescrit.

Interactions médicamenteuses : Comme les agents ARV, et en particulier les inhibiteurs de la protéase, ont des interactions multiples avec d'autres médicaments, ils ne doivent pas être prescrits sans un examen détaillé des traitements en cours du patient, y compris les remèdes traditionnels et à base de plantes médicinales. La coinfection par le VIH et la TB nécessite une attention particulière (voir Chapitre 5.5).

Interactions nourriture / médicament : Bien que les agents de première intention utilisés par l'ICAP ne soient associés à aucune restriction alimentaire, certains médicaments de deuxième intention exigent que les médicaments et la nourriture soient pris à heure fixe. Ceci peut être extrêmement complexe dans le cas de nourrissons ou de jeunes enfants qui doivent être fréquemment nourris.

Mode de préparation des médicaments : Les ARV ne sont pas tous disponibles en formulation pédiatrique. Les traitements de première intention choisis par les programmes de l'ICAP conviennent aux enfants : ils ont bon goût, sont bien tolérés et facilement administrés. Toutefois, beaucoup d'autres ARV ne sont pas disponibles dans des formulations qui conviennent à de jeunes enfants. Certains ont mauvais goût ou sont mal tolérés, ce qui rend l'observance extrêmement difficile. Les équipes de soins de santé devraient travailler en étroite collaboration avec les enfants pour s'assurer que les formulations prescrites ont un goût suffisamment agréable. Le Chapitre 2.4 (Annexe A) passe en revue les moyens par lesquels les prestataires de soins peuvent aider les familles à administrer le traitement ARV aux enfants.

Posologie des ARV : Contrairement aux adultes, auxquels on prescrit généralement des doses standard, les exigences posologiques chez les enfants varient en fonction de l'âge et de la taille (poids ou surface corporelle). Les enfants doivent être mesurés à chaque visite, et la dose doit être recalculée à mesure que l'enfant grandit. La puberté est un autre moment où les besoins métaboliques changent, les posologies passant des directives pédiatriques à celles des adultes. Le programme MPCT-Plus, en collaboration avec le programme *Global AIDS*, la division de la prévention du VIH/SIDA des CDC et le programme *Baylor International Pediatric Initiative*, ont conçu un guide de posologie du traitement ARV chez les enfants pour faciliter le traitement (Annexe B).

Considérations particulières chez les enfants tuberculeux nécessitant un traitement ARV : Dans la plupart des centres de l'ICAP, le programme antituberculeux local traitera la tuberculose active conformément aux protocoles locaux et nationaux. Il existe des interactions importantes entre la rifampine et plusieurs ARV. La communication entre l'équipe de soins antituberculeux et l'équipe de soins du VIH est critique, autant pour éviter les interactions médicamenteuses qui peuvent menacer le succès du traitement, que pour attirer l'attention sur le potentiel de syndromes de reconstitution immunitaire. Le Chapitre 5.5 étudie ces questions en profondeur.

## Quand instaurer le traitement ARV

---

Il ne faut jamais instaurer un traitement ARV sans préparer l'enfant et la famille à la tâche complexe d'un traitement à long terme. De même, le traitement ARV ne doit jamais être prescrit sans s'assurer un approvisionnement en médicaments, toute interruption imprévue du traitement pouvant entraîner un échec thérapeutique.

### Indications pour l'instauration du traitement ARV chez les enfants

#### Enfants de 1 à 12 mois

- Retard de croissance (aucun gain pondéral, perte de poids ou score  $z < -2$ ) OU
- Maladie symptomatique avancée (stade 2 de l'OMS, catégorie B du CDC\*) OU
- SIDA (stade 3 de l'OMS, catégorie C du CDC) OU
- Tout enfant dont le pourcentage des CD4 est  $< 20\%$

#### Enfants de plus de 1 an

- Retard de croissance (aucun gain pondéral, perte de poids ou score  $z < -2$ ) OU
- Maladie symptomatique avancée (stade 2 de l'OMS, catégorie B du CDC\*) OU
- SIDA (stade 3 de l'OMS, catégorie C du CDC) OU
- Tout enfant dont le pourcentage des CD4 est  $< 15\%$ \*\*

#### Enfants $\geq 13$ ans (comme dans les directives pour les adultes\*\*\*)

- Stade 4 de l'OMS (SIDA clinique), quelle que soit la numération des CD4+
- Stade 3 de l'OMS et  $CD4 \leq 350$
- $CD4 \leq 200$ , quel que soit le stade de l'OMS

\*Chez un enfant asymptomatique de  $\geq 6$  ans, le clinicien pourra envisager d'attendre jusqu'à ce que les CD4 atteignent  $10\%$ , ou jusqu'à ce qu'il y ait signe de détérioration immunitaire rapide. En l'absence d'information, certains cliniciens soutiennent que les difficultés d'observance chez un enfant asymptomatique et la toxicité potentielle des ARV l'emportent sur les bénéfices apportés par un traitement précoce. Si, dans ce cas-là, le traitement est repoussé, nous recommandons un suivi plus fréquent des CD4 (tous les 3 ou 4 mois).

\*\*L'ICAP recommande de suivre les directives pour les adultes pour déterminer l'*admissibilité* au traitement des adolescents  $\geq 13$  ans.

## Traitement ARV initial chez les enfants

---

Les traitements ARV choisis par l'ICAP sont tous hautement actifs. Ils équilibrent efficacité, toxicité, goût et séquence logique des traitements pour maintenir les options futures, ainsi que le rapport coût-efficacité. Nous suggérons d'utiliser un même traitement de première intention chez tous les enfants inscrits à un programme, en suivant l'approche de santé publique approuvée par l'OMS. Nous avons donné la préférence à l'administration de zidovudine, de lamivudine et d'un inhibiteur de la transcriptase inverse non nucléosidique (INNTI), un schéma thérapeutique hautement actif, qui a bon goût et dont le profil d'effets secondaires tolérables est bien établi. La névirapine est l'INNTI de choix chez les enfants  $< 3$  ans et  $< 10$  kg, et l'efavirenz ou la névirapine sont recommandées indifféremment chez les enfants  $\geq 3$  ans et  $\geq 10$  kg. Dans des cas spéciaux, on peut choisir d'autres traitements.

## Traitements initiaux recommandés :

### Enfants de 3 ans et moins :

Zidovudine (AZT) + Lamivudine (3TC) + Névirapine (NVP)  
Stavudine (D4T) + Lamivudine (3TC) + Névirapine (NVP)

### Enfants de plus de 3 ans, plus de 10 kg

Zidovudine (AZT) + Lamivudine (3TC) + NVP ou Efavirenz (EFV)  
Stavudine (D4T) + Lamivudine (3TC) + NVP ou Efavirenz (EFV)

Lorsqu'on choisit un traitement ARV pédiatrique, il faut tenir compte de plusieurs points particuliers :

- L'administration de stavudine (D4T) est compliquée par l'absence de formulation idéale pour les jeunes enfants. Bien que la stavudine existe en formule liquide, elle nécessite une réfrigération et une chaîne du froid intacte, ce qui est souvent impossible dans les lieux du programme de l'ICAP. Une autre option est d'ouvrir les capsules de D4T et de dissoudre la poudre dans un petit volume d'eau. Ceci implique que les parents apprennent à préparer et à mesurer les doses, ce qui peut être à la fois peu pratique et prendre du temps. Une fois que les enfants atteignent 7 kg, la capsule entière de 15 mg peut être utilisée, comme noté dans les directives de posologie chez les enfants (Annexe B).
- La posologie adéquate d'EFV n'a pas été déterminée chez les enfants < 10 kg et < 3 ans. Par conséquent, la NVP liquide devrait être utilisée chez les jeunes enfants. L'EFV peut être administrée une fois par jour et il est offert en petites capsules de 50 mg. Beaucoup de petits enfants ont appris à avaler ces capsules. Sinon, on peut les ouvrir et combiner les granules à un aliment sucré (p. ex., confiture ou gelée) pour masquer le goût amer.
- Bien qu'il soit souvent approprié que les adolescents reçoivent des soins dans le cadre des programmes pédiatriques, ceux de 13 ans et plus devraient être classifiés selon le système de classification de l'OMS décrit au Chapitre 5.1. La décision d'instaurer le traitement devrait également suivre les directives pour les adultes, comme noté ci-dessus. La décision d'instaurer l'EFV chez une jeune fille qui atteint l'âge de procréation demande une sérieuse réflexion. L'administration d'EFV a été associée à des anomalies congénitales et est contre-indiquée pendant le premier trimestre de la grossesse. Les jeunes adolescentes qui sont sexuellement actives peuvent ne pas être en mesure d'utiliser régulièrement une contraception. Il est prudent d'éviter l'EFV dans de telles circonstances, et l'ICAP recommande de ne pas en faire usage dans ces cas-là.
- L'administration d'un traitement ARV à base de névirapine chez les nourrissons qui ont reçu auparavant de la névirapine pour éviter la transmission mère-enfant pose des problèmes de résistance. Beaucoup de nourrissons et de jeunes enfants ayant une infection au VIH établie ont reçu une dose unique de névirapine (SD-NVP) au cours des premiers jours de leur vie, en prévention périnatale. Plusieurs études montrent qu'il existe un risque d'apparition de mutations de résistance à l'INNTI

chez les femmes et les enfants qui ont reçu la SD-NVP. Ces mutations, souvent détectables au cours des premiers mois de vie, disparaissent généralement après l'âge d'un an. On craint que ces mutations influencent négativement l'efficacité d'un traitement thérapeutique à base d'INNTI<sup>4</sup>, bien qu'il n'y ait actuellement aucune donnée disponible répondant spécifiquement à cette question chez les enfants. L'ICAP recommande actuellement un traitement de première intention à base d'INNTI, mais lorsque des données pertinentes seront disponibles, les recommandations pourraient être modifiées, après étude.

Étant donné la résistance potentielle aux INNTI chez les nourrissons préalablement exposés à la SD-NVP, certains programmes ont choisi d'éviter le traitement de première intention par un INNTI, dans leur région. Lorsque les directives locales ou nationales suggèrent d'éviter le traitement à base d'INNTI chez ces nourrissons, des traitements à base d'inhibiteur de la protéase représentent une alternative raisonnable et on recommande ce qui suit :

**Schémas thérapeutiques initiaux recommandés  
quand le traitement à base d'INNTI est contre-indiqué :**

Zidovudine (AZT) ou Stavudine (D4T) + Lamivudine (3TC) +  
Lopinavir/ritonavir (LPV/r)

**Si la conservation au froid n'est pas possible :**

Zidovudine (AZT) ou Stavudine (D4T) + Lamivudine (3TC) + Nelfinavir (NLF)

Lorsqu'on choisit un traitement de première intention à base d'inhibiteur de la protéase, il faut tenir compte de différents points :

- Le LPV/r nécessite une chaîne de froid sûre jusqu'à ce le médicament soit dispensé au patient, après quoi il peut être maintenu à 25 °C pendant une période maximale de 30 jours. Bien que les familles n'aient pas besoin d'avoir de réfrigération, elles doivent comprendre l'importance de garder le médicament dans un endroit frais, dans la maison, loin de la lumière directe du soleil et de grandes variations de température. Si un tel entreposage n'est pas possible, il est préférable de prescrire du nelfinavir (NLF).
- Comme noté, le nelfinavir peut être envisagé comme un traitement de première intention dans les endroits où il n'est pas possible de contrôler la température. Toutefois, il n'y a pas de formulation liquide pour le NLF, et son administration à de petits enfants n'est pas pratique. La poudre est mal tolérée; les comprimés doivent être écrasés et mélangés à une petite quantité de liquide pour être administrés.
- Le choix du traitement de deuxième intention est un autre problème lorsqu'on choisit un traitement de première intention à base d'inhibiteur de la protéase. Peu de données existent quant au choix de traitement de deuxième intention chez les enfants dont le traitement par un inhibiteur de la protéase a échoué. L'efficacité d'un

<sup>4</sup> N Eng J Med 2004;351:229-240.

traitement à base d'INNTI, dans ce contexte, est actuellement inconnue, particulièrement en présence de résistance importante au INTI principal lors de l'échec.

### Comment instaurer le traitement ARV chez les enfants

---

Avant de prescrire le traitement ARV, il faut obtenir des réponses aux questions suivantes :

○ **Le patient a-t-il une indication médicale pour le traitement ARV?**

Ceci est précisé ci-dessus.

○ **Y a-t-il une contre-indication médicale au traitement de première intention envisagé?**

L'étape suivante consiste à exclure les contre-indications médicales à un traitement de première intention particulier (Tableau 1) à partir des antécédents médicaux, de la liste de contrôle des symptômes, d'un examen physique et des examens de laboratoire. Les examens de laboratoire comprennent au minimum l'évaluation des fonctions rénale et hépatique et un hémogramme complet.

○ **Y a-t-il une contre-indication non-médicale à l'administration des ARV?**

Un des buts des évaluations pluridisciplinaires et psychosociales et de l'évaluation de l'observance consiste à exclure les contre-indications « non-médicales » à l'administration des ARV, et de confirmer que l'enfant et sa famille sont prêts à prendre les médicaments régulièrement et correctement. Si de nombreux patients sont prêts à commencer un traitement, dans d'autres cas il faudra identifier les obstacles à l'observance pouvant être modifiées pour permettre aux prestataires de soins d'intervenir avant de commencer les ARV.

○ **L'observance a-t-elle été formellement examinée?**

Une approche complète et détaillée à l'observance est indiquée au Chapitre 2.4. Il y a quatre volets à cette approche : l'éducation, la préparation, l'évaluation continue et le soutien. Avant de commencer un traitement, il faut répondre à quatre questions primordiales :

- 1) **Qui** administrera les médicaments?
- 2) **Quels** médicaments seront administrés?
- 3) **Quand** seront administrés les médicaments?
- 4) **Comment** seront administrés les médicaments?

Répondre à ces questions et trouver des solutions aux obstacles au traitement avec l'aide des familles permet d'augmenter les chances de succès du traitement ARV.

Tableau 1 : Contre-indications médicales à l'instauration du traitement ARV de 1<sup>re</sup> intention

Contre-indication	Définition	Commentaires	Recommandation
Anémie grave	Hb < 6,9 g / dL	AZT contre-indiquée	Alternative pour le traitement de 1 <sup>re</sup> intention : D4T + 3TC + NVP (ou EFV)
Neutropénie aiguë	NAN <250 mm <sup>3</sup>	ZDV nécessitant une surveillance étroite	Le schéma thérapeutique de 1 <sup>re</sup> intention peut être instauré, mais la NAN doivent être à nouveau mesurée 2 semaines après le début du traitement. Si les examens de laboratoire montrent une baisse de la NAN, modifier le traitement initial en changeant un seul médicament : D4T + 3TC + NVP (ou EFV)
Insuffisance rénale grave	Créatinine > 3 fois la normale	Traitement ARV contre-indiqué	Patient non admissible actuellement aux ARV. Effectuer le diagnostic d'évaluation selon les instructions locales et réévaluer l'admissibilité aux ARV si la fonction rénale s'améliore. Consultation d'un expert recommandée, si possible.
Insuffisance hépatique grave	Test de la fonction hépatique > 5 fois la normale	NVP contre-indiquée	L'EFV peut être instaurée chez les enfants >3 ans et > 10 kg. Pour les enfants plus petits, on suggère un traitement PI.
Antécédents d'intolérance aux ARV	En cas d'intolérance à l'AZT, utiliser D4T + 3TC + NVP (ou EFV) En cas d'intolérance à la D4T, utiliser ZDV + 3TC + NVP (ou EFV) D'autres substitutions peuvent nécessiter l'avis d'un expert.		
Traitement ARV antérieur (autre que pour la prévention de la transmission mère-enfant)	Prise de tout ARV pendant plus de 4 semaines	Potentiel de résistance aux ARV	L'intervention d'un expert est nécessaire. Consulter l'expert local ou le Secrétariat pour des conseils au cas par cas.
Prise concomitante de traitement antituberculeux à base de rifampine	Prise de rifampine	Interactions médicamenteuses avec la NVP	Voir Chapitre 5.5. Si la numération des CD4 est élevée, envisager de différer le traitement ARV jusqu'à la fin du traitement antituberculeux. Sinon, utiliser un traitement pour les < 3 ans et un traitement à base d'EFV ≥ 3 ans.

o **Quelle dose d'ARV est appropriée pour cet enfant à ce moment-ci?**

Les doses pour les enfants sont calculées d'après le poids et la surface corporelle. Les posologies doivent être revues en fonction de la croissance. C'est particulièrement important si un enfant a un retard de croissance et qu'il répond au traitement ARV par une importante prise de poids. Dans de tels cas, la posologie doit être augmentée fréquemment et souvent de façon considérable. Les doses d'ARV doivent être recalculées à chacune des visites du patient selon sa taille et son poids du moment. C'est un processus complexe qui peut représenter un défi pour les familles qui doivent être conseillées sur les changements de posologies et rassurées quant au fait que ces changements sont motivés par la croissance de l'enfant et ne sont pas le signe d'un échec du traitement.

Les nourrissons et les jeunes enfants métabolisent souvent les médicaments plus rapidement. Pour certains médicaments, la dose quotidienne est plus importante pour les enfants que pour les adultes. Il est généralement recommandé que les enfants continuent de recevoir des doses pédiatriques jusqu'à la fin de la puberté. Bien que les cliniciens devraient suivre les directives pour adultes pour déterminer l'admissibilité au traitement des adolescents  $\geq 13$  ans, les directives concernant la posologie chez les enfants doivent être suivies jusqu'à ce que l'adolescent ait atteint une pleine maturité physique (Tanner V), à partir de quoi le dosage standard pour adulte pourra être utilisé.

On instaure toujours le traitement par la névirapine à raison de la moitié de la dose totale quotidienne pendant 14 jours afin de minimiser le risque de toxicité. La dose est augmentée après 2 semaines de traitement jusqu'à la dose biquotidienne recommandée.

L'ICAP, en collaboration avec le programme *Global AIDS*, la division de la prévention du VIH/SIDA du *CDC* et le programme *Baylor International Pediatric Initiative*, ont conçu un guide de posologie du traitement ARV chez les enfants pour faciliter le traitement (Tableau 2 et Annexe B). Une conversion de la surface corporelle en catégories de poids équivalentes a été calculée, et des directives de posologie pour les liquides et les comprimés ont été ainsi établies pour des enfants de différents poids.

Tableau 2 : Posologie des ARV de première intention

Poids (kg)	Lamivudine (Epivir®, 3TC)		Zidovudine (Retrovir®, ZDV, AZT)		Stavudine (Zerit®, D4T)	Névirapine (Viramune®, NVP)						Efavirenz (Sustiva®, Stocrin®, EFV)
	4 mg / kg 2 fois / jour		240 mg / m <sup>2</sup> 2 fois / jour		1 mg / kg 2 fois / jour	Dose d'induction		Dose de maintien				
						4 mg / kg 1 fois / jour x 14 jours		< 8 ans 7 mg / kg 2 fois / jour		≥ 8 ans 4 mg / kg 2 fois / jour		
	Liquide 10 mg / ml	Comp. 150 mg	Liquide 10 mg / ml	Capsule 100 mg, Comp. 300 mg	Capsules 15, 20, 30 mg	Liquide 10 mg / m l	Co mp. 200 mg	Liquide 10 mg / m l	Comp. 20 0 mg	Liqu 10 mg / ml	Comp. 200 mg	Caps 50, 100, 200 mg
5-6,9	2 ml		7 ml			2 ml		4 ml				
7-9,9	3 ml		9 ml	1 cap,	15 mg	3 ml		6 ml				
10-11,9	4 ml		12 ml	1 cap,	15 mg ou (20 mg <sup>1</sup> )	4 ml		8 ml	½ comp.			200 mg
12-14,9	5 ml		14 ml	1 cap,	15 mg ou (20 mg <sup>1</sup> )	5 ml		9 ml	½ comp.			200 mg
15-16,9	6 ml	½ comp.	15 ml	2 caps	15 mg ou (20 mg <sup>1</sup> )	6 ml		10 ml	½ comp.			200 mg + 50 mg
17-19,9	7 ml	½ comp.	17 ml	2 caps	20 mg	7 ml		13 ml	1 comp. le matin + ½ comp. l'après- midi			200 mg + 50 mg
20-24,9	9 ml	½ comp.	20 ml	2 caps	20 mg	9 ml	½ com p.	16 ml	1 comp. le matin + ½ comp. l'après- midi	9 ml	½ comp.	200 mg +100 mg
25-29,9	11 ml	1 comp.	24 ml	3 caps ou 1 comp.300- mg	30 mg	11 ml	½ com p.	20 ml	1 comp.	11 ml	½ comp.	200 mg + 100 mg + 50 mg
30-32,9	13 ml	1 comp.	27 ml	3 caps ou 1 comp.300- mg	30 mg	13 ml	1 com p.			13 ml	1 comp. le matin + ½ comp. l'après- -midi	200 mg + 100 mg + 50 mg
33-34,9	13 ml	1 comp.	27 ml	3 caps ou 1 comp.300- mg	30 mg	13 ml	1 com p.			13 ml	1 comp. le matin + ½ comp. l'après- -midi	200 mg + 200 mg
35-40	15 ml	1 comp.	30 ml	3 caps ou 1 comp.300- mg	30 mg	15 ml	1 com p.			15 ml	1 comp. le matin + ½ comp. l'après- -midi	200 mg + 200mg

## Suivi du traitement ARV chez les enfants

Un suivi attentif est un élément essentiel de l'administration efficace des ARV, permettant une détection précoce des effets secondaires, un renforcement constant de la fidélité du patient au traitement et des évaluations périodiques de l'efficacité du traitement. Le type et la fréquence du suivi seront en quelque sorte dépendants des ressources locales. Les recommandations de surveillance clinique et de laboratoire qui suivent concernent les enfants qui reçoivent un traitement ARV dans les programmes de l'ICAP. Ce sont les conditions minimales du suivi et elles doivent être modifiées selon les patients, à la discrétion du clinicien.

### Suivi clinique des enfants sous traitement ARV

Lorsque les patients commencent un traitement ARV, des visites hebdomadaires sont recommandées pendant les 8 premières semaines. Ces visites « initiales » porteront essentiellement sur l'évaluation et le soutien à l'observance, sur l'évaluation des effets secondaires ou de la toxicité des ARV par l'intermédiaire d'une liste de contrôle des symptômes structurée. Généralement une seule semaine de traitement est fournie à chaque visite, pour insister sur la nécessité d'une stricte observance. Si les symptômes révèlent un problème, un examen physique ciblé est indiqué. À la visite d'un mois, un examen physique complet devra être effectué, incluant une mesure de la croissance. Les doses d'ARV devront être recalculées si le poids de l'enfant a changé.

#### Visites hebdomadaires pendant les 8 premières semaines du traitement ARV

Semaine 0 :

- Instaurer le traitement ARV. Donner des médicaments pour une semaine.
- S'assurer que le patient et la famille savent quoi faire en cas de nouveaux symptômes ou problèmes.

Semaine 1 :

- Liste de contrôle des symptômes (et examen physique ciblé, au besoin).
- Évaluation et soutien à l'observance
- Donner des médicaments pour une semaine

Semaine 2 :

- Liste de contrôle des symptômes (et examen physique ciblé, au besoin).
- Évaluation et soutien à l'observance
- Donner des médicaments pour une semaine. Si la NVP est utilisée, augmenter la dose tel qu'indiqué.

Semaine 3 :

- Liste de contrôle des symptômes (et examen physique ciblé, au besoin).
- Évaluation et soutien à l'observance
- Donner des médicaments pour une semaine

Semaine 4 :

- Liste de contrôle des symptômes
- Examen physique complet – recalculer la dose d'ARV en fonction de la nouvelle taille ou du nouveau poids
- Évaluation et soutien à l'observance
- Donner des médicaments pour une semaine

Semaines 5-7 :

- Liste de contrôle des symptômes (et examen physique ciblé, au besoin).
- Évaluation et soutien à l'observance
- Donner des médicaments pour une semaine

Semaine 8 :

- Liste de contrôle des symptômes
- Examen physique complet – recalculer la dose d'ARV en fonction de la nouvelle taille ou du nouveau poids
- Évaluation et soutien à l'observance
- Préparer le traitement ARV – si le patient se porte bien et que l'observance est excellente, envisager de préparer suffisamment d'ARV pour un mois.

Il n'y a pas toujours de clinicien lors de ces visites hebdomadaires. D'autres membres de l'équipe pluridisciplinaire peuvent participer aux évaluations et au soutien à l'observance. Par exemple, un conseiller pourrait revoir la liste de contrôle des symptômes et évaluer la fidélité au traitement, n'orientant le patient vers un clinicien que s'il décèle un nouveau symptôme ou un problème. Dans certains endroits, les visites à la maison peuvent également être un outil utile pour offrir un soutien à l'observance pendant les premières semaines du traitement.

Bien que le traitement aux ARV soit généralement bien toléré, il est important d'être vigilant sur les effets indésirables possibles. Les symptômes précoces habituels de toxicité dépendent du traitement utilisé et peuvent inclure : éruption cutanée, nausées, diarrhée, céphalées, fatigue, irritabilité ou manque d'appétit. Plusieurs de ces symptômes – céphalées et fatigue, par exemple – disparaissent généralement avec le temps. D'autres peuvent être traités de façon symptomatique (diarrhée, nausées). Chez les nourrissons, ces symptômes sont souvent subtils et difficiles à distinguer des signes d'une maladie aiguë. Certaines constatations peuvent conduire à modifier la posologie des médicaments ou le traitement. Des enfants peuvent manifester des symptômes précoces, dès le début du traitement ARV, (p. ex., toux, fièvre, lymphadénopathie) qui peuvent indiquer un processus infectieux sous-jacent qui est devenu apparent à cause d'une reconstitution immunologique vigoureuse. Un certain nombre de ces cas de syndromes de reconstitution immunologique ont été observés chez les enfants, principalement les enfants plus âgés et les adolescents. Un traitement approprié de ces symptômes doit être instauré selon les procédures habituelles des centres.

Après une période initiale de 8 semaines, les enfants qui se portent bien peuvent être vus chaque mois. L'observance devra être évaluée avec le parent ou le soignant de même qu'avec l'enfant plus âgé, à chaque visite. Les visites devraient également inclure :

#### **Visites mensuelles pour les enfants sous traitement ARV**

- ✓ anamnèse intermédiaire
- ✓ liste de contrôle des symptômes
- ✓ examen physique ciblé
- ✓ suivi de la croissance et évaluation nutritionnelle
- ✓ évaluation du développement
- ✓ évaluation psychosociale
- ✓ orientation vers des services de soutien, si nécessaire
- ✓ prescription d'ARV (avec nouveau calcul des doses si nécessaire)
- ✓ prescription de cotrimoxazole

## **Examens de laboratoire de suivi chez les enfants qui reçoivent un traitement ARV**

Comme indiqué ci-dessus, des examens de laboratoire initiaux doivent être effectués avant l'instauration du traitement ARV, avec une évaluation de la fonction rénale (taux de créatinémie et d'azote uréique du sang) et de la fonction hépatique (taux d'ALAT ou d'ASAT), un hémogramme complet et une numération des CD4. Ces résultats détermineront si l'enfant est admissible au traitement ARV, s'il y a des contre-indications médicales au traitement de première intention habituel et si un suivi étroit par des examens de laboratoire est nécessaire.

L'ICAP appuie un modèle de surveillance clinique pour les enfants sous traitement ARV. À l'exception des enfants qui commencent un traitement alors qu'ils ont des anomalies de base (résultats élevés aux tests de la fonction hépatique, anémie, neutropénie), la surveillance de la toxicité du traitement ARV par des examens de laboratoire n'est pas recommandée de façon routinière. Des constatations anormales lors de l'anamnèse ou de l'examen physique devraient cependant donner lieu à des examens de laboratoire, à la discrétion du clinicien traitant. Si de tels examens sont effectués, le clinicien devra distinguer les toxicités causées par les médicaments, des maladies intercurrentes et le développement de l'infection au VIH. Une évaluation plus poussée sera fonction des directives locales de soins et de traitement. Cependant, si les anomalies énumérées dans le Tableau 4 sont identifiées, il peut être nécessaire d'interrompre ou de modifier le traitement ARV, comme indiqué dans la Section suivante sur la toxicité. Par ailleurs, si un enfant commence un traitement avec des examens de laboratoire anormaux (particulièrement des résultats élevés aux tests de la fonction hépatique), il peut être prudent de vérifier les valeurs de laboratoire jusqu'à ce que les anomalies soient corrigées ou stables.

La numération et le pourcentage des CD4 doivent être faits tous les 6 mois pour les enfants traités, afin de vérifier l'efficacité du traitement ARV. Une réponse immunitaire inadéquate devrait entraîner une évaluation de l'observance et répondre aux critères d'un échec thérapeutique. Ceci est discuté plus en détails ci-dessous.

## **Quand changer les ARV**

---

Le premier traitement ARV doit être à la fois actif et durable. Si l'observance est adéquate, les bienfaits cliniques et immunologiques seront durables. Il faut faire attention lorsqu'on change les médicaments ARV, en raison de la résistance et de la résistance croisée, et la séquence des ARV peut avoir un impact thérapeutique important. Des changements prématurés risquent de réduire les options futures. Néanmoins, certains enfants devront changer de traitement en raison d'une toxicité ou d'un échec thérapeutique. En cas de **toxicité**, il peut être indiqué de substituer un seul médicament. En cas de **échec thérapeutique**, le traitement au complet devra être changé.

### **Changer les ARV à cause de la toxicité**

Les complications liées aux ARV peuvent être détectées par des symptômes ou des examens de laboratoire. Certains symptômes sont légers ou passagers, alors que d'autres exigent un traitement de soutien (tels que des agents anti-émétiques ou des

ralentisseurs du transit) ou une surveillance clinique plus fréquente. Des effets secondaires graves peuvent exiger une interruption du traitement ARV. Lorsqu'une toxicité grave semble être causée par un ARV en particulier, on peut substituer un seul médicament. Toutefois, dans certains cas, tout le traitement devra être changé. Les tableaux 3 et 4 donnent les critères détaillés pour changer les ARV en cas de toxicité; le Tableau 5 indique quels médicaments leur substituer. L'Annexe A étudie les médicaments ARV généralement utilisés et leurs effets indésirables les plus communs.

Les changements de médicaments basés sur des valeurs de laboratoire doivent être évalués attentivement et être guidés par l'appréciation et le jugement du clinicien, en tenant compte du contexte clinique et des soins au patient. Aucun changement ne devrait être apporté après un seul test; toutefois, si les anomalies décelées par les examens de laboratoire sont graves (catégorie 4), les médicaments devraient être arrêtés en attendant la confirmation du laboratoire. Les maladies intercurrentes peuvent créer des valeurs de laboratoire anormales pendant un certain temps, tout comme les médicaments concomitants. Les examens doivent être répétés et la tendance évaluée dans le temps. Si un changement de traitement est nécessaire, il ne faut pas instaurer de nouveaux médicaments tant que les toxicités n'ont pas atteint un grade  $\leq 2$ . L'Annexe A donne des directives pour la prise en charge des éruptions cutanées ou de l'hépatotoxicité secondaire à la NVP.

**Tableau 3 :** Indications cliniques d'un changement d'ARV pour cause de toxicité

Symptôme	
Nausées	Malaises importants ou ingestion minimale pendant $\geq 3$ jours
Vomissements	Vomissements graves de toute nourriture ou de tout liquide en 24 heures, hypotension orthostatique ou nécessité d'un traitement intraveineux
Diarrhée	Diarrhée sanglante, hypotension orthostatique ou nécessité d'un traitement intraveineux
Fièvre	Fièvre inexplicée $\geq 39,6$ °C (103 F) > 1-2 semaines
Céphalées	Céphalées graves ou qui exigent un traitement narcotique
Éruption cutanée	Desquamation humide, ulcération ou atteinte des muqueuses, syndrome de Stevens-Johnson (TEN) soupçonné, érythème multiforme, dermatite exfoliatrice ou nécrose nécessitant une intervention chirurgicale
Réaction allergique	Oedème de Quincke ou anaphylaxie
Neuropathie périphérique	Malaises importants, faiblesse objective, perte de 2-3 des réflexes précédemment présents, ou absence de 2-3 dermatomes sensoriels précédemment présents
Fatigue	Activité normale réduite de $\geq 50$ %

**Tableau 4 :** Indications selon résultats des examens de laboratoire pour le changement d'ARV pour cause de toxicité

Paramètre	Toxicité de grade 3
<b>Hématologie</b>	
Hémoglobine	$\leq 7,0$ g / dL
Numération absolue des neutrophiles	$\leq 250$ mm <sup>3</sup>
<b>Chimie</b>	
Bilirubine	$\geq 3,0-7,5$ fois supérieures à la normale
Créatinine	$\geq 1,2-1,5$ (<2 ans), 1,7-2,0 (>2 ans)
<b>Tests de la fonction hépatique</b>	
ASAT (SGOT)	$\geq 10$ fois supérieures à la normale ou augmentant rapidement
ALAT (SGPT)	$\geq 10$ fois supérieures à la normale ou augmentant rapidement
<b>Enzymes pancréatiques</b>	
Amylase, lipase	$\geq 2-3$ fois supérieures à la normale

**Tableau 5 : Substitution d'un seul médicament en raison d'une toxicité précoce**

Traitement initial	Substitution d'un seul médicament en raison d'une toxicité
D4T + 3TC + NVP	
	<i>En cas de toxicité AZT : D4T + 3TC + NVP</i>
	<i>En cas de toxicité NVP : AZT + 3TC + NLF</i>
	<i>* Si &gt; 3 ans et 10 kg et que la toxicité n'est pas une éruption cutanée de grade 4 : ZDV + 3TC + EFV</i>
Traitement initial	Substitution d'un seul médicament en raison d'une toxicité
D4T + 3TC + NVP	
	<i>En cas de toxicité D4T : AZT + 3TC + NVP</i>
	<i>En cas de toxicité NVP : D4T + 3TC + NLF</i>
	<i>* Si &gt; 3 ans et 10 kg et que la toxicité n'est pas une éruption cutanée de grade 4 : AZT + 3TC + EFV</i>
Traitement initial	Substitution d'un seul médicament en raison d'une toxicité
AZT + 3TC + EFV*	
	<i>En cas de toxicité : ZDV : D4T + 3TC + EFV</i>
	<i>En cas de symptômes neuropsychiatriques associés à l'EFV : AZT + 3TC + NVP</i>
	<i>En cas d'éruption cutanée ou d'hépatotoxicité associées à l'EFV : AZT + 3TC + inhibiteur de la protéase</i>
Traitement initial	Substitution d'un seul médicament en raison d'une toxicité
D4T + 3TC + EFV*	
	<i>En cas de toxicité D4T : AZT + 3TC + EFV</i>
	<i>En cas de symptômes neuropsychiatriques associés à l'EFV : D4T + 3TC + NVP</i>
	<i>En cas d'éruption cutanée ou d'hépatotoxicité associées à l'EFV : D4T + 3TC + inhibiteur de la protéase</i>
Traitement initial	Substitution d'un seul médicament en raison d'une toxicité
AZT + 3TC + NLF	
	<i>En cas de toxicité ZDV : D4T + 3TC + NLF</i>
	<i>En cas de toxicité NLF : AZT + 3TC + EFV* / NVP</i>
Traitement initial	Substitution d'un seul médicament en raison d'une toxicité
D4T + 3TC + NLF	
	<i>En cas de toxicité D4T : AZT + 3TC + NLF</i>
	<i>En cas de toxicité NLF : AZT + 3TC + EFV* / NVP</i>
Traitement initial	Substitution d'un seul médicament en raison d'une toxicité
AZT + 3TC + LPV/r	
	<i>En cas de toxicité AZT : D4T + 3TC + LPV/r</i>
	<i>En cas de toxicité LPV/r : AZT + 3TC + NLF</i>
Traitement initial	Substitution d'un seul médicament en raison d'une toxicité
D4T + 3TC + LPV/r	
	<i>En cas de toxicité D4T : AZT + 3TC + LPV/r</i>
	<i>En cas de toxicité LPV/r : D4T + 3TC + NLF</i>
*L'EFV ne peut être prescrit qu'aux enfants $\geq 10$ kg et $\geq 3$ ans	

### **Changer les ARV à cause d'un échec thérapeutique**

Un traitement ARV réussi apporte des améliorations cliniques et immunologiques grâce à l'interruption de la réplication du VIH. On peut raisonnablement s'attendre à ce qu'un patient symptomatique montre des améliorations cliniques dans les 3 mois qui suivent l'instauration du traitement ARV. En 6 mois, la numération des CD4 augmente généralement, bien que l'importance de l'augmentation dépende des valeurs initiales. Cependant, on peut généralement s'attendre à une augmentation importante du nombre / pourcentage des CD4 chez les enfants ayant une suppression virale satisfaisante.

La raison la plus fréquente de l'échec thérapeutique est la non-observance du traitement. **Avant de changer un traitement, il faut minutieusement évaluer la fidélité au traitement.** Si l'observance ne peut être assurée, la décision de changer le traitement peut devoir être repoussée jusqu'à ce que l'enfant et la famille soient prêts à affronter les obstacles au traitement. Cependant, si le manque d'observance est causé par la préparation des médicaments ou par leur appétibilité, un changement dans le traitement pourrait entraîner une meilleure observance. Des efforts doivent être faits pour s'assurer que l'enfant sera capable de tolérer le nouveau traitement avant qu'il lui soit prescrit. L'observance chez les enfants fait l'objet du Chapitre 2.4, qui présente une approche pour évaluer et renforcer le traitement pédiatrique.

#### **Échec du traitement ARV**

- Pas d'amélioration ni de détérioration de l'état clinique après 3 mois de traitement
  - Croissance inadéquate ou perte de poids
  - Maladie définissant le SIDA déclarée, nouvelle ou récurrente\*
  - Perte de jalons développementaux ou nouvelle encéphalopathie
- Réponse inadéquate du système immunitaire
  - Absence d'amélioration (~ 50 cellules / mm<sup>3</sup> ou 3 %) après 6 mois de traitement ARV
  - Retour du pourcentage de CD4 à une valeur inférieure ou égale à la valeur initiale\*\*
  - Chute de >30 % dans le pourcentage de CD4 par rapport aux valeurs maximales\*\*

\*Sauf en cas de reconstitution immunitaire

\*\*La numération des CD4 peut servir en plus du % pour les enfants > 6 ans

### **Traitements ARV de deuxième intention**

Les suggestions de séquence du traitement ARV qui suivent ont été conçues pour les cas où le personnel traitant et les patients n'ont pas accès aux tests de charge et de résistance virales. Dans ce contexte, la séquence du traitement ARV est basée sur les schémas de résistance associés aux agents particuliers, remplaçant un traitement de première intention par un deuxième traitement qui a un potentiel minimal de résistance croisée. Le choix d'un traitement de deuxième intention doit équilibrer efficacité, toxicité, formulation et coût. Au fur et à mesure que de nouvelles données seront disponibles, il

est probable que les recommandations concernant les traitements de deuxième intention changeront.

**Traitements de 2<sup>e</sup> intention recommandés suite à un traitement de 1<sup>re</sup> intention à base d'INNTI**

zidovudine (ZDV) ou stavudine (D4T)	→	Abacavir (ABC)
+		+
Lamivudine (3TC)	→	Didanosine (DDI)
+		+
Névirapine (NVP) ou efavirenz (EFV)	→	Lopinavir/ritonavir (LPV/r) <i>ou, en l'absence de chaîne de froid,</i> Nelfinavir (NLF)

**Traitements de 2<sup>e</sup> intention recommandés suite à un traitement de 1<sup>re</sup> intention à base d'inhibiteur de la protéase**

Zidovudine (ZDV) ou stavudine (D4T)	→	Abacavir (ABC)
+		+
Lamivudine (3TC)	→	Didanosine (DDI)
+		+
Lopinavir/r (LPV/r) ou Nelfinavir (NLF)	→	Névirapine (NVP) < 3 ans ou efavirenz (EFV) ≥ 3 ans

Les questions entourant l'utilisation du LPV/r, du NLF et des INNTI ont déjà été soulevées, et l'information sur la toxicité des ARV est donnée à l'Annexe A. Les considérations importantes comprennent le fait que le LPV/r a un goût amer et qu'il est souvent mieux toléré lorsqu'il est administré avec de la nourriture. Par contre, le DDI doit être donné sur un estomac vide, soit 30 minutes avant un repas, soit 2 heures après avoir mangé. Cette restriction complique l'administration des médicaments du fait que chaque dose doit être administrée en deux parties – le DDI seul, sur un estomac vide, puis l'ABC et le LPV/r à un moment différent, le plus souvent avec de la nourriture. Il faut avertir les gardiens des exigences alimentaires pour ces deux médicaments. Les informations sur la toxicité des ARV se trouvent à l'Annexe A.

## **Sommaire**

---

Le traitement ARV n'est presque jamais une urgence. Une préparation adéquate de l'enfant et de sa famille est cruciale pour le succès à long terme. La sélection attentive des traitements de première et de deuxième intention, la surveillance des effets secondaires, l'évaluation et l'appui continu de l'observance ainsi que l'attention aux besoins sociaux et psychologiques de l'enfant et de sa famille sont autant d'éléments critiques de la tâche complexe consistant à traiter des enfants infectés par le VIH.

## **Annexe A : Renseignements sur certains agents ARV**

---

La zidovudine (ZDV) est en général assez bien tolérée, quoiqu'elle puisse être associée à des céphalées, des nausées et de la fatigue chez certains enfants. Ces symptômes sont souvent passagers et, à moins qu'ils ne soient très graves (voir tableaux 3 et 4), la ZDV ne doit pas être interrompue. Il peut aussi se produire une hypoplasie médullaire; en général l'anémie se produit dans les 4 à 6 semaines qui suivent et la neutropénie se manifeste au cours des 6 premiers mois. L'anémie devrait, par conséquent, être envisagée chez les patients qui présentent une fatigue accompagnée de pâleur, d'essoufflement ou de faiblesse pendant le traitement par la zidovudine. La macrocytose est pratiquement universelle et ne représente pas une indication pour le changement d'agents ou d'autres examens diagnostiques. Parmi les toxicités moins fréquentes, on trouve la cardiomyopathie, la myopathie périphérique et l'acidose lactique.

La lamivudine (3TC) est un agent extrêmement bien toléré avec un minimum de toxicité. Comme pour tous les analogues nucléosidiques, la 3TC a été associée à une acidose lactique et à une stéatose hépatique, bien que le syndrome soit plus commun avec la stavudine (D4T).

La stavudine (D4T) est en général bien tolérée par les enfants. Elle a été associée à une neuropathie périphérique et à une acidose lactique, particulièrement lorsqu'elle est utilisée en combinaison avec la didanosine (DDI), bien que les rapports à cet effet soient moins fréquents chez les enfants que chez les adultes. La neuropathie périphérique peut souvent être traitée de façon symptomatique, mais dans les cas graves, le traitement devra être arrêté. Bien que la majorité des patients qui prennent la D4T n'ait pas de toxicité du tout, l'équipe traitante doit savoir qu'il y a une possibilité d'acidose lactique en raison de sa gravité potentielle. L'acidose lactique symptomatique est rare (moins de 0,1 %), mais près de 5 % des patients asymptomatiques sous INNTI risquent d'avoir des taux d'acide lactique élevés. Les symptômes se traduisent par de la fatigue, des douleurs abdominales, des nausées / vomissements et une perte de poids, et les examens de laboratoire révèlent un taux élevé de lactate sérique avec ou sans acidose métabolique. On peut observer aussi une augmentation du trou anionique, de créatinine-kinase (CPK), des transaminases et du lactate-déshydrogénase. La meilleure réponse est d'interrompre l'ARV en cause. L'acidémie lactique se dissipe après une période de 3 à 6 mois. Il faut souvent consulter un expert avant de reprendre le traitement ARV, car on n'a pas clairement démontré l'innocuité de la reprise des INTI.

La névirapine (NVP) produit une toxicité chez 20 % des patients traités par cet agent. La toxicité la plus fréquente chez les adultes et les enfants sous névirapine est l'éruption cutanée. Les problèmes cutanés sont généralement d'intensité légère ou modérée, mais 5 à 7 % des patients doivent interrompre le traitement à cause des effets secondaires. Les éruptions cutanées comprennent des réactions systémiques et peuvent progresser jusqu'au syndrome de Stevens-Johnson. Les problèmes cutanés apparaissent en général pendant les 2 à 6 premières semaines du traitement. On peut diminuer les éruptions cutanées en réduisant les doses du médicament pendant 14

jours, puis en les augmentant progressivement jusqu'à atteindre la dose complète. Cet ajustement progressif de la dose est la norme de soins du programme de l'ICAP. Si une éruption cutanée se produit, il ne faut pas augmenter la dose tant que le problème n'est pas résolu, et il faut évaluer les symptômes systémiques de l'enfant. La fonction hépatique devrait également être évaluée en cas d'éruptions cutanées de grade  $\geq 2$ . En général, le traitement par la névirapine devrait être continué pour les toxicités de grades 1 et 2, mais arrêté pour les toxicités de grade supérieur ou égal à 3.

Le traitement par la névirapine peut aussi entraîner une hépatotoxicité. Moins fréquent chez les enfants que chez les adultes, le dysfonctionnement hépatique peut aller d'une faible hausse de la transaminase à une franche hépatotoxicité, incluant une hépatite fulminante et cholestatique, une nécrose hépatique nécrosante et une insuffisance hépatique. Le dysfonctionnement hépatique disparaît généralement à l'arrêt du médicament, mais il y a eu des cas mortels. Ceci se produit généralement au cours des premières semaines de traitement, mais peut aussi arriver à n'importe quel moment du traitement. La surveillance de la fonction hépatique sera effectuée à la discrétion du clinicien traitant. Si un dysfonctionnement hépatique est détecté, il faudra faire une évaluation de l'étiologie. La névirapine devrait être arrêtée de façon permanente si des toxicités de grade supérieur ou égal à 3 apparaissent, ou si un enfant a des symptômes d'hépatite clinique (fatigue, anorexie, nausée, bilirubinurie, ictère, sensibilité du foie ou hépatomégalie).

## **Classification de la gravité d'une éruption cutanée**

### **Grade 1 (faible) :**

- Érythème avec ou sans prurit

### **Grade 2 (modérée) :**

- Éruption maculo-papuleuse diffuse *ou*
- Desquamation sèche *ou*
- Urticaire *ou*
- Lésions ciblées typiques sans enflure, ulcération ou vésicule
- *Et absence de symptômes systémiques (fièvre, douleur musculaire, douleur articulaires, transaminases élevées). NB : il faut faire des tests de fonction hépatique pour tous les patients dont les symptômes cliniques correspondent à une éruption cutanée de grade 2.*

### **Grade 3 (grave) :**

- Vésiculation *ou*
- Desquamation moite *ou*
- Ulcération *ou*
- Éruption cutanée diffuse et réaction ressemblant à une maladie sérique (fièvre, lymphadénopathie, douleurs musculaires et articulaires) *ou*
- Éruption cutanée diffuse et symptômes systémiques (fièvre, enflure, transaminases élevées)

### **Grade 4 (potentiellement mortelle) :**

- Atteinte des muqueuses *ou*
- Syndrome de Stevens-Johnson soupçonné (TEN) *ou*
- Érythème multiforme *ou*
- Dermate exfoliatrice

L'efavirenz (EFV) est généralement bien toléré par les enfants. Il est associé à des effets secondaires du système nerveux central : les enfants font des rêves marquants, ont un sommeil perturbé, sont agités, ont des hallucinations, ont des sentiments de dissociation, sont déprimés et manifestent d'autres changements d'humeur. Plusieurs de ces effets disparaîtront avec le temps et peuvent souvent être diminués en prenant des médicaments avant d'aller se coucher. Certains patients ne peuvent pas tolérer ces effets secondaires et nécessitent un changement de traitement. L'effet secondaire le plus fréquent de l'EFV, chez les enfants, est une éruption cutanée, généralement une éruption maculo-papuleuse prurigineuse faible ou modérée qui n'exige pas un arrêt du traitement. Le dysfonctionnement hépatique n'est habituellement pas associé à l'utilisation de l'EFV chez les enfants.

Le nelfinavir (NLF) est généralement bien toléré chez les enfants, mais peut causer

des selles liquides, de la diarrhée, un gonflement abdominal et un inconfort. La plupart de ces effets secondaires peuvent être gérés de façon symptomatique. Les inhibiteurs de protéase ont également été associés à des complications métaboliques à long terme, notamment la lipodystrophie, l'hyperlipidémie (cholestérol et triglycérides) et l'apparition de diabète sucré.

Lopinavir/ritonavir (LPV/r) a été associé à un inconfort abdominal, des nausées et des céphalées. Il est généralement bien toléré par les enfants. Comme la plupart des médicaments de la même catégorie (inhibiteurs de la protéase), l'utilisation du LPV/r peut causer une hyperglycémie, une hyperlipidémie et une lipodystrophie.

La didanosine (DDI) est généralement bien tolérée. L'effet indésirable le plus grave est la pancréatite, bien qu'elle se produise rarement chez les enfants. La nausée et la diarrhée sont plus communes. Le DDI devrait être arrêté si on soupçonne une pancréatite. On a également observé des neuropathies périphériques et, comme c'est le cas de tous les analogues nucléosides, la DDI a été associée à une acidose lactique et à une stéatose hépatique, bien que ce soit généralement en association avec d'autres INNTI, particulièrement la D4T.

L'abacavir provoque des effets indésirables dont le plus grave est une réaction d'hypersensibilité aiguë. Jusqu'à 5 % des enfants qui commencent prendre l'abacavir présenteront des signes et des symptômes correspondant à ce syndrome. Les symptômes comprennent des symptômes grippaux (fièvre, toux, frissons, malaise, éruption cutanée, vomissement, diarrhée, difficulté respiratoire, maux de tête et douleurs dans les os / articulations). Si une réaction d'hypersensibilité est soupçonnée, l'abacavir doit être interrompu immédiatement. Le syndrome est généralement réversible, alors que le maintien du traitement peut entraîner la mort. La reprise ultérieure du traitement par l'abacavir peut également être mortelle. Il faut informer les familles de ces effets secondaires potentiels et leur demander de contacter l'équipe de soins médicaux si de tels symptômes se manifestent.

**Annexe B : Posologie chez les enfants dans les lieux où les ressources sont limitées :  
Graphique posologique des ARV et du cotrimoxazole, page 1**

Poids	Abacavir (Ziagen®)		Stavudine (Zerit®, d4T)	Lamivudine (Epivir®, 3TC)		Zidovudine (Retrovir®, ZDV, AZT)		Didanosine (Videx®, DDI)	Nevirapine (Viramune®, NVP)					
									Posologie d'entretien		< 8 ans 7 mg/KG deux fois par jour		≥ 8 ans 4 mg/KG deux fois par jour	
KG	S. buvable 20 mg/ml	Cpr 300 mg	Gélules à 15, 20, 30 mg	S.B. 10 mg/ ml	Cpr 150 mg	S.B. 10 mg/ ml	Gélule 100 mg	Comprimés à mâcher 25, 50, 100 mg	S.B. 10 mg/ml	Cpr 200 mg	S.B. 10 mg/ml	Cpr 200 mg	S.B. 10 mg/ml	Comprimé 200 mg
	8 mg/KG deux fois par jour		1 mg/KG deux fois par jour	4 mg/KG deux fois par jour		240 mg/m <sup>2</sup> deux fois par jour		120 mg/m <sup>2</sup> deux fois par jour	Posologie initiale: 4 mg/KG une fois par jour pendant les 14 premiers jours, ensuite administrer la posologie d'entretien →					
5 – 6,9	2 ml			2 ml		7 ml			2 ml		4 ml			
7 – 9,9	3 ml		15 mg	3 ml		9 ml	1 gélule	25mg + 25mg	3 ml		6 ml			
10 – 11,9	4 ml		15 mg ou (20 mg <sup>1</sup> )	4 ml		12 ml	1 gélule	25mg + 25mg	4 ml		8 ml	½ cpr		
12 – 14,9	5 ml		15 mg ou (20 mg <sup>1</sup> )	5 ml		14 ml	1 gélule	50mg + 25mg	5 ml		9 ml	½ cpr		
15 – 16,9	6 ml		15 mg ou (20 mg <sup>1</sup> )	6 ml	½ cpr	15 ml	2 gélules	50mg + 25mg	6 ml		10 ml	½ cpr		
17 – 19,9	7 ml	½ cpr	20 mg	7 ml	½ cpr	17 ml	2 gélules	50mg + 50mg	7 ml		13 ml	1 cpr AM + ½ cpr PM <sup>4</sup>		
20 – 24,9	9 ml	½ cpr	20 mg	9 ml	½ cpr	20 ml	2 gélules	50mg + 50mg	9 ml	½ cpr	16 ml	1 cpr AM + ½ cpr PM <sup>4</sup>	9 ml	½ cpr
25 – 29,9	25 – 27,9 KG	11 ml	30 mg	11 ml	1 cpr <sup>2</sup>	24 ml	3 gélules ou cpr de 300 mg	100mg + 25mg	11 ml	½ cpr	20 ml	1 cpr	11 ml	½ cpr
	28 – 29,9 KG	12 ml												
30 – 34,9	13 ml		30 mg	13 ml	1 cpr	27 ml	3 gélules ou cpr de 300 mg	100mg + 25mg	13 ml	1 cpr <sup>3</sup>			13 ml	1 cpr AM + ½ cpr PM <sup>4</sup>
35 – 40	15 ml		30 mg	15 ml	1 cpr	30 ml	3 gélules ou cpr de 300 mg	100mg + 25mg	15 ml	1 cpr <sup>3</sup>			15 ml	1 cpr AM + ½ cpr PM <sup>4</sup>

**Annexe B : Posologie chez les enfants dans les lieux où les ressources sont limitées :  
Graphique posologique des ARV et du cotrimoxazole, page 2**

Poids	Efavirenz (Stocrin®, Sustiva®, EFV)		Lopinavir/ritonavir (Kaletra®)		Nelfinavir (Viracept®)	Indinavir (Crixivan®)	Triméthoprimé/ sulfaméthoxazole TMP/SMZ (Septrin®, Bactrim®, autres)	
	Posologie comme indiquée une fois par jour		< 15 KG = 12 mg lop/KG ≥ 15 KG = 10 mg lop/KG deux fois par jour  (lop = lopinavir; r = ritonavir)		60 mg/KG deux fois par jour	500 mg/m <sup>2</sup> toutes les 8 heures	~4 mg/KG une fois par jour (Pour la prophylaxie contre les maladies opportunistes. Les doses pour le traitement des infections bactériennes et protozoaires sont plus élevées que celles indiquées ci-dessous)	
KG	S. buvable 30 mg/ml	Gélules à 50, 100, 200 mg	S.B. 80 mg lopinavir/ml <sup>5</sup>	Gélule 133,3/ 33,3 mg lopinavir/r	Comprimé 250 mg	Gélule 200 mg	S.B. 8mg/ ml	Comprimé à concentration simple (SS) ( <i>single strength</i> ) 80mg TMP/ 400mg SMZ
5 – 6,9					2 comprimés <sup>7</sup>	1 gélule	3 ml	
7 – 9,9			1,5 ml		2 comprimés <sup>7</sup>	1 gélule	4 ml	½ comprimé SS
10 – 11,9	9 ml	200 mg	2 ml		2 comprimés	1 gélule	5 ml	½ comprimé SS
12 – 14,9	9 ml	200 mg	2 ml		3 comprimés	1 gélule	7 ml	1 comprimé SS
15 – 16,9	10 ml	200 mg + 50 mg	2,5 ml	1 gélule	3 comprimés	2 gélules	8 ml	1 comprimé SS
17 – 19,9	10 ml	200 mg + 50 mg	2,5 ml	2 gélules <sup>6</sup>	4 comprimés	2 gélules	9 ml	1 comprimé SS
20 – 24,9	12 ml	200 mg + 100 mg	3 ml	2 gélules	5 comprimés	2 gélules	11 ml	1 comprimé SS
25 – 29,9	15 ml	200 mg + 100 mg + 50 mg	3,5 ml	2 gélules	5 comprimés	2 gélules	14 ml	2 cpr SS
30 – 34,9	30 – 32,9 KG	15 ml	4 ml	3 gélules	5 comprimés	3 gélules	17 ml	2 cpr SS
	33 – 34,9 KG	17 ml						
35 – 40	17 ml	200 mg + 200 mg	5 ml	3 gélules	5 comprimés	3 gélules	20 ml	2 cpr SS

Developed Collaboratively by:

Global AIDS Program & Division of HIV/AIDS Prevention, National Center for HIV, STD, & TB Prevention, Centers for Disease Control and Prevention (CDC), Atlanta, Georgia, US.

Home-based AIDS Care Program – Tororo, Uganda, Global AIDS Program, CDC – Uganda, Entebbe, Uganda

The MTCT-Plus Initiative & The International Center for AIDS Programs, Mailman School of Public Health Columbia University New York, New York, USA

Baylor International Pediatric AIDS Initiative Baylor College of Medicine, Houston, Texas, USA

**Abacavir** – Les comprimés peuvent être avalés en entier ou bien écrasés et mélangés dans de l'eau ou dans une petite quantité de nourriture et ingérés immédiatement.

**Stavudine** – Les gélules peuvent être ouvertes et mélangées dans de l'eau ou dans une petite quantité de nourriture et ingérées immédiatement. L'administration de gélules de stavudine n'est pas recommandée chez les enfants d'un poids inférieur à 7 KG dans la mesure où la dose de la gélule la plus petite serait encore trop élevée. La solution buvable de stavudine est stable à température ambiante pendant 24 heures ou pendant 30 jours si elle est conservée en milieu réfrigéré. Dans des milieux où les foyers n'ont pas accès à des systèmes de réfrigération, la solution buvable ne doit pas être utilisée. <sup>1</sup>Dans le cas où des gélules de 15 mg ne sont pas disponibles, on peut envisager l'administration de gélules de 20 mg aux enfants dont le poids varie entre 10 et 16,9 KG. Bien que cela puisse conduire à l'administration de doses plus élevées que la dose recommandée de 1 mg/KG, des doses plus élevées que celle-ci ont été utilisées lors d'essais cliniques et ont été en général bien tolérées. Cependant, il n'est pas conseillé d'administrer à des enfants d'un poids inférieur à 10 KG une gélule dont la taille (dose ?) dépasserait 15 mg.

**Lamivudine** – Les comprimés ne sont pas fendus au milieu, mais peuvent être partagés en deux moitiés égales à l'aide d'un diviseur de pilules en pharmacie. Les comprimés peuvent être écrasés et mélangés dans de l'eau ou dans une petite quantité de nourriture et ingérés immédiatement. La solution buvable devrait être administrée aux enfants d'un poids inférieur à 15 KG dans la mesure où une posologie précise avec des comprimés n'est pas pratique chez des enfants plus jeunes. La solution buvable est stable à température ambiante. <sup>2</sup>La dose passe de ½ à 1 comprimé lorsque l'enfant entre dans cette catégorie de poids ; la lamivudine a cependant peu d'effets indésirables et cette dose devrait généralement être bien tolérée.

**Zidovudine** – Les gélules peuvent être ouvertes et mélangées dans de l'eau ou dans une petite quantité de nourriture et ingérées immédiatement. Les comprimés peuvent être écrasés et mélangés dans de l'eau ou dans une petite quantité de nourriture et ingérés immédiatement. La solution buvable devrait être administrée aux enfants d'un poids inférieur à 7 KG dans la mesure où une posologie précise avec des gélules n'est pas pratique chez des enfants plus jeunes. La solution buvable est stable à température ambiante. Les doses basées sur le poids furent déterminées en utilisant des valeurs de surface corporelle calculées à partir de tailles types pour le poids.

**Didanosine** – 2 comprimés doivent être administrés à chaque prise afin de fournir suffisamment d'antiacide capable de tamponner l'acide stomacal et permettre ainsi l'absorption. Les comprimés peuvent être mélangés dans de l'eau avant l'administration. Autrement, les comprimés peuvent être mâchés et avalés. Ils doivent être pris à jeun au moins 30 minutes avant de manger ou 2 heures après. La suspension buvable requiert l'adjonction d'antiacide et d'eau et est stable à température ambiante pendant seulement 24 heures ou pendant 30 jours si elle est conservée en milieu réfrigéré. Dans des milieux où les foyers n'ont pas accès à des systèmes de réfrigération, la suspension buvable ne doit pas être utilisée. En cas d'association avec l'indinavir, les médicaments doivent être pris séparément à une heure d'intervalle. Les doses basées sur le poids furent déterminées en utilisant des valeurs de surface corporelle calculées à partir de tailles types pour le poids.

**Nevirapine** – Le comprimé est fendu au milieu et peut être partagé en deux moitiés égales. Le comprimé peut être écrasé et mélangé dans de l'eau ou dans une petite quantité de nourriture et ingéré immédiatement. La solution buvable est stable à température ambiante. La posologie initiale de nevirapine est de 4 mg/KG une fois par jour pendant 14 jours et, si aucune éruption cutanée ne survient, elle est suivie de la posologie d'entretien de 7 mg/KG deux fois par jour pour les enfants âgés de moins de 8 ans et de 4 mg/KG deux fois par jour pour les enfants d'un âge égal ou supérieur à 8 ans. <sup>3</sup>On peut envisager l'utilisation de la solution buvable pour la posologie initiale chez les enfants dont le poids est de cet ordre là afin d'administrer une dose plus précise. <sup>4</sup>Si l'on administre des comprimés à des enfants dont le poids est de cet ordre là, ce tableau suggère 1 comprimé le matin et ½ comprimé le soir pour produire une dose qui se rapproche de la solution buvable -- la demi-vie de la nevirapine est suffisamment longue pour que la fluctuation des niveaux de médicaments à partir de cette dose étalée soit considérée acceptable du point de vue clinique.

**Efavirenz** – Les gélules peuvent être ouvertes et mélangées dans de l'eau ou dans une petite quantité de nourriture et ingérées immédiatement. La solution buvable est stable à température ambiante. La posologie pour la solution buvable est plus élevée que celle pour les gélules ou les comprimés. La posologie et la pharmacocinétique de la solution buvable ne sont pas aussi bien établies que pour les gélules et les comprimés. Par conséquent, bien que la solution buvable puisse être disponible dans certaines régions, il est conseillé d'utiliser le médicament sous forme de gélule ou comprimé lorsque cela est possible.

**Lopinavir/ritonavir** – La posologie est calculée sur la base du composant lopinavir. Les gélules NE doivent PAS être ouvertes ni écrasées et doivent être avalées en entier, mais elles peuvent être administrées à des enfants qui sont capables d'avaler des gélules. Les gélules ou la solution buvable doivent être prises avec de la nourriture. Les gélules et la solution buvable doivent être conservées dans un endroit réfrigéré jusqu'à l'utilisation. Une fois sorties du milieu réfrigéré, les gélules et la solution buvable sont stables seulement pendant 60 jours à température ambiante (jusqu'à 25° C). Là où l'on peut s'attendre à des températures dépassant les 25° C, il faudra envisager la possibilité de délivrer des quantités moins importantes et de renouveler les prescriptions médicales plus fréquemment (par exemple, ne pas délivrer plus d'un stock mensuel à la fois). Lopinavir/ritonavir n'est pas recommandé chez les enfants de moins de 6 mois. <sup>5</sup>La quantité de solution a été arrondie au plus près à ½ ml sur la recommandation du fabricant pour un mesurage plus facile. <sup>6</sup>Chez les enfants dont le poids varie entre 17 et 19,9 KG, l'administration de deux gélules deux fois par jour aboutirait à une dose qui serait d'environ 40 à 60% plus élevée que celle recommandée, cependant, l'administration d'une seule gélule deux fois par jour aboutirait à une dose qui serait d'environ 20 à 30% moins élevée que celle recommandée. L'utilisation de la solution buvable chez les enfants dont le poids est de cet ordre là doit être envisagée.

**Nelfinavir** – Les comprimés peuvent être écrasés et mélangés dans de l'eau ou dans une petite quantité de nourriture et ingérés immédiatement. Ils doivent être pris avec de la nourriture pour faciliter l'absorption. La poudre orale en flacon nécessite une technique d'administration compliquée qui peut ne pas être pratique dans des milieux pauvres en ressources. <sup>7</sup>Les doses pour les enfants de moins de 2 ans ne sont pas bien établies. La posologie indiquée pour les enfants d'un poids inférieur à 10 KG va jusqu'à 75 mg/KG par dose deux fois par jour et a été utilisée chez des enfants en bas âge par certains cliniciens.

**Indinavir** – Les inconvénients d'administration, la toxicité et la tolérance représentent des difficultés à prendre en considération. La prise toutes les 8 heures rend l'adhésion au traitement difficile, mais peu d'informations sont disponibles sur la prise deux fois par jour lorsqu'il est administré en combinaison avec le ritonavir chez les enfants. Essayer de faire en sorte que les enfants avalent les gélules en entier dans la mesure où la poudre, lorsque les gélules sont ouvertes, a un goût très amer. A prendre à jeun (1 heure avant ou 2 heures après un repas). En cas d'association avec la DDI, les médicaments doivent être pris séparément à une heure d'intervalle. Les patients doivent boire beaucoup d'eau afin de prévenir le développement de problèmes rénaux.

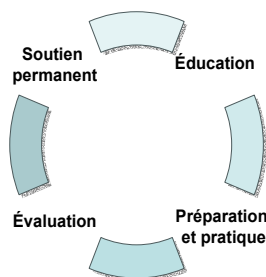
**Triméthoprime/sulfaméthoxazole** – Pour la prophylaxie des infections opportunistes chez les enfants infectés par le VIH, il est recommandé d'administrer 5 mg/KG deux fois par jour pendant 3 jours consécutifs chaque semaine. Etant donné la concentration de la posologie de la suspension de TMP/SMZ et pour essayer de soutenir l'adhésion au traitement, l'administration aux enfants d'une dose une fois par jour, tous les jours de la semaine, pourrait être une alternative plus simple. La dose de 4 mg/KG est une conversion facile faite à partir du poids de l'enfant aux millilitres de suspension parce que la concentration de la posologie de 8 mg/ml de la suspension de TMP/SMZ permet à la dose d'être déterminée en calculant ½ ml de suspension par KG. Les doses pour le traitement des infections bactériennes et protozoaires sont plus élevées et d'autres sources devraient être consultées.

## Observance chez les enfants

---

L'observance des enfants aux médicaments peut être particulièrement difficile pour eux et pour leurs gardiens. Il faut à la fois l'engagement d'un adulte responsable et la participation d'un enfant malade. Le stade auquel l'enfant en est dans son développement influencera le degré auquel il pourra, ou voudra, coopérer à l'administration des médicaments, et la relation parent-enfant aura également une incidence. Les formules pédiatriques ont souvent mauvais goût, ou sont difficiles à avaler, et ne peuvent pas toujours être administrées aux jeunes enfants. Les traitements antirétroviraux sont fréquemment complexes, nécessitent que les gardiens mesurent des formules liquides, écrasent des comprimés, ouvrent des capsules ou dissolvent des comprimés dans de l'eau, et les doses risquent de s'accroître au fur et à mesure que l'enfant prendra du poids. De plus, les enfants sont souvent sous la responsabilité de plusieurs gardiens, ce qui complique à la fois l'administration et l'évaluation de l'observance, et qui provoque des problèmes de divulgation.

Ces facteurs ne devraient pas décourager l'inclusion des enfants dans les programmes – les traitements antirétroviraux pédiatriques sont d'une importance vitale pour les enfants, ce qui dépasse de loin les défis qu'ils présentent. Mais ceci signifie qu'une des composantes essentielles des soins est de porter une attention particulière à l'observance chez les enfants et d'avoir de l'expérience dans ce domaine. Nous recommandons une approche en quatre phases à l'observance chez les enfants : l'éducation, la préparation, l'évaluation permanente et le soutien. Ce chapitre portera sur l'observance du traitement, l'observance des soins étant également de la plus haute importance (voir les chapitres 2.1 et 2.2)



## Éducation

---

Les soins pédiatriques sont un partenariat entre les cliniciens, les soignants et les enfants. Cette collaboration est particulièrement importante dans le cas des soins au VIH/SIDA et elle est critique au succès du traitement antirétroviral pédiatrique. Les cliniciens ne peuvent pas se contenter d'écrire une ordonnance et de recommander qu'un nourrisson prenne ses médicaments deux fois par jour! Un adulte informé et responsable, soutenu par une équipe de soins pluridisciplinaire expérimentée, est un élément obligatoire de l'éducation.

L'évaluation de base permettra à l'équipe de réfléchir à la personne à éduquer. Idéalement, tous les gardiens devraient apprendre comment soutenir la prise de médicaments de l'enfant, mais ceci n'est pas toujours possible si l'état de séropositivité n'a pas été divulgué. Le stade de développement de l'enfant dictera s'il peut lui-même être éduqué sur l'observance; beaucoup d'enfants, particulièrement les plus vieux, peuvent participer à leurs propres soins.

L'éducation est un processus permanent, et les besoins et questions de chaque famille diffèrent. Au minimum, les gardiens devraient savoir ce qu'est l'observance, apprendre pourquoi elle est importante, quelles sont les conséquences de la non-observance et comprendre aussi l'importance de la communication avec l'équipe de soins.

- *Définir l'observance* : Il est probable que le traitement antirétroviral sera différent de tout autre médicament que l'enfant (ou sa famille) prend. Il est important de déterminer quelles sont leurs attentes et de leur expliquer exactement ce qu'il faut faire pour que le traitement réussisse. Les gardiens doivent savoir que l'objectif est de prendre *chaque dose, chaque jour, pendant la vie entière*. Les médicaments doivent être pris selon un horaire précis, une combinaison exacte et une dose correcte. C'est un défi que de pouvoir coordonner le traitement avec les repas, l'école et les autres activités, et les gardiens doivent être sensibilisés à cette difficulté.
- *Expliquer l'importance de l'observance* : En utilisant des mots simples, des aides visuelles et des analogies pertinentes, le personnel du programme devrait expliquer clairement *pourquoi* de tels niveaux élevés d'observance sont indispensables. Les gardiens doivent comprendre que le fait de manquer des doses de médicaments peut entraîner l'échec du traitement, et que le fait de prendre les médicaments irrégulièrement, ou par intermittence, risque de conférer tous les risques et aucun des avantages du traitement antirétroviral.
- *Mettre l'emphase sur le besoin de communication* : Les patients et les gardiens veulent souvent faire plaisir à ceux auxquels ils fournissent un traitement et risquent de ne pas être à l'aise d'admettre qu'ils ne comprennent pas les instructions, qu'ils ont des questions ou que leurs sentiments sur le traitement antirétroviral sont partagés, ou encore que les enfants n'ont pas pris

correctement leurs médicaments. C'est pourtant exactement ce que le personnel du programme doit savoir pour aider à soutenir et à améliorer l'observance. On n'insistera jamais assez sur l'importance de développer un climat de confiance, un partenariat et des communications honnêtes avec les enfants et leurs gardiens.

## Préparation

---

Le traitement antirétroviral n'est presque jamais une urgence. En prenant le temps de préparer les patients et les familles, on peut faire toute une différence entre le succès et l'échec d'un traitement, et ceci doit faire partie du traitement aux antirétroviraux. Les gardiens devraient être en mesure de répondre aux questions suivantes en toute confiance avant que le médicament ne soit prescrit. L'équipe devrait aider les gardiens à pratiquer l'administration des médicaments, anticiper leurs problèmes et les solutions, et comprendre quoi faire en cas de difficulté. Le support d'autres personnes infectées peut être inestimable; les parents recevront ainsi de nombreux conseils pratiques d'autres parents comme ils les reçoivent de l'équipe de soins.

- **Qui administrera les médicaments?** Bien que le principal gardien soit probablement la personne qui travaillera avec l'équipe pluridisciplinaire, d'autres adultes pourraient participer aux soins de l'enfant. Ce serait une erreur de travailler seulement avec la mère de l'enfant, par exemple, si elle laisse son enfant avec une tante pendant qu'elle se rend au travail. Apprendre au père d'un enfant comment lui donner ses médicaments serait insuffisant s'il n'est pas à la maison pendant les week-ends. Il faut planifier à l'avance les changements d'horaire, les urgences et la maladie pour que la routine réussisse.

Idéalement, tous ceux qui s'occupent d'un enfant devraient savoir comment administrer les traitements. Dans certains foyers, toutefois, ceci est compliqué par le problème de la divulgation. Il serait difficile d'expliquer l'administration du TAR à une grand-mère qui ne sait pas que son petit-fils (et par conséquent sa belle-fille) est séropositif. Une femme qui n'a pas dévoilé son état à son mari aura probablement beaucoup de difficulté à donner ses médicaments à son nouveau-né. La stigmatisation et le secret compliquent l'observance pour les enfants, comme pour les adultes, et la préparation au TAR devra être personnalisée pour répondre à la situation de chaque foyer.

- **Quels médicaments donner?** Bien que les enfants et les soignants n'aient pas nécessairement besoin de connaître les noms officiels ou techniques de chaque médicament, ils doivent être en mesure d'identifier chacun d'eux en toute confiance, et de savoir comment les conserver, les mesurer et les administrer. Les formulations pédiatriques peuvent rendre cela particulièrement difficile – par exemple, plusieurs sirops ARV sont de la même couleur. Il peut

être extrêmement utile d'étiqueter clairement les médicaments, de les marquer, ou d'ajouter un code de couleur, et une proche collaboration avec le pharmacien qui les dispense est importante à cet égard.

- **Quand seront donnés les médicaments?** Les médicaments antirétroviraux doivent être donnés à la *même heure* chaque jour. Bien que les traitements de première intention utilisés par les programmes de l'ICAP n'exigent pas de régimes alimentaires rigoureux, certains ARV doivent être pris à jeun et d'autres avec de la nourriture (voir Chapitre 6.4). Les gardiens doivent savoir quand donner les médicaments – une montre n'est pas indispensable, mais certains systèmes pratiques seront importants pour déterminer l'heure (p. ex. : le lever du soleil, le coucher du soleil).
- **Comment seront administrés les médicaments?** Les détails de l'administration du TAR particulièrement complexes dans le cas des enfants, et cet aspect de la préparation devra être examiné en détail et pratiqué avec soin. Les gardiens doivent savoir comment mesurer les doses – faut-il couper ou écraser les comprimés? Faut-il mesurer les sirops dans une mesure particulière ou avec une seringue? Les médicaments doivent-ils être pris avec ou sans nourriture? Le goût d'un ARV particulier doit-il être masqué? Les médicaments doivent-ils être pris tous en même temps? Que faut-il faire si un enfant recrache ou vomit le médicament?

Des stratégies utiles, notamment s'exercer à préparer et à administrer les médicaments à la clinique, faire des « tests de goûts » auprès des enfants, pour voir s'ils supportent le médicament, apprendre aux enfants à avaler les comprimés en commençant par de très petits bonbons, développer un système de récompenses du comportement et faire participer les enfants à la planification lorsque leur comportement le permet. Comme précédemment, l'éducation fournie par les groupes d'entraide peut être inestimable, puisque d'autres parents et enfants pourront offrir un soutien pratique et émotionnel. Des renseignements donnés par écrit et par dessins, des vidéocassettes et des outils tels que des boîtes à pilules, des emballages à coques et des seringues ou tasses à mesurer prémarquées peuvent également aider les gardiens à la tâche difficile que représente l'aide à l'observance chez les enfants .

Le risque de non-observance peut être réduit en préparant les gardiens à des problèmes habituels, tels que le refus ou le rejet des médicaments, en leur rappelant que les enfants ont besoin de rituels, de constance et d'une supervision, et en les préparant à gérer les effets secondaires habituels. En leur présentant des scénarios hypothétiques – que feriez-vous si l'enfant vomissait? refusait un médicament? quittait la maison pour la journée sans le médicament? – et pratiquer des jeux de rôle à la fois avec les adultes et les enfants aînés, pourrait être très utile.

## Évaluation

---

Comme noté au Chapitre 2.1, l'évaluation de l'observance fait intégralement partie d'un programme de soutien à l'observance. Bien que des cliniciens – particulièrement des docteurs – ont souvent l'impression qu'ils savent lesquels, parmi leurs patients, prennent ou ne prennent pas leurs médicaments, des recherches ont montré qu'ils avaient souvent tort. Pour de nombreux patients, une évaluation formelle et systématique par une équipe pluridisciplinaire est le meilleur moyen de découvrir les problèmes concernant la prise de médicaments.

Il n'y a pas de moyen parfait de mesurer l'observance dans un environnement clinique, bien que l'importance d'une bonne communication entre la famille et le prestataire de soins, et l'utilité des équipes pluridisciplinaires ne puissent pas être surestimées. Une mère peut se sentir plus à l'aise de dire au conseiller que son enfant se sauve lorsqu'elle essaie d'administrer les médicaments. Une visiteuse sociale peut noter que les ARV ne sont pas conservés correctement, ou que la cuiller à mesurer sert à autre chose qu'au sirop. L'équipe qui traite les familles avec respect, et sans porter de jugement, a beaucoup plus de chance de remarquer une non-observance que celle qui ne se fie qu'au seul décompte de comprimés.

Au minimum, il faut poser aux familles la question de l'observance à toutes les visites et examiner les dossiers de la pharmacie sur une base régulière. Il peut être utile de demander aux patients de signaler les doses manquées au cours de la dernière semaine, avant la visite, pour évaluer l'observance. Poser des questions précises, ouvertes, sur les problèmes d'administration ou de tolérance aux médicaments est souvent un bon moyen d'en apprendre davantage sur l'observance. Il peut également être utile de faire le décompte des comprimés, des visites à la maison, et d'établir des parallèles avec ce que disent les différents membres de la famille, bien que ceci ne soit pas approprié dans tous les cas. Lorsque les enfants grandissent, ils doivent participer aux discussions sur l'observance. Beaucoup d'enfants apprennent à participer à leurs propres soins et à prendre des responsabilités accrues au fur et à mesure qu'ils vieillissent. Il faut demander aux enfants plus âgés quelles doses ils ont manquées et leur parler des problèmes que représente la prise de médicaments.

L'observance pédiatrique se modifiera très probablement avec le temps, au fur et à mesure que les enfants eux-mêmes changent et grandissent. Un nourrisson qui prenait ses médicaments sans difficulté peut les refuser lorsqu'il commence à faire ses premiers pas, lors de ces deux années où il est « terrible ». Un enfant âgé de 10 ans qui adhère à son traitement peut devenir un adolescent non adhérent, ou vice versa. Les pédiatres nous préviennent qu'il faut « faire attention à la fatigue à l'observance », notant que les enfants risquent de se fatiguer de prendre des médicaments; les adultes se lassent de les administrer ou de les superviser; et même les prestataires de soins risquent d'en avoir assez de faire des évaluations et de donner un soutien en permanence.

## **Appui soutenu**

---

Le soutien à l'observance est examiné plus en détail au Chapitre 2.3, et le soutien à l'observance pédiatrique peut utiliser la plupart des mêmes techniques. Ceci ne devrait pas être réservé à ceux qui ont des problèmes à prendre les médicaments, mais être offert à tous les patients, tout au long du traitement. Une observance à des traitements complexes, tout au long de sa vie, est une tâche difficile, et mieux vaut éviter les problèmes en trouvant et soutenant des stratégies efficaces que d'y remédier une fois que les problèmes ont commencé.

Le soutien psychosocial à l'observance peut se faire sous forme de counseling pour déterminer les problèmes de divulgation, ou par des groupes d'autres personnes infectées qui offrent un soutien émotionnel, ou par des partenaires à l'observance qui s'engagent à aider le TAR de l'enfant. Le soutien pratique comprend les aides à l'observance décrites au Chapitre 2.3 (boîtes à pilules, emballages à coques, calendriers, seringues étiquetées, etc.), les étapes préparatoires ci-dessus et une approche créative et personnalisée à la résolution des problèmes.

Avec le temps, cette observance peut fléchir, aussi les prestataires de soins doivent-ils concevoir une approche systématique à la prévention et à la correction. S'ils trouvent des problèmes, le cycle recommencera, comprenant l'éducation, la préparation, l'évaluation et le soutien.

## **Conseils pratiques pour l'administration des médicaments aux nourrissons et aux enfants**

### **Préparer les doses quotidiennes de médicaments :**

C'est une partie essentielle des soins pédiatriques que de revoir la préparation des médicaments avec le gardien de l'enfant. Déterminer quel adulte préparera et supervisera les médicaments, et demander si d'autres membres de la famille y participeront aussi. Si c'est le cas, ils devraient également recevoir une formation sur les compétences appropriées. Chaque fois qu'une dose est modifiée ou qu'un médicament est changé, ces directives devront être répétées.

1. Faire une démonstration des comprimés ou des liquides en préparant des doses pour le patient et le gardien.
  - Pour les comprimés, remplir une boîte à pilules avec les doses quotidiennes nécessaires pour une semaine.
  - Pour les liquides, aspirer la quantité nécessaire pour une journée dans les seringues.
2. Demander au gardien de faire l'exercice à son tour : remplir la boîte à pilules avec une semaine de médicaments et/ou aspirer dans les seringues les doses nécessaires pour une journée.
3. Plusieurs préparations liquides et flacons de médicaments se ressemblent. Envisager d'étiqueter chacun d'eux avec un ruban de couleur. Pour les médicaments liquides, utiliser une bande de la même couleur sur les bouteilles et les seringues.
4. Insister sur l'importance de prévoir suffisamment de temps et d'avoir un environnement calme pour la préparation des médicaments quotidiens, particulièrement pendant les premières semaines du traitement.
5. Expliquer les avantages d'avoir une routine en ce qui concerne les médicaments; il est plus facile de prendre les médicaments à la même heure chaque jour, une fois qu'un schéma est établi.

### **Mesurer les doses quotidiennes :**

Le dosage pédiatrique doit être précis pour que les niveaux thérapeutiques soient adéquats. En autant que possible, les soignants doivent utiliser des seringues pour mesurer et administrer les médicaments liquides. Il faut décourager les gardiens d'utiliser des cuillers de la maison, parce qu'elles peuvent être de grandeurs différentes, auquel cas la dose ne sera pas exacte.

1. Utiliser des bandes de couleur brillante pour marquer le volume correct dans les seringues.
2. Utiliser une seringue différente pour chaque médicament. Il serait bon d'étiqueter chaque type de seringue et le flacon correspondant avec un ruban de même couleur.
3. Les seringues peuvent être réutilisées jusqu'à ce que les marques ou le ruban commencent à s'user, ou que le piston devienne difficile à manipuler. Il faut laver délicatement les seringues avec une eau savonneuse tiède, bien les rincer et les laisser sécher à l'air.
4. Comme indiqué précédemment, le gardien devra s'exercer à aspirer les médicaments avec la seringue pendant qu'il est à la clinique. Parler des problèmes et des solutions habituels pour mesurer les liquides – que se passe-t-il si le médicament est trop poisseux? s'il se renverse?

### **Entreposer les médicaments :**

Il est préférable d'éviter les températures élevées pour tous les médicaments. Il ne faut pas garder les médicaments à la lumière directe du soleil ou dans d'autres endroits qui deviendront

probablement très chauds. La plupart des médicaments doivent être conservés dans un endroit frais. Le Lopinavir/ritonavir (Kaletra™), en particulier, doit être conservé dans un endroit frais. Conseiller aux soignants de garder ce médicament dans un réfrigérateur, s'ils en ont un. Sinon, ils devront les conserver au même endroit que les autres articles qu'ils gardent au frais dans la maison – y a-t-il un pot qui garde la fraîcheur, un pot à eau supplémentaire, ou une glacière? Sinon, il serait prudent que le programme obtienne une glacière pour la famille, particulièrement si elle peut se procurer facilement de la glace.

Le liquide Lopinavir/ritonavir (Kaletra™) doit être conservé dans un contenant en verre, parce qu'il risque de corroder le plastique. Le pharmacien dispensera ce médicament dans un contenant en verre, et il faut aviser les patients de mettre les médicaments dans les seringues seulement au moment de l'administration. Ne pas remplir les seringues pour conserver ou transporter des doses.

Il est important de conseiller les soignants sur la façon sûre de conserver les médicaments – hors de la portée des enfants qui sont toujours curieux des nouveautés. Il ne faut jamais parler d'un médicament comme d'un bonbon!

### **Masquer le goût des médicaments :**

Les médicaments n'ont pas tous mauvais goût, mais, si c'est le cas, il peut être extrêmement difficile de convaincre un enfant de les prendre. Il est prudent de procéder à un « test de goût » à la clinique, avec chaque enfant, pour voir si l'un des médicaments que vous avez prescrits sera problématique à cet égard. Si l'enfant n'aime pas le goût, assurer l'enfant et le gardien que le goût peut être partiellement ou entièrement masqué, et travailler avec eux à trouver l'approche qui convient le mieux.

1. Pour les médicaments liquides, aspirer d'abord le médicament dans une seringue pour mesurer le volume approprié. Le combiner avec 5-10 cm<sup>3</sup> d'un liquide ayant bon goût comme un jus de fruits, du lait ou une boisson pédiatrique locale. (Ne pas le combiner à de grandes quantités). Mélanger vigoureusement. Aviser le soignant que l'enfant doit tout boire.
2. Une autre possibilité est de tremper le bout de la seringue dans quelque chose de doux afin de masquer le goût initial ou de donner de petites quantités de boisson avant et après l'administration du médicament.
3. Pour les comprimés, les écraser avec un mortier et un pilon jusqu'à ce qu'ils soient réduits en une poudre fine. Pour les capsules, ouvrir la capsule dans un petit bol. Ajouter 1-2 cuillérées à café de nourriture (gelée, confiture, banane écrasée, céréales) et mélanger le tout vigoureusement. Donner *toute* la nourriture à l'enfant pour que tout le médicament ait bien été consommé.
4. Pour les enfants plus âgés, regarder quels sont les médicaments sous forme de comprimés, qui peuvent être cassés en deux et avalés. Les comprimés durs peuvent être enduits d'une sauce ou d'un autre produit alimentaire visqueux pour aider l'enfant plus âgé à les avaler.
5. Offrir un aliment sucré à l'enfant, immédiatement après avoir administré le médicament, pour en masquer le goût. Il peut aussi être utile de donner une substance douce ou acidulée avant le médicament.
6. Ne pas oublier de bien féliciter l'enfant après chaque dose!

## Éviter ou minimiser les nausées

Il est important de demander si les médicaments provoquent des nausées, parce que ce sera un obstacle majeur à l'observance. Si les médicaments rendent l'enfant nauséux, il pourrait être utile de faire ce qui suit.

1. Offrir à l'enfant une petite quantité d'un aliment neutre (céréales, biscuits salés, pain). Administrer le médicament peu de temps après.
2. Administrer les comprimés et les capsules avec la quantité d'eau ou de breuvage nécessaire pour les avaler, seulement. Les enfants ont tendance à boire beaucoup plus d'eau que nécessaire, ce qui les fait souvent vomir, la quantité de liquide étant trop grande.
3. Rassurer le soignant sur le fait que la nausée est généralement temporaire, jusqu'à ce que le corps de l'enfant « s'habitue » au médicament. Insister sur l'importance de prendre les médicaments au calme, sans se presser, particulièrement au cours des premières semaines.

## Circonstances particulières

Enfant réfractaire : Au cas où les enfants seraient réfractaires à prendre les médicaments ou refuseraient certaines doses, un système de récompense serait utile. Il est bon, particulièrement avec les enfants d'âge scolaire, de faire un calendrier visible. Chaque fois que l'enfant prend bien son médicament, le soignant peut faire une marque sur le calendrier (un visage « heureux »). Lorsque l'enfant accumule un nombre donné de jours où il a bien pris son médicament, on le récompense par un petit cadeau symbolique. Le programme pourrait acheter de petits jouets ou autres cadeaux à utiliser comme récompenses pour une bonne observance. Selon l'âge et l'état du développement de l'enfant, on peut lui demander de participer à la préparation ou l'administration du médicament pour encourager sa participation et lui donner un sens de l'accomplissement.

Préparation du stavudine : La formulation liquide du stavudine nécessite une réfrigération, ce qui risque de ne pas être possible à certains programmes ou familles. Comme la plus petite dose de stavudine en capsule est de 15 mg, il peut être nécessaire d'ouvrir la capsule et de mesurer la poudre pour les enfants qui nécessitent des doses moindres :

1. Ouvrir une capsule de 15 mg et ajouter la poudre à 15 cm<sup>3</sup> de liquide, de préférence de l'eau.
2. La solution contiendra maintenant 1 mg de stavudine par cm<sup>3</sup> de liquide.
3. En utilisant une seringue prémarquée, le soignant pourra aspirer la dose appropriée et la donner à l'enfant.
4. Le reste du liquide doit être jeté.

Les capsules de stavudine peuvent également être ouvertes pour mélanger la poudre avec de la nourriture ou des boissons afin d'aider l'enfant à prendre le médicament.

## **Évaluation et soutien des besoins nutritionnels des nourrissons et des enfants**

---

### **Qu'est-ce que l'évaluation nutritionnelle pédiatrique?**

Les enfants porteurs du VIH, tout comme les adultes, courent un risque de malnutrition. Contrairement aux adultes, cela peut se traduire par un retard de croissance plutôt que par une perte de poids. L'évaluation nutritionnelle, l'évaluation systématique de l'état nutritionnel et du régime actuels, est un élément important des soins.

### **Pourquoi l'évaluation nutritionnelle pédiatrique est-elle importante ?**

La malnutrition est fréquente chez les enfants infectés par le VIH, et ses effets peuvent être profonds. L'évaluation routinière et systématique permet d'identifier les problèmes de façon précoce, et l'équipe pluridisciplinaire peut ainsi déterminer pourquoi l'enfant est mal nourri et établir une intervention efficace. Un retard de croissance peut être la première indication qu'un enfant exposé au VIH est infecté, ce qui incite à effectuer une évaluation complémentaire pour vérifier si l'enfant est effectivement infecté. Chez un enfant dont l'infection par le VIH est connue, le retard staturo-pondéral peut justifier l'instauration d'un traitement antirétroviral ou une modification du traitement pour ceux qui reçoivent déjà un traitement.

### **À quelle fréquence l'évaluation nutritionnelle pédiatrique doit-elle être effectuée ?**

Une évaluation nutritionnelle de routine devrait être effectuée lors de chaque visite clinique. Une évaluation plus approfondie peut être nécessaire pour les enfants qui présentent un retard de croissance ou d'autres signes de malnutrition, tel que décrit plus bas.

### **Qui devrait effectuer l'évaluation nutritionnelle pédiatrique?**

Tous les cliniciens qui travaillent avec des enfants devraient être en mesure d'effectuer une évaluation nutritionnelle pédiatrique. Dans les centres où il y a d'autres spécialistes, les enfants qui présentent des anomalies de croissance ou des problèmes alimentaires devraient vus par un nutritionniste ou un diététiste clinique.

### **Comment la nutrition pédiatrique doit-elle être évaluée ?**

L'évaluation nutritionnelle de routine doit être effectuée lors de chaque visite clinique. Il faut considérer qu'il s'agit de questions de dépistage, ce qui signifie :

- Demander aux parents et aux gardiens quel est le régime de l'enfant et quels aliments sont disponibles dans la maison.
- Demander quels symptômes empêchent l'ingestion et l'absorption de nourriture.
- Mesurer le nourrisson (circonférence de la tête, taille, poids) ou l'enfant (taille, poids) et comparer sa croissance aux courbes de croissance standardisées et adaptées à la région.

#### Régime alimentaire :

À chaque visite, il faut demander au parent ou au gardien quel est le régime de l'enfant. Il n'est pas nécessaire d'obtenir les détails lors de l'entrevue initiale, particulièrement si aucun problème nutritionnel n'a été constaté. Mais il faut demander à chaque famille combien de fois par jour l'enfant mange et s'il mange en quantité suffisante et des aliments variés. S'il s'agit d'un nourrisson, il faut poser des questions à chaque visite sur la suffisance de l'approvisionnement en lait, la fréquence d'allaitement et tout autre problème d'alimentation soupçonné. Il est également important de demander, délicatement, si les contraintes financières ou la maladie de la famille limitent les possibilités d'alimenter l'enfant. La plupart des parents se soucient de la croissance et du développement de leur enfant et il est généralement facile d'avoir ce type de discussion avec eux, ce qui renforce le rapport entre la famille et l'équipe de soins de santé.

#### Évaluer les symptômes liés à l'alimentation :

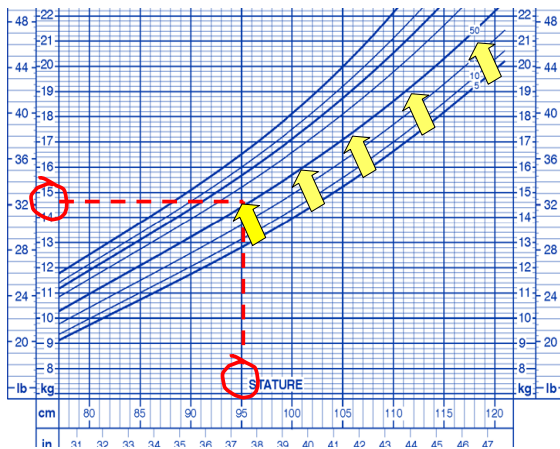
La liste des symptômes utilisée par les programmes ICAP devrait permettre d'identifier les symptômes – tels que la fatigue, les douleurs buccales, la difficulté à téter ou à avaler, les nausées, les vomissements et la diarrhée – qui peuvent empêcher une nutrition adéquate. D'autres évaluations, décrites ci-dessous, seront nécessaires pour les enfants ayant un retard de croissance.

#### Mesurer l'enfant :

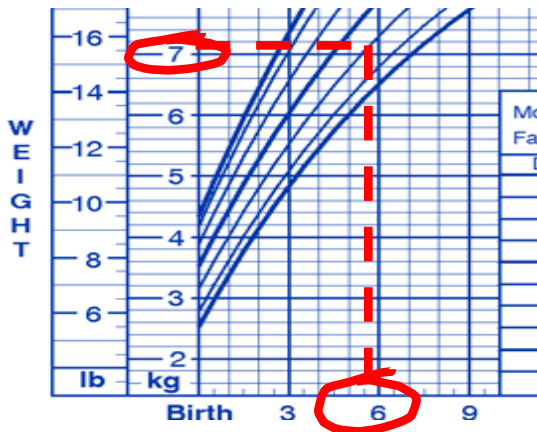
Il est absolument vital de mesurer l'enfant à chaque visite clinique. Il faut régulièrement mesurer la taille, le poids et la circonférence de la tête des enfants de moins de 24 mois. La taille et le poids des enfants plus âgés seront relevés à chaque visite. Le taux de croissance fournissant aussi des informations utiles, il faut utiliser des courbes de croissance – il n'est pas suffisant de constater que l'enfant pèse plus qu'à la visite précédente. La lenteur du gain pondéral peut être une indication d'une infection par le VIH, d'une malnutrition ou des deux, et la meilleure façon de la déterminer consiste à utiliser régulièrement des courbes de croissance. Les courbes de croissance peuvent répondre à des questions telles que : L'enfant prend-il du poids tel que prévu? Le taux de croissance de cet enfant a-t-il changé? Cet enfant a-t-il un retard staturo-pondéral? Des courbes de croissance types pour les garçons et les filles sont incluses à l'Annexe A de ce chapitre. Les courbes de croissance présentées ici proviennent des Centers for Disease Control and Prevention des États-Unis, elles pourraient donc ne pas être appropriées à

tous les lieux, et chaque centre devrait utiliser les courbes qui lui conviennent le mieux. La plupart des courbes locales ne sont appropriées que pour les nourrissons et les jeunes enfants. Toutefois il est tout aussi important de suivre la croissance des enfants plus âgés qui sont infectés par le VIH.

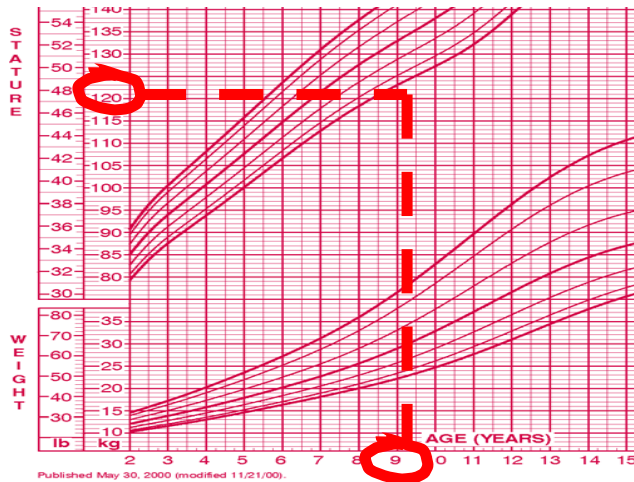
Les courbes de croissance les plus utilisées comprennent le poids par rapport à la taille, la taille par rapport à l'âge et la circonférence de la tête par rapport à l'âge. Les courbes donnent de l'information sur la croissance normale, exprimée en « percentiles ». Un enfant dans le 90<sup>e</sup> percentile de poids est aussi lourd ou plus lourd que 90 % des enfants de sa catégorie et seuls 10 % des enfants pèsent moins que lui. Un enfant qui est dans le 15<sup>e</sup> percentile de taille est plus petit que 85 % des autres enfants de son âge. En général, les enfants bien nourris demeurent dans un percentile constant ou passent à un percentile supérieur : un enfant qui a pris du poids depuis sa dernière visite mais qui est passé du 50<sup>e</sup> au 30<sup>e</sup> percentile de poids peut avoir un problème nutritionnel important qui nécessite une évaluation complémentaire.



**Figure 1 : Poids par rapport à la taille**  
Cet enfant mesure 95 cm (axe des X) et pèse 14,6 kg (axe des Y). Il est dans le 50<sup>e</sup> percentile du poids par rapport à la taille.



**Figure 2 : Poids faible pour l'âge**  
Cet enfant est âgé de 6 mois (axe des X) et pèse 7 kg (axe des Y). Il est dans le 25<sup>e</sup> percentile du poids par rapport à l'âge.



### Figure 3 : Taille petite pour l'âge

Cet enfant est âgé de 9 ans (axe des X) et mesure 120 cm (axe des Y). Il est dans le 5<sup>e</sup> percentile de la taille par rapport à l'âge.

### Comment est défini un retard de croissance?

Un retard de croissance important chez les nourrissons et les jeunes enfants est défini comme l'incapacité à conserver un rythme de gain pondéral normal au cours des trois premières années de la vie. Cela se traduit par le passage à deux percentiles de poids majeurs inférieurs au cours des deux mois antérieurs. Pour les enfants qui appartiennent déjà à un percentile d'âge inférieur au cinquième, pour leur âge, cela correspond à une incapacité à maintenir leur propre courbe ascendante. Le retard de croissance peut également être défini comme une perte de poids supérieure ou égale à 5 % du poids corporel. Il est important de faire la distinction entre l'absence de croissance à court terme, causée par une maladie intercurrente ou une circonstance particulière, et l'absence soutenue de croissance, signe d'insuffisance staturo-pondérale.

Un « retard de croissance linéaire » se définit par une taille ou une hauteur faible pour l'âge, et il est particulièrement important de le détecter au cours des trois premières années de la vie. Si l'enfant n'a pas une croissance adéquate pendant cette période, le retard est difficile à « rattraper », même avec des interventions nutritionnelles subséquentes.

### Comment devrait être évalué un enfant présentant un retard de croissance?

Une fois le retard de croissance identifié, il est indiqué de procéder rapidement à une évaluation. La cause sous-jacente peut être socio-économique, biomédicale ou une combinaison des deux. Toutefois, comme noté précédemment, un retard de croissance peut être le premier signe qu'un enfant exposé au VIH est infecté ou qu'un enfant infecté a besoin d'un traitement pour le VIH. Par conséquent, il est crucial d'identifier rapidement les raisons d'une croissance inadéquate.

L'évaluation doit commencer par un examen détaillé des antécédents nutritionnels, ce qui aide à différencier un enfant dont l'apport alimentaire est

insuffisant de celui dont la perte de poids est excessive. Le relevé des antécédents nutritionnels devrait être plus exhaustif que celui des visites cliniques de routine et devrait comprendre un rappel des 24 ou 72 dernières heures, spécifiant précisément ce que l'enfant a mangé au cours des jours précédents. Cela donnera de l'information sur la quantité de nourriture qu'absorbe l'enfant et sur la valeur nutritionnelle des aliments qu'il ingère. L'évaluation doit également comprendre des questions sur la disponibilité et la salubrité de la nourriture.

Il faut aussi obtenir d'autres renseignements sur les habitudes alimentaires – un enfant qui vomit ou qui recrache la nourriture de façon excessive après l'ingestion d'aliments pourrait avoir un reflux gastro-œsophagien, par exemple. La description des selles indiquera aussi si l'enfant a la diarrhée. Des selles fréquemment aqueuses pourraient être signe d'une infection gastro-intestinale. Des selles volumineuses, fétides ou grasses pourraient indiquer une malabsorption. Le manque d'appétit et la fatigue pourraient être des indications d'une infection systémique telle que la tuberculose ou le VIH.

L'étape suivante consiste à effectuer un examen physique ciblé, qui confirmera l'étendue de la malnutrition et qui pourrait également en identifier la cause. Par exemple, la découverte d'aphtes douloureux ou de candidose dans la bouche de l'enfant suggère à la fois un diagnostic (prise alimentaire insuffisante) et un plan d'action (traitement de l'infection). Des troubles neurologiques du développement, par contre, suggèrent une autre raison pour l'insuffisance de la prise alimentaire.

À moins que le relevé des antécédents nutritionnels et l'examen ne montrent de façon évidente la présence d'un dysfonctionnement organique spécifique, il est raisonnable de considérer le VIH ou la tuberculose comme l'étiologie du retard de croissance. Bien qu'il soit important d'exclure les causes du retard de croissance qui peuvent être corrigées, le VIH est fréquemment la cause première.

- Les résultats du diagnostic précoce devraient être analysés s'il s'agit d'un nourrisson exposé au VIH, et il faut répéter les tests si l'on soupçonne une infection par le VIH (Chapitre 6.1).
- Si on sait que l'enfant est porteur du VIH, il doit être examiné pour déterminer s'il est admissible au traitement antirétroviral (Chapitre 6.4).
- Si l'enfant suit actuellement un traitement antirétroviral, un retard de croissance peut indiquer l'échec du traitement actuel. Il faut aussi évaluer l'observance pour s'assurer que le traitement n'a pas été arrêté ou interrompu. Si les interventions nutritionnelles ne réussissent pas à améliorer le gain de poids, l'enfant pourrait être admissible à un nouveau traitement.

On peut également envisager la tuberculose en cas de retard staturo-pondéral de l'enfant, particulièrement en présence d'autres symptômes systémiques,

notamment la fièvre, la fatigue et la toux. Des moyens utiles, pour évaluer si l'enfant est atteint de tuberculose, sont de savoir s'il a été en contact avec un malade contagieux, de lui faire un test cutané à la tuberculine et d'évaluer une pathologie spécifique à l'organe (radiographie des poumons, biopsie ganglionnaire). Étant donné la difficulté à diagnostiquer la tuberculose chez les enfants, un traitement antituberculeux d'essai pourrait être nécessaire.

Des examens de laboratoire pourraient être utiles, bien qu'ils ne soient pas indiqués (ni faisables) dans tous les cas. Les cliniciens devraient prendre cette décision en l'abordant de façon logique, selon les informations recueillies par les antécédents médicaux et l'examen physique. Un examen des selles, comprenant une culture et un examen des parasites, pourrait donner le diagnostic chez un enfant atteint de diarrhée. L'évaluation de l'hémoglobine pourra déterminer si l'anémie est la raison du manque d'énergie de l'enfant pour se nourrir. Un test d'urine pourrait révéler une maladie rénale, qui peut ralentir la croissance, même avec un apport calorique adéquat. Un test cutané pourrait permettre de diagnostiquer une tuberculose active, qui est associée à un retard staturo-pondéral et contribue à un état hypermétabolique, à l'anorexie, à l'infection pulmonaire et aux pertes de poids excessives.

### **Comment appuyer la nutrition pédiatrique?**

Tous les enfants participant au programme de l'ICAP reçoivent des multivitamines. Un soutien supplémentaire comprend un counseling des mères sur l'allaitement (voir ci-dessous) et, de tous les patients, sur l'hygiène en matière de nourriture et d'eau. On encourage fortement les centres à tenir un inventaire des ressources locales – banques alimentaires, programmes de micro-finance et autres programmes communautaires – qui peuvent offrir un soutien aux personnes porteuses du VIH/SIDA.

D'autres interventions plus ciblées peuvent être nécessaires pour des enfants ayant un retard de croissance ou des difficultés nutritionnelles. Une fois la cause probable identifiée, l'équipe pluridisciplinaire devrait établir un plan d'action spécifique. Cela peut aller du traitement d'une maladie aiguë, à l'éducation de la famille sur les choix et la préparation des aliments et à l'orientation vers des programmes alimentaires et des ressources communautaires. En plus des suppléments caloriques, la sélection d'aliments précis peut améliorer certains symptômes, comme les nausées, les douleurs buccales ou le mal de gorge, ou la diarrhée (voir Tableau 1).

Tableau 1 : Counseling nutritionnel symptomatique

Symptôme ou problème	Conseil nutritionnel
Diarrhée	Encourager l'enfant à boire tout au long de la journée. S'il n'est plus allaité, encourager le recours aux soupes, aux jus de fruit dilués, à l'eau ou à une solution réhydratante orale. Les aliments mous, écrasés et moelleux, comme le porridge à base de céréales, de riz, de bananes, de pommes de terre et d'autres légumes mous – peuvent être mieux tolérés.
Douleurs buccales ou mal de gorge	Encourager le recours aux aliments en purée ou mous, comme l'avocat, la courgette, la courge, la papaye, les bananes, le yogourt, les légumes en crème, les soupes et la nourriture hachée. Mâcher de petits morceaux de mangue, de kiwi ou de papaye verte peut aider à soulager la douleur. Éviter les aliments épicés et salés comme les piments et les caris, de même que des aliments acides ou très aigres comme les oranges, les citrons, le vinaigre et les tomates.
Nausée	Encourager le recours aux aliments secs, comme les biscuits salés, les toasts et les céréales. Il est souvent plus facile de manger de petites quantités, fréquemment, que de gros repas. Il est bon d'éviter les aliments gras. Respirer du gingembre, des citrons ou des oranges, et boire des tisanes ou une infusion de gingembre peut soulager les symptômes.

Adapté de « Living Well with HIV/AIDS » (voir Annexe B)

\*Ces conseils peuvent ne pas s'appliquer à tous les patients. Le counseling, comme toujours, doit être personnalisé.

### **Nourriture des nourrissons : Faut-il allaiter ou non?**

La décision d'allaiter au sein ou de donner du lait maternisé dépend des normes sociétales, des croyances personnelles et familiales et des ressources de chacun. L'ICAP n'a pas de politique particulière concernant les pratiques d'allaitement d'un enfant. Sachant que les conditions varient d'un centre à l'autre, le programme vise à aider chaque équipe à établir des directives spécifiques au centre qui suivent les recommandations de l'OMS et qui soient adaptées à la communauté dans laquelle se trouve le centre. Les recommandations de l'OMS indiquent :

*« Lorsque l'alimentation de substitution est acceptable, faisable, abordable financièrement, durable et sûre, il est recommandé aux mères infectées par le HIV d'éviter toute forme d'allaitement au sein. Sinon, l'allaitement maternel exclusif est recommandé pendant les premiers mois de la vie. »*

*« Pour minimiser le risque de transmission du VIH, l'alimentation au sein devrait être arrêtée le plus tôt possible, en tenant compte des circonstances locales, de la situation particulière de la femme et des risque d'alimentation de substitution (notamment les infections autres que le VIH et la malnutrition). »*

### Renseignements généraux

Le VIH peut être transmis à tout moment de la lactation, et le risque de l'allaitement au sein est cumulatif : plus la mère séropositive nourrit longtemps

l'enfant au sein, plus le risque de transmission est élevé. L'allaitement au sein par une mère infectée augmente le risque de transmission du VIH au nouveau-né de 5 % à 20 %. Dans les endroits où l'allaitement au sein est habituel et prolongé, ce mode de transmission peut compter pour près de la moitié des infections à VIH chez les nourrissons et les jeunes enfants.

Bien que les interventions du pMTCT puissent grandement réduire le risque de transmission pendant la grossesse, le travail et l'accouchement, la seule façon prouvée d'empêcher la transmission du VIH par l'allaitement au sein est d'éviter cette pratique. On sait que des facteurs maternels tels qu'une infection récente par le VIH, une maladie maternelle avancée, une faible numération des CD4, une forte charge virale d'ARN du VIH ou la mastite accroissent le risque d'infection et suggèrent des interventions possibles, bien que non encore prouvées, comme le traitement antirétroviral pendant la lactation, la promotion de la santé des seins et le traitement rapide de la mastite lorsqu'elle se produit.

Bien que l'alimentation au sein, quel qu'en soit le type, soit associée à un taux de transmission du VIH plus élevé que l'alimentation de substitution, une étude a montré que le risque de transmission était plus faible avec une alimentation au sein *exclusive* qu'avec une alimentation *mixte*. On pense que l'apport d'antigènes étrangers pourrait faciliter le transport du VIH à travers la surface muqueuse du tube digestif. Il faut éviter l'alimentation mixte, comprenant à la fois du lait maternel et d'autres aliments, parce qu'elle comporte à la fois le risque d'infection par le VIH et ceux de diarrhée et d'autres maladies infectieuses. Le personnel du programme de l'ICAP devrait être en mesure d'aider la mère à trouver la stratégie appropriée concernant l'arrêt d'une alimentation au sein exclusive, de façon à ce qu'elle ne continue pas une alimentation au sein intermittente, qui accroît le danger pour son enfant.

#### Avantages potentiels de l'alimentation au sein

L'alimentation au sein est une norme sociétale dans de nombreuses cultures, qui a l'avantage de créer un lien important entre le nourrisson et sa mère. Le lait maternel contient les anticorps maternels contre une vaste gamme d'organismes et peut offrir une protection au nouveau-né contre la diarrhée, la pneumonie, la septicémie néonatale et l'otite moyenne aiguë. Le succès de l'alimentation au sein ne dépend pas de la disponibilité de lait maternisé ou d'eau propre, et a été associé à une baisse des morts prématurées attribuables à la diarrhée infectieuse. De plus, il peut y avoir des effets d'espacement des enfants dus la diminution du taux des naissances pendant la période d'allaitement au sein, en raison de l'aménorrhée qui peut accompagner la lactation.

#### Désavantages potentiels de l'alimentation au sein

Bien que l'allaitement au sein soit généralement considéré comme un apport nutritionnel complet pendant les six premiers mois de la vie, il n'est pas clair si cela s'applique également au cas d'une mère ayant elle-même des carences

nutritionnelles. Il n'est pas évident non plus que la protection que confère normalement l'allaitement au sein contre les infections habituelles à l'enfance, notamment la diarrhée infectieuse, s'applique aux enfants nés de femmes infectées par le VIH. Les avantages de l'alimentation de substitution comprennent aussi le fait que le bébé peut être nourri par d'autres membres de la famille. De plus, il faut moins d'énergie au bébé pour s'alimenter à partir d'un biberon ou d'une tasse, et certains enfants malades pourraient avoir une ingestion d'aliments plus importante grâce à cette méthode.

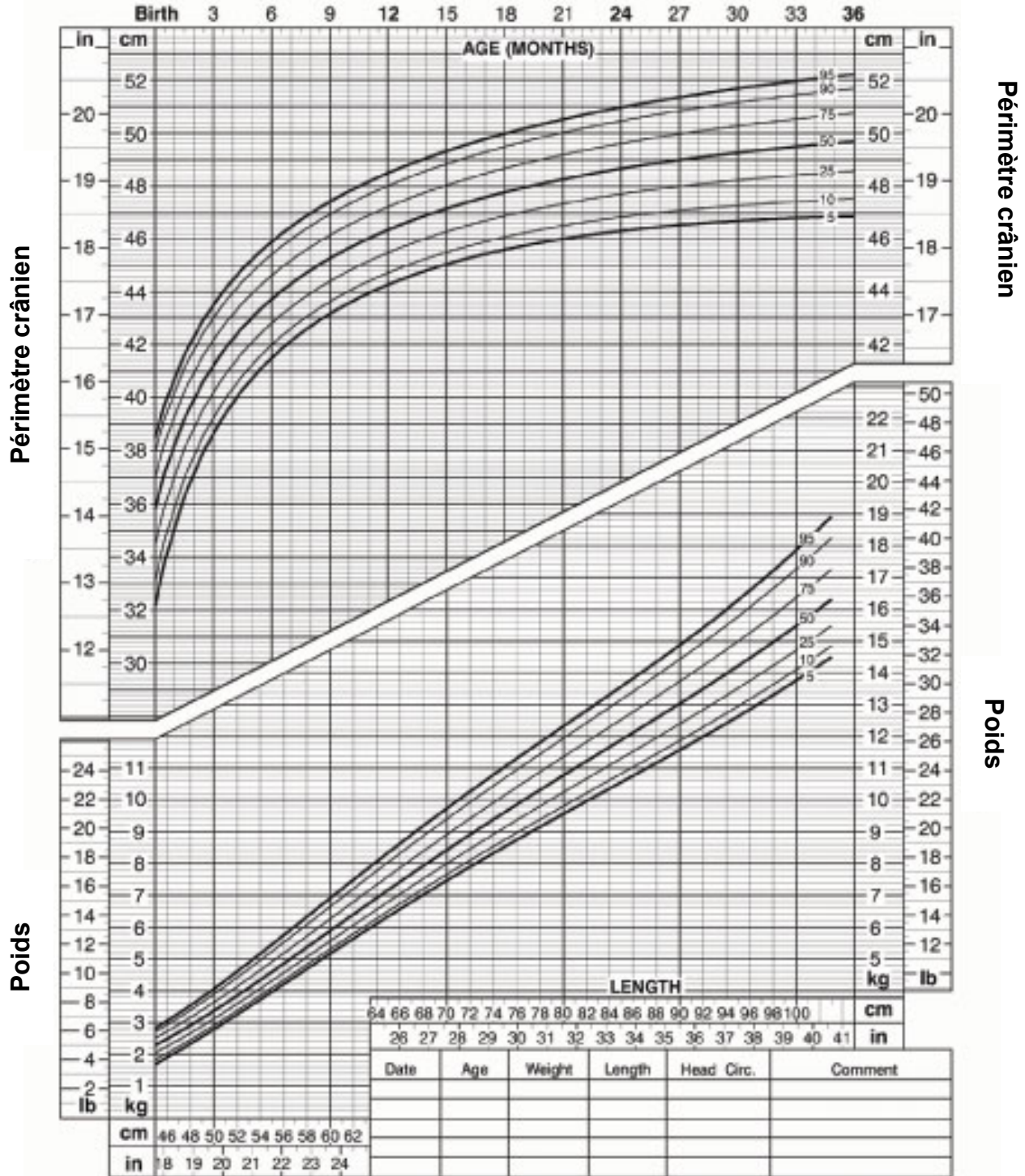
### Choix éclairé

Les mères séropositives devraient recevoir un counseling incluant des renseignements généraux sur les risques et les avantages de toutes les options d'allaitement des nouveau-nés, de même que des conseils pour choisir l'option qui répondra le plus probablement aux circonstances particulières de la mère et de la famille. Les mères doivent comprendre qu'une alimentation exclusivement au lait maternisé reste la méthode la plus efficace pour éviter la transmission post-partum du VIH par le lait maternel. Toutefois, dans les régions où une telle méthode n'est pas sûre, ou n'est pas disponible, et dans le cas où une femme préfère nourrir son enfant au sein, il est préférable que l'allaitement soit exclusivement au sein plutôt que mixte. Le personnel du programme de l'ICAP devrait pouvoir discuter de ce sujet difficile avec confiance, répondre aux questions et fournir un soutien complet, sans parti pris, pour que les mères prennent leur propre décision sur ce qui est le mieux pour elle et leur nouveau-né.

Annexe A : Courbes de croissance des enfants

De la naissance à 36 mois : Garçons -  
périmètre crânien pour l'âge et poids pour la  
taille/percentiles

NAME \_\_\_\_\_  
RECORD # \_\_\_\_\_



Published May 30, 2000 (modified 10/16/00)  
SOURCE: Developed by the National Center for Health Statistics in collaboration with  
the National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion (2006).

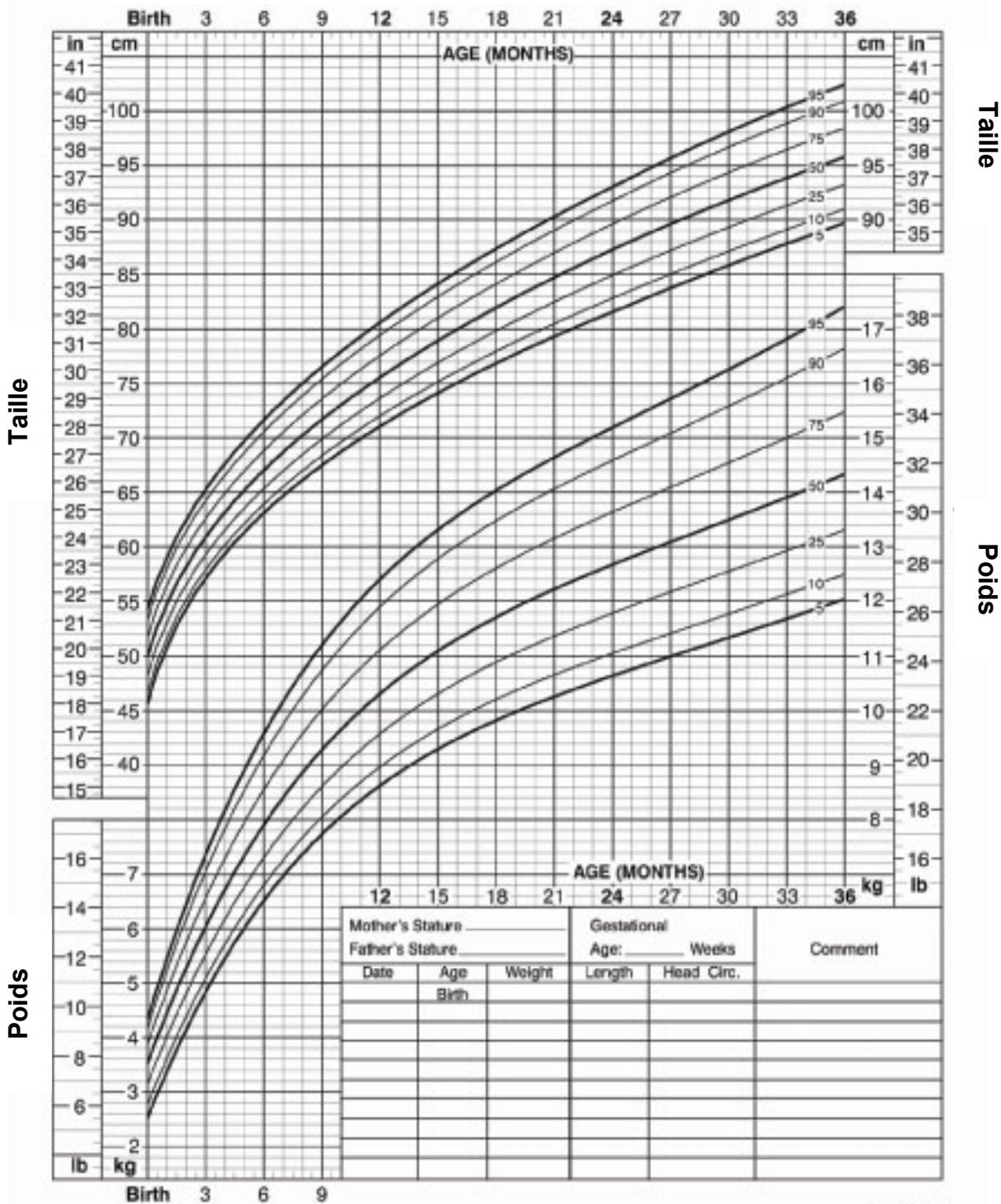




De la naissance à 36 mois : Garçons - Taille pour l'âge et poids pour l'âge/percentiles

NAME \_\_\_\_\_

RECORD # \_\_\_\_\_

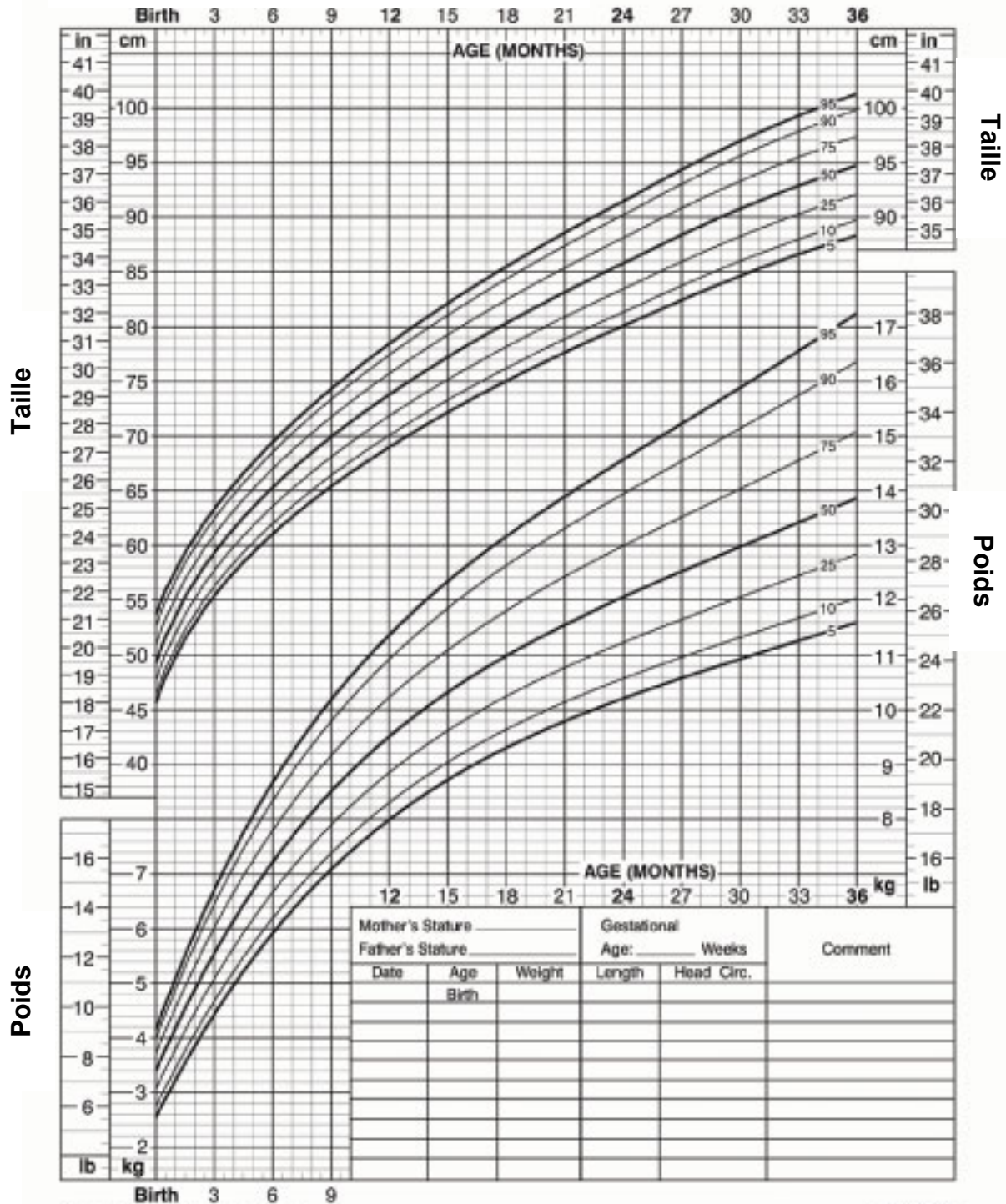


Published May 30, 2000 (modified 4/20/01).  
 SOURCE: Developed by the National Center for Health Statistics in collaboration with  
 the National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion (2000).  
<http://www.cdc.gov/growthcharts>



De la naissance à 36 mois : Filles - Taille pour l'âge et poids pour l'âge/percentiles

NAME \_\_\_\_\_  
RECORD # \_\_\_\_\_



Published May 30, 2000 (modified 4/26/01).  
SOURCE: Developed by the National Center for Health Statistics in collaboration with the National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion (2000).  
<http://www.cdc.gov/growthcharts>







## **Annexe B : Ressources supplémentaires**

Antiretroviral Drugs for Treating Pregnant Women and Preventing HIV Infection in Infants: Guidelines on Care, Treatment and Support for Women Living With HIV/AIDS and their Children in Resource-Constrained Settings. OMS 2004.

<http://www.who.int/hiv/pub/mtct/en/arvdrugsguidelines.pdf>

Infant feeding options in the context of HIV

The LINKAGES Project, Academy for Educational Development, April 2004. [PDF, 363K]

[http://www.linkagesproject.org/media/publications/Technical%20Reports/IFOptions\\_04-04.pdf](http://www.linkagesproject.org/media/publications/Technical%20Reports/IFOptions_04-04.pdf)

HIV transmission through breastfeeding: a review of the available evidence.

UNICEF, UNAIDS, UNFPA, OMS, 2004.

[http://www.unfpa.org/upload/lib\\_pub\\_file/276\\_filename\\_HIV\\_PREV\\_BF\\_GUIDE\\_ENG.pdf](http://www.unfpa.org/upload/lib_pub_file/276_filename_HIV_PREV_BF_GUIDE_ENG.pdf)

Women, Children, and HIV website (commandité par le François-Xavier Bagnoud Center de l'UMDNJ et le Center for Health Information de l'UCSF)

<http://www.womenchildrenhiv.org/wchiv?page=if-00-00>

Living well with HIV/AIDS: a manual on nutritional care and support for people living with HIV/AIDS. The Food and Agriculture Organization of the United Nations.

<http://www.fao.org/DOCREP/005/Y4168E/Y4168E00.HTM>

## **Divulgarion aux enfants : Parler aux enfants de leur séropositivité**

---

Faire part d'un diagnostic de séropositivité est difficile dans le meilleur des cas, et parler du VIH/SIDA avec des enfants pose des défis supplémentaires. Les adultes luttent invariablement avec les questions de savoir s'ils doivent dire aux enfants qu'ils sont infectés par le VIH, quand et comment le faire, et ils se tourmentent pour trouver « les bons mots » pour l'expliquer. Vingt ans d'expérience dans la divulgation aux enfants ont montré que le soutien des conseillers et des cliniciens, et l'expérience des autres parents, peuvent être d'une grande aide aux gardiens. Tous les programmes fournissant des soins au VIH/SIDA devraient être en mesure d'aider les familles dans cette difficile situation.

Discuter du VIH avec les enfants soulève des questions compliquées. Bien que la réponse dépende largement des relations uniques et des histoires personnelles de chaque foyer, ainsi du contexte communautaire et culturel dans lequel la famille vit, il y a des thèmes qui sont communs. Certains soignants pensent très sincèrement qu'il est de leur devoir de protéger les enfants en les empêchant d'apprendre quelque chose sur le virus et ses implications, alors que d'autres estiment que ce secret est nuisible. Les familles peuvent craindre que l'enfant ne soit pas discret et qu'il y ait des conséquences sur le statut de leur famille au sein de la communauté si le diagnostic est dévoilé par inadvertance. D'autres sont réticents à dire à un enfant qu'il est séropositif parce que ceci implique une autre divulgation : que sa mère est également infectée.

Il arrive couramment que les membres d'une famille ne soient pas d'accord sur le fait de dévoiler leur séropositivité aux enfants, sujet qui est souvent extrêmement sensible. Par ailleurs, les membres de l'équipe de soins du VIH/SIDA ne sont pas toujours d'accord sur la meilleure approche vis-à-vis d'une famille ou d'un enfant particuliers. Il est important de connaître la complexité d'une divulgation à des enfants, les sentiments intenses qu'évoque ce sujet, et la nécessité de respecter les désirs des patients et leurs familles.

La divulgation aux enfants – c.-à-d. d'annoncer à un enfant qu'il est séropositif – est une partie essentielle des soins de santé à l'enfant et c'est un signe de respect pour ses droits, en tant qu'individu. Cette divulgation doit cependant prendre en considération les questions de famille et de communauté, avoir lieu lorsque l'âge le permet et se faire dans des termes et selon un langage appropriés. Ce chapitre présente brièvement l'approche recommandée par l'ICAP.

## **Parler de la divulgation : tôt et souvent**

---

Comme la divulgation du diagnostic de séropositivité aux enfants peut être compliquée et difficile, le sujet devrait être un thème récurrent du plan de traitement de toute famille. La divulgation aux enfants est un sujet important dont l'équipe pluridisciplinaire doit discuter, et qu'il faut présenter aux parents et aux gardiens, et examiner avec eux dès le début des soins. Idéalement, les cliniciens et les conseillers agiront en tant que facilitateurs, aidant chaque famille à trouver la voie qu'elle suivra, tout en encourageant délicatement les adultes à examiner le problème sous « tous ses angles ».

Les membres de l'équipe pluridisciplinaire – des cliniciens aux conseillers, aux pairs éducateurs – peuvent faire part d'expériences et d'informations de valeur, qui permettent aux soignants de tirer profit de l'expérience d'autres personnes ayant fait face à des dilemmes similaires. Il peut être énormément réconfortant de savoir que tant d'autres parents ont été aux prises avec les mêmes questions difficiles. Savoir que d'autres ont trouvé des moyens de se montrer ouverts et de faire cette divulgation, et que les enfants ont bien réagi au fait que le VIH leur a été expliqué, peut être très rassurant. Les fournisseurs de soins de santé ne doivent pas hésiter à offrir de l'espoir aux soignants lorsque ceux-ci envisagent de parler à leurs enfants.

Il est beaucoup plus facile d'aborder ce sujet si on en parle de façon « neutre » et routinière, le plus rapidement possible, plutôt que pendant une crise médicale ou un changement familial. Les fournisseurs de soins de santé peuvent aider les soignants en leur accordant du temps personnel, au cours de chaque visite à la clinique, pour discuter de leurs sentiments sur la divulgation aux enfants, alors que ces derniers sont occupés ailleurs et qu'ils ne peuvent pas les entendre. En créant un environnement d'acceptation et de confidentialité permettant d'examiner cette question, les fournisseurs joueront un rôle crucial et aideront les soignants à prendre des décisions bien informées, délibérées, coordonnées et responsables quant au fait de commencer le processus de divulgation du diagnostic de séropositivité à leurs enfants, ainsi que du moment et de la façon de le faire.

Bien que chaque famille ait des questions et des besoins différents, il pourrait être utile d'entamer la conversation en abordant les quatre domaines dont il est question ci-dessous. Plutôt que de tenter de répondre à toutes les questions en une seule visite, il est plus raisonnable de choisir certains sujets chaque fois, et de construire graduellement un tableau des circonstances et du contexte unique à chaque famille. En revoyant graduellement chaque série de questions, et en y ajoutant peu à peu d'autres éléments, il est plus probable que les familles commencent un processus menant à la divulgation. Les fournisseurs de soins de santé auront aussi plus de possibilités de relater les anamèses et de donner des conseils pertinents, et les soignants qui décident de dévoiler son état à leur enfant auront la possibilité de le planifier soigneusement et de s'exercer à la façon de commencer à le faire.

- **L'enfant (ou les enfants) :**
  - ✓ L'enfant est-il symptomatique? Prend-il des médicaments?
  - ✓ Quel âge a l'enfant? S'exprime-t-il verbalement? Fonctionne-t-il comme un adulte?
  - ✓ L'enfant vit-il avec un parent malade ou des membres de la famille qui sont malades?
  - ✓ L'enfant pose-t-il des questions sur le VIH?
  - ✓ L'enfant semble-t-il déprimé, anxieux ou inquiet?
  - ✓ L'enfant est-il sexuellement actif et risque-t-il de contracter ou de propager le VIH?
  
- **Le(s) parent(s) ou soignant(s) adulte(s) :**
  - ✓ Le parent / soignant a-t-il passé un test de dépistage du VIH?
  - ✓ Le parent / soignant est-il infecté? Symptomatique? Prend-il des médicaments?
  - ✓ L'adulte est-il malade, a-t-il besoin de l'aide des enfants dans la maison?
  - ✓ L'adulte infecté est-il une personne à laquelle l'enfant est très attaché?
  
- **La famille ou le foyer :**
  - ✓ Combien y a-t-il d'adultes infectés au VIH dans le foyer? Qui le sait?
  - ✓ Y a-t-il d'autres enfants du foyer qui sont infectés par le VIH? Qui le sait?
  - ✓ Combien de membres de la famille prennent des médicaments reliés au VIH?
  - ✓ L'unité familiale est-elle cohésive, ou y a-t-il des séparations et/ou des conflits?
  
- **La communauté :**
  - ✓ Le dépistage et le traitement sont-ils généralement fournis dans la communauté?
  - ✓ Y a-t-il des gens de la communauté qui sont ouverts à propos de leur propre séropositivité? L'enfant connaît-il quelqu'un dans la communauté, qui est ouvert quant à sa propre séropositivité?
  - ✓ À quel point la stigmatisation concernant le VIH est-il fort dans la communauté? Y a-t-il des risques pour la famille (p. ex., isolement, discrimination) si une divulgation avait lieu par inadvertance?
  - ✓ Y a-t-il des ressources au sein de la communauté pour les enfants (p ex., un groupe de jeunes ou d'adultes fiables auxquels ils peuvent parler)?

Il ne s'agit là que quelques-unes des questions auxquelles les familles et les fournisseurs de soins de santé devraient penser et dont ils devraient discuter pour savoir s'ils doivent dévoiler sa séropositivité à un enfant. Il peut aussi être utile de connaître les leçons tirées de la divulgation faite aux enfants dans des pays où le dépistage et le traitement existent depuis des décennies. Bien que ces études soient plus ou moins pertinentes selon l'endroit dont il s'agit, il y a probablement certaines vérités communes qui peuvent aider les familles, partout au monde. Par exemple, les chercheurs ont trouvé que les familles citaient très fréquemment le besoin de maintenir un climat de *confiance* comme l'une des principales obligations, en tenant compte de l'âge de l'enfant, pour dévoiler la séropositivité.

Les enfants infectés au VIH/SIDA citent le « désir de recevoir des réponses honnêtes à leurs questions » comme étant de la plus haute importance.<sup>5</sup> D'autres recherches ont suggéré que lorsque « le secret » est maintenu longtemps avant qu'on dise à l'enfant qu'il est séropositif, cela peut contribuer à ses sentiments de solitude et de tristesse, alors qu'un dialogue précoce, ouvert et optimiste peut l'aider à s'adapter à la nouvelle. La constatation est la même chez des enfants souffrant d'autres maladies graves<sup>6</sup>.

### **Dire ou ne pas dire**

---

Selon notre expérience, les enfants s'adaptent mieux lorsqu'on leur parle avec franchise de leur séropositivité, en tenant compte du stade de leur développement et de la façon dont ceci affecte leur propre bien-être ou celui d'un de leurs proches. Dans la plupart des cas, les avantages à dévoiler son état à un enfant suffisamment âgé pour le comprendre l'emportent de loin sur les inconvénients, particulièrement dans les endroits où un dépistage et un traitement sont offerts. Aider les enfants à comprendre pourquoi ils prennent des médicaments peut jouer un rôle important et favoriser l'observance d'un traitement vital.<sup>7</sup> Comme indiqué précédemment, l'ICAP préconise la divulgation, en règle générale. Cependant, l'objectif du counseling des familles sur la divulgation aux enfants est d'aider chacune d'elles à prendre sa propre décision. Dans certains cas, ça signifie qu'elles décideront de ne pas fournir à leurs enfants des renseignements sur la séropositivité.

Il est essentiel que les fournisseurs de soins de santé soient conscients de leurs propres partis pris et idées préconçues quant à la divulgation aux enfants, et qu'ils se rappellent que ceux-ci pourraient interférer avec un counseling efficace concernant la divulgation. Non seulement n'est-il pas utile de dire aux soignants quoi faire, mais ceci compromet la relation de counseling. Les familles peuvent décider que le fournisseur de soins de santé ne sera pas capable de les comprendre, ni de comprendre leur situation. Ou bien, pour faire plaisir au fournisseur, la famille peut prendre une décision prématurée et superficielle sur la divulgation, ce qui s'avérera finalement un échec. Le parti pris mis à part, il est préférable de donner le champ libre à la famille, et se montrer neutre, pour qu'elle analyse sa situation unique.

Les membres de la famille peuvent eux aussi avoir de fortes idées préconçues concernant la divulgation à des enfants. Lorsque ce sujet sera abordé pour la première fois, certains parents et soignants se montreront réticents à donner des renseignements sur le VIH à leurs enfants. Certains auront des raisons de préférer garder cette information secrète, et il est important que les conseillers connaissent ces raisons en utilisant des questions ouvertes, l'écoute active et l'empathie. Par ailleurs, les conseillers pourraient examiner délicatement les a priori et les partis

---

<sup>5</sup> DeMatteo *et al*, 2002.

<sup>6</sup> Instone, 2000.

<sup>7</sup> Chesney et Antoni (Eds.), 2002

pris des soignants, en leur demandant de réfléchir à divers points de vue, comme ceux indiqués ci-dessous. Il faut toujours procéder avec prudence et délicatesse au cours des conversations, de façon à maintenir une relation soutenue, confiante et positive.

### **Différents points de vue**

---

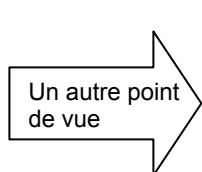
Alors que les fournisseurs de soins de santé et les familles discutent des avantages et des inconvénients de parler de leur séropositivité aux enfants, il peut être utile d'examiner toute la gamme d'arguments « pour » et « contre » la divulgation. Nous illustrons divers points de vue dans cette Section; ceux-ci pourront servir d'exemples de thèmes à examiner avec les parents et les soignants. En discutant de ces questions en détail, ainsi que des autres « angles », les conseillers pourront aider les familles à prendre des décisions informées et bien réfléchies sur la divulgation aux enfants.

### **Différents points de vue**

---

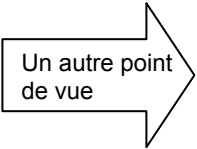
Alors que les fournisseurs de soins de santé et les familles discutent des avantages et des inconvénients de parler de leur séropositivité aux enfants, il peut être utile d'examiner toute la gamme d'arguments « pour » et « contre » la divulgation. Nous illustrons divers points de vue dans cette Section; ceux-ci pourront servir d'exemples de thèmes à examiner avec les parents et les soignants. En discutant de ces questions en détail, ainsi que des autres « angles », les conseillers pourront aider les familles à prendre des décisions informées et bien réfléchies sur la divulgation aux enfants.

Contre la divulgation : Il n'est pas approprié que les enfants entendent parler de questions d'adultes, comme la maladie physique et la mort. Ils ne doivent pas être au courant des épreuves de la vie d'adulte, et ils devraient être exclus, autant que possible, d'expériences douloureuses comme les enterrements, la maladie, les séparations et les émotions difficiles.



Même les jeunes enfants sont conscients des choses qui « ne vont pas » dans leur environnement. Ils ressentent rapidement les émotions et la détresse de leurs soignants et sont sensibles aux changements qui se produisent dans la maison si quelqu'un est malade ou absent. En fin de compte, on ne peut pas les isoler des difficiles réalités de la vie.

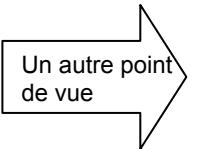
Contre la divulgation : Les enfants ont le droit d'être heureux. L'enfance est courte. Il faut laisser les enfants vivre sans tristesse ni soucis.



Un autre point de vue

Les enfants ne sont pas toujours heureux et insoucians. Personne ne l'est. Quand, inévitablement, ils se sentent tristes, ou anxieux, ou troublés, c'est particulièrement difficile pour eux s'ils pensent que leur soignant ne veut pas voir ce qu'ils ressentent. Une telle situation peut leur donner un sentiment de solitude. Un parent ou un soignant qui s'attend à ce qu'un enfant soit toujours heureux et insouciant risque, par inattention, de ne pas réaliser que l'enfant a besoin d'être réconforté ou rassuré. Il est possible qu'en donnant aux enfants des renseignements sur le VIH on leur offre de l'espoir et *minimise* leur tristesse, leurs soucis et leur confusion, particulièrement si un enfant ressent des symptômes physiques.

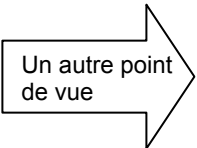
Contre la divulgation : Dire aux enfants qu'ils sont séropositifs leur volera leur enfance. Les enfants qui savent qu'ils sont infectés par le VIH risquent de vivre « dans l'ombre de la mort » sans profiter de leur jeunesse, ou bien ils risquent de se sentir déficients ou handicapés.



Un autre point de vue

Même un très jeune enfant qui ne se sent pas bien ou qui prend des médicaments sait que quelque chose est différent. Il sent que quelque chose sort de l'ordinaire ou « n'est pas normal ». Si personne ne leur donne d'explication, les enfants en créent une eux-mêmes. Souvent, comme les connaissances que les enfants ont du monde sont encore très limitées et égocentriques, leur explication est extrêmement simpliste ou ne repose sur aucune information réelle. Par exemple, un jeune garçon auquel on n'avait pas révélé son état avant l'âge de 9 ans, croyait, en secret, que son sang était « empoisonné » parce qu'il avait fait quelque chose de mal. Si les soignants avaient pu parler à l'enfant plus tôt, ils lui auraient évité de souffrir à cause de telles idées. Lorsqu'on donne aux enfants des renseignements factuels et réalistes dès le début, il est possible qu'ils ressentent *moins* de sentiments de manque et de conflit,

Contre la révélation : Divulguer des renseignements relatifs au VIH à des enfants peut entraîner des questions sur des détails intimes de la vie des parents, p. ex. : leur vécu sexuel. Très souvent, les peurs des parents sont encore compliquées par leur culpabilité et leur honte. Une mère qui a transmis le VIH à son enfant peut être anéantie par la situation et dénier la réalité – en faisant le maximum pour que la vérité ne soit pas connue parce qu'il lui est impossible d'y faire face.

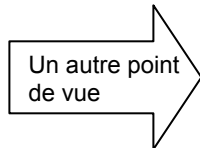


Un autre point de vue

Il faut faire connaître aux enfants les faits de base sur le VIH et les comportements des adultes reliés à la transmission du VIH. Les adultes peuvent décider ce qu'ils révéleront et ce qu'ils ne révéleront pas.

Contre la révélation : Le secret est essentiel. Les gardiens qui craignent la discrimination et la stigmatisation peuvent décider de ne pas parler à l'enfant de

sa séropositivité afin de maintenir le « secret de famille ». Le secret peut devenir un mode de vie – on cache les médicaments, saute les visites à la clinique et il est interdit de discuter de la maladie.



Les efforts pour garder le secret concernant le VIH et cacher continuellement la vérité à un enfant peuvent être exténuants et, finalement, difficiles à soutenir; ils peuvent vider les gens de leur énergie et exiger du temps qui pourrait être utilisé à des tâches plus importantes. Le secret peut aussi empêcher la capacité d'un enfant à s'accommoder de sa maladie et, en ce qui concerne des enfants plus âgés, à se protéger dans les relations sexuelles. Le secret peut également compliquer l'observance du traitement et le respect des horaires de prise des médicaments. Bien que le besoin de confidentialité soit très important, la plupart des enfants sont capables de comprendre cela.

### **Évaluer la réceptivité à la divulgation**

---

Les parents et soignants qui ont décidé de parler du VIH avec leurs enfants demanderont souvent aux fournisseurs de soins si l'enfant est prêt pour cela. Bien qu'il n'y ait pas de moyen parfait de déterminer la réponse, les adultes peuvent facilement trouver des indices qui montrent qu'un enfant cherche à obtenir plus de renseignements. De toute évidence, si un enfant pose des questions pendant ses visites à la clinique, c'est une indication positive. Des questions telles que : « Est-ce que j'ai vraiment besoin de prendre ce médicament? » ou « Que se passera-t-il si je ne le prends pas? » peuvent être une tentative de l'enfant pour aborder des inquiétudes beaucoup plus profondes. Si un parent n'a pas parlé du VIH avec l'enfant, les réponses devront être honnêtes mais imprécises, p. ex. : « Le médicament te permettra de rester fort ». Il faut aussi examiner les questions pour voir s'il y a autre chose sous la surface, p. ex. : « Que penses-tu qui arrivera si tu ne prends pas tes médicaments? ». Les fournisseurs de soins devraient toujours demander aux parents de les guider sur la façon de répondre à de telles questions, en prenant le temps de parler de la divulgation en privé (l'enfant étant occupé ailleurs, trop loin pour entendre) à chaque visite.

Un bon moyen d'évaluer si l'enfant est prêt à la divulgation, c'est d'avoir des sessions individuelles de counseling avec lui. Un autre moyen, c'est d'avoir des counselings de groupes, où un certain nombre d'enfants vivant des situations similaires se rencontrent sous la direction d'un ou plusieurs conseillers. Évidemment, ces séances de counseling ne sont indiquées que si le parent ou le soignant y consent. Il est essentiel que le conseiller rassure les parents quant au fait que les renseignements qu'un enfant donnera lors des sessions de counseling seront traités avec respect et confidentialité.

La plupart des parents sont favorables aux séances de counseling pédiatrique, considérant que c'est un moyen pour une personne « neutre » de savoir ce que leur enfant sait ou ce qui pourrait le préoccuper. Les enfants se sentent souvent

plus à l'aise de faire part de leurs inquiétudes et de leurs questions à quelqu'un qu'ils ne connaissent pas – quelqu'un qui ne compliquera probablement pas le processus par une réaction de détresse, de chagrin ou de surprise. Lorsque les enfants ont des questions sur le VIH, ou des soucis sur des changements imminents, ils ont souvent une incroyable capacité à ressentir que les personnes qu'ils aiment seront affligées par ces inquiétudes, et ils risquent de se censurer eux-mêmes pour éviter de tels bouleversements.

Les séances de counseling peuvent être des conversations amicales si l'enfant est assez âgé, des discussions ouvertes avec un groupe d'enfants, ou des séances de « jeu » si l'enfant est plus jeune. Encourager les jeunes enfants à jouer avec des poupées jouant le rôle de membres de la famille, ou à faire un dessin représentant leur famille, est un excellent moyen de les aider à raconter l'histoire de leur vie et à révéler ce qui les préoccupe vraiment. Par une écoute active et des questions ouvertes, une participation neutre, un conseiller peut en apprendre beaucoup sur ce qui tourmente l'enfant, ce qu'il sait vraiment, ou ce sur quoi il a des idées fausses. Si, au cours d'une séance de counseling, un enfant pose des questions directes (p. ex. : « Mon père est-il atteint du SIDA? » « Est-ce que je suis séropositif? »), le conseiller doit rester neutre et ouvert, et demander aux parents de répondre à ces questions, ce qui leur laisse le choix quant à ce qu'ils veulent révéler. Une bonne réponse serait : « C'est une question importante que tu me poses là – nous devrions en parler à ta mère / ton père / ton soignant... » Cette sorte de réponse respecte le risque et la légitimité de la question de l'enfant et laisse suffisamment de temps au soignant pour décider ce qu'il veut faire.

L'objectif de tout bon travail de counseling avec des enfants et des familles est de construire une relation « thérapeutique » basée sur la confiance. Par une ouverture d'esprit, une écoute et la neutralité, le conseiller aide les parents et les enfants à lui faire confiance et à avoir confiance en eux-mêmes. Le conseiller facilite la création d'un travail d'équipe entre toutes les parties. Finalement, c'est lorsqu'un enfant se sent en confiance et à l'aise auprès d'adultes attentifs et concernés que le processus de divulgation peut commencer.

### **Façons de divulguer : Comment commencer**

---

Selon notre expérience, la meilleure façon de divulguer sa séropositivité à un enfant est qu'un gardien qu'il aime, et en qui il a confiance, lui donne des renseignements appropriés à son âge. La divulgation doit être entourée d'affection, les soignants ayant un contact physique proche avec l'enfant pendant le processus. Bien qu'il puisse être utile que des professionnels (p. ex., des conseillers et/ou des cliniciens) soient présents pendant la divulgation aux enfants, ce n'est pas essentiel. Ce qui est le plus important, c'est que l'enfant apprenne sa séropositivité par des adultes qui se soucient profondément de son bien-être, qui sont prêts à entretenir la discussion au fil du temps et qui continueront à participer aux soins de l'enfant.

La divulgation aux enfants ne doit jamais se faire par hasard, sans le vouloir, ou dans le feu de la colère ou d'un conflit. Les enfants risquent de se rappeler dans quelles circonstances la divulgation a été faite, et s'ils l'associent à un conflit familial, ou de la colère, leur adaptation peut s'en trouver compliquée. Comme la divulgation n'est pas un événement ponctuel, mais un processus à long terme qui dure pendant toute l'enfance, les enfants doivent bénéficier d'un soutien permanent pour parler du VIH. Par exemple, il peut être très utile que l'enfant sache quels sont tous les gens, dans son entourage, qui peuvent répondre à ses questions sur le VIH, de façon à parler du sujet aussi souvent qu'il le veut.

Il est très important de faire correspondre les discussions sur le VIH au niveau cognitif de l'enfant, et à ses problèmes personnels et individuels. La maturité des enfants et leur capacité cognitive varient grandement selon l'âge. Chaque enfant et chaque situation sont différents. La conversation avec un enfant, quel que soit son âge, devrait découler naturellement de questions et de commentaires *venant de lui*. Il est plus probable, dans ce cas-là, que l'enfant exprimera ses propres préoccupations, ce qui permettra de répondre à ses questions et ses inquiétudes réelles.

Parfois, ces inquiétudes surprendront les fournisseurs de soins. Par exemple, une enfant de 6 ans a demandé à un conseiller... d'avoir une « discussion sérieuse » à propos de sa maladie. Après avoir demandé la permission à ses parents de lui divulguer son état, le conseiller est allé avec l'enfant dans un endroit calme pour avoir une conversation en privé. Une fois assuré que personne d'autre n'écoutait, l'enfant l'a regardé avec des larmes dans les yeux et dit : « J'ai manqué la première journée d'école et je voudrais vraiment savoir comment je vais pouvoir rattraper le temps perdu ». Si le conseiller avait suivi ses propres hypothèses et commencé une conversation sur la divulgation, il aurait donné beaucoup plus de renseignements que ceux que l'enfant pouvait supporter et aurait manqué la possibilité de rassurer l'enfant sur la véritable raison qui le troublait si profondément.

L'un des principes essentiels du counseling aux enfants, c'est d'éviter de leur « dire » les choses ou de leur « faire un exposé ». Il faut au contraire suivre la pensée de l'enfant. Il y a très peu de domaines, dans leur vie, où les enfants peuvent exercer un contrôle. C'est particulièrement vrai dans le contexte des visites médicales reliées à la séropositivité, du fait que les enfants doivent coopérer à des examens physiques, des procédures de prises de sang difficiles, et avaler des médicaments ayant mauvais goût. Lorsqu'il s'agit d'exprimer ce qu'ils ressentent en leur for antérieur face à la maladie, ils doivent en avoir le contrôle total.

Dites clairement à l'enfant que vous voulez savoir ce qu'il pense et ce qui le préoccupe. Il faut mettre l'emphasis sur le *questionnement*, direct et indirect, et sur *l'écoute*. Lorsque vous écoutez, essayez de comprendre à la fois les messages explicites et *implicites* dans les paroles de l'enfant. En réponse à la simple

question : « Qu'est-ce que ça te fait de prendre tes médicaments? », la réponse d'un enfant peut donner le ton à la conversation sur la divulgation. À la réponse d'un enfant de 6 ans, « C'est dégoûtant! », on peut ajouter : « Oui, tu as raison... pourquoi est-ce que ta maman et toi prenez des médicaments? ». Si l'enfant est intéressé à obtenir plus de renseignements, il vous le dira.

Il est difficile de généraliser, mais un jeune enfant qui apprend qu'il est séropositif peut être satisfait par une description franche, littérale de ce qu'est un « germe ». Un enfant plus vieux demandera plus de détails et voudra connaître les termes exacts. Les enfants plus âgés voudront peut-être aussi en savoir davantage sur la transmission, et connaître les motifs et les conséquences d'un événement, par exemple : « Est-ce que j'ai eu le virus volontairement? » « Est-ce que ça changera mon aspect physique? » « Est-ce que je vais être malade pour toujours? » Les discussions avec des enfants plus âgés peuvent aussi offrir l'occasion de discuter de la prévention du VIH.

Vous trouverez ci-dessous certains exemples qui pourront être utiles aux parents et aux fournisseurs de soins pour ajuster leurs commentaires aux questions des enfants et à leur niveau de développement. Mais n'oubliez pas que ces commentaires devront être adaptés aux préoccupations et capacités de chaque enfant, et qu'ils doivent toujours être intégrés à un dialogue dirigé par l'enfant.

#### À un enfant de 4 ou 5 ans :

« Le sang de ton corps contient un germe (ou un virus) qui peut te rendre malade – c'est pourquoi tu as besoin de prendre des médicaments. »

« Il est important de prendre ton médicament chaque jour de façon à ce que ton corps reste fort. »

« Un virus est quelque chose qui est à l'intérieur de ton corps, dans ton sang, et qui peut te rendre malade. C'est comme un rhume. Un rhume est un virus. Le virus VIH est dans ton sang (... et dans celui de ton papa / de ta maman). »

#### À un enfant d'âge scolaire :

« Tu es né avec le virus du VIH parce qu'il est passé du sang de ta maman au tien quand tu étais dans son ventre. »

« Avoir le VIH ne signifie pas qu'il y a quelque chose de mal en toi. C'est un virus dans ton sang. Il y a toutes sortes de virus que les gens peuvent avoir. »

« Le VIH est le nom du virus qui est dans ton sang. Le SIDA est le nom de la maladie qui se produit si le VIH n'est pas traité. Tu prends des médicaments pour traiter le virus du VIH pour ne pas être malade. »

Avoir le VIH est quelque chose de privé et c'est à toi de décider si tu veux en parler aux autres. Tu n'as pas besoin de le leur dire si tu ne veux pas. Par contre, c'est bien de le dire aux gens qui peuvent avoir besoin de le savoir (p. ex., un professeur, une infirmière, etc., si le parent / soignant est d'accord). Tu n'as pas à avoir honte du VIH. »

### À un adolescent :

« Tu as le virus du VIH. Un virus est quelque chose qui est dans ton corps, dans ton sang, et qui peut te rendre malade. Ça ne signifie pas nécessairement que tu vas être très malade. Tu as la possibilité de contrôler le virus en prenant ton médicament chaque jour. »

« Le fait de savoir ce qu'est le VIH, et de l'avoir dans ton sang, te donne une responsabilité particulière, celle de ne pas transmettre le virus à d'autres personnes. Tu peux éviter d'attraper à nouveau ce virus, ou de le donner à d'autres en (expliquer, selon la situation de risque actuelle de l'adolescent et sa maturité sexuelle). »

« Le fait d'avoir le VIH ne signifie pas que tu ne peux pas vivre une vie complète, en connaissant l'amour et des relations sexuelles. Ce que ça signifie, c'est que tu dois planifier soigneusement ton avenir avec les autres, de façon à prendre de bonnes décisions sur ta sécurité et le bien-être des autres. »

« Beaucoup d'adolescents qui ont le VIH, dans le monde, trouvent que le fait d'avoir le virus leur donne une sorte de force spéciale – la force d'éduquer les autres sur le VIH, d'éviter la propagation du virus, et de changer la mésinformation et les préjugés des gens. Tu peux décider d'utiliser ta séropositivité pour faire une différence positive dans la vie d'autres personnes. »

Dans toutes les questions sur la séropositivité, quel que soit l'âge d'un enfant, il est utile de dire à l'enfant / adolescent qu'il peut toujours poser d'autres questions, et que les adultes feront de leur mieux pour y répondre. Dites à l'enfant que la conversation sur le diagnostic est quelque chose qui peut arriver beaucoup d'autres fois, de nombreuses façons – que c'est un sujet à propos duquel la discussion est ouverte. Chaque conversation de divulgation devrait idéalement commencer et se terminer par les trois points suivants :

- **Expliquer à l'enfant que ses questions sont normales, importantes et bienvenues.**
- **Réitérer le fait que l'infection par le VIH n'est la « faute » de personne.** Il est également important de rassurer l'enfant quant au fait que le virus dans son sang ne signifie pas qu'il est empoisonné, ou mauvais, ou déficient en tant qu'être humain. Ça signifie qu'il doit faire très attention à ce que son sang et ses liquides organiques n'entrent pas dans le corps d'une autre personne. La règle voulant que le sang ou les liquides organiques ne se mélangent pas avec ceux d'autres personnes est vraie pour *tout le monde* ... pas seulement pour ceux qui sont séropositifs.
- **Communiquer l'espoir et rassurer.** Bien que personne ne puisse prédire l'avenir, les médicaments peuvent traiter avec succès les symptômes du VIH, et les adultes qui entourent l'enfant feront de leur mieux pour prendre soin de lui, quoi qu'il arrive.

Il est bon d'être conscient des réactions possibles des enfants aux campagnes de prévention du VIH/SIDA dans les médias. Ces images et messages pourraient

effrayer les enfants qui essaient de s'accommoder des implications de leur propre diagnostic. Des messages sur « la mort due au SIDA » perturberont les enfants qui viennent d'apprendre leur séropositivité. Essayez d'éduquer les enfants sur l'objectif de ces messages, et aidez-les à faire la différence entre les objectifs de santé publique de leur communauté, pour des gens qui ne connaissent pas leur état, et leur propre situation (p. ex. : « Tu prends tes médicaments pour rester fort »).

Ces trois points généraux, lorsqu'ils sont fréquemment répétés et démontrés, aideront beaucoup les enfants à bien accepter l'information sur le VIH/SIDA.

### **Divulgarion de la séropositivité d'autres membres de la famille :**

---

La décision d'informer un enfant de la séropositivité d'un autre membre de la famille est tout aussi complexe que celle de l'informer de sa propre séropositivité. Là encore, il est bon de discuter de l'intention de la divulgation avec toutes les parties concernées avant d'en parler à un enfant, et d'envisager les questions que l'enfant posera et la nécessité de lui faire cette divulgation. Si un enfant veut savoir quel est l'état de l'un de ses proches (p. ex. : parent, soignant ou frère ou sœur aînés), mieux vaut demander la permission aux membres de la famille, pour les faire participer et créer des dialogues qui incluront tout le monde. Dans le cas d'un frère ou d'une sœur cadets, ou d'un parent ou soignant absent ou décédé, en autant que possible, les communications devraient se faire selon les désirs, ou les intentions, du membre de la famille qui est absent. Par exemple : « Ton petit frère est trop jeune pour comprendre le virus qu'il a. Mais toi, tu es assez vieux pour le savoir et il a besoin de ton aide et de tes encouragements pour prendre son médicament à l'heure », ou bien, « Ta mère est trop malade, ou ne peut pas (parce qu'elle est décédée / absente) te parler de ta séropositivité, mais elle aimerait que tu le saches pour que tu puisses te protéger toi-même et aider les autres de ta famille. »

Les conversations sur la séropositivité d'autres membres de la famille sont une bonne occasion de réitérer et renforcer les messages sur la confiance, le caractère confidentiel et la solidarité des familles. Nous savons que la confiance entre les membres d'une famille est un facteur important qui aide les gens à s'adapter au VIH/SIDA. Les conversations sur la divulgation concernant les membres d'une famille peuvent être un moyen puissant de manifester de l'amour, de la confiance et de la fiabilité envers un enfant. Par exemple : « Oui, maman a le VIH/SIDA. Ça veut dire que toi et moi partageons un lien spécial. Nous pouvons prendre nos médicaments ensemble et se rappeler l'un à l'autre de ne pas manquer nos doses. » Ou : « Oui, ton père a le même virus VIH que nous. Lui et moi ferons tout ce que nous pouvons pour prendre soin de nous et de toi. » Ou : « Nous avons cela en commun... »

Ces conversations peuvent également être l'occasion de parler explicitement aux enfants de la confidentialité, du respect et des limites personnelles. Un parent pourrait ne pas se sentir à l'aise de révéler les détails de l'anamnèse de sa propre

infection ou de ses antécédents personnels. C'est acceptable, et *rassure* souvent l'enfant, de lui rappeler les limites d'un adulte. Pour répondre à la question d'un jeune enfant sur la façon dont un parent « a attrapé » le VIH, il est bon de dire : « C'est une question d'adulte dont nous parlerons quand tu seras plus vieux. » Ou, à la même question d'un enfant plus âgé : « C'est une question personnelle entre ta maman et son docteur. Ce n'est pas quelque chose dont je veux parler maintenant et ce n'est pas non plus quelque chose dont tu doives te préoccuper. »

### **Parler du VIH/SIDA avec un enfant malade en phase terminale :**

---

Pour un enfant qui fait face à la phase terminale du SIDA, dévoiler le diagnostic peut être moins important que la question primordiale de l'adieu. Là encore, comme toujours, la tâche est de comprendre ce qui soucie le plus l'enfant – qu'est-ce que l'enfant veut savoir. Si, au cours du dernier stade de sa vie, l'enfant est préoccupé par le nom et la nature de sa maladie, c'est quelque chose auquel la famille et les soignants peuvent répondre, en tant qu'équipe. Si, au contraire, comme c'est souvent le cas selon notre expérience, l'enfant est plus concerné par l'anxiété que représente la mort et l'adieu à ses proches, c'est sur le travail psychologique que la famille et les prestataires de soins doivent se concentrer.

Les enfants qui sont très malades et qui arrivent à la phase terminale de leur vie ont souvent un sens étonnant de ce qui leur arrive. Ils peuvent avoir une peur intense de la douleur, ou d'être seuls, et désirer savoir ce qui leur arrivera après la mort. Ils peuvent se faire du souci pour le bien-être d'un parent, d'un frère, d'une sœur ou d'un animal après leur départ. Les adultes qui sont écrasés de douleur à l'approche de la mort d'un enfant peuvent trouver difficile de s'engager dans une conversation à ce sujet, éviter l'enfant et essayer que les choses demeurent agréables et légères. C'est un moyen de défense naturel des adultes contre la douleur de la mort prochaine d'un enfant, mais ceci n'aide pas l'enfant. Malheureusement, éviter de parler de la mort peut, en fait, accroître le sens d'abandon et de peur de l'enfant à la fin de sa vie.

Il est important d'être disponible envers un enfant mourant et de lui donner l'impression que c'est normal qu'il ait des questions et des inquiétudes, et qu'il peut en discuter. Il est souvent utile, dans ce sens, que plusieurs adultes soient disponibles pour l'enfant, de façon à ce qu'il y ait diverses personnes à son écoute. Certains enfants trouvent plus facile de parler de questions difficiles avec un adulte neutre, plutôt qu'avec un proche. Ce prestataire de soins peut alors agir comme personne-ressource auprès des membres de la famille, aider à communiquer à la famille ce que veut l'enfant et ce dont il a besoin en matière de conversation, de réconfort et de consolation. Ceci aidera souvent la famille à engager un dialogue de fin de vie avec l'enfant... donnant à la fois à l'enfant et à la famille des moyens importants de dire au revoir et de résoudre des questions laissées en suspens avant qu'un enfant ne meure. Une communication complète entre les proches *avant* la mort pourra aider les survivants à faire leur deuil *après* le décès.

Une approche ouverte, gérée par Michael Lipson et Stephen Levine, est de demander à l'enfant mourant : « Qu'est-ce que ça veut dire pour toi d'être aussi malade? ». Cette question, posée avec délicatesse, peut représenter une invitation pour l'enfant, s'il veut parler de sa maladie et de sa mort prochaine, mais peut être facilement ignorée si l'enfant ne désire pas avoir cette conversation. Si un enfant choisit d'aller plus loin et d'exprimer ses inquiétudes ou ses questions sur sa mort prochaine, les membres de la famille et/ou les prestataires de soins peuvent lui simplifier cette tâche en demandant franchement : « Quelles questions te poses-tu? » « As-tu peur? » « Qu'est-ce que je peux faire pour t'aider? ». Les membres de la famille désirent souvent dire à leur enfant ce qu'ils pensent de la vie après la mort, si celui-ci le leur demande. Comme toujours, il est important que les prestataires de soins qui communiquent avec l'enfant respectent les vœux du parent ou du soignant sur ce qu'il faut lui dire. La priorité est toujours de faciliter les communications entre l'enfant et ses proches.

Finalement, le but est de consoler et de reconforter l'enfant mourant. L'honnêteté est toujours la meilleure approche. Si un enfant demande : « Est-ce que je vais mourir? », mieux vaut respecter la question en lui donnant une réponse honnête (c.-à-d. : « Il se peut que tu meures ... nous mourrons tous ... personne ne sait lorsque quelqu'un mourra. »), plutôt que de l'ignorer ou de déprécier la question en lui donnant une réponse superficielle ou simpliste.

Tout comme les membres de la famille, les prestataires de soins qui travaillent avec un enfant mourant bénéficient d'un soutien et de réconfort à la suite du décès d'un enfant. S'occuper d'un enfant malade et répondre à ses besoins psychologiques est un dur travail. Le chagrin de voir finalement l'enfant souffrir met aussi les prestataires de soins à l'épreuve. Il est extrêmement important de développer des systèmes de soutien de façon à ce que les prestataires de soins puissent partager leurs expériences les uns avec les autres et se reconforter en se rappelant les patients qu'ils ont perdus et en parlant d'eux. Reconnaître et gérer les émotions des prestataires de soins, relativement à la divulgation et à la mort, aideront à assurer la force de l'équipe de soins.

## **Conclusion**

---

En résumé, la divulgation de tout ce qui a trait au VIH/SIDA est un processus qui demande une conversation répétée, continue et attentive avec les enfants. Une fois que l'enfant est au courant de sa séropositivité, le dialogue sur le sujet devra être repris, encore et encore. Ce dialogue changera et évoluera au fur et à mesure que l'enfant progressera à travers les divers stades de développement, et que les traitements et les circonstances changeront. Ce peut être un moyen merveilleux de guider et de faciliter le développement d'une jeune personne que de reparler fréquemment de la question de la divulgation avec un enfant, et de vérifier s'il a des inquiétudes et des choses qui le préoccupent, au fur et à mesure qu'il apprend qui il est et qui il a le potentiel de devenir. Les enfants qui sont bien informés de tous les aspects du VIH/SIDA contribueront finalement à la force des familles et des communautés qui font face à l'épidémie. Les jeunes qui ont l'habitude d'avoir

des informations ouvertes et honnêtes deviendront probablement des adultes capables à la fois de gérer et d'éviter le VIH/SIDA. En s'engageant à avoir des discussions honnêtes et ouvertes sur le diagnostic de séropositivité et sur ses conséquences, les prestataires de soins peuvent apporter de puissants messages de compassion, d'acceptation et de force aux familles qu'ils servent.

***Remerciements :***

Ce chapitre a été élaboré par Martha Vibbert, Ph.D. et Rosette Serwanga.

## Annexe A : Références, lectures recommandées et ressources

- 1) American Academy of Pediatrics. Disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection. Pediatrics 1999;103; 164-166.
- 2) Armistead L, Tannenbaum L, Forehand R *et al.* Disclosing HIV status: Are mothers telling their children? Journal of Pediatric Psychology 2001; 26(1); 11-20
- 3) DeMatteo D, Harrison C, Arneson C *et al.* Disclosing HIV/AIDS to children: The paths families take to truth telling. Psychology, Health & Medicine 2002; 7(3); 339-356.
- 4) Instone SL. Perceptions of children with HIV infection when not told for so long: Implications for diagnosis disclosure. Journal of Pediatric Health Care 2000; 14(5); 235-243.
- 5) Lester P, Chesney M, Cooke M *et al.* When the time comes to talk about HIV: Factors associated with diagnostic disclosure and emotional distress in HIV-infected children. Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome 2002; 31(3); 309-317.
- 6) Lipson M. What do you say to a child with AIDS? Hastings Center Report 1993; 23; 6-12.
- 7) Reyland SA, Higgins-D'Alessandro A, McMahon T.J. Tell them you love them because you never know when things could change: Voices of adolescents living with HIV-positive mothers. AIDS Care 2002; 14(2); 285-294.
- 8) Shonfeld DJ, Talking with children about death. Journal of Pediatric Health Care 1993; 7(6), 269-274.
- 9) Tasker M. (1992) How can I tell you? Secrecy and disclosure with children when a family member has AIDS, Bethesda, MD: Association for the Care of Children's Health.
- 10) Chesney, MA et Antoni, MH (Eds.) (2002) Innovative Approaches to Health Psychology: Prevention and Treatment Lessons from AIDS, Washington, DC: American Psychological Association.
- 11) [www.hospicenet.org/html / talking.html](http://www.hospicenet.org/html / talking.html)
- 12) [www.npan.org](http://www.npan.org) (National Pediatric AIDS Network)
- 13) [www.pkids.org/10-03disclosingtokids.pdf](http://www.pkids.org/10-03disclosingtokids.pdf)
- 14) [www.talkingwithkids.org/aids.html](http://www.talkingwithkids.org/aids.html)
- 15) [www.womenchildrenhiv.org](http://www.womenchildrenhiv.org)