

Le manuel clinique MTCT-Plus

Le manuel clinique MTCT-Plus

Janvier 2003

Miriam Rabkin, Wafaa El-Sadr, Elaine Abrams

L'initiative MTCT-Plus
Mailman School of Public Health
Columbia University
722 West 168th Street
New York, NY 10032
Tél: 212-342-0505
Fax: 212-342-1824

Avec la contribution de:

Alan Berkman, Pamela Collins, Robert Sember, Sai Subhasree Raghavan

Introduction à MTCT-Plus	page 5
1. Coordination des soins aux familles	Page 6
2. Évaluation et soutien à l'adhésion	page 8
3. Évaluation et soutien psychosocial	page 17
4. Évaluation et soutien nutritionnel	page 22
5. Soins cliniques aux adultes	page 28
6. Soins cliniques aux nourrissons et aux enfants	page 58
7. Éducation du patient et deuxième prévention	page 92
8. Dépistage et mobilisation	Page 95
9. Précaution à prendre par le soignant	page 99
10. Informations complémentaires et documentation	page 102

Introduction à MCTCT-Plus



L'initiative MTCT-Plus est conçue pour promouvoir le bien-être et améliorer les soins de santé des mères infectées par le VIH et de leurs familles. En procurant un ensemble cohérent de services, de l'éducation du patient au traitement spécifique du VIH, MTCT-Plus propose des programmes pMTCT de qualité pour apporter des soins concernant le VIH de haute qualité.

En plus des interventions pMTCT déjà en place, les patients MTCT-Plus auront accès à un soutien diététique, des tests de diagnostic, une prophylaxie des infections opportunistes, et une thérapie anti-rétrovirale. Des équipes multidisciplinaires apporteront une assistance psychosociale, contribueront à l'éducation du patient, et donneront des conseils, selon les centres pour satisfaire les besoins des différents environnements culturels. MTCT-Plus aidera aussi au dépistage et l'éducation, et travaillera à établir des liaisons entre les organisations et les ressources locales.

Les centres MTCT-Plus sont situés dans une grande variété d'environnements, qu'ils soient en milieu urbain ou rural, dans de nombreux pays et différentes cultures — et les programmes spécifiques peuvent différer en conséquence. Toutefois, tous les centres procurent un ensemble de services cliniques de base, exposés dans ce manuel. Des protocoles cliniques standards permettront l'obtention de médicaments et des fournitures, le développement de l'éducation et des programmes de formation, ainsi que la collecte des résultats et de données de garantie de la qualité. Les protocoles communs permettront aussi aux sites de distribuer d'excellents soins de façon égale.

Le Manuel Clinique donne une vue d'ensemble des services essentiels MTCT-Plus, des recommandations pour la mise en application, des directives cliniques et des algorithmes de traitements. Ils visent à améliorer plutôt qu'à remplacer le jugement et la compétence du personnel soignant.

Nous prévoyons que les protocoles MTCT-Plus évolueront avec le temps. Le Manuel Clinique sera régulièrement mis à jour, et il est conçu pour permettre de fréquentes modifications. Suggestions, commentaires et corrections sont les bienvenus.

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

La coordination des soins aux familles est une approche qui s'adresse aux patients ayant des besoins complexes, pour qui la coordination des services médicaux et des services de soutien est de la plus grande importance. Évaluation, communication et persuasion en sont les caractéristiques, pour permettre aux patients ainsi qu'au personnel traitant d'assurer des soins de haute qualité. La coordination des soins aux familles encourage aussi le personnel traitant à prendre en considération les besoins de tous les membres de la famille, estimant que les besoins de l'individu sont inséparables de ceux des membres immédiats de leur famille et de leur communauté.

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



L'expérience de soins des malades du VIH/SIDA a montré que la coordination des services médicaux et de soutien, ainsi que la communication entre les thérapeutes, optimise la santé et le bien-être du patient. Des membres différents de l'équipe de soin disposent des différentes « pièces du puzzle » — un médecin peut savoir que le patient ne se porte pas bien ; un conseiller peut savoir que le patient passe par des difficultés maritales ; un(e) assistant(e) social(e) peut savoir que le patient manque de ressources pour nourrir sa famille ; et un directeur de clinique que le patient ne vient pas à ses rendez-vous. Une communication régulière et organisée parmi le personnel soignant peut rassembler les pièces du puzzle et identifier les barrières au bien-être et formuler un plan d'action spécifique au patient et à sa famille.

Qui doit faire partie de la coordination familiale ?

Il y a de nombreux modèles de coordination familiale efficaces, mais tous exigent une coopération multidisciplinaire des fournisseurs de services médicaux et des services de soutien. Une approche d'équipe est recommandée ; une approche selon laquelle le personnel dispensant des services médicaux, psychologiques, de dépistage et de services sociaux se réunit régulièrement pour discuter des patients spécifiques. Il est conseillé de nommer un membre de l'équipe qui jouera le rôle de coordinateur clé. Ce coordinateur doit mener les réunions de FCC (Coordination des soins aux familles) décrites ci-dessous.

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

La coordination des soins aux familles est avant tout tournée vers le patient, c'est une approche centrée sur la famille. Lorsqu'elle est bien faite, elle est cohérente, basée sur la collaboration, et efficace. Elle inclut :

- Une évaluation des besoins du patient en portant une attention particulière au milieu familial, au support social, et au éventuels obstacles aux soins
- La mise en place d'un programme de soin pour le patient et la famille
 - Si plusieurs membres de la famille reçoivent des soins médicaux, il doit y avoir, avec l'autorisation des patients, une communication régulière entre leurs différents thérapeutes
- Une coordination des services requis pour mettre en place ce programme de soin
- Un suivi du patient pour évaluer l'efficacité du programme
- Une réévaluation et une révision périodique du programme si nécessaire

Réunions de l'équipe soignante :

Des réunions hebdomadaires de l'équipe sont une manière idéale de communiquer, d'échanger des informations, de développer et de suivre un programme de soin. Il est important, à la fois pour les cliniciens (médecins, infirmiers, et agents de santé) et pour les non-cliniciens (animateurs, conseillers, et éducateurs), de venir à ces réunions. Ces groupes sont plus efficaces lorsque un chef d'équipe, souvent un infirmier, un conseiller ou un(e) assistant(e) social(e), fait la liste des patients et prépare l'agenda de la réunion, de façon hebdomadaire la distribue à l'avance à l'équipe et préside la réunion.

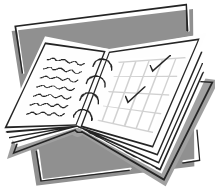
Une stratégie courante consiste à discuter chaque semaine d'un nombre réduit de patients (un quart par exemple) ainsi que de tous ceux qui ont des problèmes urgents ou émergents. Les cas de tous les patients qui se trouvent sur la liste sont discutés, une rapide mise à jour est faite et les points importants soulignés. La participation de l'équipe est sollicitée, et le chef d'équipe confirme et enregistre la planification du programme de la semaine. Des notes sont prises et inscrites dans le dossier du patient. Cette structure permet un suivi et une évaluation des programmes de soins, permet aux membres de l'équipe de partager de façon efficace des informations concernant le patient, et renforce la collaboration multidisciplinaire et la camaraderie.

Qu'est-ce que l'adhésion ?

L'adhésion est l'engagement et la participation fidèle d'un patient informé à un programme de soin. C'est un terme plus large que celui « d'assiduité » — qui désigne la mesure dans laquelle les patients suivent les instructions de leurs thérapeutes — et il implique la compréhension, le consentement, et la participation. L'adhésion, comprend l'entrée dans, et le suivi d'un programme de soins et un engagement à aller aux rendez-vous et aux examens, de prendre les médicaments prescrits, de modifier au besoin sa façon de vivre, et d'éviter tout comportement à risque. Cela comprend *l'adhésion aux soins* et *l'adhésion aux médicaments*, mais c'est en général considéré comme quelque chose de plus que la somme des deux.

Pour les patients qui suivent une thérapie antirétrovirale (ARV), l'adhésion aux médicaments est de la plus grande importance pour le succès du traitement. Une quasi-perfection dans la prise des comprimés est exigée afin d'obtenir la suppression virale et éviter l'émergence de résistance virale. Lorsque des patients sautent des doses et ne prennent pas régulièrement leurs médicaments ARV, des résistances virales se développent et les médicaments cessent de faire de l'effet. Sauter des doses est un problème courant, et tous les patients ont besoin d'être aidés pour prendre cent pour cent de leurs médicaments comme prescrit. Les risques de non-adhésion sont si évidents et si grands que dans le monde entier l'évaluation de l'adhésion et du soutien font intégralement partie du traitement du VIH. Les directives du traitement insistent pour qu'une thérapie antirétrovirale ne soit pas administrée en l'absence d'un programme de soutien à l'adhésion.

Pourquoi il est important d'évaluer l'adhésion ?



Des études ont montré que le personnel traitant est incapable de dire quels sont les patients qui adhèrent et ceux qui n'adhèrent pas. Sans évaluation formelle, le personnel traitant ne peut guère identifier avec précision les patients qui adhèrent et ceux qui n'adhèrent pas, et de ce fait perdent l'occasion à la fois de renforcer le traitement et d'intervenir d'une manière constructive.

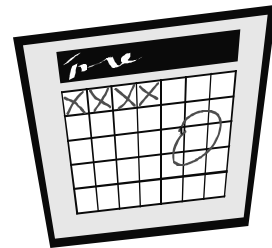
Qui doit effectuer les évaluations d'adhésion ?

La réponse est « tout le monde ». Les évaluations fructueuses sont celles qui engagent de nombreux thérapeutes. À moins qu'il ne le demande, un clinicien peut ne pas savoir qu'un patient a manqué un rendez-vous de conseil, et un conseiller peut ne pas savoir qu'un patient ne s'est pas rendu à un rendez-vous clinique. Un patient peut hésiter à informer la personne qui lui prescrit ses médicaments qu'il ou elle ne prend pas ses comprimés, mais il peut en parler volontiers avec un autre thérapeute. Une approche multidisciplinaire, dans laquelle quelqu'un d'autre que le clinicien conduit l'évaluation formelle de l'adhésion, est sans doute la meilleure manière d'obtenir avec succès des informations sur l'adhésion aux médicaments.

Adhésion aux soins

Comment l'évaluation aux soins doit-elle se faire ?

Évaluer l'adhésion aux soins doit commencer par les éléments de base. Le patient va-t-il à tous ses rendez-vous ? Suit-il les réunions du groupe de soutien ? Prend-t-il les médicaments à la pharmacie selon les instructions ? Fait-il faire les analyses qui lui ont été prescrites ? Ce sont de simples questions, mais recueillir ces informations et les interpréter, puis agir en conséquence exige une structure administrative solide. Le système marchera mieux si quelqu'un a été désigné pour superviser l'adhésion aux soins, tel que le directeur clinique ou l'infirmier responsable. Une liste des patients attendus à chaque séance clinique doit être tenue au bureau d'enregistrement — les noms des patients qui ne sont pas venus sont alors « cochés » et remis au coordinateur selon un protocole spécifique. De même, si un patient est censé venir prendre ses médicaments et ne le fait pas, le personnel de la pharmacie doit en avertir le coordinateur.



Comment soutenir l'adhésion au traitement ?

La meilleure manière de maintenir les patients en traitement, variera manifestement selon le patient et le centre. Cependant, il y a des approches qui sont connues pour leur efficacité :

L'environnement : Un environnement accueillant et confortable est important pour inciter le patient à poursuivre les soins. Tous les patients n'ont pas l'habitude de participer aux décisions concernant leur santé. Aider les patients à prendre en main leur traitement peut leur permettre d'y adhérer. Des services accessibles et mitoyens, des heures d'ouvertures pratiques et le remboursement de leurs frais de transport sont autant d'incitations à revenir.

Communication : Etablir une bonne communication avec les patients développe la confiance et est essentiel pour soigner efficacement. Une bonne communication aide à identifier les problèmes, les besoins et les obstacles. Le personnel traitant doit s'assurer que les patients comprennent leurs explications et leurs instructions, et doivent leur donner des instructions à la fois écrites et orales. Ils doivent les encourager à partager les informations et leur faire sentir qu'ils sont entendus. Il peut être difficile pour un patient de dire ce qu'il pense ou de parler de ce qui le préoccupe. Poser des questions précises qui incitent au dialogue plutôt qu'à répondre par un « oui » ou un « non », peut faciliter les choses. Répéter ses réponses montre au patient qu'il a été compris. Et peu importe ce que le patient révèle, le personnel doit montrer de l'intérêt et du respect — autant par ce qu'ils disent que par la manière dont ils le disent.

Relation entre patient et thérapeute : Les patients poursuivent plus aisément leurs soins s'ils ont confiance en leurs thérapeutes, s'ils participent aux décisions concernant leur programme de soin et s'ils le comprennent. Si la coordination des soins, la cohésion du personnel, et les dispositions des programmes d'éducation du patient sont tous des éléments importants, une atmosphère respectueuse et protectrice jouera un rôle important pour encourager l'adhésion aux soins.

Confidentialité : Les questions de confidentialité doivent être abordées avec tous les patients qui s'engagent dans un programme MTCT-Plus. Ils doivent savoir que leur participation au programme restera confidentielle et que leur statut VIH ne sera pas divulgué sans leur consentement. Cependant, ils doivent être conscients qu'ils pourront rencontrer des gens de leur communauté qui suivent eux aussi le programme et qui pourraient en déduire qu'ils sont infectés par le VIH. Les patients doivent être préparés à cette éventualité et conseillés sur l'importance de leur discrétion vis-à-vis des personnes qu'ils pourraient rencontrer alors qu'ils suivent le programme MTCT-Plus.

Éducation des patients et soutien par des pairs :

- L'éducation des patients a de nombreux avantages et ce sujet est traité plus longuement dans le chapitre 7. Pour les besoins de ce chapitre, nous soulignons qu'un patient qui comprend sa maladie peut mieux adhérer aux soins et au traitement et que tous les patients doivent avoir accès à chacune de leurs visites aux informations parlées, écrites ou visuelles sur le VIH/SIDA.

- Les groupes de soutien de pairs et l'éducation en tête-à-tête avec des pairs sont de puissants moyens pour promouvoir la santé et l'adhésion.

Dépistage et suivi : Comme nous l'avons déjà noté, une structure administrative robuste est nécessaire pour identifier rapidement les patients qui manquent leurs rendez-vous. Prévoir à l'avance cette éventualité est une attitude prudente et il est important de réunir sur un patient qui s'inscrit autant d'informations qu'il l'autorise.

- Quelles informations recueillir ?
 - Nom, prénom et adresse (avec un plan s'il n'y a pas de numéro de rue)
 - Si possible le numéro de téléphone (maison et/ou portable) du patient (ou celui de ses amis ou voisins)
 - Nom, adresse et numéro de téléphone de la famille proche et/ou d'amis
 - Adresses et numéro de téléphone des endroits où le patient passe son temps (lieu de travail ou de détente)
 - Informations concernant le travailleur de santé de la communauté du patient, s'il y en a
 - Comment le patient veut-il être contacté ? Autorise-t-il qu'on l'appelle chez lui ? Les visites à domicile ? Que le personnel traitant contacte ses amis ou sa famille ?
 - Le formulaire de localisation du patient MTCT-Plus peut être utilisé pour enregistrer ces informations, qui doivent être conservées dans un endroit sûr et sous clef.
- Que se passe-t-il si un patient ne vient pas à un rendez-vous ?
 - Si un patient ne se rend pas à un rendez-vous sans prévenir ou qu'il ne soit pas revenu pour ses soins dans la semaine, il doit être contacté
 - S'il n'y a pas de réponse, il faut aller à son domicile
 - Ne jamais abandonner les patients qui ont manqué leurs visites et pour lesquels le suivi a échoué. Ils peuvent revenir dans le voisinage après un voyage ou reprendre les soins. Des tentatives périodiques doivent être faites pour contacter les patients, même si les premières tentatives ont été infructueuses.
 - Les rendez-vous manqués ou tout changement dans l'organisation des visites doivent être discutés pendant les réunions de coordination des soins aux familles (voir chapitre 1).

Adhésion à la thérapie

De quelle manière l'adhésion au traitement doit-elle être évaluée ?

Il est d'une importance cruciale que le personnel traitant dispose pour tous les patients des informations suivantes :

- Est-ce que les patients prennent leurs médicaments comme prescrits ? Si non, combien de doses sautent-ils ?
- Qu'est-ce qui rend difficile la prise de leurs médicaments ? Les effets secondaires, la peur des médicaments, le manque de nourriture, et la difficulté de se rendre à la clinique sont des problèmes courants.
- Qu'est-ce qui aide les patients à prendre leurs médicaments ?

Lorsqu'on en vient à évaluer l'adhésion aux médicaments, une attitude positive et neutre est indispensable. Lors des discussions avec les patients le personnel traitant doit reconnaître que l'adhésion aux médicaments est difficile, que de nombreux obstacles s'opposent à



une prise parfaite des comprimés, et qu'il est normal que les patients aient besoin d'aide et d'encouragement. Comme nous l'avons vu plus haut, une approche multidisciplinaire est souvent la plus efficace. Bien qu'il n'y ait pas de règle d'or pour évaluer l'adhésion aux médicaments, de nombreux experts approuvent un ensemble d'approches. Tous les patients qui prennent des médicaments (de n'importe quelle sorte) doivent être questionnés à chacune de leur visite sur leur adhésion. Une évaluation plus rigoureuse est recommandée pendant l'initiation aux ARV (par exemple, un examen des ordonnances et un compte des comprimés).

Lors des entretiens et des comptes-rendus personnels du patient, celui-ci « embellit » souvent son adhésion, mais il existe des moyens qui permettent au personnel traitant d'améliorer l'exactitude de ce type d'évaluation. Les patients doivent savoir que le personnel traitant veut qu'on lui dise la vérité, même si les médicaments ont été sautés. De même, les patients qui suivent des thérapies ARV doivent savoir que s'ils veulent arrêter leur traitement, ils doivent le faire selon les instructions du personnel traitant. Parler avec respect et avec impartialité est essentiel.

Quelques exemples de questions pour faire l'évaluation des doses sautées :

- « De nombreux patients trouvent qu'il est parfois difficile de prendre ces médicaments. Avez-vous des difficultés à prendre vos comprimés ? »

- « Il est difficile de prendre des médicaments tous les jours, et de nombreux patients sautent une dose de temps à autre. Quand avez-vous sauté pour la dernière fois une dose de vos médicaments ? »
- « Combien de doses avez-vous sautées depuis hier ? Ces deux derniers jours ? La semaine dernière ? »
- « Combien de fois *en moyenne* sautez-vous la prise de vos médicaments dans une semaine ? »

Quelques exemples de questions pour évaluer les obstacles ou les stratégies de soutien :

- « Quand vous est-il le plus difficile de vous rappeler qu'il faut prendre vos médicaments ? »
- « Il n'est pas facile de prendre tous les jours des médicaments. Quel genre de problèmes vous empêchent de prendre vos comprimés ? » Vous pouvez avoir besoin d'inciter les patients par des questions abordant des problèmes spécifiques tels que les effets secondaires, l'omission, les voyages, etc.
- « Il n'est pas facile de prendre des médicaments tous les jours. Qu'est-ce qui vous aide à le faire ? »

Quand l'adhésion aux médicaments doit-elle être évaluée ?

Pour les patients qui suivent une thérapie ARV, l'adhésion doit être évaluée à chaque visite, comme c'est indiqué sur les formulaires cliniques MTCT-Plus. Il est aussi prudent de faire une évaluation d'adhésion à la thérapie de routine avec les patients qui suivent des traitements de prévention aux infections opportunistes ou d'autres traitements.

Quels sont les obstacles à l'adhésion au médicament ?

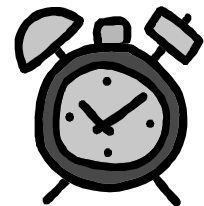
De nombreux facteurs peuvent être des obstacles à une bonne adhésion, et ainsi affecter la bonne volonté ou la capacité des patients à prendre leurs médicaments régulièrement comme prescrit. Par exemple :

- Les convictions d'ordre culturel ou les peurs des médicaments
- Le caractère secret et les stigmates du diagnostic
- Les effets secondaires
- La difficulté à avaler les médicaments
- Une compréhension insuffisante des instructions médicales
- Le conflit entre les différentes priorités quotidiennes comme le travail, le soin des enfants, la nourriture, etc.
- L'étourderie ou le manque de soutien pour se rappeler de prendre les médicaments
- Les voyages ou être absent de chez soi

Comment l'adhésion aux médicaments peut-elle être soutenue ?

L'expérience avec les soins VIH montre qu'une aide à l'adhésion est indispensable. Les interventions réussies comprennent :

- L'éducation du patient et des conseils pratiques :
 - Une éducation personnalisée et des conseils concernant des aspects particuliers du mode de vie du patient
 - Des instructions détaillées sur la manière de prendre les médicaments (le moment, les restrictions concernant la nourriture, l'interaction médicamenteuse)
 - Les stratagèmes pour se rappeler de prendre les médicaments (signes, rappels, conjoint)
 - Les informations sur la toxicité — de quels effets contraires les patients doivent-ils se méfier et savoir ce qu'il faut faire lorsqu'ils se produisent ?
- Approvisionnement continu des médicaments
 - S'assurer que les patients comprennent, où, quand et comment obtenir leurs médicaments
 - Procurer des pharmacies sur place lorsque c'est possible
 - Éviter les ruptures de stock
 - Aider les patients à protéger les médicaments
- Simplifier les traitements pour minimiser le nombre de comprimés et de doses journalières
- Préparer des boîtes de comprimés à l'avance, systématiquement vérifiées par le personnel de la clinique
- Des « pense-bêtes » liés aux activités du jour tels que montres, minuteurs, « beepers », réveils
- Recommander le patient à des groupes de soutien
Accès à une communauté de pairs, qui peuvent aider l'adhésion aux médicaments par un soutien pratique et émotionnel
- Partenaires de médicament, « copains », accompagnateurs
Procurer aux patients un partenaire de médicament — un pair, un ami, un membre de sa famille ou un animateur qui apprend à connaître le médicament en même temps que le patient et qui prend la responsabilité de le soutenir. Dans certain cas, ce « copain » de médicament pourrait s'engager à surveiller la thérapie, et dans d'autres de faire des rappels et/ou d'aider au réapprovisionnement.



- Thérapie sous surveillance directe modifiée
Surveiller les prises de médicaments à la maison ou à la clinique. Surveiller la prise de médicaments quotidiennement à la clinique peut être pesant, mais avoir recours à l'aide d'un partenaire de médicament dans la communauté, qui surveille la prise d'au moins une dose par jour, a assez bien réussi dans certain cas.
- Répondre aux obstacles à l'adhésion
Le personnel traitant peut soutenir l'adhésion en identifiant les obstacles et en imaginant des moyens pour y répondre. Les obstacles à l'adhésion doivent être discutés pendant les réunions de coordination de soins aux familles, comme doivent l'être les crises ordinaires ou imminentes dans la vie du patient.

Adhésion des enfants

L'adhésion des enfants aux médicaments peut être particulièrement difficile. Les formules pédiatriques ont souvent mauvais goût et ne peuvent pas toujours être administrées aux jeunes enfants. De plus, de nombreux enfants sont sous la responsabilité de plus d'un gardien, et certains d'entre eux peuvent ne pas connaître l'état de santé de l'enfant. Dans ce cas, l'administration des médicaments peut être compromise. L'évaluation de l'adhésion peut aussi être difficile. Souvent la personne qui accompagne l'enfant à la clinique n'est pas celle qui est responsable de l'administration des médicaments. Quand les enfants grandissent, on leur laisse souvent la responsabilité de prendre leurs médicaments et ils peuvent ne pas être capables de rendre compte avec précision de leur adhésion.



Les ayant soins des enfants en thérapie doivent être questionnés sur les doses sautées, les problèmes rencontrés dans l'administration des médicaments, et les effets secondaires potentiels. Si l'enfant est assez âgé, ce pourrait être une bonne chose de l'inclure dans la discussion concernant ses médicaments ainsi que dans celle concernant son l'adhésion. Les soutiens à l'adhésion déjà mentionnés sont en général aussi utiles pour les enfants que pour les adultes, mais ils peuvent être modifiés pour les médicaments liquides et pour répondre aux besoins des enfants qui les reçoivent tout autant qu'à ceux des adultes qui les administrent.

Autres stratégies pour aider l'adhésion aux médicaments chez les enfants :

- Prévenir la famille du mauvais goût des médicaments et lui apprendre à le masquer.

- Informer la famille sur les effets secondaires les plus courants et lui apprendre ce qu'il faut faire lorsqu'ils se produisent. De nombreuses familles interrompent les traitements lorsqu'elles font face à des effets secondaires inattendus.
- Éduquer les familles et leur expliquer que les enfants ont besoin de rituels, de cohérence et de supervision dans la prise des médicaments.

Qu'est-ce que le soutien psychosocial ?

Le VIH/SIDA a des effets profonds sur le bien-être physique, émotionnel, économique et social des personnes infectées et de leurs familles. Ainsi, aborder ces aspects de la vie de ceux qui sont infectés et de leurs familles fait partie intégrante des soins du VIH. Des dispositions complètes pour le soin et le soutien psychosocial des personnes vivant avec le VIH/SIDA doivent tenir compte d'un grand nombre de questions, telle que l'évaluation et le traitement des troubles mentaux liés au virus, la gestion des stigmates, la stabilité économique, la mobilisation de la communauté, et le soutien social et spirituel.

Les interventions psychosociales peuvent consister en de nombreuses activités telles que (sans s'y limiter) le conseil individuel, familial, de groupe, le conseil à domicile, les groupes d'éducation familiale, les moments de répit pour les parents et l'ayant soin, les loisirs pour les enfants, les placements en école ou garderie pour les enfants, l'orientation professionnelle, les liens avec les services de placement ou la recommandation à un juriste.

Pourquoi le soutien psychosocial est-il si important ?

Lorsqu'on est confronté à une maladie chronique aussi grave que le VIH/SIDA, la peur d'être infirme, dépendant ou de mourir, la honte, l'isolement social, et l'absence d'accès aux soins médicaux et aux aides pédagogiques peuvent être la cause de beaucoup de souffrance pour certains. Les gens qui ont le VIH/SIDA, comme d'autres atteints de maladies chroniques, souffrent fréquemment de dépression et d'anxiété tandis qu'ils luttent pour normaliser leur vie, et ils ont besoin que de nombreux soutiens et services soient coordonnés. Dans de nombreuses régions, la pandémie du SIDA a un impact relationnel sur les familles — sur la capacité d'être économiquement autonome et sur leurs ressources émotionnelles. Les thérapeutes qui permettent aux patients et à leurs familles d'exprimer leurs inquiétudes et qui peuvent trouver des solutions aux problèmes qu'ils posent sont une aide cruciale. Le manque d'attention aux systèmes de soutiens psychosociaux, aux symptômes de maladie psychique, aux problèmes économiques, aux stigmates et/ou au besoin de préparer l'avenir, peut provoquer une augmentation



de la détresse émotionnelle, et peut porter atteinte aux soins cliniques et au progrès du patient.

Qui doit procéder à l'évaluation psychosociale ?

L'évaluation psychosociale des familles atteintes par le VIH exige une évaluation de l'individu, de son foyer et du reste de la famille, de ses ressources et de ses besoins. Afin de répondre à ces besoins, on doit procéder aussi à une évaluation de la communauté : croyance religieuse ou spirituelle, services sociaux, ressources légales.

Tout thérapeute qualifié peut procéder à l'évaluation psychosociale. En de nombreux cas, l'évaluation peut être multidisciplinaire, chaque clinicien se concentrant sur son champ d'expertise. Des problèmes spécifiques, tels que les symptômes psychiatriques, peuvent se prêter à une évaluation par des cliniciens compétents. D'autres, comme les questions économiques peuvent exiger une évaluation par d'autres membres de l'équipe de soin. Le personnel traitant doit se familiariser avec les questions psychosociales associées à la maladie du SIDA et avec les ressources locales disponibles pour répondre aux besoins des familles.

Quand le besoin d'un soutien psychosocial doit-il être évalué ?

Une évaluation complète des besoins psychosociaux doit être faite à l'occasion des premières visites. À chaque visite de suivi, une évaluation plus précise doit être faite, guidé par les besoins identifiés au départ. Comme l'évaluation psychosociale fait partie d'un programme global de soin, il est crucial que le fournisseur de soin qui procède à l'évaluation soit pleinement conscient de tous les aspects du traitement du patient, y compris le stade de développement de la maladie, de sa bonne volonté à l'égard des médicaments antirétroviraux ou de son adhésion. Les visites manquées ou l'apparition de nouveaux symptômes/problèmes doivent déclencher une nouvelle évaluation, et tous les problèmes doivent être discutés en priorité dans les réunions de l'équipe de soin. (voir chapitre 1)

Comment évaluer les besoins psychosociaux ?

Le personnel traitant et les patients doivent établir une relation basée sur respect mutuel pour permettre une collaboration constructive. Les instructions suivantes y contribueront.¹

- Garder une attitude positive et éviter de juger.
- Se renseigner sur la situation familiale/le foyer, la situation financière, le statut relationnel, et les systèmes de soutien du patient.

¹ McDaniel JS, Chung JT, Brown L et al. Practice guidelines for the treatment of patients with HIV/AIDS. Am J Psychiatry 2000; 157:11.

- Évaluer la compréhension de l'individu des problèmes de transmission du VIH/SIDA, des options de traitements, et du stade de développement de sa maladie. Lorsqu'on travaille avec des couples, il faudra travailler avec les deux partenaires pour ce qui est du stade de leur maladie et de leurs inquiétudes concernant l'infection des enfants.
- Évaluer la manière dont le patient fait face au diagnostic de SIDA. Il faut noter que le patient peut ressentir un grand chagrin en découvrant qu'il est infecté et qu'il peut avoir déjà fait l'expérience de nombreuses pertes à cause du SIDA.
- Explorer les croyances d'ordre culturel en ce qui concerne le SIDA. Dans de nombreux milieux, le VIH/SIDA reste entouré de mystère, et les mythes sur la maladie abondent. Le patient et sa famille peuvent avoir des idées culturelles particulières sur la manière dont le virus a été contracté, la signification de l'infection, ou comment il doit être « guéri ». Le fournisseur de soins doit tirer au clair ces croyances et les examiner avec le patient. Si le patient a des croyances qui peuvent être dangereuses, elles doivent être examinées avec impartialité et rectifiées.
- Explorer d'autres services que le patient utilise (comme des guérisseurs, des psychologues, et autres) et le rôle que ces praticiens peuvent jouer dans le processus de soins.
- S'assurer que le patient comprend le plan de traitement, qu'il sait qui contacter en cas de problèmes ou de questions, et ce qu'il faut faire en cas d'urgence.

Comment apporter le soutien psychosocial ?

Le personnel traitant de soins doit travailler à maximiser les moyens d'aide psychologique :

- Identifier les services communautaires et les services sociaux locaux. Développer un réseau de services sociaux.
- Évaluer les soutiens sociaux du patient tels que la famille, les amis intimes, la communauté ceux en relation avec sa foi (église, et autre), et les agences de services sociaux.
- Évaluer la capacité et le désir du patient de divulguer son statut VIH aux personnes compétentes du réseau d'aide sociale.
- Consulter les groupes de soutien (s'il n'y en a pas, il faudra en former).
- Il est important de diagnostiquer les troubles d'ordre psychologique tels que la dépression et l'anxiété. Le traitement de ces troubles sera très dépendant des ressources et des traitements disponibles sur place. Si possible, le personnel traitant doit se familiariser avec le diagnostic et le traitement des désordres psychologiques. Les patients pourront être dirigés vers les services de santé psychiatrique locaux ou vers les

programmes collectifs, et/ou à tout autre service local selon le cas.

- Revoir les antécédents psychiatriques
- Déceler la dépression, en sachant que des patients présenteront des signes somatiques qui peuvent indiquer une humeur dépressive. S'enquérir des espoirs que l'avenir lui réserve et la possibilité de trouver du plaisir à des activités peut aider à clarifier la situation clinique.
- Déceler l'anxiété
- Déceler les tendances suicidaires
- Déceler l'usage de la drogue
- Lorsqu'il y a un antécédent de traitement psychiatrique, réunir toutes les informations concernant les soignants, les services et les supports qui ont été utilisés.

Le personnel traitant doit explorer le rôle de la religion et de la spiritualité :

- Se renseigner sur les croyances religieuses et spirituelles.
- Évaluer l'utilisation des systèmes de santé traditionnels et complémentaires et les envisager comme source de soutien.

Le personnel traitant doit sonder les inquiétudes que peuvent causer les stigmates et l'isolement. Le VIH/SIDA continue d'être extrêmement stigmatisé, et la peur d'être rejeté peut influencer la décision de révéler son état, de se faire traiter ou de s'engager dans des stratégies de diminution de risque. La discrimination des malades du SIDA peut compromettre la sécurité de leur emploi ainsi que leur situation au foyer.

- Permettre aux patients de parler de leurs peurs autant que de raconter une expérience actuelle de discrimination.
- Permettre aux patients d'identifier les soutiens les plus sûrs dans leur famille et leur communauté.
- Assister d'un soutien émotionnel et social ceux qui ont vécu la discrimination.
- Les thérapeutes doivent aussi examiner leurs propres idées et leurs propres peurs qui peuvent contribuer aux stigmates qu'éprouve le patient. Certains thérapeutes peuvent être eux-mêmes sero-positifs, et peuvent partager les inquiétudes de leurs patients. D'autres encore peuvent endosser les croyances et les attitudes de la société ce qui les amènent à un rejet subtil des patients. En ce qui concerne le VIH/SIDA, une éducation continue et un examen intentionnel des attitudes de rejet peuvent aider le thérapeute à développer et à renforcer une attitude compatissante envers les malades.

Les thérapeutes doivent évaluer la portée qu'aurait la divulgation de l'état de leurs patients. Les problèmes vont varier selon que les parents le révèlent à leur conjoint, à leurs enfants, ou aux autres membres de la famille et à leurs amis :

- Demander aux patients s'ils ont révélé leur diagnostic à quelqu'un. Prendre connaissance des réactions de la part de leur système de soutien.
- Examiner les inquiétudes provoquées par la révélation de leur état
 - Au conjoint
 - Aux enfants
 - Aux membres de la famille et aux amis
- Évaluer la capacité du patient à le divulguer et à qui.
- Élaborer une stratégie qui permette de le divulguer, conforme au degré de préparation du patient.
- Estimer les appuis sociaux et les besoins. Noter tout changement du niveau des activités sociales depuis le diagnostic, et les inquiétudes que pourrait provoquer les stigmates.
- Référer aux groupes de soutien selon les cas.

Le personnel traitant doit être préparé à faire face à des situations d'invalidité, d'agonie et de mort :

- Assurer la stabilité des enfants. Examiner les normes familiales et communautaires vis à vis du placement des orphelins. Quand c'est nécessaire aider à mettre en place des solutions de garde pour les enfants.
- Offrir des conseils, du soutien et de l'aide dans les cas de détresse émotionnelle.
- Si c'est possible, organiser des consultations à domicile et des soins palliatifs quand c'est nécessaire.

Lorsque c'est opportun, le personnel traitant doit conseiller la famille du patient sur les sources de soin et de soutien.

- Avec le consentement du patient, inviter la famille à collaborer aux soins.
- Référer les membres de la famille aux groupes de soutien quand c'est nécessaire.

Qu'est-ce que l'évaluation nutritionnelle ?

La malnutrition est un phénomène commun dans la maladie du SIDA, qui provient à la fois d'une malnutrition protéine-énergie (PEM) et d'une carence en oligo-éléments. La malnutrition protéine-énergie est généralement évaluée en fonction du poids, de la taille, de la graisse et la masse musculaire. La carence en oligo-éléments — tels que le fer, la vitamine A, et la carence en iode — est plus difficile à évaluer. On l'appelle « la faim cachée » car il est difficile de la diagnostiquer avant qu'elle ne devienne grave. Alors que la malnutrition est facile à déceler chez certains patients, chez d'autres elle est plus subtile. Une évaluation systématique de l'état nutritionnel et d'un régime alimentaire adéquat, est un élément important des soins.

Pourquoi l'évaluation nutritionnelle est-elle importante ?



Le VIH et la malnutrition créent un cercle vicieux dans lequel le VIH compromet l'état nutritionnel du patient et la malnutrition exacerbe les effets du VIH. Le VIH et les infections opportunistes peuvent diminuer la capacité d'absorption et augmenter le catabolisme. Les experts suggèrent que les adultes infectés par le VIH, pourraient se trouver en état d'hyper métabolisme, nécessitant davantage de calories et considérablement plus de protéines que les autres. Les besoins nutritionnels des femmes enceintes infectées par le VIH ou allaitant sont encore plus grands, comme sont ceux des enfants infectés. Identifier et traiter la malnutrition peut aider à renforcer le système immunitaire, à empêcher ou à renverser les pertes de poids, et à retarder la progression du virus ; cela peut améliorer de manière remarquable l'état de santé et le bien-être du patient. L'évaluation peut permettre d'identifier des symptômes qui contribuent à la malnutrition et qui peuvent être traités, tels que la nausée, la difficulté à avaler, ou la diarrhée. Des conseils nutritionnels peuvent aussi prévenir des maladies d'origine alimentaire en développant la potabilité de l'eau, la sécurité alimentaire et l'hygiène.

Qui doit effectuer l'évaluation nutritionnelle ?

L'idéal, c'est un nutritionniste compétent ou un diététicien qui effectue l'évaluation nutritionnelle. En l'absence de personnel spécialisé en nutrition, d'autres cliniciens ou le personnel de soin peuvent être

formés pour effectuer ce type d'évaluation. Des questions simples telles que « Avez-vous perdu du poids ? », « Dites-moi ce que vous avez mangé hier » ou encore « Avez-vous faim ? » peuvent apporter des informations extrêmement utiles. Chaque membre de l'équipe MTCT-Plus peut contribuer à cette évaluation. Les cliniciens peuvent détecter des maladies aiguës comme l'odinophagie, l'anorexie, et d'autres problèmes nutritionnels. Les assistants sociaux peuvent demander s'il y a à manger à la maison. Des animateurs peuvent évaluer la quantité de nourriture et de produits alimentaires lors des visites à domicile. Les informations doivent être partagées aux réunions de coordination de soins aux familles. (voir chapitre 1)

Comment la nutrition doit-elle être évaluée ?

Subjectivement : l'évaluation nutritionnelle se fait en interviewant le patient dans un endroit tranquille et en privé. L'accès à la nourriture doit être examiné avec soin, ainsi que la présence de symptômes qui gênent la consommation ou l'absorption (nausée, vomissement, diarrhée, constipation, manque d'appétit, difficulté à mâcher ou avaler, douleurs abdominales et/ou satiété précoce). Les patients doivent aussi être questionnés sur la potabilité de l'eau la sécurité alimentaire et l'hygiène.

Objectivement : des informations sur le poids et la taille devront être notées à chaque examen clinique. La masse du corps, calculée en fonction de la taille et du poids, est aussi utile (voir annexe 4-1 concernant les femmes qui ne sont pas enceintes, tableaux IMC). Le périmètre crânien des nourrissons, leur taille et leur poids doivent être soigneusement étudiés, ainsi que le poids et la taille des enfants et l'IMC ; ces informations doivent être reportées sur un graphique de courbe de croissance systématiquement. Les courbes de croissance des centres américains de contrôle et de prévention de la maladie sont incluses dans l'annexe 4-2 ; Elles peuvent ne pas être valables dans tous les cas. Les analyses médicales qui peuvent être utilisées pour confirmer les suspicions de malnutrition incluent celles de l'albumine, du cholestérol, du glucose, de l'électrolyte et de l'hémoglobine. Une étude des fonctions rénales et hépatiques peut aussi être utile.

À tous les niveaux de l'évaluation nutritionnelle, une communication continue avec l'équipe de soin est essentielle. Le nutritionniste/diététicien, lorsqu'il y en a un, doit assister aux réunions de l'équipe soignante, et travailler avec les services de soutien.

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

Tous les patients infectés par le VIH doivent faire l'objet d'une évaluation nutritionnelle de base et recevoir des conseils spécifiques. Le poids doit être pris à chaque examen clinique, et la perte de poids

(ou dans le cas des enfants, le manque d'augmentation de poids) doit être considérée comme un « sonnette d'alarme » et doit déclencher une évaluation nutritionnelle en profondeur. Même les patients dont le poids reste stable peuvent bénéficier d'une réévaluation périodique de routine.

Comment la nutrition peut-elle être assistée ?

L'éducation et l'assistance nutritionnelle sont partie intégrale des soins aux individus infectés par le VIH et doivent être imparties à chaque patient dans le cadre du MTCT-Plus. L'assistance peut être renforcée par des brochures illustrées. Parfois le soutien des pairs marche bien si un patient gourmet d'une nourriture/cuisine particulière est prêt à partager ses idées. Des démonstrations dans des installations collectives ou au domicile du patient sont aussi une excellente manière d'échanger des informations concernant la nourriture. Par exemple, si une certaine nourriture comme les graines de soja grillées est disponible et appropriée, par la préparation d'un repas on peut montrer comment des graines de soja peuvent être incorporées à la nourriture. Les patients doivent apprendre l'importance d'une nourriture adéquate, l'essentiel sur la sécurité alimentaire (aliments et eau) et les mesures d'hygiène pour diminuer les risques d'infections (en particulier les diarrhées infectieuses), et comment réagir face à des symptômes ordinaires tels que la diarrhée et les nausées. Des exemples spécifiques de nourritures qui aident à donner de la consistance aux selles ou à stopper la diarrhée peuvent être donnés. L'activité physique ou les haltères, lorsque c'est adapté et, quand c'est possible, peuvent contribuer à augmenter l'énergie, à stimuler l'appétit, et à préserver ou à étoffer la masse corporelle.



Les patients doivent aussi se familiariser avec *les restrictions alimentaires* qu'imposent leurs médicaments — comme la nécessité de prendre de la didanosine (ddl, Videx) l'estomac vide. Bien que la thérapie de première intention utilisée en MTCT-Plus ne comporte pas de règles diététiques strictes, les patients qui suivent une thérapie de deuxième intention devront suivre des instructions spécifiques en ce qui concerne le moment de prise des médicaments et la nourriture. On trouvera davantage de détails dans le tableau 4-1 et dans le chapitre 10.

Tableau 4-1 : Interaction médicaments-nourriture

ARV	Conseils diététiques
Zidovudine (ZDV)	Pas de restriction
Lamivudine (3TC)	Pas de restriction
Didanosine (ddI)	Prendre l'estomac vide au moins _ heure avant ou 2 heures après la nourriture.
Stavudine (d4T)	Pas de restriction
Abacavir (ABC)	Pas de restriction
Névirapine (NVP)	Pas de restriction
Efavirenz (EFV)	Ne pas prendre avec des repas trop riches en graisse
Nelfinavir (NLF)	À prendre avec la nourriture (repas ou en-cas)

Un complément nutritionnel qui peut être aussi simple que des préparations multivitaminiques, sera donné à tous les patients en MTCT-Plus. Cependant, un soutien additionnel sous la forme d'assistance alimentaire peut aussi être nécessaire et il est très important d'avoir des contacts avec des organisations communautaires qui distribuent de la nourriture, des fruits et des légumes, enseignent le jardinage ou des projets générateurs de revenu. Assurer une alimentation suffisante et appropriée aux nourrissons est une composante essentielle des soins, et chaque programme pMTCT, dans le cadre MTCT-Plus, comporte déjà des instructions concernant l'alimentation des nourrissons.

Annexe 4-1 :

Index de calcul de la masse corporelle (tableau abrégé) : Adultes et adolescents

		Poids (arrondir au nombre le plus proche)																
		Kg.	35	37.5	40	42.5	45	47.5	50	51	52	53	54	55	56	57	58	59
Taille		Lb	77	82.5	88	93.5	99	104.5	110	112.2	114.4	116.6	118.8	121	123.2	125.4	127.6	129.8
Cm	In																	
150	59	15.6	16.7	17.8	18.9	20	21.1	22.2	22.7	23.1	23.6	24	24.4	24.9	25.3	25.8	26.2	
152	59.8	15.1	16.2	17.3	18.4	19.5	20.6	21.6	22.1	22.5	22.9	23.4	23.8	24.2	24.7	25.1	25.5	
154	60.6	14.8	15.8	16.9	17.9	19	20	21.1	21.5	21.9	22.3	22.8	23.2	23.6	24	24.5	24.9	
156	61.4	14.4	15.4	16.4	17.5	18.5	19.5	20.5	21	21.4	21.8	22.2	22.6	23	23.4	23.8	24.2	
158	62.2	14	15	16	17	18	19	20	20.4	20.8	21.2	21.6	22	22.4	22.8	23.2	23.6	
160	63	13.7	14.6	15.6	16.6	17.6	18.6	19.5	19.9	20.3	20.7	21.1	21.5	21.9	22.3	22.7	23	
162	63.8	13.3	14.3	15.2	16.2	17.1	18.1	19.1	19.4	19.8	20.2	20.6	21	21.3	21.7	22.1	22.5	
164	64.6	13	13.9	14.9	15.8	16.7	17.7	18.6	19	19.3	19.7	20.1	20.4	20.8	21.2	21.6	21.9	
166	65.4	12.7	13.6	14.5	15.4	16.3	17.2	18.1	18.5	18.9	19.2	19.6	20	20.3	20.7	21	21.4	
168	66.1	12.4	13.3	14.2	15.1	15.9	16.8	17.7	18.1	18.4	18.8	19.1	19.5	19.8	20.2	20.5	20.9	
170	66.9	12.1	13	13.8	14.7	15.6	16.4	17.3	17.6	18	18.3	18.7	19	19.4	19.7	20.1	20.4	
172	67.7	11.8	12.7	13.5	14.4	15.2	16.1	16.9	17.2	17.6	17.9	18.3	18.6	18.9	19.3	19.6	19.9	
174	68.5	11.6	12.4	13.2	14	14.9	15.7	16.5	16.8	17.2	17.5	17.8	18.2	18.5	18.8	19.2	19.5	
176	69.3	11.3	12.1	12.9	13.7	14.5	15.3	16.1	16.5	16.8	17.1	17.4	17.8	18.1	18.4	18.7	19	
178	70.1	11	11.8	12.6	13.4	14.2	15	15.8	16.1	16.4	16.7	17	17.4	17.7	18	18.3	18.6	
180	70.9	10.8	11.6	12.3	13.1	13.9	14.7	15.4	15.7	16	16.4	16.7	17	17.3	17.6	17.9	18.2	
182	71.6	10.6	11.3	12.1	12.8	13.6	14.3	15.1	15.4	15.7	16	16.3	16.6	16.9	17.2	17.5	17.8	
184	72.4	10.3	11.1	11.8	12.6	13.3	14	14.8	15.1	15.4	15.7	15.9	16.2	16.5	16.8	17.1	17.4	
186	73.2	10.1	10.8	11.6	12.3	13	13.7	14.5	14.7	15	15.3	15.6	15.9	16.2	16.5	16.8	17.1	
188	74	9.9	10.6	11.3	12	12.7	13.4	14.1	14.4	14.7	15	15.3	15.6	15.8	16.1	16.4	16.7	
190	74.8	9.7	10.4	11.1	11.8	12.5	13.2	13.9	14.1	14.4	14.7	15	15.2	15.5	15.8	16.1	16.3	

Index de calcul de la masse corporelle (tableau abrégé) : Adultes et adolescents (page 2)

Taille		Poids (arrondir au nombre le plus proche)																
		Kg.	60	61	62	63	64	65	66	67	68	69	70	72.5	75	77.5	80	82.5
Cm.	In	Lb	132	134.2	136.4	138.6	140.8	143	145.2	147.4	149.6	151.8	154	159.5	165	170.5	176	181.5
150	59		26.7	27.1	27.6	28	28.4	28.9	29.3	29.8	30.2	30.7	31.1	32.2	33.3	34.4	35.6	36.7
152	59.8		26	26.4	26.8	27.3	27.7	28.1	28.6	29	29.4	29.9	30.3	31.4	32.5	33.5	34.6	35.7
154	60.6		25.3	25.7	26.1	26.6	27	27.4	27.8	28.3	28.7	29.1	29.5	30.6	31.6	32.7	33.7	34.8
156	61.4		24.7	25.1	25.5	25.9	26.3	26.7	27.1	27.5	27.9	28.4	28.8	29.8	30.8	31.8	32.9	33.9
158	62.2		24	24.4	24.8	25.2	25.6	26	26.4	26.8	27.2	27.6	28	29	30	31	32	33
160	63		23.4	23.8	24.2	24.6	25	25.4	25.8	26.2	26.6	27	27.3	28.3	29.3	30.3	31.2	32.2
162	63.8		22.9	23.2	23.6	24	24.4	24.8	25.1	25.5	25.9	26.3	26.7	27.6	28.6	29.5	30.5	31.4
164	64.6		22.3	22.7	23.1	23.4	23.8	24.2	24.5	24.9	25.3	25.7	26	27	27.9	28.8	29.7	30.7
166	65.4		21.8	22.1	22.5	22.9	23.2	23.6	24	24.3	24.7	25	25.4	26.3	27.2	28.1	29	29.9
168	66.1		21.3	21.6	22	22.3	22.7	23	23.4	23.7	24.1	24.4	24.8	25.7	26.6	27.5	28.3	29.2
170	66.9		20.8	21.1	21.5	21.8	22.1	22.5	22.8	23.2	23.5	23.9	24.2	25.1	26	26.8	27.7	28.5
172	67.7		20.3	20.6	21	21.3	21.6	22	22.3	22.6	23	23.3	23.7	24.5	25.4	26.2	27	27.9
174	68.5		19.8	20.1	20.5	20.8	21.1	21.5	21.8	22.1	22.5	22.8	23.1	23.9	24.8	25.6	26.4	27.2
176	69.3		19.4	19.7	20	20.3	20.7	21	21.3	21.6	22	22.3	22.6	23.4	24.2	25	25.8	26.6
178	70.1		18.9	19.3	19.6	19.9	20.2	20.5	20.8	21.1	21.5	21.8	22.1	22.9	23.7	24.5	25.2	26
180	70.9		18.5	18.8	19.1	19.4	19.8	20.1	20.4	20.7	21	21.3	21.6	22.4	23.1	23.9	24.7	25.5
182	71.6		18.1	18.4	18.7	19	19.3	19.6	19.9	20.2	20.5	20.8	21.1	21.9	22.6	23.4	24.2	24.9
184	72.4		17.7	18	18.3	18.6	18.9	19.2	19.5	19.8	20.1	20.4	20.7	21.4	22.2	22.9	23.6	24.4
186	73.2		17.3	17.6	17.9	18.2	18.5	18.8	19.1	19.4	19.7	19.9	20.2	21	21.7	22.4	23.1	23.8
188	74		17	17.3	17.5	17.8	18.1	18.4	18.7	19	19.2	19.5	19.8	20.5	21.2	21.9	22.6	23.3
190	74.8		16.6	16.9	17.2	17.5	17.7	18	18.3	18.6	18.8	19.1	19.4	20.1	20.8	21.5	22.2	22.9

Le but de MTCT-Plus est de promouvoir la santé et de prévenir la maladie chez les patients qui ont le VIH/SIDA. Les conseils et les services de soutien qui ont été décrits dans les chapitres précédents sont des composantes essentielles des soins et sont indispensables pour s'assurer que les patients sont capables d'utiliser les services cliniques disponibles. Ce chapitre se concentrera sur les sujets cliniques comme les programmes et les types d'évaluations recommandés, les directives de la prophylaxie des infections opportunistes et autres, et la fourniture des thérapies ARV. Comme nous l'avons noté, elles sont destinées à aider les centres à procurer les éléments essentiels de soins, et non pas à supplanter le jugement et la compétence des cliniciens traitants. Les programmes des centres doivent suivre leurs procédures habituelles pour offrir les soins cliniques et pour faire la liaison avec leurs ressources locales :

- *Gestion des maladies graves* : Les cas de maladie graves varieront de place en place et les centres continueront de suivre les instructions locales et nationales pour leur diagnostic et leur gestion. Les procédures de recommandations de consultation devront être explicites — Quand les patients sont-ils dirigés vers l'hôpital local ? Comment les informations médicales sont-elles transmises ? Comment le suivi du patient est-il organisé ? Comment les informations détaillées concernant les hospitalisations sont-elles récupérées ? Pour les patients qui reçoivent des médicaments préventifs ou des ARV, il sera important de distinguer entre les maladies intercurrentes et un effet contraire d'un médicament ; des suivis méticuleux, documentés et systématiques seront exigés. Une communication efficace entre le personnel traitant MTCT-Plus et les responsables des soins aux malades hospitalisés sera indispensable.
- *Liaison avec les ressources locales* : Les ressources et le soutien pour les soins aux patients varieront selon les centres, influençant les diagnostics, la gestion et les protocoles de recommandations de consultations. Par exemple si des services de santé mentale existent, ce sera une ressource importante pour les patients MTCT-Plus. Un inventaire périodique des services de soins locaux est fortement recommandé.

Évaluation

À l'inscription, chaque patient MTCT-Plus subira une évaluation complète, ainsi que des analyses médicales et une évaluation psychosociale. Les évaluations non-cliniques sont décrites dans d'autres chapitres de ce manuel, et elles incluent les informations socio-démographiques nécessaires pour compléter les formulaires d'inscription à MTCT-Plus. Les informations réunies par l'intermédiaire de cette complète évaluation de base orienteront le plan de soin du patient/famille (voir chapitre 1), qui sera modifié avec le temps par des réévaluations périodiques.

Évaluation de base : Les informations réunies à l'occasion de l'évaluation de base détermineront la fréquence et l'intensité des suivis, ainsi que la mise à disposition des services médicaux spécifiques et de soutien. Les informations cliniques, les analyses médicales et en particulier le passé médical, les examens cliniques, et l'énumération des CD4, permettront au personnel traitant de situer les patients dans une de ces trois catégories :

- *Asymptomatique, CD4 > 500 :* Les soins donnés à ces patients seront centrés sur les conseils, l'éducation du patient et les autres services de soutien pour l'individu et sa famille. Des multivitamines seront prescrites, une prophylaxie INH recommandée (si nécessaire), et les patients devront revenir pour des évaluations périodiques. L'adhésion aux soins et la persévérance dans le programme seront des éléments importants du suivi de ces patients.
- *Asymptomatique, CD4 201-500 :* En plus des services déjà cités, ces patients pourraient recevoir une prophylaxie de cotrimoxazole dans certains centres. Ce qui nécessitera des visites et des évaluations plus fréquentes.
- *Symptomatique et/ou CD4 ≤ 200 :* En plus des services et des médicaments précédemment cités, ces patients peuvent bénéficier d'une thérapie antirétrovirale (ARV). Ils seront suivis une fois par semaine pendant la mise en place de la thérapie ARV, puis ensuite tous les mois.

Suivi clinique : Tous les patients doivent revenir pour des visites cliniques de routine selon un agenda déterminé par le stade de développement de la maladie et comme c'est souligné dans les annexes 5-1 et 5-2. À chaque visite, une évaluation sera faite en suivant une liste de contrôle de symptômes (annexe 5-5) et des examens cliniques ciblés seront effectués. Les symptômes incluent ceux qui sont associés avec les complications habituelles, elles-mêmes associées au VIH/SIDA (par exemple la tuberculose), et ceux qui peuvent indiquer des effets contraires

aux médicaments que prend le patient. Le patient doit être informé des premiers symptômes et encourager à demander des soins entre les visites si c'est nécessaire.

Suivi de laboratoire : La fréquence des suivis de laboratoire sera déterminée par les stades cliniques. (voir annexe 5-2) Des analyses additionnelles seront effectuées à la discrétion du de soins.

Prophylaxie

Cotrimoxazole :

La prophylaxie de la pneumopathie à *Pneumocystis carinii* est fortement encouragée dans les milieux riches en ressources, où elle a démontré une diminution de mortalité. Quoique la PPC ne soit pas reconnue comme une cause majeure des maladies connexes au VIH en Afrique, la plupart des directives des états ainsi que celles de l'OMS, recommandent son utilisation. C'est dû en partie à la suspicion que la PPC soit « sous diagnostiquée » dans les milieux pauvres en ressources, et en partie à cause du fait que la cotrimoxazole peut avoir des avantages autres que la prévention de la PPC. Selon des études faites en Côte d'Ivoire, il y a un intérêt considérable à l'utilisation de la cotrimoxazole pour prévenir les infections bactériennes. L'OMS a provisoirement adopté la recommandation de la prophylaxie cotrimoxazole dans tous les cas de patients infectés par le VIH dont les CD4 sont inférieurs à 500 (ou avec un total de lymphocyte inférieur à 1200) et les directives de plusieurs pays encouragent aussi cette approche. Cependant, certains experts mettent en doute ces recommandations notant le manque de preuves suffisantes de ces avantages.

MTCT-Plus soutiendra la prescription de cotrimoxazole (ou de Dapsone en cas d'allergie) à tous les patients dont la maladie est très développée, et se reporte aux directives locales ou nationales pour les patients qui ont plus de 200 cellules CD4, à condition que la prophylaxie de ces patients demeure à la discrétion du directeur du centre médical.

Recommandations :

Tablettes de cotrimoxazole DS chaque jour ou trois fois par semaine (ou 100 mg de Dapsone chaque jour pour les patients qui ne tolèrent pas la cotrimoxazole) pour tous les patients adultes :

- Symptomatique VIH (stade 3 ou 4 de l'OMS)
 - PPC précédemment diagnostiquée
- Asymptomatiques VIH avec $CD4 \leq 200$
- Asymptomatiques avec $CD4 201-500$ à la discrétion du directeur du centre médical.

Isoniazide :

La tuberculose est la cause principale de morbidité et de décès parmi les patients infectés par le VIH, et les instructions de l'OMS/UNAIDS² recommandent le traitement de la TB infection latente (TBIL) pour les personnes à la fois infectées par le VIH et la *M. tuberculosis*. Le traitement de la TB infection latente doit être prescrit seulement après que la tuberculose active ait été exclue par l'intermédiaire de la liste de contrôle par symptômes et, si nécessaire, par l'analyse des crachats ou un examen radiologique.

Recommandations :

La plupart du temps, les protocoles locaux régissent le dépistage et le traitement de la TBIL et les directeurs des centres médicaux prennent la décision finale. Nous recommandons de suivre la procédure de base et de faire tous les ans un test de Mantoux (TST) en utilisant PPD (en 5 unités) chez les patients infectés par le VIH pour identifier ceux qui peuvent bénéficier d'un traitement isoniazide (INH) de la TBIL. Dans les zones à taux élevé de TB infection latente ou à haute prévalence de TB, les centres peuvent choisir d'offrir le traitement INH pour la TBIL à tous les patients infectés par le VIH. L'INH ne doit pas être administrée aux patients qui ont déjà suivi la prophylaxie INH, qui ont reçu un traitement antituberculeux, qui présentent une contre-indication à l'INH ou que l'on soupçonne d'avoir une tuberculose active.

- Procédure de base et test de Mantoux annuel (à moins d'avoir déjà été traité pour la tuberculose)
- Traitement de la TBIL dans les cas suivants :
 - Si positif ($\geq 5\text{mm}$), exclure la TB active comme le recommandent les directives locales et nationales puis :
 - INH 5mg/kg/jour (max 300 mg/jour) plus pyridoxine 50mg/jour pendant 6 mois
- Ou : INH 5 mg/kg/jour (max 300 mg/jour) plus pyroxidine 50 mg/jour pendant 6 mois à tous les adultes infectés par le VIH à la discrétion du directeur du centre médical.

² WHO 1999. Preventive therapy against tuberculosis in people living with HIV. Weekly Epidemiological Report 1999;74:385-400.

Tableau 5-1 : Prophylaxie

Intervention	Pourquoi	Pour qui	Dosage
Cotrimoxazole	Prophylaxie PPC	Fortement recommandé pour: <ul style="list-style-type: none"> - Patients avec CD4 \leq200 - Patients avec VIH symptomatique (stade 3 or 4) 	Un comprimé de DS par jour ou un comprimé de DS trois fois par semaine
	et Prévention des infections bactériennes	Peut être prescrit aux patients avec CD4 201-500 à la discrétion du directeur du centre médical	
Dapsone	Prophylaxie PPC	Dans le cas d'intolérance à la cotrimoxazole, il est recommandé pour les : <ul style="list-style-type: none"> - Patients avec CD4 \leq200 - Patients avec VIH symptomatique (stade 3 or 4) 	100 mg chaque jour
INH	Prévention de la tuberculose	Patients avec TST positif (\geq 5mm) <i>ou</i> tous les adultes infectés par le VIH dans les zones à haute prévalence. Excepté pour ceux: <ul style="list-style-type: none"> - ayant déjà suivi une prophylaxie INH - ayant déjà reçu un traitement de TB - ayant une contre-indication au INH - étant soupçonnés de TB active 	INH 5 mg/kg (max 300 mg) jours x 6 mois <i>plus</i> Pyridoxine 50 mg jour x 6 mois
Fluconazole	Prévention de la méningite cryptococcace	Si recommandé par les directives du pays	
Traitement des moustiquaires à l'insecticide	Prévention de la malaria	Selon les directives du pays	
Traitement intermittent de la malaria		Pour les femmes enceintes selon les directives du pays	

Traitement de la malaria :

Une double infection malaria-VIH est particulièrement inquiétante dans les zones où ces deux maladies sont endémiques. Des études préliminaires suggèrent que le VIH peut augmenter la vulnérabilité à la malaria, en particulier chez les femmes enceintes. Bien qu'il n'y ait pas de directives MTCT-Plus spécifiques pour la prévention ou le traitement de la malaria, nous prenons note de l'approche multiple recommandée par l'OMS et nous encourageons les centres à préciser leurs propres directives.

Recommandations :

Selon les instructions de l'OMS,³ pour les zones où la malaria est endémique :

- Traitement des moustiquaires à l'insecticide
- Traitement intermittent pendant la grossesse

Traitement antirétroviral

Principes fondamentaux pour l'utilisation des antirétrovirus

L'introduction du traitement antirétroviral hautement actif (TARAH) a modifié l'épidémie. Dans toutes les situations où la TARAH a été appliquée le taux de mortalité a baissé, ainsi que celui des hospitalisations et des infections opportunistes. En dépit des immenses bénéfices que ces thérapies apportent aux patients dont la maladie et l'infection sont parvenues à un stade avancé, elles comportent des risques comme la toxicité des médicaments et celui de la résistance virale. Des années d'expérience des antirétrovirus ont enseigné au personnel traitant le rôle central que joue la participation du patient, la nécessité d'une adhésion scrupuleuse au médicament, la complexité de l'interaction médicamenteuse et l'importance d'un suivi régulier.

- **Préparation du patient :** Les directives médicales déterminent quels sont les patients qui peuvent bénéficier de la thérapie antirétrovirale. Pour que le traitement réussisse, il faut que les patients soient prêts à prendre des médicaments chaque jour pour le reste de leur vie. Dans certains cas, cela demande peu de préparation. Dans d'autres, cela exige que le patient reçoive un soutien important avant que la thérapie antirétrovirale soit prescrite. Dans ce type de décision il n'y a rien qui puisse remplacer la participation consciente du patient. L'éducation du patient et des programmes d'adhésion doivent aussi faire partie de toutes les entreprises de soin du SIDA.
- **Minimiser la résistance du virus :** pour retarder la résistance du VIH, le personnel traitant peut jouer un rôle important à l'aide de traitements appropriés et en assistant les patients afin d'obtenir leur complète adhésion. (voir le chapitre 2) Pour cela il faut :
 - Ne jamais prescrire un traitement antirétroviral en l'absence d'une assistance et d'un soutien suffisant afin d'obtenir l'adhésion du patient.
 - Travailler avec les patients pour minimiser leur résistance à l'adhésion aux médicaments.

³ WHO Expert Committee on Malaria, Twentieth Report. Technical report series, No. 872. Geneva, Switzerland, 2000.

- Porter une attention scrupuleuse à toute autre thérapie ou traitement et à leurs éventuelles interactions avec les ARV.
 - Ne jamais prescrire de thérapie simple ou de thérapie double pour traiter une infection chronique du VIH (cela peut être fait en tant que traitement préventif dans le cas d'une exposition à la maladie ou post-MTCT).
 - Ne jamais rajouter un médicament à un traitement qui ne marche pas.
 - Si la thérapie ARV doit être interrompue qu'elle le soit d'un coup.
- **Interaction médicamenteuse** : Les agents ARV, et en particulier les inhibiteurs de protéase, ont des interactions multiples avec d'autres médicaments ; ils ne doivent donc pas être prescrits sans qu'un examen détaillé des traitements en cours du patient, y compris les agents traditionnels et naturels, soit effectué. (voir chapitre 10)
 - **Interaction avec la nourriture** : Bien que la thérapie de première intention utilisée en MTCT-Plus ne comporte pas de règles diététiques strictes, les patients qui suivent une thérapie de deuxième intention devront suivre des instructions spécifiques en ce qui concerne le moment de prise des médicaments et la nourriture. (voir annexe 5-4)
 - **Considérations particulières des patients tuberculeux** :
 Dans la plupart des centres MTCT-Plus, le programme local TB traitera la tuberculose active selon les protocoles locaux et nationaux. La communication entre les fournisseurs de la thérapie anti-TB et ceux des soins au VIH est cruciale, à la fois pour éviter les interactions médicamenteuses qui peuvent menacer le succès des thérapies et pour attirer l'attention sur une potentielle reconstitution immunitaire du syndrome.
 - Interaction médicamenteuse : Comme nous l'avons noté plus haut, les inhibiteurs de protéases et les inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse interagissent avec le rifampin ; l'administration simultanée de ces médicaments est donc contre indiquée. Une alternative est de changer le traitement ARV pour un autre qui ne comporte pas de IP et de névirapine, comme une triple association nucléosidique ou d'éfavirenz. Un autre choix est d'utiliser une thérapie TB sans rifamycine, ou avec des doses bien calculées de rifabutine. Nous recommandons l'établissement de protocoles spécifiques de traitements pour les patients souffrant d'une double infection, ainsi que l'établissement de liaisons formelles entre les prescripteurs de la thérapie TB. Quand une thérapie ARV compatible avec une thérapie antituberculeuse n'est pas possible, la thérapie ARV ne doit être commencée que lorsque la thérapie antituberculeuse est terminée.

- Reconstitution immunitaire : Avec une vigoureuse reconstitution immunitaire liée au traitement ARV, des patients infectés par le VIH peuvent développer, dans les premiers mois du traitement, des complications liées au virus. Ainsi, dès le commencement du traitement ARV, les patients doivent être suivis avec soin de façon à s'assurer de leur adhésion et à évaluer les réactions contraires ainsi que ces complications éventuelles.

Les patients atteints de tuberculose (TB) et qui reçoivent un traitement ARV peuvent ressentir une dégradation paradoxale et provisoire des symptômes de la TB. Ces réactions sont difficiles à différencier de celles qui peuvent être associées aux symptômes de la TB ou de l'échec du traitement. Il est donc prudent de suivre les patients avec soin par des réévaluations cliniques et par des analyses renouvelées des crachats. Dans la plupart des cas, des thérapies de soutien, telles que l'utilisation d'agents anti-inflammatoires non stéroïdes, sont suffisantes, bien que des courtes cures de stéroïdes peuvent être occasionnellement prescrites. Le personnel traitant doit être familier avec cette « reconstitution immunitaire du syndrome », et il faut recommander aux patients d'en signaler les premiers symptômes.

- ***Considérations particulières pour les femmes enceintes qui prennent des ARV :***

Plusieurs médicaments dans la liste des médicaments sont connus pour être des agents tératogènes en particulier l'éfavirenz (EFV, Sustiva), qui ne doivent jamais être prescrits à une femme enceinte. La combinaison de didanosine (ddI, Videx) et de stavudine (d4t, Zerit) est non-tératogène mais elle ne doit être utilisée que lorsque c'est absolument indispensable pour les femmes enceintes à cause de l'augmentation de risque d'acidose lactique — et même alors, seulement avec un suivi et des conseils supplémentaires. Lorsque ces médicaments sont prescrits à des patientes qui *pourraient* tomber enceintes, une attention méticuleuse doit être portée à l'assistance et à l'information ; au minimum, il faut demander aux femmes à chaque visite si elles pourraient être enceintes et si elles prennent des contraceptifs. Les directives de l'OMS remarquent que le EFV ne doit pas être prescrit aux femmes qui ne peuvent être assurées d'une contraception efficace. Les cliniciens qui décident de prescrire de l'éfavirenz aux femmes en âge de concevoir sont fortement encouragés de prescrire aussi des contraceptifs injectables ainsi que des préservatifs, de s'enquérir régulièrement d'une grossesse possible, et de procéder à des tests de grossesse (car les effets tératogènes apparaissent pendant le premier trimestre, avant que de nombreuses patientes savent qu'elles sont enceintes).

Quand commencer les ARV ?

Comme indiqué plus haut, l'éducation des patients et les conseils à l'adhésion sont des éléments essentiels à toute thérapie ARV. Les médicaments ARV ne doivent jamais être prescrits aux patients qui n'ont pas pris la décision ferme de les prendre régulièrement et correctement ou dans des environnements où un approvisionnement constant des médicaments ne peut être assuré ; une prise irrégulière des ARV comporte plus de risques que d'avantages.

Suivant les directives de l'OMS, MTCT-Plus fournira des ARV aux patients adultes suivants :

- OMS stade IV de la maladie (SIDA clinique) sans tenir compte du nombre des cellules CD4
- OMS stade II ou III de la maladie avec 350 cellules CD4 ou moins
- OMS Stade I de la maladie avec 200 cellules CD4 ou moins

Traitements initiaux d'ARV

Les traitements ARV sélectionnés par MTCT-Plus sont extrêmement actifs et ils ont tous fait preuve d'efficacité à l'occasion de nombreuses études. Le programme suggère des thérapies de première intention et des alternatives citées ci-dessous, toutes conformes aux directives de l'OMS. Nous donnons la priorité à l'utilisation de la zidovudine/lamivudine et à la névirapine, un traitement extrêmement actif avec un nombre réduit de comprimés, des effets secondaires tolérables, et une absence de tératogénicité. Dans des circonstances spéciales et après des discussions entre le directeur du centre et le secrétariat du personnel, des traitements alternatifs peuvent être sélectionnés. Des informations spécifiques sur chacun des médicaments peuvent être trouvées au Chapitre 10.

Traitement initial recommandé : zidovudine/lamivudine + névirapine

Zidovudine (ZDV, Retrovir)/lamivudine (3TC, Epivir) (Combivir) + névirapine (NVP, Viramune)

Traitements de remplacement :

Lamivudine + stavudine + névirapine

Lamivudine (3TC, Epivir) + stavudine (d4T, Zerit) + névirapine (NVP, Viramune)

Zidovudine/lamivudine + abacavir

Zidovudine (ZDV, Retrovir)/lamivudine (3TC, Epivir)/abacavir (ABC, Ziagen) (Trizivir)

Zidovudine/lamivudine + nelfinavir

Zidovudine (ZDV, Retrovir)/lamivudine (3TC, Epivir) (Combivir) + nelfinavir (NLF, Viracept)

Des algorithmes d'initiation détaillés aux ARV se trouvent dans l'annexe 5-3. En général, le thérapeute doit se poser les questions suivantes :

○ **Le patient présente-t-il une indication médicale nécessitant une thérapie antirétrovirale ?**

Comme ci-dessus, cela inclut le stade IV de la maladie (sans tenir compte du nombre de CD4), le stade II ou III de la maladie avec des CD4 \leq 350, ou le stade I de la maladie avec des CD4 \leq 200.

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

L'étape suivant l'identification d'un patient susceptible de bénéficier de la thérapie antirétrovirale est d'exclure les contre-indications médicales du traitement de première intention sélectionné par le directeur du centre médical. Ces contre-indications sont définies dans le tableau 5-2. En général, l'anémie, la neutropénie et la thrombocytopénie aiguë excluront l'utilisation de zidovudine. Une insuffisance rénale et hépatique grave peut exclure l'utilisation des agents antirétroviraux, bien que le diagnostic (effectué selon les directives locales) puisse révéler des causes réversibles. Un usage antérieur des antirétroviraux (autres que pour le PMTCT) ou l'intolérance aux ARV peut exiger la consultation d'un expert, comme pour l'utilisation de médicaments anti-TB.

○ **La patiente est-elle enceinte ?**

Comme nous l'avons noté, l'utilisation de l'éfavirenz (EFV) est absolument contre indiqué pendant la grossesse. La combinaison de didanosine (ddl) et de stavudine (D4T) est déconseillée. Il y a très peu d'informations concernant l'utilisation de l'abacavir (ABC) pendant la grossesse.

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

Tous les patients pouvant suivre une thérapie antirétrovirale ne sont pas pour autant prêts à commencer immédiatement le traitement. Un des buts des évaluations multidisciplinaires et psychosociales est d'exclure les contre-indications non-médicales à l'utilisation des ARV, et de confirmer qu'un patient est prêt et autorisé à prendre des ARV régulièrement et sérieusement. Alors que de nombreux patients seront prêts à commencer le traitement, l'identification des obstacles à l'adhésion qui peuvent être modifiés, tel que l'usage de drogue (par exemple l'alcoolisme), des maladies psychiatriques graves, ou une situation sociale instable, permettra au personnel traitant d'intervenir pour d'autres, de reporter l'utilisation des ARV jusqu'à ce que l'obstacle ait été examiné.

? Le patient présente-t-il une indication médicale nécessitant une thérapie antirétrovirale ?

=

OMS stade IV de la maladie ou
OMS stade II ou III de la maladie avec CD4 < 350 ou
Stade d'infection I de l'OMS et CD4 < 200

=

- ✓ Anémie severe
- ✓ Neutropénie sévère
- ✓ Thrombocytopenie sévère
- ✓ Insuffisance rénale
- ✓ Insuffisance hépatique
- ✓ Antécédents d'utilisation d'ARV (autres que post-MTCT)
- ✓ Antécédents d'intolérance aux ARV
- ✓ Utilisation actuelle de médication anti-TB

? La patiente est-elle enceinte?



L'utilisation d'éfavirenz est contre indiquée
Éviter l'utilisation simultanée de didanosine et de stavudine

=

- ✓ Antécédents récents de non-adhésion au programme ou à la thérapie
- ✓ Situation sociale instable pouvant rendre son adhésion à la thérapie presque impossible
- ✓ Maladie d'ordre psychiatrique grave
- ✓ Usage de drogue (alcool, etc.)
- ✓ Manque de motivation ou ambivalence à l'idée d'entreprendre une thérapie ARV

Tableau 5-2 : Contre-indications médicales au démarrage de la thérapie de première intention ARV

Contre-indication	Définition	Commentaires	Recommandation
Anémie sévère	Hb \leq 6.9 g/dL	Contre-indication à la zidovudine	Utilisation alternée dans le traitement de première intention : Lamivudine/stavudine/névirapine
Thrombocytopénie sévère	plaquettes \leq 49 999 mm ³	Contre-indication à la zidovudine	Utilisation alternée dans le traitement de première intention : Lamivudine/stavudine/névirapine
Neutropénie sévère	ANC \leq 749 mm ³	Contre-indication à la zidovudine	Utilisation alternée dans le traitement de première intention : Lamivudine/stavudine/névirapine
Insuffisance rénale grave	Creatinine > 3 fois la normale	Contre-indication à l'utilisation des ARV	Patient non éligible pour les ARV. Effectuer le diagnostic d'évaluation selon les instructions locales et réévaluer l'éligibilité aux ARV si la fonction rénale s'améliore.
Insuffisance hépatique grave	Test de fonction hépatique > 5 fois la normale	Contre-indication à l'utilisation des ARV	Patient non éligible pour les ARV. Conduire le diagnostic d'évaluation selon les instructions locales et réévaluer l'éligibilité aux ARV si la fonction hépatique s'améliore.
Antécédents d'intolérance aux ARV	S'il y a une intolérance à la zidovudine, utiliser la lamivudine + stavudine + névirapine. S'il y a une intolérance à la névirapine, envisager la zidovudine + lamivudine + efavirenz.* D'autres substitutions peuvent nécessiter l'avis d'un expert.		
Antécédents d'utilisation d'ARV (autres que post-MTCT)	Utilisation de n'importe quel ARV pendant plus de quatre semaines	Potentialité 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.
Usage actuel de médicaments anti-TB	Utilisation de rifampin	Interactions médicamenteuse avec la névirapine	Voir texte. Si le nombre de CD4 est élevé, envisager de reporter l'utilisation des ARV jusqu'à la fin de la thérapie TB. Sinon, envisager l'emploi alterné d'une thérapie de première intention comme par exemple : zidovudine/lamivudine/efavirenz.*

*N.B. L'efavirenz est un agent tératogène puissant et il ne doit pas être utilisé pendant la grossesse ou si l'utilisation d'une contraception efficace ne peut être assurée.

Tableau 5-3 : Dosage spécifique des médicaments pour les adultes et les adolescents

Classe du médicament/médicament	Dosage
IAG nucléosidique	
Zidovudine (ZDV)	300 mg deux fois par jour
Stavudine (d4T)	40 mg deux fois par jour (30 mg deux fois par jour si <60 kg)
Lamivudine (3TC)	150 mg deux fois par jour
Didanosine (ddl)	400 mg une fois par jour

	(250 mg une fois par jour si <60 kg)
Abacavir (ABC)	300 mg deux fois par jour
IAG non-nucléosidique	
Efavirenz (EFV)	600 mg une fois par jour
Névirapine (NVP)	200 mg une fois par jour pendant 14 jours, puis 200 mg deux fois par jour
Inhibiteurs de protéase	
Nelfinavir (NLF)	1250 mg deux fois par jour

Comment suivre les patients en traitement ARV ?

En plus des analyses médicales et du suivi clinique qui sont effectués pour tous les participants aux programmes MTCT-Plus (voir ci-dessus), des suivis supplémentaires sont exigés de tous ceux qui prennent des ARV. Un suivi attentif est un élément essentiel pour une utilisation efficace des ARV, pour permettre une détection précoce des effets secondaires, un renforcement constant de l'adhésion du patient, et des évaluations périodiques de l'efficacité du traitement. Le type et la fréquence du suivi seront en quelque sorte dépendants des ressources locales. Ce qui suit sont des recommandations concernant les patients qui reçoivent des ARV dans le cadre du programme MTCT-Plus ; ce sont des exigences de suivi *minimum* et doivent être modifiées selon le patient à la discrétion du clinicien.

- **Suivi clinique spécifique aux ARV :**

Lorsque les patients commencent une thérapie, des visites hebdomadaires sont recommandées pendant les 8 premières semaines. Un autre arrangement est d'alterner les visites cliniques bi-hebdomadaire avec des visites à domicile bi-hebdomadaires. Ces visites « d'initiation » doivent se concentrer sur l'évaluation de l'adhésion et le soutien, et permettre d'évaluer les événements adverses ou la toxicité des ARV suivant une liste de contrôle par symptômes (annexe 5-5). Les symptômes précoces les plus courants de toxicité dépendent des traitements ARV suivis et peuvent consister en éruptions cutanées, nausées, diarrhées, maux de tête, et fatigue ; voir chapitre 10 pour davantage de détails. Plusieurs de ces symptômes — maux de tête et fatigue, par exemple — disparaissent avec le temps. Il y a de plus des patients qui peuvent présenter des symptômes précoces dès le début du traitement ARV (fièvre, toux, lymphadénopathie) qui peut indiquer une infection sous-jacente, apparaissant suite à une reconstitution immunologique vigoureuse. Un traitement approprié de ces symptômes doit être engagé selon les procédures habituelles des centres.

Après la période initiale de 8 semaines, les patients doivent être vus chaque mois pour le suivi clinique. À chaque visite une revue médicale et une liste de contrôle par symptômes doivent être faites. Il faut

demander aux femmes si elles utilisent une méthode de contraception et si elles pourraient être enceintes. Un examen clinique ciblé doit être effectué ; il faut faire aux patients asymptomatiques, au minimum, une prise de température, une pesée et un examen de l'oropharynx, les poumons, et l'abdomen. L'évaluation d'adhésion et de soutien doit faire partie de chaque visite et les patients doivent subir une évaluation psychosociale et être référés aux services de soutien comme indiqué.

- **Analyses médicales de suivi pour les patients sous ARV :**
Pour les patients commençant une thérapie ARV dans le cadre MTCT-Plus des analyses médicales de bases doivent comporter une appréciation des fonctions rénales (niveau de créatinémie et azote uréique sanguin), et des fonctions hépatiques (niveau d'alanine aminotransférase et/ou du sérum glutamo-oxaloacétique transaminase), un hémogramme et un énumération des CD4.
 - Analyses de bases : hémogramme, fonction rénale, fonction hépatique, et énumération des CD4
 - Tous les 6 mois : énumération des CD4
 - Dans l'intervalle, faire les analyses selon les symptômes et les signes à la discrétion du clinicien traitant

Quand changer les thérapies ARV ?

La première thérapie ARV doit à la fois être active et durable. Si l'adhésion est adéquate, les bénéfices cliniques et immunologiques seront durables. Il faut changer les médicaments ARV avec précaution. La résistance et la résistance croisée sont des considérations importantes, et le séquençage des ARV peut avoir des impacts thérapeutiques importants. De plus, des changements prématurés peuvent épuiser les options disponibles pour l'avenir. Il y a deux cas dans lesquels les ARV doivent être changés. Dans le cas de **toxicité**, un seul médicament de substitution peut être prescrit (tableau 5-4). Dans le cas **d'échec thérapeutique**, la thérapie entière doit être changée (tableau 5-7).

Changer les ARV à cause de la toxicité :

Les ARV associés à des événements contraires peuvent être détectés par des symptômes ou par des analyses médicales. Certains symptômes sont légers/ou passagers, tandis que d'autres exigent une thérapie de soutien (tels que des agents anti-émétiques ou des agents anti-motilité) ou un suivi clinique plus fréquent. Des effets secondaires graves peuvent exiger l'interruption de la TARHA. Lorsque apparaît une toxicité sérieuse due à un ARV spécifique, il est possible de prescrire un seul médicament de substitution. Toutefois, dans certains cas, toute la thérapie doit être changée. Les tableaux 5-4 et 5-5 donnent en détails les critères pour changer les ARV à cause de leur toxicité et le tableau 5-6 indique quels médicaments substituer.

La zidovudine est en général assez bien tolérée, quoique le mal de tête, des nausées, et la fatigue peuvent se manifester chez environ 5% des patients. Ces symptômes sont souvent passagers, et la ZDV ne doit pas être interrompue à moins qu'ils ne soient très forts (voir tableau 5-5). Une hypoplasie de la moelle osseuse peut aussi se produire ; en général l'anémie se produit entre quatre et six semaines, et la neutropénie se remarque souvent au cours des premiers six mois. L'anémie doit donc être examinée chez les patients qui souffrent de fatigue, de difficultés respiratoires ou de faiblesse alors qu'ils sont sous zidovudine, bien que l'énumération globulaire ne soit pas prescrite chez les patients asymptomatiques. La macrocytose est presque universelle et n'est pas une indication suffisante pour changer d'agents ou pour faire un examen plus complet. Parmi les toxicités moins fréquentes, on trouve l'hépatite, la myopathie et l'acidose lactique.

La lamivudine est un agent particulièrement bien toléré avec un minimum de toxicité.

La toxicité la plus courante chez les adultes recevant de la névirapine est l'éruption cutanée, qui est plus fréquente chez les femmes que chez les hommes et qui peut se développer chez 20% de ceux qui prennent ce médicament, souvent entre deux à huit semaines après le début des prises. Les problèmes de peau sont généralement de légers à modérés, mais entre cinq et sept pour cent des patients interrompent la thérapie à cause des effets secondaires. L'éruption cutanée peut être minimisée en prenant le médicament à doses réduites pendant les 14 premiers jours du traitement puis en l'augmentant jusqu'à la dose complète ; cette « intensification de la dose » est standard dans les soins en MTCT-Plus. La prescription habituelle est un comprimé de 200 mg une fois par jour pendant 14 jours, puis un comprimé de 200 mg deux fois par jour si aucun effet secondaire n'apparaît. Une fois la dose complète atteinte, le traitement de névirapine doit être continué du degré de 1 de toxicité au degré 2, mais il doit être interrompu à partir du degré 3 ou au dessus (ou à cause d'éruptions cutanées ou de symptômes systémiques).⁴

Le traitement de névirapine peut aussi résulter en hépatotoxicité, qui, comme l'éruption cutanée, est plus courante les premières semaines ou les premiers mois après les premières prises. Des accidents mortels ont été signalés à cause du dysfonctionnement du foie. La fonction hépatique sera suivie par le clinicien traitant autant qu'il le jugera nécessaire ; les patients dont les analyses de bases de la fonction hépatique sont anormales pourront bénéficier de réévaluations périodiques même s'ils

⁴ Degré 1 = érythème, prurit. Degré 2 = éruption maculopapuleuse diffuse ou desquamation sèche. Degré 3 = apparition de vésicules ou desquamation humide ou ulcération. Degré 4 = apparition d'un des symptômes suivants : complication de la membrane muqueuse, cas présumé de Stevens-Johnson (TEN), érythème multiforme, nécrose, ou dermatose.

sont asymptomatiques. Si le dysfonctionnement du foie est décelé une fois que le traitement de névirapine est commencé, l'évaluation de diagnostic devra suivre les directives locales ; la névirapine doit être complètement interrompue si le degré 3 (ou davantage) de toxicité est atteint (transaminases ≥ 5 fois au dessus de la limite normale). L'éfavirenz a été substitué avec succès lorsque la névirapine a été associée au dysfonctionnement du foie, bien que ce changement doit être fait avec précaution et dans le cadre de suivis cliniques soigneux et d'analyses médicales.

La névirapine interagit avec les contraceptifs oraux qui contiennent de l'estrogène, et réduit sensiblement leur efficacité ; d'autres formules de contraception doivent leur être substituées. Les autres interactions médicamenteuses sont résumées dans le chapitre 10.

Hypersensibilité à l'abacavir

Fièvre	Toux
Éruptions cutanées	Difficultés respiratoires/dyspnée d'effort
Maux de tête	Diarrhée
Malaises	Douleur abdominales
Fatigue	Myalgie
Nausée/vomissements	Arthralgie

Bien que l'abacavir soit généralement bien toléré, les cliniciens doivent s'être familiarisés avec le syndrome d'hypersensibilité que l'on rencontre dans les six premières semaines chez trois à cinq pour cent des patients qui prennent ce médicament. Se manifestant par de la fièvre, une éruption érythémateuse généralisée, des maux de tête, des nausées, de la fatigue et des complications au niveau de nombreux organes, le syndrome exige une interruption immédiate et permanente de l'abacavir. Les symptômes sont en général réversibles dès que l'abacavir est interrompu, mais un traitement continu ou sa réintroduction peut être mortel. Il n'existe pas de moyen pour diagnostiquer ce syndrome d'hypersensibilité ; si on le soupçonne en observant les symptômes chez les patients, le traitement doit être immédiatement interrompu et ne JAMAIS être repris.

La toxicité la plus courante que l'on rencontre avec le nelfinavir est la diarrhée ou des selles molles chez environ 30% des patients. Quoique légère, deux pour cent des patients peuvent être obligés d'interrompre la thérapie, et davantage nécessitent des agents antimotilité ; certains cliniciens prescrivent systématiquement de tels agents à tous les patients qui commencent à prendre du nelfavir. L'hypoglycémie, l'hyperlipidémie, et l'hépatite peuvent être observées avec le nelfavir, comme avec tous les inhibiteurs de protéase.

L'acidose lactique peut apparaître avec tous les agents non-nucléosides, quoiqu'elle puisse être plus courante chez les patients traités avec la stavudine (D4T). L'acidose lactique symptomatique est rare (moins de 0,1%), mais jusqu'à cinq pour cent des patients asymptomatiques sous NNRTI peuvent avoir des niveaux élevés d'acide lactique. Quoique peu courant, le syndrome doit être familier au personnel traitant à cause de sa gravité possible. Les symptômes se traduisent par de la fatigue, des douleurs abdominales, des nausées/vomissements, et une perte de poids et les analyses médicales révèlent un niveau élevé de sérum lactique avec ou sans acidose métabolique. Une insuffisance importante en anions, en créatinine-phosphonikase (CPK), de transaminases, et en déshydrogénase lactique peut aussi être constatée. La réaction la meilleure est d'interrompre l'agent antirétroviral incriminé. L'acidémie lactique se dissipe après une période de trois à six mois. Reprendre les ARV exige souvent la consultation d'experts, car réintroduire les NNRTI sans risques n'a pas été clairement démontré.

Tableau 5-4 : Indications de laboratoire pour changer les ARV à cause de problèmes de toxicité

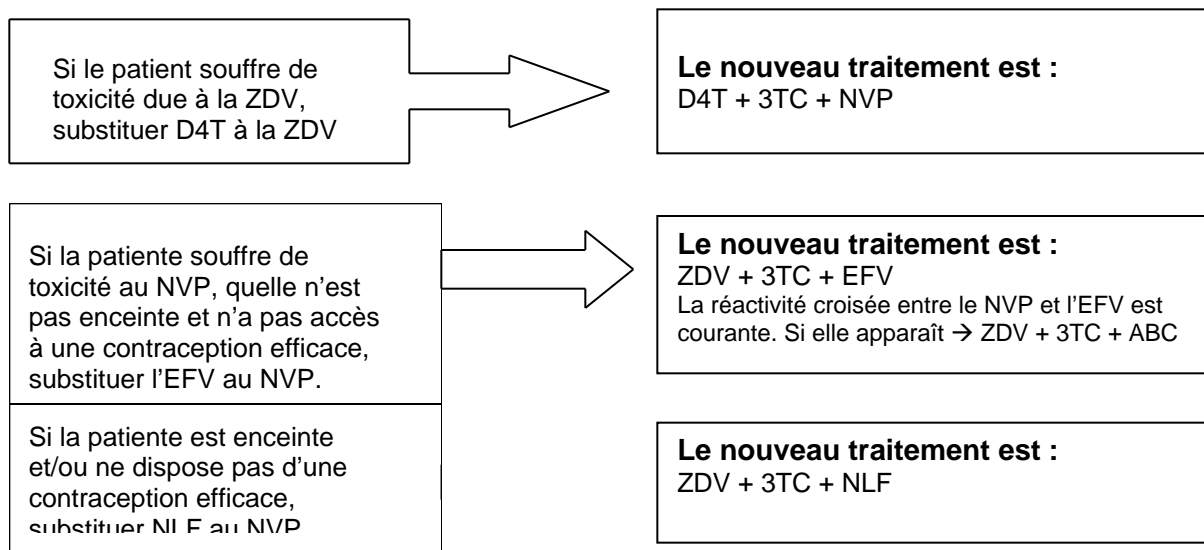
Paramètre	Degré 3 de toxicité
Hématologie	
Hémoglobine	< 6,9 g/dL
Comptage des neutrophiles	< 749 mm ³
Plaquettes	< 49 999 mm ³
Chimie	
Sodium	< 122 meq/L ou ≥ 159 meq/L
Potassium	< 2,4 meq/L ou ≥ 6,6 meq/L
Bilirubine	> 2,5 x supérieure à la normale
Créatinine	≥ 3 x supérieure à la normale
Glucose	< 39 mg/dL ou > 251 mg/dL (non diabétiques à jeun)
Analyses de la fonction hépatique	
AST (SGOT)	> 5x supérieure à la normale
ALT (SGPT)	> 5x supérieure à la normale
Phosphatase alcaline	≥ 5x supérieure à la normale
Enzymes pancréatiques	
Amylase, lipase	> 2x supérieur à la normale

Tableau 5-5 : Indications cliniques pour changer les ARV due aux problèmes de toxicité

Symptômes	
Nausée	Malaises importants ou ration minimale pendant \geq 3 jours
Vomissement	Important vomissement de la nourriture/liquides dans les 24 heures ou hypotension orthostatique ou thérapie IV requise
Diarrhée	Hypotension orthostatique ou thérapie IV requise
Fièvre	Fièvre inexpliquée de \geq 39,6 C (103 F)
Maux de tête	Graves ou qui exigent une thérapie narcotique
Éruption cutanée	Desquamation humide, ulcération, ou complication de la membrane muqueuse, cas présumé de Stevens-Johnson (TEN), érythème multiforme, dermatite exfoliatrice, ou nécrose nécessitant une intervention chirurgicale
Réaction allergique	Urticaire généralisé, œdème de Quincke ou anaphylaxie
Neuropathie périphérique	Malaises importants, faiblesse, perte de 2-3 des réflexes précédemment acquis, ou absence de 2-3 dermatomes sensoriels précédemment présents
Fatigue	Activité normale réduite de \geq 50 %

Tableau 5-6a : Changements recommandés des ARV pour les patients souffrant dès le début de toxicité

Si le traitement initial comprend de la zidovudine (**ZDV**) + de la lamivudine (**3TC**) + de la névirapine (**NVP**):



Si le traitement initial comprend de la lamivudine (**3TC**) + de la stavudine (**D4T**) + de la névirapine (**NVP**) :

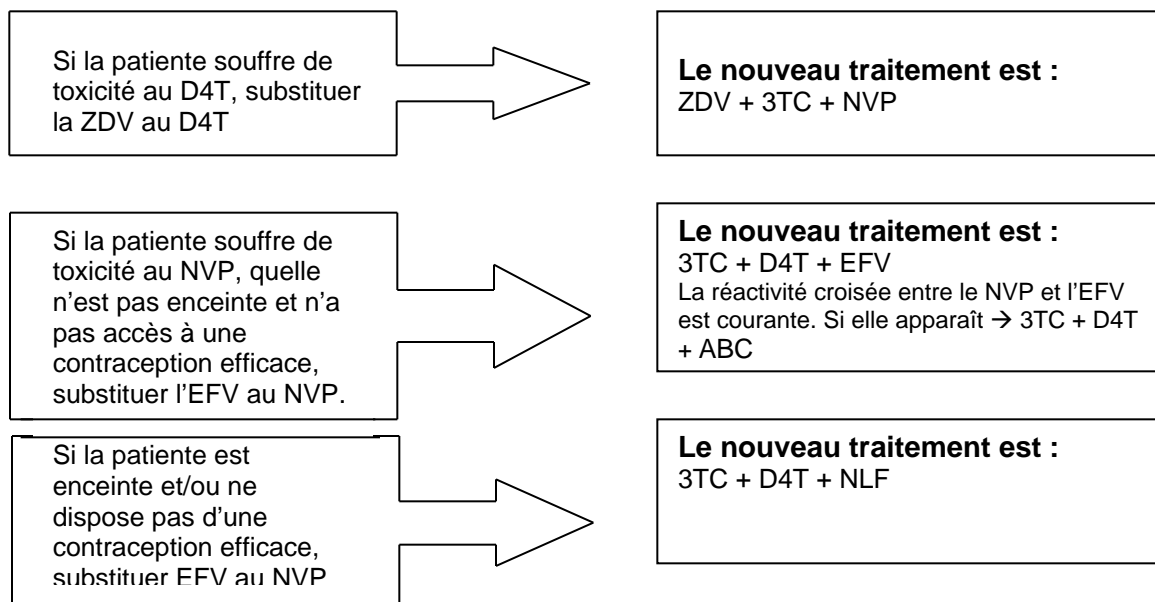


Tableau 5-6b : substitution d'un seul médicament en cas de toxicité précoce

Traitement initial :	Substitution d'un seul médicament
ZDV+3TC+NVP	
	<i>Si toxicité ZDV : D4T + 3TC + NVP</i>
	<i>Si toxicité NVP : ZDV + 3TC + EFV</i>
	<i>Si toxicité EFV subséquente: ZDV+3TC+ABC</i>
Traitement initial :	Substitution d'un seul médicament
D4t+3TC+NVP	
	<i>Si toxicité D4T : ZDV + 3TC + NVP</i>
	<i>Si toxicité NVP : D4T + 3TC + EFV</i>
	<i>Si toxicité EFV : D4T+3TC+ABC</i>

Changer les ARV à cause d'un échec thérapeutique :

Les thérapies ARV réussies apportent des améliorations cliniques et immunologiques grâce à l'interruption de la reproduction du VIH. On peut raisonnablement s'attendre à ce qu'un patient symptomatique montre des améliorations cliniques dans les trois mois qui suivent le début du traitement ARV. Dans les six mois le comptage des CD4 augmente généralement d'au moins 50 cellules/mm³, bien que l'importance de l'augmentation dans le comptage des cellules CD4 dépende de la valeur de la procédure de base. L'échec thérapeutique est le plus couramment

associé avec la non-adhésion (voir les chapitres sur L'adhésion et la gestion des malades), et il est impératif d'évaluer l'adhésion aux ARV avant de changer les médicaments.

Tout le traitement ARV doit être changé si l'échec thérapeutique est causé par :

- L'absence d'améliorations cliniques ou l'aggravation (changement de stade OMS) après 3 mois de traitement ARV
- Pas d'amélioration dans le nombre des CD4 (par ~ 50 cellules/mm³) ou aggravation après 6 mois. Si un patient montre une amélioration clinique évidente on doit continuer le traitement ARV initial malgré l'augmentation de < 50 des cellules CD4 /mm³
- Une diminution dans le comptage des CD4 de 30% ou plus par rapport à la valeur maximale, ou un retour au niveau précédent à la thérapie, ou en dessous de ce niveau.

Traitements ARV de deuxième intention
--

Comme nous l'avons vu, les agents ARV ne doivent pas être changés avec légèreté. Les traitements ARV de deuxième intention doivent être utilisés dans le cas d'échec thérapeutique, comme cela a été défini ci-dessus. Le choix se fait selon les configurations de résistances auxquelles on peut s'attendre, se produisant avec des agents spécifiques et il prend en considération la nécessité de remplacer un traitement particulier par un autre ayant un potentiel minimal de résistances croisées. Les suggestions suivantes sont basées sur les conditions dans lesquelles le personnel traitant et les patients n'ont pas accès aux analyses de résistances et de charge du virus.

Table 5-7 : Traitements ARV de deuxième intention

Si traitement qui a échoué est ...	Alors le changer avec ...	À moins que...
ZDV + 3TC + NVP	ddl + D4T* + NLF	Si le patient a déjà suivi un traitement D4T puis changé à cause de la toxicité, prescrire : ddl + ABC + NLF
D4T + 3TC + NVP	ddl + ZDV + NLF	Si le patient a déjà suivi un traitement ZDV puis changé à cause de la toxicité, prescrire : ddl + ABC + NLF
ZDV + 3TC + EFV	ddl + D4T* + NLF	Si le patient a déjà suivi un traitement D4T puis changé à cause de la toxicité, prescrire : ddl + ABC + NLF

ZDV + 3TC + ABC	ddl + D4T* + NLF	
D4T + 3TC + ABC	ZDV + ddl + NLF	
* Comme cela a été noté plus haut, la combinaison de ddl et d4T pendant la grossesse ne doit être utilisée que si c'est absolument nécessaire et seulement dans le cadre d'un suivi clinique supplémentaire et d'analyses médicales.		

Soutien à l'adhésion

Le soutien à l'adhésion est un élément essentiel de l'utilisation des ARV, et les directives des experts insistent que les ARV ne doivent pas être prescrits sans lui. On peut trouver des suggestions détaillées de l'évaluation et le soutien à l'adhérence dans le chapitre 2.

Soins des patientes enceintes

La majorité des participants au MTCT-Plus seront des femmes qui sont, ont été, ou seront enceintes. En général, les soins seront dictés par les directives de la communauté, et les femmes devront être encouragées à adhérer au programme local des visites SMI (santé maternelle et infantile). Des considérations supplémentaires pour les femmes enceintes infectées par le VIH, incluent :

Nutrition : Les femmes enceintes ou qui allaitent ont davantage besoin de calories et de protéines et il est encore plus important d'apporter une attention particulière à la nourriture chez les femmes enceintes infectées par le VIH. Prescrire des préparations multivitaminiques et référer aux services de soutien locaux (si besoin) est fortement recommandé.

Térogénicité : Comme nous l'avons vu, éfavirenz (EFV, Sustiva) est un tératogène connu et il ne doit jamais être prescrit aux patientes enceintes; il doit être évité chez les femmes qui sont susceptibles de tomber enceintes et qui n'ont pas accès à une contraception efficace. Le nelfinavir, qui peut être utilisé pendant la grossesse, peut provoquer une hyperglycémie et il est plus prudent de contrôler le taux de glucose dans le sang pendant la grossesse.

Autres cas : La combinaison de didanosine (ddl, Videx) et de stavudine (d4t, Zerit) ne doit être utilisée chez les femmes enceintes que quand c'est absolument nécessaire car il y a un risque potentiel accru d'acidose lactique. S'il est nécessaire de prescrire ce traitement pendant la grossesse, des analyses médicales supplémentaires et un suivi s'imposent. Il y a très peu d'informations concernant l'utilisation de l'abacavir (ABC) pendant la grossesse.

pMTCT : Tous les centres ont de solides programmes de prévention de la transmission mère-enfant et les femmes enceintes doivent recevoir des soins selon les directives des centres. Cependant, il y aura des cas de femmes enceintes qui correspondront aux directives de thérapies d'ARV basées sur les critères des analyses médicales et les critères cliniques, et il y aura des femmes qui tomberont enceintes alors qu'elles sont en traitement ARV. La plupart des cliniciens recommandent de ne pas commencer la thérapie avant la fin du premier trimestre à moins que ce ne soit impératif. Quant aux femmes qui tombent enceintes pendant le traitement, on peut envisager de l'interrompre le premier trimestre. Cela diminuera le risque de tératogénicité précoce, mais peut augmenter le risque de transmission mère-enfant. Ces décisions doivent être prises en collaboration avec les gynécologues, le MTCT-Plus, la patiente et sa famille.

Il faudra probablement exercer un contrôle clinique, immunitaire et virologique accru des femmes qui suivent la thérapie ARV pendant leur grossesse pour réduire les risques de transmission mère-enfant. Cependant, à moins que tous les tests virologiques ne soient terminés, le risque de transmission périnatale persiste. Ainsi, il peut s'avérer nécessaire d'utiliser des traitements additionnels pendant la période périnatale ou néonatale. Ce sera particulièrement important pour les femmes qui suivent une thérapie de névirapine.

Traitement de la malaria : Une co-infection de malaria est un risque supplémentaire chez les femmes enceintes infectées par le VIH. Des données préliminaires suggèrent que l'infection VIH peut augmenter la prédisposition des patientes enceintes à la malaria, et la malaria peut accélérer la progression du VIH. Dans les régions où les deux maladies sont endémiques, les directives de l'OMS recommandent de traiter les moustiquaires avec de l'insecticide, de suivre pendant la grossesse des traitements préventifs de manière intermittente (IPT), ainsi qu'une gestion de scas de malaria.

Soins aux adolescentes

On s'attend à ce que des adolescentes s'inscrivent au programme MTCT-Plus. Les jeunes femmes seront dirigées vers les programmes *pMTCT* alors que d'autres pourraient être identifiées en tant que membres d'une famille infectée par le VIH. Il est bon que les jeunes filles enceintes et les jeunes filles post-partum soient soignées avec d'autres adultes et selon les directives concernant les adultes. Pour les membres d'une famille, l'âge et le stade de développement de la maladie aideront à mieux choisir le centre de soin. Pour les jeunes filles, le dosage des médicaments devra respecter les instructions pédiatriques jusqu'à ce que le stade V de la

classification de Tanner⁵ ait été atteint. Alors, on pourra suivre les instructions de dosage pour adultes. S'occuper des jeunes filles exige souvent une compétence particulière et une grande prise en compte de leurs besoins alors qu'elles abordent l'âge adulte. Une compréhension de leurs besoins de développement, l'émergence de la sexualité, du rôle de l'individu au foyer, de la présence d'un entourage attentif, et des considérations particulières qu'exigent l'adhésion, facilitera un engagement réussi des adolescentes dans une relation thérapeutique solide.

⁵ Stade V de la classification de Tanner: Répartition des poils pubiens, taille du pénis/testicules ou développement de la poitrine (mamelon, contour de l'aréole etc.).

Annexe 5-1 :

Échelle d'évaluation de l'OMS pour l'infection VIH et la maladie chez les adultes et les adolescentes.

<p>Stade Clinique I :</p> <ol style="list-style-type: none">1. Asymptomatique2. Lymphadénopathie persistente et généralisée (PGL) <p><i>Échelle de performance 1 : Asymptomatique, activité normale</i></p>
<p>Stade Clinique II :</p> <ol style="list-style-type: none">3. Perte de poids, $\leq 10\%$ du poids total4. Manifestations muco-cutanées mineures (parkératose séborrhéïque, prurigo, infections fongiques des ongles, ulcérations orales récurrentes, chéilite angulaire)5. Zona dans les 5 dernières années6. Infections récurrentes du système respiratoire supérieur (ex. sinusite bactérienne) <p><i>Et/ou échelle de performance 2 : Symptomatique, activité normale</i></p>
<p>Stade Clinique III :</p> <ol style="list-style-type: none">7. Perte de poids $> 10\%$ du poids total8. Diarrhée chronique inexplicable > 1 mois9. Fièvre prolongée inexplicable (intermittente ou constante) > 1 mois10. Candidose orale (muguet)11. Leucoplasie orale chevelue12. Tuberculose pulmonaire durant la dernière année13. Infection bactérienne grave (ex. pneumonie, pyomyosite) <p><i>Et/ou échelle de performance 3 : au lit $< 50\%$ de la journée pendant le dernier mois</i></p>
<p>Stade clinique IV :</p> <ol style="list-style-type: none">14. Syndrome de dépérissement du VIH⁶15. Pneumopathie à pneumocystis carinii16. Toxoplasmose SNC17. Cryptosporidiose avec diarrhée > 1 mois18. Cryptococcose extrapulmonaire19. Cytomégalovirus (CMV) d'un organe autre que le foie, la rate ou les ganglions lymphatiques20. Virus de l'herpès simplex (HSV) muco-cutané > 1 mois, ou viscérale d'une durée quelconque21. Leucoencéphalites multifocale progressive (PML)22. Toute mycose endémique disséminée (i.e. histoplasiose, coccidiomycose)23. Candidose de l'œsophage, trachée, bronches ou poumons24. Mycobactérium atypique disséminé25. Septicémie à salmonelle non thyphoïde26. Tuberculose extrapulmonaire27. Lymphome28. Sarcome de Kaposi (KS)29. Encéphalopathie VIH⁷ <p><i>Et/ou échelle de performance 4 : au lit $> 50\%$ de la journée pendant le dernier mois</i></p>

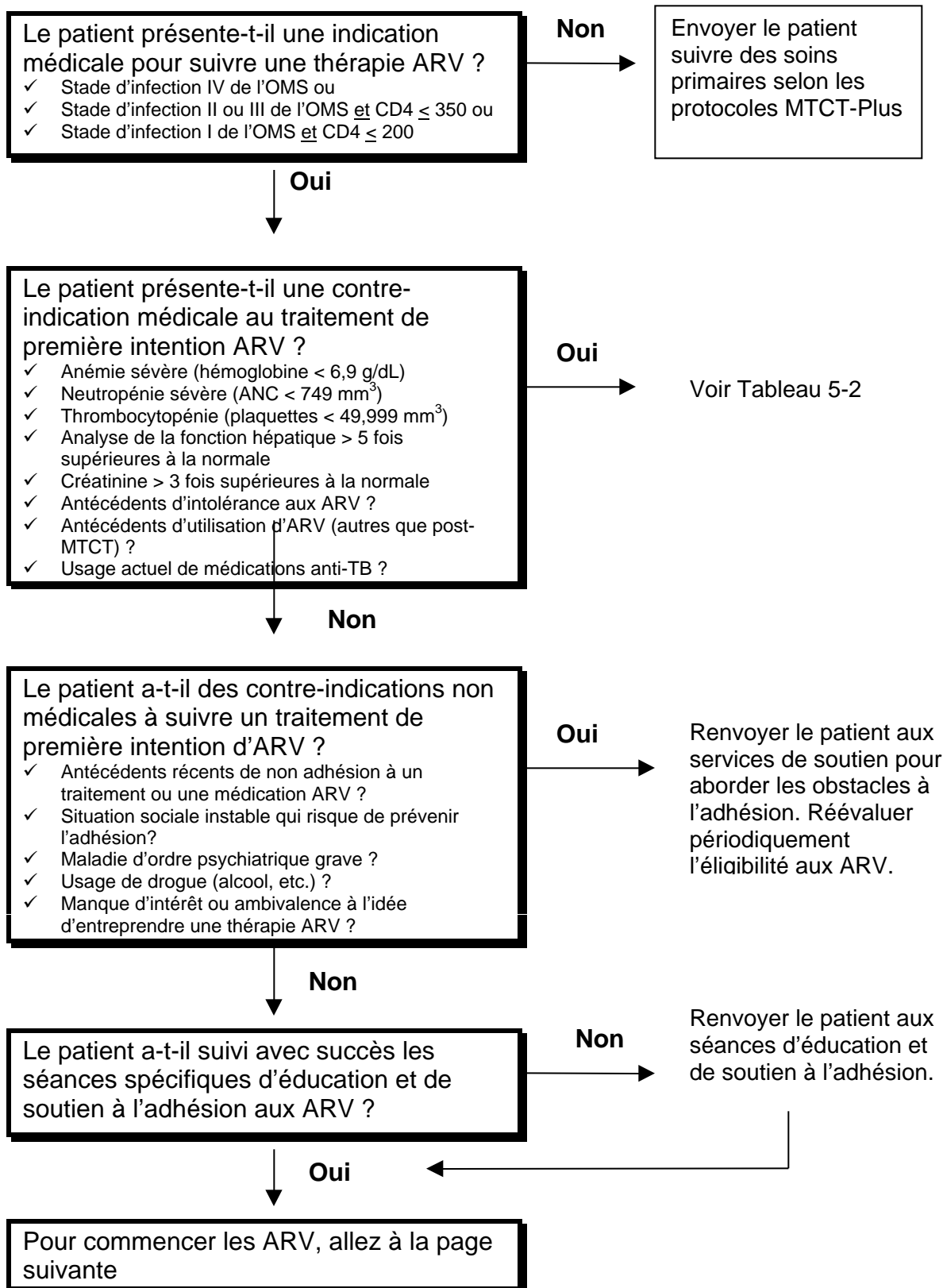
⁶ Syndrome de dépérissement VIH : perte de poids $> 10\%$ du poids total, soit une diarrhée chronique inexplicable (> 1 mois), soit une faiblesse chronique et une fièvre prolongée inexplicable (> 1 mois).

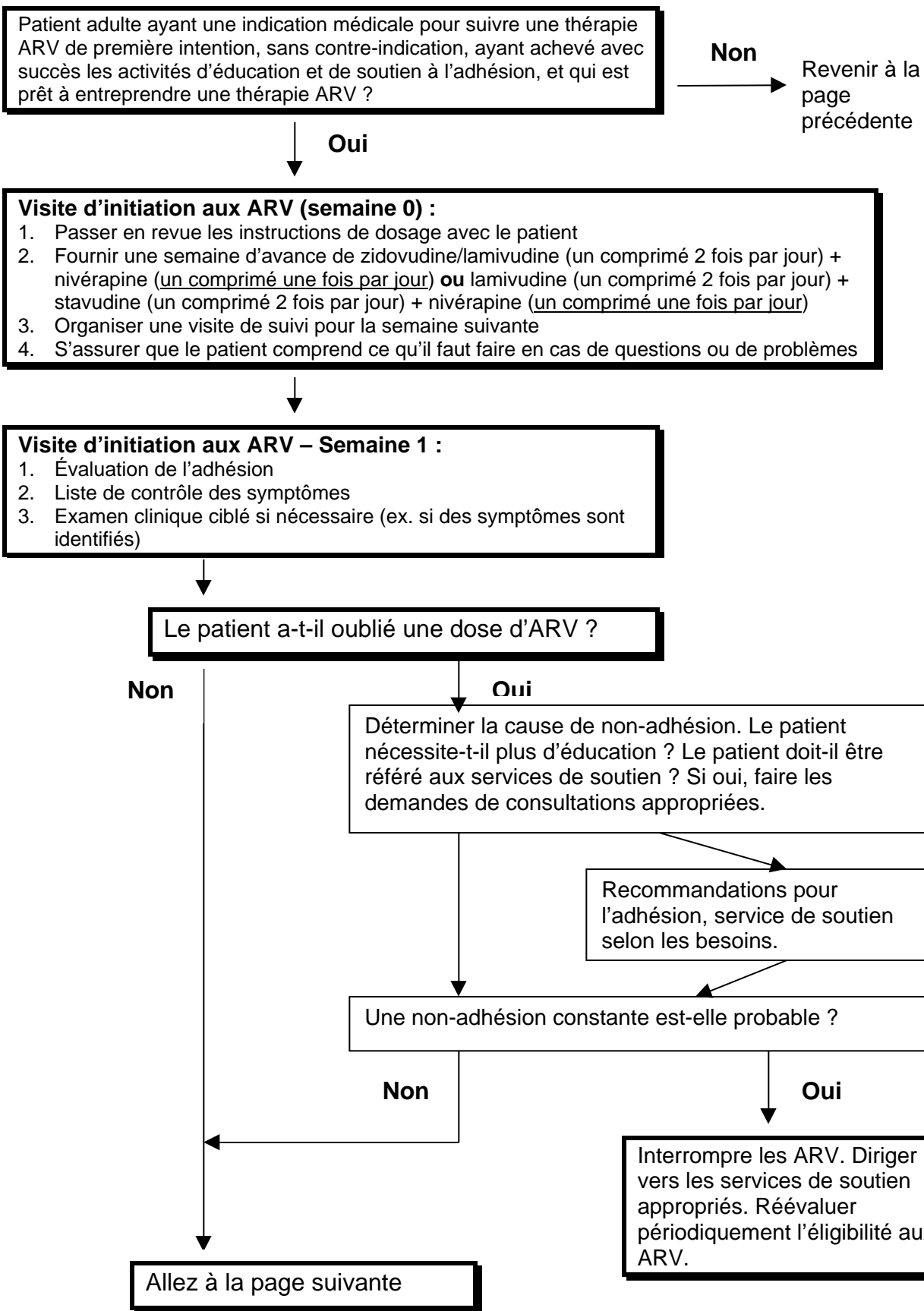
⁷ Encéphalopathie VIH : résultats cliniques d'invalidité cognitive et/ou dysfonctionnement moteur interférant avec les activités quotidiennes et progressant de semaines en mois, en l'absence de maladie concurrente autre que l'infection VIH, pouvant expliquer les résultats)

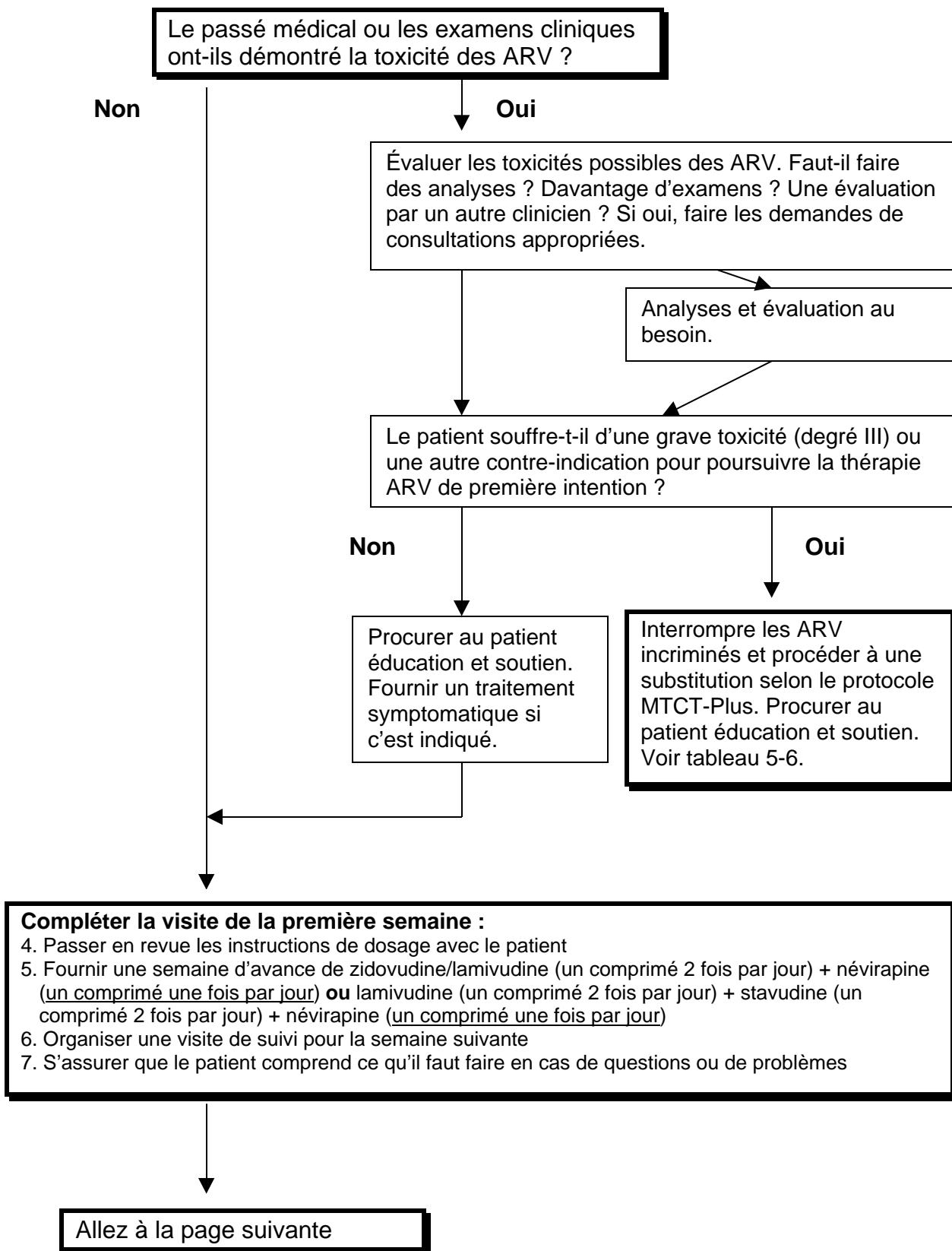
Annexe 5-2 : Visites de suivi pour les adultes asymptomatiques

Mois	CD4 <200	CD4 201–500	CD4 > 500
1	<p>Passé médical (maladie grave) Contrôle post-partum Services de soutien selon les besoins Prophylaxie de cotrimoxazole Si PPD+, assurer INH D'autres prophylaxies si besoin Multivitamines</p>	<p>Passé médical (maladie grave) Contrôle post-partum Services de soutien selon les besoins Prophylaxie de cotrimoxazole (selon les centres) Si PPD+, assurer INH Multivitamines</p>	<p>Passé médical (maladie grave) Contrôle post-partum Services de soutien selon les besoins Si PPD+, assurer INH Multivitamines</p>
	<p>Visite d'initiation antirétrovirale</p> <ul style="list-style-type: none"> - Conseil à l'adhésion - Prescription des médicaments - Visites hebdomadaires 		
2	<p>Poursuivre les visites hebdomadaires si sous ARV (8 semaines au minimum)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Évaluation de l'adhésion/soutien - Évaluation psychosociale - Services de soutien si nécessaire - Liste de contrôle des symptômes 	<ul style="list-style-type: none"> - Passé médical (maladie grave) - Liste de contrôle des symptômes - Examen clinique ciblé - Évaluation psychosociale - Services de soutien - Si PPD+, assurer INH - Cotrimoxazole (selon les centres) - Multivitamines 	
3	<p>Visites mensuelles pour les patients en ARV</p> <ul style="list-style-type: none"> - Passé médical (maladie grave) - Liste de contrôle des symptômes - Examen clinique ciblé - Évaluation de l'adhésion/soutien - Évaluation psychosociale - Services de soutien si nécessaire - Cotrimoxazole - Si PPD+, assurer INH - Multivitamines 		<p>Visite au 3^e mois</p> <ul style="list-style-type: none"> - Passé médical (maladie grave) - Liste de contrôle des symptômes - Examen clinique ciblé - Évaluation psychosociale - Services de soutien - Si PPD+, assurer INH - Multivitamines
4	<p>Visites mensuelles pour les patients en ARV</p> <ul style="list-style-type: none"> - Passé médical (maladie grave) - Liste de contrôle des symptômes - Examen clinique ciblé - Évaluation de l'adhésion/soutien - Évaluation psychosociale - Services de soutien si nécessaire - Cotrimoxazole - Si PPD+, assurer INH - Multivitamines 	<p>Visite au 4^e mois</p> <ul style="list-style-type: none"> - Passé médical (maladie grave) - Liste de contrôle des symptômes - Examen clinique ciblé - Évaluation psychosociale - Services de soutien - Si PPD+, assurer INH - Cotrimoxazole (selon les centres) - Multivitamines 	
5	<p>Visites mensuelles pour les patients en ARV</p> <ul style="list-style-type: none"> - Passé médical (maladie grave) - Liste de contrôle des symptômes - Examen clinique ciblé - Évaluation de l'adhésion/soutien - Évaluation psychosociale - Services de soutien si nécessaire - Cotrimoxazole - Si PPD+, assurer INH - Multivitamines 		
6	<p>Visites mensuelles pour les patients en ARV</p> <ul style="list-style-type: none"> - Évaluation de l'adhésion/soutien - Liste de contrôle des symptômes - Examen clinique ciblé - Évaluation psychosociale - Services de soutien si nécessaire - Cotrimoxazole - Si PPD+, assurer INH - Multivitamines - Renouveler l'énumération des CD4 	<p>Visite au 6^e mois</p> <ul style="list-style-type: none"> - Passé médical (maladie grave) - Liste de contrôle des symptômes - Examen clinique ciblé - Évaluation psychosociale - Services de soutien - Si PPD+, assurer INH - Cotrimoxazole (selon les centres) - Multivitamines - Renouveler l'énumération des CD4 	<p>Visite au 6^e mois</p> <ul style="list-style-type: none"> - Passé médical (maladie grave) - Liste de contrôle des symptômes - Examen clinique ciblé - Évaluation psychosociale - Services de soutien - Si PPD+, assurer INH - Multivitamines - Renouveler l'énumération des CD4
puis	<p>VISITES MENSUELLES (services de soutien plus souvent si besoin)</p>	<p>VISITES TOUS LES 3 MOIS (services de soutien plus souvent si besoin)</p>	<p>VISITES TOUS LES 6 MOIS (services de soutien plus souvent si besoin)</p>

Annexe 5-3 : Organigramme d'initiation aux ARV pour les adultes







Visite d'initiation aux ARV – Semaine 2 :

1. Évaluation à l'adhésion (questionnaire structuré)
2. Liste de contrôle des symptômes
3. Examen clinique ciblé si nécessaire (ex. si des symptômes sont identifiés)

Évaluer et traiter les problèmes de non-adhésion et/ou de toxicité des médicaments tel qu'indiqué dans « Semaine 1 » ci-dessus. S'il n'y a pas de problème d'adhésion ou de toxicité et de contre-indication à poursuivre la thérapie :

4. **Augmenter la dose de névirapine à un comprimé de 200mg deux fois par jour.**
5. Passer en revue les instructions du nouveau dosage avec le patient.
6. Fournir une semaine d'avance de zidovudine/lamivudine (un comprimé 2 fois par jour) + névirapine (un comprimé 2 fois par jour) **ou** lamivudine (un comprimé 2 fois par jour) + stavudine (un comprimé 2 fois par jour) + névirapine (un comprimé 2 fois par jour)
7. Organiser une visite de suivi pour la semaine suivante
8. S'assurer que le patient comprend ce qu'il faut faire en cas de questions ou de problèmes

Visite d'initiation aux ARV – Semaine 3 :

1. Évaluation à l'adhésion (questionnaire structuré)
2. Liste de contrôle des symptômes
3. Examen clinique ciblé si nécessaire (ex. si des symptômes sont identifiés)

Évaluer et traiter les problèmes de non-adhésion et/ou de toxicité des médicaments tel qu'indiqué dans « Semaine 1 » ci-dessus. S'il n'y a pas de problème d'adhésion ou de toxicité et de contre-indication à poursuivre la thérapie :

4. Passer en revue les instructions de dosage avec le patient.
5. Fournir une semaine d'avance de zidovudine/lamivudine (un comprimé 2 fois par jour) + névirapine (un comprimé 2 fois par jour) **ou** lamivudine (un comprimé 2 fois par jour) + stavudine (un comprimé 2 fois par jour) + névirapine (un comprimé 2 fois par jour)
6. Organiser une visite de suivi pour la semaine suivante.
7. S'assurer que le patient comprend ce qu'il faut faire en cas de questions ou de problèmes

Visite d'initiation aux ARV – Semaine 4 :

1. Évaluation à l'adhésion (questionnaire structuré)
2. Liste de contrôle des symptômes
3. Examen clinique ciblé

Évaluer et traiter les problèmes de non-adhésion et/ou de toxicité des médicaments tel qu'indiqué dans « Semaine 1 » ci-dessus. S'il n'y a pas de problème d'adhésion ou de toxicité et de contre-indication à poursuivre la thérapie :

4. Passer en revue les instructions du dosage avec le patient.
5. Fournir deux semaines d'avance de zidovudine/lamivudine + névirapine **ou** lamivudine + stavudine + névirapine
6. Organiser une visite de suivi pour la semaine suivante.
7. S'assurer que le patient comprend ce qu'il faut faire en cas de questions ou de problèmes

Annexe 5-4 : Interactions nourriture/médicaments

ARV	Conseils diététiques
Zidovudine (ZDV)	Pas de restriction
Lamivudine (3TC)	Pas de restriction
Didanosine (ddl)	Prendre l'estomac vide au moins _ heure avant ou 2 heures après la nourriture.
Stavudine (d4T)	Pas de restriction
Abacavir (ABC)	Pas de restriction
Névirapine (NVP)	Pas de restriction
Efavirenz (EFV)	Ne pas prendre avec des repas trop riches en graisse
Nelfinavir (NLF)	À prendre avec la nourriture (repas ou en-cas)

Annexe 5-5 : Liste de vérification des symptômes de routine pour les visites de suivi des adultes

Depuis la dernière visite, le patient a-t-il ressenti les signes ou les symptômes suivants ?

<input checked="" type="checkbox"/> Toux	<input checked="" type="checkbox"/> Nausée ou vomissements	<input checked="" type="checkbox"/> Éruption cutanée
<input checked="" type="checkbox"/> Dépression	<input checked="" type="checkbox"/> Sueurs nocturnes	<input checked="" type="checkbox"/> Difficultés respiratoires
<input checked="" type="checkbox"/> Diarrhée	<input checked="" type="checkbox"/> Engourdissement ou fourmillement dans les jambes et/ou dans les pieds	<input checked="" type="checkbox"/> Muguet
<input checked="" type="checkbox"/> Fatigue	<input checked="" type="checkbox"/> Douleurs abdominales	<input checked="" type="checkbox"/> Nouveaux problèmes de vision
<input checked="" type="checkbox"/> Fièvre	<input checked="" type="checkbox"/> Douleurs musculaires	<input checked="" type="checkbox"/> Faiblesse
<input checked="" type="checkbox"/> Maux de tête	<input checked="" type="checkbox"/> Douleurs dans les jambes et/ou dans les pieds	<input checked="" type="checkbox"/> Prise de poids
<input checked="" type="checkbox"/> Troubles de mémoire	<input checked="" type="checkbox"/> Petit appétit	<input checked="" type="checkbox"/> Perte de poids
<input checked="" type="checkbox"/> D'autres problèmes nouveaux ?		

Soins cliniques aux nourrissons et aux enfants

Le soin des enfants exposés au VIH et infectés exige une compétence particulière. De plus, les services de conseils et de soutiens décrits dans les autres chapitres sont des éléments essentiels des soins et sont nécessaires pour s'assurer que les patients sont capables d'utiliser les services cliniques. Ce chapitre sera consacré aux questions cliniques ainsi qu'aux programmes et aux types d'évaluation, aux directives concernant la prophylaxie des infections opportunistes et à la mise à disposition des thérapies ARV aux enfants. Comme cela a déjà été noté, ils ne sont pas destinés à remplacer le jugement et la compétence des cliniciens traitants.

Le personnel traitant doit s'être familiarisé avec les questions qui distinguent les soins des adultes de ceux aux nourrissons et aux enfants :

- Le diagnostic chez les nourrissons est compliqué par la présence des anticorps maternels transmis passivement. Des analyses virologiques (plutôt que celles d'anticorps) sont nécessaires pour identifier l'infection VIH pendant les premiers mois de la vie. Comme exposé ci-dessous, MTCT-Plus apportera un soutien pour un nombre limité d'études virologiques destinées à identifier les nourrissons infectés et ceux qui courent le plus de risques que la maladie se développe. Le personnel traitant devra rester attentifs aux signes et symptômes de la maladie, car elle peut progresser rapidement pendant les premiers mois de la vie.
- À la différence des adultes pour lesquels des doses fixes sont prescrites pour la plupart des médicaments, les besoins pour les enfants varient avec l'âge et la taille. La puberté est le moment où les besoins métaboliques changent, et les dosages pédiatriques passent à des dosages adultes. Le personnel traitant devra calculer de nouvelles doses à chaque visite, en prenant en considération les modifications de poids et de taille. Des tableaux concernant les médicaments les plus couramment utilisés seront fournis pour faciliter le calcul des dosages appropriés.
- Comme une stricte adhésion au traitement ARV est un défi dans toutes les situations, s'assurer que les enfants soient traités quotidiennement peut être extrêmement complexe. Un parent ou un ayant soin doit être consciencieux quant à la précision et la régularité des dosages. D'autres responsabilités à la maison et en dehors de la maison peuvent entrer en conflit ou faire concurrence avec la nécessité d'être disponible deux fois par jour pour assurer l'administration des médicaments. Beaucoup de médicaments ont

mauvais goût et peuvent être mal tolérés par les jeunes enfants et la capacité d'un enfant de prendre des médicaments varie avec son stade de développement. Les traitements pour les enfants plus âgés sont souvent compliqués par des problèmes de divulgation, en particulier lorsque les membres adultes de la famille sont réticents à dire à l'enfant pourquoi il doit prendre ces médicaments. Le personnel traitant doit demeurer sensible à ces questions délicates et travailler en relation étroite avec les familles pour identifier les obstacles à l'adhésion et y répondre pour assurer le succès du traitement.

Les centres MTCT-Plus utiliseront les procédures habituelles pour fournir des soins rigoureux, assurer l'hospitalisation du patient, et les mettre en rapport avec les ressources locales.

- *Gestion des maladies graves* : Les cas de maladie grave varieront de place en place et les centres continueront de suivre les instructions locales et nationales pour leur diagnostic et leur gestion. Les procédures de recommandations de consultation devront être claires — Quand les patients sont-ils dirigés vers l'hôpital local ? Comment les informations médicales sont-elles transmises ? Comment le suivi du patient est-il organisé ? Pour les patients recevant des médicaments préventifs ou antirétroviraux, il sera important de distinguer entre une maladie intercurrente et un effet contraire du médicament ; un suivi méticuleux et systématique sera de rigueur. Une communication efficace entre le personnel traitant MTCT-Plus et les responsables des soins aux malades hospitalisés sera essentielle.
- *Liaison avec les ressources locales* : Les ressources pour les soins aux patients et le soutien aux familles varieront selon les centres, influençant les diagnostics, la gestion et les protocoles de recommandations de consultation. Par exemple si des services de santé mentale existent, ce sera une ressource importante pour les patients MTCT-Plus. Un inventaire périodique des services de soins locaux est fortement recommandé.

Nourrissons et petits enfants (0-18 mois)

Si la naissance d'un bébé est normalement une source de joie, découvrir que le nouveau-né est infecté par le VIH peut provoquer la peur et l'anxiété. Les familles bénéficieront beaucoup d'un soutien psychosocial pendant cette période. Donner des recommandations sur l'alimentation des nourrissons est une tâche complexe, différente selon les centres, et extrêmement importante. La mortalité due au VIH est élevée pendant les premières années de la vie, et il est essentiel de procéder à des suivis médicaux approfondis des nourrissons et des jeunes enfants.

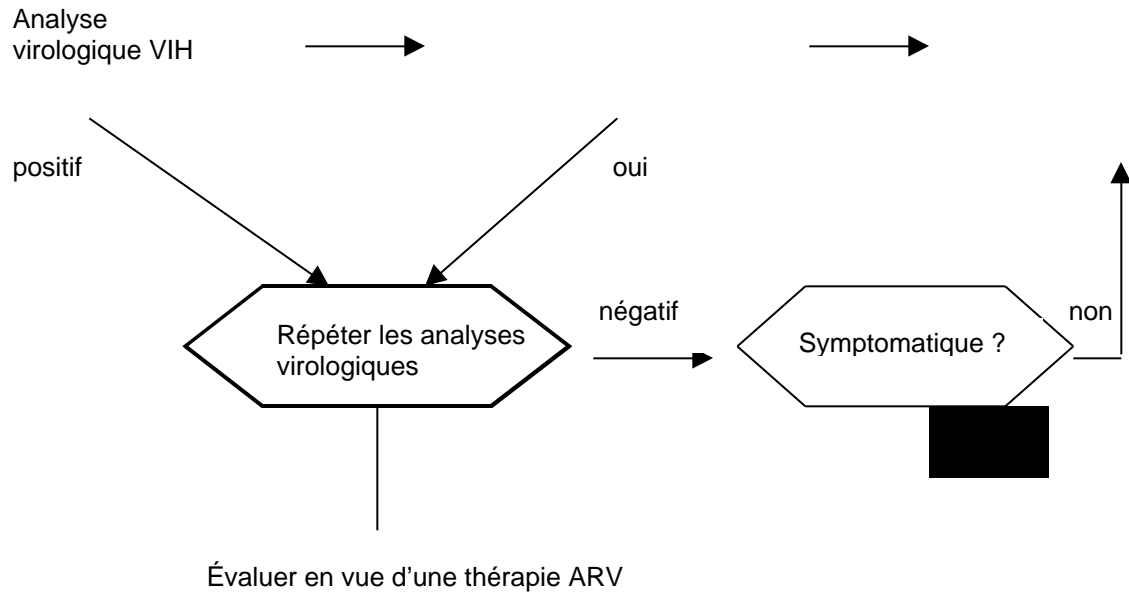
Diagnostic

Les tests VIH doivent être faits entre les 6 et les 12 premières semaines. On privilégie les tests d'inhibition de l'hémagglutination ADN pour le diagnostic des nourrissons, mais une RCP ARN au VIH peut être faite tout autant. On peut s'attendre à ce que le test intradermique d'antigène P24 sera disponible pour les nourrissons dans les mois qui viennent et qu'il pourra remplacer l'analyse RCP dans certains centres. MTCT-Plus travaillera avec les centres pour déterminer quelles sont les méthodes les plus appropriées pour faire les examens et pour augmenter les moyens de les faire.

- Si l'analyse virologique est négative et que le nourrisson se porte bien cliniquement, la prochaine analyse VIH doit être une analyse d'anticorps VIH à 18 mois (ou, si le nourrisson est nourri au sein, 3 mois après le sevrage).
- Si l'analyse virologique est négative mais que le nourrisson présente des symptômes compatibles avec l'infection VIH (annexes 6-1, 6-2) l'analyse doit être refaite. On peut aussi chercher d'autres causes à ces symptômes.
- Si l'analyse virologique est positive, elle doit être confirmée par une autre analyse et les soins doivent suivre les protocoles décrits ci-dessous :
 - Si la nouvelle analyse virologique est négative et que le nourrisson se porte cliniquement bien, l'analyse suivante devra être une analyse des anticorps VIH à 18 mois (ou trois mois après le sevrage)
 - Si la nouvelle analyse est négative mais que le nourrisson présente des symptômes compatibles avec l'infection VIH (annexe 6-1, 6-2), l'analyse virologique peut être renouvelée.
 - Si la nouvelle analyse virologique est positive, le nourrisson est infecté par le VIH. Il faudra procéder à une évaluation en vue d'une thérapie ARV et assurer un suivi selon le programme de visite pour les enfants infectés par le VIH (annexe 6-3).

Test d'inhibition de l'hémagglutination ADN ou test intradermique d'antigène P24 ou RCP ARN au VIH.
MTCT-Plus travaillera avec les centres pour déterminer quelles sont les méthodes les plus appropriées pour faire les examens et pour augmenter les moyens de les faire.

Algorithme des tests VIH pour les nourrissons :



Les nourrissons inscrits entre 12 semaines et 18 mois doivent faire l'objet d'une analyse virologique VIH à l'inscription et suivre l'algorithme tel que défini ci-dessus. En général, la thérapie ARV ne doit pas être prescrite à des enfants de moins de 18 mois avant que deux examens virologiques aient été faits et déclarés positifs. Cependant, si un enfant est gravement malade et que l'analyse virologique n'est pas encore terminée, la thérapie ARV peut être envisagée en attendant le résultat de l'analyse.

Si un enfant, qui n'est plus nourri au sein, est inscrit après neuf mois, un dépistage d'anticorps peut être effectué à la place de l'analyse virologique. S'il est négatif, les résultats doivent être confirmés par un deuxième dépistage. S'il est positif, l'analyse virologique doit être effectuée selon l'algorithme ci-dessus pour définir le stade de l'infection. Il faut procéder à une analyse des *anticorps* VIH chez les enfants inscrits après 18 mois (et qui ne sont plus allaités).

Première évaluation chez les nourrissons < 18 mois

Une première évaluation multidisciplinaire constitue la première étape après l'inscription au programme MTCT-Plus et peut nécessiter plusieurs visites. Nous nous attendons à ce que la majorité des nourrissons seront

des nouveaux-nés, et que l'évaluation de base sera commencée pendant les premiers mois de la vie, mais les nourrissons plus âgés et les enfants pourront aussi bénéficier du programme MTCT-Plus.

L'évaluation de base doit inclure la collecte des données de routine appropriées au soin du nourrisson ainsi que les informations nécessaires pour évaluer le risque d'infection au VIH et de progression de la maladie. L'historique de santé de la mère doit inclure son état de santé pendant la grossesse, les soins prénatals, les médicaments, et les conditions de l'accouchement. Les traitements spécifiques qui ont été donnés à la mère et à l'enfant pendant la période périnatale doivent aussi être mentionnés.

Déterminer le statut sérologique des nourrissons exige des analyses virologiques pendant la première année de la vie. La progression de la maladie peut être rapide, et elle se manifeste le plus souvent les premiers mois de la vie avant que l'infection puisse être confirmée. L'évaluation initiale doit donc déceler les signes et les symptômes passés et présents compatibles avec le VIH. Une mauvaise croissance est souvent la première manifestation de l'infection VIH. Le poids, la taille et le périmètre crânien doivent être mesurés, reportés sur des courbes de croissance comme celles qui se trouvent au chapitre 4. L'évaluation nutritionnelle, ainsi que celle des méthodes d'alimentation et tous les problèmes rencontrés, seront importants. Des préparations multivitaminiques sont disponibles pour tous les enfants inscrits en MTCT-Plus.

L'évaluation initiale doit passer en revue les symptômes aigus et évaluer le développement du nourrisson. Un développement lent et/ou une régression peuvent être les tout premiers signes de l'infection au VIH. Un examen clinique complet effectué à l'occasion de l'évaluation initiale permettra d'identifier tout ce qui est lié au VIH et procurera un standard pour les visites suivantes.

MTCT-Plus assure la coordination des soins spécifiques au VIH et des soins pédiatriques de routine. Ce modèle améliore les suivis en diminuant le fardeau des visites supplémentaires aux pédiatres pour les soins de routine, et en augmentant la familiarité de la mère avec le programme à l'occasion des visites pédiatriques. L'immunisation peut être faite lors de la première visite aussi bien qu'aux visites de suivis, conformément aux directives nationales.

Le soin d'un nourrisson demande toujours une compréhension du contexte familial et social. Comme la plus grande partie des informations de nature sociale seront examinées dans le contexte des soins médicaux à sa mère, la coordination de ces données permettra d'éviter les chevauchements. Une communication constante entre l'adulte et le pédiatre sera extrêmement utile (voir chapitre 1).

Un programme de soins complet sera donné à tous les nourrissons inscrits, comprenant un suivi de la croissance et du développement, assurant une nourriture adéquate, et procurant les immunisations, des préparations multivitaminiques et une prophylaxie PPC. Une évaluation des signes et des symptômes liés au VIH sera effectuée à chaque visite et un traitement pour les maladies graves sera donné. Les premières visites seront consacrées à l'évaluation du statut sérologique du nourrisson. Le contenu et le nombre des suivis seront déterminés par le résultat des premières analyses, positif ou négatif.

- Les nourrissons dont la première analyse virologique est négative continueront de recevoir des soins complets jusqu'à ce qu'une analyse des anticorps VIH négative soit obtenue à l'âge de 18 mois (ou trois mois après le sevrage si l'enfant est encore allaité après 18 mois). Une première analyse négative n'exclut pas l'infection au VIH, en particulier si le nourrisson est allaité, et les cliniciens doivent être attentifs aux signes et aux symptômes compatibles avec le VIH (tels que prise de poids inadéquate, ou perte de poids, le stade B/C tel qu'il est défini par le CDC ou le stade 3 tel qu'il est défini par l'OMS [annexes 6-1, 6-2]) et au besoin d'analyses virologiques supplémentaires. **Les nourrissons dont l'état est encore incertain devront être examinés tous les mois pendant les six premiers mois de la vie et chaque trimestre par la suite** (annexe 6-3). Certains enfants peuvent avoir besoin de moins de visites après une première analyse virale négative si les soins de routine sont disponibles dans un autre centre et si la prophylaxie PPC peut être assurée. À l'âge de 18 mois, (ou trois mois après le sevrage si l'enfant est encore allaité après 18 mois) une analyse des anticorps VIH doit être faite pour tous les enfants qui n'ont pas encore été encore déclarés porteurs du VIH. Si l'analyse des anticorps VIH est négative, l'enfant sera dirigé vers les services pédiatriques locaux et retiré du programme MTCT-Plus.
- Si les premières analyses VIH sont positives, traiter les symptômes et déterminer si le nourrisson peut suivre une thérapie ARV est de la plus grande importance. Une fois que l'infection au VIH est diagnostiquée, l'analyse des lymphocytes (nombre et pourcentage des CD4) sera faite et l'enfant sera classé selon les systèmes de classification du CDC et de l'OMS (annexe 6-1) ; les statuts cliniques et immunitaires détermineront si l'enfant doit suivre une thérapie ARV. **Les nourrissons dont le statut demeure encore incertain devront être examinés tous les mois pendant les six premiers mois de la vie et chaque trimestre jusqu'à 18 mois à moins qu'un traitement ne soit commencé qui déterminera le programme des suivis** (annexe 6-3). Toutes les visites (indépendamment du stade du traitement)

devront comprendre une évaluation nutritionnelle, de la croissance et du développement, un examen des maladies intercurrentes et des signes et symptômes compatibles avec le VIH, l'immunisation, des examens cliniques ciblés, et l'évaluation de la catégorie clinique du VIH. La prophylaxie PPC, des préparations multivitaminiques seront aussi fournies. Pour les enfants qui ne nécessitent pas encore d'ARV, les analyses des CD4 seront effectuées tous les 6 mois pour surveiller l'immunité et pour savoir si l'enfant pourrait recevoir des ARV.

Enfants de plus de 18 mois

Alors que la majorité des enfants inscrits au programme MTCT-Plus sont surtout des nourrissons et des petits bébés, les enfants plus âgés pourront aussi accéder aux services des soins. Aux enfants plus âgés des femmes qui suivent le programme MTCT-Plus ainsi qu'à tous les autres enfants de la famille on proposera des tests VIH, et si elles sont positives, ils seront eux aussi inscrits au programme. On supposera donc que tous les enfants de plus de 18 mois qui joindront le programme auront été déjà identifiés comme étant infectés par le VIH.

Première évaluation des enfants de plus de 18 mois

Une évaluation multidisciplinaire constitue la première étape après l'inscription au programme MTCT-Plus, et pourra se faire au cours de plusieurs visites. S'il est souhaitable de connaître le passé médical et social de l'enfant, il est évident que toutes les informations ne seront pas disponibles pour tous les enfants. Les enfants peuvent ne pas vivre avec leurs parents biologiques et leurs familles peuvent ne pas connaître le passé de l'enfant. Cependant, comme cela fait partie de la première évaluation, toutes les informations disponibles doivent être recueillies et enregistrées. Les informations relatives à la naissance doivent inclure le poids de l'enfant, l'âge de gestation s'il est connu, et toutes les complications à l'accouchement. De plus, l'état de santé de la mère pendant la grossesse, les soins prénatals, les médicaments et les traitements spécifiques de prévention périnatale donnés à la mère et à l'enfant doivent être examinés.

La première évaluation doit chercher à établir le degré de la maladie de l'enfant. Un historique médical complet, comme les premiers signes du SIDA, les infections ou les maladies récurrentes, et les hospitalisations, permettront au fournisseur de soins de définir la gravité de la maladie. S'ils sont disponibles les informations relatives à la croissance ainsi que les rapports d'immunisation doivent être revus et inscrits.

Une estimation du stade de développement de l'enfant et, lorsque cela s'impose, les résultats scolaires, doivent se faire pendant la première évaluation. Les symptômes neurologiques du VIH ainsi que les circonstances psychosociales peuvent avoir une influence sur l'acquisition des éléments clefs du développement normal de l'enfant. L'historique médical psychiatrique peut être aussi un élément utile à connaître en ce qui concerne les enfants plus âgés, et en particulier les adolescents.

Un examen clinique complet, avec une attention particulière aux stigmates du VIH doit se faire à l'occasion de la première évaluation. La taille, le poids et le périmètre crânien (chez les enfants de moins de deux ans) doivent être mesurés et comparés avec les courbes de croissance normales d'un enfant du même âge (voir annexe 4-2). Le statut nutritionnel doit être évalué ainsi que le régime alimentaire habituel de l'enfant. L'analyse des CD4 (nombre et pourcentage) sera utilisé pour évaluer le besoin d'une prophylaxie PPC, de déterminer si l'enfant doit suivre une thérapie ARV, et pour permettre la catégorisation de la gravité de la maladie.

Le soin d'un enfant exige toujours une compréhension du contexte familial et social. Comme la plus grande partie de ces questions sera abordée à l'occasion des soins apportés à la mère, il sera nécessaire d'avoir une approche centrée sur la famille pour recueillir et pour organiser ces informations de manière à éviter les chevauchements et à améliorer la coordination. Une communication constante entre l'adulte et les pédiatres sera extrêmement utile (voir chapitre 1).

À la fin de la première évaluation un profil complet de l'enfant et de la famille devra être achevé. Chaque enfant doit être classé selon les systèmes de classification du CDC et de l'OMS (annexes 6-1, 6-2) et selon leurs antécédents médicaux, leur examen clinique et le comptage des lymphocytes réunis pendant l'évaluation initiale. L'état de l'enfant déterminera s'il doit suivre une thérapie ARV ainsi que la fréquence des visites de suivis (annexe 6-3).

Suivi des enfants de plus de 18 mois

La progression de la maladie chez les enfants peut être assez rapide. Les enfants doivent donc être suivis régulièrement pour surveiller la progression de la maladie, les maladies intercurrentes et la détérioration immunitaire.

- Les enfants de plus de 6 mois qui ne sont pas en thérapie ARV doivent être examinés tous les trois mois.
- Les enfants à un stade avancé de la maladie devront suivre une thérapie ARV et seront examinés tous les mois après une période de huit semaines de visites hebdomadaires, à partir du commencement de la thérapie.

- Pour les enfants infectés par le VIH de plus de 2 ans présentant des symptômes asymptomatiques de la maladie et qui ont des fonctions immunitaires normales, un rendez-vous doit être fixé tous les six mois environ.

Les visites de suivi comprennent une évaluation des maladies intercurrentes, des nouveaux signes et symptômes, et un examen clinique ciblé. La taille et le poids doivent être mesurés et comparés avec les courbes de croissance normales d'un enfant du même âge. Le statut nutritionnel doit être évalué, y compris la suffisance de nourriture et les habitudes diététiques. L'évaluation doit comporter un examen du développement mental et/ou des progrès scolaires. Une analyse des lymphocytes doit être faite tous les six mois. Des conseils doivent être donnés à chaque visite. Le besoin de services de soutien supplémentaires doit être systématiquement examiné. À mesure que les familles s'engagent davantage avec l'équipe de soins médicaux, elles peuvent être mieux disposées à recevoir plus de services.

Une évaluation pour déterminer si une thérapie ARV doit être entreprise doit être faite à la suite de chaque visite des enfants qui ne sont pas en traitement. L'enfant présente-t-il de nouveaux signes cliniques ou révélés par les analyses médicales qui justifieraient le traitement ? Si non, d'autres suivis peuvent être programmés. Si oui, l'enfant et la famille doivent être invités à venir à un autre rendez-vous pour discuter de l'intérêt à suivre un traitement ARV et de leur empressement à commencer une thérapie.

Problèmes particuliers concernant les enfants plus âgés

Certains problèmes particuliers aux enfants plus âgés doivent être examinés soit comme faisant partie de l'évaluation initiale soit à l'occasion des rendez-vous de surveillance. De nombreux thérapeutes trouveront que la complexité de ces questions exige souvent qu'une autre relation s'établisse entre l'enfant et le soignant avant qu'une discussion franche puisse commencer.

- **Divulgation**

De nombreuses familles éprouvent de la réticence à parler du VIH ou à faire savoir à leur enfant qu'ils ont le SIDA (que l'enfant est infecté ainsi que le parent). Il y a des familles qui préfèrent donner à la maladie un autre nom (anémie, etc.) et d'autres nier qu'il y a quelque chose qui ne va pas chez l'enfant. Beaucoup d'adultes ont peur que l'enfant soit déprimé et perde la volonté de vivre en apprenant le diagnostic. Beaucoup ont peur que l'enfant se confie à d'autres enfants ou à d'autres adultes et que l'enfant et la famille souffrent de discrimination de la part de la communauté. Et d'autres encore, en

particulier les mères, se sentent à la fois responsables et coupables de l'état de leur enfant.

Bien que l'expérience varie avec chaque enfant et chaque famille, l'expérience avec l'infection au VIH ainsi qu'avec les autres maladies chroniques et mortelles, laisse entendre que de dire aux enfants la vérité sur leur diagnostic est un élément important des soins. La plupart des enfants comprennent qu'ils sont malades et beaucoup connaissent déjà leur diagnostic. Cependant, ils sont capables de le garder le secret comme le souhaite leur tuteur. Les adolescents qui finissent par apprendre leur état se plaignent souvent qu'on ne le leur ait pas dit plus tôt.

Divulguer à un enfant son diagnostic doit être considéré comme un processus continu qui peut prendre plusieurs années. Les parents doivent être encouragés à parler avec leurs enfants de leur maladie et des soins médicaux qu'ils ont commencés dès l'enfance, en utilisant un langage approprié à leur développement. Beaucoup d'enfants poseront des questions sur la raison d'aller au docteur, de prendre des médicaments et de faire des prises de sang. Les parents doivent être encouragés à en discuter et à donner des réponses simples mais honnêtes. (« Il y a un problème dans ton sang et les médicaments vont t'aider à rester en bonne santé. » « Le docteur examine ton sang pour être certain que les médicaments font de l'effet. ») Les pédiatres doivent répondre directement aux questions des jeunes enfants.

À mesure que les enfants grandissent, les questions deviendront plus élaborées et les familles doivent alors envisager de commencer à parler du SIDA. Finalement c'est à la famille de prendre la décision d'informer l'enfant de sa maladie, mais le personnel du programme peut encourager la famille à commencer à en parler. Par ailleurs, beaucoup de parents auront besoin de conseils sur ce qu'il faut dire et comment le dire. Il est souvent utile qu'un membre du programme participe à la discussion avec l'enfant et parfois que ce soit lui qui divulgue l'information.

Le processus de la révélation à l'enfant de sa maladie ne se termine pas une fois que l'enfant a appris le diagnostic. La famille doit être préparée à devoir continuer d'aborder le problème de façon répétée à l'avenir. La plupart des enfants ont besoin qu'on leur répète les choses plusieurs fois, et de plusieurs manières. Il est important que la famille garde une attitude ouverte pour permettre à l'enfant de poser des questions et d'exprimer ses inquiétudes. Beaucoup de familles peuvent n'être pas préparées à soutenir l'enfant de cette manière. Dans ce cas l'équipe soignante peut offrir un espace sûr à l'enfant pour qu'il explore davantage les problèmes posés par le VIH.

Davantage d'informations sur l'évaluation et le soutien psychosocial peuvent être trouvées au chapitre 3.

- **Adolescence, sexualité et prévention secondaire**

La majorité des enfants inscrits au programme MTCT-Plus seront des nourrissons et de jeunes enfants. Cependant, des enfants plus âgés et des jeunes adolescents peuvent être identifiés dans les familles et ainsi inscrits au programme. De plus, au cours du programme grâce à des soins et des traitements réussis de nombreux enfants deviendront des adolescents.

À mesure que les enfants abordent l'adolescence, ils développeront naturellement un intérêt pour les relations sexuelles. Le challenge pour le personnel traitant, en association avec les familles, sera de leur permettre de développer une vie sexuelle saine en leur donnant les outils nécessaires pour éviter de transmettre le VIH à leurs partenaires et à leurs enfants.

Les jeunes peuvent être réticents à discuter de leur sexualité et de leur puberté en présence de leurs parents ou de l'ayant soin. Le personnel traitant doit commencer à développer des relations indépendantes avec leurs jeunes patients. Les jeunes qui sont souvent anxieux d'obtenir une réponse à leurs questions et une écoute à leurs préoccupations, sont réceptifs à une approche ouverte et dénuée de jugement. De plus, la présence de conseillers du même âge et de groupes de soutien peut être extrêmement précieuse.

Pour les jeunes qui ont une activité sexuelle, les évaluations de routine doivent comporter une interrogation sur les symptômes génito-urinaires. Des informations concernant les cycles menstruels des jeunes femmes doivent être recueillies, ainsi que celles concernant leurs dernières règles et la possibilité de grossesse. Tous les jeunes doivent recevoir des informations sur les rapports sexuels sans risques et sur la prévention de transmission secondaire. Là encore, l'éducation donnée par des pairs peut être la manière la plus efficace de communiquer avec succès les mesures préventives. Des informations sur le planning familial et des contraceptifs doivent être mis à leur disposition soit au centre de soins soit par spécialistes appropriés. En ce qui concerne les adolescents, les thérapeutes devront être très attentifs à l'aspect confidentiel et trouver un équilibre entre les besoins et les inquiétudes des parents/tuteur et ceux de leur enfant.

La vaste majorité des enfants inscrits au programme MTCT-Plus seront nés d'une mère infectée par le VIH. Cependant, il n'est pas impossible que des enfants, et en particulier des adolescents aient eu des rapports sexuels avec un adulte infecté par le VIH. Bien que la

voie de transmission ne change rien au traitement de la maladie, les enfants souffrant d'une infection transmise par voie sexuelle, en particulier ceux ayant été agressés, auront des besoins psychologiques et sociaux particuliers. En outre, l'information concernant la voie de transmission de l'infection peut ne pas être divulguée jusqu'à ce qu'une relation s'établisse entre l'équipe soignante et la famille. Le personnel traitant doit être sensible aux problèmes familiaux souvent complexes et proposer lorsque c'est indiqué des services de soutien à l'enfant ainsi qu'à la famille.

Prophylaxie

Prophylaxie de la pneumopathie à pneumocystis carinii

La pneumopathie à *pneumocystis carinii* peut survenir pendant les premiers mois de la vie et est souvent fatale au nourrisson. Il n'est pas rare que le diagnostic PPC soit fait chez le nourrisson exposé avant celui de sa contamination par le VIH. Dans les centres aisés, la prophylaxie au cotrimoxazole pour tous les nourrissons exposés au VIH a donné lieu à une spectaculaire réduction de la PPC. MTCT-Plus administrera du cotrimoxazole à tous les nourrissons dès les quatre premières semaines. Pour tous les nourrissons la thérapie devra être poursuivie pendant la première année.

- Pour les nourrissons chez qui le VIH n'est pas immédiatement diagnostiqué, du cotrimoxazole doit être administré jusqu'à douze mois ou jusqu'à ce que l'infection soit définitivement exclue.
- Pour les nourrissons et les enfants porteurs du virus la poursuite de la prophylaxie de la PPC au-delà de la première année dépend de l'âge de l'enfant et de son état immunologique. Les enfants doivent recevoir du cotrimoxazole s'ils répondent aux critères suivants :
 - ✓ Tous les enfants au-dessous de 12 mois
 - ✓ De 1 à 5 ans : CD4% < 15 ou CD4 +< 500
 - ✓ De 6 à 11 ans : CD4% < 15 ou CD4 +< 200
 - ✓ Tous les enfants chez qui la PPC a auparavant été diagnostiquée. Si la thérapie ARV permet la reconstitution immunitaire, la cessation de la prophylaxie peut être envisagée si la fonction immunitaire normale se maintient.

Le cotrimoxazole (triméthoprim sulfaméthoxazole), 150mg/m 2/jour peut être administré en deux prises par jour sur trois jours consécutifs chaque semaine. Il est aussi possible de l'administrer en deux prise par jour un jour sur deux, trois fois par semaine ou comme une dose simple une fois par jour.

Le Dapsone peut être administré aux enfants (> 1 mois) qui ne tolèrent pas le cotrimoxazole. La dose est de 2mg/kg/jour avec un maximum de 100mg/jour.

Prophylaxie de la tuberculose

Dans la plupart des circonstances, les protocoles locaux gouverneront le dépistage et le traitement de TB infection latente (TBIL), et les directeurs des centres médicaux prendront les décisions finales. Nous recommandons de faire tous les ans des tests tuberculiques cutanés en utilisant PPD (5 unités) chez les enfants infectés par le VIH pour identifier ceux qui peuvent recevoir le traitement par isoniazide (INH) contre la tuberculose latente. Les enfants qui sont vaccinés par le BCG peuvent avoir un résultat faux-positif au TST. Cependant, en présence d'une haute prévalence de la tuberculose, il est recommandé que tous les enfants ayant un test TST positif reçoivent le traitement.

- Le TST doit être fait annuellement à partir de 24 mois pour tous les enfants infectés par le VIH. S'il est positif ($\geq 5\text{mm}$) :
 - Exclure la TB active selon les instructions locales et nationales puis
 - Administrer du INH (10-15mg/kg, maximum 300mg) chaque jour pendant 9 mois (avec du pyridoxine selon les instructions locales).
- Du INH doit être aussi prescrit à tous les enfants de moins de trois ans qui sont en contact avec un adulte ayant une tuberculose active.
- De plus, une prophylaxie INH doit être envisagée pour tout enfant étant en contact avec un cas de tuberculose.
- L'INH ne doit pas être administré à des patients qui ont déjà reçu une prophylaxie INH, qui ont été déjà traité contre la TB, qui ont des contre-indications à l'INH ou qui sont suspectés d'avoir une tuberculose active.

Vaccination

Des soins complets pour les nourrissons et les enfants comportent des dispositions pour l'immunisation. Les enfants infectés par le VIH peuvent avoir des réponses limitées à l'immunisation, et en particulier s'il y a un risque immunitaire important. Cependant, la plupart des vaccins sont systématiquement faits aux enfants ayant le VIH et peu de complications ont été signalées. Les enfants inscrits dans le programme MTCT-Plus doivent être immunisés selon les instructions locales ou nationales. Les immunisations doivent être faites à l'occasion des suivis des nourrissons et des jeunes enfants. Les informations concernant les immunisations des enfants plus âgés doivent être demandées, et les vaccinations manquantes doivent être faites.

Thérapie anti rétrovirale

Principes fondamentaux pour l'utilisation des antirétrovirus

L'utilisation de la thérapie antirétrovirale hautement active a spectaculairement réduit la mortalité et la morbidité associées au VIH chez les enfants et les adolescents dans les centres aisés. En dépit de leur immenses bénéfices pour les patients en stade avancé, les médicaments ne sont pas sans risques incluant la toxicité de la drogue elle-même et la résistance virale. En outre, de nouvelles informations sur les effets secondaires à long terme de la TARHA continuent à apparaître. Des années d'expérience avec la TARHA ont enseigné au personnel traitant le rôle central que joue la participation éclairée du patient, la nécessité d'une adhésion scrupuleuse au médicament, la complexité de l'interaction médicamenteuse et l'importance d'un suivi régulier.

- *Préparation du patient* : La préparation aux ARV est particulièrement complexe en ce qui concerne les enfants, pour qui le succès du traitement exige la collaboration de l'enfant et de l'ayant soin. Un adulte doit administrer ou superviser l'administration du traitement. L'enfant doit accepter de prendre les médicaments et l'adulte doit accepter d'être disponible deux fois par jour pour s'assurer que les médicaments sont bien pris. Dans certains cas, cela demande peu de préparation. Dans d'autres, cela exige que le patient reçoive un soutien important avant que la thérapie antirétrovirale soit prescrite.

Un parent ou un ayant soin ne supervise pas toujours directement l'enfant. Certains vont à l'école, ont des activités, ou passent du temps avec d'autres membres de la famille ou des baby-sitters. Ces circonstances normales de l'éducation des enfants posent des problèmes particuliers pour une TARHA. Les médicaments doivent être administrés selon un programme régulier quotidiennement sans manquer des doses. À moins que la famille soit préparée à révéler le statut VIH de l'enfant à d'autres adultes qui participent à ses soins, la prise des médicaments ne peut être assurée. L'équipe de soins doit explorer ces questions avec sensibilité et minutieusement avant de prescrire le traitement.

Il n'y a pas de substitut à la participation éclairée du patient pour ce type de décision, aussi l'éducation du patient ainsi que des programmes d'adhésion doivent faire partie de toutes initiatives de traitement du VIH/SIDA. L'éducation du patient et les programmes d'adhésion doivent aussi se concentrer sur les besoins de développement de l'enfant tout autant que sur ceux de l'adulte responsable de ses soins.

- *Minimiser la résistance du virus* : pour retarder l'apparition d'une résistance du VIH, le personnel soignant peut jouer un rôle important à l'aide de traitements appropriés et en assistant les patients afin d'obtenir leur complète adhésion (voir le chapitre 2). Pour cela il faut :
 - Ne jamais prescrire un traitement antirétroviral en l'absence d'une assistance et d'un soutien à l'adhésion.
 - Travailler avec les familles pour minimiser les résistances à l'adhésion au traitement.
 - Apporter une attention scrupuleuse à toute autre thérapie ou traitement et à leurs éventuelles interactions avec les ARV.
 - Ne jamais prescrire de monothérapie ou de bithérapie pour traiter une infection chronique du VIH (cela peut être fait comme traitement préventif en cas d'exposition à la maladie ou post-MTCT).
 - Ne jamais rajouter un médicament à un traitement qui ne marche pas.
 - Si la thérapie ARV doit être interrompue qu'elle le soit comme prescrit.

- *Interaction médicamenteuse* : Comme les agents ARV, et en particulier les inhibiteurs de protéase ont des interactions multiples avec d'autres médicaments, ils ne doivent pas être prescrits sans effectuer un examen détaillé des traitements en cours du patient, y compris les agents à base de plantes et traditionnels.

- *Interactions nourriture/médicament* : Bien que la thérapie de première intention utilisée en MTCT-Plus ne comporte pas de règles diététiques strictes, les patients qui suivent une thérapie de deuxième intention devront suivre des instructions spécifiques pour la prise des médicaments en fonction des repas. Cela peut être extrêmement complexe dans le cas d'un petit enfant qui doit être allaité ou fréquemment nourri au lait maternisé.

- *Mode de préparations des médicaments* : Parmi les plus puissants agents ARV beaucoup ne sont pas disponibles sous forme appropriée aux jeunes enfants. D'autres ont mauvais goût, et rendent l'adhésion stricte très difficile. Les équipes de soins devront travailler en collaboration avec l'enfant pour être certaines que les préparations soient suffisamment agréables au goût. Elles doivent aussi noter que la facilité d'absorption et l'acceptation du traitement peuvent varier selon l'âge de l'enfant. Les petits enfants qui tolèrent une préparation peuvent la rejeter lorsqu'ils seront plus grands. Il est également important de proposer des façons d'améliorer le goût en mélangeant les médicaments avec de la nourriture ou des boissons.

○ *Considérations particulières pour les patients atteints de tuberculose et prenant des ARV :*

Dans la plupart des centres MTCT-Plus, le programme local TB traitera la tuberculose active selon les protocoles locaux et nationaux. La communication entre les prescripteurs de la thérapie anti-TB et ceux du VIH est cruciale, à la fois pour éviter l'interaction médicamenteuse pouvant menacer un traitement efficace et pour attirer l'attention sur le potentiel des syndromes de reconstitution immunitaire.

- Comme nous l'avons noté dans le chapitre 5, les inhibiteurs de protéase et la névirapine interagissent avec la rifampicine, et l'administration conjointe de ces médicaments est contre indiquée. Une des possibilités est de changer le traitement ARV par une association de triple nucléosides ou par une association contenant de l'éfavirenz. Ces traitements sont plus compliqués pendant la petite enfance, lorsque ni l'efavirenz ni l'abacavir ne sont habituellement prescrits. Un autre choix est d'utiliser une thérapie TB sans rifamycine, ou avec des doses bien calculées de rifabutine. Dans les cas où un traitement ARV compatible avec une thérapie antituberculeuse n'est pas disponible, le traitement ARV ne doit pas être commencé ou il doit temporairement interrompu jusqu'à ce que la thérapie anti-TB soit terminée.
- Des patients infectés par le VIH peuvent développer dans les premiers mois de la thérapie ARV des complications dues à une reconstitution vigoureuse de l'immunité provoquée par le traitement. Ce phénomène a été d'abord reconnu chez les adultes, mais il a aussi été observé chez les enfants, et tous les patients doivent être suivis attentivement au début d'une thérapie ARV. Dans ce contexte les patients atteints de tuberculose peuvent subir une aggravation paradoxale et transitoire des symptômes de la TB. Ces réactions sont difficiles à différencier de celles qui peuvent être associées aux symptômes de la TB ou de l'échec du traitement. Les thérapeutes doivent être familiers avec cette « reconstitution immunitaire du syndrome », et il faut recommander aux patients d'en signaler les premiers symptômes.

Quand commencer les ARV ?

L'éducation et l'adhésion aux recommandations sont des éléments essentiels de toute thérapie ARV. Les thérapies antirétrovirales ne doivent jamais être prescrites tant que la famille n'a pas pris consciemment la décision de s'assurer de leur bonne administration. Un usage intermittent ou irrégulier des ARV comporte plus de risques que de bénéfices.

Dans le but de déterminer leur « éligibilité » à suivre une thérapie antirétrovirale, les enfants doivent être catégorisés selon le système de

classification du CDC ou de l'OMS (annexes 6-1, 6-2). Il y a un chevauchement significatif entre les deux. Le système du CDC permet un plus grand degré de spécificité dans le diagnostic, alors que les critères de l'OMS permettent une classification plus facile des éléments cliniques. La catégorie I de l'OMS correspond à la catégorie N du CDC. La catégorie II de l'OMS correspond à la catégorie B du CDC. La catégorie III de l'OMS correspond à la catégorie C du CDC. Les exceptions concernent les infections bactériennes. Si un enfant a des infections bactériennes récurrentes graves dans les deux ans, il remplit les critères de la catégorie C du CDC mais de la catégorie II de l'OMS (à moins que l'on diagnostique une septicémie récurrente ou une méningite/OMS III).

MTCT-Plus donnera des ARV aux enfants remplissant les critères suivants:

Nourrissons (de 1 à 12 mois avec deux analyses virologiques VIH positives) :

- Déficit de croissance (pas de prise de poids ou perte de poids ou score $z < -2$) OU
- SIDA déclaré (catégorie C du CDC/III de l'OMS) OU
- Patients asymptomatiques avec CD4% <20 (catégorie 2/3 du CDC)

Enfants (de 1 à 5 ans) :

- Déficit de croissance (pas de prise de poids ou perte de poids ou score $z < -2$) OU
- SIDA déclaré (catégorie C du CDC/III de l'OMS) OU
- Patients asymptomatiques avec CD4% <15 (catégorie 3 du CDC)

Enfants (de plus de 6 ans) :

- Déficit de croissance (pas de prise de poids ou perte de poids ou score $z < -2$) OU
- SIDA déclaré (catégorie C du CDC) OU
- Patients asymptomatiques avec CD4% $<15^*$ (catégorie 3 du CDC)

**Chez un enfant asymptomatique de ≥ 6 ans, le clinicien pourra envisager d'attendre jusqu'à ce que le CD4 atteigne 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'adhésion 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 trois ou quatre mois).*

Il est possible qu'un enfant ait des manifestations cliniques graves de l'infection au VIH sans qu'un diagnostic défini de SIDA puisse être fait ou que les analyses médicales mettent en évidence une dépression immunitaire grave. Un tel enfant ne remplira pas les critères ci-dessus,

bien qu'on puisse lui prescrire une thérapie antirétrovirale. Après que d'autres causes des symptômes non reliées au VIH aient été exclues, le traitement de ces enfants peut être discuté au cas par cas avec le secrétariat MTCT-Plus.

Traitement ARV initial

Les traitements ARV sélectionnés par MTCT-Plus sont tous extrêmement actifs et proposent un équilibre entre l'efficacité, la toxicité, la palatabilité, la séquence logique des traitements pour conserver des options futures, et les questions de coûts. Le programme suggère les thérapies de première intention ci-dessous, thérapies qui sont en accord avec les directives de l'OMS. Nous avons donné la priorité à l'utilisation de zidovudine, lamivudine et névirapine, qui est un traitement puissant, agréable au goût, et qui a la réputation bien établie d'avoir des effets secondaires tolérables. Dans des circonstances particulières et selon les discussions avec le directeur du centre et le personnel du secrétariat, des traitements alternatifs peuvent être sélectionnés pour être utilisés par le centre. Des informations spécifiques sur chacun de médicaments peuvent être trouvées au chapitre 10.

Traitement initial recommandé : Zidovudine + lamivudine + névirapine

Zidovudine (ZDV, Retrovir) + lamivudine (3TC, Epivir) + névirapine (NVP, Viramune)

Traitements de remplacement :

Zidovudine + lamivudine + nelfinavir

Zidovudine (ZDV, Retrovir) + lamivudine (3TC, Epivir) + nelfinavir (NLF, Viracept)

Stavudine + lamivudine + névirapine

stavudine (d4T, Zerit) + lamivudine (3TC, Epivir) + névirapine (NVP, Viramune)

Stavudine + lamivudine + nelfinavir

stavudine (d4T, Zerit) + lamivudine (3TC, Epivir) + nelfinavir (NLF, Viracept)

Zidovudine + lamivudine + abacavir

Zidovudine (ZDV, Retrovir) + lamivudine (3TC, Epivir) + abacavir (ABC, Ziagen)

Avant de prescrire une thérapie antirétrovirale, le personnel soignant doit poser les questions suivantes :

- **Le patient a-t-il une indication médicale de thérapie antirétrovirale ?** Comme celles expliquées ci-dessus.

- **Le patient a-t-il une contre-indication médicale au traitement de première intention ARV envisagé ?** L'étape suivante est d'exclure les contre-indications médicales au traitement de première intention sélectionnées par le directeur du centre (tableau

6-1). Des analyses médicales 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'utilisation des ARV ?**

Les patients ayant une indication médicale pour suivre une thérapie antirétrovirale ne sont pas prêts à commencer le traitement. Un des objectifs de l'évaluation multidisciplinaire psychosociale et d'adhésion est d'exclure de l'utilisation des antirétroviraux les contre-indications « non-médicales », et de confirmer qu'un enfant et sa famille sont préparés à prendre les médicaments régulièrement et correctement. Si dans de nombreux cas les patients sont prêts à commencer un traitement, dans d'autres cas il faudra identifier les obstacles à l'adhérence qui peuvent être modifiés pour permettre au personnel soignant d'intervenir avant de commencer les ARV.

- **L'adhésion a-t-elle été formellement examinée ?** Une importante préparation est exigée avant de commencer le traitement chez les enfants. Il est crucial d'enseigner aux parents et/ou aux ayant soins comment préparer et administrer les ARV. Un « test de goût » doit être fait à la clinique avant de donner les médicaments. Beaucoup d'enfants plus âgés refuseront ou recracheront les médicaments, et il est préférable de s'en apercevoir à la clinique plutôt qu'à la maison. Le personnel de la clinique doit faire une démonstration de l'administration des ARV, et ils doivent parfois aider la famille pour trouver des bons moyens pour déguiser leur goût. En général, la thérapie antirétrovirale n'est pas une urgence et elle peut être repoussée jusqu'à ce que la famille soit prête.

Tableau 6-1 : Contre-indications médicales à l'initiation d'une thérapie ARV de première intention

Contre-indication	Définition	Commentaires	Recommandation
Anémie sévère	Hb \leq 7.0 g/dL	L'usage de la zidovudine exige que des analyses médicales soient faites de manière rigoureuse.	OK pour commencer le traitement de première intention, mais l'évaluation Hb doit être répétée dans les 2 semaines après le début du traitement (ou si des symptômes se manifestent). Si les analyses de laboratoire montrent que l'Hb a diminué, changer un seul médicament pour modifier le traitement initial : Lamivudine/stavudine/névirapine
Thrombocytopénie aiguë	Plaquettes < 49000 mm ³	L'usage de la zidovudine exige que des analyses médicales soient faites de manière rigoureuse.	OK pour commencer le traitement de première intention, mais l'évaluation des plaquettes doit être répétée dans les 2 semaines après le début du traitement (ou si des symptômes se manifestent). Si les analyses de laboratoires montrent que les plaquettes ont diminué, changer un seul médicament pour modifier le traitement initial : Lamivudine/stavudine/névirapine
Neutropénie aiguë	ANC < 250 mm ³	L'usage de la zidovudine exige que des analyses médicales soient faites de manière rigoureuse.	OK pour commencer le traitement de première intention, mais l'évaluation des ANC doit être répétée dans les 2 semaines après le début du traitement (ou si des symptômes se manifestent). Si les analyses de laboratoire montrent que les ANC ont diminué, changer un seul médicament pour modifier le traitement initial : Lamivudine/stavudine/névirapine
Insuffisance rénale	Enfants < 2 ans : Cr > 1.2 Enfants < 2 ans : Cr > 1.7	Contre-indication à l'usage des antirétroviraux	Patient non éligible pour les ARV. Faire le diagnostic selon les directives locales et réévaluer la situation si la fonction rénale s'améliore.
Insuffisance hépatique	> 10x la normale	Contre-indication à l'usage des antirétroviraux	Patient non éligible pour les ARV. Conduire le diagnostic d'évaluation selon les instructions locales et réévaluer l'éligibilité aux ARV si la fonction hépatique s'améliore.
Antécédents d'utilisation d'ARV (autres que post-MTCT)	Utilisation de n'importe quel ARV pendant plus de quatre semaines	Potentialité 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.
Antécédents d'intolérance aux ARV	S'il y a intolérance au ZDV, utiliser 3TC+ D4T + NVP. S'il y a intolérance à la névirapine, envisager le EFV pour les enfants de 2 ans et plus. D'autres substitutions peuvent nécessiter l'avis d'un expert.		
Usage de médicaments anti - TB	Utilisation de rifampine	Interactions médicamenteuse avec la névirapine	L'intervention d'un expert est nécessaire. Consulter l'expert local ou le Secrétariat pour des conseils au cas par cas.

Un suivi attentif est un élément essentiel pour une utilisation efficace des ARV, pour permettre une détection précoce des effets contraires, un renforcement constant de l'adhésion du patient, et des évaluations périodiques de l'efficacité du traitement. Le type et la fréquence du suivi seront en quelque sorte dépendants des ressources locales. Ce qui suit sont des recommandations pour les enfants qui suivent une thérapie ARV dans le programme MTCT-Plus ; ce sont les conditions *minimales* du suivi et elles doivent être modifiées selon les patients à la discrétion du clinicien

Suivi clinique pour les enfants suivant une thérapie ARV :

Lorsque les patients commencent une thérapie ARV, des visites hebdomadaires sont recommandées pendant les 8 premières semaines. Ces visites « d'initiation » porteront essentiellement sur l'évaluation de l'adhésion et du soutien, sur l'identification des difficultés ou sur la toxicité des ARV par l'intermédiaire d'une liste de vérification des symptômes. Les symptômes de toxicité précoce dépendent du traitement suivi et peuvent prendre la forme d'éruptions cutanées, nausées, diarrhée, maux de tête, fatigue, irritabilité, perte d'appétit. Plusieurs de ces symptômes — maux de tête et fatigue, par exemple — disparaissent avec le temps. D'autres peuvent être traités symptomatiquement (diarrhée, nausée). Chez les nourrissons ces symptômes peuvent être subtils et difficiles à distinguer des signes d'une maladie grave. Certaines constatations peuvent conduire à modifier le dosage des médicaments ou le traitement.

Des enfants peuvent manifester des symptômes précoces dès le début du traitement des ARV (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 syndrome de reconstitution immunologique ont été remarqués chez les enfants, principalement chez les enfants plus âgés et chez les adolescents. Le traitement approprié de ces symptômes doit être engagé selon les procédures habituelles des centres.

Après la période initiale de 8 semaines, les enfants doivent être examinés tous les mois pour un suivi clinique. À chaque visite l'adhésion doit être revue avec le parent/ayant soin et l'enfant. La visite doit aussi comprendre une revue de la situation médicale du patient pendant la période entre les visites, un examen des symptômes par l'intermédiaire d'une liste de vérification, un examen clinique ciblé, un suivi de la croissance et une évaluation nutritionnelle. Les patients doivent être orientés pour subir une évaluation psychosociale comme cela a été déjà signalé.

Dosages :

Les doses pour les enfants sont calculées selon le poids et la surface corporelle. Les dosages doivent être revus en fonction de la croissance. C'est particulièrement important dans le cas d'un enfant ayant un déficit de croissance et qui répond au traitement des ARV par une importante prise de poids. Dans de tels cas, le dosage doit être augmenté fréquemment et souvent spectaculairement. Les doses des ARV doivent être recalculées à chacune des visites du patient selon sa taille et son poids du moment. C'est complexe et c'est un défi car les familles doivent être conseillées sur les changements de dosages et rassurées que ces changements sont motivés par la croissance de l'enfant et non 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 possible d'appliquer le standard des adultes une fois que l'enfant a terminé sa puberté. Il est généralement recommandé que les enfants continuent de recevoir des doses pédiatriques jusqu'à la fin de la puberté.

Analyses médicales de suivi pour les enfants qui suivent une thérapie ARV :

L'énumération des CD4 doit être faite tous les six mois pour les enfants en traitement. MTCT-Plus comporte un modèle de suivi clinique pour les enfants suivant une thérapie antirétrovirale. Les analyses médicales ne seront prescrites que si indiquées par les symptômes et les signes ; cette décision appartient au clinicien traitant. Si les analyses médicales sont faites, le clinicien devra distinguer entre les toxicités causées par les médicaments, les maladies intercurrentes et le développement de la maladie VIH. Une élaboration plus poussée devra être définie par les directives locales de soin et de traitement. Cependant, si les anomalies énumérées dans le tableau 6-1 sont identifiées, il peut être nécessaire d'interrompre ou de modifier le traitement ARV, comme présenté dans la partie qui suit.

Quand changer les ARV ?

La première thérapie ARV doit à la fois être active et durable. Si l'adhésion est adéquate, les bénéfices cliniques et immunologiques seront durables. Il faut changer les médicaments ARV avec précaution. La résistance et la résistance croisée sont des considérations importantes, et le séquençage des ARV peut avoir des impacts thérapeutiques importants. De plus, des changements prématurés peuvent épuiser les options pour l'avenir disponibles pour le patient. Cependant, on s'attend à un changement de thérapie chez certains enfants soit à cause de la toxicité soit à cause de l'échec de la thérapie. Dans le cas de **toxicité**, un

seul médicament de substitution peut être prescrit. (voir tableaux 6-2, 6-3, 6-4) Dans le cas **d'échec thérapeutique**, la thérapie entière doit être changée. (voir tableau 6-5)

Changer les ARV à cause de la toxicité :

Les complications liées aux ARV peuvent être détectées par des symptômes ou par des analyses médicales. Certains symptômes sont légers/ou passagers, tandis que d'autres exigent une thérapie de soutien (tels que des agents anti-émétiques ou des agents anti-motilité) ou un suivi clinique plus fréquent. Des effets secondaires graves peuvent exiger l'interruption de la TARHA. La névirapine par exemple, peut être associée à des éruptions cutanées de gravité variable. Le nelfinavir peut causer des diarrhées, qui ne réagissent pas à des changements de régime ou aux agents anti-motilité. De même, les anomalies constatées lors des analyses médicales à cause des ARV peuvent être légères ou sévères. Alors que les thérapies individuelles peuvent être associées à des effets secondaires spécifiques ou à la toxicité, il n'est pas toujours possible d'identifier le médicament responsable. Lorsque des complications sérieuses dues à un ARV spécifique apparaissent, il est possible de prescrire un seul médicament de substitution. Toutefois, dans certains cas, toute la thérapie doit être changée. Les tableaux 6-2 et 6-3 donnent les critères détaillés pour changer les ARV à cause de leur toxicité et le tableau 6-4 indique quels médicaments substituer.

La toxicité la plus courante chez les adultes et les enfants qui prennent de la névirapine se traduit par des éruptions cutanées qui peuvent se produire chez 20% d'entre eux. Les problèmes de peau sont généralement léger à modéré, mais 2 à 5% des patients peuvent être obligés d'interrompre le traitement à cause de cet effet secondaire. Les problèmes de peau apparaissent en général pendant les 2 à 6 premières semaines du traitement. Les éruptions cutanées peuvent être réduites en prenant les médicaments à dose réduite pendant 14 jours et puis en augmentant la dose jusqu'à atteindre la dose complète, et cette posologie progressive est le standard de soin du programme MTCT-Plus. Le traitement par névirapine doit être continué pour les degrés 1 et 2 de toxicité, mais il doit être interrompu à partir du degré 3 ou au dessus.⁸

Le traitement de névirapine peut aussi être responsable d'une hépatotoxicité. Des insuffisances hépatiques mortelles ont été signalées chez certains adultes traités à la névirapine. Un bilan hépatique sera prescrit sur indication du médecin traitant. Si un dysfonctionnement du foie est détecté, on fera une évaluation de l'étiologie. La névirapine doit

⁸ Degré 1 = érythème, prurit. Degré 2 = éruption maculopapuleuse diffuse ou desquamation sèche. Degré 3 = apparition de vésicules ou desquamation humide ou ulcération. Degré 4 = apparition d'un des symptômes suivants : complication de la membrane muqueuse, cas présumé de Stevens-Johnson (TEN), érythème multiforme, nécrose, ou dermatose.

être complètement interrompue à partir du degré 3 de toxicité. Chez des patients adultes, l'éfavirenz a été substitué avec succès lorsque la névirapine a été associée au dysfonctionnement du foie. Cependant, comme il n'y a pas d'informations disponibles pour les enfants, ce changement doit être fait avec de grandes précautions et en consultation avec le secrétariat.

Le traitement avec l'abacavir est généralement bien toléré. Nausées, vomissements, malaises et fatigue sont les effets secondaires les plus courants. Une hypersensibilité au médicament se traduit généralement par une éruption érythémateuse, de la fièvre, des symptômes de grippe et des complications au niveau de nombreux organes. Ces manifestations se rencontrent chez trois à cinq pour cent des patients. Ces symptômes sont en général réversibles dès l'interruption du traitement, mais **un traitement continu ou la réintroduction de l'abacavir peut être mortel**. Si une réaction d'hypersensibilité est soupçonnée, l'abacavir doit être interrompu immédiatement et ne JAMAIS être recommencé.

Les changements de médicaments basés sur des analyses médicales doivent être examinés avec soin et guidés par l'appréciation et le jugement du clinicien, et en considération avec le contexte clinique et les soins du patient. Aucun changement ne doit être fait sur la base d'une seule analyse. Les maladies intercurrentes peuvent causer des anomalies passagères dans le résultat des analyses médicales. Des analyses répétées doivent être effectuées et la tendance évaluée dans le temps.

Tableau 6-2 : Données de laboratoires entraînant une modification des ARV due à l'apparition de toxicité ou de complications

Paramètre	Degré 3 de toxicité
Hématologie	
Hémoglobine	$\leq 7,0$ g/dL
Compte des neutrophiles	≤ 250 mm ³
Plaquettes	$\leq 49\ 000$ mm ³
Chimie	
Bilirubine	$\geq 3,0-7,5$ x supérieure à la normale
Créatinine	$\geq 1,2-1,5$ (<2 ans), $1,7-2,0$ (>2ans)
Analyses des fonctions du foie	
AST (SGOT)	≥ 10 supérieures à la normale
ALT (SGPT)	≥ 10 supérieures à la normale
Enzymes pancréatiques	
Amylase, lipase	$\geq 2-3x$ supérieures à la normale

Tableau 6-3 : Indications cliniques entraînant une modification des ARV due à l'apparition de toxicité

Symptômes	
Nausée	Malaises importants ou ration minimale pendant ≥ 3 jours
Vomissement	Important vomissement de la nourriture/liquides dans les 24 heures ou hypotension orthostatique ou thérapie IV requise
Diarrhée	Diarrhée avec du sang or hypotension orthostatique ou thérapie IV requise
Fièvre	Fièvre inexplicquée de $\geq 39,6$ C (103 F)
Maux de tête	Graves ou qui exigent une thérapie narcotique
Réaction allergique	Urticairé généralisé, œdème de Quincke ou anaphylaxie
Neuropathie périphérique	Malaises importants, faiblesse, perte de 2-3 des réflexes précédents or absence de 2-3 de la sensibilité précédente
Fatigue	Activité normale réduite de ≥ 50 %

Table 6-4: Changements recommandés des ARV pour les patients souffrant de toxicité précoce

Traitement initial	Substitution d'un seul médicament
ZDV + 3TC + NVP	<i>Si toxicité ZDV</i> : ABC+3TC+NVP
	<i>Si toxicité NVP</i> : ZDV+3TC+NLF pour les enfants < 12 mois ZDV+3TC+ABC pour les enfants ≥ 12 mois
D4T + 3TC + NVP	<i>Si toxicité D4T</i> : ZDV+3TC+NVP
	<i>Si toxicité NVP</i> : D4T+3TC+NLF pour les enfants < 12 mois D4T+3TC+ABC pour les enfants ≥ 12 mois
ZDV + 3TC + NLF	<i>Si toxicité ZDV</i> : ABC+3TC+NVP
	<i>Si toxicité NLF</i> : ZDV+3TC+NVP pour les enfants < 12 mois ZDV+3TC+ABC pour les enfants ≥ 12 mois
ZDV + 3TC + ABC	<i>Si toxicité ZDV</i> : D4T + 3TC + ABC
	<i>Si toxicité ABC</i> : ZDV + 3TC + NVP pour les enfants < 24 mois ZDV + 3TC + EFV pour les enfants ≥ 24 mois
D4T + 3TC + NLF	<i>Si toxicité D4T</i> : ABC+3TC+NLF
	<i>Si toxicité NLF</i> : D4T+3TC+NVP pour les enfants < 12 mois D4T+3TC+ABC pour les enfants ≥ 12 mois

Changer les ARV à cause d'un échec thérapeutique :

Les thérapies ARV réussies apportent des améliorations cliniques et immunologiques ainsi que l'interruption de la réplication virale. Il est raisonnable de s'attendre à ce qu'un patient symptomatique montre des améliorations cliniques dans les trois mois après le début du traitement. Dans les six mois, le nombre des CD4 augmente généralement d'au moins 50 cellules/mm³, bien que l'ampleur de l'augmentation dans le comptage des cellules CD4+ dépende de la valeur de la procédure de base. Cependant, on peut s'attendre en général, à une augmentation plus importante du nombre/pourcentage des CD4 chez les enfants ayant une suppression virale satisfaisante.

L'échec thérapeutique est le plus couramment associé avec la non-adhésion au traitement. Avant de changer un traitement l'adhésion doit être minutieusement évaluée. Si l'adhésion ne peut être assurée, la décision de changer la thérapie doit être repoussée jusqu'à ce que l'enfant et la famille soient prêts à affronter les obstacles au traitement. Cependant, si une adhésion faible est causée par la préparation des médicaments ou par leur palatabilité, un changement dans le traitement peut entraîner une meilleure adhésion. Des efforts doivent être faits pour s'assurer que l'enfant sera capable de tolérer le nouveau traitement avant qu'il lui soit prescrit. Cela peut demander de procéder à des « tests de goût » et à des séances pratiques pour que l'enfant se familiarise avec le nouveau traitement et pour que les soignants soient certains que la famille est capable d'administrer les médicaments. Il est absolument essentiel de discuter de ces questions ouvertement avec l'enfant, et si nécessaire avec la famille de façon impartiale et positive. (chapitres 1 et 2)

Il est à craindre que les nourrissons infectés par le VIH, malgré une prophylaxie par la névirapine, développent des mutations résistantes à la névirapine. Dans ce cas, les mutations semblent disparaître avec le temps. Toutefois, l'introduction de la névirapine peut exercer une pression sélective suffisante pour que les mutations réapparaissent. Si c'est le cas, l'efficacité du traitement sera alors sans aucun doute limitée. L'importance clinique de ces mutations n'a pas été étudiée et l'impact du choix de la névirapine dans le protocole thérapeutique reste pour le moment incertain. Ce problème est certainement approprié en ce qui concerne les nourrissons qui commencent un traitement basé sur la névirapine et justifie de ce fait des suivis minutieux.

Tout le traitement ARV doit être changé si l'échec thérapeutique est causé par :

- Pas d'amélioration ou aggravation de l'état clinique après 3 mois d'ARV (pas d'amélioration de la croissance ou perte de poids, nouvelles affections reliées au SIDA*).

- Pas d'amélioration du nombre des CD4 (~50 cellules/mm³ ou 3%) ou aggravation à 6 mois. Si un patient présente des améliorations cliniques évidentes, le traitement ARV initial doit être poursuivi en dépit d'une augmentation < 50 CD4 cellules/mm³.
- Un retour du pourcentage des CD4 au niveau ou en dessous du niveau précédent la thérapie. Chez les enfants de plus de 8 ans, une chute de 30% ou davantage du nombre des CD4 ou du % par rapport à la valeur maximale après 6 mois d'ARV.

*Sauf dans le cas d'une reconstitution immunitaire

Traitements ARV de deuxième intention

Comme nous l'avons vu, les agents ARV ne doivent pas être changés avec légèreté. Ce choix se base sur des types de résistances qui se produisent avec des agents spécifiques et il prend en considération la nécessité de remplacement d'un traitement particulier par un autre ayant un minimum de résistances croisées potentielles. Les suggestions suivantes sont basées sur les conditions dans lesquelles le personnel traitant et les patients n'ont pas accès aux analyses de résistances et de charge du virus.

Table 6-5 : Traitement ARV de deuxième intention

Si traitement qui a échoué est ...	Alors le changer avec ...
ZDV + 3TC + NVP	ddl + D4T + NLF
D4T + 3TC + NVP	ZDV + ddl + NLF
ZDV + 3TC + NLF	D4T + ddl + NVP (pour les enfants < 24 mois)
	D4T + ddl + EFV (pour les enfants ≥ 24 mois)
D4T + 3TC + NLF	ZDV + ddl + NVP (pour les enfants < 24 mois)
	ZDV + ddl + EFV (pour les enfants ≥ 24 mois)
ZDV + 3TC + ABC	D4T+ ddl + NLF(pour les enfants < 24 mois)
	D4T + ddl + EFV (pour les enfants ≥ 24 mois)
D4T + 3TC + ABC	ZDV + ddl + NVP (pour les enfants < 24 mois)
	ZDV + ddl + EFV (pour les enfants ≥ 24 mois)

Le choix d'un traitement de deuxième intention doit trouver un équilibre entre l'efficacité, la toxicité, la formulation et le coût. Au fur et à mesure que de nouvelles données apparaissent, il est probable que les recommandations concernant les traitements de deuxième intention changent. Nous prévoyons aussi que l'éfavirenz liquide sera disponible pour les jeunes enfants, et que cela augmentera les possibilités thérapeutiques.

Soutien à l'adhésion

Le soutien à l'adhésion est un élément essentiel de l'utilisation des ARV, et les directives des experts insistent sur le fait que les ARV ne doivent pas être prescrits sans lui. Des suggestions pour l'évaluation et le soutien à l'adhésion sont exposées au chapitre 2.

Annexe 6-1 : 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

	<12 mois	1-5 ans	6-12 ans
Catégorie Immunologique	uL (%)	uL (%)	uL (%)
1 : Pas 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 importante	< 750 (<15)	< 500 (<15)	< 200 (<15)

Catégories cliniques du CDC pour les enfants infectés par le VIH

Catégorie N : Non symptomatique

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

Catégorie A : légèrement symptomatique

Les enfants qui présentent deux des symptômes ou plus énumérés ci-dessous 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 symptomatique

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

- Anémie (<8 gm/dL), neutropénie (<1 000/mm³), ou thrombocytopénie (<100 000/mm³) persistante ≥ 30 jours
- Méningite bactérienne, pneumonie, or 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
- Pneumonie interstitielle lymphoïde (PIL) 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 (i.e., toute combinaison d'au moins deux infections confirmées par culture dans les 2 ans), de type suivant : septicémie, pneumonie, méningite, infection des os ou des articulations, ou abcès d'un organe interne, ou du coelome interne (à part l'otite moyenne, des abcès superficiels de la peau ou des muqueuses, et des sondes fixes)
- Candidose, oesophagique ou pulmonaire (bronches, trachée, poumons)
- Coccidioidomycose, disséminée (autre localisation ou en plus des poumons des ganglions lymphatiques cervicaux ou hilaires)
- Cryptococcose, extrapulmonaire
- Cryptosporidiose ou isosporiase avec diarrhée persistante >1 mois
- Cytomégalovirus 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, ou une imagerie par résonance magnétique (une série d'images est exigée pour les enfants 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 muco-cutané 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
- Histoplasmosse, disséminée (autre localisation ou en plus des poumons des ganglions lymphatiques cervicaux ou hilaires)

- Sarcome de kaposi
- Lymphome, primaire, au cerveau
- Lymphome, petit, cellules entières (Burkitt's), ou immunoblastique, ou lymphome d'immunotype B ou phénotype immunologique inconnu
- Bacille de Koch, disséminé ou extrapulmonaire
- Mycobacterium, autres espèces ou espèces non-identifiées, disséminé (autre localisation ou en plus des poumons, de la peau, des ganglions lymphatiques cervicaux ou hilaires)
- Mycobacterium avium complexe ou Mycobacterium kansasii, disséminé (autre localisation ou en plus des poumons, de la peau, des ganglions lymphatiques cervicaux ou hilaires)
- 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
- Cachexie 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 2 des percentiles suivants (type, 95^e, 75^e, 50^e, 25^e, 5^e) pour un enfant de ≥ 1 an OU c) diminution <5^e percentile de la courbe de poids et taille à 2 examens successifs séparés de 30 jours et plus a) diarrhée chronique (au moins 2 selles liquides par jour pendant plus d'un mois) OU b) fièvre intermittente ou constante pendant ≥ 1 mois ou plus)

Annexe 6-2 : Échelle d'évaluation de l'OMS pour les nourrissons et les enfants

<p>Stade clinique I</p> <p>Asymptomatique lymphadénopathie généralisée</p>	
	<p>Stade clinique II</p> <p>Diarrhée chronique inexplicée Candidose aiguë et persistante en dehors de la période néonatale Perte de poids ou retard staturo-pondéral Fièvre persistante Infections bactériennes récurrentes graves</p>
	<p>Stade clinique III</p> <p>Infections opportunistes reliées au SIDA Retard staturo-pondéral grave Encéphalopathie progressive Malignité Septicémie ou méningite récurrente</p>

Annexe 6-3a : Visites de suivi pour les nourrissons ayant un statut VIH indéterminé (0 – 18 mois)

1 mois	<p>Passé médical (maladie grave) Anamnèse alimentaire/évaluation nutritionnelle (MVI) Liste de contrôle des symptômes Jalons du développement/étapes de contrôle du comportement Examens cliniques ciblés Prophylaxie de cotrimoxazole S'assurer des vaccins indispensables Conseils, y compris l'alimentation du nourrisson</p>	
2 mois	<p>Passé médical (maladie grave) Anamnèse alimentaire/évaluation nutritionnelle (MVI ?) Liste de contrôle des symptômes Jalons du développement/étapes de contrôle du comportement Examens cliniques ciblés Prophylaxie de cotrimoxazole S'assurer des vaccins indispensables Conseils, y compris l'alimentation du nourrisson Tests VIH * (6-12 semaines)</p>	
3 mois	<p>Passé médical (maladie grave) Anamnèse alimentaire/évaluation nutritionnelle (MVI ?) Liste de contrôle des symptômes Jalons du développement/étapes de contrôle du comportement Examens cliniques ciblés Prophylaxie de cotrimoxazole S'assurer des vaccins indispensables Conseils, y compris l'alimentation du nourrisson Tests VIH * (6-12 semaines)</p>	<p>Si le test* VIH est positif, le répéter et envisager un traitement ARV</p> <p>Si le test VIH est négatif, mais s'il existe des symptômes, le répéter*</p>
4 mois	<p>Si test des antigènes VIH est négatif Passé médical (maladie grave) Anamnèse alimentaire/évaluation nutritionnelle (MVI ?) Liste de contrôle des symptômes Jalons du développement/étapes de contrôle du comportement Examens cliniques ciblés Prophylaxie de cotrimoxazole S'assurer des vaccins indispensables Conseils, y compris l'alimentation du nourrisson</p>	<p>Si le test* VIH est positif, le répéter et envisager un traitement ARV</p> <p>Si le test VIH est négatif, mais s'il existe des symptômes, le répéter*</p>
5 mois	<p>Passé médical (maladie grave) Anamnèse alimentaire/évaluation nutritionnelle (MVI ?) Liste de contrôle des symptômes Jalons du développement/étapes de contrôle du comportement Examens cliniques ciblés Prophylaxie de cotrimoxazole S'assurer des vaccins indispensables Conseils, y compris l'alimentation du nourrisson</p>	<p>Si le test* VIH est positif, le répéter et envisager un traitement ARV</p> <p>Si le test VIH est négatif, mais s'il existe des symptômes, le répéter*</p>
6 mois 9 mois 12 mois 15 mois	<p>Passé médical (maladie grave) Anamnèse alimentaire/évaluation nutritionnelle (MVI ?) Liste de contrôle des symptômes Jalons du développement/étapes de contrôle du comportement Examens cliniques ciblés Prophylaxie de cotrimoxazole S'assurer des vaccins indispensables Test TST (9-12 mois) Conseils, y compris l'alimentation du nourrisson</p>	<p>S'il existe des symptômes, test* VIH</p> <p>Si le test* VIH est positif, le répéter et envisager un traitement ARV</p>
18 mois	<p>Comme ci-dessus, plus test des anticorps VIH ou le répéter 3 mois après l'arrêt de l'allaitement</p>	

* Test d'inhibition de l'hémagglutination ADN ou test intradermique d'antigène P24 ou RCP ARN au VIH. MTCT-Plus travaillera avec les centres pour déterminer les meilleures méthodes pour faire les analyses ou/et pour augmenter la capacité des analyses.

Annexe 6-3b : Visites de contrôle pour les nourrissons et les enfants infectés par le VIH mais qui ne suivent pas de traitement ARV

0–24 mois	> 24 mois, asymptomatique	> 24 mois, symptomatique
Visites mensuelles x 6 mois	Visites tous les 6 mois	Visites tous les 3 mois
Puis, visites tous les 3 mois		
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Passé médical (maladie grave) ✓ Anamnèse alimentaire/évaluation nutritionnelle (MVI) ✓ Liste de contrôle des symptômes ✓ Étapes du développement/contrôle du comportement ✓ Examens cliniques ciblés ✓ Prophylaxie avec cotrimoxazole ✓ S'assurer des vaccins indispensables ✓ Conseils y compris l'alimentation du nouveau-né ✓ Analyses des CD4 tous les six mois ✓ Refaire la stadification clinique et immunologique, évaluation des besoins d'ARV 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Passé médical (maladie grave) ✓ Anamnèse alimentaire/évaluation nutritionnelle (MVI) ✓ Liste de contrôle des symptômes ✓ Étapes du développement/contrôle du comportement ✓ Examens cliniques ciblés ✓ Prophylaxie avec cotrimoxazole ✓ S'assurer des vaccins indispensables ✓ Conseils ✓ TST annuel si le PPD est négatif ✓ Analyses des CD4 tous les six mois ✓ Refaire la stadification clinique et immunologique, évaluation des besoins d'ARV 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Passé médical (maladie grave) ✓ Anamnèse alimentaire/évaluation nutritionnelle (MVI) ✓ Liste de contrôle des symptômes ✓ Étapes du développement/contrôle du comportement ✓ Examens cliniques ciblés ✓ Prophylaxie avec cotrimoxazole ✓ S'assurer des vaccins indispensables ✓ Conseils ✓ TST annuel si le PPD est négatif ✓ Analyses des CD4 tous les six mois ✓ Refaire la stadification clinique et immunologique, évaluation des besoins d'ARV
	<p>Pour les patients adolescents, faire une évaluation du passé sexuel, élargir la liste de contrôle des symptômes (y compris GU), dispositions pour la contraception/planning familial si nécessaire. RPR si nécessaire.</p>	

Annexe 6-3c : Visites de suivies pour les nourrissons et les enfants en traitement ARV

		Pour adolescents, ajouter
Visite d'initiation à la TARHA	Conseils à l'adhésion Instruction pour le calcul des doses Prescription d'ARV (1 semaine de médicaments de réserve) Visite suivante après 1 semaine	
Visites hebdomadaires x 8 semaines	Évaluation de l'adhésion/soutien Évaluation psychosociale Services de soutien selon les besoins Passé des maladies intercurrentes (liste de contrôle des symptômes) Tolérance (liste de contrôle des symptômes) Toxicité (examen clinique ciblé selon les résultats donnés par la liste de contrôle des symptômes) Prescription d'ARV (1 semaine de médicaments de réserve) Visite suivante après 1 semaine (ou 1 mois si c'est la 8 ^{me} visite)	
Visites mensuelles	Passé médical (maladie grave) Anamnèse alimentaire, MVI si indiquée Évaluation psychosociale Liste de contrôle des symptômes Examens cliniques ciblés Évaluation du développement S'assurer des vaccins indispensables Conseils, services de soutien Prescription de cotrimoxazole* Prescription d'ARV (1 mois de médicaments de réserve) Analyses des CD4 tous les six mois TST annuel si le PPD est négatif	Passé sexuel Élargir la liste de contrôle des symptômes Contraception/planning familial planning si indiqué RPR si indiqué

** Le cotrimoxazole peut être interrompu si les CD4 restent supérieurs aux recommandations de la prophylaxie lors de deux mesures consécutives.

Éducation du patient

Qu'est-ce que l'éducation du patient ?

L'éducation des patients consiste en l'information, les recommandations et les conseils personnalisés qui lui sont donnés. Certains des nombreux objectifs de l'éducation des patients vivant avec le VIH/SIDA sont :

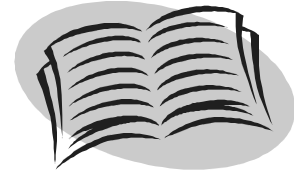
- Gérer leur maladie
 - Comprendre le VIH et ses complications majeures
 - Savoir comment avoir accès au système de soins et comment l'utiliser
 - Comprendre les avantages des soins destinés aux patients asymptomatiques
 - Comprendre les objectifs de MTCT-Plus et l'engagement nécessaire pour réussir la thérapie
 - Savoir quoi faire en cas d'apparition de nouveaux symptômes ou de maladie grave
 - Savoir quoi faire en cas d'urgence
 - Adhérer au plan de soins (voir chapitre 2)

- Se maintenir en bonne santé de façon à éviter les complications (prévention secondaire)
 - Connaître l'importance des soins préventifs, telle que la prophylaxie OI
 - Comprendre les infections entériques et les maladies infectieuses (eau, aliments crus, déchets animaux, hygiène personnelle)
 - Respecter les recommandations alimentaires et suivre un régime
 - Avoir une sexualité saine

- Éducation préventive
 - Prendre des précautions dans la manipulation du sang et des sécrétions corporelles
 - Comprendre le processus de transmission par voie sexuelle et ce que sont les rapports sexuels sans risque
 - Comprendre ce qu'est la transmission verticale (pMTCT et planification familiale)

Pourquoi l'éducation du patient est-elle importante ?

Le VIH/SIDA est une maladie effrayante, compliquée et déroutante. De nombreux patients auront déjà vu des membres de leur famille et des amis en mourir et ils ressentiront pour le traitement à la fois de la peur, du déni et de l'espoir. De nombreux patients auront des idées fausses sur la maladie du SIDA et sur le traitement, et l'éducation vise à dissiper de nombreux mythes et malentendus. L'éducation est aussi l'un des moyens essentiels pour aider les individus infectés à prendre leur vie en main en les aidant à comprendre leur maladie et ce qu'ils peuvent faire pour rester en bonne santé. Il y a beaucoup plus de chances qu'un patient qui comprend sa maladie reste en traitement et y adhère. Une éducation appropriée permet aussi de limiter les risques de transmission du VIH.



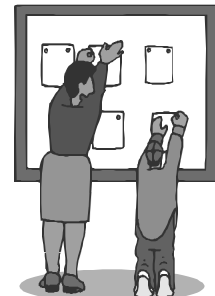
Comment l'éducation du patient doit-elle être faite et qui doit la faire ?

Pour qu'une éducation du patient soit efficace elle doit se faire à différents niveaux d'intervention et concernera la plupart des membres de l'équipe soignante sinon tous. À cause de l'éventail des sujets devant être traités et des nombreux aspects qu'elle comporte, l'éducation du patient est souvent mieux coordonnée lorsqu'un(e) infirmier(e) ou un(e) assistant(e) social(e) en prend la responsabilité.

Les patients doivent avoir au moins une compréhension élémentaire du VIH et de ses complications. Une partie de l'information peut leur être apportée par l'intermédiaire de brochures, de posters ou de vidéos disponibles dans la salle d'attente. Il y a beaucoup à apprendre, et les patients apprécient souvent toute documentation écrite qu'ils peuvent emporter chez eux. Les bulletins d'informations rédigés simplement et qui traitent du VIH, des médicaments et de ce qu'il faut faire en cas d'urgence peuvent être très utiles.

Le thérapeute principal peut être un éducateur important, mais il dispose de peu de temps. Il est évident que les thérapeutes doivent informer soigneusement les patients sur tous les nouveaux médicaments qu'ils leur prescrivent. Il faut toujours dire aux patients pourquoi un médicament leur est prescrit, comment il doit être pris, et quels sont ses effets secondaires.

Le rôle du thérapeute principal peut être complété par un(e) infirmier(e), un pair, ou par un des groupes de soutien « Vivre avec le SIDA » animé par un membre de l'équipe soignante. De fréquentes visites à domicile peuvent être aussi une grande aide, car les



patients y sont plus à l'aise pour poser des questions. À cette occasion, les informations élémentaires concernant le VIH et son traitement peuvent être complétées et détaillées et les questions plus personnelles concernant l'alimentation, l'hygiène et la prévention peuvent être discutées plus longuement. Plus le conseil donné concernant une vie saine est spécifique et personnalisé, et plus il a de chance d'être suivi.

À quelle fréquence l'éducation du patient doit-elle être faite ?

De la documentation visuelle et écrite doit toujours être disponible et mise à la disposition des patients. Si le patient sait lire, on lui donnera une notice sur tous les nouveaux médicaments qui lui sont prescrits. Sinon, des diagrammes et des images seront très utiles.

Tous les nouveaux malades doivent faire l'objet d'une évaluation préliminaire par le responsable de l'équipe de soin pour tout ce qui touche à sa santé. Cette séance permet d'identifier tout ce que le patient ignore sur le VIH ou ses méprises. Il faut lui parler de la manière de se maintenir en bonne santé et d'éviter les complications.

Il est difficile pour de nombreux patients de se souvenir des informations concernant le VIH, il est donc extrêmement important de les leur répéter. Les patients peuvent n'être pas suffisamment à l'aise avec le personnel médical pour poser des questions, mais ils peuvent réagir beaucoup mieux dans des groupes de soutien comme « Vivre avec le SIDA » animés par des pairs. Ces groupes complètent d'autres aspects du soutien psychosocial et du soutien à l'adhésion, et ils doivent se réunir assez souvent pour que le patient ait l'occasion de revoir les informations qui lui ont déjà été données et de poser les questions qui le préoccupent.

L'éducation continue des patients doit être adaptée au stade de développement de la maladie et des besoins individuels.

Dépistage et mobilisation

En quoi consistent le dépistage et la mobilisation ?

Les interventions de santé complexes coupées de la communauté et de leur contexte ne peuvent pas réussir. Prenant en compte, comme c'est le cas, de nouveaux paradigmes de soins, les dynamiques familiales complexes, le comportement sexuel, les changements de comportement et les stigmates, les soins du VIH/SIDA n'y font pas exception. Les programmes de soins du SIDA tireront toujours profit de la participation et du soutien des partenaires sociaux de la communauté. Le dépistage vise à augmenter la sensibilité du public et à soutenir les programmes de soins ; la mobilisation de la communauté permet une participation active et l'élaboration d'une vision commune. Le dépistage peut avoir aussi pour but de d'offrir une éducation de santé qui soit adaptée à une population donnée pour changer les savoirs ou les comportements.

Pourquoi le dépistage et la mobilisation sont-ils si importants ?

- Le dépistage et la mobilisation permettent aux travailleurs sociaux de :
- Maximiser la réussite des interventions en établissant un environnement favorable qui permet aux participants au programme de s'y engager totalement et de parvenir ainsi à une adhésion maximale.
 - Mobiliser les services de soutien de la communauté (thérapeutes et services).
 - Augmenter l'étendue de l'intervention en faisant l'éducation d'autres gens que ceux qui sont directement engagés dans le programme.
 - Créer un espace pour résoudre les disputes, tout en gardant les lignes de communication avec les partenaires sociaux de la communauté ouvertes.
 - Identifier les croyances, les idées et les nouvelles tendances de la communauté qui peuvent influencer le comportement du patient.
 - Faire connaître le programme à la communauté pour que davantage de nouveaux patients s'y inscrivent.
 - Renforcer les messages éducatifs dans les centres de soins.

- Faire diminuer le nombre de patients qui renoncent au traitement et d'encourager l'utilisation des services de soutien.
- Se renseigner davantage sur la perception qu'à la communauté du projet et de suggérer des façons d'améliorer le programme et d'en faciliter l'accès.

Qui doit s'occuper du dépistage et de la mobilisation ?

Chaque membre du programme MTCT-Plus peut contribuer au dépistage et à la mobilisation. Le soutien de la direction administrative et clinique est nécessaire, mais la participation d'éducateurs de santé, de conseillers et des patients eux-mêmes est essentielle.

La participation de la communauté variera selon les centres. Dans certains endroits, des organisations bien établies peuvent être approchées pour qu'elles s'associent avec MTCT-Plus. Dans d'autres, le programme peut faciliter le développement d'activités basées sur les ressources de la communauté, établir des liens avec les groupements de la communauté locale et les groupes religieux, ainsi qu'avec des associations nationales. Les programmes de dépistage devront employer un personnel qui sera considéré comme des pairs par la population visée.

Comment le dépistage et la mobilisation doivent-ils être faits ?

- La participation des ONG locales est essentielle au succès et au développement. Établir des liens avec ces importants partenaires sociaux doit être une priorité. Cela peut être fait en se rendant à leurs réunions, en s'assurant qu'une information précise soit transmise de façon opportune, et en établissant avec elles une communication constante et des relations collégiales.
- Les thérapeutes traditionnels jouent un rôle important dans la vie de la plupart de leurs patients, ils doivent donc faire partie de toute stratégie de dépistage.
- Les Conseils Consultatifs de la communauté offrent généralement un forum indispensable et un lien important à la communauté ; nous recommandons fortement d'en constituer un s'il n'en existe pas. Bien que chaque Conseil Consultatif soit différent les stratégies qui fonctionnent le mieux comportent :
 - Sa constitution sera mixte et elle comprendra des spécialistes traitants, des experts, des patients, des défenseurs de patients et les partenaires sociaux (ONG, responsables de la communauté, chefs religieux, thérapeutes traditionnels, et enseignants).

- Il faut sélectionner les participants avec soin : les participants doivent être les partenaires sociaux mais aussi les « ambassadeurs » de la communauté et les critiques vigilants du programme ;
 - Qu'il soit d'une taille limitée : Les Conseils Consultatifs qui fonctionnent bien sont souvent composés de 8 à 12 membres.
 - Organisation : Comme pour tous les comités, organiser des réunions régulières, disposer d'un agenda et établir des comptes rendus des réunions sont une aide inestimable.
- Des explications du programme simples et précise faite dans la langue locale sous la forme de prospectus ou sous n'importe quelle autre forme doivent être disponibles et accessibles.
 - Les visites à domiciles permettent une interaction avec la famille et la communauté.
 - L'éducation des patients et le soutien des pairs sont des manières qui permettent aux patients eux-mêmes d'étendre le champ des interventions lorsqu'ils discutent de ce qu'ils ont appris avec les membres de la communauté.
 - Des visites régulières du personnel du programme aux réunions de la communauté, bien que ce ne soit pas toujours approprié, permettent de construire des liaisons supplémentaires. Lorsque des membres du personnel du programme se rendent aux réunions des groupes de travailleurs sociaux, dans les églises et les écoles, ou aux réunions des groupes socio-professionnels et en rendent compte à l'équipe traitante, cela contribue à établir une communication claire.
 - Une communication constante avec les partenaires sociaux est indispensable. La communauté doit être consciente des mises à jour, des changements, et des progrès accomplis et il faut lui donner l'occasion de donner son avis pour que l'on puisse intégrer au programme toutes les suggestions faites et modifier les procédures en conséquence.

Quelques exemples de programmes de mobilisation et de dépistage

- *Un dépistage visant ceux qui sont directement ou indirectement engagé dans la mise en place du programme.* Cela comprend le personnel des organisations qui accueillent le projet MTCT-Plus ou le personnel des organisations de soins et de services de la région que les malades du SIDA utilisent. On peut aussi inclure les associations, les groupes de soutiens, les thérapeutes traditionnels, les dirigeants des villes petites ou grandes/villages, et les chefs

religieux. Le but de ce dépistage est de mieux sensibiliser la communauté au programme et au soutien dont elle dispose.

- *Le dépistage visant des gens qui ont le VIH ou qui courent le risque de le contracter et qui ne se sont pas encore inscrits au projet.* Le fait que le traitement soit disponible peut encourager l'utilisation des services d'analyses médicales et de conseils, des services PMTCT ou les demandes de soins. Plus il y aura de membres de la communauté qui comprendront le projet, et plus ils pourront l'apprécier et le soutenir. Par la familiarité on pourra aussi clarifier toutes les fausses perceptions concernant le programme.

- *Le dépistage visant les gens infectés par le VIH et qui sont inscrits au programme.* Le but de ce type de dépistage est de renforcer les messages d'éducation de santé qui sont fournis dans les centres. Le dépistage visant les patients inscrits dans le programme est vital pour soutenir l'adhésion, l'assiduité et la continuité des soins. Comme un animateur peut vite être étiqueté comme « travailleur du SIDA », et que les gens auxquels il rendra visite seront donc supposés être séropositifs, il est important de s'assurer que la confidentialité des questions est soigneusement respectée et que les patients donnent leur accord à l'avance pour les visites de dépistage.

Précautions à prendre par le soignant

Le soutien du soignant est un élément essentiel des programmes de soins VIH/SIDA comme MTCT-Plus. D'autres chapitres ont traité de l'importance qu'il y a à apporter un soutien aux membres de la famille et aux personnes en charge de ceux qui souffrent du SIDA. Ce chapitre se concentrera sur le personnel MTCT-Plus.

Soutien psychosocial :

Il est difficile de quantifier le stress que supporte le personnel soignant pendant les épidémies. Comme les autres membres de la société, ils sont cernés par la mort et les disparitions. L'épuisement, la fatigue et la lassitude sont des problèmes constants, qui joints au danger de contamination favorise les conflits personnels, professionnels et éthiques.

Dans un roman sur la peste, alors qu'il n'y avait ni traitement ni guérison possible, Camus décrit ainsi la condition des thérapeutes :

« Il ne disposait pour se protéger d'aucun autre moyen que celui de museler ses sentiments et de durcir son cœur. Car il savait que c'était la seule manière de continuer...
...et dans la sensation d'un cœur qui s'était peu à peu replié sur lui-même, le docteur a trouvé un réconfort, son seul réconfort, contre l'intolérable fardeau de ses jours... »⁹

L'introduction de soins et de traitement des familles ayant le VIH/SIDA apportera un espoir aux cliniciens et aux patients en leur donnant les moyens de lutter contre la maladie. Mais cela peut être aussi une source de tension supplémentaire à cause des questions de rationnement, de triage et d'accès aux traitements.

Le soutien psychosocial est aussi important pour le personnel des centres que pour les patients, et il peut prendre de nombreuses formes. On ne peut qu'insister sur l'importance de l'esprit d'équipe, de la camaraderie, et du respect mutuel chez les soignants. Reconnaître les difficultés en présence, tenir compte des suggestions faites par les membres de l'équipe, et des réactions concernant le processus sont de simples mais inestimables interventions.

Les réunions régulières de l'équipe telles qu'elles sont décrites dans le chapitre 1 peuvent être un forum d'une grande utilité pour partager les réflexions concernant les patients et les programmes. Ils sont aussi

⁹ Camus, Albert. *La Peste*. Librairie Gallimard, Paris, 1947.

l'occasion de mentionner les réussites personnelles des membres de l'équipe, d'apporter soutien et sympathie, et d'échanger des suggestions et des stratégies.

L'éducation continue et le perfectionnement des compétences apportent une plus grande qualification aux soignants, permet de constituer des réseaux et de former des équipes et peut offrir une pause précieuse.

Le personnel du centre peut occasionnellement bénéficier d'un soutien psychosocial plus formel, comme des recommandations et des soins psychiatriques (traitement contre la dépression par exemple). La disponibilité de ce genre de soins variera, bien évidemment, selon les centres. Mais il est sérieusement recommandé de tenir à jour et de diffuser l'inventaire des ressources locales à l'intention du personnel.

Précautions universelles :

Chaque membre de l'équipe MTCT-Plus, depuis les cliniciens jusqu'aux concierges, doit être conscient de l'importance des précautions « universelles » ou « standard » pour éviter la transmission des agents pathogènes à diffusion hématogène comme le VIH. Ces directives, appuyées par le CDC et l'OMS, recommandent que tous les individus qui travaillent dans des centres de soins soient traités comme s'ils étaient contagieux. Limiter les risques de contamination en suivant les protocoles de sécurité utilisations de gants (et de blouses lorsque c'est utile), ne pas réutiliser les aiguilles, mettre les aiguilles et tous les objets « coupants » en sûreté et éduquer le personnel sur ce qu'il faut faire en cas de contamination, sont les éléments fondamentaux de tout programme de soin VIH.

Prophylaxie postexposition :

Chaque membre de l'équipe MTCT-Plus doit se familiariser avec ce qu'il faut faire en cas d'exposition potentielle par l'intermédiaire de matériaux infectés. Bien que les procédures peuvent être légèrement différentes selon les centres, chaque centre doit disposer de protocoles précis concernant l'exposition au VIH. Ces protocoles comprennent :

- Signalement de l'exposition
- Traitement de l'endroit exposé
- Évaluation et analyses
- Recommandations
- Prophylaxie postexposition si indiquée
- Contrôle et suivi

Soins aux membres du personnel du centre infectés par le VIH :

Dans les centres où le VIH est prévalent chez les jeunes adultes, il y a de nombreuses raisons de penser que les travailleurs de santé encourrent un risque égal d'infection. Il est donc probable que du personnel infecté par le VIH sera employé dans les centres MTCT-Plus. Cela fait donc parti de la politique du programme que de fournir les soins et le traitement nécessaire à ces individus. Les critères « d'éligibilité » et les protocoles de traitements spécifiques seront déterminés par les directeurs des centres.

Chapitre dix

Informations complémentaires et documentation