

# grandir



Guide de prise en charge  
de l'infection à VIH chez  
l'enfant et l'adolescent

2<sup>ème</sup> édition



**Rédaction :**

Ce guide a été écrit par les Drs David Masson et Laurent Hiffler, Pédiatres, tour à tour médecins référents du programme Grandir et Véronique Sztark, Psychologue Clinicienne.

**Relecture :**

Caroline Tran, Initiative Développement ;  
Eric Fleutelot, Florence Thune, Réjane Zio, Sidaction.

Pr Albert Faye, Pédiatre, Hôpital Robert Debré  
pour la mère et l'enfant, France.

Mme Nadine Trocmé, Psychologue Clinicienne,  
Hôpital Armand Trousseau, France.

M. Julien Makaya, Psychologue Clinicien,  
Association Serment Universel, Congo.

Tous nos remerciements à Virginie Durand  
pour son travail de relecture et de correction.

**Conception Graphique :** Virginie Hélaine.

**Chargée de Communication :** Bérénice Pierson.

Un grand merci à Nadine Trocmé pour ses nombreux apports, à l'ensemble des relecteurs pour leurs commentaires pertinents et constructifs, et à Virginie Hélaine et Bérénice Pierson pour leur soutien et leur implication sur ce projet.

Pour plus d'informations sur le programme Grandir :

[www.grandir.sidaction.org](http://www.grandir.sidaction.org) ; [grandir@sidaction.org](mailto:grandir@sidaction.org)

# REMERCIEMENTS

---

**Nous tenons à remercier chaleureusement les associations africaines partenaires du programme Grandir** pour leur engagement et leur implication constante auprès des enfants et des adolescents infectés par le VIH.

- AIDES MÉDICALES ET CHARITÉ (AMC), Lomé, Togo
- ASSOCIATION NATIONALE DE SOUTIEN AUX SÉROPOSITIFS ET MALADES DU SIDA (ANSS), Bujumbura, Burundi
- ARCAD-SIDA, Bamako, Mali
- AVENIR POSITIF, Pointe Noire, Congo
- ASSOCIATION DJENANDOU M NAASSON (ADN), Moundou, Tchad
- CENTRE SOLIDARITÉ ACTION SOCIALE (CSAS), Bouaké, Côte d'Ivoire
- CENTRE DE RÉFLEXION ET D'INITIATIVE POUR LA PROMOTION DE LA SANTÉ (CRIPS-TOGO), Lomé, Togo
- ESPOIR VIE-TOGO (EVT), Lomé, Togo
- KENEDOUGOU SOLIDARITÉ, Sikasso, Mali
- KIDAIDS, Yaoundé, Cameroun
- RACINES, Cotonou, Bénin
- RESPONSABILITÉ-ESPOIR-VIE-SOLIDARITÉ (REVS+), Bobo-Dioulasso, Burkina-Faso
- SERMENT UNIVERSEL, Brazzaville, Congo
- SOCIETY FOR WOMEN FIGHTING AGAINST AIDS (SWAA), Bujumbura, Burundi
- SOCIETY FOR WOMEN FIGHTING AGAINST AIDS LITTORAL (SWAA-LITTORAL), Douala, Cameroun
- SOS SIDA, Bukavu, République Démocratique du Congo

**Remerciements particuliers aux membres du Comité Technique Grandir** qui ont généreusement accordé leur temps et leur expertise au profit du programme et des projets terrain : **Dr Emma Acina**, Pédiatre, Djibouti ; **Dr Joseph Essombo**, Médecin, Fondation Elisabeth Glaser, Côte d'Ivoire ; **Dr Hortense Aka Dago Akribi**, Psychologue Clinicienne, Université de Cocody, Côte d'Ivoire ; **Mme Fabienne Hejoaka**, Anthropologue, IRD, France ; **Dr Agathe de Lausanne**, Pédiatre, Hôpital Robert Debré pour la mère et l'enfant, France ; **Dr Alice Gougounon**, Médecin Interniste, Canada ; **Dr Laurent Hiffler**, Pédiatre, Hôpital Necker Enfants malades ; **Mme Christine Kafando**, Présidente, Association Espoir pour Demain et Maison des Associations de Bobo-Dioulasso, Burkina Faso.

Enfin, ce guide n'aurait pas pu voir le jour sans le soutien financier essentiel de l'**Agence Française de Développement** au programme Grandir. Le programme Grandir bénéficie également de l'appui fidèle de la **Mairie de Paris** pour son volet développé au Burundi.

# PRÉFACE

---

La réalité de la prise en charge pédiatrique du VIH oblige à rappeler qu'un enfant infecté sur deux est à risque de décéder du sida en l'absence de traitement adapté avant l'âge de deux ans. Le formidable dynamisme impulsé par le programme Grandir depuis 2006 doit donc s'inscrire dans la durée. Il n'est pas acceptable qu'en 2014 de nombreux enfants vivant avec le VIH n'aient pas accès aux antirétroviraux ! Il n'est pas non plus acceptable que les techniques de dépistage précoce du nourrisson ne soient pas rendues plus disponibles ; ni enfin que l'accompagnement psychologique et social de ces enfants laisse tant à désirer.

Toujours avec l'appui de l'Agence Française du Développement, Sidaction et Initiative Développement poursuivent leur partenariat pour appuyer près d'une vingtaine de structures associatives en Afrique francophone ; ce soutien est financier et technique et cette deuxième édition du guide "Grandir" en fait partie.

Il a pour objectif de contribuer au renforcement des capacités des professionnels des organisations communautaires et des structures publiques ; dans une dizaine de pays, le programme Grandir, par le dévouement et les compétences des équipes locales, a démontré la faisabilité de la prise en charge pédiatrique du VIH. Chaque enfant vivant avec le VIH qui grandit quasi normalement, malgré la maladie et l'impact de celle-ci sur sa famille, est la preuve de cette réussite.

Nous croyons fermement que notre combat commun contre le VIH n'a de sens que s'il est partagé par tous, ce qui suppose que personne, enfant ou adulte vivant avec le VIH, ne sera plus laissé sur le bord de la route.

Nous vous souhaitons une très bonne lecture de ce guide ; nous sommes certains que son utilisation vous sera utile et nous vous donnons rendez-vous sur le site [www.grandir.sidaction.org](http://www.grandir.sidaction.org) pour une information mise à jour très régulièrement.

**Éric Fleutelot**

*Directeur Général adjoint  
International de Sidaction*

**Benoît-Xavier Loridon**

*Directeur de Initiative  
et Développement*

# SOMMAIRE

---

Le suivi de l'enfant né de mère infectée par le VIH	9
Les aspects nutritionnels	129
L'accompagnement psychologique	209

# LISTE DES SIGLES ET DES ABRÉVIATIONS

<b>3TC</b> : Lamivudine	<b>INTI</b> : Inhibiteur Nucléosidique de la Transcriptase Inverse
<b>ABC</b> : Abacavir	<b>INNTI</b> : Inhibiteur Non Nucléosidique de la Transcriptase Inverse
<b>AFADS</b> : Acceptable, Faisable, Abordable, Durable, Sûr	<b>IO</b> : Infection opportuniste
<b>AGPI</b> : Acide Gras Poly-Insaturé	<b>IP</b> : Inhibiteur de Protéase
<b>AINS</b> : Anti-Inflammatoire Non Stéroïdien	<b>LPV</b> : Lopinavir
<b>ARV</b> : Antirétroviraux	<b>LPV/r</b> : Lopinavir boosté par du Ritonavir
<b>ASPE</b> : Aliments Supplémentaires Prêts à l'Emploi	<b>NVP</b> : Névirapine
<b>ATPE</b> : Aliment Thérapeutique Prêt à l'Emploi (RUTF en anglais)	<b>OMS</b> : Organisation Mondiale de la Santé
<b>AZT</b> : Zidovudine	<b>P/A</b> : Poids/Age
<b>ATCD</b> : Antécédents	<b>PAM</b> : Programme Alimentaire Mondial
<b>BCG</b> : Vaccin bilité de Calmette et Guérin	<b>PEV</b> : Programme Elargi de Vaccination
<b>BK</b> : Bacille de Koch	<b>PC</b> : Périmètre Crânien
<b>CD4</b> : Cluster de Différentiation 4 (lymphocytes T4)	<b>PCIME</b> : Prise en Charge Intégrée des Maladies de l'Enfant
<b>CDF</b> : Combinaisons à Dose Fixe	<b>PCR</b> : Polymerase Chain Reaction (Réaction de Polymérisation en chaîne)
<b>CNLS</b> : Comité National de Lutte contre le Sida	<b>PIL (LIP)</b> : Pneumonie Interstitielle Lymphoïde
<b>CREN</b> : Centre de Récupération et d'Education Nutritionnelle	<b>PNLS</b> : Programme National de Lutte contre le Sida
<b>CRENA</b> : Centre de Rééducation Nutritionnelle en Ambulatoire	<b>P/T</b> : Poids/Taille
<b>CTX</b> : Cotrimoxazole	<b>PTME</b> : Prévention de la Transmission de la Mère à l'Enfant
<b>CV</b> : Charge virale	<b>RAL</b> : Raltégravir
<b>DBS</b> : Dried Blood Spot	<b>RTV</b> : Ritonavir
<b>DOT</b> : Directed Observed Therapy	<b>RUTF</b> : Ready To Use Therapeutic Food
<b>DS</b> : Déviations standards	<b>SLM</b> : Substituts du Lait Maternel
<b>DRV/r</b> : Darunavir boosté par du Ritonavir	<b>SRO</b> : Sels de Réhydratation Orale
<b>D4T</b> : Stavudine	<b>T/A</b> : Taille/Age
<b>EFV</b> : Efavirenz	<b>TARV</b> : Traitement par les Antirétroviraux
<b>ET</b> : Ecart Type	<b>TB</b> : Tuberculose
<b>ETP</b> : Education Thérapeutique	<b>TDF</b> : Ténofovir
<b>ETR</b> : Etravirine	<b>TPI</b> : Traitement Préventif par l'Isoniazide
<b>FAO</b> : Organisation des Nations Unies pour l'Alimentation et l'Agriculture	<b>UI</b> : Unités Internationales
<b>FDA</b> : Food and Drug Administration	<b>UNICEF</b> : Fonds des Nations Unies pour l'Enfance
<b>FTC</b> : Emtricitabine	<b>VIH</b> : Virus de l'Immunodéficience Humaine
<b>Hb</b> : Hémoglobine	<b>VIH p</b> : VIH pédiatrique
<b>IMC</b> : Indice de Masse Corporelle	<b>VAD</b> : Visite à Domicile
<b>INH</b> : Isoniazide	

# INTRODUCTION

---

L'objectif de ce guide est de favoriser la prise en charge globale et de qualité des nourrissons exposés au VIH et des enfants infectés par le VIH par des équipes pluridisciplinaires, éventuellement non-spécialisées en pédiatrie.

Le programme Grandir développe depuis huit ans des activités pour répondre aux besoins en information et en formation des acteurs de terrain impliqués dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH et de leurs enfants.

Différents outils ont ainsi été développés : Grandir Info, lettre d'informations sur le VIH pédiatrique ; Grandir Actu, veille bibliographique des articles scientifiques sur le sujet ; des brochures sur l'observance et l'annonce du diagnostic ; des Fiches Pratiques et des modules de formation spécialisée en nutrition ou en accompagnement psychologique de l'enfant et de l'adolescent.

Chaque publication est relue et validée par un Comité Technique constitué de référents spécialisés du Nord et du Sud, reconnus pour leurs compétences dans le domaine.

Ce guide est une version augmentée et enrichie du manuel publié par le programme Grandir en 2010. Il constitue une actualisation des recommandations de l'OMS et une capitalisation des connaissances pratiques accumulées depuis le début du programme en 2006 dans le domaine du VIH pédiatrique en Afrique.

Les auteurs ont voulu que ce guide reste pratique, riche en informations directement utilisables au quotidien, y compris pour les acteurs encore peu expérimentés. Mais ils ont aussi souhaité approfondir certains aspects développés dans la version 2010, à destination des équipes plus chevronnées.

Ainsi, les principes d'une consultation planifiée de suivi d'un enfant atteint de maladie chronique ont été détaillés, afin d'aider les équipes novices à mettre en place une prise en charge globale de l'enfant infecté.

Sur le plan médical, les principes du dépistage du nourrisson et de l'enfant, et de la prise en charge par les ARV ont été repris, actualisés au vu des recommandations de l'OMS de 2013. Pour les praticiens plus expérimentés, la justification des nouveaux choix proposés a été détaillée et explicitée.

Le chapitre sur la prise en charge nutritionnelle a été actualisé, en s'appuyant sur les nouvelles options conseillées pour la prévention de la transmission de la mère à l'enfant. Le traitement de la malnutrition, dans le contexte du VIH a été mis à jour, sur la base d'études récentes et des dernières recommandations de l'OMS sur la prise en charge nutritionnelle thérapeutique des enfants infectés par le VIH.

Enfin, le chapitre sur l'accompagnement psychologique de l'enfant et de l'adolescent a été augmenté sur certains aspects tels que la relation mère-bébé, les grossesses à l'adolescence, les causes d'inobservance chez l'adolescent. La partie sur le développement psychologique et cognitif de l'enfant a été complétée, celle sur l'annonce du diagnostic a été mise à jour au vu des dernières recommandations et expériences de terrain.

Les auteurs espèrent que cet outil sera utile à toutes les personnes - médecins, psychologues, nutritionnistes ou conseillers communautaires - travaillant dans le cadre du VIH pédiatrique, qu'ils soient expérimentés ou pas, afin que tous les enfants concernés par cette maladie puissent bénéficier d'une prise en charge optimale au plus près de chez eux.

# LE SUIVI DE L'ENFANT NÉ DE MÈRE INFECTÉE PAR LE VIH

---

<b>1. Mise en place d'une consultation de suivi du VIH pédiatrique</b>	<b>12</b>
--	-----------

---

<b>2. Le circuit de l'enfant infecté par le VIH</b>	<b>14</b>
2.1 Le dépistage de l'enfant	14
2.2 Maintien de l'enfant dans le système de soins	17
2.3 Prise en charge coordonnée en équipe pluridisciplinaire	18
2.4 PEC coordonnée avec les services extérieurs à l'équipe	21
2.5 Circuit du nourrisson exposé	24

---

<b>3. La consultation médicale pédiatrique du suivi du VIH</b>	<b>25</b>
3.1 Mise en place	25
3.2 La consultation pédiatrique : contenu	31
3.3 La douleur chez l'enfant infecté par le VIH	39
3.4 Les moyens antalgiques	48

---

<b>4. Le diagnostic de l'infection à VIH chez l'enfant</b>	<b>54</b>
4.1 Confirmer l'infection par le VIH avant l'âge de 18 mois	54
4.2 Exclure l'infection par le VIH avant l'âge de 18 mois	56

---

<b>5. La mesure des cellules CD4</b>	<b>58</b>
--------------------------------------	-----------

---

<b>6. Tests virologiques : PCR et charge virale</b>	<b>60</b>
---	-----------

---

<b>7. La prophylaxie par le cotrimoxazole</b>	<b>63</b>
---	-----------

---

---

<b>8. Le traitement ARV de l'infection VIH</b>	<b>64</b>
8.1 Quand traiter ?	64
8.2 Avec quoi traiter en première ligne ?	66
8.3 Échec thérapeutique	79
8.4 Choix des molécules de deuxième ligne	82
8.5 Principes du passage en troisième ligne	85

---

<b>9. L'observance du traitement ARV</b>	<b>86</b>
9.1 Généralités sur l'observance au traitement	86
9.2 Particularités selon l'âge	88

---

<b>10. La tuberculose</b>	<b>93</b>
10.1 Le traitement préventif de la tuberculose	93
10.2 Le diagnostic de la tuberculose	95
10.3 Le traitement ARV dans le contexte de tuberculose	98

---

<b>11. Le suivi anthropométrique</b>	<b>100</b>
11.1 Intérêt des mesures, intérêt des courbes	100
11.2 Réalisation pratique de ces mesures	101
11.3 Tracé des courbes	104
11.4 Interprétation des courbes	105
11.5 Indice Poids/Taille et IMC/Âge	108
11.6 En résumé	110

---

<b>Pour en savoir plus</b>	<b>111</b>
----------------------------	------------

---

<b>Annexes</b>	<b>113</b>
Annexe 1 : Tableaux de synthèse : suivi et prescription	113
Annexe 2 : Tableaux de synthèse des ARV pédiatriques Grandir	122
Annexe 3 : Classification clinique du VIH/Sida pédiatrique (OMS)	126

---

# LE SUIVI DE L'ENFANT NÉ DE MÈRE INFECTÉE PAR LE VIH

Ce chapitre s'adresse à tous les soignants de nourrissons exposés au VIH (nés de mère séropositive) et d'enfants infectés par le VIH.

Mettre en place une consultation de prise en charge pédiatrique pour le VIH, et plus généralement la prise en charge globale des enfants, fait souvent "peur" car on ne se sent pas formé et on pense ne pas "avoir les moyens"... Le plus souvent, cette prise en charge se révèle plus simple que prévue une fois que l'on a commencé.

Cette partie du manuel a pour objectif d'aider les équipes qui suivent des adultes infectés par le VIH et celles qui suivent des enfants hors du cadre du VIH à mettre en place une consultation adaptée, pour leur permettre d'offrir une prise en charge aux enfants exposés et aux enfants infectés par le VIH.

# 1. MISE EN PLACE D'UNE CONSULTATION DE SUIVI DU VIH PÉDIATRIQUE

## Quels sont les pré-requis ?

1. Avoir la volonté de débiter une consultation de prise en charge de l'enfant.
2. Être convaincu que tout médecin, en particulier s'il a une expérience dans la prise en charge des adultes infectés par le VIH, peut (et devrait) accepter de prendre en charge les enfants, en l'absence de pédiatre.
3. Mettre en place une petite équipe **motivée et disposée à se lancer dans le suivi**.

*Attention : il n'est pas nécessaire de réunir une équipe complète avant de commencer ! Elle peut se construire progressivement. Par ailleurs, des adjoints doivent être repérés pour garantir la continuité des soins : il n'est pas concevable en l'absence du médecin "réfèrent" des enfants qu'aucun autre soignant n'accepte d'assurer la consultation d'un enfant infecté par le VIH.*

En pratique, il faut chercher à établir des liens en interne (dans l'association ou le service), par exemple un(e) infirmier(e) (pour assurer les consultations de suivi en l'absence du médecin et aider à la prise des constantes), un conseiller (pour le lien avec le domicile et les activités éducatives) et un assistant social ; et mettre en place un réseau de correspondants, à adapter selon les ressources humaines locales, comportant idéalement un pédiatre (pour lui référer les cas complexes ou prendre son avis), un réfèrent dans le service de maternité (pour assurer le lien entre le suivi prénatal et post-natal), un psychologue et un nutritionniste (s'il en existe).

Il peut être utile de rencontrer le gestionnaire de pharmacie (pour garantir l'accès aux ARV et médicaments essentiels pédiatriques) et le responsable du laboratoire de l'hôpital pour connaître la disponibilité de certains examens (résultat du taux des CD4 rendu en pourcentage, par exemple).

Enfin, il faut savoir utiliser les services de l'État : le programme élargi de vaccination (PEV), ou les centres de récupération et d'éducation nutritionnelle (CREN) selon les besoins.

Encore une fois, une petite équipe motivée peut réaliser la prise en charge, avec de bons résultats, sans avoir besoin d'être entourée de la totalité de ces professionnels et de ces services.

4. Obtenir quelques outils spécifiques : une toise (couchée pour les nourrissons et verticale pour les enfants qui tiennent debout), une balance (balance de type Salter, et adulte), un mètre mesureur (périmètre crânien), des dossiers médicaux adaptés (papiers ou informatisés), si possible un otoscope.
5. Et désigner un "réfèrent" : il ne fait pas tout, mais "coordonne" la prise en charge et centralise l'ensemble des données qui vont permettre d'avoir une vision globale de la situation de l'enfant en faisant intervenir le réseau que l'on construit au fur et à mesure (il ne s'agit pas pour lui, par exemple, de résoudre personnellement des problèmes sociaux qui entraînent une mauvaise observance, mais de s'assurer qu'une personne ou un service les prend en charge). Il assure la coordination technique et il est garant du suivi de l'enfant et des bonnes pratiques. Ce réfèrent est souvent un médecin ou un infirmier, mais il peut être aussi psychologue ou assistant social. Idéalement, il est salarié permanent de l'association ou titulaire de son poste à l'hôpital.

## 2. LE CIRCUIT DE L'ENFANT INFECTÉ PAR LE VIH

La prise en charge d'un enfant infecté par le VIH doit se concevoir comme un suivi planifié, régulier et systématique. Cette infection est en effet devenue une maladie chronique, qui comporte des phases de stabilité (pendant lesquelles l'enfant est apparemment asymptomatique et observant), et des phases de turbulences (complication médicale aiguë, malnutrition, annonce du diagnostic, conduites à risque...).

Dans ce cadre, les équipes de prise en charge sont confrontées à de multiples défis :

1. Dépister les enfants et les faire rentrer dans le système de soins le plus précocement possible.
2. Parvenir à maintenir ces enfants au long cours dans le système de soins.
3. Offrir une prise en charge pluridisciplinaire afin d'optimiser l'observance au traitement ARV et la qualité de vie de l'enfant.
4. Travailler en réseau avec les services d'amont, d'aval, et les services support.

### 2.1. Le dépistage de l'enfant

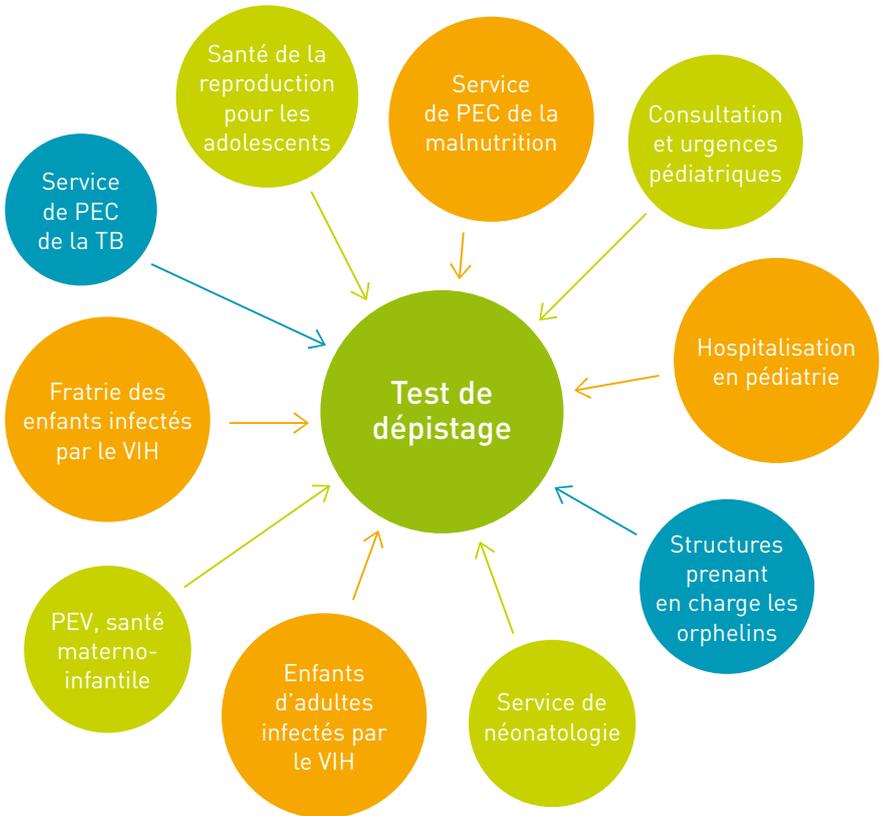
---

Le dépistage des enfants reste encore très insuffisant : ils sont trop peu dépistés et trop tardivement.

Or, à côté du dépistage précoce du nourrisson exposé (*voir 1-4.*), il existe de nombreuses portes d'entrées, dans les services de soins, où la proposition de test devrait être plus systématique.

Le schéma suivant montre toutes les occasions ou circonstances qui permettraient de capter des enfants infectés par le VIH :

## ↓ Les opportunités du dépistage pédiatrique :



**Les cercles oranges représentent les plus gros "réservoirs" d'enfants infectés par le VIH :**

- **Malnutrition** : selon les pays, la prévalence du VIH parmi les enfants souffrant de malnutrition aiguë sévère se situe entre 9 et 50% (Cf. Pour en savoir plus, Réf. 1). En moyenne, on estime que cette prévalence tourne autour de 30% en Afrique subsaharienne;
- **Enfants hospitalisés dans les services de pédiatrie** : la prévalence est variable, selon les pays, mais peut être élevée : une étude zambienne (Cf. Pour en savoir plus, Réf. 2) a trouvé une prévalence de 29% parmi 11571 enfants séro-inconnus à qui le test a été proposé systématiquement lors de leur hospitalisation;
- **Entourage familial d'une personne infectée (fratrie d'enfants infectés ou enfants d'adultes infectés)** : l'expérience montre que, lors du dépistage systématique des enfants ayant des membres de leur famille proche infectés (parents ou fratrie), la prévalence est de l'ordre de 10 à 20%.

L'intérêt de dépister les enfants malnutris et les enfants hospitalisés est d'adapter le diagnostic étiologique, les thérapeutiques et de débiter les ARV si indication. Il s'agit cependant d'une intervention tardive et les taux de mortalité sont élevés en début de prise en charge. En général, si la proposition du test est faite et est argumentée par un médecin, elle est souvent acceptée par les parents.

L'intérêt de dépister systématiquement les fratries des enfants en suivi et les enfants dont les parents sont en suivi est principalement de prendre en charge plus précocement les enfants, dans de meilleures conditions cliniques, immunologiques et nutritionnelles. Dans ce cas, en revanche, les parents sont souvent réticents à dépister leurs enfants, surtout s'ils sont grands (seconde enfance ou adolescence). Il faut régulièrement leur proposer de tester leurs enfants et préparer avec eux les messages qui seront donnés aux plus âgés pour justifier la prise de sang.

Les cercles bleus représentent des sources d'enfants infectés par le VIH, probablement quantitativement moins importantes. En effet, le diagnostic de la tuberculose est difficile à faire chez l'enfant infecté par le VIH. Néanmoins, le risque de développer une tuberculose est 20 fois plus important chez les enfants séropositifs. De fait, des études sud-africaines ont retrouvé entre 42 et 48 % d'enfants infectés par le VIH dans des populations d'enfants infectés par le BK. *(Cf. Pour en savoir plus, Réf. 3)*

Dans les structures prenant en charge les orphelins, la prévalence devrait être plus basse que celle trouvée dans les familles dans lesquelles la mère est infectée, car ces structures n'accueillent pas uniquement des orphelins du sida.

Enfin, les cercles verts sont aussi des portes d'entrée, mais moins efficaces pour capter des cas d'enfants infectés par le VIH. Dans les pays à basse prévalence, les motifs de consultation de pédiatrie générale ou aux urgences pédiatriques sont avant tout en rapport avec des pathologies non liées au VIH : paludisme, diarrhée, infection respiratoire... Néanmoins, la proposition systématique du test permettrait de capter des enfants à un stade souvent plus précoce de la maladie.

Les adolescents consultant dans les services de santé de la reproduction constituent aussi une population chez qui la proposition de test est intéressante. Outre le dépistage d'adolescents infectés par voie verticale (et présentant une forme très lente d'infection), cela permettrait de dépister les adolescents contaminés par voie sexuelle. Et, bien entendu, de transmettre des messages préventifs aux adolescents séronégatifs.

Enfin, les deux derniers cercles (services de néonatalogie, PEV et services

de santé maternelle et infantile), qui concernent les nouveau-nés et les nourrissons, rappellent l'importance de "traquer" l'exposition au VIH, pour les nourrissons dont les mères n'ont pas bénéficié de dépistage pendant la grossesse ; ou dans les cas où la mère fait une séroconversion au cours de la grossesse ou pendant l'allaitement. Cette approche est néanmoins peu rentable dans les pays à basse prévalence.

## 2.2. Maintien de l'enfant dans le système de soins

---

Une fois l'enfant dépisté et orienté vers un service de prise en charge, le second défi est de le maintenir le plus longtemps possible dans un suivi régulier.

Le risque de perdre de vue des patients est important dans toutes les maladies chroniques. Dans le cadre du VIH pédiatrique, les taux de perdus de vue varient, selon les sites, entre 2% et plus de 30% des enfants.

Or, contrairement à l'adulte, l'enfant (hormis le grand adolescent, parfois) ne décide pas seul de poursuivre ou d'arrêter son suivi : il dépend de son adulte référent (parent/tuteur) et du degré d'implication de celui-ci à administrer le traitement et à respecter les rendez-vous.

Dans la mesure où certains adultes – pour des raisons d'ordre économique, psychologique ou de compréhension – ne sont pas en mesure de permettre à l'enfant ce suivi régulier, ce sont les services de santé qui doivent mettre en place des procédures pour optimiser les chances des enfants de bénéficier d'une prise en charge régulière.

**Il convient donc d'organiser un suivi planifié, ce qui signifie mettre en place :**

- Une identification précise de l'endroit où réside l'enfant (avec schéma du quartier si besoin), le téléphone de la personne de référence (à tester, éventuellement) ;
- Un rythme de suivi systématique de l'enfant (mensuel, bimestriel, trimestriel), à déterminer selon les normes nationales et les ressources humaines locales ;
- Un système d'agenda et de rendez-vous, qui permet de savoir, chaque jour, quels sont les enfants attendus en consultation ;

- Un système d'alerte qui, lorsqu'un enfant n'honore pas son rendez-vous, permet de lancer une recherche dans les jours qui suivent. Cette recherche peut être effectuée par le personnel du centre ou une association de personnes vivant avec le VIH qui travaille en collaboration avec le service. Cette recherche peut être menée par sms, téléphone ou visite à domicile selon les cas ;
- Un suivi régulier (mensuel) des données de la file active, afin d'analyser comment varie le taux des perdus de vue et mettre en place des mesures correctives si besoin.

## 2.3. Prise en charge coordonnée en équipe pluridisciplinaire

---

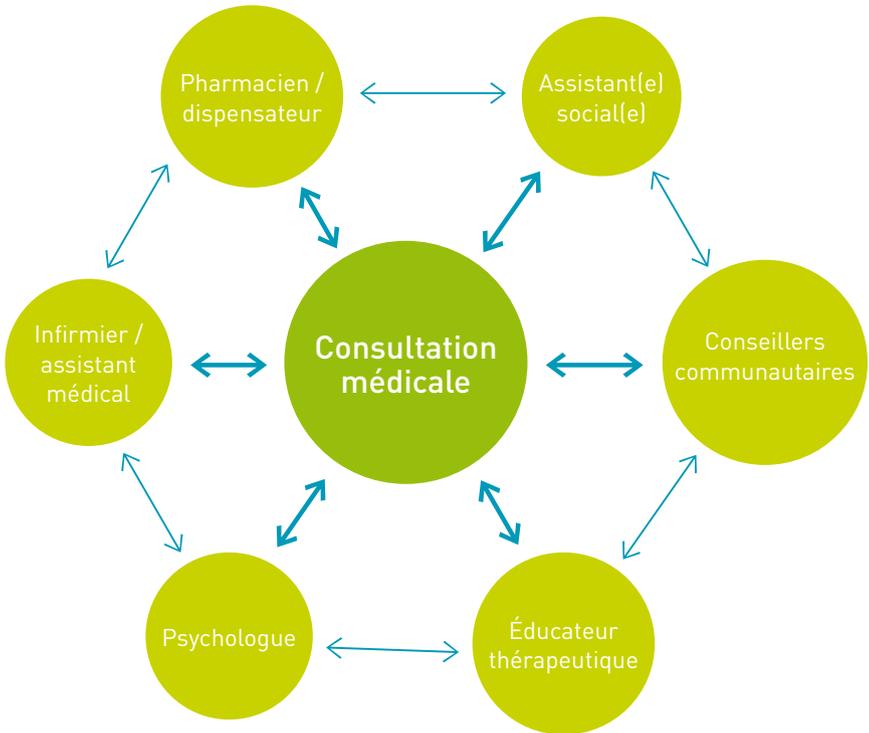
La prise en charge d'un enfant infecté par le VIH ne peut se concevoir, au long cours, que de façon globale et avec une approche familiale.

La situation est très différente selon l'importance du site et les ressources humaines formées que l'on peut mobiliser.

Dans les gros centres hospitaliers ou les sites principaux des grosses associations de prise en charge, il peut exister en interne des ressources conséquentes : médecin (généraliste ou pédiatre), assistant médical (dans certains pays), infirmier, assistant social, psychologue, éducateur thérapeutique, pharmacien ou dispensateur en pharmacie, nutritionniste, conseiller communautaire et secrétaire. L'ensemble de ces ressources est rarement présent, formé et disponible, mais il est généralement possible de constituer une petite équipe pour assurer un suivi coordonné des enfants infectés par le VIH.

De nombreux modèles existent. Les conseillers communautaires, par exemple, sont parfois bénévoles, parfois rémunérés ; cette rémunération provient soit d'un bailleur privé, soit de subventions du Fonds Mondial ou d'un bailleur institutionnel ; ces conseillers travaillent dans certains cas à l'intérieur de l'hôpital (rôle de conseil et d'accompagnement), parfois dans une association extérieure.

## ↓ Travail en équipe pluridisciplinaire :



*Pour des raisons de clarté, toutes les flèches n'ont pas été placées, mais chaque acteur peut être en relation avec tous les autres.*

Certaines personnes, au sein de l'équipe, peuvent avoir plusieurs fonctions : le psychologue peut proposer des entretiens psychologiques et des médiations familiales lors de visites à domicile ; l'infirmier peut renouveler des ordonnances et réaliser des séances d'éducation thérapeutique, etc.

Dans certains domaines de la prise en charge, une partie seulement de l'équipe sera en interrelation. Par exemple, en ce qui concerne les formes galéniques d'ARV pédiatriques nécessaires sur le site, le médecin travaillera essentiellement avec le pharmacien/dispensateur (en fonction de ce qui est disponible au

niveau de la Pharmacie centrale ou régionale) pour s'accorder sur les formes galéniques d'ARV pédiatriques dont il a besoin. Cet aspect technique concerne peu le psychologue ou l'assistant social, par exemple. En revanche, dans le cas des adolescents en arrêt thérapeutique volontaire, l'ensemble de l'équipe est susceptible d'être mobilisée autour des patients.

Le domaine qui devrait mobiliser le plus de ressources est celui de l'évaluation et du soutien de l'observance aux ARV. En effet, l'observance au long cours est le défi majeur de la prise en charge du VIH pédiatrique.

Une bonne observance relève de multiples déterminants (*voir I-9. et III-6.4.*) :

- des prescriptions ajustées au poids de l'enfant,
- des galéniques adaptées disponibles,
- une bonne compréhension par les parents/tuteurs de la prescription et des consignes d'administration,
- la volonté des parents/tuteurs d'administrer le traitement et de respecter une grande rigueur dans les horaires,
- la possibilité de se fournir aux bonnes dates (absence de rupture, possibilité de se déplacer jusqu'au centre de soins),
- l'acceptation par le nourrisson, puis par l'enfant et enfin par l'adolescent de la prise du traitement,
- une bonne tolérance des médicaments.

L'ensemble de ces facteurs nécessite une prise en charge de bonne qualité sur le plan médical, mais aussi psychologique et éducatif, pour l'adulte référent comme pour l'enfant.

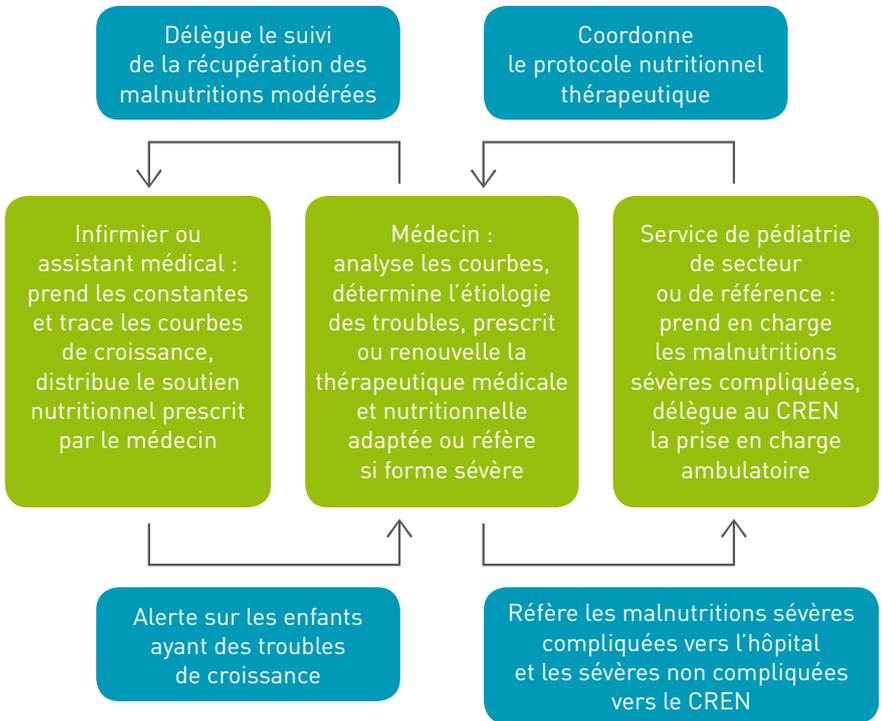
Une synergie d'action, des discours cohérents entre les différents membres de l'équipe envers l'enfant et sa famille sont indispensables.

Dans les plus petits centres, les ressources humaines sont moins nombreuses et diversifiées. Il faut alors souvent que les services de soins travaillent en partenariat avec des associations de soutien, qui font le lien entre le centre sanitaire et la communauté.

Dans tous les cas, il est important que la répartition des tâches et des responsabilités soit clairement établie.

Par exemple, si le suivi ambulatoire des enfants infectés est réalisé par une équipe non-pédiatrique, le suivi anthropométrique peut être réalisé par cette équipe, de même que la prise en charge des troubles de croissance modérés. En revanche, toutes les formes sévères sont référées vers le service de pédiatrie, ou le service de prise en charge ambulatoire de la malnutrition (CREN ou CRENA).

## ↓ Exemple d'organisation de la prise en charge nutritionnelle :

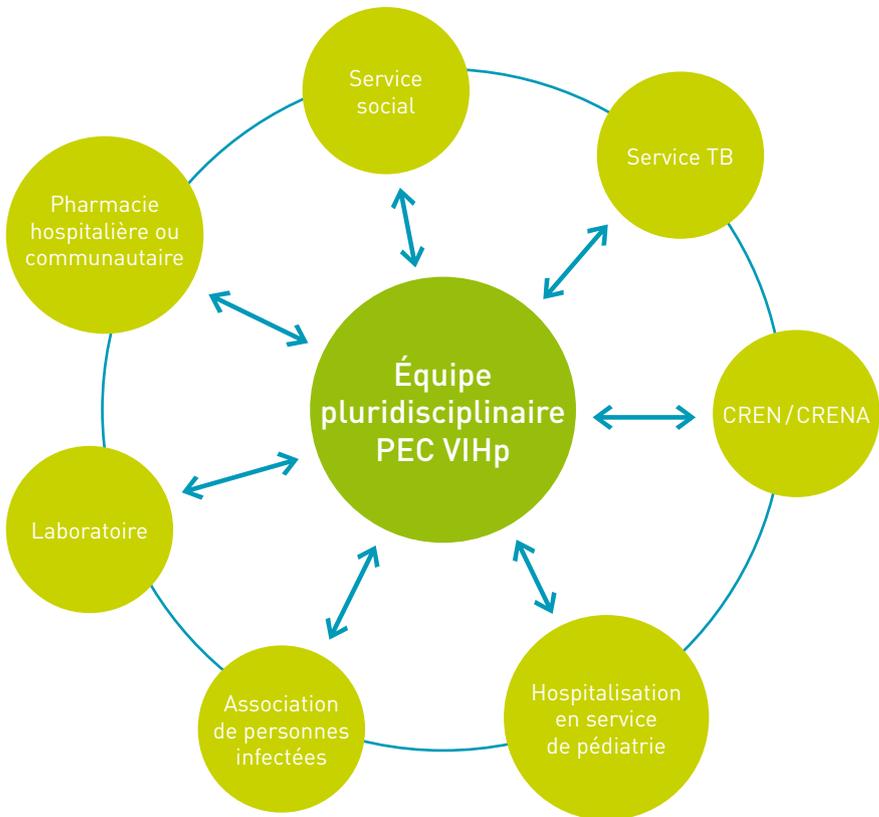


## 2.4. PEC coordonnée avec les services extérieurs à l'équipe

Lors de la mise en place de la consultation de l'enfant infecté, il est fondamental de faire un état des lieux de toutes les possibilités existantes (services, programmes, institutions), afin d'optimiser les ressources, souvent rares.

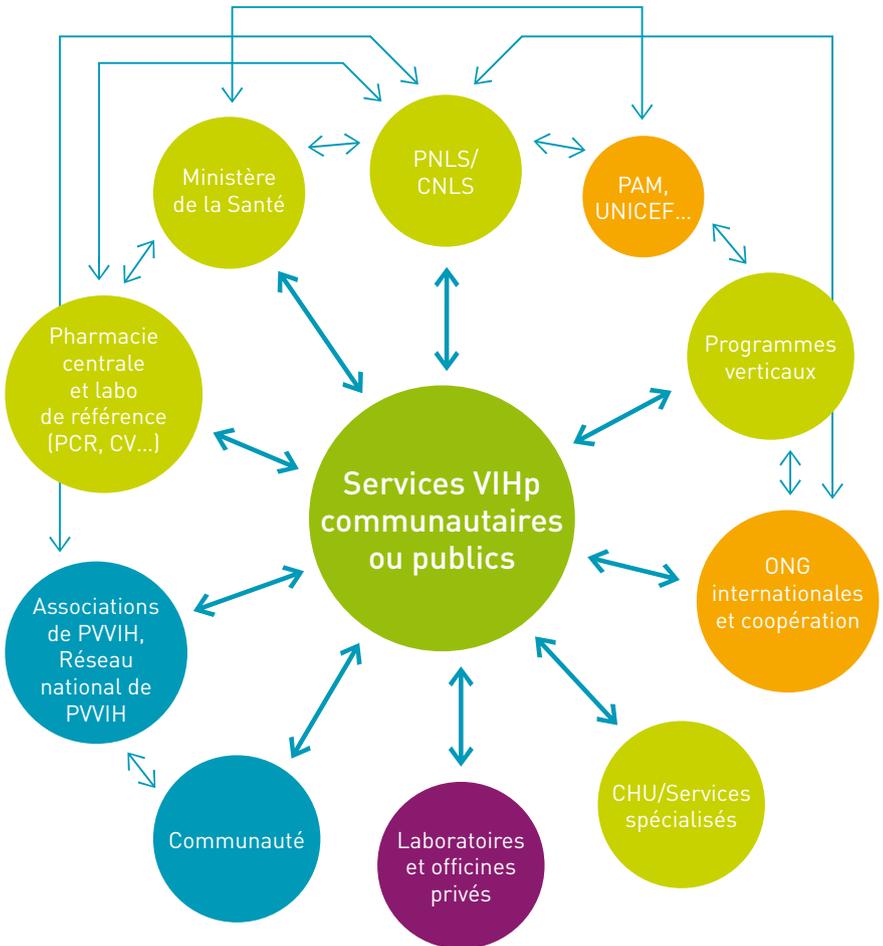
Ces ressources (humaines, financières ou matérielles) peuvent être internes ou extérieures à la structure. Par exemple, pour un gros service hospitalier, situé en capitale, on pourrait recenser l'ensemble des structures suivantes :

↓ Services et structures d'appui à l'équipe pluridisciplinaire :



Autour de l'équipe de prise en charge ambulatoire, il existe des services de soutien (service social, pharmacie, laboratoire), des services partenaires (TB, nutrition), le service d'hospitalisation pédiatrique et les associations (qui peuvent être dans ou hors de l'hôpital).

Au-delà existent des structures de référence (service de pédiatrie de référence, laboratoire national, pharmacie centrale), d'autres programmes verticaux, des organismes Onusiens (Unicef, PAM...), des ONG internationales et les bailleurs de la coopération bilatérale, les structures privées (laboratoires, lorsque le système public est défaillant), etc. Ces structures peuvent collaborer directement avec l'hôpital ; ou la collaboration se situe en amont avec des répercussions sur l'hôpital et sur les malades. L'ensemble est sous la coordination du PNLS, du CNLS ou d'un ministère dédié, selon les pays.



## 2.5. Circuit du nourrisson exposé

---

Concernant le nourrisson exposé, le premier défi est de l'orienter dès la naissance vers une équipe compétente pour réaliser son suivi.

Pour cela, l'articulation entre les services périphériques (centres de santé, voire postes de santé) et la consultation pédiatrique du nourrisson, souvent centralisée, doit être organisée. En effet, les services périphériques, qui réalisent les CPN et souvent les accouchements, proposent de plus en plus fréquemment le dépistage aux femmes enceintes, et prescrivent les mesures de PTME. Cependant, il existe rarement un suivi postnatal organisé dans ces structures et la référence vers la consultation de suivi dans le service de pédiatrie de référence est source d'un nombre important de perdus de vue (jusqu'à 30%, en particulier si la séropositivité de la mère a été découverte pendant la grossesse).

Un effort doit être réalisé entre ces structures et l'hôpital, ainsi qu'entre le service d'obstétrique/maternité et le service de pédiatrie, au sein des gros hôpitaux.

Certaines structures ont organisé, en maternité, la rencontre systématique entre les femmes séropositives ayant accouché dans les dernières 24 heures et une volontaire associative (elle-même mère et infectée par le VIH), afin de stimuler la parturiente à se rendre dans le service de pédiatrie - pour un premier contact et une prise de rendez-vous pour la PCR - avant même de quitter le service de maternité.

D'autres structures accompagnent les femmes enceintes dans le service de pédiatrie pendant leur grossesse, afin qu'elles sachent où se rendre avec leur bébé après l'accouchement.

# 3. LA CONSULTATION MÉDICALE PÉDIATRIQUE DU SUIVI DU VIH

## 3.1. Mise en place

---

Lors de la mise en place de la consultation de suivi des enfants infectés par le VIH, il convient de décider quelles seront les caractéristiques de cette consultation :

- Le lieu : dans le site de suivi des adultes, dans le service de pédiatrie, en consultation de PMI ?
- La périodicité : une fois par semaine, deux fois, tous les jours ?
- La spécificité : consultation spécifique pour les enfants infectés par le VIH, ou pour tous les enfants souffrant de maladie chronique ? Ou intégration de la consultation des enfants séropositifs dans la consultation de pédiatrie générale ?
- Les soignants médicaux responsables du suivi: médecins infectiologues adultes, formés aux spécificités du VIH pédiatrique ? Pédiatres formés sur le VIH ? Médecins généralistes expérimentés en pédiatrie ? Délégation envisageable de certaines tâches à des infirmiers ?
- Les référents médicaux: s'il y a plusieurs médecins en charge du suivi des enfants infectés, va-t-on organiser un système de médecin référent, afin que chaque médecin ait sa file active spécifique ? Ou les enfants seront-ils vus indifféremment par tous les soignants ?
- La fréquence du suivi de l'enfant : mensuelle, bimestrielle, trimestrielle ?
- Le reste de l'équipe pluridisciplinaire : un psychologue, des travailleurs sociaux ou des conseillers communautaires peuvent-ils être intégrés dans le travail du suivi de ces enfants ? En l'absence de ressources humaines internes, existe-t-il des associations avec lesquelles des partenariats peuvent être envisagés ?
- Les outils de suivi : comment seront conservées les données de chaque enfant (dossier médical papier, dossier informatisé, dossier psychologique, cahier ETP, registre de pharmacie) ? Quel sera le système d'archivage ? Qui en sera responsable ?

Il existe, selon les pays, le niveau du site de prise en charge (CHU, hôpital régional, hôpital de district, centre périphérique, association, ONG) et les ressources humaines formées disponibles, différentes réponses. L'expérience montre qu'un certain nombre d'options sont à privilégier :

## → LE LIEU DE LA CONSULTATION (ET DE LA SALLE D'ATTENTE)

Les enfants et les adolescents sont plus à l'aise s'ils sont réunis entre eux. En effet, si les enfants et les adolescents attendent au même endroit que les adultes, ils sont en contact avec des malades parfois à un stade avancé, ce qui peut être source d'angoisse s'ils prennent conscience qu'ils ont la même maladie.

Par ailleurs, ils peuvent :

- être témoin d'échanges entre adultes infectés, qui discutent de leur maladie,
- entendre des causeries éducatives ou visionner des vidéos sur le VIH destinées aux adultes en salle d'attente.

L'organisation de la consultation doit donc se faire idéalement dans le service de pédiatrie. S'il n'y en a pas (association, centre de santé), il convient alors de déterminer des plages horaires pendant lesquelles les enfants sont convoqués de façon préférentielle.

Il est important, autant que possible, que l'espace d'accueil soit adapté. De plus en plus de services ont aménagé un espace de consultation pédiatrique avec une décoration adaptée, du mobilier (tables et chaises) pour enfants, voire quelques jeux. Cela favorise l'envie, pour l'enfant, de revenir au centre et contribue à lui donner une vision plus positive des soins.

Dans tous les cas, il est important d'éviter que l'enfant assiste aux causeries sur le VIH destinées aux adultes ou à la projection de films de sensibilisation sur le sida en salle d'attente. Même si l'enfant ne fera pas forcément le rapport entre les discours destinés aux adultes et sa maladie, il risque un jour d'établir un lien. De nombreux enfants témoignent avoir compris qu'ils étaient infectés par le VIH uniquement par ce qu'ils avaient entendu dans le centre de santé (vidéos, discussion entre adultes autour du VIH...). Ce n'est pas forcément dramatique si l'enfant peut poser des questions et recevoir des informations claires au moment où il fait le lien. Mais si l'enfant garde ce doute pour lui, sans savoir vers qui se tourner, cela peut entraîner des perturbations psychologiques.

## → LA FRÉQUENCE DE LA CONSULTATION

Le chef de service et son équipe doivent déterminer combien de fois par semaine cette consultation sera réalisée. Cette décision dépend du nombre d'enfants suivis dans la file active, du nombre de personnes qui consultent et de la fréquence des rendez-vous. La consultation d'un enfant infecté par le VIH est assez longue et il est difficile de réaliser plus de 15 à 20 consultations dans la journée. Cependant, si un travail en binôme médecin-infirmier(e) est instauré, il est possible d'assurer plus de consultations, l'infirmier effectuant les consultations de routine (renouvellement d'ordonnances chez les enfants stables cliniquement et qui ne posent pas de problèmes d'observance) et le médecin se concentrant sur les cas plus complexes.

Cette périodicité est évidemment à réévaluer lorsque la file active augmente.

## → LA SPÉCIFICITÉ DE LA CONSULTATION

Dans certains sites, en particulier en province, la mise en place d'une consultation spécifique pour les enfants infectés par le VIH peut être source d'une stigmatisation très préjudiciable au suivi au long cours. Certaines équipes ont fait le choix de voir, lors de cette consultation, tous les enfants atteints de maladie chronique : infection par le VIH, mais aussi drépanocytose, diabète...

D'autres équipes pédiatriques n'ont pas individualisé de consultation spécifique : les enfants infectés par le VIH sont vus dans la consultation de pédiatrie générale. Ce modèle, non-stigmatisant, pose le problème de la gestion des rendez-vous et des dossiers (s'ils sont conservés avec les dossiers VIH des adultes, notamment), mais constitue parfois la meilleure solution dans certains contextes.

## → LES SOIGNANTS MÉDICAUX RESPONSABLES DU SUIVI

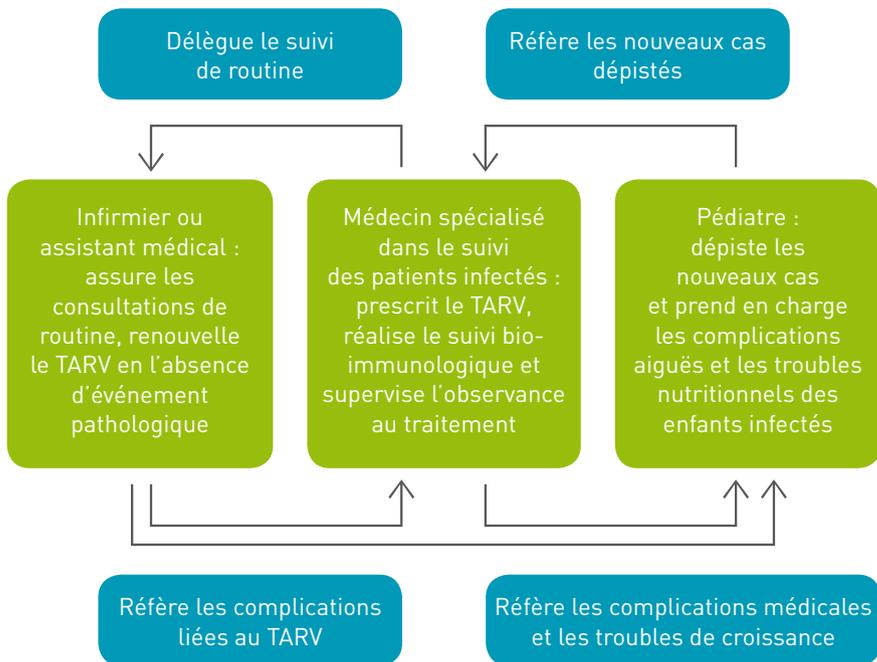
Les soignants responsables du suivi des enfants ne peuvent pas toujours être, dans tous les sites, des pédiatres, en raison de la rareté de cette spécialité en Afrique.

Cependant, des expériences en Afrique francophone, ont montré que des médecins généralistes et des équipes initialement non spécialisées en pédiatrie, étaient capables de mettre en place une prise en charge de bonne qualité.

Sur chaque site, l'équipe doit déterminer quels soignants seront responsables en priorité du suivi des enfants infectés. Selon les structures, il peut s'agir de médecins infectiologues adultes, formés aux spécificités du VIH pédiatrique, de pédiatres formés sur le VIH, de médecins généralistes expérimentés en

pédiatrie. Sur certains sites, une collaboration a été mise en place entre les médecins généralistes qui suivent l'infection par le VIH, et en particulier prescrivent le TARV (des adultes et des enfants), et les pédiatres qui prennent en charge les complications aiguës et les aspects nutritionnels chez les enfants.

Idéalement, il faut désigner deux médecins, ou mettre en place un binôme médecin-assistant médical ou médecin-infirmier. Les enfants peuvent ainsi bénéficier d'une consultation même en l'absence de leur médecin référent.



*Exemple d'articulation lorsqu'il existe un service de prise en charge des personnes infectées par le VIH et un service de pédiatrie dans lequel les soignants ne sont pas formés à cette prise en charge.*

## → LA NOTION DE MÉDECIN RÉFÉRENT

Cette question se pose si plusieurs soignants réalisent la consultation des enfants. Il est souhaitable de mettre en place un soignant de référence pour chaque enfant : ainsi, à chaque fois que l'enfant vient en consultation, il est vu de façon préférentielle par son médecin référent.

Cette pratique favorise la mise en place d'un climat de confiance entre le soignant, l'enfant et sa famille. Les périodes de turbulence (autour de l'annonce, d'événements traumatiques, de complications médicales nécessitant une hospitalisation ou de difficultés de suivi liées à l'adolescence, par exemple) sont ainsi plus faciles à gérer.

En effet, le médecin référent de l'enfant est le premier interlocuteur du parent et de l'enfant (ou du collègue hospitalier lors d'hospitalisations éventuelles) pendant les périodes difficiles. Connaissant mieux l'histoire médicale et familiale de l'enfant, il est aussi mieux placé pour juger de l'opportunité d'un changement de traitement ou d'une référence vers le psychologue ou l'éducateur thérapeutique.

## → LA FRÉQUENCE DU SUIVI

La fréquence du suivi est variable selon les pays et l'âge des enfants.

Dans la plupart des cas, le suivi est mensuel :

- chez les nourrissons infectés et les enfants jusqu'à 3 ans,
- lors des 6 premiers mois de mise sous TARV.

En dehors de ces cas, certains pays ont opté pour un suivi mensuel, d'autres pour un suivi trimestriel, d'autres encore pour un suivi infirmier mensuel et médical trimestriel.

Quel que soit le schéma adopté au niveau du pays, les praticiens doivent être attentifs à rapprocher la fréquence des consultations en cas de :

- difficultés d'observance, quelle qu'en soit la cause, ou d'échappement thérapeutique,
- malnutrition modérée et, *a fortiori*, sévère,
- annonce du diagnostic, périodes de deuil (décès d'un parent), changement de tuteur.

## → L'ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

De la même façon qu'il est utile de définir les tâches de chacun entre les différents soignants médicaux et paramédicaux, les rôles des autres membres de l'équipe de prise en charge pédiatrique doivent être définis. Il faudra par ailleurs déterminer comment l'information sera transmise entre les membres de l'équipe : fiche de référence/contre-référence, réunions pluridisciplinaires...

## → LES OUTILS DE SUIVI

Certains outils sont incontournables :

- Un **dossier médical**, conservé dans le site, est indispensable. Certains pays proposent un modèle adapté à l'enfant, d'autres utilisent le dossier des adultes ; en l'absence de modèle national, chaque structure doit mettre en place un document qui comprendra :
  - › une fiche initiale de renseignements, incluant les données socio-familiales de l'enfant, ses antécédents et les conclusions de la première consultation,
  - › le contenu des consultations ultérieures,
  - › les résultats des examens bio-immuno-virologiques,
  - › les courbes de croissance,
  - › et les principaux renseignements sur ce que l'enfant connaît de sa maladie.
- Des **outils d'éducation thérapeutique adaptés à l'enfant** :
  - › une "boîte à image" ou "classeur imagier" pour servir de support aux explications données en groupe ou de façon individuelle. Cet outil peut être de conception nationale ou peut être obtenu auprès de programmes (Grandir, MSF, EstherAid...)
  - › éventuellement d'autres supports : jeux éducatifs, bandes dessinées, contes adaptés.

La mise en place d'une consultation de prise en charge des enfants infectés par le VIH peut ainsi paraître complexe. L'expérience montre que toutes les équipes sont capables de développer cette offre de soins spécifiques, y compris sans ressources spécialisées en interne, à partir du moment où il existe une réelle volonté de débiter cette prise en charge et que toutes les ressources externes sont mobilisées.

## 3.2. La consultation pédiatrique : contenu

---

La consultation pédiatrique comporte des spécificités par rapport à la consultation adulte. De plus, le suivi d'un enfant porteur d'une maladie chronique telle que le VIH est différent des consultations de pédiatrie générale pour pathologie aiguë banale.

Le contenu de la consultation du VIH pédiatrique varie selon l'âge de l'enfant. Les spécificités sont largement détaillées dans le document "Fiches de consultations du VIH pédiatrique", consultable sur le site Grandir. Nous ne présenterons ici que les grands principes.

**L'objectif de la consultation pédiatrique** dans le cadre du VIH est d'optimiser la prise en charge globale de l'enfant afin qu'il conserve le maximum de son potentiel santé. Autrement dit, il s'agit de mettre en place toutes les mesures permettant à l'enfant de se développer le plus normalement possible, malgré sa maladie. Ceci implique de réaliser :

- un suivi rigoureux sur le plan médical, incluant la maîtrise de l'infection VIH, le suivi bio-immuno-virologique, la prophylaxie des infections opportunistes, la gestion rapide des complications aiguës, la réalisation des vaccins et autres mesures prophylactiques usuelles chez les enfants,
- un suivi régulier des paramètres anthropométriques avec une prise en charge médicalisée des problèmes nutritionnels,
- une orientation vers les autres membres de l'équipe, le responsable de l'éducation thérapeutique, le psychologue, l'assistant social, en fonction des demandes ou des besoins mis en évidence en consultation,
- un travail en équipe pluridisciplinaire pour réaliser le processus de l'annonce, la prise en charge des adolescents et lors de situations difficiles pour l'enfant ou sa famille ; et des références éventuelles de l'enfant vers des spécialistes,
- et des échanges avec l'équipe de prise en charge du parent/tuteur, si des signes d'alerte (physiques ou psychologiques) sont notés chez celui-ci.

### La relation triangulaire entre l'enfant, le soignant et l'adulte référent (parent ou tuteur) :

Cette relation est présente en permanence mais évolue au cours du temps. Dans une consultation, il existe des temps d'échanges entre le soignant et l'enfant, entre le soignant et l'adulte référent, et entre l'enfant et l'adulte référent : échanges non-verbaux chez le nourrisson qu'il faut savoir observer, échanges verbaux et non-verbaux chez l'enfant et l'adolescent qu'il est essentiel de prendre en considération.

### Intégrer l'enfant dans le soin et dialoguer avec lui :

Cette notion est fondamentale dans le cadre des maladies chroniques et en particulier du VIH pédiatrique. Quel que soit l'âge de l'enfant, il est primordial que le médecin prenne le temps de s'assurer que l'enfant a compris ce qui se passe, ce qui a été dit en consultation. L'explication directe à l'enfant, même rapide et simplifiée, rassure l'enfant, mais surtout met du sens dans ce qui lui arrive et l'aide à être acteur de son projet thérapeutique. De plus, elle fait prendre conscience aux parents que leur enfant est en mesure, très jeune, de comprendre les informations sur sa santé, à partir du moment où le discours des soignants est adapté. *(Voir III-5.)*

### Développer une relation de confiance avec l'enfant et sa famille :

Les parents et l'enfant doivent être considérés comme des partenaires de soins. La relation verticale, autoritaire, des soignants tout-puissants qui "ordonnent" le traitement, est souvent contre-productive. Elle ne permet pas aux patients de s'autonomiser, encore moins d'avouer leurs difficultés à prendre les traitements (ou à les administrer à leur enfant). Il s'ensuit une relation déséquilibrée, qui rend difficile l'évaluation de l'observance (les problèmes sont cachés) et retarde la prise en charge des difficultés (quelle qu'en soit la cause) liées à la prise des ARV.

## → LA PREMIÈRE RENCONTRE

La première consultation est un moment particulier pendant lequel il faut **faire connaissance avec l'enfant mais aussi avec l'adulte qui l'accompagne**, celui-ci ayant une responsabilité dans la qualité des soins à venir de l'enfant.

Dans le domaine de l'infection par le VIH, il faut savoir prendre du temps pour retracer l'histoire de l'enfant et le contexte dans lequel il vit.

### Deux aspects sont fondamentaux dès ce moment-là pour la suite de la prise en charge :

#### → *Comment et depuis quand le VIH est-il entré dans l'histoire de la famille ?*

En effet, selon les cas, la vigilance par rapport au parent sera plus ou moins importante :

- Si les deux parents connaissent leur diagnostic, sont sous traitement depuis des mois, en bonne santé, et qu'ils viennent de découvrir la séropositivité d'un de leurs enfants, dans le cadre d'un dépistage systématique, il faudra les aider à accepter ce diagnostic ; mais la plupart des notions sur le VIH, le sida, les ARV seront déjà familières chez ces parents ;

- À l'inverse, si l'enfant a été dépisté lors d'une infection aiguë sévère, que les parents n'ont pas encore fait leur test, ou viennent juste d'apprendre leur propre séropositivité, il sera tout aussi important de prendre en charge l'enfant que de s'assurer que les parents sont bien accompagnés et soutenus.

La bonne santé physique et psychologique du parent/tuteur contribue de manière importante au succès de la prise en charge de l'enfant.

→ ***Quelles conséquences la présence du VIH dans la famille a-t-elle induites ?***

Même si cela est moins fréquent depuis l'accès facilité aux ARV, les familles dans lesquelles vivent les enfants infectés par le VIH ont souvent été très affectées par la présence de ce virus : décès d'un ou des deux parents, d'un autre enfant, maladie, handicap, séparation, perte de travail, éloignement de la fratrie, etc.

Le nombre de frères et sœurs et leur infection éventuelle par le VIH sont importants à déterminer rapidement. Si la fratrie n'a pas encore été testée pour le VIH, il faudra régulièrement inviter le parent à réaliser leur dépistage.

Si l'impact du VIH est important dans la famille, le soutien des parents, pour eux-mêmes, devra être organisé.

**Attention : ces renseignements doivent être demandés avec beaucoup de prudence devant l'enfant.**

**Idéalement, il faudrait avoir un premier entretien avec le parent, au moins pour avoir une idée globale de ces questions, avant de voir l'enfant en consultation pour la première fois.**

**Lors de ce premier entretien, sans l'enfant, il faudra vérifier ce que l'enfant connaît déjà de sa maladie et, s'il est orphelin, du décès de ses parents.**

Le reste des antécédents (ATCD) à rechercher par l'interrogatoire est assez standard, même s'il garde certaines spécificités liées au VIH :

Schématiquement, on cherchera à connaître :

**Les ATCD familiaux :**

- composition de la famille (avec l'âge de la fratrie), âge et profession des parents,
- maladie familiale héréditaire ou infectieuse (TB).

## Les ATCD obstétricaux de la mère.

Les ATCD personnels de l'enfant, en étant d'autant plus précis que l'enfant est jeune :

- histoire de la grossesse et de la naissance,
- histoire développementale (psychomoteur et cognitif),
- histoire médicale : hospitalisations, examens antérieurs,
- croissance staturo-pondérale.

## Et le contexte social de la famille.

L'ensemble de ces renseignements est souvent difficile à recueillir dès la première consultation, mais il est important de chercher à les collecter car la plupart sont à prendre en compte pour organiser le suivi.

## → SCHÉMA D'UNE CONSULTATION PÉDIATRIQUE TYPE

La consultation des enfants infectés par le VIH est une consultation programmée et planifiée. Il arrive que l'enfant présente une pathologie aiguë le jour de la consultation. Il faut alors avant tout prendre en charge cette maladie intercurrente. Mais la plupart du temps, l'enfant ne présente pas de symptômes. Ce qui permet d'utiliser le temps de la consultation au suivi de la maladie VIH.

### Noter l'histoire :

Les ATCD – détaillés plus haut – sont importants à consigner dans le dossier médical de l'enfant.

Mais il faudra en outre, à chaque consultation, interroger l'enfant et son parent sur tous les événements médicaux (crise de paludisme, diarrhée, hospitalisation ou pas...) et familiaux (voyage ou maladie d'un parent, par exemple) survenus depuis la dernière consultation.

### Examiner :

Parfois négligé lorsque l'enfant ne présente pas de symptomatologie aiguë, l'examen clinique complet est pourtant fondamental. Il doit être systématiquement réalisé. Les signes découverts par le médecin (hépatomégalie, candidose orale, lésion cutanée...) ne sont pas forcément signalés par le parent et peuvent avoir des conséquences en termes d'indications thérapeutiques.

## Évaluer :

L'évaluation doit porter à la fois sur les aspects pédiatriques habituels et sur les aspects spécifiques au VIH.

### **De façon systématique, il convient de vérifier les aspects généraux :**

- le statut vaccinal, la supplémentation en vitamine A et le déparasitage systématique, en particulier chez les nourrissons et enfants jusqu'à 5 ans,
- la prévention du paludisme (utilisation de moustiquaire imprégnée),
- l'évaluation du développement psychomoteur chez le nourrisson et le jeune enfant,
- l'alimentation et la croissance staturo-pondérale, avec tracé des courbes de croissance,
- la scolarisation, chez les enfants et les adolescents.

### **De façon plus spécifique, on évaluera en plus :**

- la survenue de pathologies classant l'enfant au stade III ou IV de l'OMS,
- la prophylaxie au cotrimoxazole, sa tolérance et son observance,
- le TARV, sa tolérance et son observance,
- l'évolution bio-immuno-virologique par des bilans réguliers, systématiques ou orientés par les signes cliniques,
- l'exposition au BK et l'indication éventuelle d'un traitement préventif par isoniazide,
- les connaissances de l'enfant par rapport à son "microbe", son virus,
- la prise en charge en dehors de la consultation médicale (suivi psychologique individuel, éducation thérapeutique, participation à un groupe de parole...),
- enfin, l'existence de mécanismes de support socio-familiaux et les capacités (physiques, psychologiques et économiques) de l'adulte référent à assumer la prise en charge de l'enfant.

## Prescrire et planifier :

### **→ *Le suivi général et mesures prophylactiques :***

Les mesures prophylactiques (vaccins, supplémentation en vitamine A et déparasitage) sont souvent réalisées par des services partenaires (programme du PEV, ou centre de santé du quartier). Il convient de s'assurer qu'elles sont réalisées.

- Le schéma vaccinal est très proche chez les enfants infectés par le VIH. Deux particularités sont à souligner :

- > Les vaccins vivants (polio oral, BCG, fièvre jaune, rougeole, oreillons et rubéole) sont contre-indiqués en cas d'immunodépression sévère ou symptomatique,
  - > Le vaccin contre la rougeole doit être réalisé plus tôt : première dose à 6 mois, rappel à 9 mois.
- Les autres mesures prophylactiques (vitamine A, déparasitage) sont identiques aux schémas pour les enfants séronégatifs.

→ **Les mesures prophylactiques spécifiques :**

**La prophylaxie par le cotrimoxazole (CTX) :**

Le CTX peut être prescrit dès l'âge de 6 semaines de vie. Il est contre-indiqué dans les 4 premières semaines. Et doit être poursuivi systématiquement jusqu'à l'âge de 5 ans ; et aussi longtemps que persiste un déficit immunitaire, au-delà de l'âge de 5 ans.

À chaque consultation, il faudra renouveler la prescription de CTX, adapter les doses (à 6 kg, 14 kg et 25 kg), mais aussi surveiller ses effets secondaires :

- l'allergie est en général signalée par les parents. Elle peut être sévère (syndrome de Lyell ou de Stevens-Johnson) et contre-indique la poursuite du CTX,
- les effets secondaires hématologiques sont à surveiller : anémie mégalo-blastique et neutropénies sont les plus fréquentes,
- en cas d'allergie, s'il persiste un déficit immunitaire important, une prescription alternative est souhaitable. On utilise en général la Dapsone, à la dose de 2 mg/kg/jour.

*(Voir I-7.)*

**La prophylaxie de la tuberculose par l'isoniazide**

La tuberculose est fréquente chez les personnes infectées par le VIH. L'OMS propose d'administrer un traitement préventif par l'isoniazide chez les enfants, en dehors de tout contagé. *(Voir I-10.)*

→ **La prise en charge nutritionnelle :**

Si l'évaluation nutritionnelle a mis en évidence une perte de poids significative ou même un ralentissement de la croissance pondérale et/ou staturale, le médecin doit :

- rechercher l'étiologie de ce trouble nutritionnel,
- proposer une prise en charge : en fonction de la gravité du problème de croissance, il pourra soit simplement donner des conseils nutritionnels, soit prescrire une nutrition thérapeutique ou, dans les cas les plus sévères, référer vers un service spécialisé,

- dans tous les cas, vérifier que les infections aiguës et chroniques (VIH, TB) sont traitées de façon efficace. *(Voir II.)*

→ **Le suivi médical :**

**Traiter les problèmes aigus identifiés :**

Le soignant doit bien entendu traiter les pathologies aiguës diagnostiquées en consultation.

- Un enfant infecté par le VIH peut présenter une infection identique à celles présentées par les enfants séronégatifs :
  - › leur traitement en première intention est le même et se fonde sur les programmes de prise en charge intégrée des maladies de l'enfant (PCIME),
  - › attention cependant au risque accru de résistance au CTX (en raison de la prophylaxie au CTX) et aux autres antibiotiques (en raison de cures d'antibiothérapie antérieures souvent plus fréquentes),
  - › ces infections peuvent donc nécessiter des antibiotiques plus puissants ou en association.
- Un enfant infecté par le VIH peut aussi présenter une infection opportuniste, surtout s'il présente un déficit immunitaire profond. Il faut savoir évoquer ces étiologies (pneumocystis, cryptocoque, candida, toxoplasmose), les rechercher si possible (coloration du liquide céphalo-rachidien à l'encre de chine, par exemple), et proposer un traitement d'épreuve ou référer l'enfant vers un centre de référence.

**Initier ou renouveler le TARV :**

Si l'enfant n'est pas encore sous TARV, il faudra vérifier à chaque consultation s'il existe une indication pour débiter le traitement.

Une fois le TARV débuté, il faut renouveler l'ordonnance, en adaptant la posologie au poids (changements de doses à 6 kg, 10 kg, 14 kg, 20 kg, 25 kg, 30 kg et 35 kg) et les galéniques aux capacités de prise de l'enfant (et éventuellement à ses goûts : certains enfants préfèrent avaler des gélules au goût neutre plutôt qu'un sirop amer). *(Voir I-8.)*

→ **Le suivi biologique :**

Le suivi biologique est superposable à celui de l'adulte. Il est guidé par la nature des molécules prescrites et les signes cliniques, les capacités à réaliser les examens et les algorithmes nationaux. En général, il est recommandé de réaliser au moins 1 charge virale par an et 1 comptage des CD4 tous les 6 mois.

→ **La fin de la consultation et l'ouverture vers la prise en charge pluridisciplinaire** (Voir III.) :

**En fin de consultation, le médecin doit réaliser deux choses :**

- Évaluer ce que l'enfant a compris de la consultation et lui transmettre des explications et des messages sur les décisions qui ont été prises et expliquées au parent (traitement antibiotique d'une pneumopathie, augmentation de la posologie des ARV car l'enfant a grossi...). Ces observations, transmises à l'enfant, peuvent être rapides (pour ne pas prolonger de façon importante la consultation) ; mais elles sont fondamentales pour intégrer l'enfant dans le projet thérapeutique et aider son parent ;
- Référer l'enfant et/ou son parent (selon les cas et l'âge de l'enfant) vers un autre membre de l'équipe, en fonction de ce qui a été compris et observé pendant la consultation :
  - soit un entretien individuel chez le psychologue, l'éducateur thérapeutique, l'assistant social ou le conseiller communautaire,
  - soit une activité de groupe (classe thérapeutique, groupes thématiques, groupes de parole, d'auto-support...), en fonction des ressources du site ou des associations partenaires.

Cette orientation permettra de compléter ce qui a été dit ou fait en consultation : par exemple, l'éducateur thérapeutique pourra reprendre avec un enfant les explications sur son "microbe" ; le psychologue pourra poursuivre l'écoute d'un adolescent présentant des difficultés pour prendre son TARV. Ce travail parallèle à la consultation médicale, réalisé par des personnes ayant des formations et compétences complémentaires, permettra d'approfondir et de compléter ce que le médecin n'a ni le temps (ni les compétences, souvent) de faire.

Toujours planifier la visite suivante et noter le rendez-vous dans un agenda afin de pouvoir repérer rapidement les enfants qui n'honorent pas leur rendez-vous.

### 3.3. La douleur chez l'enfant infecté par le VIH

---

La douleur est ressentie par l'enfant dès le deuxième trimestre de la vie intra-utérine. Le nouveau-né ressent donc les stimuli douloureux, avec une intensité probablement plus forte que l'enfant ou l'adulte, car le système inhibiteur (sorte de rétrocontrôle autonome de la douleur) n'est pas encore mature.

Des études ont montré que des *stimuli* douloureux ressentis précocement entraînaient une sensibilisation à la douleur. Ainsi, les enfants qui ont ressenti des douleurs dans les premières semaines ou mois de vie seront plus sensibles à la douleur ultérieurement, à l'âge adulte.

Il est donc important de prendre en compte la douleur chez l'enfant atteint de maladie chronique, qu'elle soit induite par la maladie ou par les soins. Il faut l'évaluer, la traiter, vérifier que le traitement est efficace et bien toléré et, si possible, la prévenir.

Les douleurs sont fréquentes et d'étiologies multiples chez les enfants infectés par le VIH : infections bactériennes (méningites, pleuro-pneumopathies, infections cutanées, buccales...), encéphalites, douleurs viscérales (pancréatite, œsophagites), douleurs diffuses dans les formes avancées de sida avec dénutrition.

À ces douleurs liées aux complications, il faut ajouter les douleurs liées aux effets secondaires des médicaments (céphalées, neuropathies, douleurs abdominales) et les douleurs liées aux soins (ponctions, pansements...).

En pratique clinique, la douleur est trop rarement recherchée, mal évaluée et finalement, insuffisamment prise en compte. Pourtant, avec quelques principes et des antalgiques souvent simples, il est possible de diminuer les douleurs, en particulier celles qui sont liées aux soins.

En 2012, l'OMS a publié des recommandations pour la prise en charge des douleurs de l'enfant malade. Ce document comporte une partie dédiée à l'enfant infecté par le VIH. *[Cf. Pour en savoir plus, Réf. 4]*

## → LES DIFFÉRENTS TYPES DE DOULEUR

Différents mécanismes peuvent être mis en cause dans la survenue d'un processus douloureux. Ils sont parfois associés. On distingue les douleurs nociceptives, les douleurs neurogènes et les douleurs idiopathiques. Il est important de les reconnaître car le traitement est différent.

- **Les douleurs nociceptives** (par excès de stimulus douloureux) : l'exemple type est une fracture non-déplacée. Il existe des lésions tissulaires et une inflammation locale qui stimulent certains nerfs et envoient un message de douleur au cerveau. On distingue les douleurs nociceptives somatiques superficielles (coupure cutanée) ou profonde (douleur osseuse ou articulaire) et des douleurs nociceptives viscérales (douleur pulmonaire d'une pneumopathie, par exemple).
- **Les douleurs neuropathiques** : le tissu nerveux (nerf périphérique ou système nerveux central) lui-même est abîmé et un stimulus non douloureux (pression douce sur la peau, par exemple) peut entraîner une sensation désagréable (picotement) ou douloureuse (décharge électrique). On rencontre ces douleurs après un zona ou dans les neuropathies liées aux ARV ou au VIH lui-même.
- **Les douleurs idiopathiques** : on ne trouve pas de cause organique et il existe souvent un contexte psychologique traumatisant. Elles peuvent être invalidantes et sont plus difficiles à prendre en charge, mais doivent être traitées. La douleur idiopathique (anciennement appelée psychogène) n'est pas une douleur simulée. Elle est réelle, mais on ne sait pas l'objectiver par les moyens diagnostics actuels.

Le tableau suivant décrit les principales caractéristiques de ces douleurs :

Type de douleur	Origine du stimulus	Localisation	Caractéristiques	Irradiation / dysfonctionnement sensoriel	Exemples
Douleur nociceptive somatique superficielle	Déclenchée par les nocicepteurs de la peau, des muqueuses (bouche, nez, anus, urètre...)	Bien localisée	Généralement forte, peut avoir une composante de brûlure ou de piqûre	Aucune	Abcès, cicatrice post-opératoire, traumatisme ou brûlure superficielle
Douleur nociceptive somatique profonde	Déclenchée par les nocicepteurs des os, des articulations, des muscles et du tissu conjonctif	En général bien localisée, avec une sensibilité à la palpation	Généralement forte, habituellement sourde ou lancinante	Parfois, irradiation douloureuse vers la peau en regard de la lésion, mais pas de trouble sensoriel	Fracture, crampe, crise osseuse d'ostéomyélite
Douleur nociceptive viscérale	Déclenchée par les nocicepteurs des organes internes (foie, pancréas, plevre, péritoine...)	Localisation vague, douleur diffuse. La palpation de la zone douloureuse peut majorer la douleur	Souvent vague, sourde, à type de crampe, spasmes, colique, douleur profonde. Souvent associée à des nausées, des vomissements et des sueurs profuses	Parfois, irradiation cutanée dans la zone innervée par les mêmes racines sensitives. Irradiation viscérale possible (sans support nerveux anatomique). Pas de trouble sensoriel	Oesophagite, pleuropneumopathie bactérienne ou tuberculeuse, métastase
Douleur neuropathique	Siège variable. La douleur peut être spontanée ou déclenchée par un stimulus	Douleur diffuse, de localisation difficile, mais selon une topographie nerveuse (territoire sensitif ou moteur)	Difficile à décrire, les mots variant selon les patients : brûlure, picotement, piqûre, continue ou sous forme de décharge	Perçue sur le territoire d'innervation du nerf endommagé. Il peut y avoir un rayonnement anormal. La douleur est associée à un dysfonctionnement sensoriel (dysesthésies, hypoesthésie, hyperesthésie et l'allodynie)	Lésion de la moelle due à un traumatisme ou une tumeur. Neuropathie périphérique liée au VIH ou aux ARV

D'après "WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses".

## → LES PRINCIPALES CAUSES CHEZ L'ENFANT INFECTÉ PAR LE VIH

On distingue des causes de douleurs aiguës et de douleurs prolongées. Certaines sont secondaires à des complications de la maladie, d'autres induites par les soins.

### Causes de douleurs aiguës liées aux maladies et aux traitements :

- **Douleurs de la cavité buccale** : aphtes et ulcérations gingivales, candidose, herpès. Ces pathologies peuvent entraîner des douleurs sur la langue, les gencives, les lèvres ou le palais. Les douleurs de la cavité buccale favorisent la diminution des apports alimentaires et majorent le risque de malnutrition, en particulier chez le nourrisson. Dans les cas avancés, la candidose œsophagienne provoque une douleur à la déglutition, parfois importante, qui peut empêcher toute alimentation.
- **Douleurs abdominales** : peuvent être causées par une infection intestinale ou urinaire, une pancréatite, une colite. Diarrhée et vomissements sont fréquemment associés avec les douleurs abdominales.
- **Céphalées** : dues à une sinusite, une méningite ou une encéphalite ou des causes non-infectieuses comme la migraine.
- **Douleurs neurologiques et neuromusculaires** : elles sont fréquentes dans les encéphalopathies, à partir du moment où il existe une hypertonie musculaire spastique. Les myopathies et le zona sont aussi des causes importantes de douleurs neurologiques ou neuromusculaires.
- **Douleurs thoraciques** : pneumonie et tuberculose pulmonaire s'accompagnent de dyspnée et de toux, qui peuvent entraîner douleurs et anxiété.
- **Douleurs généralisées** : s'observent chez les enfants avec des formes très avancées de sida.
- **Douleurs liées aux effets secondaires des médicaments** : douleurs musculaires (AZT), céphalées (EFV) et douleurs abdominales (D4T).
- **Enfin, les douleurs induites par les soins** : prise de sang, injection intramusculaire, ponctions, soins infirmiers...

### Causes de douleurs chroniques liées aux maladies :

- **Douleurs neuropathiques** : peuvent être liées au VIH lui-même ou aux effets secondaires des médicaments (D4T et ddl, surtout). Elles se traduisent par un inconfort, une sensation de brûlure ou d'engourdissement. La neuropathie postzostérienne peut se traduire par des douleurs sévères, souvent à type de brûlure.

- **Malnutrition sévère** : peut être associée à une diarrhée chronique avec abrasion cutanée du siège, des ulcérations buccales, une fièvre et une faiblesse (qui majore toute expérience douloureuse), des douleurs musculo-squelettiques, des douleurs abdominales et une neuropathie secondaire aux carences en micronutriments.

## → DIAGNOSTIC ET ÉVALUATION

Pour prendre en charge la douleur de l'enfant, il faut d'abord la diagnostiquer et l'évaluer.

La douleur aiguë semble de diagnostic facile. Mais certains enfants, par crainte de soins douloureux (piqûres, ponctions) cachent leur douleur, n'en parlent pas. Chez les nourrissons et les jeunes enfants, une douleur qui se prolonge va rapidement devenir "silencieuse" : l'enfant devient prostré, avec un visage figé, sans intérêt pour son entourage. Il faut donc y penser et l'évoquer.

Il faut ensuite déterminer son siège, son type, son étiologie et son intensité.

Les nourrissons et jeunes enfants sont incapables, le plus souvent, de localiser leur douleur. Le siège de la douleur doit donc être déterminé par l'examen clinique systématique (éventuellement complété par des examens morphologiques simples, radio ou échographie), réalisé dans un climat calme et serein. Il faut commencer par établir une relation de confiance avec l'enfant, l'observer, rechercher l'existence de positions antalgiques, d'attitudes d'évitement. L'examen clinique doit commencer par des zones non-douloureuses et peut être fait en partie dans les bras de la maman.

Le type (nociceptif, neurologique ou mixte) est déterminé par les caractéristiques (*voir tableau supra*) et le contexte clinique.

L'étiologie, dans le contexte d'une complication du VIH, est plus ou moins facile à trouver. Si certaines causes sont évidentes (douleur thoracique d'une pleuro-pneumopathie, céphalées d'une méningite), d'autres sont plus complexes à diagnostiquer (douleur abdominale d'une pancréatite aiguë, œsophagite peptique sans lésion buccale chez un nourrisson).

Dans tous les cas, une fois le diagnostic de douleur évoqué, il faut mesurer son intensité initiale, ce qui permettra d'apprécier l'efficacité du traitement antalgique. Chez le nourrisson et le jeune enfant ainsi que l'enfant déficient mental, il faut utiliser des échelles (ou grilles) d'hétéro-évaluation, alors que chez l'enfant plus grand, on utilise l'auto-évaluation.

## Les échelles d'hétéro-évaluation :

De nombreuses grilles ont été validées, pour des circonstances et des tranches d'âge différentes.

Par exemple, la FLACC (Face, Leg, Activity, Cry, Consolability), élaborée initialement pour évaluer la douleur postopératoire chez l'enfant de 2 mois à 7 ans, a été validée pour mesurer la douleur induite par les soins de 5 à 16 ans ; elle est en pratique utilisable pour mesurer la douleur liée aux soins de la naissance à 18 ans :

		Date		
		Heure		
		Avant le soin	Pendant le soin	Après le soin
Visage	0 Pas d'expression particulière ou sourire 1 Grimace ou froncement occasionnel des sourcils, retrait, désintéressé 2 Froncements fréquents à permanents des sourcils, mâchoires serrées, tremblement du menton			
Jambes	0 Position habituelle ou détendue 1 Gêné, agité, tendu 2 Coups de pieds ou jambes recroquevillées			
Activité	0 Allongé calmement, en position habituelle, bouge facilement 1 Se tortille, se balance d'avant en arrière, est tendu 2 Arc-bouté, figé ou sursaute			
Cris	0 Pas de cris (éveillé ou endormi) 1 Gémissements ou pleurs, plainte occasionnelle 2 Pleurs ou cris constants, hurlements ou sanglots, plaintes fréquentes			
Consolabilité	0 Content, détendu 1 Rassuré occasionnellement par le toucher, l'étreinte ou la parole. Peut être distrait 2 Difficile à consoler ou à reconforter			
Score total				
Observations				

0 = détendu et confortable ; 1-3 = léger inconfort ; 4-6 = douleur modérée ; 7-10 = douleur sévère ou inconfort majeur. [Cf. Pour en savoir plus, Réf. 5]

Pour l'enfant hospitalisé, qui présente une douleur prolongée, on peut utiliser la grille HEDEN (Hétéro-Évaluation de la Douleur de l'Enfant) :

				Date : / /		
Signes de douleur	0	1	2	Heure des évaluations :		
Plaintes somatiques	Aucune	Se plaint d'avoir mal	Plainte avec geignements, cris, sanglots, supplications			
Intérêt pour le monde extérieur	S'intéresse à son environnement	Perte d'enthousiasme, intérêt pour activité en y étant poussé	Inhibition totale, apathie, indifférent, se désintéresse de tout			
Position antalgique	Aucune position ne lui est désagréable	L'enfant a choisi une position antalgique	Recherche sans succès une position antalgique, n'est jamais bien installé			
Lenteur et rareté des mouvements	Mouvements larges, vifs, rapides, variés	Latence du geste, mouvements restreints, gestes lents	Enfant figé, immobile dans son lit, alors que rien ne l'empêche de bouger			
Contrôle exercé par l'enfant à la mobilisation	Examen et mobilisation sans problème	Demande de "faire attention", protège la zone douloureuse, guide la main du soignant	Accès impossible à la zone douloureuse ou opposition à toute initiative pour la mobilisation			

Score : de 0 à 10. Seuil de prescription des antalgiques : 3/10.

**Total**

--	--	--

(Cf. Pour en savoir plus, Réf. 6)

D'autres échelles existent, pour évaluer la douleur aux urgences (EVENDOL, par exemple), en réanimation, chez le nouveau-né. Elles sont consultables et téléchargeables sur le site "Pediadol" qui est un site spécialisé dans la douleur de l'enfant. (Cf. Pour en savoir plus, Réf. 7)

## Les outils d'auto-évaluation :

Entre 4 et 6 ans, on peut utiliser l'échelle des visages.

Il en existe 2 versions. Une est basée sur des photos d'enfants et il existe plusieurs outils présentant des enfants d'origines ethniques différentes (ici, l'enfant "afro-américain").

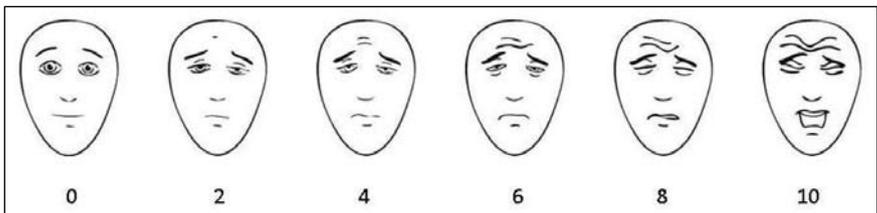


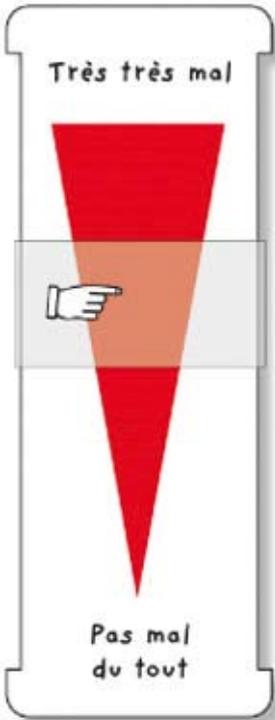
On commence par montrer la réglette avec les visages à l'enfant et on lui explique que le premier enfant, en bas, n'a pas mal. Puis on lui montre les différents visages, en lui expliquant, au fur et à mesure : celui-ci a un petit peu mal (2), celui-ci un peu plus mal (4), celui-ci encore plus mal (6), celui-ci a très mal (8) et celui-ci "la plus grande douleur que tu n'as jamais eue" (10).

**Peux-tu montrer la photo qui montre combien tu as mal en ce moment ?**

Si l'enfant montre un visage à 4 ou plus, un traitement antalgique sera donné. Puis cette réglette servira à évaluer si le traitement est efficace : sous traitement, l'enfant doit montrer le visage du bas (0) ou celui juste au-dessus (2).

L'autre version est plus "universelle". Le principe est identique : on présente la réglette à l'enfant, on lui explique à quoi correspondent les visages et on lui demande : "Montre-moi le visage qui a mal comme toi ?"



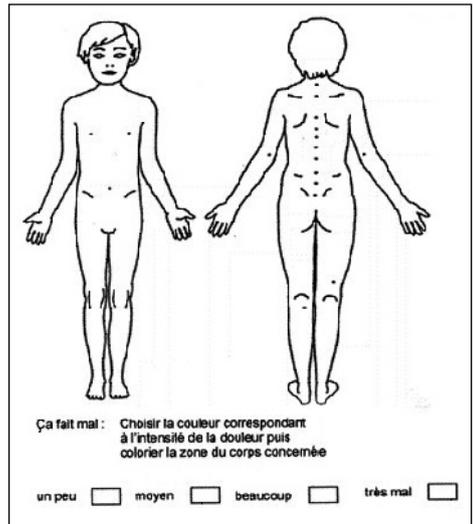


## EVA : Échelle Visuelle Analogique

À partir de 6-7 ans, on utilise des échelles visuelles d'auto-évaluation de la douleur. On demande à l'enfant de montrer sur une échelle de 1 à 10 "combien" ça fait mal. Cette évaluation doit se faire avant l'administration d'antalgiques et une heure après. On estimera que l'antalgie est efficace si l'évaluation est inférieure ou égale à 3.

- De 0 à 1 Simple inconfort
- De 1 à 3 Douleur légère
- De 3 à 5 Douleur modérée
- De 5 à 7 Douleur intense
- De 7 à 10 Douleur très intense

Enfin, pour aider l'enfant à localiser sa douleur, en particulier pour une douleur neuropathique, on peut lui proposer de colorier, sur des schémas corporels de face et de dos, les zones douloureuses.



### 3.4. Les moyens antalgiques

Il existe, pour prendre en charge la douleur, des moyens médicamenteux et non-médicamenteux. Les moyens médicamenteux sont différents, selon le type de douleur et sont plus ou moins validés chez l'enfant.

#### → LES MÉDICAMENTS POUR LES DOULEURS NOCICEPTIVES

Pour les douleurs nociceptives, on utilise les antalgiques classiques.

**En première intention** : deux molécules (pallier I de l'OMS) peuvent être utilisées, en alternance ou en association.

- **Le paracétamol** :

- › chez le nouveau-né : 10 mg/kg/prise, toutes les 6 à 8 heures (max : 4 prises par 24 heures),
- › chez le nourrisson et l'enfant : 15 mg/kg/prise sans dépasser 4 prises (et 4 g) par 24 heures.

- **L'ibuprofène** :

- › contre-indiqué avant l'âge de 3 mois,
- › 5-10 mg/kg/prise sans dépasser 4 prises par 24 heures (dose max : 40 mg/kg/24 h)

**En seconde intention** : en cas d'inefficacité des antalgiques de pallier I, l'OMS recommande désormais de passer directement au pallier III. En effet, le tramadol a encore été trop peu étudié chez l'enfant, et la codéine présente des risques de sur- ou de sous-dosage, liés à des variations importantes de son métabolisme d'un individu à l'autre et d'une ethnie à l'autre. *(Voir encadré)*

La codéine est un morphinique faible qui était recommandé jusqu'en 2012 pour traiter les douleurs intermédiaires résistantes aux antalgiques du pallier I. Cependant, il existe des problèmes d'efficacité et de sécurité, liés à sa biotransformation, qui est éminemment variable d'un sujet à l'autre. En effet, la codéine est transformée en morphine après métabolisation hépatique par le cytochrome CYP2D6. Cette transformation, inexistante chez le fœtus, reste faible chez l'enfant de moins de 5 ans (< 25% de l'activité de l'adulte). L'effet est donc très réduit chez le jeune enfant.

De plus, certaines personnes sont des “métaboliseurs” lents (1 à 30% de la population selon les groupes ethniques), d’autres des “métaboliseurs” rapides. Chez les premiers, la codéine est inefficace, chez les seconds, il existe un risque important de surdosage.

Devant ces variations interindividuelles non-prévisibles, l’OMS préfère ne plus recommander l’utilisation de cette molécule chez l’enfant.

Plusieurs molécules de pallier III peuvent être utilisées chez l’enfant. En premier choix, on utilise la morphine, de préférence par voie orale. Il existe des formes immédiates et des formes retard. Ces dernières sont peu disponibles pour les enfants.

Il existe avec la morphine des variations d’efficacité interindividuelles importantes d’un enfant à l’autre, et chez un même enfant au cours du temps. En revanche, il n’existe pas de dose maximale : il est possible d’augmenter la posologie de la morphine tant que la douleur n’est pas soulagée. La seule limitation est constituée par les effets secondaires.

La dose de départ dépend de l’âge de l’enfant et de la voie d’administration :

Age	Molécule	Voie d’administration	Dose initiale
Nouveau-né	Morphine	Orale	-
Nourrisson < 1 an			80 - 200 µg/kg/4 heures
Nourrisson 1 - 2 ans			200 - 400 µg/kg/4 heures
Enfant 2 - 12 ans			200 - 500 µg/kg/4 heures (max : 5 mg/4 heures)
Nouveau-né	Morphine	IV ou sous-cutané	25 - 50 µg/kg/6 heures
Nourrisson 1 - 6 mois			100 µg/kg/6 heures
Nourrisson 6 - 12 mois			100 µg/kg/4 heures
Nourrisson 1 - 2 ans			100 µg/kg/4 heures
Enfant 2 - 12 ans			100 - 200 µg/kg/4 heures (max : 2,5 mg/4 heures)

*D’après “WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses”. L’ensemble des morphiniques qui peuvent être prescrits chez l’enfant sont présentés p. 48 et 49 de ces guidelines.*

L'augmentation des doses doit être progressive. On évite d'augmenter la posologie de plus de 50% par 24 heures chez un patient ambulatoire. L'objectif est une diminution des douleurs, sans effets secondaires, inaccessibles à un traitement symptomatique.

Si l'enfant présente des effets secondaires importants (nausées, vomissements, confusion) alors que sa douleur n'est pas calmée, il faut utiliser un autre morphinique. Les molécules proposées par l'OMS dans ce contexte sont :

- **Chez le nouveau-né** : Fentanyl ;
- **Chez le nourrisson de moins d'un an** : Fentanyl ou Oxycodone ;
- **Après 1 an** : Fentanyl, Oxycodone, hydromorphone ou méthadone.

Les posologies pour ces molécules sont présentées dans le document cité ci-dessus.

Si l'enfant est calmé par la morphine orale à libération immédiate ou la morphine IV/SC, un relais par morphine à libération prolongée peut être réalisé si la douleur se prolonge.

#### **Autres principes retenus par l'OMS :**

Lors d'une douleur permanente, quel que soit le traitement utilisé, il est préférable de prescrire le traitement de façon systématique (toutes les 4 heures, ou toutes les 6 heures, par exemple) plutôt que "si besoin". En effet, si on attend que les symptômes douloureux réapparaissent pour administrer une nouvelle dose, l'enfant va régulièrement souffrir le temps que la nouvelle prise soit efficace (entre 30 et 60 minutes pour le paracétamol, par exemple).

La voie orale doit être préférée, à chaque fois que c'est possible. Les autres voies (intraveineuse, sous-cutanée, transdermique) pourront être utilisées en cas d'impossibilité de la voie orale, en fonction de la disponibilité des traitements et de l'expérience des prescripteurs. La voie intramusculaire, douloureuse, est à proscrire. Et la voie rectale (suppositoires) est aussi à éviter, en raison d'une absorption trop variable.

Enfin, l'OMS insiste pour que la morphine soit disponible dans les pays africains, sous des galéniques adaptées à l'enfant, et que les contraintes de prescription soient allégées, afin que ce produit soit réellement utilisé par les soignants. Il en est de même pour les quelques opiacés qui ont été sélectionnés par l'OMS et qui sont encore trop rarement disponibles.

## Les médicaments pour les douleurs neuropathiques :

Pour les douleurs neuropathiques, d'autres classes médicamenteuses doivent être proposées.

Chez l'adulte, les antidépresseurs tricycliques et les inhibiteurs de la recapture de la sérotonine, les benzodiazépines, les antiépileptiques peuvent être utilisés. Cependant, pour la plupart de ces médicaments, les autorisations de mise sur le marché (AMM) n'existent pas chez l'enfant ; ou bien aucune étude (qui montrerait une efficacité de ces molécules dans les douleurs neuropathiques de l'enfant) n'a été publiée.

Chez l'enfant, il n'existe donc aucun traitement recommandé par l'OMS pour traiter ces douleurs. Néanmoins, il existe des recommandations fondées sur des accords professionnels, telles que celles de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (*Cf. Pour en savoir plus, Réf. 8*). Chez l'enfant, cette agence recommande d'utiliser la gabapentine (10 à 30 mg/kg/jour en 3 prises) ou l'amitryptiline (0,3 à 1 mg/kg/jour, en une prise le soir) pour traiter les douleurs neuropathiques. La posologie doit être augmentée très progressivement, jusqu'aux doses maximales tolérées. Puis il faut maintenir le traitement pendant au moins 6 mois, avant de diminuer très progressivement la posologie (en gardant si nécessaire la dose minimale efficace). Son efficacité a été prouvée pour les douleurs postzostérienne, mais pas pour la neuropathie du VIH.

Les autres molécules (antiépileptiques, autres antidépresseurs) ne sont pas recommandées chez l'enfant, même si le clonazépam reste proposé en cas de fulgurances (décharges électriques).

Ainsi, devant une douleur neuropathique de l'enfant, en l'absence de consensus international, il convient de le référer vers un soignant expérimenté ayant reçu une formation spécifique, afin d'offrir à l'enfant une prise en charge adaptée. Il existe des possibilités de formation à distance, à travers, par exemple, le Club-douleur Afrique. (*Cf. Pour en savoir plus, Réf. 9*)

## La prise en charge de la douleur induite par les soins :

La prévention de la douleur liée aux soins est très rarement réalisée en Afrique chez les enfants infectés par le VIH. Pourtant, ces enfants sont exposés de façon répétée à des gestes douloureux : piqûre au talon pour le prélèvement de la PCR, prises de sang, pose de perfusion, ponction lombaire.

Comme il a déjà été précisé, et contrairement à la croyance populaire qui estime qu'il faille endurer la douleur pour s'endurcir, les gestes douloureux, réalisés chez les nourrissons et les jeunes enfants, les "sensibilisent" à la douleur.

Certains enfants développent une phobie des soins qui rend difficile leur prise en charge ultérieure. Il est donc important de prévenir, autant que possible, la douleur induite par les soins. Il existe des moyens médicamenteux et des moyens non-médicamenteux.

→ **Les moyens médicamenteux :**

Chez les nouveau-nés et jusqu'à l'âge de 3 mois, des solutions de saccharose (ou de glucose) concentrées à 30% (ou plus) sont efficaces sur des douleurs d'intensité modérée. On administre 2 ml de solution sucrée, 2 minutes avant le soin. Si l'enfant est allaité, la succion du sein est encore plus efficace : il faut mettre l'enfant au sein 2 minutes avant le geste et laisser le petit nourrisson téter pendant celui-ci. Cette technique peut être utilisée aisément lors de la piqûre au talon pour un prélèvement pour la PCR.

Pour les ponctions veineuses (prises de sang) et les poses de perfusion, l'utilisation d'une crème anesthésique (mélange de lidocaïne et de prilocaïne) permet une anesthésie cutanée efficace. La crème doit être posée une heure avant la ponction, sous pansement occlusif : le soignant repère la veine qu'il va piquer, puis dépose une noisette de crème (environ 1 g), qu'il recouvre d'un pansement type "opsite". Dix minutes avant le geste, le pansement est retiré et la crème enlevée. L'anesthésie cutanée persiste plusieurs heures.

Cette crème peut être utilisée dès la naissance, en étant attentif cependant à l'association avec le cotrimoxazole chez le nourrisson de moins de trois mois. Le coût est compris entre 500 et 1 000 FCFA (en fonction de la marque et de la marge du pharmacien), mais paraît justifié pour les nourrissons et les enfants qui présentent une phobie des piqûres.

Les autres moyens médicamenteux, tels que le MEOPA (mélange d'oxygène et de protoxide d'azote), sont encore inaccessibles en Afrique, malgré leur intérêt pour des gestes générant des douleurs d'intensité moyenne.

→ **Les moyens non-médicamenteux :**

Ils sont accessibles partout et ne coûtent rien. Ils consistent à "jouer" sur la composante anxieuse de la douleur, en diminuant au maximum le stress généré par le geste douloureux. Le principe est d'installer le nourrisson ou l'enfant dans un environnement rassurant, sur les genoux de sa mère (ou si la mère refuse, sur les genoux d'un soignant). Puis de mettre en œuvre des techniques de distraction, afin d'éviter que l'enfant ne se concentre sur la douleur induite par la piqûre.

Chez le nourrisson, on utilise des objets de stimulation sensorielle (lumière, sons) ; chez l'enfant plus grand, on peut raconter une histoire, lui faire chanter une chanson ou lui montrer un dessin animé. Certaines équipes, après formation du personnel, utilisent l'hypnose chez les enfants plus âgés.

Ces techniques facilitent le travail des soignants car l'enfant est moins agité et réfractaire au soin. Elles sont bénéfiques pour l'enfant qui ressent moins la douleur et oublie plus rapidement ce moment désagréable.

L'association de ces moyens médicamenteux (solution sucrée, crème anesthésiante) et non-médicamenteux (techniques de distraction) permettent de prévenir assez efficacement la douleur induite par les soins peu à moyennement douloureux.



## 4. LE DIAGNOSTIC DE L'INFECTION À VIH CHEZ L'ENFANT

Les différentes portes d'entrée, pour capter les nourrissons exposés et les enfants infectés, ont déjà été abordées. Pour les nourrissons de plus de 18 mois et les enfants, le dépistage repose sur les algorithmes de l'adulte, fondés en général sur 2 tests rapides utilisant des techniques différentes. Ou plus rarement, en cas de doute diagnostique, sur les techniques Elisa et Western Blot. Le diagnostic positif est posé si les 2 tests de dépistage sont positifs. Il est exclu si 1 test est négatif.

La sensibilité et la spécificité de ces méthodes sont excellentes, mais pas infaillibles. En particulier, il existe des faux positifs au premier test (le Détermine® est le plus souvent utilisé), notamment en cas de coïnfection par une infection virale ; mais il existe aussi des faux négatifs, lorsque le VIH est d'un sous-groupe inhabituel, par exemple. Ainsi, dans les situations dans lesquelles la clinique est évocatrice d'immuno-suppression, et les tests de dépistage négatifs, il est souhaitable de s'adresser au laboratoire de référence.

Avant 18 mois, dans tous les cas, le diagnostic est plus complexe car le nourrisson conserve pendant plusieurs mois les anticorps anti-VIH de sa mère, qui lui ont été transmis pendant la vie intra-utérine.

### 4.1. Confirmer l'infection par le VIH avant l'âge de 18 mois

---

La confirmation du diagnostic avant 18 mois est souvent difficile en pratique, soit par absence d'accès à la PCR, soit parce que les résultats reviennent après un délai très long. La surveillance clinique des nourrissons nés de mère séro-positive reste donc essentielle, afin de repérer précocement, parmi l'ensemble des enfants exposés, le petit pourcentage de nourrissons réellement infectés.

#### On distingue deux situations :

→ *Avec accès à la PCR et résultats rendus rapidement (4 à 6 semaines) :*

1 résultat de PCR positif permet le diagnostic d'infection par le VIH (les faux positifs sont exceptionnels). En général, les protocoles nationaux prévoient de

réaliser une PCR de confirmation (ou une sérologie après 15 ou 18 mois de vie, si le nourrisson est déjà âgé).

**Il est recommandé de débiter le TARV dès le retour du premier résultat positif, sans attendre le résultat d'un second test pour confirmer l'infection.**

*(Se référer à la Fiche Pratique Grandir n° 9a "Diagnostic biologique de l'infection par le VIH avant 18 mois" et Cf. Pour en savoir plus, Réf. 10)*

**→ En l'absence d'accès à la PCR ou lorsque le rendu des résultats peut tarder plusieurs semaines ou mois :**

Le diagnostic est alors présomptif et fondé sur la survenue, chez un nourrisson exposé au VIH dont la sérologie reste positive :

**Soit d'une affection classante pour le stade 4 (Cf. liste exhaustive en annexe), en particulier :**

- amaigrissement sévère ou malnutrition sévère inexplicée (indice Poids/Taille < -3 Déviations Standards) ne répondant pas une prise en charge nutritionnelle standard,
- pneumonie à pneumocystis jirovecii,
- tuberculose extrapulmonaire,
- candidose oesophagienne,
- toute infection bactérienne sévère récidivante (méningite, ostéite, pyomyosite...).

**Soit une affection classante pour le stade 3, en particulier :**

- malnutrition modérée inexplicée et ne répondant pas à une prise en charge nutritionnelle standard,
- pneumopathie bactérienne récidivante (au moins 2 épisodes en 6 mois),
- fièvre prolongée (> 1 mois) ou récurrente,
- diarrhée persistante (> 14 jours),
- candidose orale persistante ou récidivante (au-delà de 6-8 semaines de vie),
- adénopathies tuberculeuse ou tuberculose pulmonaire,
- troubles hématologiques inexplicés : anémie < 8 g/dL, neutropénie < 0,5.10<sup>9</sup> PNN/L, thrombopénie chronique < 50.10<sup>9</sup> Plaquettes/L.

**Soit de signes ou infections moins spécifiques mais dont l'association doit faire suspecter le diagnostic, par exemple candidose orale + pneumonie sévère ou candidose orale + sepsis sévère chez un nourrisson dont la sérologie reste positive.**

Si le dosage du taux de CD4 est possible, un pourcentage < 25% (ou un chiffre absolu de CD4 < 1500/mm<sup>3</sup> avant 12 mois ou < 750/mm<sup>3</sup> entre 12 et 18 mois, voir tableau au I-5.) sera un argument supplémentaire (mais non indispensable) pour étayer le diagnostic d'infection.

Enfin, d'autres éléments peuvent être pris en compte : un décès maternel lié au VIH dans le mois qui a suivi l'accouchement ou un sida maternel au moment de l'accouchement chez une mère non-traitée peuvent renforcer un doute sur le diagnostic.

Dans tous les cas, la suspicion clinique doit faire discuter la mise en route d'une trithérapie ARV, le diagnostic étant confirmé ou infirmé plus tard. On parle alors de diagnostic présomptif.

*(Se référer à la Fiche Pratique Grandir n° 9b "Diagnostic clinique de l'infection par le VIH avant 18 mois").*

## 4.2. Exclure l'infection par le VIH avant l'âge de 18 mois

---

### → Avec accès à la PCR :

*(Se référer à la Fiche Pratique Grandir n° 9a "Diagnostic biologique de l'infection par le VIH avant 18 mois" et Cf. Pour en savoir plus, Réf. 11).*

- **En l'absence d'allaitement maternel** : deux résultats négatifs à 2 mois d'intervalle (la première PCR étant réalisée dès l'âge de 6 semaines si possible) permettent d'exclure l'infection à VIH. On pourra rassurer la famille et stopper la prophylaxie au cotrimoxazole, mais il est recommandé de continuer à suivre tous les nourrissons au moins jusqu'à l'âge de un an.
- **En cas d'allaitement maternel** : deux résultats négatifs, le second au moins 6 semaines après le sevrage du sein (dernière tétée), permettent d'exclure l'infection à VIH1.

### → En l'absence d'accès à la PCR :

La sérologie chez le nourrisson exposé au VIH est positive soit parce qu'il garde les anticorps maternels transmis pendant la grossesse, soit parce qu'il est lui-même infecté (ou les deux).

Vers l'âge de 9 mois, près de 70% des enfants ont déjà perdu les anticorps maternels, et à 12 mois, environ 90%. Par conséquent, les enfants non-infectés, qui étaient jusqu'alors simplement "porteurs des anticorps de leur mère", auront un test négatif et l'absence d'infection par le VIH pourra être affirmée, sous réserve qu'ils ne soient plus allaités au sein depuis au moins 6 semaines (en cas d'allaitement maternel, la négativité de la sérologie signifie que l'enfant n'était pas infecté 6 semaines avant le test ; une contamination a pu se produire depuis, mais elle n'est pas encore détectée par le test).

A 18 mois, 99% des nourrissons ont perdu les anticorps de leur mère. C'est pourquoi devant une sérologie positive à 18 mois, on conclut à l'infection de l'enfant.

Dans le cadre du suivi des nourrissons exposés, l'OMS préconise une sérologie vers 9 mois.

- Si le test est négatif, un second test sera réalisé au moins 6 semaines après le sevrage, pour confirmer l'absence d'infection ;
- Si le test est positif, l'enfant doit être suivi mensuellement jusqu'à 15 à 18 mois et un autre test sera réalisé. Dans certains cas, la négativation de la sérologie survient tardivement, mais la probabilité de l'infection augmente si la sérologie reste positive dans le temps.

*(Se référer à la Fiche Pratique Grandir n°9b "Diagnostic clinique de l'infection par le VIH avant 18 mois").*

Si la sérologie est négative et le sevrage effectué, en présence de signes cliniques évocateurs de VIH, deux hypothèses doivent être envisagées :

- un autre diagnostic : tuberculose, malnutrition, maladie immunitaire génétique,
- un résultat faussement négatif (prendre avis spécialisé en cas de doute).

## 5. LA MESURE DES CELLULES CD4

Les cellules CD4 sont les lymphocytes (globules blancs) qui jouent un rôle clé dans la réponse immunitaire. Ces cellules sont la cible privilégiée du VIH et diminuent dans le temps avec l'évolution de l'infection. En dessous d'un certain taux, on parle alors d'immunodépression et les infections dites opportunistes apparaissent.

Comme chez l'adulte infecté, la détermination du taux de CD4 est donc une aide importante pour suivre l'évolution de l'infection par le VIH avant la mise sous traitement, pour décider de débiter le TARV, ainsi que surveiller l'efficacité de ce traitement.

### **Spécificités pédiatriques :**

#### **Les taux de CD4 doivent être interprétés en fonction de l'âge**

*(Se référer à la Fiche pratique Grandir n°5 "Les cellules CD4 de l'enfant : leur nombre varie avec l'âge").*

Les valeurs des lymphocytes totaux et donc aussi des lymphocytes CD4 sont beaucoup plus élevées chez le jeune enfant que chez l'adulte et celles-ci diminuent normalement régulièrement au cours des premières années de vie pour atteindre les valeurs dites "adultes" vers l'âge de 5 ans. C'est pourquoi il est préférable de se fier au "%" de CD4 par rapport aux lymphocytes totaux, qui reste stable avec l'âge et qui est plus informatif chez le jeune enfant. On se fondera sur la "valeur absolue" après 5 ans comme chez l'adulte.

Ainsi, une chute régulière des CD4 (en "%" avant 5 ans et en valeur absolue après 5 ans) sous traitement doit suggérer un échec thérapeutique : mauvaise posologie ? Problème d'observance ? Résistance virale ?

**En revanche, une baisse régulière de la valeur absolue des CD4 avant l'âge de 5 ans tout en conservant un "%" stable, correspond à une évolution normale (baisse physiologique).**

*(Se référer au tableau des CD4).*

Déficit immunitaire	CD4 % (/mm <sup>3</sup> )			CD4 /mm <sup>3</sup>
	< 11 mois	12 – 35 mois	36 – 59 mois	> 5 ans
Absent	> 35 %	> 30 %	> 25 %	> 500
Moyen	30 – 35 %	25 – 30 %	20 – 25 %	350 – 499
Important	25 – 30 %	20 – 25 %	15 – 20 % (350-750)	200 – 349
Sévère	< 25 % (< 1500)	< 20 % (750)	< 15 % (350)	< 200 ou <15 %

*OMS 2006*

Le comptage des CD4 est d'accès de plus en plus facile. Cependant, les résultats restent souvent donnés en valeur absolue. Ceci est lié soit à l'impossibilité de certaines machines à calculer le pourcentage, soit aux réactifs utilisés. Dans ce deuxième cas, il faut demander aux biologistes de se procurer les réactifs spécifiques, afin qu'ils puissent rendre les résultats en pourcentage.

L'alternative consiste à demander un comptage des CD4 en chiffre absolu et une mesure du taux des lymphocytes totaux en même temps. Et de calculer le rapport CD4/lymphocytes totaux. Cette méthode est moins fiable car elle nécessite que les deux machines donnent des résultats homogènes.

**Dans ses recommandations 2013, l'OMS a proposé la mise systématique sous TARV de tous les enfants de moins de 5 ans, quel que soit le stade clinique ou le “%” de CD4. Le résultat des CD4 n'est donc plus nécessaire pour débiter un TARV. Néanmoins, un comptage des CD4 initial reste souhaitable pour observer l'évolution sous TARV.**

Ensuite, idéalement, on prévoit au moins une mesure des CD4 tous les 6 mois.

## 6. TESTS VIROLOGIQUES : PCR ET CHARGE VIRALE

### Qu'est-ce que la PCR ?

C'est l'abréviation anglaise de Polymerase Chain Reaction (ou Réaction de Polymérisation en Chaîne). La PCR détecte le virus lui-même dans le plasma ou dans les cellules sanguines alors que la sérologie détecte les anticorps dirigés contre le virus. Une PCR positive signifie que le virus a été mis en évidence dans le sang testé.

Le test nécessite un laboratoire spécialisé et du personnel formé. Le dosage peut être fait sur sang total ou sur papier buvard (Dried Blood Spot ou DBS).

Le sang total permet d'avoir un résultat plus fiable, mais le prélèvement doit être très rapidement acheminé vers le laboratoire. En effet, les acides nucléiques se dégradent rapidement et si le prélèvement est conservé dans de mauvaises conditions, le résultat s'en trouvera faussé. Si le transport vers le laboratoire ne peut être réalisé rapidement, le prélèvement doit être congelé (idéalement à  $-80^{\circ}$ , à défaut à  $-20^{\circ}$ ) et transporté dans de bonnes conditions (carbo glace).

La technique du papier buvard est de plus en plus utilisée. Elle consiste à déposer des gouttes de sang sur un papier buvard, qui peut être conservé plusieurs jours à température ambiante avant d'être envoyé au laboratoire. Les papiers buvard peuvent ainsi être collectés et envoyés en une fois, chaque semaine (ou à défaut tous les 15 jours), ce qui facilite la logistique. Il existe cependant, avec cette technique, une diminution de la sensibilité de l'examen ; et donc un risque de résultat faussement négatif si la charge virale est basse. Dans tous les cas, la formation à l'utilisation du papier buvard pour les équipes de prélèvement est indispensable et le laboratoire doit maîtriser l'extraction des acides nucléiques à partir de ce support.

### **Il existe deux grands types de PCR :**

- la PCR détectant l'ARN viral libre,
- la PCR détectant l'ADN viral incorporé dans les cellules infectées.

Les deux peuvent être employés.

Avec les PCR/ADN, les résultats sont qualitatifs et la réponse est alors "oui" ou "positive" si de l'ADN de VIH a été détecté ou "non" ou "négative" dans le cas contraire. Avec les tests ARN, les résultats sont quantitatifs (on parle aussi de "charge virale") et le résultat est donné en nombre de copies de virus détectées dans le sang.

### Spécificités pédiatriques :

Les charges virales chez les enfants infectés en période périnatale diffèrent de celles des adultes (souvent beaucoup plus élevées chez les nourrissons dans les premières semaines et mois de vie).

Chez les nouveau-nés infectés, et en dehors de tout traitement, les niveaux de charges virales sont bas à la naissance ; entre 2 et 12 mois, la charge virale augmente rapidement et reste à des niveaux très élevés (> 100.000 copies/ml) ; puis elle décline lentement en quelques années, mais restera cependant élevée tant qu'un traitement n'est pas instauré.

Cette cinétique n'est pas anodine : en effet, il existe une petite proportion de résultats faussement négatifs entre 4 et 6 semaines de vie, chez les nourrissons contaminés en toute fin de grossesse ou lors de l'accouchement. Ces résultats faussement négatifs sont, *a priori*, plus fréquents lorsque le prélèvement est réalisé sur papier buvard (DBS).

Ainsi, même chez les nourrissons qui n'ont jamais été allaités par le lait maternel et qui présentent une PCR négative entre 4 et 6 semaines de vie, il est possible d'observer (rarement) des nourrissons infectés. Chez ceux-ci, la PCR se positiviera dans les semaines qui suivent, avant le troisième mois.

*(Se référer à Grandir Info n° 36 et Cf. Pour en savoir plus, Réf. 12)*



### Un outil diagnostic :

Une PCR positive signifie "infection" et représente un des seuls outils qui permet d'affirmer l'infection avant l'âge de 18 mois. Un premier résultat positif doit faire démarrer un TARV mais doit aussi être confirmé (on n'attend pas la confirmation du second test pour débiter le traitement).

En l'absence d'accès à une PCR qualitative, pour établir un diagnostic chez un nourrisson de moins de 18 mois, on peut avoir recours à une charge virale : si elle est détectable, elle signe le diagnostic positif.

### Un outil de suivi :

La PCR quantitative ou charge virale permet également de mesurer la réponse au traitement : on attend une baisse régulière, puis une charge virale indétectable.

On parle de charge virale indétectable quand le test a atteint ses limites de détection : par exemple si la limite de détection d'un test est de 50 copies/ml alors toute charge virale inférieure à 50 ne peut être détectée par ce test et on dit que la charge virale est "indétectable". C'est l'objectif que l'on cherche à atteindre avec le traitement ARV.

On parle d'échec virologique quand la charge virale persiste au-dessus de 1000 copies/ml après 24 semaines de TARV chez un enfant "observant", ou lorsqu'une charge virale qui était indétectable devient à nouveau détectable (voir *infra* la conduite à tenir face à une charge virale élevée).

## 7. LA PROPHYLAXIE PAR LE COTRIMOXAZOLE (CTX)

L'administration de cotrimoxazole à doses prophylactiques diminue fortement le risque d'infections bactériennes, parasitaires (toxoplasmose et paludisme) et fongique (*Pneumocystis jirovecii*). La pneumopathie à *Pneumocystis* survient essentiellement dans la première année de vie, avec un pic de fréquence entre 3 et 8 mois.

La prophylaxie doit être débutée à 6 semaines et poursuivie quotidiennement jusqu'à l'âge de 5 ans. Au-delà, elle peut être arrêtée si les CD4 sont  $>350/\text{mm}^3$  lors de 2 dosages à 6 mois d'intervalle. Cependant, une étude récente (*Cf. Pour en savoir plus, Réf. 13*) montre que la mortalité et la morbidité sont moindres si le CTX est poursuivi, malgré la récupération d'un statut immunitaire normal.

On pourrait, si le CTX est pris correctement et sans difficultés par l'enfant, proposer de le poursuivre le plus longtemps possible.

Les posologies sont les suivantes :

Dose unique journalière	Suspension buvable 5 ml = 200 mg / 40 mg	Cp pédiatrique dispersible 100 mg / 20 mg	Cp adulte simple 400 mg / 80 mg
3 – 5,9 kg	2.5 ml = 1/2 c. à café	1 Cp	–
6 – 9,9 kg	5 ml	2 Cp	1/2 Cp écrasé (à éviter)
10 – 13,9 kg	5 ml	2 Cp	1/2 Cp écrasé
14 – 19,9 kg	10 ml	4 Cp	1 Cp
20 – 24,9 kg	10 ml	4 Cp	1 Cp
25 – 34,9 kg	–	–	2 Cp

Recommandations OMS 2013

## 8. LE TRAITEMENT ARV DE L'INFECTION VIH

Ce paragraphe trace les grands principes du traitement ARV chez l'enfant, en lien avec les recommandations OMS de juin 2013. Il n'est pas exhaustif. Pour davantage d'informations, il est nécessaire de se référer aux recommandations nationales ou de l'OMS (Cf. *Pour en savoir plus, Réf. 14*) ; et dans les cas complexes, de prendre un avis au niveau du centre de référence ou de référer l'enfant.

### 8.1. Quand traiter ?

#### Les recommandations 2013 ont élargi les indications de traitement :

Sur le plan clinique, elles restent identiques. Le stade III et le stade IV (Cf. *Classification clinique du VIH/Sida pédiatrique, OMS, Annexe 3*) constituent une indication à un traitement urgent quel que soit le % ou chiffre de CD4.

Sur le plan immunologique, on prend désormais en compte les CD4 uniquement chez les enfants de plus de 5 ans :

Déficit immunitaire	CD4 en mm <sup>3</sup>	
	< 59 mois	> 5 ans
Non significatif	Tous les enfants doivent être mis sous TARV, quel que soit le % de CD4 et le stade clinique	> 500 → surveillance
Moyen		350 – 499 → débiter ARV quel que soit le stade clinique
Important et sévère		< 349 → débiter ARV ( <b>urgence</b> ) quel que soit le stade clinique

→ **Rappel** : même s'il n'est plus utile, d'après les recommandations 2013, de se fonder sur les CD4 pour débiter le TARV chez les enfants de moins de 5 ans, il est conseillé de réaliser un comptage des CD4 "de base", avant de débiter le TARV, afin d'avoir une référence pour le suivi ultérieur, en particulier lorsque l'accès à la charge virale est réduit.

Pour mémoire, les indications en 2010 étaient les suivantes :

Déficit immunitaire	CD4 % (/mm <sup>3</sup> )		
	< 24 mois	25 – 59 mois	> 5 ans
Non significatif		> 30% → surveillance	> 500 → surveillance
Moyen	Tous les nourrissons doivent être mis sous TARV, quel que soit le % de CD4	25 – 30% → surveillance	350 – 499 → surveillance
Important et sévère		< 25% (< 750/mm <sup>3</sup> ) → débiter ARV	< 349/mm <sup>3</sup> → débiter ARV

Les recommandations OMS 2013 n'étant pas encore appliquées dans tous les pays, les prestataires devront se référer à leur protocole national en vigueur :

→ *Si les recommandations 2013 sont appliquées :*

- Avant l'âge de 5 ans :

- › Le taux et le pourcentage de CD4 n'entrent plus en ligne de compte.
- › Tous les enfants infectés par le VIH doivent être mis sous TARV, quels que soient les signes cliniques ou le pourcentage de CD4.
- › Avant l'âge de 18 mois, en l'absence de diagnostic de certitude (PCR positive), le TARV doit être initié devant un diagnostic présomptif (signes cliniques évocateurs chez un nourrisson exposé dont la sérologie reste positive).

- **Après l'âge de 5 ans :** le TARV doit être débuté dès que les CD4 sont inférieurs à 500 cellules/mm<sup>3</sup>, la mise sous TARV étant une urgence si les CD4 sont inférieurs à 350 cellules/mm<sup>3</sup>, ou si l'enfant présente une affection classant au stade III ou IV.

→ *Si les recommandations 2010 restent en vigueur :*

- Avant l'âge de 2 ans :

- › Le taux et le pourcentage de CD4 n'entrent plus en ligne de compte. La confirmation de l'infection VIH (ou un diagnostic présomptif) est une indication de TARV quel que soit le taux de CD4.

- **Après l'âge de 2 ans :** le taux des CD4 est un outil important pour la décision de mise sous traitement. Ici aussi un stade clinique III ou IV est une indication formelle à la mise sous TARV.

## 8.2. Avec quoi traiter en première ligne ?

---

### → GÉNÉRALITÉS SUR LE TARV EN PÉDIATRIE

Contrairement à l'adulte, le traitement ARV du nourrisson et de l'enfant change selon plusieurs modalités :

#### Les posologies :

Elles évoluent avec le poids : depuis 2008, l'OMS a proposé des schémas simplifiés pour la plupart des ARV pédiatriques de première et de deuxième ligne, ainsi que pour les formes combinées les plus fréquentes. Les posologies changent lorsque l'enfant atteint 6 kg, puis 10 kg, 14 kg, 20 kg et 25 kg. Les augmentations de doses changent pour tous ces médicaments en même temps (pour le même seuil de poids) jusqu'à 20 kilos.

Il existe des tableaux constituant une aide à la prescription.

*(Cf. Synthèse des tables de posologies Grandir, Annexe 2)*

#### La galénique :

Les présentations sont plus variées que chez les adultes :

- Pour les nourrissons et les jeunes enfants, les laboratoires pharmaceutiques proposent des solutions buvables, des suspensions buvables, des comprimés dispersibles (qui fondent dans l'eau) ou oro-dispersibles (qui fondent dans la bouche). De plus en plus, les formes suspensions et solutions sont abandonnées au profit des comprimés dispersibles qui sont plus faciles à administrer, moins volumineux et moins chers.
- Pour les grands enfants et les adolescents, en dehors des comprimés dispersibles, il existe, comme pour les adultes, des comprimés (parfois sécables) et des gélules (que l'on est parfois autorisé à ouvrir).
- Il faut adapter la galénique aux possibilités de l'enfant mais aussi à ses goûts et aux difficultés éventuelles des parents à administrer le traitement. On peut ainsi être amené à prescrire des gélules parce que les parents arrivent mieux à les administrer à l'enfant qu'un sirop, par exemple. Il arrive également que l'on soit contraint de jouer avec les galéniques en raison de rupture des présentations habituellement prescrites.



Des combinaisons à dose fixe (CDF) adaptées aux enfants sont de plus en plus disponibles. Elles réduisent le nombre de comprimés à prendre quotidiennement.

Il convient de vérifier régulièrement que l'enfant continue à accepter la forme galénique proposée car les parents peuvent avoir du mal à avouer que l'enfant prend mal tel sirop ou tel comprimé. Le remplacement d'une présentation par une autre doit être proposé si des difficultés apparaissent.

### L'administration :

Il est complexe d'administrer ou de faire prendre un traitement tous les jours à un enfant. De plus, les raisons qui vont conduire l'enfant à accepter la prise du traitement évoluent avec l'âge. Chez le nourrisson, le goût et la galénique des molécules sont primordiales ; chez le jeune enfant, en plus de la galénique, la ritualisation des prises devra être instaurée ; chez l'enfant d'âge scolaire, les explications sur sa maladie (l'annonce du diagnostic) deviennent déterminantes ; enfin, chez l'adolescent, c'est l'acceptation de sa maladie et de ses conséquences qui lui permettront de continuer à prendre son traitement de façon régulière.

*(Voir I-9. et III-6.)*

L'ensemble de ces caractéristiques, qui évoluent dans le temps et avec l'âge de l'enfant, impose aux soignants d'être vigilants à leurs prescriptions, mais aussi à la disponibilité, sur leur site, des galéniques les plus adaptées aux enfants de leur file active.

## → LES DIFFÉRENTES CLASSES D'ARV, BARRIÈRE GÉNÉTIQUE ET RÉSISTANCE CROISÉE

Classes thérapeutiques	Description	Barrière génétique	Résistances croisées
<b>Inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse (INTI)</b>			
<b>AZT</b> (azidothymidine ou zidovudine)	Indiqué en 1 <sup>ère</sup> ou en 2 <sup>ème</sup> intention dans les schémas de 1 <sup>ère</sup> ligne de l'enfant	Intermédiaire	Avec D4T. Possible avec autres INTI
<b>3TC</b> (lamivudine)	Très utilisé dans les schémas de 1 <sup>ère</sup> et de 2 <sup>ème</sup> ligne	Faible	Avec FTC. Possible avec autres INTI
<b>FTC</b> (emtricitabine)	Dérivé fluoré du 3TC (même structure de base + 1 atome de fluor). Demi-vie plus longue que le 3TC	Faible	Avec 3TC. Possible avec autres INTI
<b>ddI</b> (didanosine)	A disparu des recommandations 2013. Délicat d'utilisation, nombreuses formes galéniques. Reste une alternative possible en 2 <sup>ème</sup> ligne	Intermédiaire	Possible avec autres INTI
<b>D4T</b> (stavudine)	Désormais déconseillé de l'utiliser, en raison de ses effets secondaires. Reste une dernière alternative, en l'absence de tout autre choix et pour une durée limitée dans le temps	Intermédiaire	Avec AZT. Possible avec autres INTI
<b>ABC</b> (abacavir)	Désormais recommandé en 1 <sup>ère</sup> intention chez l'enfant. Risque d'allergie	Intermédiaire	Possible avec autres INTI, mais d'abord avec TDF puis les inhibiteurs nucléosidiques
<b>Inhibiteurs nucléotidiques de la transcriptase inverse (INTI)</b>			
<b>TDF</b> (tenofovir)	Désormais recommandé en 1 <sup>ère</sup> intention chez l'adolescent, et en 1 <sup>ère</sup> ligne alternative chez l'enfant de plus de 3 ans. Galénique pédiatrique rarement disponible	Intermédiaire	Possible avec autres INTI, mais d'abord avec ABC puis les inhibiteurs nucléosidiques

## Inhibiteurs non-nucléosidiques de la transcriptase inverse (INNTI)

### 1<sup>ère</sup> génération

<b>EFV</b> (efavirenz)	Indiqué en 1 <sup>ère</sup> intention chez l'enfant de plus de 3 ans. A préférer à la NVP	Faible	Avec NVP
<b>NVP</b> (névirapine)	Indiqué en 1 <sup>ère</sup> ligne chez l'enfant de plus de 3 ans, si EFV non disponible ou mal toléré	Faible	Avec EFV

### 2<sup>ème</sup> génération

<b>ETR</b> (étravirine)	Proposé dans les schémas de 3 <sup>ème</sup> ligne	Intermédiaire	Possible avec EFV et NVP
----------------------------	--	---------------	--------------------------

## Inhibiteurs de la protéase (IP) boosté

### 1<sup>ère</sup> intention

<b>LPV/r</b> (lopinavir/ ritonavir)	Recommandé en 1 <sup>ère</sup> intention chez l'enfant de moins de 3 ans et en 2 <sup>ème</sup> ligne dans les autres cas. Sirop au goût désagréable	Forte	Fréquente avec ATZ/r et les autres IP
<b>ATZ/r</b> (atazanavir/ ritonavir)	Recommandé en alternative au LPV/r. Mieux toléré. Contre-indiqué avant 6 ans (et moins de 15 kg). Galéniques pédiatriques non combinées au ritonavir (à prendre en plus). 1 seule prise par jour	Forte	Possible LPV/r (non systématique), autre IP

### 2<sup>ème</sup> intention

<b>Darunavir + ritonavir</b>	Proposé dans les schémas de 3 <sup>ème</sup> ligne. Pas ou peu de résistance croisée avec les IP de 1 <sup>ère</sup> intention	Forte	Peu de résistance croisée avec les autres IP
------------------------------	--	-------	--

## Inhibiteurs de l'intégrase

<b>Raltégravir</b>	Proposé dans les schémas de 3 <sup>ème</sup> ligne	Faible	
--------------------	--	--------	--

## Autres molécules

Rarement disponibles en Afrique avec une galénique pédiatrique

## Notions de barrière génétique :

La barrière génétique d'un ARV correspond à ses caractéristiques de résistance naturelle aux mutations du virus. On distingue ainsi trois catégories :

- **Barrière génétique élevée** : il faut de nombreuses mutations du virus pour qu'une résistance à la molécule apparaisse. Concerne la classe des inhibiteurs de la protéase boostés au ritonavir.
- **Barrière génétique intermédiaire** : il faut plusieurs mutations du virus pour qu'une résistance à la molécule apparaisse. Concerne la classe des inhibiteurs de la protéase NON boostés, les INTI (sauf le 3TC), les INNTI de seconde génération (Etravirine).
- **Barrière génétique faible** : il suffit d'une seule mutation du virus pour qu'une résistance apparaisse et cette mutation survient rapidement. Concerne la classe des INNTI de première génération (NVP, EFV), le 3TC, les inhibiteurs de l'intégrase (Raltégravir).



### Notions de résistance croisée :

La résistance croisée est définie par la survenue d'une résistance à un ARV jamais utilisé par le patient, suite à une mutation ayant conduit une résistance sur un autre ARV (mal) pris par le patient (soit par mauvaise observance, rupture de stock à la pharmacie ou prescription inadaptée au poids chez l'enfant).

Par exemple, la mutation K103N entraîne une résistance à la névirapine et à l'éfavirenz. Un patient – ayant pris irrégulièrement ou à une posologie insuffisante un traitement à base de NVP – dont le virus aura acquis cette mutation deviendra résistant aux deux molécules à la fois, bien qu'il n'ait jamais été exposé à l'EFV.

**De façon schématique, pour certaines molécules, la résistance croisée est presque systématique :**

- Résistance EFV = résistance NVP
- Résistance 3TC = résistance FTC
- Résistance AZT = résistance D4T

### Notion d'accumulation de mutation de résistance au cours du temps :

Lorsqu'il existe une réplication virale sous ARV, le virus a tendance à accumuler des mutations. Cette réplication est rendue possible par une prise irrégulière ou incomplète d'ARV, ou encore par des posologies insuffisantes. La concentration sanguine d'ARV étant infra-thérapeutique, la réplication virale est possible ; et la pression de sélection exercée par les ARV favorise l'émergence de virus résistants aux ARV.

Les mutations, en s'accumulant, vont induire une résistance aux ARV présents, puis aux ARV de la même famille.

#### › Par exemple :

Une mutation de résistance à l'AZT induit dans le même temps une résistance au D4T. Si la réplication se poursuit sous AZT, de nouvelles mutations vont survenir, induisant une résistance à la ddl, puis au TDF et à l'ABC. Ainsi, le patient devient résistant à des molécules qu'il n'a jamais prises.

Une mutation de résistance à la NVP entraîne une résistance croisée à l'EFV. Si la réplication se poursuit, sous NVP, de nouvelles mutations vont survenir, entraînant un risque de résistance à l'étravirine, et compromettant l'utilisation de cette molécule en troisième ligne.

**En résumé, plus la barrière génétique d'un ARV est faible, plus le risque de résistance rapide et définitive à cet ARV voire à d'autres ARV de la même classe est important en cas de mauvaise observance.**

## → LES PRINCIPAUX EFFETS SECONDAIRES

ARV	Principaux effets secondaires	Facteurs de risque (FdR)	Conduite à tenir
<b>AZT</b>	Anémie, neutropénie, myopathie, lipomatrophie ou lipodystrophie	Anémie ou neutropénie préexistante. CD4 < 200 cellules / mm <sup>3</sup>	Si AZT utilisée en 1 <sup>ère</sup> ligne → changer pour TDF ou ABC Si AZT utilisée en 2 <sup>ème</sup> ligne → changer pour D4T NB : ne pas maintenir D4T de façon prolongée.
<b>D4T</b>	Acidose lactique ou sévère hépatomégalie avec stéatose  Neuropathie périphérique. Lipomatrophie ou lipodystrophie	Surpoids. Traitement prolongé par les INTI (analogues nucléosidiques)  CD4 < 200 cellules/mm <sup>3</sup> Administration d'INH ou de ddl	Si D4T utilisé en 1 <sup>ère</sup> ligne → changer pour TDF ou ABC ou AZT Si D4T utilisé en 2 <sup>ème</sup> ligne (après échec de TDF ou ABC) → changer pour AZT
<b>ABC</b>	Acidose lactique ou sévère hépatomégalie avec stéatose. Pancréatite aiguë  Allergie	Surpoids. Traitement prolongé par les INTI (analogues nucléosidiques)  Présence du gène HLA B5701	Si ABC utilisé en 1 <sup>ère</sup> ligne → changer pour TDF ou AZT (ou D4T) Si ABC utilisé en 2 <sup>ème</sup> ligne → changer pour TDF NB : contre-indication définitive à noter impérativement dans le dossier et à bien expliquer aux parents, sans oublier les formes combinées qui peuvent contenir de l'abacavir.

[...]

ARV	Principaux effets secondaires	Facteurs de risque (FdR)	Conduite à tenir
<b>TDF</b>	Tubulopathie	Maladie rénale sous-jacente. IMC < 18,5 ou poids < 50kg. Diabète ou hypertension non traités. Association à d'autres médicaments néphrotoxiques	Si le TDF est utilisé en 1 <sup>ère</sup> ligne → changer pour AZT ou ABC  Si le TDF est utilisé en 2 <sup>ème</sup> ligne (après échec de l'AZT) → changer pour ABC (ou ddI)
	Déminéralisation osseuse	Antécédents de rachitisme	
	Acidose lactique ou sévère hépatomégalie avec stéatose	Surpoids. Traitement prolongé par les INTI (analogues nucléosidiques)	
	Aggravation d'une hépatite B	Traitement intermittent par le TDF	Utiliser un autre traitement pour l'hépatite B
<b>NVP</b>	Hépatotoxicité	Maladie hépatique sous-jacente. Co infection hépatite B ou C. Association à d'autres médicaments hépatotoxiques. CD4 > 250c/mm <sup>3</sup> chez l'adolescente. 1 <sup>er</sup> mois de traitement (si demi-dose pendant 15 jours non respecté)	Changer pour EFV  Si le patient ne tolère aucun INNTI (ou est âgé de moins de 3 ans), changer pour une IP boostée
	Eruption cutanée sévère, syndrome de Stevens-Johnson	Pas de FdR connu	

[...]

ARV	Principaux effets secondaires	Facteurs de risque (FdR)	Conduite à tenir
EFV	Toxicité du système nerveux central (cauchemars, dépression, confusion mentale, vertiges)	Antécédents de dépression ou autre désordre psychique. Prise matinale du médicament (il doit se prendre le soir au coucher et en dehors du repas)	Changer pour NVP. Si le patient ne tolère aucun INNTI, changer pour une IP boostée
	Hépatotoxicité	Maladie hépatique sous-jacente. Co infection hépatite B ou C. Association à d'autres médicaments hépatotoxiques	
	Convulsion	Antécédents de crise d'épilepsie	
	Allergie cutanée sévère, syndrome de Stevens Johnson. Anomalie du tube neural chez le fœtus (discutée). Gynécomastie	Pas de FdR connu	
ETR	Réaction allergique cutanée sévère	Pas de FdR connu	Les alternatives sont réduites
LPV/r	Troubles de la conduction cardiaque (augmentation de l'espace PR)	Trouble de la conduction pré-existant. Association à d'autres médicaments allongeant l'espace PR	Si LPV/r est utilisé en 1 <sup>ère</sup> ligne → envisager un changement pour un INNTI adapté à l'âge (NVP avant 3 ans, EFV après). ATZ/r peut être choisi, après l'âge de 6 ans
	Troubles de la conduction cardiaque (augmentation de l'intervalle QT), torsade de pointe	Pas de FdR connu	Si LPV/r est utilisé en 2 <sup>ème</sup> ligne → changer pour ATZ/r (après l'âge de 6 ans) ou le DRV/r (après l'âge de 3 ans)
	Hépatotoxicité	Maladie hépatique sous-jacente. Co infection hépatite B ou C. Association à d'autres médicaments hépatotoxiques	Si les IP boostées sont contre-indiquées → envisager les inhibiteurs de l'intégrase
	Pancréatite	Maladie VIH avancée	
	Risque d'accouchement préma. Lipotrophie. Troubles métabolique, dyslipidémie. Diarrhée sévère	Pas de FdR connu	

[...]

ARV	Principaux effets secondaires	Facteurs de risque (FdR)	Conduite à tenir
ATZ/r	Troubles de la conduction cardiaque (augmentation de l'espace PR)  Hyperbilirubinémie (ictère)  Lithiase rénale. Risque accouchement prématuré	Trouble de la conduction pré-existant. Association à d'autres médicaments allongeant l'espace PR  Maladie hépatique sous-jacente. Co infection hépatite B ou C. Association à d'autres médicaments hépatotoxiques  Pas de FdR identifié	Changer pour LPV/r ou DRV/r  Si les anti-protéases boostées sont contre-indiquées et qu'il y a antécédent de résistance aux INNTI → envisager les inhibiteurs de l'intégrase
DRV/r	Hépatotoxicité  Allergie cutanée sévère	Maladie hépatique sous-jacente. Co infection hépatite B ou C. Association à d'autres médicaments hépatotoxiques  Allergie aux sulfamides	Si DRV/r est utilisé en 2 <sup>ème</sup> ligne → envisager un changement pour LPV/r ou ATZ/r.  Si DRV/r est utilisé en 3 <sup>ème</sup> ligne → les alternatives sont réduites...
RAL	Rhabdomyolyse, myopathie, myalgie	Association à d'autres médicaments augmentant le risque de myopathie	Les alternatives sont réduites...

## → PAR QUOI COMMENCER UN TARV CHEZ L'ENFANT ?

Les recommandations 2013 ont apporté certaines nouveautés. Toutes n'ont pas la même force et devront être appliquées en fonction de l'évolution des programmes nationaux dans chaque pays.

### Résumé des recommandations 2013 :

TARV de première ligne	Régime préféré de 1 <sup>ère</sup> ligne	Régime alternatif de 1 <sup>ère</sup> ligne
Adolescents (10-19 ans) > 35 kg	TDF + 3TC (ou FTC) + EFV	AZT + 3TC + EFV AZT + 3TC + NVP TDF + 3TC (ou FTC) + NVP ABC + 3TC + EFV (ou NVP)
Enfants de 3 à 10 ans	ABC + 3TC + EFV	ABC + 3TC + NVP AZT + 3TC + EFV AZT + 3TC + NVP TDF + 3TC (ou FTC) + EFV TDF + 3TC (ou FTC) + NVP
Enfants de moins de 3 ans	ABC ou AZT + 3TC + LPV/r	ABC + 3TC + NVP AZT + 3TC + NVP

Les recommandations précisent que l'usage du D4T devrait être stoppé pour les patients qui sont encore sous un traitement contenant cette molécule. Le D4T ne devrait être utilisé qu'en l'absence de toute autre alternative (toxicité de l'AZT et absence d'ABC ou de TDF), pour la durée la plus courte possible, et sous stricte surveillance.

### Quelques clés pour comprendre les nouvelles recommandations 2013 :

Pour les adultes, les femmes enceintes et les adolescents de plus de 10 ans et de plus de 35 kg, le TARV préférentiel devient une trithérapie par TDF + (3TC/FTC) + EFV. Ce traitement est constitué d'une seule prise par jour (1 cp/j), ce qui facilite l'adhérence. Pour des raisons programmatiques et de simplification, l'OMS cherche à uniformiser au maximum les schémas thérapeutiques chez les adultes et les enfants.

### Concernant les INTI :

Pour certains auteurs, la posologie de 300 mg de ténofovir est trop élevée chez les sujets de 35 kg et devrait être réservée aux sujets de plus de 45 kg.

Néanmoins, le TDF a été approuvé pour les enfants à partir de 2 ans. Sous réserve de galéniques adaptées, malheureusement encore peu disponibles, cette molécule pourrait être plus largement utilisée chez l'enfant à dose adaptée (tout en maintenant une vigilance particulière, en raison de ses effets secondaires - tubulopathie rénale et déminéralisation osseuse - potentiels).

Le TDF et l'ABC présentent tardivement des réactions de résistance croisée avec l'AZT. Au contraire même, certaines mutations – telles que la K65R – qui entraînent une résistance virale au TDF peuvent augmenter l'efficacité de l'AZT. Débuter un TARV par le TDF ou l'ABC ne compromet pas les possibilités d'utiliser l'AZT en deuxième ligne de traitement. Alors que l'inverse est moins vrai : lorsque des mutations ont conduit un virus à résister à l'AZT, ce virus résiste en général au TDF et à l'ABC.

L'ABC, pour les enfants de moins de 10 ans, a l'avantage d'être plus largement disponible sous des galéniques pédiatriques, souvent associé au 3TC. C'est pourquoi l'OMS lui accorde actuellement sa préférence. L'AZT reste néanmoins une bonne option, sous réserve d'absence de problème hématologique.

### Concernant les INNTI :

Le choix préférentiel de l'EFV sur la NVP est fondé sur une moindre toxicité de l'EFV à court terme et une meilleure réponse virologique que la NVP. Par ailleurs, l'EFV peut être intégré dans des schémas de prise unique journalière, si cette molécule est associée au TDF ou à l'ABC.

Il est à noter que des études pharmacologiques ont été menées chez le nourrisson avec l'EFV et que la FDA a approuvé son utilisation chez les enfants de 3 mois (> 3,5 kg) à 3 ans. Pour le moment, l'OMS attend des études complémentaires pour déterminer la place de l'EFV par rapport à la NVP chez l'enfant de moins de 3 ans, et maintient la NVP en première intention par rapport à l'EFV dans cette tranche d'âge.

### Concernant les IP :

Le LPV/r devient recommandé en première ligne pour tous les enfants de moins de 3 ans, que le nourrisson ait été exposé antérieurement à la NVP ou pas.

Lorsque les nourrissons ont été exposés à la NVP, la probabilité qu'ils aient développé une résistance est élevée. Dès 2010, l'OMS recommandait d'utiliser d'emblée le LPV/r chez ces nourrissons exposés antérieurement à la NVP. De nouvelles études ont montré la supériorité des traitements à base de LPV/r, quelle que soit l'exposition antérieure à la NVP : moins d'abandon thérapeutique, d'échec virologique, moins de décès pour les enfants débutant avec le LPV/r ; même chez les enfants sans exposition antérieure à la NVP, la survenue de résistance à cette molécule reste fréquente sous traitement, risquant

d'exposer ensuite les autres ARV (INTI) à une sélection de résistance ; enfin, le LPV/r a montré son efficacité pour réduire fortement l'incidence des crises de paludisme chez les enfants.

### Notions sur les demi-vies et intérêt lors d'un arrêt programmé de traitement à base d'INNTI :

Les INNTI ont une demi-vie longue (celle de l'EFV étant encore plus longue que celle de la NVP). Lors d'un arrêt brutal d'une trithérapie, les INTI sont éliminés rapidement, ce qui revient à laisser les INNTI (EFV ou NVP) en monothérapie pendant plusieurs jours. La barrière génétique de ces molécules étant faible, il existe un risque élevé de sélection de mutants résistants aux INNTI.

Si un arrêt de TARV – avec un traitement contenant des INNTI – est programmé, il est recommandé de poursuivre les INTI (par exemple AZT + 3TC) pendant 2 semaines après l'arrêt de l'EFV (ou de la NVP). Cette recommandation est probablement moins vraie si le traitement comporte du TDF, dont la ½ vie est plus longue. Cependant, des études complémentaires doivent le confirmer. Par mesure de prudence, il faut "couvrir" l'arrêt d'une trithérapie contenant des INNTI en prolongeant le traitement par 2 INTI pendant 2 semaines.

### Cas particuliers :

En cas de coinfection VIH-TB, des adaptations de TARV sont nécessaires.  
(voir I-10.3.)

### Remarques générales :

- Pour les posologies : Cf. tables de posologies des ARV pédiatriques, Annexe 2.
- Dans tous les cas : se référer aux recommandations OMS ou au manuel de prise en charge du VIH pédiatrique du pays.
- Rechercher une tuberculose avant de débiter un TARV si possible.
- Respecter les contre-indications et éviter certaines associations (pour la plupart identiques à celles des adultes).

## 8.3. Échec thérapeutique

Quand suspecter un échec thérapeutique ?

Trois cas de figure :

- Échec clinique : apparition ou réapparition d'un stade 3 ou 4 après 24 semaines de TARV chez un enfant adhérent au traitement.
- Échec immunologique : retour ou apparition des critères immunologiques suivants (après 24 semaines de TARV chez un enfant adhérent au traitement) :
  - CD4 < 200 /mm<sup>3</sup> ou < 10 % entre 2 et 5 ans
  - CD4 < 100 /mm<sup>3</sup> au-delà de 5 ans
- Échec virologique : persistance d'une charge virale > 1000 copies /ml (ARN) (après 24 semaines de TARV chez un enfant adhérent au traitement).

L'échec thérapeutique est par définition un échec du traitement.

L'échec virologique survient en premier, suivi de l'échec immunologique, puis de l'échec clinique.

En pratique, l'échec immunologique, et surtout l'échec clinique, sont des manifestations tardives. Elles surviennent alors que le traitement est inefficace depuis plusieurs semaines ou mois.

L'échec virologique survient plus précocement. Il peut s'agir d'une persistance d'une charge virale supérieure à 1 000 copies/ml après 6 mois de traitement, ou de la réapparition d'une charge virale détectable chez un sujet qui avait auparavant une CV indétectable. Dans le premier cas, il s'agit d'un échec thérapeutique primaire (le patient n'a jamais eu de charge virale indétectable), dans le second cas, d'un échec thérapeutique secondaire.

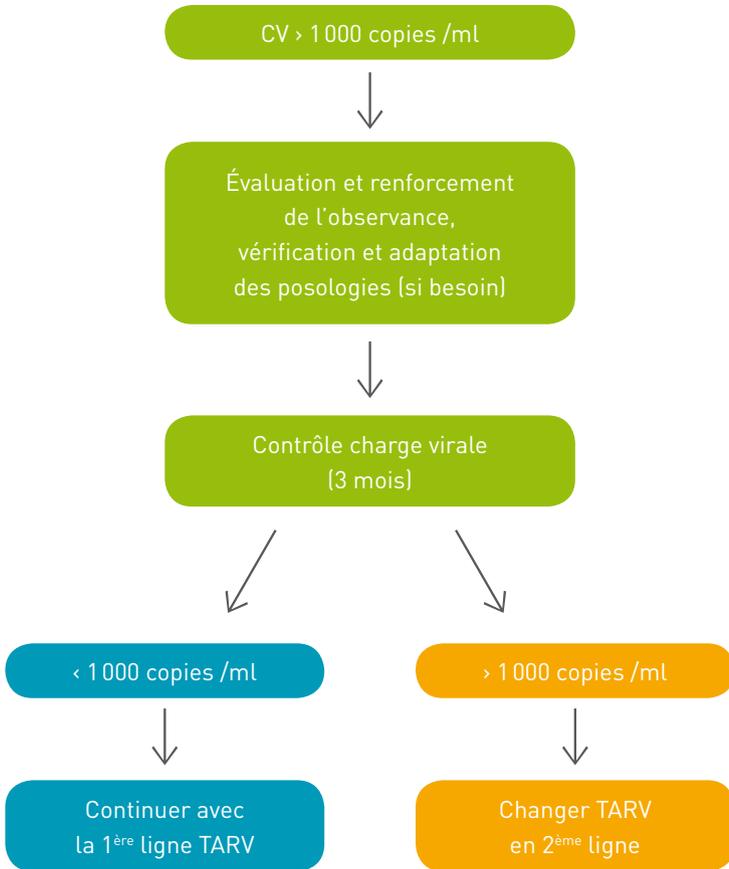
### Différencier l'échec thérapeutique de la résistance au traitement ARV :

Parmi les situations d'échec thérapeutique, deux situations sont à distinguer :

- le patient prend bien son traitement, mais le traitement est inefficace (résistance),
- le patient prend mal ou ne prend pas son traitement (mauvaise observance) ce qui est la situation la plus fréquente et qui peut finir par conduire à la première situation si des mutations de résistance se sont accumulées.

Le praticien devra, par l'interrogatoire, l'histoire clinique et thérapeutique du patient, le type de TARV prescrit, tenter de différencier ces situations afin d'adapter la conduite thérapeutique. Il existe en fait deux écueils : passer en deuxième ligne alors que le patient ne prend pas son TARV de première ligne, et, à l'inverse, laisser le patient en première ligne alors que son virus présente déjà des mutations de résistance pour une partie de son TARV.

S'il est possible de mesurer la CV, le raisonnement sera le suivant :



### Interprétation de l'algorithme :

Si la CV est supérieure à 1 000 copies /ml, il existe une réplication virale. Cette réplication n'a pas la même signification si la prise du TARV est régulière, irrégulière, ou absente :

#### **1. Le patient prend bien son TARV, avec une posologie adaptée, depuis au moins 6 mois, et a une CV > 1 000 copies :**

- = le TARV est (au moins partiellement) inefficace, car des mutations sont déjà présentes,
- = il existe une réplication sous traitement,
- = le patient est en train de sélectionner des virus présentant des mutations de résistance,
- = plus le temps passe, plus les mutations seront nombreuses, plus les résistances seront étendues à de nombreuses molécules.

→ *Après s'être assuré que l'enfant est bien observant et que les posologies sont adaptées à son poids, il faut réaliser un changement de ligne de TARV.*

#### **2. Le patient prend son traitement de façon irrégulière, ou les posologies insuffisantes pour son poids et a une CV > 1 000 copies /ml :**

- = il existe une réplication sous traitement, en raison de concentrations sériques d'ARV à doses infra-thérapeutiques,
- = il existe un risque de sélection de virus présentant des mutations de résistance, mais ces mutations ne sont pas forcément déjà survenues.

→ *Il faut renforcer l'observance, si besoin adapter les posologies, et contrôler la CV après 3 mois.*

- Si la CV redevient indétectable, cela signifie que les mutations n'étaient pas encore survenues et que le virus reste sensible aux ARV de première ligne.
- Si la CV reste supérieure à 1 000 copies, les mutations étaient déjà présentes et il faut passer en deuxième ligne.

#### **3. Le patient ne prend pas du tout son TARV :**

- = il n'y a pas de risque de sélection de virus ayant des mutations de résistance,
- = mais des mutations ont pu survenir antérieurement, lors d'arrêts intempestifs du traitement. Le risque de résistance aux INNTI est relativement élevé.

Lors de la reprise du TARV par le patient :

→ Si l'accès à une charge virale de contrôle est possible, reprendre avec une première ligne classique (2 INTI + 1 INNTI) et surveiller la CV.

→ Si le contrôle de la CV n'est pas possible, remplacer l'INNTI par une IP boostée.

Dans tous les cas, se rappeler que :

- CV détectable ≠ virus résistant.
- Virus résistant → charge virale détectable.
- TARV mal pris ou non pris → charge virale détectable.
- CV détectable + TARV bien pris → passage rapide en deuxième ligne pour éviter d'accumuler d'autres mutations de résistance.

Bien que ce soit souvent difficile à mettre en place, une DOT (direct observed therapy) pourrait être discutée dans certaines situations de suspicion de mauvaise observance, permettant ainsi de montrer aux familles l'impact sur la charge virale de la bonne prise du traitement.

## 8.4. Choix des molécules de deuxième ligne

---

À chaque fois que c'est possible, le génotypage doit être effectué pour s'assurer que l'on propose une combinaison dont les trois molécules sont actives. Mais l'accès à cet examen reste rare.

### Les grands principes affirmés dans les recommandations de 2013 sont les suivants :

→ **Concernant les INTI :**

- Si l'INTI de première ligne était un analogue thymidinique (AZT), prescrire un analogue non-thymidinique (ABC ou TDF).
- Inversement, si l'INTI de première ligne était un analogue non-thymidinique (ABC ou TDF), prescrire un analogue thymidinique (AZT).
- Dans tous les schémas proposés, le 3TC est maintenu en seconde ligne.
  - Ce choix peut paraître étonnant, dans la mesure où la barrière génétique du 3TC est faible et que la résistance à cette molécule est souvent rapidement acquise. Cependant, *in vitro*, les virus présentant une résistance au 3TC (mutation M184V) ont une capacité de réplication réduite (la réalité de cette

réplication réduite *in vivo* étant très discutée), et cette mutation pourrait induire une resensibilisation à l'AZT et au TDF.

- Cependant, s'il existe une résistance prouvée au 3TC (par un génotypage) et une possibilité de remplacer cette molécule, il serait souhaitable de le faire.
- Aucun schéma de deuxième ligne ne contient la ddl. En l'absence de génotypage de résistance, l'OMS ne conseille plus cette molécule.

→ **Concernant la bascule entre INNTI et IP boostée :**

Si la première ligne contenait un INNTI (NVP ou EFV), la seconde ligne doit contenir une IP boostée.

En première intention, c'est le LPV/r qui est recommandé.

Néanmoins, l'atazanavir (ATZ) et le darunavir (DRV) associés à un boost de ritonavir sont indiqués chez l'enfant, respectivement à partir de 6 ans et 3 ans et leur utilisation peut être envisagée dans certaines circonstances.

L'ATZ/r présente l'avantage d'une seule prise par jour, d'une meilleure tolérance digestive, pour un coût réduit. La résistance à l'ATZ est cependant fréquemment croisée avec celle du Lopinavir.

Le Darunavir/r a un profil de résistance différent et peut constituer une alternative devant une résistance au Lopinavir. Mais ce médicament, plutôt bien toléré sur le plan digestif, coûte cher et est encore peu disponible sur le terrain.

Par ailleurs, ces deux molécules n'existent pas encore sous forme associée au ritonavir, en posologie pédiatrique, ce qui impose d'administrer le ritonavir de façon simultanée.

Concernant le ritonavir, dont la suspension est souvent mal acceptée par les enfants, de nouvelles galéniques sont commercialisées ou en passe de l'être. Les comprimés de LPV/r à 100 mg / 20 mg sont mieux acceptés ; mais les comprimés doivent être avalés en entier, ce qui reste difficile pour les jeunes enfants. D'autres galéniques devraient être bientôt disponibles.

Si la première ligne contenait du LPV/r, la situation est complexe.

- après l'âge de 3 ans, une bascule vers un INNTI est recommandée, en choisissant plutôt l'EFV que la NVP,
- pour les enfants de moins de 3 ans, la bascule sous NVP (en l'absence d'expérience de l'EFV dans cette tranche d'âge) est rarement recommandée. En effet, la mise sous NVP peut favoriser la réémergence de résistances antérieurement acquises si un protocole de PTME comportant de la NVP a été utilisé ; et cette molécule entraîne rarement des résultats optimaux dans cette tranche d'âge. L'efficacité d'un régime incluant la NVP ne serait donc que partielle et de durée limitée. L'OMS propose donc de maintenir, même devant une charge virale détectable, un régime à base de LPV/r jusqu'à l'âge de 3 ans, en l'absence de possibilité de remplacement par une alternative satisfaisante, telle que le Darunavir/r. Néanmoins, deux exceptions sont relevées : lorsqu'il existe une faible observance au traitement en raison du mauvais goût du LPV/r, ou lorsqu'il existe des signes cliniques de sida. Dans ces cas, le *switch* vers la NVP est acceptable, sous réserve qu'un suivi très rapproché et un soutien à l'observance stricte soient mis en place.

**En résumé :**

	Enfants	Première ligne	Deuxième ligne
Première ligne à base de LPV/r	De moins de 3 ans	ABC + 3TC + LPV/r AZT + 3TC + LPV/r	Pas de changement <sup>1</sup>
	De plus de 3 ans	ABC + 3TC + LPV/r AZT + 3TC + LPV/r	AZT + 3TC + EFV ABC ou TDF + 3TC + EFV
Première ligne à base d'INNTI	À tout âge	ABC + 3TC + EFV (ou NVP)	AZT + 3TC + LPV/r <sup>3</sup>
		TDF <sup>2</sup> + 3TC (ou FTC) + EFV (ou NVP)	
		AZT + 3TC + EFV (ou NVP)	ABC ou TDF + 3TC ou FTC + LPV/r <sup>3</sup>

1. Pas de changement recommandé, sauf si l'échec semble être lié à une inobservance liée au mauvais goût du LPV/r ou un stade clinique avancé de la maladie.

2. TDF uniquement autorisé à partir de 2 ans, avec des galéniques et des posologies adaptées.

3. Le LPV/r peut être remplacé par de l'ATZ/r à partir de l'âge de 6 ans.

Rappel :

ABC : abacavir ; ddi : didanosine ; AZT : zidovudine ; D4T : stavudine ; 3TC : lamivudine ; LPV/r : Lopinavir/ritonavir ; NVP : Névirapine ; EFV : Efavirenz ; TDF : ténofovir ; ATZ/r : Atazanavir/ritonavir

## 8.5. Principes du passage en troisième ligne

---

Le passage en troisième ligne commence à devoir être envisagé de plus en plus fréquemment parmi les enfants suivis depuis plusieurs années en Afrique. Des nouvelles molécules commencent parallèlement à apparaître, mais l'accès en reste très limité.

**Les trois molécules les plus "fréquemment" rencontrées sont :**

- L'Etravirine (ETR) : INNTI de deuxième génération, ayant une barrière génétique intermédiaire, qui peut présenter des résistances croisées avec NVP et EFV, mais de façon non-systématique (la résistance croisée s'observe si l'enfant est resté longtemps sous INNTI avec une répllication virale active).
- Le Darunavir boosté (DRV/r) : antiprotéase ayant un profil de résistance différent de celui du LPV/r, il peut être souvent utilisé même en cas de résistance à cette molécule (mais dans ce cas également, une très longue répllication virale sous LPV/r peut entraîner une résistance croisée au DRV).
- Le Raltégravir (RAL) : inhibiteur de l'intégrase, classe thérapeutique à part, cette molécule a une barrière génétique faible. Sa fragilité implique de l'utiliser dans une association de molécules efficaces.

L'utilisation de l'une de ces molécules, en association avec des molécules d'usage courant chez l'enfant, est autorisée à partir de 2 ans (RAL), 3 ans (DRV/r) et 6 ans (ETR).

En revanche, l'association de ces trois molécules a été très peu étudiée chez l'enfant et n'est pas encore recommandée par l'OMS. Néanmoins, elle est fréquemment utilisée - sans problème particulier - avant l'âge de 16 ans, dans les pays du Nord, en l'absence d'alternatives.

Enfin, les molécules disponibles dans les pays du Sud sont souvent des formes galéniques adultes, ce qui rend difficile leur prescription chez l'enfant.

Il est probable que des avancées vont être observées tant sur l'élargissement des indications de ces molécules chez l'enfant que sur l'accès à des galéniques plus adaptées.

## 9. L'OBSERVANCE DU TRAITEMENT ARV

Une bonne observance du traitement ARV, c'est-à-dire la prise quotidienne et à heure fixe d'un traitement, est le principal objectif que l'enfant (nourrisson/enfant/adolescent) doit atteindre, avec le soutien de l'équipe de soins et de ses parents.

Un certain nombre de notions générales, étudiées dans la maladie VIH et dans d'autres maladies chroniques, sont importantes à connaître pour mesurer la difficulté à mettre en place une bonne observance et à la maintenir au cours du temps.

### 9.1. Généralités sur l'observance au traitement

---

Dans toutes les maladies chroniques, l'observance au long cours est un défi auquel les équipes doivent faire face. Des facteurs favorables et défavorables à l'observance ont été mis en évidence par des études. Certains sont liés au traitement en lui-même, d'autres à la représentation que le patient/ses parents ont de ce traitement ; l'histoire de la maladie et son évolution influent plus ou moins favorablement sur l'observance, de même que la qualité des relations entre la famille et l'équipe de soins. Enfin, la solidité du cadre familial et l'implication des parents, autour de l'enfant, sont d'une importance majeure, en particulier chez les plus jeunes.

Les principaux facteurs sont résumés dans le tableau suivant :

Facteurs	Facteurs favorables, augmentant l'observance	Facteurs défavorables, diminuant l'observance
Liés au médicament ou au traitement	Traitement court, limité dans le temps	Traitement prolongé ou indéfini
	Traitement en prise unique ou en deux prises par jour	Nombre de prises supérieur ou égal à 3 par jour
	1 à 4 comprimés par jour	Plus de 4 comprimés par jour
	Traitement dont l'arrêt a des effets visibles/désagréables rapidement	Traitements préventifs et prophylactiques, dont l'arrêt n'a pas de conséquences visibles à court terme
	Traitement bien toléré	Effets secondaires importants
Liés à la connaissance de la maladie et du traitement	Bonne connaissance et compréhension du rôle de chaque médicament et de ses modes d'action	Prise des médicaments sans information sur la maladie
	Confiance dans l'efficacité du traitement, dans les possibilités de survie à long terme	Absence de croyance dans l'efficacité d'un traitement
Liés à l'histoire et l'évolution de la maladie	ATCD d'infections opportunistes sévères	Longue période asymptomatique
Liés à la relation entre l'équipe, l'enfant, son parent	Communication et échanges réguliers entre le médecin et la famille	Relation verticale, autoritaire de l'équipe de soins par rapport à la famille et à l'enfant
	Relation de confiance mutuelle entre l'équipe et la famille (l'enfant et ses parents)	Relation suspicieuse et infantilissante des soignants
Liés au patient et à sa famille	Soutien familial (ou amical) à la prise du traitement	Stress, anxiété, dépression, faiblesse des stratégies d'ajustement
	Cadre familial stable et structuré	

*Les caractéristiques sociodémographiques n'influencent pas, dans les pays du Nord, sur le degré d'observance. La grande précarité peut néanmoins avoir des effets négatifs sur l'observance (insécurité alimentaire, difficultés pour payer les transports...)*

## 9.2. Particularités selon l'âge

---

Ces différents facteurs n'influencent pas de la même façon, selon l'âge de l'enfant, son histoire médicale et familiale. Certains aspects doivent être observés plus attentivement dans certaines tranches d'âge.

### Chez le nourrisson :

Dans cette tranche d'âge, les difficultés fréquemment rencontrées sont :

- Difficultés psychologiques chez la mère : culpabilité d'avoir transmis le virus au bébé, parfois difficultés pour gérer sa propre séropositivité si l'annonce est récente.

→ **Proposer un accompagnement psychologique individuel.**

- Difficultés à la mise en place de la relation mère-enfant, absence d'investissement de l'enfant, impossibilité de croire en son avenir (plus fréquent si la mère est décédée et que le substitut parental (tuteur) n'est pas directement concerné par le VIH).

→ **Proposer un accompagnement psychologique, l'intégration dans un groupe de mères, encourager la participation du père.**

Ces troubles, qui peuvent être observés lors de la prise en charge des nourrissons, risquent d'avoir des répercussions sur l'observance ; mais aussi des effets délétères sur le bébé qui, parfois, développe des troubles du comportement alimentaire (anorexie) ou de la relation.

### Chez le nourrisson et le jeune enfant :

- Découragement par rapport à des maladies itératives ou récidivantes (formes sévères d'emblée).

→ **Renforcer les explications médicales, prendre un avis pédiatrique spécialisé éventuellement.**

- Faible motivation pour administrer les traitements (formes asymptomatiques surtout), en particulier s'ils sont mal acceptés par le nourrisson.

→ **Renforcer l'éducation thérapeutique, les échanges avec d'autres parents de nourrissons.**

Il est difficile de donner un traitement tous les jours à un nourrisson et à un jeune enfant. L'information seule, transmise aux parents, ne suffit pas. Il faut régulièrement vérifier qu'ils arrivent à gérer les difficultés d'administration quotidienne et qu'ils restent motivés pour traiter l'enfant.

Certains parents peuvent ne pas y arriver, mais il faut qu'ils se sentent en droit de le dire au médecin, à l'équipe. Il ne faut donc pas culpabiliser les parents, mais au contraire reconnaître la difficulté d'un traitement quotidien et chercher avec eux des solutions. Parmi celles-ci, l'équipe peut essayer :

- De remplacer les sirops par des comprimés pédiatriques (oro)-dispersibles, adaptés au nourrisson et à l'enfant. Ces comprimés sont de plus en plus disponibles dans les pays du Sud mais parfois non-commandés par les sites. Le sirop de LPV/r reste cependant un problème non-résolu pour le moment (de nouvelles formes galéniques sont en développement).
- De reprendre les explications sur les astuces pour masquer le goût des médicaments, sur la ritualisation des prises de traitement.
- Renforcer la croyance des parents dans le traitement. Le nourrisson et le jeune enfant étant très sensibles à l'état émotionnel de l'adulte, ils accepteront plus facilement de prendre le traitement si l'adulte qui le donne est persuadé de son intérêt.
  - › Un des meilleurs moyens pour convaincre les parents est de souligner en consultation les progrès de l'enfant (apprentissage, croissance, bon état de santé général...)
  - › Le partage avec des parents de jeunes enfants infectés peut soutenir notablement certains parents.

### Chez l'enfant d'âge scolaire :

La problématique, chez l'enfant plus grand, est moins liée à la galénique des médicaments qu'à la justification de la prise de ce traitement tous les jours.

On assiste le plus souvent, à partir de 7-8 ans, à un questionnement de l'enfant sur les traitements. Si les parents ne sont pas accompagnés, ils répondent de façon évasive ou erronée. Pour l'enfant, cette attitude de non-dit et de mensonges peut entraîner une suspicion et une défiance par rapport au traitement.

Le rôle du médecin et de l'équipe est, dans cette tranche d'âge, de chercher tous les signes qui montrent que l'enfant se pose des questions, avant que l'inobservance apparaisse. Il faut pour cela régulièrement interroger les parents – en dehors de la présence de l'enfant – sur les questions qu'il pose au domicile et sur ses attitudes au quotidien.

La réponse à apporter consiste en un dialogue permanent avec l'enfant, la transmission d'informations claires et adaptées sur sa maladie, afin de lui annoncer progressivement la maladie dont il souffre. Cette démarche doit être réalisée en consultation, en entretiens individuels, et en activités de groupe (séances d'éducation thérapeutique, groupes thématiques). *(Voir III-5.)*

### Chez l'adolescent :

Chez l'adolescent, les problèmes d'inobservance sont très fréquents et souvent complexes à décrypter. En général, les adolescents connaissent leur diagnostic et les risques qu'ils prennent à arrêter leur traitement ou à le prendre de façon irrégulière. Mais le processus de l'adolescence interfère souvent de façon négative avec l'acceptation de la maladie et les contraintes d'un traitement quotidien.

Un accompagnement médical et psychologique adapté, la participation à des groupes de parole pour adolescents infectés, une prise en charge pluridisciplinaire permettent de résoudre un certain nombre de cas de refus du projet thérapeutique.

La démarche pour décrypter les problèmes d'observance à l'adolescence et les pistes pour les prendre en charge est détaillée dans le chapitre III de ce guide.

### Chez les parents :

L'implication des parents a été soulignée pour les jeunes enfants. Mais elle est importante à tout âge, y compris chez les adolescents.

Il faut donc s'assurer qu'ils ont compris les modalités d'administration du TARV, qu'ils croient en son efficacité et qu'ils prennent au sérieux leur rôle pour administrer les médicaments ou superviser leur prise. Parfois, certains parents délèguent la supervision de la prise à une personne de la famille qui ne connaît pas le diagnostic ou n'a pas d'autorité sur l'enfant (la grande sœur, par exemple).

L'adulte qui s'occupe des prises doit donc être disponible pour être présent au moment de celles-ci. Si on observe une défaillance du responsable de l'enfant, il convient de mieux soutenir cet adulte ou parfois de chercher un autre adulte référent.

Dans tous les cas, il faudra rester vigilant sur les effets secondaires, même modérés, qui peuvent conduire à une prise irrégulière ou à un arrêt des traitements. Il convient de prévenir les parents et les enfants de la possibilité de ces effets secondaires (sans les lister de façon exhaustive non plus) et de leur demander de consulter s'ils sont gênants.

## **Le soutien à l'observance au traitement : quelques outils**

### La brochure "Bien prendre son traitement" :

*Disponible sur le site [www.grandir.sidaction.org](http://www.grandir.sidaction.org), rubrique ressources.*

Développée par le programme Grandir, cette brochure est destinée aux parents et tuteurs d'enfants vivant avec le VIH, au personnel médical et acteurs communautaires, ainsi qu'aux enfants infectés par le VIH informés de leur statut sérologique. L'objectif de cette brochure est de donner des conseils pratiques pour faciliter la prise du traitement antirétroviral prescrit par le médecin aux enfants et adolescents vivant avec le VIH. Elle aborde les deux phases du traitement ARV : sa mise en route et son suivi sur le long terme.

### Une valise pédagogique pour enfants et parents :

Afin de sensibiliser et motiver l'enfant et sa famille à la prise du TARV, d'expliquer progressivement à l'enfant la réalité de sa maladie et d'impliquer ses parents dans cette démarche, l'association belge "Enfance et sida" a élaboré une valise pédagogique intitulée "Le CD4 contre-attaque". Elle est composée de 13 fiches médicales directement destinées aux enfants à partir de 5 ans, d'un conte accessible aux enfants dès 3 ans, d'une bande dessinée sur l'importance de la bonne prise des médicaments et d'un petit carnet de traitement que l'enfant peut utiliser, comme un agenda, pour planifier ses prises de médicaments et noter ses difficultés.

Elle permet aux équipes de prise en charge d'harmoniser leurs pratiques d'annonce du diagnostic, d'appui à l'adhésion au TARV et à la qualité de vie des enfants infectés par le VIH/sida. Cet outil de communication renforce le dialogue sur la maladie entre les enfants et leurs parents ou tuteurs. Il est également possible de commander auprès de l'association "Enfance et sida" une formation complète pour l'utilisation de la valise pédagogique (3 jours) : <http://www.grandir.sidaction.org/documents/grandir-info-9/>

[...]

### Boîte à images Grandir :

On peut utiliser une série d'images qui permettent d'illustrer certains propos et de lancer un débat sur un thème par exemple. ARCAD/Sida au Mali utilise une boîte à images, outil éducatif important à titre individuel ou en groupe. Cet ensemble d'images sur le VIH adapté aux enfants est disponible sur le site Internet de Grandir :

*[www.grandir.sidaction.org](http://www.grandir.sidaction.org), rubrique ressources*

### D'autres expériences peuvent être adaptées sur le terrain :

Très tôt l'enfant peut être encouragé à reconnaître son traitement :

*[www.grandir.sidaction.org](http://www.grandir.sidaction.org), rubrique ressources*

- Au Kenya : un projet utilise le jeu éducatif "des pilules" consistant à identifier les comprimés de son propre traitement sur des modèles photos, puis à les dessiner, dès l'âge de 4 ans.
- Au Nigéria : un programme de soutien à l'observance utilise notamment des pictogrammes et des supports visuels.

*[www.usp.org](http://www.usp.org)*

Ces images peuvent être téléchargées gratuitement après un enregistrement rapide en ligne.

# 10. LA TUBERCULOSE

En Afrique subsaharienne, les enfants infectés par le VIH ont un risque majoré de développer une tuberculose que les enfants non-infectés. On estime qu'en l'absence d'intervention, près de 20% des enfants infectés par le VIH développeront une tuberculose dans les 4 premières années de vie.

Le diagnostic n'est pas simple, car les présentations cliniques sont atypiques et l'obtention de crachats est difficile chez l'enfant. Par ailleurs, d'autres conditions cliniques peuvent simuler une tuberculose comme la pneumonie interstitielle lymphoïde (PIL).

Le plus souvent la réponse au traitement antituberculeux reste la même que chez les enfants non-infectés par le VIH.

La mortalité dans le cadre de la co-infection tuberculose-VIH est élevée, mais est souvent liée à la survenue d'autres maladies opportunistes en rapport avec la progression de l'infection VIH et l'absence de traitement concomitant.

## 10.1. Le traitement préventif de la tuberculose

### Pour qui ? Indications :

- Tous les nourrissons et enfants infectés par le VIH avec un contage connu (exposés à la tuberculose à travers un sujet contact – dormant sous le même toit ou contact prolongé) et qui ne présentent aucun signe de tuberculose active, doivent recevoir un traitement préventif par isoniazide (INH) en monothérapie.
- Tous les enfants de plus de 12 mois, infectés par le VIH (y compris ceux qui ont déjà été traités dans le passé pour une tuberculose), qui ne présentent pas de signe clinique de tuberculose, et qui n'ont pas de contage connu à la tuberculose (pas de contact connu), doivent recevoir un traitement préventif par l'INH dans le cadre général de leur prise en charge\*.

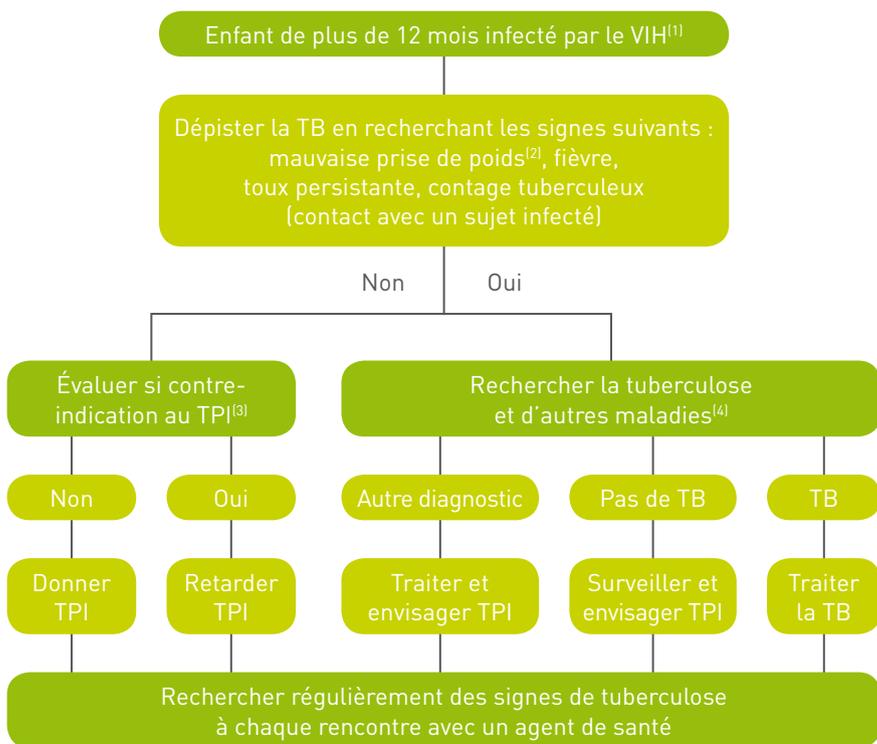
\* Cette recommandation de l'OMS 2010 a été maintenue inchangée dans les recommandations 2013. Elle n'est souvent pas encore appliquée sur le terrain. Il conviendra aux acteurs de vérifier quelle est la politique nationale du programme de lutte contre le sida et/ou du programme de lutte contre la tuberculose de leur pays.

- Les nourrissons de moins de 12 mois qui n'ont pas de signes cliniques de tuberculose et qui n'ont pas de contact tuberculeux connu, en revanche, ne reçoivent pas le traitement préventif par l'INH.

### À quelle dose et combien de temps ?

- Isoniazide (INH) : 10 mg/kg/jour (maximum 300 mg/jour).
- Pendant 6 mois.

Algorithme de dépistage de la TB chez les enfants de plus d'un an infectés par le VIH :



TPI = Traitement préventif par l'isoniazide

(1) Tous les enfants de moins d'1 an devraient recevoir le TPI s'ils ont été en contact rapproché avec une personne tuberculeuse.

(2) Mauvaise prise de poids est définie par : une perte de poids > 5% depuis la dernière visite, un indice poids/âge < -2 DS, ou une cassure de la courbe de croissance.

(3) Les contre-indications incluent une hépatite active (aiguë ou chronique) et des signes de neuropathie périphérique.

(4) Les examens de recherche de TB doivent être pratiqués selon le protocole national.

## 10.2. Le diagnostic de la tuberculose

---

Le diagnostic est difficile car les signes sont souvent atypiques.

En effet, les signes cliniques d'une tuberculose sont communs avec ceux du VIH : altération de l'état général, amaigrissement ou cassure de la croissance staturo-pondérale, fièvre, hépatomégalie, adénomégalies...

La pneumonie interstitielle lymphoïde (PIL) peut aussi simuler une tuberculose : toux chronique, hippocratisme digital, hépatomégalie et splénomégalie, aspects radiologiques.

La notion de contagio (contact avec une personne ayant une tuberculose) est très importante.

### Présentations cliniques variables :

- Survenue le plus souvent dans les 4 premières années de vie.
- Amaigrissement, anorexie, retard staturo-pondéral (courbe) : penser à la tuberculose quand il n'y a aucun autre signe et aucune autre explication !
- Toux persistante (> 2 semaines) en cas de tuberculose pulmonaire.
- Épisodes infectieux respiratoires à répétition ne répondant pas aux antibiotiques.
- Sibilants ne répondant pas aux bronchodilatateurs (évoquant une compression bronchique par des ganglions intra-thoraciques).
- Tableau de pleurésie (douleur thoracique, fièvre, grande matité à la percussion, diminution des vibrations vocales perçues avec les mains posées sur le thorax du côté de la pleurésie).
- Hépatomégalie, splénomégalie, ascite.
- Diarrhée persistante.
- Tableau arthritique (gonflement articulaire) ou ostéomyélique (os long ou vertèbre).
- Péricardite (épanchement dans l'enveloppe du cœur).
- Atteinte neurologique : méningite avec implication des nerfs crâniens notamment.
- Fièvre isolée persistante et ne répondant pas aux antibiotiques et aux anti-pludéens.

Devant des manifestations cliniques chroniques ou ne répondant pas aux traitements usuels, tout soignant doit systématiquement évoquer le diagnostic de tuberculose.

### Examens complémentaires :

#### → *Le test à la tuberculine (test de Mantoux) :*

Un test positif (> 5 mm d'induration entre 48 et 72 h) est évocateur de tuberculose. Cependant, ce test est souvent négatif en raison de l'immunodépression (anergie). Par conséquent, le test à la tuberculine ne présente pas d'intérêt dans le diagnostic de tuberculose chez l'enfant dont la maladie VIH est avancée. Par ailleurs, il est d'interprétation difficile si l'enfant a été vacciné par le BCG.

#### → *L'analyse des crachats :*

L'obtention des crachats à la recherche de bacilles acido-alcoolo-résistants est difficile chez le jeune enfant. Elle peut être facilitée par une kinésithérapie respiratoire (les techniciens de laboratoire devraient être encouragés à apprendre ces techniques).

Il peut s'avérer nécessaire de faire une aspiration gastrique le matin à jeun.

Souvent, les recherches sont négatives en raison du peu d'excrétion de bacille et/ou de la faible qualité du prélèvement chez l'enfant.

#### → *Le test de diagnostic Xpert MTB (Mycobacterium tuberculosis)/RIF (Rifampicine) :*

Le test XpertMTB/Rif est une cartouche qui permet la détection de la tuberculose et de la résistance à la Rifampicine grâce à un test, entièrement automatisé, d'amplification des acides nucléiques de la TB.

Il purifie, concentre, amplifie (par une technique de PCR en temps réel) et identifie les séquences d'acides nucléiques du génome de la TB. Le résultat est rendu en moins de 2 heures. Les manipulations techniques sont réduites au minimum.

GeneXpert, la machine qui supporte ce test, réalise automatiquement les trois procédures (préparation de l'échantillon, amplification et détection) nécessaires à la PCR en temps réel.

C'est actuellement la seule technologie au point pour ce type de plateforme, mais d'autres prototypes sont à l'étude.

Outre la rapidité de rendu des résultats, cette technique présente l'avantage d'une plus grande sensibilité que les méthodes classiques et d'une excellente spécificité. Sur des études portant sur plusieurs milliers de patients, les résultats suivants ont été observés :

- chez des patients à frottis négatif/culture positive, le MTB/RIF Xpert test était positif dans 72% des cas (1 seul MTB/RIF test) et à 90% (3 échantillons de crachat testés par MTB/RIF test),
- la spécificité était de 99%,
- la résistance à la Rifampicine était trouvée par le MTB/RIF test dans plus de 99% des cas.

De plus, on sait que l'infection VIH a tendance à diminuer la sensibilité des techniques par microscopie. Or, la sensibilité de ce test moléculaire n'est pas diminuée en cas de co-infection VIH-TB.

Dès lors, l'OMS recommande d'utiliser ce test en première intention (si disponible) pour les patients :

- suspects de tuberculose multi-résistante,
- infectés par le VIH.

Cette recommandation inclut les enfants infectés par le VIH.

#### → *La vitesse de sédimentation :*

Elle ne présente pas ou peu d'intérêt ici car dans le contexte de l'infection VIH, elle est souvent élevée pour de multiples raisons. Cependant, elle est rarement très basse en cas de tuberculose.

#### → *La radiologie pulmonaire :*

Dans la mesure du possible, elle est recommandée avant la mise sous traitement comme élément comparatif de base.

Aucune image n'est caractéristique de tuberculose chez l'enfant infecté par le VIH.

On peut trouver :

- un élargissement du médiastin (ganglions),
- une image d'atélectasie (le poumon se rétracte en raison d'une compression d'une bronche par un ganglion par exemple),
- une infiltration diffuse bilatérale,
- un aspect de condensation lobaire (comme dans une pneumonie typique),
- une pleurésie,
- des atteintes des lobes moyens et inférieurs,
- la présence de cavité ou de caverne est rare dans le cadre du VIH.

Ces mêmes images peuvent être retrouvées en cas d'infections bactériennes ou virales, de pneumonie à *Pneumocystis jirovecii*, de pneumonie interstitielle lymphoïde (PIL), de lymphome, ou de sarcome de Kaposi...

Toute image radiologique anormale peut être en rapport avec une tuberculose.

### 10.3. Le traitement ARV dans le contexte de tuberculose

---

#### Enfant dont la co-infection vient d'être diagnostiquée :

- Tout enfant ayant une tuberculose active doit débiter un traitement anti-tuberculeux suivi d'un TARV dès que possible (en fonction de la tolérance) dans les 8 premières semaines du traitement antituberculeux, quel que soit son stade clinique ou immunologique (CD4).
- Le TARV de première ligne recommandé chez un enfant sous traitement anti-tuberculeux contenant de la Rifampicine\* est :
  - › enfant de moins de 3 ans : 2 INTI + NVP ou bien 3 INTI
  - › enfant de plus de 3 ans : 2 INTI + EFV
- Le TARV de première ligne, recommandé chez un enfant de moins de 24 mois, qui a été exposé à la NVP, sous traitement antituberculeux contenant de la Rifampicine, est composé de 3 INTI (AZT + 3TC + ABC).

#### Enfant infecté par le VIH développant une tuberculose sous TARV :

- Tous les enfants infectés par le VIH doivent recevoir un traitement antituberculeux dès que le diagnostic de tuberculose est posé. Le TARV ne doit pas être interrompu.

---

\*NB : L'EFV est préféré à la NVP car il interagit moins avec la Rifampicine (la Rifampicine diminue la concentration de NVP dans le sang, et présente une hépatotoxicité qui s'ajoute à celle de la NVP). L'EFV est désormais autorisée à partir de l'âge de 3 mois aux États-Unis et il est probable que de nouvelles recommandations soient publiées dès que cette molécule aura été testée dans cette indication chez l'enfant de moins de trois ans.

NB2 : La durée du traitement antituberculeux reste standard. Se référer aux protocoles nationaux.

- Ajustements du TARV afin de réduire les interactions médicamenteuses et la toxicité :
  - Si le TARV contient 2 INTI + NVP : changer la NVP pour l'EFV si enfant > 3 ans
  - Si le TARV contient 2 INTI + NVP et que le changement pour l'EFV n'est pas possible :
    - changer pour un régime contenant 3 INTI (AZT + 3TC + ABC),
    - ou augmenter la dose de NVP à son maximum (200mg/m<sup>2</sup> x 2/jour).
  - Si le TARV contient un IP, Lopinavir (LPV/r) :
    - changer le LPV/r pour l'EFV (en l'absence d'antécédent de résistance aux INNTI),
    - ou changer pour un régime contenant 3 INTI (AZT + 3TC + ABC).

Ou envisager d'augmenter la dose de Ritonavir (RTV) sur la base d'un *ratio* LPV : RTV de 1 : 1 afin d'obtenir la dose thérapeutique optimale de LPV.

# 11. LE SUIVI ANTHROPOMÉTRIQUE DE L'ENFANT

Dans le cadre du suivi des nourrissons exposés et des enfants infectés par le VIH, le suivi anthropométrique est fondamental. La croissance est influencée par des facteurs comme l'âge gestationnel, le poids de naissance, et le type d'alimentation (lait maternel ou lait artificiel) chez le petit nourrisson ; chez le grand nourrisson et l'enfant, la diversité de l'alimentation et la quantité globale des apports protéino-énergétiques vont influencer la croissance et la qualité de celle-ci ; la stature des parents et des facteurs génétiques auront aussi une influence sur la taille de l'enfant et son morphotype ; enfin, l'existence d'infections répétées ou d'une pathologie infectieuse ou organique sous-jacente influencent de façon le plus souvent péjorative le développement staturo-pondéral.

Au moment d'évaluer une croissance qui ne respecte pas le profil normal, chacun de ces facteurs devrait être envisagé.

Des cours pour apprendre à mesurer, peser, interpréter et conseiller sont disponibles en français sur le site de l'OMS (*Cf. Pour en savoir plus, Réf. 15*). Ceux-ci ne s'adressent pas spécifiquement aux enfants infectés par le VIH.

## 11.1. Intérêt des mesures, intérêt des courbes

---

La croissance reflète l'état de santé. Un enfant qui présente une croissance régulière autour de la médiane a rarement un problème de santé sous-jacent.

Chez le nourrisson, les mesures du poids, de la taille, du périmètre crânien (et du périmètre brachial, dans une moindre mesure) doivent être réalisées à chaque consultation (idéalement de façon mensuelle). En effet, de la naissance jusqu'à la fermeture des fontanelles (la fontanelle antérieure se ferme vers l'âge de 12 à 18 mois), la croissance de la boîte crânienne reflète indirectement celle du cerveau. Quant à la croissance en poids et en taille, elles sont très rapides dans les premiers mois de vie. Ainsi, tout problème médical ou nutritionnel a rapidement des répercussions sur la croissance staturo-pondérale.

Chez l'enfant plus grand (au-delà de 2 – 3 ans), la mesure du périmètre crânien a moins d'importance car sa croissance est beaucoup plus lente. Mais la mesure du poids, de la taille (et éventuellement du périmètre brachial) doit être réalisée tous les trois mois (idéalement) jusqu'à la fin de la période de croissance.

On constate souvent dans les carnets de santé des enfants que les mesures (au moins le poids) sont prises. En revanche, les courbes de croissance sont rarement tracées. Or, il est très difficile, uniquement sur la lecture d'une série de mesures, sans tracé de courbe, d'estimer si la croissance est normale ou pathologique.

Le tracé systématique des courbes permet de dépister avec plus de finesse et plus précocement des troubles de croissance mineurs ou débutants.

## 11.2. Réalisation pratique de ces mesures

---

### Mesure du périmètre crânien :

La mesure s'effectue à l'aide d'un mètre ruban en plaçant le mètre à l'avant, juste au-dessus des sourcils, et à l'endroit le plus bombé du crâne à l'arrière.

Valeurs moyennes chez l'enfant à terme :

Naissance	6 mois	1 an	2 ans
35 cm	44 cm	47 cm	50 cm

*Le périmètre crânien n'augmente ensuite que de 5 à 6 cm jusqu'à l'âge adulte.*

### Mesure du poids :

La qualité des balances est primordiale. Leur précision doit être de +/- 10g dans les premiers mois de vie et de +/- 100g ensuite. Les balances doivent être régulièrement tarées et contrôlées (y compris les balances électroniques) car elles se dérèglent et peuvent donner des mesures fausses.

Pour les nourrissons, on s'assure que la pesée se fait nu et sans accessoire (dans les cheveux ou autour de la taille par exemple). Pour les enfants plus grands, la pesée se fait nu ou en sous-vêtements légers.

Plusieurs types de balances peuvent être utilisés :

- Pour les petits nourrissons, l'idéal est un pèse bébé mécanique (régulièrement étalonné) ou électronique. Il est difficile de les utiliser au-delà de quelques mois de vie, car le bébé bouge trop sur la balance.

- La balance à suspension (type Salter) : l'enfant est dévêtu, assis dans le harnais et ainsi suspendu. Cette méthode n'est pas fiable si l'enfant est agité, mais présente l'avantage de pouvoir être utilisée chez le grand nourrisson et le jeune enfant.

- La balance à colonne ou un pèse personne électronique "à 100 g près" peut servir d'alternative, y compris pour les nourrissons. On demande au parent de monter sur la balance avec, puis sans l'enfant : la soustraction des deux poids permet de déduire le poids de l'enfant. Il existe un risque d'erreur lors de la soustraction, mais certaines balances fournies par l'Unicef réalisent automatiquement le calcul. Cette méthode n'est pas très précise pour les tout petits poids et doit être évitée si on dispose d'un pèse-bébé.

Attention, cette méthode n'a aucune valeur avec des pèse-personnes pour adultes type "salle de bain" qui ont une précision à 1 kilo près.

Dès que l'enfant tient debout et/ou marche :

- Utilisation d'une balance à colonne classique pour adultes, ou au moins d'un pèse-personne électronique, précis à 100 g près.



### Mesure de la taille :

Probablement la mesure la plus complexe chez le nourrisson et le jeune enfant.

Chez le nourrisson qui ne tient pas (ou ne veut pas tenir) debout, la mesure se fait couchée, sur un plan dur. La toise doit être munie d'un appui-tête fixe et d'un appui-pied mobile, perpendiculaires à la surface de la table.

L'idéal est de faire réaliser la mesure par deux personnes formées pour obtenir un résultat précis. Sinon l'accompagnateur de l'enfant peut aider le soignant à maintenir l'enfant en bonne position.

Mesurer le nourrisson sans ses chaussures, vêtu de sous-vêtements légers.

Le nourrisson doit être couché sur le dos au centre de la planche, bien à plat sur la surface. Ses yeux doivent regarder le plafond. Ses deux jambes doivent être entièrement étendues, ses orteils doivent pointer vers le haut et ses pieds doivent reposer à plat sur l'appui-pied mobile.

Mesurer la longueur au 0,1 cm près. Pour plus de précision, on peut renouveler la mesure 3 fois et faire la moyenne (par exemple : T1 = 62,1 cm ; T2 = 62,3 cm ; T3 = 62,2 cm ; on note T = 62,2 cm).

Dès que l'enfant marche, la mesure s'effectue debout sur une toise classique. Là aussi, l'enfant est dévêtu, et sa position est importante : pieds joints, jouxtant la toise, regard horizontal, bien droit, les fesses, les omoplates et l'occiput au contact de la toise.

**Attention** : il existe une différence de 0,7 cm entre une mesure prise couchée et une mesure prise debout : cette diminution de taille est liée à la pesanteur. Sur les courbes de l'OMS, le "décrochage" est noté à l'âge de 2 ans. Mais certains nourrissons peuvent être mesurés debout avant d'atteindre 24 mois (et inversement). Dans ces cas, il faut opérer un facteur correctif :

- enfant de moins de 24 mois mesuré debout : ajouter 0,7 cm,
- enfant de plus de 24 mois mesuré couché : retrancher 0,7 cm.

### Mesure du périmètre brachial :

Il s'effectue avec un mètre ruban de couture ou avec des rubans spécifiques (souvent fournis par les programmes nationaux de lutte contre la malnutrition).

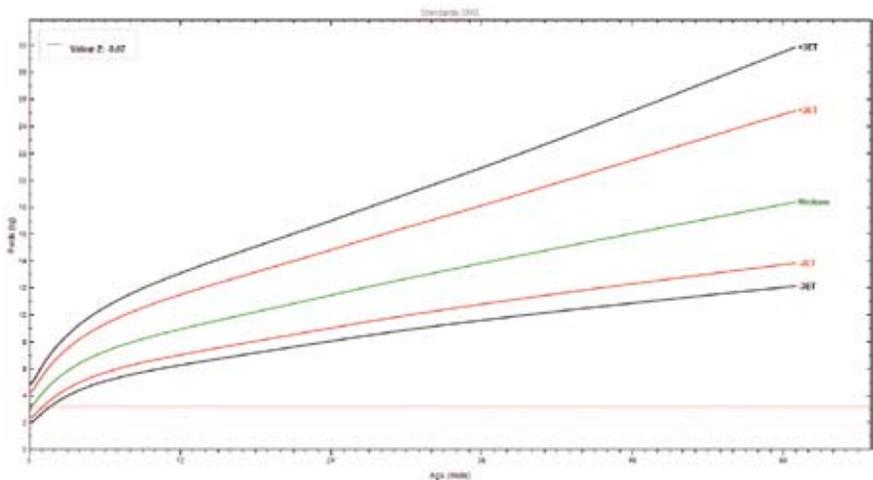
## 11.3. Tracé des courbes

Le tracé des courbes doit être réalisé “en temps réel”, c’est-à-dire pendant la consultation médicale. Les mesures du poids et de la taille étant parfois difficiles à obtenir chez un nourrisson ou un jeune enfant agité, il convient de contrôler les mesures qui paraissent “aberrantes”, en franc décalage (vers le haut ou le bas) par rapport aux mesures précédentes, avant de les inscrire sur la courbe.

En 2006 et 2007, l’OMS a proposé des courbes de référence. Il en existe pour le poids (Poids/Âge, de 0 à 10 ans), la taille (Taille/Âge, de 0 à 19 ans), et pour le périmètre crânien (PC/A) et le périmètre brachial (PB/A, de 0 à 5 ans). Ces courbes de croissance “classiques” positionnent l’enfant par rapport aux enfants de même sexe et de même âge.

Ces courbes se présentent globalement toutes de la même manière :

### ↓ Exemple de courbe de Poids/Âge (P/A) :



La courbe verte est la médiane pour l’âge : dans une population normale, la moitié des enfants se situeront au-dessus et l’autre moitié au-dessous de cette courbe. De part et d’autre de cette ligne verte, les lignes rouges correspondent à +2 ou -2 Déviations Standard (DS) ou Écart type (ET) ; et les noires à +3 et -3 DS.

On peut utiliser un support papier et tracer la courbe manuellement, ou utiliser un logiciel.

L'OMS propose de très nombreux modèles de courbes, par exemple :

- Taille / Âge filles : 0 - 6 mois, 0 - 2 ans, 0 - 5 ans
- Taille / Âge garçons : 0 - 6 mois, 0 - 2 ans, 0 - 5 ans
- Poids / Âge filles : 0 - 6 mois, 0 - 2 ans, 0 - 5 ans
- Poids / Âge garçons : 0 - 6 mois, 0 - 2 ans, 0 - 5 ans
- Courbes garçons et filles de plus de 5 ans (P/A, T/A, IMC/A)
- Périmètre crânien filles : 0 - 13 semaines, 0 - 5 ans
- Périmètre crânien garçons : 0 - 13 semaines, 0 - 5 ans

Et propose par ailleurs des logiciels (Anthro et Anthro+) qui tracent automatiquement les courbes et calculent les différents indices. *(Voir paragraphe suivant pour les indices)*

*L'ensemble de ces documents est disponible sur le site [www.who.int](http://www.who.int).*

## 11.4. Interprétation des courbes

---

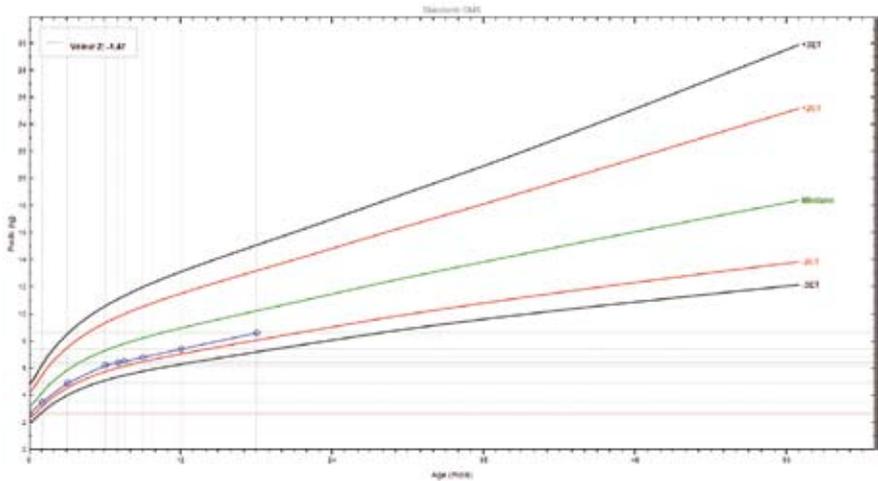
Une fois tracées, les courbes doivent être interprétées par un soignant formé.

En première approximation, on considère que toute mesure située en dehors de l'intervalle compris entre -2 et +2 DS (ou ET) est une mesure pathologique : sur une courbe de poids par rapport à l'âge (P/A), un point situé au-dessus de +2 DS correspond à un surpoids, au-dessus et + 3 DS à une obésité. À l'inverse, on parle d'insuffisance pondérale (ou sous-poids) modéré entre -2 et -3 DS, et sévère en dessous de -3 DS.

Par rapport au PC, on parle de microcrânie (ou microcéphalie, comme dans l'encéphalopathie à VIH) lorsque le PC est en-dessous de -2 DS pour l'âge et de macrocrânie (ou macrocéphalie, comme dans l'hydrocéphalie) lorsqu'il est au-dessus de +2 DS.

Mais l'analyse de la croissance doit se concevoir de façon dynamique : après quelques jours à quelques semaines de vie, la courbe de l'enfant a tendance à se positionner dans un couloir de croissance, situé entre -2 et +2 DS, et parallèle aux courbes de référence.

↓ Exemple de croissance régulière, entre -1 et -2 ET, d'aspect rassurant :



Dans les premières semaines de vie, on peut observer des courbes de croissance qui croisent les courbes de référence. Cette situation peut être physiologique dans le cas de naissance prématurée ou de retard de croissance intra-utérin. Dans ces cas, il existe une croissance de rattrapage dans les premières semaines de vie : la courbe franchit les couloirs avant de se stabiliser.

À l'inverse, un nouveau-né macrosome, en raison d'un diabète gestationnel maternel, pourra avoir une croissance d'apparence lente dans les premières semaines de vie, avant de se positionner dans "son" couloir.

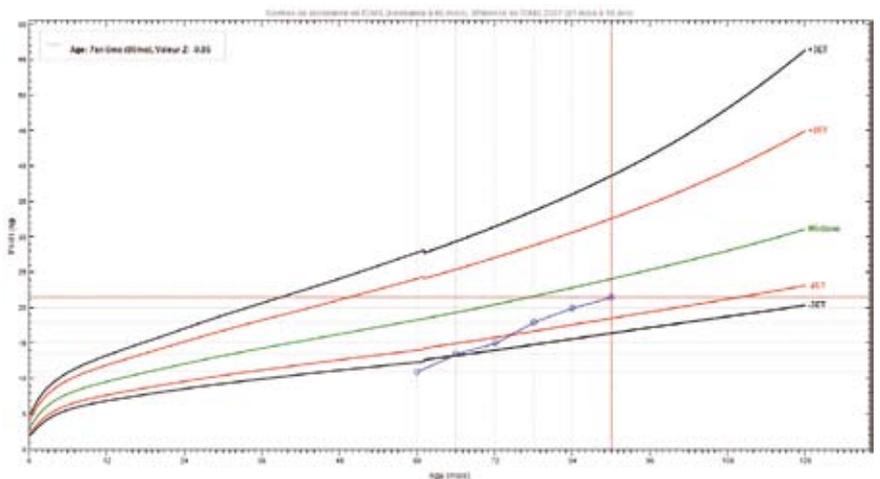
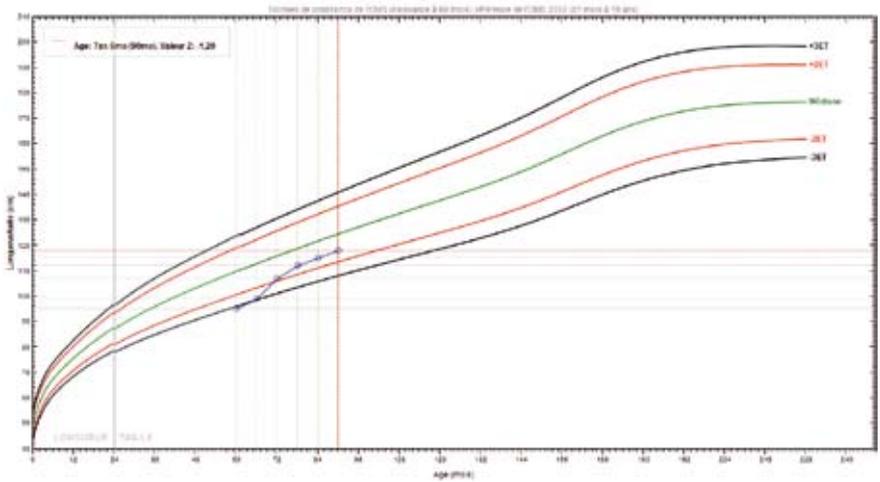
**Au-delà des premières semaines de vie, un changement de couloir doit alerter :**

- Un ralentissement ou un arrêt de la croissance du périmètre crânien doit faire craindre une encéphalopathie (en particulier l'encéphalite à VIH qui est une indication formelle et urgente de TARV) ;
- Un ralentissement de la croissance en taille précédant ou survenant en même temps qu'un ralentissement de la croissance en poids doit faire évoquer une inflammation/infection chronique (tuberculose ou infection VIH active) ou une carence en micronutriments de type II ;
- Un ralentissement de la croissance en poids, ou une perte de poids, peut avoir de nombreuses causes : insuffisance ou carence d'apports, infections aiguës répétées (dont les diarrhées qui augmentent les pertes), infection chronique, maladie organique, anorexie...

Dans la mesure où la prise en charge précoce des troubles nutritionnels est plus simple que la prise en charge tardive, le tracé des courbes permet des interventions plus efficaces et moins coûteuses.

À l'inverse, quand tout va bien, la courbe peut être utilisée comme **un instrument pédagogique** visuel pour les parents et les grands enfants : on montre ainsi l'efficacité du traitement et de la prise en charge.

↓ Croissances staturale et pondérale accélérées, visualisées sur les courbes T/A et P/A après le démarrage d'un TARV :



## 11.5. Indice Poids/Taille et IMC / Âge

En dehors du suivi longitudinal du poids, de la taille, du PC et du périmètre brachial, deux indices doivent être observés. S'ils sont abaissés, ils témoignent d'une malnutrition aiguë.

Le premier indice est le Poids/Taille et s'utilise jusqu'à 5 ans (en fait, il est utilisable jusqu'à 120 cm, c'est-à-dire 7 ans environ). Avec cet indice, on part de la taille de l'enfant et on compare son poids aux normes de poids pour la taille.

Par exemple :

Weight-for-height GIRLS 2 to 5 years (z-scores)										World Health Organization	
Height (cm)	L	M	S	Z-scores (weight in kg)							
				-3 SD	-2 SD	-1 SD	Median	1 SD	2 SD	3 SD	
65.0	-0.3833	7.2482	0.09113	3.0	4.1	6.6	7.2	7.9	8.7	9.7	
65.5	-0.3833	7.3523	0.09099	3.7	4.2	6.7	7.4	8.1	8.9	9.8	
66.0	-0.3833	7.4650	0.09094	3.8	4.3	6.8	7.5	8.2	9.0	10.0	
66.5	-0.3833	7.5724	0.09099	3.8	4.4	6.9	7.6	8.3	9.1	10.1	
67.0	-0.3833	7.6806	0.09094	3.9	4.4	7.0	7.7	8.4	9.3	10.2	
67.5	-0.3833	7.7874	0.09088	4.0	4.5	7.1	7.8	8.5	9.4	10.4	
68.0	-0.3833	7.8930	0.09083	4.1	4.6	7.2	7.9	8.7	9.5	10.5	
68.5	-0.3833	7.9976	0.09077	4.2	4.7	7.3	8.0	8.8	9.7	10.7	
69.0	-0.3833	8.1012	0.09071	4.3	4.8	7.4	8.1	8.9	9.8	10.8	
69.5	-0.3833	8.2059	0.09065	4.3	4.9	7.5	8.2	9.0	9.9	10.9	
70.0	-0.3833	8.3028	0.09059	4.4	5.0	7.6	8.3	9.1	10.0	11.1	
70.5	-0.3833	8.4021	0.09054	4.5	5.1	7.7	8.4	9.2	10.1	11.2	
71.0	-0.3833	8.5078	0.09047	4.6	5.1	7.8	8.5	9.3	10.3	11.3	
71.5	-0.3833	8.6078	0.09041	4.7	5.2	7.9	8.6	9.4	10.4	11.5	
72.0	-0.3833	8.7070	0.09035	4.7	5.3	8.0	8.7	9.5	10.5	11.6	
72.5	-0.3833	8.8053	0.09028	4.8	5.4	8.1	8.8	9.7	10.6	11.7	
73.0	-0.3833	8.9025	0.09022	4.9	5.5	8.1	8.9	9.8	10.7	11.8	
73.5	-0.3833	8.9983	0.09016	5.0	5.6	8.2	9.0	9.9	10.8	12.0	
74.0	-0.3833	9.0928	0.09009	5.0	5.6	8.3	9.1	10.0	11.0	12.1	
74.5	-0.3833	9.1862	0.09003	5.1	5.7	8.4	9.2	10.1	11.1	12.2	
75.0	-0.3833	9.2786	0.08996	5.2	5.8	8.5	9.3	10.2	11.2	12.3	
75.5	-0.3833	9.3703	0.08989	5.2	5.9	8.6	9.4	10.3	11.3	12.5	
76.0	-0.3833	9.4617	0.08983	5.3	6.0	8.7	9.5	10.4	11.4	12.6	
76.5	-0.3833	9.5533	0.08976	5.4	6.0	8.7	9.6	10.5	11.5	12.7	

WHO Child Growth Standards

Une fille de 70 cm, qui pèse 6 700 g, a un indice P/T compris entre -2 et -3 DS. Ce qui définit une malnutrition aiguë modérée. Un poids inférieur à 6 400 g, pour la même taille, aurait défini une malnutrition aiguë sévère.

Le second indice est l'Indice de Masse Corporelle. Il se calcule en divisant le poids (en kg) par le carré de la taille (c'est-à-dire la taille multipliée par la taille), en mètres carrés. Par exemple, pour un enfant qui pèse 20 kg et mesure 120 cm (soit 1,20 m), l'IMC sera égal à :  $20 / (1,20 \times 1,20) = 13,9$ .

Les normes de l'IMC varient avec l'âge : elles augmentent dans les premiers mois, puis diminuent pendant l'enfance, pour augmenter à l'adolescence et rejoindre les valeurs adultes. On peut comparer la valeur de l'IMC d'un enfant à des tables, sur le même principe que le P/T.

## BMI-for-age GIRLS 5 to 19 years (z-scores)

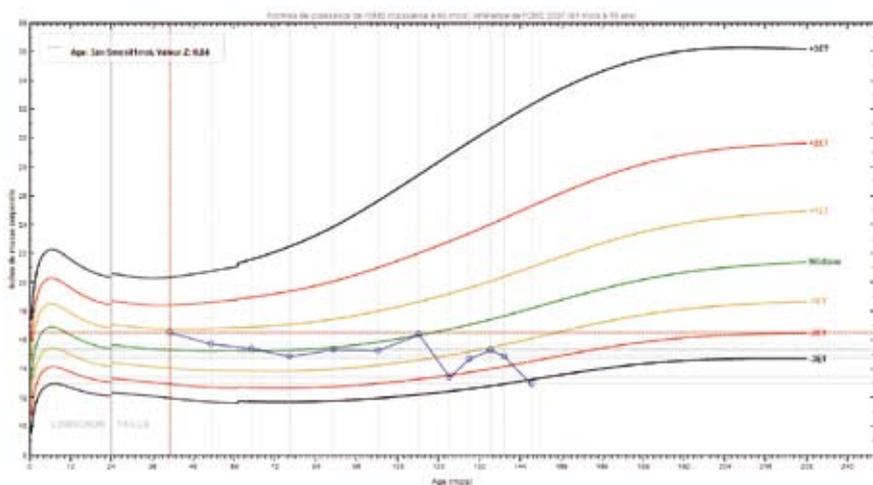


World Health  
Organization

Year: Month	Months	-3 SD	-2 SD	-1 SD	Median	1 SD	2 SD	3 SD
7: 7	91	11.8	12.8	14.0	15.5	17.5	20.2	24.1
7: 8	92	11.8	12.8	14.0	15.6	17.6	20.3	24.2
7: 9	93	11.8	12.8	14.1	15.6	17.6	20.3	24.4
7: 10	94	11.9	12.9	14.1	15.6	17.6	20.4	24.5
7: 11	95	11.9	12.9	14.1	15.7	17.7	20.5	24.6
8: 0	96	11.9	12.9	14.1	15.7	17.7	20.6	24.8
8: 1	97	11.9	12.9	14.1	15.7	17.8	20.6	24.9
8: 2	98	11.9	12.9	14.2	15.7	17.8	20.7	25.1
8: 3	99	11.9	12.9	14.2	15.8	17.9	20.8	25.2
8: 4	100	11.9	13.0	14.2	15.8	17.9	20.9	25.3
8: 5	101	12.0	13.0	14.2	15.8	18.0	20.9	25.5
8: 6	102	12.0	13.0	14.3	15.9	18.0	21.0	25.6
8: 7	103	12.0	13.0	14.3	15.9	18.1	21.1	25.8

Par exemple, une fille de 8 ans et 2 mois (8 : 2) dont l'IMC est calculé à 12,5 sera considérée comme souffrant de malnutrition aiguë modérée, puisque son IMC est compris entre -2 et -3 DS.

On peut aussi utiliser des courbes, comme celles utilisées pour le P/A ou la T/A.



## 11.6. En résumé

---

En dehors du suivi de la croissance du périmètre crânien, qui est spécifique à la surveillance du nourrisson, tout enfant doit bénéficier de la surveillance de sa croissance en poids et en taille.

Le tracé des courbes P/A et T/A et leur analyse, longitudinale, permettent de dépister précocement des troubles de croissance. L'analyse de l'indice P/T, avant 5 ans et de l'IMC/A, au-delà, complète l'évaluation de l'état nutritionnel de l'enfant et permet de poser des indications de prise en charge nutritionnelle thérapeutique. *(Voir II.)*

Quelques exercices de manipulations des courbes de croissances sont disponibles sur :

[http://www.who.int/childgrowth/training/carnet\\_garcon.pdf](http://www.who.int/childgrowth/training/carnet_garcon.pdf)

[http://www.who.int/childgrowth/training/carnet\\_fille.pdf](http://www.who.int/childgrowth/training/carnet_fille.pdf)

## Pour en savoir plus

1. Yoann Madec *et al.*, "HIV Prevalence and Impact on Renutrition in Children Hospitalised for Severe Malnutrition in Niger : An Argument for More Systematic Screening".

Babirekere-Iriso E, Musoke P, Kekitiinwa A, "Bacteraemia in severely malnourished children in an HIV endemic setting", *Annals of Tropical Paediatrics*, 2006 ; 26 : 319 – 328.

Fergusson P, Tomkins A, "HIV prevalence and mortality among children undergoing treatment for severe acute malnutrition in sub-Saharan Africa : a systematic review and meta-analysis", *Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene*, 2009 ; 103 : 541 – 548.

2. "Over 3000 children diagnosed with HIV in Lusaka after hospital introduces opt-out HIV testing", Michael Carter.

<http://www.aidsmap.com/Over-3000-children-diagnosed-with-HIV-in-Lusaka-after-hospital-introduces-opt-out-HIV-testing/page/1434621/>

3. "Diagnostic and Management Challenges for Childhood Tuberculosis in the Era of HIV", B. J. Marais.

[http://jid.oxfordjournals.org/content/196/Supplement\\_1/S76.full.pdf+html](http://jid.oxfordjournals.org/content/196/Supplement_1/S76.full.pdf+html)

"Impact of HIV-1 co-infection on presentation and hospital-related mortality in children with culture proven pulmonary tuberculosis in Durban, South Africa", Jeena PM *et al.*

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12150478>

"HIV-1 co-infection in children hospitalised with tuberculosis in South Africa", Madhi SA *et al.*

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10815739>

4. Recommandations OMS sur le traitement de la douleur persistante chez les enfants atteints de maladies (en anglais).

[http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548120\\_Guidelines.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548120_Guidelines.pdf)

5. "The FLACC : a behavioral scale for scoring postoperative pain in young children", Merkel SI, Voepel-Lewis T, Shayevitz JR, Malviya S, *Pediatric Nursing*, 1997 ; 23 : 293 – 7. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9220806>

6. L'échelle d'évaluation de la douleur HEDEN comme simplification de l'échelle DEGR. Marec-Bérard P. *et al.*, Paris, 2005.

7. PEDIADOL, site Internet de ressources sur la douleur de l'enfant.

<http://www.pediadol.org/-Hetero-evaluation-.html>

[...]

8. Prise en charge médicamenteuse de la douleur aiguë et chronique chez l'enfant. Recommandations – AFSSAPS – 2009.  
<http://www.pediadol.org/Afssaps-Prise-en-charge.html>
9. E-formation sur la prise en charge de la douleur en Afrique, destinée aux médecins.  
[http://www.clubdouleurafrique.com/index\\_0.asp](http://www.clubdouleurafrique.com/index_0.asp)
10. Recommandations OMS sur le diagnostic chez l'enfant 2010.  
[http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789242599800\\_fre.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789242599800_fre.pdf)
11. Algorithme du dépistage précoce du VIH chez l'enfant exposé ou de moins de 18 mois, OMS 2013.  
[http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/arv2013/annexes/WHO\\_CG\\_annex\\_5.pdf?ua=1](http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/arv2013/annexes/WHO_CG_annex_5.pdf?ua=1)
12. Performance of HIV-1 DNA or HIV-1 RNA Tests for Early Diagnosis of Perinatal HIV-1 Infection During Anti-retroviral Prophylaxis.  
[http://pediatrics.aappublications.org/content/130/Supplement\\_1/S53.2.full#sec-4](http://pediatrics.aappublications.org/content/130/Supplement_1/S53.2.full#sec-4)
13. "A Randomized Trial of Prolonged Cotrimoxazole in HIV-Infected Children in Africa", Mutsawashe BD. *et al.*, *The New England Journal of Medicine*, 370; 1 ; January 2014.  
<http://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMoa1214901>
14. Algorithmes et recommandations OMS 2013 consolidées.  
<http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/arv2013/annexes/annexes/en/>
15. Cours de formation sur l'évaluation de la croissance de l'enfant, OMS.  
<http://www.who.int/childgrowth/training/fr/>

## TABLEAUX DE SYNTHÈSE : SUIVI ET PRESCRIPTION

Les tableaux qui suivent présentent de manière synthétique des indications et des repères concernant le suivi et les prescriptions des nourrissons (0-18 mois) exposés ou infectés d'une part, et des enfants/adolescents infectés (18 mois-18 ans) d'autre part.

Les tableaux de suivi (intitulés "Évaluation") couvrent l'ensemble des aspects à surveiller, en fonction de l'âge :

- **sur le plan pédiatrique** : clinique, anthropométrique, pubertaire et vaccinal,
- **en lien avec le VIH** : évolution immuno-virologique, processus d'annonce, observance et tolérance des traitements, soutien psychologique et familial.

Les autres tableaux rappellent la chronologie des principales prescriptions pédiatriques "classiques" : vaccins, vitamines, déparasitage ; et de celles liées au VIH : CTX, ARV préventifs ou curatif, diagnostic viro-sérologique.

↓ Tableau de synthèse du suivi entre la naissance et 18 mois :

ÉVALUATION		Naissance	6 sem.	10 sem.	4/5 mois	6 mois	9 mois	12 mois	18 mois
Poids (normes en g)	♀	3 200	4 600	5 400	6 650	7 300	8 200	8 900	10 200
	♂	3 300	4 900	5 800	7 250	7 900	8 900	9 600	10 900
Taille (normes en cm)	♀	49,1	55,1	57,9	63	65,7	70,1	74	80,7
	♂	49,9	56,2	59,4	64,9	67,6	72	75,7	82,3
PC (normes en cm)	♀	33,9	37,3	38,7	41,1	42,2	43,8	44,9	46,2
	♂	34,5	38,1	39,6	42,1	43,3	45	46,1	47,4
Evaluation nutritionnelle Comparer les mesures de l'enfant aux normes. Tracer les courbes de poids, de taille, de périmètre crânien, et analyser leur évolution ainsi que l'indice Poids / Taille à chaque consultation									
Vaccins		A chaque consultation, vérifier si les vaccins sont à jour. Rattraper un retard éventuel.							
Résultats biologiques		Récupérer résultats PCR1 (tél au laboratoire si besoin)			Récupérer et noter dans dossier résultat sérologie VIH et autres examens bio			Rappel éventuel	
Tolérance du CTX		—			Vérifier la tolérance à chaque consultation. Risques de réaction allergique, de troubles hématologiques (neutropénie, anémie mégaloblastique surtout), de troubles digestifs				
Tolérance et observance des ARV		Vérifier si la mère est correctement prise en charge et évaluer son observance au TARV :							
		intérêt préventif si allaitement maternel et intérêt pour la survie de la mère (et donc de son enfant) à plus long terme		Surveiller le risque hémato (si AZT) et hépatique et cutané (si NVP) chez le nourrisson (prophylaxie ARV)					

ÉVALUATION		6 sem.	10 sem.	4/5 mois	6 mois	9 mois	12 mois	18 mois
Contage ou signes de tuberculose	—	A rechercher à chaque consultation (toux, fièvre chronique, mauvaise croissance pondérale ou perte de poids inexplicquée)						
Examen clinique complet	<b>Systématique</b> : Recherche de signes en faveur d'une infection par le VIH (GG extra-inguinaux, hépato-splénomégalie, dermatose persistante, muguet floride ou persistant au-delà de 8 semaines de vie), mais aussi de toute pathologie de pédiatrie générale (en particulier malformation ou maladie congénitale)							
Développement psychomoteur	Vérifier les acquis psychomoteurs à chaque consultation (voir tableaux spécifiques)							
Mécanismes de soutien	Vérifier à chaque consultation que la mère est bien prise en charge sur le plan médical et bénéficie de soutien sur le plan psychologique (entourage, groupe de parole, soutien nutritionnel, appui social...). <b>Inviter le papa aux consultations.</b>							
Dépistage de la famille	—	Proposer dès que possible et de façon répétée de faire dépister la fratrie de l'enfant, ainsi que le partenaire de la mère, si ce n'est pas encore fait.						

↓ Tableau de synthèse des prescriptions entre la naissance et 18 mois :

PRESCRIPTION		Naissance	6 sem.	10 sem.	4/5 mois	6 mois	9 mois	12 mois	18 mois	Remarques	
NVP	SLM ou PTME B ou B+	< 2 kg = 2 mg/kg < 2,5 kg = 10 mg/j	Stop à 6 semaines	-	-	-	-	-	-	-	
	PTME option A	> 2,5 kg = 15 mg/j	20 mg x 1/j = 2 ml/j	20 mg x 1/j = 2 ml/j	20 mg x 1/j = 2 ml/j	30 mg x 1/j = 3 ml/j	40 mg x 1/j = 4 ml/j	<b>Stop 8 jours après sevrage</b>	-	Si sevrage plus précoce, stop NVP à J8 postsevrage	
Vaccins (se référer au PEV du pays)		BCG Polio orale	Penta1* Anti-hépatite B Anti-pneumo	Penta2 Anti-hépatite B Anti-pneumo	Penta3 Anti-hépatite B Anti-pneumo	Rougeole1	Rougeole2 et Fièvre Jaune	-	-	Pas de vaccin vivant si immunosuppression sévère	
Vitamine A		50 000 UI x 1	dans les 6 premiers mois de vie			100 000 UI au 2 <sup>ème</sup> semestre	200 000 UI	200 000 UI	200 000 UI	Intervalle d'au moins 4 mois entre 2 doses	
Déparasitage			—				Albendazole : 200 mg / 6 mois ou Mébendazole : 500 mg / 6 mois			Coupler à la dose de vitamine A	
Moustiquaire		Prescrire l'usage d'une moustiquaire imprégnée et orienter vers un site de distribution si le bébé ne dort pas sous moustiquaire									
CTX (SMX+TMP) : posologie journalière (en 1 prise /jour)	Contre-indiqué	100 mg / 20 mg = 2,5 ml susp ou 1 cp pédiat	100 mg / 20 mg = 2,5 ml susp ou 1 cp pédiat	200 mg / 40 mg = 5 ml susp buv ou 2cp pédiat	200 mg / 40 mg = 5 ml susp buv ou 2cp pédiat	200 mg / 40 mg = 5 ml susp buv ou 2cp pédiat	200 mg / 40 mg = 5 ml susp buv ou 2cp pédiat	200 mg / 40 mg = 5 ml susp buv ou 2cp pédiat	200 mg / 40 mg = 5 ml susp buv ou 2cp pédiat	200 mg / 40 mg = 5 ml susp buv ou 2cp pédiat	Stop si nourrisson non-infecté et sévère. Poursuivre chez l'enfant infecté. Augmentation posologie à 14 kg

PRESCRIPTION	Naissance	6 sem.	10 sem.	4/5 mois	6 mois	9 mois	12 mois	18 mois	Remarques
TARV	A débiter si PCR(+) ou signes présumptifs	Augmenter les doses si > 6 kg	Poursuivre TARV (ou débiter si PCR(+) ou signes présumptifs)	Augmenter les doses quand poids > 10 kg	Stop TARV si infection non confirmée				
TPI**	Si contagé BK avant 12 mois de vie, envisager INH préventif (en l'absence de tuberculose active)								
SLM***	7-8 x 30 ml à augmenter jusqu'à →	6 x 120 ml /jour	5 x 150 ml	4 à 5 fois 180 à 210 ml /jour	4 x 240 ml	2 x 240 ml /jour	1 à 2 fois 240 ml /jour	Au moins 1 fois 250 ml /jour	-
Alimentation complémentaire	-	-	-	-	Introduction bouillies	Bouillies + plat familial	Bouillies + plat familial	Plat familial +/- bouillies	-
PCR 1	-	Prélever	Récupérer résultat	-	-	-	-	-	-
PCR 2	-	-	Contrôler si PCR 1 (+) ou si PCR 1 (-) mais BB jamais allaité ou sevré depuis plus de 6 semaines	-	-	-	-	-	-
Sérologie VIH	Inutile sauf pour rechercher une exposition au VIH			Sérologie entre 9 et 12 mois : Si négative et BB sevré → enfant non infecté. Si positive → contrôler à 18 mois			Diagnostic de certitude	-	-

\* Vaccin pentavalent : diphtérie, tétanos, polio, coqueluche, haemophilus. \*\* TPI : traitement prophylactique d'Isoniazide à 10 mg/kg/jour pendant 6 mois. \*\*\* SLM jusqu'à 1 an (1<sup>er</sup> puis 2<sup>ème</sup> âge), lait de vache ensuite.

↓ Tableau de synthèse du suivi entre 18 mois et 19 ans :

ÉVALUATION		18 m. - 3 ans	4 - 5 ans	6 - 7 ans	8 - 11 ans	12 - 13 ans	14 - 16 ans	17 - 19 ans	
Poids (normes en kg)	♀	10,6 - 13,9	16,1 - 18,2	20,2 - 22,4	25 - ...	-	-	-	
	♂	10,9 - 14,3	16,3 - 18,3	20,5 - 22,9	25,4 - ...	-	-	-	
Taille (normes en cm)	♀	80,7 - 95,1	102,7 - 109,4	115,1 - 120,8	126,6 - 145	151,2 - 156,4	159,8 - 162,5	162,9 - 163,2	
	♂	82,3 - 96,1	103,3 - 110	116 - 121,7	127,3 - 143,1	149,1 - 156	163,2 - 172,9	175,2 - 176,5	
P/T et IMC/A		Utiliser l'indice P/T		Utiliser l'indice IMC/A (= poids en kg / taille au carré). Les normes varient avec l'âge					
Évaluation nutritionnelle		Tracer et analyser l'évolution des courbes de poids et taille, et des indices tous les 3 mois Comparer les mesures de l'enfant aux normes.							
Suivi immunologique		CD4 en % :		CD4 absolu :					
	Seuil	25 - 30 %	20 - 25 %	< 500 cell/mm <sup>3</sup> < 350 cell/mm <sup>3</sup> < 200 cell/mm <sup>3</sup>					
	Légère Modérée Sévère*	20 - 25 % < 20 % (750)	15 - 20 % < 15 % (350)						
Suivi virologique		La CV, après au moins 6 mois de TARV, doit rester < 1 000 copies/ml. Sinon, renforcer l'observance et contrôler après 3 mois							
Examen clinique		Il reste systématique chez le jeune enfant. Plus orienté par les plaintes et symptômes chez le grand enfant et l'adolescent							
Contage ou signes TB		A rechercher à chaque consultation (toux, fièvre chronique, mauvaise croissance ou perte de poids inexplicquée)							
Développement psychomoteur		Vérifier la poursuite des apprentissages. Si retard, différencier trouble neuro et sensoriel (cf. tableau)							
Puberté	♀	-					Surveiller les signes de puberté, expliquer le cycle, l'ovulation. Puis parler contraception, préservatif, IST (ou référer)		
	♂	-					Surveiller les signes de puberté, les expliquer. Parler préservatif, contraception, IST (ou référer)		

<b>ÉVALUATION</b>		<b>18 m.- 3 ans</b>	<b>4- 5 ans</b>	<b>6- 7 ans</b>	<b>8- 11 ans</b>	<b>12- 13 ans</b>	<b>14- 16 ans</b>	<b>17- 19 ans</b>
<b>Tolérance CTX</b>	Vérifier la tolérance à chaque consultation. Risques de réaction allergique, de troubles hématologiques, de troubles digestifs							
<b>Tolérance ARV</b>	Rechercher effets <sup>2</sup> aires d'apparition précoce, ou retardée (troubles métaboliques, lipodystrophies, neuropathie...)							
<b>Observance ARV</b>	Vérifier si traitement bien compris par les parents et la galénique acceptée par l'enfant	Interroger les parents et l'enfant sur la bonne prise du TARV. <b>Évaluer ce que l'enfant a compris de son traitement</b>		<b>Interroger l'adolescent et vérifier que les adultes restent impliqués</b> dans la supervision des prises			Interroger le jeune avant tout	
<b>Connaissance du statut par l'enfant</b>	-	Sait qu'il a une maladie. Prend les médicaments pour être en forme		Sait qu'il a un microbe qu'il faut endormir avec les ARV		Questionne régulièrement en consultation sur le VIH		
				<b>Sait qu'il a le VIH</b> (annonce complète réalisée)				
<b>Évaluation du soutien psychologique de l'enfant et son parent</b>	Observer et évaluer la qualité de la relation parent-enfant. Chercher signes de souffrance psycho chez l'enfant et chez son parent	Évaluer les soutiens de l'enfant dans la famille, à l'école, dans le centre (participation à des groupes d'ETP ?). Évaluer l'implication de son parent		Évaluer les soutiens de l'ado dans la famille mais aussi par l'entourage amical, à l'école, dans le centre (inclus dans un groupe de parole ?)			Évaluer soutiens du jeune : amis, confidentiel, famille, groupe...	
<b>Soutien parental</b>	Vérifier que les parents / tuteurs de l'enfant sont pris en charge sur le plan médical, psychologique et bénéficient de soutien socio-éducatif si besoin							
<b>Dépistage de la famille</b>	Continuer à proposer de façon répétée de faire dépister la fratrie de l'enfant, et le partenaire de la mère, si pas encore fait							

\* Le comptage des CD4 n'est plus demandé pour débuter le TARV mais un comptage de base avant la mise sous TARV reste souhaitable.

↓ Tableau de synthèse des prescriptions entre 18 mois et 19 ans :

<b>PRESCRIPTION</b>		<b>18 m. - 3 ans</b>	<b>4 - 5 ans</b>	<b>6 - 7 ans</b>	<b>8 - 11 ans</b>	<b>12 - 13 ans</b>	<b>14 - 16 ans</b>	<b>17 - 19 ans</b>					
<b>Maladie aiguë</b>	<p>À tout âge, prendre en charge rapidement les infections aiguës avec des traitements et posologies adaptés (ATB large spectre ou traitements des germes opportunistes si immunodépression). Expliquer aux parents et à l'enfant le rapport (ou l'absence de rapport) entre la maladie présente et le VIH (ou le "microbe" si l'annonce n'a pas été faite)</p>												
<b>Nutrition thérapeutique</b>	<p>Si P/T &lt; -3 DS : référer pour ATPE* Si P/T &lt; -2 DS : référer pour ASPE** Si P/T &gt; -2 DS et T/A ou P/A &lt; -2 DS : enrichir l'alimentation</p> <p>Si IMC/A &lt; -3 DS, traiter comme malnutrition aiguë sévère, par ATPE* si possible Si IMC/A ou P/A &lt; -2 DS, augmenter l'apport calorique de 30 % (ASPE** sinon huile et sucre)</p>												
<b>Vitamine A</b>	<p>200 000 UI tous les 6 mois</p> <p>Uniquement si indication (signes de carence)</p>												
<b>Déparasitage</b>	<p>Albendazole 400 mg : 1 cp / 6 mois Praziquantel si endémie Bilharziose</p> <p>Uniquement si indication (parasitose symptomatique)</p>												
<b>Moustiquaire</b>	<p>Prescrire l'usage d'une moustiquaire imprégnée et orienter vers un site de distribution si l'enfant ne dort pas sous moustiquaire</p>												
<b>TPI</b>	<p>Si non fait avant, proposer INH 10 mg /kg/j pendant 6 mois, en l'absence de tuberculose active</p>												
<b>CTX (SMX+TMP) : posologie journalière (en 1 prise/jour)</b>	<p>Si poids ≥ 14 kg : 200 mg /40 mg = 5 ml susp ou 2 cp pedia</p> <p>Si poids &lt; 14 kg : 400 mg /80 mg = 10 ml susp buv ou 4 cp pedia ou 1 cp adulte</p> <p>Le CTX peut être arrêté après l'âge de 5 ans, si les CD4 sont &gt; 350 cellules / mm<sup>3</sup> pendant au moins 6 mois. Si possible, il semble préférable de continuer chez l'enfant</p> <table border="1"> <tr> <td>400 mg /80 mg = 1 cp adulte</td> <td>800 mg /160 mg = 2 cp adulte</td> </tr> </table>								400 mg /80 mg = 1 cp adulte	800 mg /160 mg = 2 cp adulte			
400 mg /80 mg = 1 cp adulte	800 mg /160 mg = 2 cp adulte	800 mg /160 mg = 2 cp adulte	800 mg /160 mg = 2 cp adulte	800 mg /160 mg = 2 cp adulte									

PRESCRIPTION		18 m.- 3 ans	4 - 5 ans	6 - 7 ans	8 - 11 ans	12 - 13 ans	14 - 16 ans	17 - 19 ans
ARV		Débuter ARV dès le diagnostic fait, puis renouveler et adapter le TARV	Si poids $\geq$ 14 kg : augmenter posologies	Si poids $\geq$ 20 kg : augmenter posologies	Si poids $\geq$ 24 kg : augmenter posologies	Continuer à augmenter pour certains ARV après 30 et 35 kg		Posologie "adulte" en général déjà atteintes
CD4		Avant la mise sous TARV (souhaitable mais non indispensable) puis tous les 6 mois			Tous les 6 à 12 mois avant le début des ARV. Contrôle à 6 mois après mise sous ARV, puis tous les 6 mois			
Charge virale		Tous les 6 à 12 mois, selon protocole national. Si CV contrôlée > 1000 copies malgré bonne observance, passer en 2 <sup>ème</sup> ligne						
Bilan complémentaire		Sans particularité par rapport à l'adulte. À adapter à la clinique et aux molécules utilisées. Attention aux particularités de la NFS chez le nourrisson (cf. tableau spécifique en fin de chapitre)						
Éducation thérapeutique du patient		Notions sur la santé et l'hygiène. Peut montrer ses comprimés		Grandes notions sur microbes et VIH. Connaît son traitement	Connaissances précises sur système immunitaire, ARV, résistance virale, transmission VIH, sexualité			
Soutien psy	individuel	En général entretien avec parent + enfant.	ETP	ETP ou groupe thématique	ETP ou groupe thématique	ETP ou groupe thématique	Groupe de parole	Auto-soutien
Si mauvaise observance		Adapter la galénique, éduquer les parents, leur offrir un soutien psychologique		Dialoguer avec l'enfant, annoncer progressivement le diagnostic, orienter vers ETP, soutenir les parents	Dialoguer avec l'enfant, annoncer progressivement le diagnostic, orienter vers ETP, soutenir les parents			Reprendre l'annonce, suivi psy et prise en charge pluridisciplinaire

\* ATPE : Aliment Thérapeutique Prêt à l'Emploi (lex : PlumppyNut®). \*\* ASPE : Aliment de Supplément Prêt à l'Emploi (lex : Plumppy Sup®).

# SYNTHÈSE DES TABLES DE POSOLOGIES DES ARV PÉDIATRIQUES GRANDIR

La version complète de ces tables (mises à jour sur la base des recommandations OMS 2013) est disponible sur le site Grandir [www.grandir.sidaction.org](http://www.grandir.sidaction.org).

Combinaisons de molécules ARV	Dosages pédiatriques	ENFANTS de 3 à 25 kg												
		Quantité de comprimés / sirop à prendre matin et soir												
		3 - 5,9 kg		6 - 9,9 kg		10 - 13,9 kg		14 - 19,9 kg		20 - 24,9 kg				
Matin	Soir	Matin	Soir	Matin	Soir	Matin	Soir	Matin	Soir	Matin	Soir			
AZT + 3TC	60 mg + 30 mg	1	1	1,5	1,5	2	2	2,5	2,5	3	3	3	3	
AZT + 3TC + NVP	60 mg + 30 mg + 50 mg	1	1	1,5	1,5	2	2	2,5	2,5	3	3	3	3	
ABC + 3TC	60 mg + 30 mg	1	1	1,5	1,5	2	2	2,5	2,5	3	3	3	3	ou 6 en une prise
ABC + AZT + 3TC	60 mg + 60 mg + 30 mg	1	1	1,5	1,5	2	2	2,5	2,5	3	3	3	3	ou 5 en une prise
D4T + 3TC	6 mg + 30 mg	1	1	1,5	1,5	2	2	2,5	2,5	3	3	3	3	
	12 mg + 60 mg	-	-	-	-	1	1	1	1,5	1,5	1,5	1,5	1,5	
D4T + 3TC + NVP	6 mg + 30 mg + 50 mg	1	1	1,5	1,5	2	2	2,5	2,5	3	3	3	3	
	12 mg + 60 mg + 100 mg	-	-	-	-	1	1	1	1,5	1,5	1,5	1,5	1,5	
TDF + 3TC / TDF + FTC		-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
TDF + 3TC + EFV / TDF + FTC + EFV		-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	

Combinaisons de molécules ARV	Dosages adultes	> 25 kg	
		Quantité de comprimés / sirop à prendre matin et soir	
		Matin	Soir
		25 - 34,9 kg	
AZT + 3TC	300 mg + 150 mg	1	1
AZT + 3TC + NVP	300 mg + 150 mg + 200 mg	1	1
ABC + 3TC	600 mg + 300 mg	0,5	0,5
ABC + AZT + 3TC	300 mg + 300 mg + 150 mg	1	1
D4T + 3TC	30 mg + 150 mg	1	1
D4T + 3TC + NVP	30 mg + 150 mg + 200 mg	1	1
TDF + 3TC / TDF + FTC	300 mg + 300 mg / 300 mg + 200 mg		1 si 35 kg
TDF + 3TC + EFV / TDF + FTC + EFV	300 mg + 300 mg + 600 mg / 300 mg + 200 mg + 600 mg		1 si 35 kg

Molécules ARV	ENFANTS de 3 à 25 kg												Dosages adultes		> 25 kg		
	Quantité de comprimés / sirop à prendre matin et soir																
	3-5,9 kg		6-9,9 kg		10-13,9 kg		14-19,9 kg		20-24,9 kg								
3TC	10 mg/ml	3 ml	3 ml	4 ml	4 ml	6 ml	6 ml	6 ml	6 ml	-	-	-	-	-	-	-	-
	150 mg	-	-	-	-	-	-	-	-	0,5	0,5	1	0,5	150 mg	1	-	-
FTC	10 mg/ml	1 à 2 ml	1 à 2 ml	4 à 5 ml	4 à 5 ml	6 à 8 ml	6 à 8 ml	10 ml	10 ml	10 ml	12 ml	12 ml	12 ml	-	-	-	-
	200 mg	-	-	-	-	-	-	0,5	0,5	0,5	0,5	0,5	0,5	200 mg	1	si 30-35 kg	-
AZT	10 mg/ml	6 ml	6 ml	9 ml	9 ml	12 ml	12 ml	12 ml	12 ml	-	-	-	-	-	-	-	-
	60 mg	1	1	1,5	1,5	2	2	2,5	2,5	2,5	3	3	3	-	-	-	-
	100 mg	-	-	1	1	1	1	1	1	2	1	2	2	300 mg	1	-	1
ABC	20 mg/ml	3 ml	3 ml	4 ml	4 ml	6 ml	6 ml	6 ml	6 ml	-	-	-	-	-	-	-	-
	60 mg	1	1	1,5	1,5	2	2	2,5	2,5	2,5	3	3	3	-	-	-	-
	300 mg	-	-	-	-	-	-	0,5	0,5	0,5	1	0,5	0,5	300 mg	1	-	1
DDI	10 mg/ml	3 ml si 5-6 kg	3 ml si 5-6 kg	5 ml	5 ml	6 ml	6 ml	6 ml	6 ml	-	-	-	-	-	-	-	-
	25 mg	2 si 5-6 kg	2 si 5-6 kg	3	2	3	3	4	3	4	3	4	4	25 mg	5	-	5
DDI	125 mg	-	-	-	-	1	1	-	-	-	-	2	125 mg	2	-	-	-
	200 mg	-	-	-	-	-	-	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-

[...]

TDF	40mg/1g pdre	-	-	-	2 à 2,5 g	3 à 3,5 g	4 à 4,5 g	-	-
	150 mg	-	-	-	-	1 si 17 -20kg	1 si 20 -22kg	200mg	1 si 25 -30kg
EFV	200 mg	-	-	-	-	-	1 si 22 -25kg	300mg	1 si 30 -35kg
	30 mg/ml	-	-	-	7 ml le soir	12 à 13 ml si < 5 ans 9 à 10 ml si > 5 ans	15 ml si < 5 ans 12 ml si > 5 ans	-	-
	200 ml	-	-	-	1 le soir	1,5 le soir	1,5 le soir	-	-
	600 ml	-	-	-	1/3 le soir	1/2 le soir	2/3 le soir	200mg	2 le soir
NVP	10 mg/ml	5 ml	5 ml	8 ml	10 ml	10 ml	-	-	-
	50 mg	1	1	1,5	2	2,5	2,5	-	-
	200 mg	-	-	-	-	1	0,5	200mg	1
LPV/r	80mg/20mg /ml	1 à 1,5ml	1 à 1,5ml	1,5 ml	2 ml	2,5 ml	2,5 ml	3 ml	-
	100mg/25mg	-	-	-	2	2	2	100/25mg	3
	200 mg/50 mg	-	-	-	-	1	1	200/50mg	2

# CLASSIFICATION CLINIQUE DU VIH/SIDA PÉDIATRIQUE (OMS)

## Stade I :

- Asymptomatique
- Lymphadénopathie généralisée persistante

## Stade II :

- Hépatosplénomégalie persistante inexpliquée
- Infections récurrentes ou chroniques des voies respiratoires supérieures (otite moyenne, otorrhée, sinusite, amygdalite)
- Zona
- Érythème gingival linéaire
- Ulcérations buccales récurrentes
- Éruption papulaire prurigineuse
- Infections fongiques de l'ongle
- Infection verruqueuse extensive d'origine virale
- Molluscum contagiosum extensif
- Augmentation du volume des parotides persistante et inexpliquée

## Stade III :

- Malnutrition modérée inexpliquée<sup>(1)</sup> ne répondant pas de façon satisfaisante au traitement standard
- Diarrhée persistante inexpliquée (14 jours ou plus)
- Fièvre persistante inexpliquée  
( $\geq 37,5^{\circ}\text{C}$ , intermittente ou constante, depuis plus d'un mois)
- Candidose buccale persistante (après les six premières semaines de vie)
- Leucoplasie chevelue de la cavité buccale
- Tuberculose ganglionnaire
- Tuberculose pulmonaire
- Pneumonies bactériennes sévères récurrentes
- Gingivite ou parodontite aiguë nécrosante ulcéralive

- Anémie (< 8 g/dl), neutropénie (< 0,5 x 10<sup>9</sup>/l) ou thrombocytopénie chronique (< 50 x 10<sup>9</sup>/l) inexpliquées
- Pneumonie interstitielle lymphocytaire symptomatique
- Pathologie pulmonaire chronique associée au VIH, notamment la bronchectasie

#### Stade IV :

- Émaciation<sup>(2)</sup> sévère inexpliquée, retard de croissance sévère inexpliqué<sup>(3)</sup> ou malnutrition sévère<sup>(1)</sup> inexpliquée ne répondant pas de façon satisfaisante au traitement standard
- Pneumonie à *Pneumocystis jirovecii*
- Infections bactériennes sévères récurrentes (empyème, pyomyosite, infection osseuse ou articulaire, méningite, par exemple), sauf la pneumonie
- Infection chronique à herpès simplex (bucco-labiale ou cutanée d'une durée supérieure à un mois, ou viscérale quelle que soit la localisation)
- Candidose œsophagienne (ou candidose trachéale, bronchique ou pulmonaire)
- Tuberculose extra-pulmonaire ou disséminée
- Sarcome de Kaposi
- Infection à cytomégalovirus (rétinite ou infection d'autres organes, débutant après l'âge d'un mois)
- Toxoplasmose du système nerveux central (après la période néonatale)
- Encéphalopathie à VIH
- Cryptococcose extra-pulmonaire, y compris la méningite
- Infection mycobactérienne non-tuberculeuse disséminée
- Leucoencéphalopathie multifocale progressive
- Cryptosporidiose chronique (avec diarrhée)
- Isosporose chronique
- Mycose endémique disséminée (histoplasmosis extra-pulmonaire, coccidioïdomycose, pénicillinoses)
- Lymphome (cérébral ou non-hodgkinien à cellules B)
- Néphropathie ou myocardiopathie associée au VIH

---

*(1) Malnutrition modérée = rapport poids/taille compris entre -3 et -2 DS ou périmètre brachial compris entre 115 et 125 mm ; et malnutrition sévère = rapport poids/taille < -3 DS ou périmètre brachial < 115 mm ou la présence d'œdèmes déclives bilatéraux.*

*(2) Émaciation sévère = indice poids/âge < -3 DS.*

*(3) Retard de croissance sévère = indice taille/âge < -3 DS.*



# LES ASPECTS NUTRITIONNELS

---

<b>1. L'alimentation du nourrisson exposé au VIH : recommandations OMS 2013 et aspects pratiques</b>	<b>132</b>
1.1 Rappels sur la transmission du VIH de la mère à l'enfant	132
1.2 Aspects pratiques : comment conseiller la mère et le couple ?	135
<hr/>	
<b>2. L'alimentation jusqu'à 6 mois</b>	<b>139</b>
2.1 L'allaitement maternel	139
2.2 L'alimentation avec les substituts du lait maternel (SLM)	143
<hr/>	
<b>3. L'alimentation à partir de 6 mois</b>	<b>146</b>
3.1 La mise en place de l'alimentation complémentaire	146
3.2 Remarques sur certains nutriments	154
3.3 Le sevrage	168
<hr/>	
<b>4. La malnutrition</b>	<b>173</b>
4.1 Généralités	173
4.2 Mécanismes conduisant à la malnutrition	174
4.3 Causes et facteurs favorisants	176
4.4 Tableaux cliniques et indicateurs anthropométriques	178
4.5 Démarche diagnostique face à une malnutrition	181
4.6 Prise en charge de l'enfant malnutri sévère	187
4.7 Prise en charge de la malnutrition modérée ou chronique	198
4.8 Particularités chez l'enfant allaité	204
4.9 Prévenir la malnutrition	206
<hr/>	
<b>Pour en savoir plus</b>	<b>207</b>

---



# ASPECTS NUTRITIONNELS

L'alimentation du nourrisson dans le contexte de l'infection à VIH représente une problématique fondamentale et complexe. Un allaitement non protégé (par les ARV) peut transmettre le VIH à l'enfant, alors qu'une alimentation par les substituts du lait maternel (SLM) peut être à l'origine de maladies (diarrhées, malnutrition), voire d'une mortalité précoce. Les résultats des recherches cliniques sont à l'origine d'adaptations régulières des recommandations internationales dans ce domaine.

L'infection à VIH est souvent associée à une malnutrition, y compris chez les enfants de moins de 6 mois et de plus de 5 ans, qu'il faut savoir dépister tôt et traiter activement.

Ce chapitre décrit, après un rappel des recommandations OMS 2010 mises à jour en 2013 sur l'alimentation du nourrisson exposé au VIH, les aspects pratiques de la conduite de l'allaitement maternel exclusif, de l'alimentation par les SLM, de l'introduction de l'alimentation complémentaire et du sevrage. Des données nutritionnelles sur les sources alimentaires de protéines, vitamines et minéraux et un focus sur le calcium, le fer et le zinc sont exposés dans le paragraphe sur l'alimentation complémentaire. Enfin, la dernière partie du chapitre concerne la malnutrition, sa détection, sa prise en charge et sa prévention.

# 1. L'ALIMENTATION DU NOURRISSON EXPOSÉ AU VIH : RECOMMANDATIONS OMS 2013 ET ASPECTS PRATIQUES

## 1.1. Rappels sur la transmission du VIH de la mère à l'enfant

La transmission globale du VIH est d'environ 35 % sans PTME alors qu'elle est inférieure à 5 % avec toutes les mesures de PTME associées à un allaitement "protégé" par les ARV administrés à la mère ou à l'enfant. Elle est inférieure à 2,5 % quand la mère a des CD4 élevés et qu'elle a débuté le TARV avant la grossesse. Le risque de transmission est 12 fois plus élevé si les CD4 maternels sont inférieurs à 350 cellules/mm<sup>3</sup>.

La part de la transmission spécifiquement liée à l'allaitement sous ARV est faible, les meilleurs résultats – en termes de transmission – étant obtenus chez des femmes qui ont des CD4 > 200/mm<sup>3</sup>.

Le risque de transmission par le biais du lait maternel, sans TARV ni prophylaxie maternelle ou infantile pendant l'allaitement, est estimé à environ 1 % par mois d'allaitement. Il est majoré en cas d'allaitement mixte.

En revanche, des études en cours (en particulier essai ANRS 12174) semblent montrer que la protection de l'allaitement par les ARV peut réduire la transmission du VIH par le lait maternel à 1,1 % après 12 mois d'allaitement.

Les SLM permettent d'éviter le risque de transmission du VIH lié à l'allaitement. Mais une alimentation par les SLM dans les conditions "AFADS" (Acceptable, Faisable, Abordable, Durable et Sûr) reste rare en pratique.

Il a été observé que le **risque de morbidité (maladies, diarrhée, malnutrition) et de mortalité à l'âge de 6 mois était 7 fois plus grand avec :**

- un allaitement court et un sevrage rapide (6 mois),
- chez les enfants n'ayant jamais été allaités par rapport aux enfants toujours allaités à 6 mois.

Les recommandations de l'OMS 2010 ont été mises à jour en avril 2012 et confirmées en 2013 (Cf. *Pour en savoir plus, Réf. 1*). Les principaux changements résident dans la plus grande généralisation du TARV dès que possible pendant la grossesse. Les recommandations sur l'alimentation des nourrissons exposés n'ont pas été modifiées en 2013, les études sur le risque de transmission du VIH lors d'un allaitement maternel poursuivi sur 12 mois restant très rares.



### **Recommandations 2013 sur le traitement préventif par les ARV :**

L'allaitement maternel doit systématiquement être protégé par les ARV.

L'option d'un traitement par l'AZT chez la femme enceinte et par monothérapie avec la Névirapine chez le nourrisson jusqu'à la fin de l'allaitement (option A des recommandations 2010) n'est plus retenue.

La trithérapie chez la femme enceinte et chez la mère allaitante devient la recommandation systématique. Elle doit être débutée dès que possible pendant la grossesse et poursuivie au moins jusqu'à la fin de l'allaitement maternel.

**Deux options sont proposées :**

- dans l'option B, le TARV sera poursuivi à vie uniquement s'il existe une indication clinique ou immunologique pour la mère,
- dans l'option B+, le TARV sera poursuivi à vie chez toutes les femmes, quel que soit leur état clinique ou immunologique.

Rien ne change pour l'enfant dans les deux options B ou B+.

## ↓ Schéma thérapeutique des recommandations OMS mis à jour en juin 2013 :

Options du programme national de PTME	Femmes infectées par le VIH enceintes et allaitantes	Nourrissons exposés au VIH	
"Option B+" TARV à vie pour toutes les femmes enceintes et allaitantes	Quel que soit le stade clinique ou le niveau de CD4	Allaitement maternel	Alimentation par SLM
	"Option B" TARV à vie <b>seulement</b> pour les femmes enceintes et allaitantes qui sont "éligibles" au traitement	Débuter le TARV et le maintenir après accouchement et sevrage de l'allaitement	6 semaines de prophylaxie par la NVP (1 x / jour)
		Éligibles	Non éligibles au traitement
	Débuter le TARV et le <b>maintenir</b> après accouchement et l'arrêt de l'allaitement	Débuter le TARV et l'arrêter après le sevrage de l'allaitement	

La première ligne recommandée est la dose fixe TDF/3TC/EFV. L'utilisation du TDF pendant la grossesse semble bien tolérée, mais le recul est encore faible. Les équipes devront dans tous les cas se référer aux recommandations de leur pays.

L'EFV a longtemps été contre-indiqué au premier trimestre de la grossesse, mais une méta-analyse récente a montré que le risque de malformation – en particulier du tube neural – n'était pas plus élevé chez les nouveau-nés exposés à l'EFV pendant le premier trimestre de grossesse. (Cf. Pour en savoir plus, Réf. 2)

## Doses prophylactiques pour le nouveau-né :

→ *La Névirapine peut être donnée quelle que soit l'option choisie (A, B ou B+).*

**Névirapine** (solution buvable à 10mg/ml) : 1<sup>ère</sup> dose le plus tôt possible après la naissance :

Posologie à adapter au poids de naissance :

- < 2000 g : 2 mg/kg soit 0,2 ml/kg de la solution
- 2000 - 2499 g : 10 mg/jour en 1 prise soit 1 ml de la solution
- > 2500 g : 15 mg/jour en 1 prise, soit 1,5 ml de la solution

→ *L'option AZT est seulement proposée en cas d'alimentation par SLM (en alternative à la NVP).*

**Zidovudine ou AZT** (solution buvable à 10 mg/ml) : 1<sup>ère</sup> dose le plus tôt possible après la naissance :

Posologie à adapter au poids de naissance :

- < 2000 g : 2 mg/kg x 2 /jour
- < 2500 g : 10 mg soit 1 ml x 2 /jour
- > 2500 g : 15 mg soit 1,5 ml x 2 /jour

## 1.2. Aspects pratiques : comment conseiller la mère et le couple ?

---

Dans ses recommandations, l'OMS préconise en première intention un allaitement maternel protégé par une trithérapie chez la mère, mais rappelle que les options alternatives à l'allaitement protégé doivent être présentées aux mères/aux couples (droit à l'information).

La décision du type d'alimentation reste du ressort des parents. Néanmoins, les équipes, sur la base de leur expérience (et des études disponibles) doivent s'autoriser à orienter le conseil en fonction du contexte médical, familial et socio-économique, tout en prenant en compte l'environnement local et national.

### Évaluer chaque cas individuellement :

L'alimentation par les SLM est le standard dans les pays du Nord, du fait de sa sécurité absolue en termes de risque de transmission du VIH. Néanmoins, dans les pays du Sud, les SLM débutés à la naissance sont accompagnés d'une surmorbidity et d'une surmortalité, associées à une stigmatisation des mères.

De plus, la grande majorité des programmes nationaux ont arrêté de subventionner ces produits. Leur indication, au moins dans les premiers mois, est donc réduite à des cas relativement limités.

On ne doit commencer une alimentation par les SLM que si l'ensemble des critères cités (*voir encadré ci-dessous*) sont remplis, sinon il faut préférer l'allaitement maternel.

#### **Critères d'aide à la décision (OMS) :**

Les mères infectées par le VIH ne devraient donner des SLM à leur enfant que si les conditions suivantes sont remplies :

- l'accès à l'eau potable est assuré,
- il existe un moyen sûr pour fournir suffisamment de SLM pour permettre une croissance normale du nourrisson (voir paragraphe sur l'alimentation par les substituts du lait),
- la mère peut préparer de façon hygiénique les SLM de manière à limiter le risque de diarrhée et de malnutrition,
- la mère peut donner des SLM de façon exclusive pendant les 6 premiers mois de vie,
- la famille appuie cette pratique,
- la mère a accès à un service de santé qui peut la conseiller sur l'allaitement par les SLM.

Lors du conseil aux parents, en plus des critères sociaux et familiaux énoncés ci-dessus, les équipes devraient tenir compte du contexte médical et psychologique de la femme.

Sur le plan médical, les situations suivantes peuvent être un argument pour déconseiller d'emblée ou secondairement l'allaitement maternel :

- une maladie maternelle très avancée, des CD4 bas ( $< 200/\text{mm}^3$ ), une charge virale élevée, car ces facteurs augmentent le risque individuel de transmission pendant l'allaitement,
- une faiblesse extrême d'une mère malnutrie qui a une production de lait insuffisante ou un nourrisson qui développe une malnutrition sous allaitement maternel apparemment bien conduit,
- les complications de l'allaitement avec mastites, crevasses et saignements fréquents qui augmentent le risque de transmission ; de même que les lésions buccales chez le nourrisson.

Dans ces cas, il peut être justifié de conseiller un arrêt de l'allaitement maternel, **tout en accompagnant la mère/le couple pour les aider à réunir les critères d'une alimentation sans risque par les SLM.**

Dans les autres cas (ressources financières insuffisantes ou irrégulières, accès à l'eau potable non garanti, risque de stigmatisation, absence d'équipe soignante bien formée ET infection par le VIH maîtrisée chez la mère), l'allaitement protégé par les ARV devient indiqué en première intention.

Il existe cependant des cas intermédiaires : les femmes dont l'infection VIH n'est pas maîtrisée (mise sous TARV récente, notamment) mais qui ne réunissent pas les conditions de sécurité pour conseiller l'allaitement par les SLM. Il convient alors de renforcer la protection de l'enfant. Dans le cas d'un dépistage de la mère en fin de grossesse, ou en *per-partum*, l'OMS conseille, lorsque les SLM ne sont pas envisageables, de poursuivre la prévention par NVP chez le nourrisson pendant 12 semaines, pendant que la mère reçoit une trithérapie (afin de laisser le temps à la charge virale de diminuer de façon significative).

En pratique, du fait du coût des SLM et de la stigmatisation, la grande majorité des parents choisissent l'allaitement maternel protégé au moins dans les 6 premiers mois de vie.

Le conseil aux mères est donc globalement simplifié. Le choix de l'allaitement "protégé" est une option socialement acceptable et globalement sûre, même si des études complémentaires doivent être menées pour quantifier précisément le risque de transmission par l'allaitement protégé entre 6 et 12 mois.

Cet allaitement protégé doit théoriquement rester exclusif pendant 6 mois. Cependant, la réalité du terrain démontre que cela est souvent peu réalisable : la pression sociale ou culturelle impose souvent à la mère d'administrer des tisanes à son enfant. Dans ce cas, il faut éviter de la culpabiliser et chercher avec elle des solutions pour maintenir au mieux l'allaitement exclusif. Il est important d'établir une relation de confiance avec la mère.

### **Tenir compte du contexte national et local :**

L'allaitement protégé par les ARV est devenu la règle dans la plupart des pays. Néanmoins, les options A et B nécessitent un comptage des CD4 avant de débiter les ARV chez la femme enceinte (AZT pour l'option A, trithérapie pour l'option B). Dans certains contextes, l'absence d'accès facile et rapide au comptage des CD4 entraîne un retard parfois important à la mise sous ARV. **Il conviendrait, dans ces cas, de ne pas retarder la mise sous trithérapie de la femme enceinte**, quitte à réaliser le contrôle des CD4 dans un second temps, sous traitement ARV. Et, si l'option B+ n'a pas été retenue dans la politique nationale, de discuter l'arrêt des ARV après le sevrage en fonction du taux des CD4 et de la date de l'examen par rapport à l'initiation des ARV.

Dans certains cas, le service de santé qui a dépisté la mère n'est pas un centre de dispensation d'ARV. Il faut alors tout mettre en œuvre pour faciliter à la mère l'accès aux ARV, en l'adressant à un site dispensateur et en vérifiant qu'elle y a bien été prise en charge.

L'OMS recommande aux programmes nationaux de tout mettre en œuvre pour favoriser l'accès à l'allaitement protégé par les ARV pour toutes les femmes infectées par le VIH.

**Cas particulier** : les ruptures d'approvisionnement en ARV du site qui suit la mère et le nourrisson :

- Dans le cas d'une mère sous trithérapie, si aucune alternative satisfaisante n'est possible pour la mère mais que la Névirapine suspension est disponible, l'OMS recommande d'administrer, lors d'un arrêt de trithérapie maternelle, une dose quotidienne de NVP au nourrisson. Cette thérapie doit être poursuivie pendant 6 semaines après la reprise de la trithérapie par la mère (en cas de sevrage, la NVP peut être arrêtée une semaine après le sevrage).
- Si la NVP suspension n'est pas disponible, on peut recommander à la mère de tirer son lait et le faire chauffer, jusqu'à ce qu'elle puisse à nouveau prendre le TARV (en gardant, en toute logique, une période de 6 semaines pendant laquelle la mère prend le TARV et continue à chauffer son lait).

Dans tous les cas, en l'absence d'ARV pendant l'allaitement chez la mère et l'enfant, si les conditions d'un allaitement par les SLM ne sont pas réunies, l'OMS recommande de procéder à un allaitement exclusif jusqu'à 6 mois, en évitant absolument tout autre liquide ou aliment (en dehors des médicaments).

Le sevrage, dans tous les cas, est à réaliser sur 1 mois (et non plus de façon brutale). Il est aussi recommandé de suivre très régulièrement (une à deux fois par mois) l'enfant pendant la période de sevrage.

→ **Rappel** :

À tout moment, l'allaitement peut être stoppé pour des raisons de complications d'allaitement ou de choix maternel/parental. Les équipes doivent être capables de conseiller la mère pour la mise en place de l'alimentation par SLM et l'alimentation de complément (*Voir II-2.2. et II-3.*) ou les orienter vers un service compétent.

## 2. L'ALIMENTATION JUSQU'À 6 MOIS

### 2.1. L'allaitement maternel

---

#### L'allaitement maternel a de nombreux bénéfices :

- **Pour la santé de l'enfant** : il favorise le développement et la croissance, il est nutritionnellement le plus adapté, protège des maladies diarrhéiques et des infections des voies respiratoires supérieures.
- **Pour la mère** : il favorise (inconstamment) l'espacement des naissances, il est gratuit.

Il est parfois difficile pour les mères, dans certains contextes socioculturels, d'allaiter l'enfant de façon exclusive et de renoncer à l'ajout de tisanes ou d'aliments traditionnellement donnés aux nourrissons. Un accompagnement des mères durant la période d'allaitement maternel est donc essentiel. Malgré tous les obstacles connus à l'allaitement exclusif, il est prouvé qu'un conseil adapté et étroit permet d'obtenir de très bons résultats.

Trop souvent les mères sont livrées à elles-mêmes pour apprendre à allaiter leur enfant sur le postulat erroné que "l'allaitement est naturel et donc ne s'apprend pas". Cette attitude peut être dangereuse car les allaitements mal conduits sont sources de complications qui peuvent augmenter le risque de transmission du VIH. Des conseils simples permettent d'éviter les principales difficultés associées à l'allaitement maternel. *(Cf. Pour en savoir plus, Réf. 3)*

La composition du lait maternel change au cours de la tétée. Au début, il est plus aqueux (liquide) et à la fin, les matières grasses sont plus importantes. C'est pourquoi il est important de laisser l'enfant "vider le sein" afin qu'il en retire tous les bénéfices nutritionnels. Le laisser 3 minutes au sein dès qu'il pleure expose la mère à des complications locales (crevasses, engorgement, etc.) et l'enfant à une mauvaise nutrition.

### Règles de base à expliquer aux mamans :

- Mettre le nouveau-né au sein dès que possible (dans la première heure de vie).
- Éviter de lui donner d'autres aliments ou liquides. Le lait maternel étanche la soif du bébé et suffit à le rassasier jusqu'à l'âge de 6 mois.
- S'installer confortablement et garder un contact visuel avec le bébé pendant la durée de la tétée. "C'est le bébé qui l'on met au sein et non pas le sein que l'on porte au bébé".
- Allaiter le bébé aussi souvent qu'il le demande, jour et nuit, toutes les 2 à 3 heures au début. Après la première semaine, il n'est pas nécessaire de le réveiller pour lui donner le sein sauf si cela est associé à d'autres signes (enfant "mou", geignard, sans urines depuis plus de 12h par exemple).
- Allaiter le bébé lorsqu'il montre qu'il a faim : lorsqu'il commence à s'agiter (et que la distraction ne le calme pas), à sucer ses doigts ou à remuer les lèvres. Ne pas attendre qu'il pleure.
- À chaque tétée, encourager le bébé à vider le premier sein avant de lui présenter l'autre.
- Respecter une hygiène la plus stricte possible : se laver les mains avant d'allaiter. Déposer quelques gouttes de lait maternel sur le sein en fin de tétée pour éviter les crevasses.

### Doit-on prodiguer des soins particuliers à l'enfant ?

**Supplémentation en vitamine A** : durant les premiers 6 mois de vie donner 50 000 UI à 6 semaines. Cela diminue les risques d'infections graves, notamment de diarrhées. Si la vitamine A n'a pas été donnée à 6 semaines, on peut la donner plus tard, mais sans dépasser 1 dose de 50 000 UI dans les 6 premiers mois.

**Vitamine K** : le lait maternel est "pauvre" en vitamine K, qui est indispensable à la fabrication des protéines de la coagulation, expliquant la fréquence de la maladie hémorragique du nouveau-né.

**Examen systématique de la cavité buccale** : indispensable lors de la première consultation, pour vérifier l'intégrité du voile du palais et l'absence de pathologie ORL pouvant induire des troubles de la succion-déglutition.

Puis à chaque visite mensuelle, pour rechercher et traiter une candidose orale (qui peut, par le biais de l'inflammation de la muqueuse augmenter le risque de transmission). Dans ce cas, il faut rincer la bouche du bébé avec une compresse imbibée d'eau bicarbonatée à la fin des tétées, en association au traitement médicamenteux de la candidose.

Pour le reste, il s'agit du suivi du nourrisson tel qu'il a été envisagé dans la première partie du manuel. Surveillance hebdomadaire si possible le premier mois,

puis surveillance mensuelle. S'il n'est pas possible de revoir le nourrisson avant 6 semaines, il convient au moins de contrôler la croissance pondérale pour les enfants de petit poids de naissance, entre la deuxième et la troisième semaine de vie. La non-reprise du poids de naissance à ce moment-là devrait conduire à une surveillance très rapprochée.

Il semble que le volume de lait ingéré dans les premiers jours soit un des facteurs les plus importants pour apporter une dose importante de vitamine K au nouveau-né. Comme le colostrum est très riche en vitamine K, l'Organisation Mondiale de la Santé suggère que la principale raison pour laquelle les bébés allaités ne reçoivent pas une quantité suffisante de vitamine K est directement reliée aux façons de les nourrir. Étant donné que le colostrum et le lait de fin de tétée ont de hautes concentrations de vitamine K, les bébés devraient pouvoir téter sur chaque sein aussi souvent et aussi longtemps qu'ils le désirent. La vitamine K se trouve surtout dans la partie grasse du lait, et la quantité de gras absorbé par le bébé dépend du temps d'allaitement.

On peut aussi recommander de donner une dose intra-musculaire (IM) de 1 mg dans les 6 premières heures de la naissance [réduit les risques hémorragiques tardifs également].

### La mère doit-elle recevoir des soins pour elle-même ?

Il est important de s'assurer que l'allaitement se déroule bien à chaque visite. Par un interrogatoire et un examen clinique, on vérifie qu'il n'existe pas de complications locales (type crevasses avec saignements, mastite). Il peut être utile d'observer le déroulement d'une tétée, en particulier si c'est le premier enfant et/ou que sa croissance pondérale n'est pas optimale.

L'allaitement demande en théorie en moyenne un apport calorique de 500 Kcal supplémentaires par jour pour la maman. Si nécessaire, il faut aider la mère et l'inscrire dans un programme de soutien nutritionnel. Les Aliments Supplémentaires Prêts à l'Emploi (ASPE) à base lipidique (type "Plumpy Soy®") ont un effet bénéfique sur le poids de la mère allaitante.

Les graisses sont très importantes dans le développement du système neuro-sensoriel de l'enfant et certaines d'entre elles ne peuvent être apportées que par l'alimentation (on parle d'acide gras "essentiels"). Aussi la composition des graisses dans le lait maternel dépend du régime alimentaire de la mère. La tendance aujourd'hui est d'utiliser l'huile de palme pour "tout". Il s'agit d'une graisse "saturée végétale" bien stable à la cuisson à forte température comme la friture par exemple mais dont il faut modérer la consommation car elle contient très peu d'acides gras essentiels. On peut la remplacer pour des cuissons à plus basse température ou en fin de cuisson par des graisses "polyinsaturées".

À cet effet la seule huile qui apporte suffisamment de polyinsaturés et la moins "déséquilibrée" actuellement disponible est l'huile de soja (on ne fait pas frire l'huile de soja si possible). Par ailleurs, si la mère peut manger des fruits de mer (crustacés) et poissons régulièrement, il faut l'encourager dans ce sens.

Il est recommandé de donner aux femmes qui allaitent des multivitamines et minéraux (BCE-sélénium). Mais il faut éviter la vitamine A chez la mère car cette supplémentation aurait tendance à favoriser la transmission du VIH à l'enfant pendant l'allaitement (*Cf. Pour en savoir plus, Réf. 4*). Cependant, pour les mères qui souffrent d'un réel déficit en vitamine A - héméralopie (diminution de la vision quand la luminosité baisse au crépuscule) ou autres signes plus avancés - un traitement par la vitamine A reste décisif et nécessaire pour leur santé.

Un apport hydrique abondant est recommandé et la consommation d'alcool doit fortement être évitée.

### Vérification et conseils de "bonnes pratiques" pour l'allaitement

#### (nourrisson de moins de 6 mois) à chaque visite :

- Vérifier que le nourrisson grandit bien (poids et taille sur courbes de croissance) : insister sur ce point.
- Vérifier la position du bébé pendant la tétée et s'il tète de manière efficace.
- Vérifier que le rythme des tétées est optimal : allaitement à la demande, nuit et jour. Laisser le nourrisson se détacher du sein lui-même. Terminer de vider un sein avant de proposer l'autre.
- Féliciter la mère sur ses bonnes pratiques et l'encourager à continuer ainsi.
- Reprendre les explications sur l'allaitement exclusif et rappeler que le nourrisson n'a pas besoin d'autre chose que le lait maternel avant 6 mois de vie.
- Expliquer qu'avec cette méthode, le nourrisson l'aide à produire suffisamment de lait.
- À partir du 5<sup>ème</sup> mois, commencer à préparer la mère aux principes de la diversification alimentaire (alimentation complémentaire).
- Introduire les aliments complémentaires après 6 mois.

## 2.2. L'alimentation avec les substituts du lait maternel (SLM)

---

Il n'y a pas de transmission du VIH par les SLM, mais ils sont associés à une morbidité et une mortalité importantes si un certain nombre de conditions ne sont pas remplies (voir recommandations OMS plus haut). Le risque d'infections digestives reste plus grand avec les SLM dans tous les cas, en raison d'effets immuno-protecteurs du lait maternel que les SLM ne possèdent pas.

### Accompagner dans le choix :

Quand la décision est prise, il faut faire en sorte d'accompagner la mère/le couple dans son choix afin que l'alimentation se passe le mieux possible. Il faut éviter les attitudes de jugement et simplement vérifier que toutes les informations ont bien été comprises en posant notamment des questions ouvertes (de type : "que pensez-vous des risques liés à l'eau pour le biberon ?").

### Par la suite :

- Conseiller sur la reconstitution du lait en poudre, la conservation du lait reconstitué... et réévaluer les critères de sécurité à chaque consultation afin de reprendre le conseil et de trouver d'éventuelles solutions avec les parents. Il apparaît également que le partage du statut sérologique avec le partenaire est important pour la réussite de l'alimentation du nourrisson. En cas d'allaitement mixte (avec allaitement maternel), répéter avec bienveillance les raisons qui doivent faire éviter cette situation. Une attitude de jugement ou culpabilisante n'aurait d'autres résultats qu'une perte de confiance et un risque de mauvaise observance (fréquentation moins régulière du lieu de consultation).
- Accompagner et conseiller dans le choix du type de récipient pour le lait reconstitué :
  - **le biberon** : il s'agit de la pratique la plus répandue et la plus "facile". Il ne faut cependant pas négliger les risques infectieux liés à une mauvaise hygiène (il est difficile de bien laver l'intérieur de la bouteille et de la tétine ; les dépôts de lait restant représentent un milieu de culture pour les bactéries).
  - **la tasse** : pratique la plus hygiénique, car une tasse est plus facile à laver qu'une bouteille et sa tétine, elle demande cependant un peu d'entraînement. Le nouveau-né ne boit pas, il lape. Aussi il faut placer délicatement le bord de la tasse à la lèvre et incliner doucement de manière à ce que le bébé sorte sa langue pour aller chercher le lait. Éviter de verser le lait dans la bouche ce qui peut provoquer des fausses routes avec accès de toux et surtout

beaucoup de pertes de lait... La technique de la tasse demande de la patience car les repas durent plus longtemps.

- Évaluer la prise effective de lait :

Pour cela, on se fonde sur le nombre de biberons (ou de tasses) journaliers annoncé par la mère et/ou sur le nombre de boîtes de SLM consommées dans le mois qui vient de passer :

➤ Évaluer les besoins de lait pour le nourrisson :

Besoins approximatifs de lait (en ml) / jour

=

[ Poids (en g) / 10 ] + 250 ml

+/- 100 ml

Ex : pour un poids de 3,7 kg (3 700 g) :

(3 700 / 10) + 250 = 620 ml env. (520 - 720 ml /jour)

➤ Évaluer les quantités approximatives de boîtes de SLM nécessaires pour chaque mois.

Âge (mois)	Quantité d'eau par biberon en ml	Nbre de mesurette de 4,63 g par biberon	Nbre approx. de biberons par 24 h	Nbre approx. de boîtes de 450 g	Nbre approx. de boîtes de 500 g
0 à 1	90	3	6 à 7	5	5
1 à 2	120	4	6	7	6
2 à 3	150	5	5	8	7
3 à 4	180	6	5	9	8
4 à 5	210	7	4 à 5	9	8
5 à 6	240	8	4	10	9

➔ **Exemple :**

Un enfant de 2,5 mois et 5kg a besoin "théoriquement" de 5000g /10 + 250ml par jour soit 750ml environ (650 à 850ml). La mère vous annonce qu'il prend des biberons de 150ml (150ml d'eau reconstitués avec 5 mesurette de lait) ce qui semble correct par rapport aux besoins de l'âge. Elle vous dit qu'il prend 5 biberons par jour ce qui correspond aussi aux besoins de l'enfant de cet âge.

*En revanche, la consommation réelle de boîtes est de 6 alors que vous estimez que selon l'âge, le nombre de biberons reconstitués avec 150 ml d'eau bu dans la journée, la consommation de boîtes aurait dû être de 8. La prise de poids n'est d'ailleurs pas parfaite ce qui confirme votre estimation. Il faut reprendre l'éducation sans jugement et voir dans quelle mesure la mère peut se procurer davantage de boîtes de lait ou être aidée par le programme avec un complément suffisant en SLM.*



## 3. L'ALIMENTATION À PARTIR DE 6 MOIS

Jusqu'à 6 mois révolus, le lait maternel ou les SLM suffisent à couvrir tous les besoins du nourrisson. Après 6 mois, les besoins énergétiques du nourrisson imposent l'introduction d'aliments complémentaires.

C'est le moment de la diversification. Peu à peu, les aliments dits complémentaires vont être introduits alors que l'apport lacté va progressivement diminuer. Lorsque l'alimentation diversifiée est bien établie, l'OMS recommande un apport lacté d'environ 250 à 500 ml par jour. Il ne faut donc pas confondre "diversification" et "sevrage". L'allaitement maternel diminue souvent lors de la diversification mais ne doit pas être arrêté.

**Cette période de changement alimentaire requiert une attention particulière des agents de santé.** En effet, il s'agit d'une période de fragilité pour le nourrisson. Un suivi étroit des données anthropométriques et un conseil nutritionnel renforcé sont nécessaires à chaque consultation mensuelle. **Le premier mois de la diversification, il est souhaitable de voir l'enfant au moins 2 fois à 15 jours d'intervalle.**

### 3.1. La mise en place de l'alimentation complémentaire

#### → CONSEILS GÉNÉRAUX ET PRATIQUES

Ces principes sont adaptés des cartes conseils de l'OMS.

*(Cf. Pour en savoir plus, Réf. 5)*

- Le nourrisson a toujours besoin de lait. Continuer l'allaitement jusqu'à un an ou, s'il reçoit des substituts du lait maternel, continuer avec un substitut dit "lait deuxième âge" ou du lait animal en apportant 1-2 gobelet(s) de 250 ml par jour. La quantité recommandée jusqu'à un an est de 500 ml environ (SLM ou lait de vache) mais peut être réduite à 250 ml si l'enfant mange par ailleurs régulièrement des protéines animales. *(Cf. Pour en savoir plus, Réf. 6)*

- À chaque repas, donner au bébé un aliment de chaque groupe : aliment de base (céréale ou tubercule), enrichi d'une légumineuse (pois) et/ou d'un produit animal (viande, poisson, œuf : une fois par jour cela suffit pour les produits animaux), et de légumes/fruits + huile (ou oléagineux : arachides, sésame par exemple. Le sésame a l'avantage d'être très énergétique pour sa forte teneur en huile et une excellente source en calcium, fer, zinc – voir 3.2.).
- Proposer les nouveaux aliments un par un. Attendre quelques jours pour être certain que l'enfant tolère un nouvel aliment avant de lui en proposer un autre.
- Si l'enfant refuse certains aliments, être patient, essayer des combinaisons différentes et réessayer plus tard.
- Il est important de diversifier l'alimentation : plus elle est diversifiée, moins il y a de risque de carence.
- À partir de 8 mois, le nourrisson a également besoin de collation entre les repas.
- Il ne faut pas donner de soda (boissons gazeuses) au nourrisson, ni d'autres boissons sucrées (ne pas rajouter de sucre dans les jus de fruits par exemple), ni de bonbons/sucreries. Il en est de même pour le thé ou le café qui sont contre-indiqués chez les nourrissons et les jeunes enfants.
- Limiter les quantités de jus de fruits à moins d'un gobelet par jour, car cela peut diminuer l'appétit et provoquer une diarrhée.
- Pour savoir si l'enfant a soif, lui offrir un peu d'eau bouillie refroidie après le repas.
- Donner à manger à l'enfant dans sa propre assiette ou son propre bol (cela favorise le processus d'autonomisation et permet de mieux quantifier les aliments pris).
- L'aider patiemment à manger. Lui parler affectueusement. Le regarder dans les yeux et l'encourager à manger activement. Si l'enfant est distrait en mangeant, essayer de supprimer la source de distraction.
- Pratiquer une bonne hygiène pour éviter à l'enfant de tomber malade.
- Éviter les aliments avec lesquels l'enfant pourrait s'étouffer (arachide non-pilée, carotte non-cuite par exemple).
- Commencer par donner à l'enfant 1 à 2 cuillères à soupe du nouvel aliment au début sous forme de bouillie, deux fois par jour. De façon progressive, diversifier et augmenter la quantité des aliments de la manière suivante :

Âge (mois)	Consistance	Fréquence	Quantité (volume) d'aliments qu'un enfant mangera généralement à chaque repas
6 à 8 mois	Commencer par une bouillie semi-épaisse à base de farine enrichie maltée (voir plus bas), préparée au lait ou à défaut à l'eau (NB : si l'enfant est alimenté par SLM, la farine peut initialement être ajoutée aux repas lactés pour faire des bouillies liquides). Puis après quelques jours ou semaines, rajouter dans la bouillie des aliments bien écrasés (banane, courge, carotte...).	<p><b>"A" - Allaitement :</b> Si l'enfant est allaité, ces quantités s'ajoutent aux tétées fréquentes. Si l'enfant n'est pas allaité, donner en plus : 1-2 gobelets de 250 ml de lait par jour ou 1 de bouillie de farine enrichie supplémentaire et de l'eau propre à volonté entre les repas.</p> <p><b>"B" - Bouillie :</b> + 2 à 3 bouillies par jour selon l'appétit de l'enfant.</p> <p><b>"C" - Collation :</b> on peut offrir une ou deux collations entre les repas : une portion de fruit écrasé par exemple.</p>	Commencer par 2 ou 3 cuillères à soupe de bouillie à chaque repas en plus du lait. Augmenter graduellement la bouillie jusqu'à ¼ de tasse de 250 ml 2 à 3 fois par jour et diminuer parallèlement les quantités de lait seul pour ne donner que 1 à 2 gobelets de 250 ml par jour (chez les enfants sous SLM).
9 à 11 mois	Donner la bouillie enrichie épaisse puis des aliments coupés finement ou écrasés et des aliments que l'enfant peut prendre avec ses doigts (on change la texture des aliments progressivement).	<p><b>"A"</b></p> <p>+ <b>"B"</b> 3 fois par jour selon l'appétit de l'enfant en augmentant les quantités par rapport à la première période.</p> <p>+ <b>"C"</b></p>	Env. ¾ à 1 de tasse de 250 ml
12 à 23 mois	Aliments du repas familial coupés et écrasés si nécessaire. Maintenir au minimum une bouillie enrichie pendant la période du sevrage.	<p><b>"A"</b> - sevrage à 12 mois si non-infecté par le VIH - continuer l'allaitement jusqu'à 24 mois si l'enfant est infecté. En cas de SLM : donner 250 à 500 ml de lait de suite ou animal.</p> <p>+ <b>"B"</b> 2 fois par jour environ selon l'appétit de l'enfant associé au plat familial incluant les légumes.</p> <p>+ <b>"C"</b></p>	1 tasse de 250 ml

*Précisions sur les quantités de lait pour les enfants sous SLM : à 6 mois, les quantités moyennes bues par l'enfant sont de l'ordre de 4 fois 200 à 250ml / jour. Lors de l'introduction de l'alimentation complémentaire, les quantités de lait proposées doivent être diminuées progressivement, jusqu'à 250 à 500 ml / jour après l'âge de 9 à 10 mois.*

## → LE CHOIX DES ALIMENTS

Les bons aliments durant la période de diversification doivent être :

- riches en énergie et nutriments,
- propres et sains,
- tendres et faciles à mâcher,
- faciles à se procurer (par exemple, aliments du jardin potager),
- faciles à préparer,
- et abordables.

Il faut **DIVERSIFIER** l'alimentation pour ne pas être carencé. Il est recommandé de varier les recettes afin d'éviter les carences et d'éduquer au goût (variétés des aliments de base et des aliments qui les enrichissent). Une des raisons de la malnutrition est la monotonie des repas.

On peut ainsi équilibrer les apports entre les glucides (sucres/féculeux), les protéines et les lipides (huile).

- La composition recommandée de l'apport calorique total est de 40-45% de glucides (45 à 50% au-delà de 3 ans), 10% de protéines et 45-50% de lipides jusqu'à l'âge de 3 ans (environ 40% par la suite).
- Les glucides doivent être majoritairement des glucides lents (qui sont contenus dans les céréales et les tubercules) et les lipides d'origine végétale sont préférables aux graisses animales.
- Sur un plan théorique (composition en acides aminés), les protéines d'origine animale sont mieux équilibrées que les protéines d'origine végétale. Mais du fait de leur coût, elles sont peu accessibles pour les familles. Il est possible sans être carencé d'améliorer l'équilibre en acides aminés des protéines végétales en associant céréales et légumineuses (voir plus bas). Une alimentation lacto-ovo-végétarienne (c'est-à-dire à base de végétaux, d'œufs et de lait) bien conduite n'induit pas de carences chez l'enfant.

## Les aliments de base :

Le premier aliment de sevrage donné au bébé est habituellement préparé à partir d'aliments de base glucidique : ces aliments sont le riz, le maïs, le mil, le sorgho, le manioc, l'igname, le fruit du baobab, le fonio. Mais aussi la patate, le taro, le fruit de l'arbre à pain, le plantain. Ce sont des sources de glucides lents.

**NB** : il semblerait que l'amidon du taro soit bien mieux digéré que celui de la patate chez le nourrisson (taille plus petite des molécules).

Cependant, une simple bouillie préparée avec de la farine de céréales ou de tubercules (par exemple, le manioc qui est le tubercule le plus pauvre en protéines et le moins équilibré en acides aminés) et de l'eau n'est pas assez riche en énergie et manque de protéines et de vitamines essentielles, comme les vitamines A et C. Ce régime sans autre apport est une porte ouverte vers la malnutrition.

Les aliments de base comme le maïs, le mil, le sorgho, le manioc, l'igname, la patate douce sont riches en amidon et donc volumineux à la cuisson. Or, comme les jeunes enfants ont un petit estomac, ils ne peuvent pas en consommer beaucoup et ainsi, ils risquent de ne pas recevoir assez d'énergie et de nutriments. De plus, la composition de ces aliments ne couvre pas tous les besoins des nourrissons.

Il faut donc ENRICHIR les repas, afin d'augmenter les calories et les nutriments sans trop augmenter le volume.

## Les aliments qui enrichissent les plats de base :

Une recette de base pour nourrisson doit être enrichie avec **un aliment riche en protéines** (produit d'origine animale si possible : poulet, viande, œuf, poisson) et **avec des lipides** (huile).

Si l'alimentation apporte peu de produits d'origine animale (source de protéines), il faudra apporter des protéines d'origine végétale. Mais la composition des protéines végétales est déséquilibrée par rapport aux besoins : les céréales manquent de certains acides aminés dit "essentiels" qui seront en revanche apportés par les légumineuses, et inversement : **les céréales et les légumineuses sont donc complémentaires**. Leur utilisation conjointe dans le même repas si possible ou au moins dans la même journée, augmente l'utilisation des protéines d'origine végétale de façon importante. Notons enfin que le soja a une très bonne qualité de protéines.

Par exemple, on peut utiliser de la farine de légumineuse (niébé - pois à œil noir -, haricot, pois bambara), ajoutée à la farine de céréale ou de tubercule utilisée pour préparer l'aliment en général selon les proportions suivantes : 2/3 céréales et 1/3 légumineuses.

Des aliments riches, aussi bien en énergie (graisse ou huile) qu'en protéines, peuvent aussi être ajoutés. Il s'agit notamment des arachides, du soja grillé et pilé, des graines de sésame, de melon, de tournesol, grillées/pilées ou d'autres graines oléagineuses disponibles localement. En l'absence d'oléagineux, on utilisera une cuillère à café d'huile végétale (soja de préférence) non-cuite par repas.

### Les techniques qui améliorent la densité calorique des plats de base :

Ces farines même enrichies restent riches en amidon ce qui a pour effet majeur un épaississement important lors de la cuisson. Dans la bouche de l'adulte, la bouillie épaissie par les molécules d'amidon est liquéfiée sous l'action d'une enzyme contenue dans la salive : l'amylase. Chez le jeune nourrisson, l'amylase salivaire est insuffisante. Il est donc incapable de liquéfier correctement la bouillie dans la bouche. C'est pourquoi les mères doivent diluer la bouillie pour qu'il puisse l'avaler plus facilement. La résultante est une dilution de 1 volume de farine pour 5 à 7 volumes d'eau. Cette dilution est fatale : malgré un contenu énergétique autour de 350 à 450 kcal/100g de poudre de farine enrichie, la densité nutritionnelle finale de la bouillie obtenue est souvent inférieure ou égale à 40 kcal/100 ml (bien inférieure à celle du lait maternel). La bouillie diluée est donc peu calorique et peu digeste pour les plus jeunes. Pour éviter cette dilution délétère, on peut remplacer l'amylase humaine par une amylase d'origine végétale.

La production d'amylase d'origine végétale est simple et à la portée de tous. Toutes les céréales, au moment de leur germination, produisent de l'amylase. C'est ce que l'on appelle le "maltage". La germination s'accompagne aussi, pour certaines céréales (telles que le sorgho, par exemple) d'une augmentation des teneurs en cyanates qui peuvent, heureusement, être facilement éliminés par l'égermage manuel des grains germés (on se débarrasse du germe à la main). Sans être indispensable, cet égermage est toutefois souhaitable. La farine maltée (ou "malt") ainsi obtenue est très riche en amylase. Celle-ci permet un processus enzymatique (la saccharification de l'amidon) de transformation des sucres complexes (amylose et amylopectine) en sucres simples et solubles (glucose, maltodextrine, maltose). Ainsi, une petite quantité de malt ajoutée à une bouillie épaisse rend la bouillie liquide, digeste et sucrée.

En pratique, on procède à la confection de la bouillie à partir de 1 volume de farine enrichie et 2 volumes d'eau. À la cuisson la bouillie épaissit considérablement. On rajoute alors quelques pincées de malt, selon le degré de liquéfaction désiré en fin de cuisson, une fois la casserole sortie du feu, pour que l'amylase soit bien efficace. En mélangeant ainsi hors du feu quelques minutes, la bouillie épaisse se liquéfie sans que l'on ait besoin de rajouter d'eau. Une fois liquéfiée par ce procédé, la bouillie peut être à nouveau réchauffée sans pour autant épaissir.

Ce procédé permet de tripler la densité nutritionnelle de la bouillie (car on ne la dilue pas mais on la liquéfie) et d'obtenir des valeurs bien supérieures à celle du lait maternel : 100 à 125 kcal/100 ml de bouillie liquéfiée.

### Comment confectionner la farine maltée ?

La production de la farine maltée doit respecter cinq étapes et se fait en cinq jours.

1. trier les graines de la céréale choisie (maïs, sorgho, ou mil par exemple),
2. les laver correctement et à grande eau,
3. étaler les graines dans un coin sombre sur un linge propre et sans les superposer, durant trois jours. Pendant les trois jours de germination, arroser régulièrement les graines de façon à ce qu'elles soient toujours humides,
4. au bout des trois jours de germination, faire sécher les graines germées à l'abri des mouches et autres insectes. Retirer manuellement les germes, qui atteignent 1 à 2 cm de long, ainsi que les petites racines (étape non indispensable avec le maïs),
5. moudre les graines dans un moulin propre et mettre dans des sachets de poids standardisés et fermés hermétiquement.

Ces bouillies sont à recommander à tous les nourrissons, qu'ils souffrent de malnutrition ou pas. Les médecins peuvent facilement conseiller les mères sur les quantités à proposer aux enfants, puisque la bouillie obtenue est globalement isocalorique (1 kcal/ml). En fonction de l'état nutritionnel du nourrisson, les quantités seront ajustées afin de maintenir une croissance régulière chez un enfant en bon état nutritionnel ; ou au contraire augmentées chez un enfant souffrant d'insuffisance pondérale. Ainsi préparées, les bouillies deviennent un outil de nutrition thérapeutique intéressant.

→ **Exemples de recettes de farines enrichies** (Cf. Pour en savoir plus, Réf. 7) :

*Ces farines sont à consommer en plus du lait maternel, chez les enfants de plus de 6 mois, à chaque repas.*

*Pour la préparation des farines, les graines doivent être torréfiées et moulues. La bouillie se prépare en ajoutant de l'eau bouillante et en faisant cuire sur le feu pendant 10 minutes.*

→ **Formule 1 :**

Ingrédients	Quantité*
Farine de maïs torréfiée	65
Poudre sèche de feuilles de moringa	25
Graines d'arachide grillées et moulues	10
Sel de table iodé et fluoré	0,6

→ **Formule 2 :**

Ingrédients	Quantité*
Farine de maïs torréfiée	67
Poudre sèche de feuilles de moringa	15
Farine de graines de niébé torréfiées	13
Huile de palme	5
Sel de table iodé et fluoré	0,6

→ **Formule 3 :**

Ingrédients	Quantité*
Farine de mil torréfiée	60
Poudre sèche de feuilles de moringa	16
Farine de graines de soja torréfiées	24
Sel de table iodé et fluoré	0,6

→ **Formule 4 :**

Ingrédients	Quantité*
Farine de sorgho torréfiée	30
Farine de mil torréfiée	24
Poudre sèche de feuilles de moringa	10
Farine de graines de soja torréfiées	26
Sucre	10
Sel de table iodé et fluoré	0,6

\* En grammes pour 100 g de farine.

**Tremper, griller (torréfaction) et fermenter** sont autant de procédés locaux traditionnellement utilisés qu'il faut encourager. Ils ont un fondement nutritionnel. La bouillie préparée avec de la **farine fermentée est plus riche** sur le plan nutritionnel (plus saine et plus dense en nutriments), sans que son volume soit augmenté, et elle est aussi plus facile à digérer. L'avantage du procédé de fermentation est que les bactéries qui apparaissent naturellement déclenchent une réaction chimique simple qui rend les aliments légèrement plus acides. Le procédé améliore le goût des produits et a aussi l'intérêt de ralentir dans les aliments fermentés le développement des microbes qui causent des diarrhées.

### 3.2. Remarques sur certains nutriments

---

#### → BESOINS ET SOURCES DE PROTÉINES

Afin de mieux conseiller les familles ou d'estimer la quantité de protéines ingérée par jour, on peut s'aider de la notion de "portion" de protéines exposée ci-après. Les besoins de l'enfant varient en fonction de son âge (de son poids en réalité).

Une portion peut être définie, par convention ici, par 3,3 g de protéines apportés par un aliment. À titre d'exemple, un jaune d'œuf entier correspond environ à une "portion protéine".



↓ Tableau décrivant ce qu’apporte un aliment en termes de “portion protéine” :

1 “portion protéine”	Apports indicatifs en mg :			
	Calcium	Fer	Zinc	Sélénium
100 ml (première marque basse sur la tasse) de bouillie enrichie maltée (2 vol eau + 1 vol de farine type Misola)	12	1,4	0,7	
1 jaune d’œuf entier (sans le blanc)	25	0,9	0,5	13
14 g de graines d’arachides séchées (= 1 petite poignée ou une grosse c. à soupe de poudre)	7	0,3	0,5	1
100 ml de lait de vache	120	0,02	0,5	3,5
30 g de graines de soja cuites écrasées (= 10 g ou une c. à soupe de graines crues)	30	0,7	0,6	0,4
10 g de graines de néré séchées, ou une petite boule de soubala	29	3,3		
10 g de blanc de poulet bouilli ou grillé = 2 c. à café	1	0,06	0,1	
8 g de fourmis volantes séchées	7	2,8		
5 g de viande d’escargot africain cuite (bouillie 10 mn) puis séchée = 1 c. à café rase	30	0,5	1,8	
5 g de farine de petits poissons entiers = 1 c. à soupe	200	0,2	0,05	

½ “portion protéine”				
10 g de graines de sésames grillées moulues = une petite poignée	100	1,4	0,7	3,4
120 ml de SLM 2 : 120 ml d’eau propre et 4 c-mesure de poudre	71	1,2	0,6	1,9
3 g poudre de feuilles de moringa ou de niébé = 1 c. à café bombée	45	0,6	0,1	

Attention, l'apport en protéines est une chose, l'apport énergétique en est une autre. Ainsi, 300 ml (soit 75 g de farine environ) de bouillie enrichie apportent suffisamment de protéines pour la journée à un enfant de 10 kg mais ce n'est pas suffisant en terme énergétique (il faudra compenser par les apports en graisses – huiles - et en glucides lents type manioc ou patate douce – éviter les sucres rapides ; on garde en effet en mémoire que la moitié de l'apport énergétique total doit être fournie par les huiles à cet âge).

↓ Besoins journaliers en nombre de "portions protéines" en fonction du poids de l'enfant (1 à 0,9 g/kg/j) :

Poids de l'enfant	Nombre de "portions protéines" nécessaire par jour
10 kg	3
12 kg	3,5
14 kg	4
16 kg	4,5

Teneurs indicatives en protéines de certains aliments :

**Rappel :** même si les œufs ne contiennent que 13% de protéines, la composition de celles-ci est excellente par rapport aux besoins. De même, la composition des protéines animales est très adaptée aux besoins. Les protéines d'origine végétale, quant à elles, doivent être associées (céréales avec légumineuses) au cours du même repas. À défaut, elles peuvent aussi être consommées dans la même journée (céréales le midi, légumineuses le soir, par exemple) même si ce n'est pas au même repas.

## ↓ Sources de protéines (Cf. Pour en savoir plus, Réf. 8) :

Escargot cuit (bouilli) puis séché	80 %
Farine de poissons séchés	60 %
Soja	35 %
Blanc de poulet sans la peau	30 %
Feuilles de niébé (pois à oeil noir) séchées crues	28 %
Feuilles de moringa séchées pillées en farine	26 %
Graines de melon	26 %
Arachides	25 %
Graines de courge	23 %
Lentilles, niébés (pois œil noir)	23 %
Haricots blancs	20 %
Poisson, viande et volaille	18 % à 20 %
Graines de sésame	17 %

Pois chiche	15 %
Œuf	13 %
Graines de tamarin grillées	13 %
Sorgho	11,1 %
Mil	10,4 %
Mais	9,3 %
Riz, fonio noir complet	7 %
Feuilles de manioc	7 %
Tamarin séché (pulpe)	5 %
Noix de coco fraîche	3,5 %
Lait de vache	3,5 %
Pomme de terre	2 %
Taro	2 %
Igname bouilli	2 %
Manioc (tubercule)	1,2 %

## → BESOINS ET SOURCES DE CALCIUM

Le calcium est particulièrement important pour l'enfant qui est en croissance rapide.

Les besoins en calcium sont d'environ de 400 à 600 mg/jour entre 6 et 12 mois et de 600 mg à 800 mg entre 1 et 3 ans (apports recommandés variables selon les pays). Les apports recommandés journaliers tiennent compte de la moyenne d'absorption du calcium lors d'un régime avec peu de produits laitiers ainsi que des besoins physiologiques quotidiens moyens.

C'est pourquoi il est recommandé d'apporter au moins 250 ml (315 mg de calcium) de lait par jour entre 6 et 12 mois, ce qui correspond à environ 1 kg de lait en poudre par mois (soit un peu plus de 2 boîtes de 450 g) et d'associer des aliments riches en calcium.

### Autres aliments locaux riches en calcium :

En l'absence de lait, une alimentation bien diversifiée, avec des bouillies enrichies associées à quelques aliments riches en calcium, peut couvrir les besoins protéino-calciques (privilégier les préparations fermentées qui favorisent l'absorption des minéraux).

**Remarque** : une alimentation trop salée, pauvre en fruits et légumes, riche en protéines animales (viande, poissons, fromage – sauf le lait –) augmente les pertes urinaires en calcium et en augmente donc les besoins.

Inversement, une alimentation peu salée, riche en légumes et fruits, diminue les besoins en calcium (moindres pertes de calcium dans les urines).

### Sources naturelles de calcium (Cf. *Pour en savoir plus, Réf. 9*) :

(Importance majeure de la diversification du régime permettant une biodisponibilité moyenne du calcium)

**Beaucoup de feuilles** telles que : moringa, niébé, tamarin, amarante, baobab **sont très riches en calcium** mais leur calcium est mal absorbé (moins de 10%).

Aussi 100g de feuilles fraîches apportent en moyenne 300 mg de calcium. On peut mélanger quelques feuilles, coupées en petits morceaux et écrasées, dans les bouillies à base de farine enrichie fermentée. Les feuilles séchées en poudre, quant à elles, apportent beaucoup plus de calcium et, en moyenne, 25g de la poudre suffisent pour le même apport de calcium.

- Le calcium du chou a une bonne absorption (50 %) et celui-ci est relativement riche en calcium.
- Parmi les farines :
  - La farine de petits poissons entiers est très riche en calcium : 1 cuillère à soupe apporte environ 200 mg, avec une absorption de 40 % environ. Également, 1 cuillère à soupe de viande d'escargot cuit (bouilli 10 mn) puis séchée apporte environ 120 mg de calcium bien absorbé ;
  - La farine de soja et la farine de graines d'amarante : 150g apportent 300 mg de calcium, absorbé à 20 % environ ;
  - La farine d'éleusine (mil plus fréquent en Ouganda et alentours) : 80 g apportent 300 mg de calcium, absorbé à 20%.
- Les graines de sésame : 10 g apportent environ 100 mg de calcium, absorbé à 20 % environ.
- La cannelle peut donner un goût agréable à la bouillie : 1 g (une cuillère à café) de poudre apporte environ 12 mg de calcium. Comme l'anis en grains : 2 g (= une cuillère à café) apportent 13 mg et le cumin : 1,5 g (= une cuillère à café) apportent 14 mg.
- Un mélange d'épices type "curry" : 1 g (= une cuillère à café) apporte 6,6 mg.
- Les graines (écrasées et grillées) et la pulpe du fruit du baobab et graines du kapokier : 35 g apportent environ 100 mg de calcium, absorbé à 20-30 %.

↓ Équivalent à 300 mg de calcium :



Fruit du baobab  
100g



Lait 250 ml  
ou yaourt



Œuf de poule 1/2 coquille en poudre ou  
carapace de crustacé avec un jus de citron



Farine de soja  
150mg



Sesame 30g



Farine de petits poissons  
1,5 c. à soupe (7,5g)



Viande d'escargot  
séchée 50g

**100g de feuilles fraîches ou 25g de poudre de feuilles séchées**



Moringa



Baobab



Gombo (Okra)



Amarante



Pois



Tamarin



Manioc



Courge

La coquille d'un œuf de poule ou la carapace d'un crabe de la même taille (essentiellement constituées de carbonate de calcium) peut être conservée, bien lavée, et bouillie 5 mn, puis séchée et pilée pour faire une poudre fine. Une coquille donne environ 1 cuillère à café de poudre, soit 700-750 mg de calcium. Pour extraire le calcium, il suffit d'y ajouter le jus d'un demi-citron (l'acidité facilite aussi l'absorption du calcium). Une mousse se forme alors, elle est normale. Laisser reposer entre 6 et 12 heures, la nuit par exemple, à l'abri des contaminations (couvrir). Une demi-cuillère à café de ce mélange procure environ 350 mg de calcium. Il vaut mieux l'introduire dans une boisson ou un plat en dehors de la bouillie (celle-ci est assez riche en fer et l'ajout de calcium entrerait en compétition avec le fer limitant ainsi l'absorption de ce dernier).

En l'absence d'accès au lait, chez les nourrissons sevrés et les enfants, les équipes doivent chercher localement quels sont les aliments riches en calcium, afin d'enseigner aux familles comment enrichir les apports à base de produits locaux.

Le tableau suivant permet d'avoir une **idée globale des apports qui peuvent couvrir les besoins journaliers minimum en calcium** (garder en mémoire que l'alimentation doit être pauvre en sel et riche en fruits et légumes : cela diminue les pertes de calcium dans les urines) :



6 mois - 1 an	> 1 an	
Allaitement maternel protégé ou SLM 2 : 250 ml /jour	Sevrage + SLM : 500 ml /jour	Sevrage + SLM : 250 ml /jour
<p>Pas de besoins supplémentaires en calcium que ceux apportés par le lait maternel ou SLM et le début de la diversification alimentaire :</p> <p>La mise en place de la diversification alimentaire avec bouillie, légumes feuilles, farine de petits poissons et les autres fruits et légumes couvrent les besoins en calcium à cet âge compte tenu de l'apport en lait maternel et/ou en SLM.</p> <p><b>Remarque :</b> entre 6 et 9 mois, il est préférable d'offrir au nourrisson 500 ml de SLM et de réduire progressivement avec l'augmentation parallèle de l'alimentation solide. Dans le cas où l'on ne peut pas offrir plus de 250 ml de SLM 2 par jour il faut suivre les recommandations de la colonne "&gt; 1 an" puis "sevrage + SLM 250 ml /jour" afin d'augmenter les apports en calcium.</p>	<p>Besoins supplémentaires en calcium : environ 600 mg de calcium / jour</p> <p>Ils peuvent être apportés par :</p> <p>Farine de petits poissons entiers : 1,5 c. à café dans l'assiette ou la bouillie (100 mg de calcium)</p> <p>10 g de viande d'escargot cuite et séchée (60 mg de calcium)</p> <p>On double ici les bouillies soit environ 480 ml / jour (60 mg de calcium)</p> <p>1 c. à café bombée de poudre de feuilles de moringa séchées (env. 45 mg de calcium)</p> <p>1 c. à café de graines de sésame grillées et pilées en poudre dans la bouillie (env. 50 mg de calcium)</p> <p>10 g de légumes feuilles diversifiées (pas tous les jours les mêmes) dans l'alimentation au moins = 60 mg de calcium env.</p> <p>50 g de gombo (okra) cuit apportent env. 40 mg de calcium</p>	<p>Besoins supplémentaires : environ 600 mg de calcium / jour</p> <p>Ils peuvent être apportés par :</p> <p>Farine de petits poissons entiers : 1,5 c. à café dans l'assiette ou la bouillie (100 mg de calcium)</p> <p>10 g de viande d'escargot cuite et séchée (60 mg de calcium)</p> <p>On double ici les bouillies soit environ 480 ml / jour (60 mg de calcium)</p> <p>1 c. à café bombée de poudre de feuilles de moringa séchées (env. 45 mg de calcium)</p> <p>1 c. à café de graines de sésame grillées et pilées en poudre dans la bouillie (env. 50 mg de calcium)</p> <p>20 g de légumes feuilles diversifiées (pas tous les jours les mêmes) dans l'alimentation au moins = 60 mg de calcium env.</p> <p>50 g de gombo (okra) cuit apportent env. 40 mg de calcium</p> <p>Diversifier les fruits : orange et fruits du baobab (pulpe) régulièrement !</p>
	<p>Sevrage + SLM : 500 ml /jour</p> <p>Besoins supplémentaires : environ 300 mg de calcium / jour</p> <p>Ils peuvent être apportés par :</p> <p>Farine de petits poissons entiers : 1 c. à café dans l'assiette ou la bouillie (70 mg de calcium),</p> <p>10 g de viande d'escargot cuite et séchée (60 mg de calcium)</p> <p>240 ml de bouillie enrichie à partir de farine de type Misola / jour (30 mg de calcium)</p> <p>1 c. à café bombée de poudre de feuilles de moringa séchées (env. 45 mg de calcium)</p> <p>1 c. à café de graines de sésame grillées et pilées en poudre dans la bouillie (env. 50 mg de calcium)</p> <p>10 g de légumes feuilles frais (feuilles de niébé, de patate douce, de baobab, de manioc, d'amarante) : env. 30 mg.</p> <p>La plupart des choux apportent un calcium bien absorbé</p> <p>Fruits : petite orange (40 mg calcium)</p> <p>20 g fruit du baobab (60 mg de calcium)</p>	<p>Sevrage + pas de SLM</p> <p>Besoins supplémentaires : environ 600 mg de calcium / jour</p> <p>Ils peuvent être apportés par :</p> <p>Farine de petits poissons entiers : 1,5 c. à café dans l'assiette ou la bouillie (100 mg de calcium)</p> <p>10 g de viande d'escargot cuite et séchée (60 mg de calcium)</p> <p>On double ici les bouillies soit environ 480 ml / jour (60 mg de calcium)</p> <p>1 c. à café bombée de poudre de feuilles de moringa séchées (env. 45 mg de calcium)</p> <p>1 c. à café de graines de sésame grillées et pilées en poudre dans la bouillie (env. 50 mg de calcium)</p> <p>20 g de légumes feuilles diversifiées (pas tous les jours les mêmes) dans l'alimentation au moins = 60 mg de calcium env.</p> <p>50 g de gombo (okra) cuit apportent env. 40 mg de calcium</p> <p>Diversifier les fruits : orange et fruits du baobab (pulpe) régulièrement !</p>

[...]

6 mois - 1 an

> 1 an

Allaitement maternel protégé ou SLM 2 > 250 ml/jour	Sevrage + SLM : 500 ml/jour	Sevrage + SLM : 250 ml/jour	Sevrage + pas de SLM
Les condiments et épices apportent du calcium : cannelle, cumin, anis. La petite boule de néré apporte env 30 mg de calcium			
L'alimentation doit être bien diversifiée et contenir les mêmes suggestions que dans la colonne précédente. On pourra y rajouter de la poudre de coquille d'œuf ou de crustacé (crabe par exemple) : 1/2 c. à café de coquille d'œuf en poudre à laquelle on rajoute un jus de citron - ceci peut être rajouté à la bouillie par exemple			

## → BESOINS ET SOURCES DE FER

La carence en fer est la première cause d'anémie. Il faut donc veiller à ce que l'enfant ait une alimentation suffisamment riche en fer et ne pas hésiter à en prescrire pour corriger une anémie installée avant qu'elle ne s'aggrave.

Le traitement d'une anémie liée à une carence en fer consiste à donner un sel ferreux (idéalement associé à de la vitamine C pour minimiser les effets secondaires digestifs) à la dose de 4-6 mg/kg/jour en 2 à 3 prises et pendant au moins 6 semaines. Il ne faut cependant pas donner des doses thérapeutiques prolongées sans surveillance, car trop de fer pourrait aussi nuire (favorise la réplication virale). Par ailleurs, l'organisme régule l'absorption et des doses élevées prolongées ne seront plus absorbées. À côté de ce traitement curatif, il faut proposer à l'enfant un régime alimentaire qui apporte des quantités suffisantes en fer. Par ailleurs, il est préférable de donner plus longtemps des doses basses (3-4 mg/kg/jour) car l'absorption du fer sera rapidement régulée vers le bas par les mécanismes physiologiques au niveau de la cellule intestinale en cas de doses élevées.

**NB :** L'anémie par carence en fer est un défaut de production des globules rouges, le plus souvent lié à une carence en fer et en acide folique (vitamine B9). Il est donc recommandé d'associer à la supplémentation en fer un apport en acide folique *per os*. Des comprimés associant fer et acide folique existent.

L'anémie peut également être due à une destruction accrue des globules rouges (anémie hémolytique), suite à un paludisme, à certaines infections bactériennes et virales (dont le VIH), ou à la prise de certains médicaments. Dans ce cas, le traitement indiqué est uniquement de l'acide folique *per os*, et la supplémentation en fer est inutile.

Le fer est aussi impliqué dans de nombreux mécanismes physiologiques enzymatiques cellulaires notamment au niveau du cerveau. Un bon développement nécessite des réserves adéquates en fer.

Les apports alimentaires journaliers recommandés en fer sont d'environ 7 mg jusqu'à l'âge de 10 ans, puis de 10 mg jusqu'à 12 ans. Au-delà de 12 ans, ils sont de 13 mg chez le garçon et 16 mg chez la fille (les pertes menstruelles augmentent les besoins par rapport aux garçons ; une adolescente enceinte a besoin de 27 mg/jour). Ces apports recommandés tiennent compte de l'absorption moyenne du fer. Cependant, les apports doivent être multipliés par 2 environ en cas de régime alimentaire dans lequel le fer héminique (d'origine animale) est très pauvre ou absent. En revanche, un apport minime en fer d'origine animale favorise l'absorption du fer d'origine végétale quand les aliments sont mélangés.

Les sources alimentaires naturellement riches en fer sont d'origine végétale mais l'absorption est en général beaucoup moins bonne que celui d'origine animale (que l'on trouve essentiellement dans le foie et la viande). Cependant, des mesures diététiques peuvent considérablement améliorer l'absorption digestive du fer (vitamine C et fermentation notamment). Par ailleurs, les réserves de fer dans le corps constituent le facteur principal conditionnant l'absorption de celui-ci. En effet, si les réserves sont "pleines" la fraction d'absorption au niveau de l'intestin est régulée au minimum. Inversement, si les réserves sont basses, la fraction d'absorption sera au maximum de ses possibilités.

### Contenu en fer de certains aliments - à titre indicatif :

L'absorption est améliorée (jusqu'à 10 - 20%) par la fermentation et la vitamine C. Il faut garder en mémoire que le tableau indicatif suivant rapporte tous les aliments à 100g, ce qui ne représente pas la réalité. En effet, on ne mange pas 100g de cumin par jour et un jaune d'œuf ne pèse pas 100g mais environ 20g, c'est-à-dire 5 fois moins. Toutefois, il est intéressant de noter qu'une alimentation diversifiée et agrémentée d'aromates et d'épices (à limiter chez le tout-petit) viendra améliorer les apports en fer. Il faut en retenir les ordres de grandeurs.

**Remarque :** Il faut absolument éviter les "cubes" aromatiques de type Maggi qui n'apportent "rien" (ou surtout du sel, mauvais pour l'enfant) et privilégier les condiments locaux.

### ↓ Contenu moyen en fer (en mg) pour 100 g d'aliment :

Graines de cumin	66
Graines d'anis	37
Fourmis volantes séchées	35
Graines de néré séchées	33
Feuilles séchées : courge, moringa, baobab, tamarin	18
Graines de sésame ou de citrouille	13
Cacao	11
Foie de volaille - bœuf	10
Escargot africain (cuit puis séché)	10
Cannelle	8
Mélange d'épices ("curry")	7
Mélasses noire	6
Fruit du baobab (avantage : très riche en vit. C)	5,5

Jaune d'œuf	4,5
Noix de coco pulpe cru, amande du karité	3,4
Soja cuit (bouilli), petit mil (et éleusine) cuit, lentilles cuites, fonio noir complet cuit	3
Oseille	3
Viande agneau - bœuf	3
Dates séchées, tamarin pulpe	2
Manioc farine	1,5
Poulet rôti (sans peau)	1,2
Avocat	1
Mangue, okra, manioc (tubercule bouillie)	0,7
Banane plantain	0,5
Igname bouillie	0,3

## Estimation des apports journaliers en fer :

“Portion fer” = 1 mg. Les apports journaliers recommandés jusqu’à 10 ans sont de 7 mg soit 7 “portions”.

À titre d'exemples, quelques portions apportant :

→ “1 portion fer”, soit 1 mg = environ :

- 1 jaune d'œuf,
- 80 ml de bouillie enrichie (type Misola 1 volume de farine fermentée / 2 volumes d'eau puis maltée),
- 100 ml de lait SLM2,
- 1 c. à café de graines de cumin,
- 1 petite poignée (le creux de la main) de graines de sésame,
- 10 g de foie de bœuf ou de volaille (2 c. à café).

→ “1/2 de portion fer”, soit 0,5 mg = environ :

- une ½ boule moyenne de soubala (nééré),
- 2 grosses c. à café de poudre de feuilles séchées de moringa, baobab, courge, tamarin,
- 50 g de pulpe d'avocat (la moitié d'un avocat petit à moyen),
- 10 g du fruit du baobab (une grosse c. à soupe),
- 5 g de viande d'escargot africain bouillie 10 mn puis séchée (une c. à café).

→ “1/4 de portion fer”, soit 0,25 mg = environ :

- 25 g de sardines en boîte,
- 25 g de poulet mijoté,
- 1 grosse c. à café de poudre de feuilles de moringa, baobab, courge, tamarin.

**NB** : le fer d'origine animale favorise l'absorption du fer d'origine végétale.

On remarque qu'il faut une alimentation particulièrement diversifiée pour arriver à couvrir quotidiennement les besoins en fer de l'enfant, ce qui explique la fréquence des carences et des anémies.

Comme pour le calcium, les équipes peuvent conseiller les familles, en fonction des aliments disponibles, mais aussi des habitudes alimentaires et culturelles, pour essayer d'améliorer le régime de l'enfant.

## Comparaison de deux régimes chez un nourrisson de 9 mois de vie :

### Menu A :

- Une bouillie à base de farine fermentée enrichie maltée de petit mil – soja - arachide 150 ml environ prise 3 fois par jour (450 ml soit environ 5 mg de fer) à laquelle on rajoute quelques feuilles de pois niébé et un jus de citron et ½ c. à café de graines d’anis moulues (pour chaque prise soit au total 3 x ½ c. à café = 1 mg de fer ) et 3 c. à café de poulet en petits morceaux (0,25 mg) le midi et une petite portion d’avocat écrasé le soir (0,5 mg) = 6,75 mg de fer environ.
  - Un gobelet de lait (ou allaitement libre) avec 3 dattes séchées (20 g) écrasées ou une c. à café de mélasse noire = 0,5 mg de fer env.
  - Une portion de pulpe du fruit de baobab (35 g) = 1,5 mg de fer env.
- Ce menu apporte environ 8,75 mg de fer.

### Menu B :

- Une bouillie à base de farine de manioc 180 g (foufou) ou portion d’attiéké avec sauce tomate 50 g, en 3 fois par jour avec une petite portion d’avocat écrasé (50 g) = 3,4 mg de fer env.
  - Un gobelet de lait (ou allaitement libre) avec quelques tranches de plantain frites (40 g) = 0,25 mg de fer.
  - Une petite mangue (80 g de pulpe en petits dés ou écrasée) = 0,5 mg de fer.
- Ce menu apporte environ 4,15 mg de fer.

On remarquera que le menu B n’apporte pas assez de fer. Si l’enfant n’a pas une alimentation plus diversifiée, il développera une carence en fer. La farine de petit mil et de soja contient environ 4 fois plus de fer que le manioc.

### Par ailleurs :

- l’ajout d’un jus de citron (vitamine C), dans les bouillies du menu A, améliore l’absorption du fer,
- le fruit du baobab est naturellement riche en fer et vitamine C aussi,
- la fermentation des farines (menu A) améliore fortement la biodisponibilité du fer,
- enfin, l’adjonction d’une petite quantité de fer d’origine animale (poulet) dans le même repas améliore également l’absorption du fer d’origine végétale.

Pour s'assurer que les enfants reçoivent suffisamment de vitamines A et C, ce qui améliore notamment l'absorption de fer, on devrait aussi donner chaque jour quelques-uns des aliments suivants (mélangés à la bouillie ou donnés séparément pour les plus grands) :

- feuilles vert foncé, coupées finement, pilées ou écrasées (feuilles de pois niébé par exemple),
- "légumes" écrasés (mais pas trop cuits) de couleur orangée, tels que citrouille, patate douce "orange", carottes, tomates,
- fruits écrasés, tels que banane, mangue, goyave, avocat, plus tard papaye, ananas, fruit de la passion...,
- jus d'orange ou de citron,
- fruit du baobab, au moins 3 fois plus riche en vitamine C que l'orange.

Pour améliorer l'absorption du fer, il est préférable d'utiliser également des **farines fermentées**.

## → BESOINS ET SOURCES DE ZINC

Le zinc est indispensable. Une carence est responsable d'une mauvaise croissance staturo-pondérale, de troubles des phanères (cheveux et ongles cassants), d'une anorexie, et d'un déficit immunitaire. À l'inverse, trop de zinc peut être toxique.

Les besoins journaliers approximatifs sont les suivants :

- jusqu'à 9 mois : 5 mg de zinc /jour,
- jusqu'à 10 ans : 10 mg de zinc /jour,
- ensuite : 15 mg de zinc /jour.

**Les sources principales de zinc sont animales : viande, œuf, poisson, escargot et fruits de mers sont les plus riches.**

### ↓ Exemple de sources d'apport en zinc :

Viande d'escargot africain bouillie 10 mn puis séchée : 5 g (une c. à café)	env. 2 mg
Viande de bœuf : 30 g (6 c. à café)	env. 1,2 mg
Un jaune d'œuf (20 g)	env. 0,5 mg
Lait : 250 ml	env. 0,7 mg
Crabe : 10 g (2 c. à café de chair de crabe)	0,7 g

En l'absence d'apport suffisant en produits animaux, on doit garder à l'esprit les produits végétaux les plus riches en zinc :

- Sésame : 10 g (une petite poignée) apportent 0,7 mg de zinc (= apport de 250 ml de lait).
- Gombo/Okra (fruit et graine) : 100 g apportent 0,4 mg de zinc.
- Poudre de feuilles séchées du moringa et du tamarin : 3 g (1 c. à café) apportent 0,1 mg de zinc.
- Arachide moulue : 14 g (une grosse c. à soupe) apportent 0,5 mg de zinc.
- Graines de citrouille, courge, pastèque : 10 g apportent 0,6 mg de zinc.
- Amarante : 30 g de graines de cette céréale apportent 1 mg de zinc.
- Avocat : 50 g (la moitié d'un avocat moyen) apportent 0,3 mg de zinc.
- Noix du Brésil (30 g) apportent 1,2 mg de zinc (= l'apport de 500 ml de lait).
- Céréales complètes (non-décortiquées) comme mil, millet et sorgho : 100 g apportent 2 à 3, 5 mg de zinc.
- Manioc : 50 g apportent 0,17 mg de zinc.
- Légumineuses (pois, lentilles, niébé...) : 50 g apportent 1 à 2,5 mg de zinc.

En faisant bien attention de varier l'alimentation et de l'enrichir, l'apport en zinc peut être suffisant sans viande (tenir compte du fait que chez le végétarien, les apports en zinc doivent être augmentés de 50%).

### 3.3. Le sevrage

---

#### → RAPPEL DE L'ÉVOLUTION DES RECOMMANDATIONS DE L'OMS SUR LE SEVRAGE

Le sevrage est le moment où l'enfant va arrêter d'être alimenté par le lait maternel.

Les recommandations de l'OMS dans le contexte de l'infection par le VIH ont changé en 2010 (*Cf. Pour en savoir plus, Réf. 10*). Jusque-là, il était recommandé de pratiquer un allaitement exclusif jusqu'à l'âge de 6 mois, puis de sevrer brutalement le nourrisson. Cette recommandation s'appuyait sur des études qui avaient montré que l'alimentation "mixte", associant le lait maternel à d'autres aliments, favorisait la contamination du nourrisson par le VIH.

Cependant, le nourrisson, à 6 mois, commence juste à découvrir l'alimentation de complément et l'essentiel de ses besoins nutritionnels sont encore couverts par le lait maternel. Pour réaliser un sevrage dans de bonnes conditions à 6 mois, il faut donc impérativement pouvoir, au moins pendant quelques semaines, remplacer le lait maternel par des substituts du lait (lait maternisé en poudre). Et accompagner le processus car le sevrage est parfois mal vécu sur le plan psychologique et l'enfant peut refuser de s'alimenter. Ces conditions étant rarement réunies en Afrique, de nombreux nourrissons sevrés brutalement à 6 mois ont présenté des troubles nutritionnels sévères ou sont décédés dans les semaines qui ont suivi leur sevrage.

Depuis 2010, l'OMS recommande de "protéger" l'allaitement systématiquement par les ARV et de le poursuivre jusqu'à l'âge de 12 mois (ou jusqu'au moment où une alimentation sûre et adéquate sur le plan nutritionnel sans lait maternel est mise en place). Et de réaliser le sevrage de façon progressive, sur un mois (sauf en cas d'infection avérée chez l'enfant qui sera alors allaité jusqu'à l'âge de 2 ans).

Cette nouvelle approche repose sur des études plus récentes, qui ont montré que la contamination par le lait maternel, lorsque la mère ou le nourrisson prennent des ARV, était très rare dans les 6 premiers mois de vie. Depuis, quelques études ont montré que, entre 6 et 12 mois, la contamination était elle aussi très rare (mais pas impossible).

En pratique cependant, certaines mères, qui ont connu les recommandations antérieures à 2010 (lors d'une précédente grossesse), ainsi que des équipes parfois, restent très réticentes à appliquer ces nouvelles recommandations. Et certains programmes nationaux ont décidé de ne pas suivre cette recommandation.

## → CONSÉQUENCES POSITIVES ET NÉGATIVES DU SEVRAGE

Pour bien conseiller les mères par rapport au meilleur moment pour sevrer leur bébé, il faut que l'équipe ait un discours clair et argumenté.

Le principal intérêt d'un sevrage précoce (avant l'âge de 2 ans) est de supprimer le risque de transmission du VIH à l'enfant.

Les inconvénients sont les conséquences négatives sur le plan nutritionnel pour l'enfant, mais aussi sur les plans financier et culturel pour la mère.

Sur le plan psychologique, le sevrage peut avoir des conséquences positives, en diminuant l'angoisse maternelle de transmettre le virus ; mais aussi négatives, avec une rupture relative du lien entre la mère et son enfant.

## → APPORTS CALORIQUES DU LAIT MATERNEL

Les apports caloriques du lait maternel sont suffisants jusqu'à l'âge de 6 mois dans la plupart des cas. Au-delà, on observe un décalage entre les besoins du nourrisson, qui continuent à augmenter, et les calories apportées par l'allaitement.

Il faut alors introduire des aliments de complément. Cette introduction va favoriser la diminution de la production lactée, en raison d'une moindre stimulation par l'enfant.

Ainsi, la répartition des apports caloriques entre le lait maternel et les aliments de complément va grossièrement évoluer de la façon suivante (*Voir tableau; Cf. Pour en savoir plus, Réf. 11*):

- entre 6 et 8 mois : 60 % pour le lait et 40 % pour les aliments,
- entre 9 et 11 mois : 45 % pour le lait et 55 % pour les aliments,
- entre 12 et 24 mois : 30 % pour le lait et 70 % pour les aliments.

Âge en mois	Besoins quotidiens d'énergie (kcal)	Estimation des kcal fournies par l'allaitement	Estimation des besoins en kcal d'aliments complémentaires
0-2	440	440	0
3-5	475	475	0
6-8	680	410	270
9-11	830	380	450
12-24	1090	340	750

On comprend donc que si le sevrage est réalisé à 6 mois, 100 % des apports doivent être compensés, alors qu'à 12 mois, seulement 40 % environ des apports caloriques sont fournis par le lait maternel.

## → QUAND CONSEILLER À LA MÈRE DE RÉALISER LE SEVRAGE ?

Idéalement, il faudrait prendre en compte le risque de transmission du VIH lié à la poursuite de l'allaitement et le risque nutritionnel induit par le sevrage.

Le risque de transmission du VIH est évalué entre 1 et 2 % pour toute la durée d'un allaitement maternel protégé par les ARV, pendant une durée de 12 mois. Ce risque est plus faible si :

- la mère est sous TARV, observante, cliniquement asymptomatique, avec des CD4 > 350 cellules par mm<sup>3</sup> et une CV indétectable,

- il n'existe pas de lésion mammaire, ni de lésion (ou infection) dans la bouche du nourrisson.

Le risque est majoré dans le cas contraire (mère non-traitée par les ARV, infection VIH évolutive, immunodépression et/ou lésions locales).

Le risque nutritionnel s'évalue sur deux aspects :

- la croissance de l'enfant, ses indices anthropométriques (P/T, P/A et T/A),
- la qualité de l'alimentation complémentaire déjà introduite.

Si l'enfant grandit et grossit régulièrement (courbes et indices supérieures à -2 DS\*), la situation est favorable. Si les indices sont entre -2 et -3 DS, que les courbes sont plates ou qu'il existe une perte de poids avant même le sevrage, le risque nutritionnel est élevé. Et si l'enfant présente une malnutrition sévère, l'indication du sevrage ne peut même pas être discutée sans une prise en charge nutritionnelle thérapeutique.

La qualité de l'alimentation sera évaluée sur la diversité alimentaire (*voir 4.5.*); la capacité de la famille à acheter (au moins pendant quelques semaines) du lait maternisé doit aussi être prise en compte.

Après cette double évaluation, l'équipe sera en mesure de conseiller objectivement la mère :

- pour un sevrage vers 12 mois si le risque de transmission est faible, surtout si le statut nutritionnel de l'enfant n'est pas optimal,
- pour un sevrage plus précoce si le risque de transmission est élevé, en évitant au maximum les sevrages très précoces, autour de 6 mois.

Dans tous les cas, il faut écouter les demandes de la mère et s'assurer qu'elle adhère à la solution proposée, car si elle n'est pas convaincue par les arguments, elle risque de réaliser le sevrage seule, sans accompagnement ; ou au contraire, continuer à donner le sein alors que le sevrage a été décidé (et les ARV parfois arrêtés).

## → EN PRATIQUE

La première étape consiste à diminuer le nombre de tétées par jour. Si l'enfant est encore très dépendant des apports caloriques du lait maternel (alimentation de complément récemment introduite), des apports par du lait maternisé sont pratiquement incontournables.

Les apports de l'alimentation de complément doivent être parallèlement augmentés : proposer une bouillie supplémentaire, ou des quantités plus importantes, ou des collations entre les repas.

---

\*Déviation standard.

Proposer régulièrement de l'eau "propre" pour assurer une bonne hydratation à l'enfant.

Surveiller la croissance de l'enfant : idéalement, il faudrait contrôler le poids deux fois dans le mois du sevrage.

Chez la mère, l'espacement des tétées va diminuer naturellement la production lactée. On peut lui conseiller d'exprimer juste assez de lait pour que les seins soient moins douloureux ; et d'être attentive aux signes de blocage des canaux lactifères (région dure ou sensible et isolée, de la taille d'un pois, sans chaleur ou symptômes systémiques), signe précurseur de mastite. Des antalgiques peuvent être prescrits si l'inconfort est trop grand.

La restriction hydrique, les traitements à base de bromocriptine ne sont pas indiqués. Les massages et les cataplasmes n'ont pas fait la preuve de leur efficacité, mais peuvent être pratiqués, à partir du moment où les seins ne sont pas comprimés.

Le sevrage doit se faire sur une durée maximale de 1 mois.

## 4. LA MALNUTRITION

En Afrique subsaharienne, une proportion importante des enfants sévèrement malnutris sont infectés par le VIH : **presque 30 % en moyenne sur l'ensemble du continent**, en fait de 9 % à plus de 50 % selon les pays. À l'inverse, la malnutrition concerne presque tous les enfants VIH+ à divers degrés et à différentes étapes de leur existence.

### 4.1. Généralités

---

La malnutrition infantile est un problème majeur, et particulièrement chez les enfants infectés par le VIH, car elle forme un cercle vicieux avec l'infection à VIH. Elle est particulièrement fréquente. Des études ont trouvé des taux très élevés de malnutrition chez les enfants infectés par le VIH : le retard pondéral se situe entre 16 et 50 % et le retard statural entre 45 et 70 %, selon si les enfants sont traités ou pas par les ARV. Dans une autre étude, le ralentissement de la croissance en taille a été corrélé à l'augmentation de la charge virale : les enfants ayant une croissance très ralentie avaient une charge virale à 4,9 Log, et ceux qui avaient une croissance normale avaient une CV à 3,4 Log [Cf. *Pour en savoir plus, Réf. 12*]. Enfin, chez les enfants avec une malnutrition sévère, le risque de mortalité est trois fois plus élevé chez les enfants infectés que chez les enfants non-infectés. [Cf. *Pour en savoir plus, Réf. 13*]

Le suivi anthropométrique régulier des enfants infectés et la prise en charge précoce des troubles nutritionnels font donc partie intégrante du suivi des enfants infectés par le VIH.

## 4.2. Mécanismes conduisant à la malnutrition

---

La malnutrition résulte d'un déséquilibre entre les besoins et les dépenses en calories et en micronutriments.

Chez l'adulte, les postes de dépense correspondent, au niveau énergétique :

- au métabolisme de repos,
- à l'activité musculaire et cérébrale,
- aux dépenses liées à la digestion.

Chez l'enfant, la croissance constitue un poste supplémentaire.

En cas d'apports caloriques réduits par rapport aux besoins, l'individu peut réduire son activité, puis puiser dans ses réserves en graisses. Parallèlement, on observe un ralentissement du métabolisme de repos. Si le déficit énergétique se prolonge, l'organisme va puiser dans ses réserves musculaires. Chez l'enfant, la première étape correspond à une stagnation pondérale, puis à une perte de poids ; et la seconde à un ralentissement, puis à un arrêt de la croissance en taille.

Concernant les micronutriments, les besoins sont liés au renouvellement tissulaire, aux pertes obligatoires (urinaires et fécales) et, chez l'enfant, à la croissance.

Les principaux mécanismes conduisant à la malnutrition sont :

- Un déficit calorique :
  - › soit par diminution des apports : alimentation insuffisante, anorexie, malabsorption,
  - › soit par augmentation des besoins : activité musculaire intense, infection ou pathologie sévère, aiguë ou chronique.
- Un déficit en micronutriments :
  - › soit par apports insuffisants : alimentation peu diversifiée, pauvre en produits d'origine animale,
  - › soit par augmentation des pertes : saignement, diarrhée chronique, maladie rénale...
  - › soit par incapacité à utiliser les apports : trouble du métabolisme protéique observé dans les états infectieux, par exemple.

La carence en micronutriments peut avoir des conséquences variables, selon le type de nutriments en cause.

On distingue 2 grands types de micronutriments :

- Ceux de Type I : nécessaires à certaines fonctions biochimiques du corps. Le déficit doit être sévère pour provoquer des signes spécifiques. Un manque en nutriments de type I entraîne des symptômes variables selon le nutriment, mais souvent spécifiques (anémie, rachitisme, hypothyroïdie, divers troubles cutanés, etc.) plutôt que des troubles de la croissance. Il en existe plus de 40, mais il s'agit essentiellement des éléments suivants : calcium, fer, cuivre, iode, sélénium, manganèse, chrome, fluor, molybdène, acides gras polyinsaturés, vitamine A, vitamine C, vitamine E, vitamine D, vitamine K, et les vitamines du groupe B (thiamine (ou B1), riboflavine (ou B2), niacine (ou B3), acide pantothénique (ou B5), pyridoxine (ou B6), biotine (ou B8), folates (ou B9), et vitamine B12).
- Ceux de Type II : ce sont les nutriments de la "croissance" : indispensables dans tous les maillons de la chaîne métabolique. Si un seul vient à manquer la croissance est rapidement ralentie ou stoppée. Il s'agit des éléments suivants : acides aminés essentiels, soufre, potassium, magnésium, phosphore, zinc, sodium.

**Les carences en micronutriments de Type I entraînent des symptômes spécifiques :**

- Carence en vitamine A : une héméralopie (cécité crépusculaire), une xérophtalmie (muqueuse de l'œil sèche avec rougeur), et en l'absence de traitement, une cécité.
- Carence en fer : anémie microcytaire, mais le fer est aussi un élément important pour le bon fonctionnement d'enzymes du métabolisme du cerveau notamment.
- Carence en vitamine B9 (ou folates) : anémie macrocytaire.
- Carence en iode : hypothyroïdie, mauvaise croissance, retard mental.
- Carence en calcium : rachitisme.
- Carence en sélénium : fréquent chez les enfants infectés par le VIH, le déficit en sélénium est notamment associé à une progression plus rapide de la maladie.
- Carences en acides gras polyinsaturés essentiels (AGPI essentiels) c'est-à-dire qu'ils ne peuvent être apportés que par les graisses de l'alimentation. Il s'agit essentiellement des oméga 6 et des oméga 3, deux lipides indispensables et en équilibre normalement. Ces AGPI participent notamment aux réponses inflammatoires et anti-inflammatoires, ainsi qu'à la constitution de la paroi des cellules. L'alimentation de base de l'enfant en Afrique apporte très peu d'oméga 3. La carence en AGPI essentiels est à l'origine de certains signes cliniques de la malnutrition (comme la dermatose du kwashiorkor) et a probablement un impact important sur le développement psychomoteur de l'enfant malnutri.

**Les carences en micronutriments de type II** sont difficiles à diagnostiquer car elles n'entraînent pas de signes spécifiques. On considère que ces micronutriments travaillent en synergie et que l'absence d'un seul entraîne un ralentissement de la croissance en taille, par deux mécanismes : destruction tissulaire (l'organisme va chercher dans les muscles le nutriment déficitaire) et anorexie.

Parmi ces micronutriments de type II, la carence en zinc est considérée comme une cause probablement fréquente du ralentissement de la croissance. Les autres signes de la carence en zinc sont peu spécifiques : dermatite, diarrhée, infections à répétition et, dans les formes sévères, troubles mentaux. Cependant, en dehors de la diarrhée aiguë, il n'existe pour le moment aucune recommandation claire sur la supplémentation en zinc chez l'enfant, encore moins dans le contexte du VIH.

### 4.3. Causes et facteurs favorisants

---

Les facteurs favorisant la malnutrition chez l'enfant infecté par le VIH sont multiples et intriqués : il s'agit de facteurs liés au VIH, aux infections répétées, à certaines pratiques diététiques inadaptées, à l'insécurité alimentaire des ménages et à la pauvreté, et parfois à une mauvaise relation mère-enfant :

- Le VIH lui-même est responsable de troubles du métabolisme des nutriments (dysfonctionnement du métabolisme protéique) et d'une augmentation des besoins (accélération du métabolisme de base). Ces modifications s'observent à un stade précoce de la maladie, même chez les patients peu symptomatiques.
- Les infections opportunistes (ou bactériennes) peuvent déclencher ou aggraver une malnutrition :
  - prises alimentaires rendues difficiles par une douleur ou une gêne (ex : candidose orale, œsophagite, gastrite...),
  - besoins énergétiques augmentés (fièvre et efforts musculaires d'une détresse respiratoire),
  - pertes augmentées (diarrhées avec malabsorption, parasitoses intestinales),
  - trouble du métabolisme protéique, avec répercussion sur la masse maigre (destruction musculaire avant tout) rapide en cas d'infection aiguë sévère, progressive dans les infections chroniques (tuberculose, VIH). Chez l'enfant, ce mécanisme contribue au ralentissement ou à l'arrêt de la croissance en taille.

- Les infections et les traitements antibiotiques successifs sont souvent responsables d'un déséquilibre de la flore intestinale (ou microbiote) qui ne remplit plus ses fonctions de façon optimale :
  - la flore normale équilibrée joue un rôle de barrière contre d'autres bactéries dites pathogènes. Bon nombre d'agents invasifs ne font alors que passer car le microbiote leur barre la route. Ils ne peuvent donc pas s'implanter. C'est le premier mécanisme de défense. Le microbiote joue par ailleurs un rôle sur l'immunité locale, par l'intermédiaire de la modulation des lymphocytes et de la sécrétion d'immunoglobulines (anticorps) dites sécrétoires ; et sur l'immunité systémique (générale) par action sur l'environnement des cytokines (molécules circulantes modulant la balance immunitaire).
  - La flore intestinale a aussi un rôle métabolique et nutritionnel important : elle participe à la dégradation des glucides peu digestibles, comme les fibres par exemple, mais aussi à l'hydrolyse des lipides (permet une meilleure extraction énergétique notamment) et la dégradation de certaines protéines. L'intestin est également le lieu de synthèse d'acides gras à chaîne courte et de certaines vitamines comme celles du groupe B (B1, B2, B8, B12) et K.
  - La destruction du microbiote (ou son déséquilibre) par des antibiothérapies à large spectre a donc des conséquences négatives sur les défenses de l'organisme et sur les capacités à utiliser les apports nutritionnels de façon optimale.
- La pauvreté à laquelle sont souvent confrontées les familles vivant avec le VIH peut rendre l'apport alimentaire global insuffisant, quantitativement (apports protéino-énergétiques) et qualitativement (carences en micronutriments d'une alimentation trop monomorphe, pauvre en produits d'origine animale).
- Les erreurs diététiques, lors de l'introduction de l'alimentation complémentaire, en particulier s'il existe un sevrage précoce de l'alimentation au sein, sont fréquentes. Elles fragilisent l'état nutritionnel du nourrisson et le rendent plus sensible aux infections.
- Enfin, une relation mère-enfant pathologique peut aussi entraîner une anorexie plus ou moins sévère du nourrisson. Sa prise en charge est souvent longue et complexe.

À toutes ces causes et facteurs de risque, créés ou aggravés par l'infection par le VIH, il faut ajouter toutes les causes environnementales (crise politique, sécheresse...) et toutes les causes médicales classiques de malnutrition chez l'enfant, hors VIH (pathologie ORL sévère, troubles de la déglutition, malabsorption due à une maladie intestinale congénitale, pathologie organique grave...).

## 4.4. Tableaux cliniques et indicateurs anthropométriques

---

### → LES FORMES CLINIQUES CLASSIQUES

**Le marasme** : les signes du marasme sont notamment la fonte musculaire au niveau des membres inférieurs et supérieurs, un visage émacié avec un faciès de vieillard, un abdomen ballonné. L'enfant marasmique reste vif et réclame à manger (sauf dans les formes extrêmes). Le marasme est la présentation la plus fréquente de malnutrition sévère chez l'enfant infecté par le VIH.

**Le kwashiorkor** : les jambes, les bras et le visage de l'enfant paraissent gonflés (à cause des œdèmes dans les tissus), le faciès est lunaire et bouffi, la peau est pâle et fine, il peut y avoir une desquamation, et les cheveux sont plus clairs et plus raides que normalement. Les enfants atteints de kwashiorkor peuvent être extrêmement tristes ou apathiques (manque d'intérêt pour leur environnement), souvent anorexiques. La physiopathologie du kwashiorkor reste mal comprise. Son apparition répond à des mécanismes complexes de stress oxydatif et probablement à des carences en micronutriments de type I, tels que la carence en vitamine A et en sélénium par exemple.

### → LES FORMES PAR DÉFICIT SPÉCIFIQUE ET LES FORMES PLUS MODÉRÉES, CLASSIFICATION

À côté de ces tableaux cliniques généralisés, d'autres tableaux peuvent se voir. Les signes cliniques témoignant de déficits plus spécifiques, en relation avec la carence en micronutriments de Type I ont été détaillés plus haut.

De façon associée ou pas à ces tableaux de carence spécifique, on peut observer des tableaux de malnutrition beaucoup plus discrets cliniquement. Ils se traduisent par une maigreur, un retard de croissance en taille, un déséquilibre entre le poids et la taille, un panicule adipeux réduit ou une fonte musculaire. Ces tableaux de malnutrition modérée ou chronique peuvent être dépistés par la prise régulière (mensuelle dans les 2 premières années de vie, trimestrielle au-delà) des constantes anthropométriques.

Plusieurs classifications ont été proposées. La plus classique est celle élaborée par Waterlow en 1972. Elle différencie les formes aiguës et chroniques, en utilisant l'indice Poids/Taille pour le diagnostic de la malnutrition aiguë et l'indice Taille/Âge pour le diagnostic de la malnutrition chronique.

En effet, en cas de malnutrition, le poids est une variable d'évolution rapide, alors que la taille est au contraire lente. Aussi, le retentissement sur la taille est plus long à apparaître. Il en est de même pour la récupération (croissance de rattrapage) de la taille lors de la correction de la malnutrition chronique. Celle-ci est beaucoup plus tardive que la récupération du poids.

Les limites, entre les formes modérées et sévères, initialement définies en “%” de la moyenne, sont désormais présentées en Ecart Type à la médiane (ou Déviation Standard, DS).

Malnutrition	Aiguë	Chronique
Modérée	$-2 < P/T < -3 \text{ DS}$	$-2 < T/A < -3 \text{ DS}$
Sévère	$P/T < -3 \text{ DS}$	$T/A < -3 \text{ DS}$

*Remarque : après 5 ans, on utilise l'Indice de Masse Corporelle (Poids/Taille au carré) à la place de l'indice P/T. La valeur de l'IMC obtenue doit être comparée aux normes, qui varient de façon importante chez l'enfant au cours de la croissance.*

Cette classification permet de repérer la plupart des cas de malnutrition, mais pas tous :

- il existe des formes de malnutrition modérée dans lesquelles les indices P/T (ou IMC/A) et T/A sont supérieurs à  $-2 \text{ DS}$ , mais l'indice Poids/Âge est  $< -2 \text{ DS}$ ,
- lorsqu'il existe des œdèmes, le poids est augmenté et l'indice P/T (ou IMC/A) faussement “amélioré”.

En outre, la dégradation des indices est fréquemment associée : les situations de malnutritions aiguës “pures”, sans répercussions sur la taille, nécessitent une intervention très rapide. En effet, dès que la situation se prolonge, une perte de poids importante a des répercussions sur la croissance staturale.

### Le périmètre brachial :

Il se mesure sur le bras gauche (pour les droitiers) à mi-hauteur entre l'olécrane et l'acromion.

Entre 1 et 5 ans, le périmètre brachial d'un enfant varie peu. Cela tient au fait que chez un enfant bien nourri les muscles du bras se développent, alors que la graisse qu'il avait accumulée quand il était bébé diminue. Ainsi, quand un enfant en bonne santé grandit, le périmètre brachial augmente peu.

C'est un bon outil pour le dépistage de la malnutrition aiguë sévère dans la communauté ou les postes de santé périphériques.

Chez l'enfant régulièrement suivi, le seul intérêt par rapport au P/T est que lorsque le périmètre brachial est inférieur à 115 mm, cela indique un risque majoré de décès.

Ceci est lié au fait qu'il est nécessaire d'avoir à la fois une disparition du panicule adipeux et une fonte musculaire importante pour atteindre cette valeur (115 mm ou moins).

Ainsi, il s'agit souvent de formes cliniques avancées, avec disparition de la masse grasse et atteinte sévère de la masse maigre, ce qui met en jeu le pronostic vital.

On peut résumer ainsi les différentes situations :

	MAM + MCM	MAM + MCS	MAS + MCM	MAS + MCS
P/T (ou IMC/Âge)	↘	↘	↘ ↘	↘ ↘
T/A	↘	↘ ↘	↘	↘ ↘

MAM = Malnutrition Aiguë Modérée ; MAS = Malnutrition Aiguë Sévère ;  
MCM = Malnutrition Chronique Modérée ; MCS = Malnutrition Chronique Sévère.

Récemment, l'OMS a proposé une classification simplifiée (Cf. *Pour en savoir plus, Réf. 14*), qui intègre différentes variables cliniques et anthropométriques, pour faciliter l'évaluation nutritionnelle des enfants infectés par le VIH.

Signes	Classification
Signes cliniques de marasme ou de kwashiorkor ou Œdèmes présents aux 2 pieds ou P/T (ou IMC/A) < - 3 DS ou Périmètre brachial (voir encadré) inférieur à : - 115 mm jusqu'à 5 ans - 129 mm entre 5 et 9 ans - 160 mm entre 10 et 14 ans	Malnutrition sévère
Perte de poids rapporté par la mère ou Poids/Âge < - 2 DS ou Perte de poids de plus de 5% depuis la dernière visite ou Courbe de poids aplatie (changement de couloir)	Mauvaise prise pondérale
Bonne prise de poids	Croissance correcte

On remarque que, même si de nouveaux indicateurs, tel que le P/A ou la prise en compte de l'allure de la courbe de croissance, ont été proposés par l'OMS, seules les situations aiguës sont prises en considération dans le diagnostic et les propositions de prise en charge nutritionnelle thérapeutique.

## 4.5. Démarche diagnostique face à une malnutrition

La première étape, face à un trouble de croissance, est de déterminer s'il existe un risque vital à court terme pour l'enfant. En cas de forme sévère et compliquée, la prise en charge thérapeutique est une urgence. (Voir 4.6.)

Dans les formes plus modérées, il faut, pour décider de la prise en charge, classer la malnutrition (aiguë ou chronique, modérée ou sévère) à l'aide des indicateurs décrits au paragraphe précédent, puis réaliser un diagnostic étiologique. La recherche des causes et mécanismes de la malnutrition permettra de proposer une prise en charge thérapeutique adaptée.

L'interrogatoire va chercher une cause médicale à la malnutrition, d'une part, et évaluer les apports alimentaires et nutritionnels de l'enfant, d'autre part.

Face à une malnutrition aiguë, une perte de poids rapide (quelques jours à quelques semaines), il faut chercher un évènement récent :

- une (ou des) infection(s) aiguë(s),
- une intervention chirurgicale,
- une modification du régime alimentaire (sevrage du sein, introduction de l'alimentation complémentaire),
- le remplacement de la personne qui nourrit l'enfant (mère décédée, en voyage).

Face à une malnutrition plus chronique (avec répercussion sur la croissance en taille), on cherche plutôt :

- des apports alimentaires et caloriques insuffisants (repas trop rares, quantités insuffisantes),
- une alimentation peu variée, pauvre en micronutriments,
- une pathologie organique chronique (cardiaque, respiratoire, hématologique...),
- un contage tuberculeux,
- des signes évoquant une pathologie VIH évolutive.

Bien entendu, dans les formes sévères et avancées, les causes sont en général multiples et intriquées : un enfant qui a souffert d'une carence d'apports prolongée et d'une infection sévère récente pourra présenter une malnutrition chronique compliquée d'une malnutrition aiguë (tous ses indicateurs anthropométriques seront abaissés).

## → L'ÉVALUATION DES APPORTS ALIMENTAIRES ET NUTRITIONNELS

Sans être nutritionniste diplômé, il est possible d'évaluer grossièrement les apports de l'enfant, tant sur le plan quantitatif que qualitatif. Un court interrogatoire permet d'avoir de précieux renseignements.

### Questions générales :

- Combien de fois l'enfant mange-il par jour (différencier les vrais repas et les collations) ?
  - › Les enfants, en particulier les nourrissons, ont un petit estomac et doivent manger plus souvent que les adultes.
- Qui prépare la nourriture de l'enfant ? Qui lui donne à manger ?
- Cette personne a-t-elle changé depuis la dernière visite ou dans les 4 dernières semaines ?
- Cette personne est-elle disponible, a-t-elle du temps pour nourrir l'enfant ?
- Existe-t-il suffisamment de nourriture au domicile ?
  - › Dans les 4 dernières semaines, la nourriture a-t-elle manqué pour nourrir l'enfant (repas supprimés ou quantité des repas réduite par rapport à d'habitude) ?

## Questions sur la qualité et la diversité de l'alimentation :

La diversité de l'alimentation est fondamentale pour éviter la survenue de carence en micronutriments, et pour prévenir l'anorexie ou la diminution de l'appétit souvent observée dans les alimentations trop répétitives.

L'OMS propose de faire un interrogatoire rapide, portant sur **l'alimentation de la veille de la consultation**. (Cf. *Pour en savoir plus, Réf. 15*)

**“Hier, votre enfant a-t-il mangé des éléments de la liste suivante ?”**

	Oui	Non
Céréales, racines, tubercules		
Légumineuses (pois, haricots secs, lentilles) ou noix		
Produits laitiers (lait, yaourt, fromage)		
Produits carnés (viande, abats, volaille) ou poisson		
Œufs		
Fruits et légumes riches en vitamine A (mangue, papaye, carotte...)		
Autres fruits et légumes		

Source : Indicateurs pour évaluer les pratiques d'alimentation du nourrisson et du jeune enfant, OMS 2009.

### → Remarques :

Un aliment “compte” dans chaque groupe quelle que soit la quantité consommée. C'est-à-dire qu'il n'y a pas de quantité minimale, sauf si l'aliment en question est utilisé comme condiment.

On considère que le régime alimentaire est suffisamment diversifié si l'enfant a consommé au moins 4 des 7 groupes d'aliments cités ci-dessus, qu'il soit allaité au sein ou pas.

En effet, dans la plupart des populations, la consommation d'aliments appartenant à au moins 4 groupes le jour précédent signifie que l'enfant a eu une grande probabilité de manger au moins un aliment d'origine animale et un fruit ou légume ce jour-là, en plus d'un aliment de base (céréales, racines ou tubercules).

On peut reprocher à ce tableau proposé par l'OMS de ne pas évaluer les apports en lipides, dont l'intérêt est majeur pour l'enfant, en particulier pour les apports en Oméga-6 et Oméga-3.

## Questions sur la quantité de calories apportées par l'alimentation :

Sans entrer dans des calculs complexes des apports caloriques du régime alimentaire de l'enfant, quelques notions simples permettent d'avoir une idée de ses apports caloriques. Et permettent ainsi de les comparer aux besoins de l'enfant.

Pour le nourrisson, dont l'alimentation est encore peu diversifiée :

- le lait en poudre (maternisé ou pas) apporte entre 65 et 75 kcal pour 100 ml (= environ 0,7 kcal/ml),
- les farines apportent entre 350 et 420 kcal pour 100 g (= environ 4 kcal/g).

**Ainsi, un nourrisson dont le régime habituel est composé de :**

- 2 repas lactés de 250 ml = 500 ml de lait par jour
- 2 bouillies de 60 g de farine chacune = 120 g de farine par jour

**Aura un apport calorique de :**

**500 ml x 0,7 (= 350 kcal) + 120 g x 4 (= 480 kcal) soit 830 kcal / jour.**

Cet apport est suffisant pour un enfant de 8 kg.

Il est important de savoir comment la bouillie est préparée. En effet, les mères peuvent évaluer la quantité de bouillie qu'elles donnent à leur enfant, mais elles savent rarement le poids de la farine qui compose cette bouillie. Si l'enfant consomme une tasse de 200 ml de bouillie, mais que celle-ci est très diluée, les apports caloriques seront faibles (voir dans le paragraphe "prise en charge" les méthodes pour préparer une bouillie calorique).



Pour les enfants plus grands, les calculs sont plus complexes car chaque aliment va avoir un apport énergétique spécifique, qui dépend de sa teneur en glucides, en lipides et en eau.

Le tableau suivant donne **quelques repères pour des aliments de consommation usuelle** :

Aliment	Kcal pour 100 g
<i>&gt; Céréales</i>	
Farine de céréale	350
Pâte de maïs fermenté	200
Riz cuit	130
Pain	250
Pâtes alimentaires cuites	150
<i>&gt; Tubercules</i>	
Pâte de manioc	170
Couscous de manioc	220
Patate douce, banane plantain	115
Pomme de terre	80
<i>&gt; Légumineuses, noix</i>	
Arachides décortiquées	550
Noix de karité	500
Niébé	340
<i>&gt; Légumes</i>	
Carottes cuites	30
Haricots vert cuits	25
<i>&gt; Fruits</i>	
Avocat	165
Banane	90
Datte sèche	300
Mangue	60
Papaye	30
<i>&gt; Viande, œuf</i>	
Bœuf cuit	170
Poulet	150
1 œuf	80

Les céréales et les tubercules, essentiellement composées de glucides (et dont la teneur calorique est de l'ordre de 330 à 370 kcal/100 g avant cuisson) sont une source intéressante de calories. Les apports de la pomme de terre, plus riche en eau, sont moins intéressants.

Les légumineuses et les noix sont aussi des aliments caloriques. L'apport élevé des noix et arachides est lié à leur teneur en lipides.

Les légumes, en revanche, sont très riches en eau et leur consommation est surtout intéressante pour leurs apports en minéraux et vitamines.

La plupart des fruits sont peu caloriques. Nous avons sélectionné certains fruits dont l'apport calorique est non-négligeable. On remarque que la mangue et la papaye sont cependant plus intéressantes pour leur apport en vitamine A que pour leur apport calorique.

Enfin, la viande (y compris le poulet) apporte des calories, mais cette catégorie d'aliments est surtout intéressante pour son apport en protéines de haute qualité et en certains micronutriments (zinc, fer, vitamine B12).

## → L'ÉVALUATION DE LA SITUATION MÉDICALE

Parallèlement à cette évaluation du régime alimentaire de l'enfant, il faut faire le point sur les aspects médicaux :

- Traiter toute pathologie aiguë, bien entendu.
- Si l'enfant a présenté une pathologie récente (diarrhée, infection respiratoire...), vérifier que l'épisode est complètement résolu.
- En l'absence de point d'appel, l'examen clinique doit être systématique, afin de chercher :
  - > une pathologie organique passée inaperçue (souffle cardiaque orientant vers une cardiopathie congénitale, épisodes de rectorragie compatibles avec une maladie inflammatoire du colon, masse abdominale évoquant un néphroblastome, syndrome polyuro-polydypsique d'un diabète débutant...),
  - > des signes orientant vers une tuberculose pulmonaire ou extra-pulmonaire (adénopathie, douleur osseuse d'une ostéite, signes neurologiques d'une méningo-encéphalite...),
  - > des signes orientant vers une infection opportuniste, qui traduirait une immunodépression et une infection VIH active : hippocratisme digital et toux chronique d'une pneumopathie interstitielle lymphoïde, nodules violacées d'un sarcome de kaposi, muguet et dysphagie d'une œsophagite candidosique...

- Les examens complémentaires peuvent être utiles (quand ils sont techniquement et économiquement accessibles) :
  - › pour orienter ou confirmer le diagnostic d'une infection (examen direct et culture du BK, ponction lombaire, examen parasitologique des selles...);
  - › pour explorer un point d'appel clinique (glycémie à jeun, électrophorèse de l'hémoglobine, radio pulmonaire, échographie cardiaque ou abdominale...);
  - › pour évaluer le niveau d'immunodépression (comptage des CD4), et discuter de la mise sous TARV (ou une indication de changement de ligne). Attention cependant à l'interprétation des lymphocytes, dont la valeur peut être perturbée s'il existe une infection aiguë en cours.
- Ces examens seront décidés en fonction de leur apport pour confirmer ou infirmer une hypothèse diagnostique.
- En revanche, les examens cherchant à confirmer la malnutrition (transferrine, Rétinol Binding Proteine, albuminémie, pré-albuminémie, créatininurie des 24 heures sur 3 jours...) n'ont pas un intérêt majeur en pratique clinique et sont rarement pratiqués en Afrique.

## 4.6. Prise en charge de l'enfant malnutri sévère

---

Chez l'enfant infecté par le VIH, le traitement de la malnutrition aiguë sévère n'est pas fondamentalement différent du traitement des autres enfants. Les études *(Cf. Pour en savoir plus, Réf. 16)* montrent cependant que la mortalité, en phase initiale de prise en charge, est trois à quatre fois supérieure chez les enfants infectés par le VIH par rapport aux enfants séronégatifs.

Il existe désormais deux modalités bien définies de prise en charge de la malnutrition aiguë sévère : en hospitalisation s'il existe des complications et/ou une anorexie ; et en ambulatoire, par les aliments thérapeutiques prêts à l'emploi (ATPE), dans le cas contraire.

Les ATPE ne nécessitent pas de préparation, ni d'ajout d'eau. Ils se présentent sous forme de sachet, que l'on propose à l'enfant qui peut consommer lui-même la pâte contenue dans l'emballage. Le plus connu est le Plumpy Nut®.

**Plumpy'nut®** est un Aliment Thérapeutique Prêt à l'Emploi (ATPE, appelé en anglais Ready-to-Use Therapeutic Food, ou RUTF) spécialement dédié au traitement de la malnutrition sévère.

**Utilisation recommandée** : renutrition rapide.

**Posologies indicatives** :

- 160 à 220 kcal/kg/jour chez le nourrisson
- 100 à 160 kcal/kg/jour chez l'enfant
- 80 à 100 kcal/kg/jour chez l'adolescent

Il peut être distribué aux familles pour une durée de 7 jours en général, renouvelable jusqu'à récupération d'un état nutritionnel correct de l'enfant.

**Valeur nutritionnelle** : similaire au lait thérapeutique F100.

Sachet individuel de 500 kcal (92 g).

**Mode de consommation** :

- Aliment prêt à consommer (RUTF).
- Ne nécessite ni préparation, ni dilution, ni cuisson.
- Ouvrir le sachet et consommer directement.
- Date limite de consommation optimale : 24 mois

**Estimation logistique** :

Pour le traitement d'un enfant malnutri de 10 kg : 90 sachets.

**Productions locales** sous licence au Niger, au Malawi, en Ethiopie, en RDC, au Mozambique, à Madagascar et en Tanzanie.

Fabriqué à base de pâte d'arachide et de poudre de lait, enrichi de micronutriments, le Plumpy Nut® est le produit le plus efficace pour la récupération des malnutritions aiguës sévères.

D'autres produits ont été développés, ce sont des Aliments de Supplément Prêts à l'emploi (ASPE) :

Le Plumpy sup® et le Plumpy soy®, pour la prise en charge de la malnutrition modérée. À base de soja et d'huile végétale, ils se présentent sous la forme de sachets de 500 kcal et 1000 kcal, respectivement.

Enfin, le Nutri Butter® est plutôt un produit indiqué en prévention de la malnutrition. Il est ajouté à l'alimentation de l'enfant, mélangé dans son repas.

Les données des paragraphes qui suivent proviennent de documents de l'OMS. La prise en charge de la MAS a été décrite en 1999 ; ce document a été mis à jour en 2013 [Cf. *Pour en savoir plus*, Réf. 17], afin d'intégrer les ATPE, les spécificités de l'enfant infecté par le VIH et répondre à certaines questions pointues concernant les micronutriments et les modalités de réhydratation des formes sévères.

## → MALNUTRITION AIGUË SÉVÈRE COMPLIQUÉE

**La prise en charge de la malnutrition aiguë sévère compliquée** (œdèmes généralisés, troubles de la conscience, fièvre élevée, diarrhée profuse, anorexie) **doit se faire en milieu hospitalier, par du personnel expérimenté.**

**C'est une urgence thérapeutique.** Dans les formes extrêmes, l'enfant :

- n'est plus en mesure d'assurer sa thermorégulation, ni de maintenir sa glycémie,
- est en général en hyper-hydratation extra-cellulaire (y compris en l'absence d'œdèmes cliniques) et en déshydratation intra-vasculaire (hypovolémie par diminution de la pression oncotique secondaire à l'hypoalbuminémie). Il présente donc fréquemment une insuffisance rénale, au moins fonctionnelle,
- ses fonctions hépatiques (métabolisme des médicaments, métabolisme protidique) sont, elles-aussi, fortement perturbées,
- enfin, il peut développer un choc septique paucisymptomatique (sans fièvre), difficile à différencier d'un choc hypovolémique par déshydratation.

La prise en charge initiale doit donc se faire en milieu de soins intensifs, sous surveillance toutes les 30 minutes dans les premières heures de la prise en charge.

Les premières mesures consistent à réchauffer l'enfant ou à maintenir sa température, à maintenir sa glycémie, à rétablir un état d'hydratation correct (en évitant la surcharge hydro-sodée). Cette phase est complexe :

- en l'absence de choléra et de diarrhée profuse, il est recommandé d'utiliser du ReSoMal® (soluté de réhydratation moins concentré en sodium et enrichi en potassium et en glucose).
  - Les quantités initiales sont de l'ordre de 5 ml/kg toutes les 30 minutes pendant 2 heures, puis 5 à 10 ml/kg/heure jusqu'à rétablissement d'un état d'hydratation correct. L'utilisation des solutés de réhydratation ne doit pas excéder 12 heures : dès que possible, il faut les alterner avec du lait F75.
  - La surveillance doit être rapprochée (toutes les demi-heures initialement) car il existe un risque important de surcharge, qui peut entraîner une décompensation cardiaque (œdème aigu du poumon). Ainsi, toute apparition de dyspnée et de râles crépitants à l'auscultation pulmonaire, toute aggravation des œdèmes doit conduire à stopper ou à diminuer les apports hydro-sodés.
  - Dans tous les cas, il faut préférer une hydratation orale ou par sonde nasogastrique. La perfusion ne doit être utilisée qu'en dernier recours (état de choc chez un enfant inconscient), en l'absence d'alternative.

- En cas de choléra ou de diarrhée aqueuse profuse (supérieur ou égal à 3 selles liquides par jour depuis au moins 14 jours), l'OMS recommande d'utiliser les SRO hypo-osmolaires (concentrés à 75mmol de sodium par litre), car le ReSoMal® est trop pauvre en sodium dans ces cas.

**Dès que possible, dans les 12 premières heures, la re-nutrition doit débiter. On utilise en général un lait thérapeutique dénommé F75® :**

- le F75® est un mélange de farines, de poudre de lait et d'huile (parfois, la farine est remplacée par du sucre),
- les apports caloriques sont de 75 kcal/100 ml de lait,
- les apports protéiques sont volontairement faibles (0,9g/100ml), en raison des perturbations du métabolisme des protéines, qui rend difficile la métabolisation d'apports protéiques normaux, en phase initiale,
- en revanche, le F75® apporte des vitamines et des micronutriments. Ainsi, il n'est pas nécessaire de supplémenter l'enfant en vitamine A ni en Zinc, s'il reçoit des laits thérapeutiques (voir paragraphe sur les traitements complémentaires),
- les apports initiaux sont de 100 kcal/kg/jour, soit 130 ml/kg/jour de lait. Ces apports permettent de maintenir le métabolisme de base, donc d'arrêter la destruction tissulaire. En cas de persistance d'une diarrhée liquide, du ReSoMal® sera ajouté, en alternance au F75®.

Cette phase dure quelques jours. En général, la diarrhée diminue et les œdèmes disparaissent (ou diminuent). Puis l'enfant montre à nouveau de l'appétit.

On remplace alors progressivement le F75 par du F100, dont on augmente progressivement les quantités proposées.

**Le F100 est aussi un lait thérapeutique :**

- il est composé de poudre de lait, de sucre, d'huile et d'un complexe minéralo-vitaminique,
- les apports caloriques sont de 100 kcal/100 ml de lait,
- les apports protéiques sont de 2,9 g/100 ml,
- les apports initiaux sont de 130 ml/kg/jour et sont augmentés progressivement jusqu'à 200 ml/kg/jour,
- le F100 est lui aussi enrichi en vitamines et minéraux, y compris en fer.

Désormais, il est fortement recommandé de remplacer le F75 directement par les Aliments Thérapeutiques Prêts à l'Emploi (sans passer par le F100). Mais le recul est encore limité et les cliniciens devront se conformer aux protocoles nationaux et surtout, aux capacités de l'enfant à consommer suffisamment de calories sous forme d'ATPE (voir *infra*).

Le remplacement du F75® (ou du F100®, selon les cas) par des ATPE permet d'envisager une sortie plus rapide de l'hôpital. La décision de sortie, afin de poursuivre la prise en charge en ambulatoire, repose sur des critères cliniques et non-anthropométriques : les œdèmes et les complications doivent avoir disparu, l'enfant doit être alerte et manger avec appétit. En revanche, l'arrêt de la supplémentation nutritionnelle par les ATPE sera décidé sur des critères anthropométriques (voir *infra*).

### Traitements complémentaires :

Des traitements complémentaires peuvent être nécessaires.

#### → **Antibiothérapie :**

Elle est systématique chez tous les enfants avec MAS hospitalisés :

- L'antibiothérapie parentérale (intramusculaire ou intraveineuse) est indiquée s'il existe un choc septique, mais aussi hypoglycémie, hypothermie, infection cutanée, respiratoire ou urinaire ou des troubles de conscience.
  - › Ampicilline (50 mg/kg x 4 / 24 heures pendant 48 heures et relais par amoxicilline per os) + Gentamycine (7,5 mg/kg x 1 / 24 heures pendant 7 jours),
  - › Si des prélèvements bactériologiques sont réalisés, l'antibiothérapie est adaptée à l'antibiogramme.
- Dans les autres cas (enfant hospitalisé pour MAS mais sans ces complications ni signe d'infection), l'antibiothérapie sera administrée par voie orale :
  - › L'amoxicilline : 50 à 100 mg/kg/jour en première intention,
  - › Dans ce cas également, l'antibiothérapie est adaptée à d'éventuels résultats bactériologiques.
- En l'absence de données bactériologiques, le clinicien doit prendre en compte d'éventuels traitements antibiotiques récents (moins de 6 mois) et de possibles résistances bactériennes, afin de traiter l'enfant avec une autre classe d'antibiotiques.

#### → **Supplémentation en vitamines et en minéraux :**

Si la prise en charge nutritionnelle de l'enfant est réalisée avec des produits (ReSoMal®, F75® et F100®) originaux ou reconstitués selon les spécifications de l'OMS, les apports complémentaires en vitamines et minéraux sont inutiles, car ces produits les apportent.

## Deux exceptions :

- une carence en vitamine A symptomatique : héméralopie, xérophtalmie ou baisse de l'acuité visuelle,
  - une rougeole récente.
- indiquent une supplémentation à haute dose à J1, J2 et J15. Dans ces cas, à chaque prise on donne une "haute dose" de vitamine A :
- 50 000 UI avant 6 mois,
  - 100 000 UI entre 6 mois et 1 an,
  - 200 000 UI après 1 an.

Si la prise en charge est réalisée avec des produits reconstitués localement (et qui ne répondent pas aux spécifications de l'OMS, en particulier sur l'enrichissement en micronutriments), il faut administrer :

- **Vitamine A** : 1 "haute dose" en début de prise en charge, sauf si l'enfant a reçu une "haute dose" dans le mois précédent (car risque de surdosage),
- **Acide folique** : 5 mg à J1 puis 1 mg/jour,
- **Zinc** : 2 mg/kg/jour,
- **Cuivre** : 0,3 mg/kg/jour,
- **Fer** : 3 mg/kg/jour mais seulement **lorsque l'enfant prend du poids** (pas de fer les premiers jours).

Encore une fois, l'usage de laits ou produits thérapeutiques enrichis en micronutriments rend inutile ces traitements complémentaires. En particulier, en cas de diarrhée, la prescription de Zinc, recommandée pour tous les enfants de moins de 5 ans, est inutile chez les enfants sous F75<sup>®</sup>, F100<sup>®</sup> et Plumpy Nut<sup>®</sup>, car ces produits couvrent les besoins (1 sachet de Plumpy Nut<sup>®</sup> apporte 13 mg de Zinc, ce qui est supérieur aux posologies recommandées en cas de diarrhée).

## → *Autres traitements, en fonction du contexte :*

Les autres traitements seront prescrits en fonction des pathologies associées et des points d'appel. Il faut être particulièrement vigilant au métabolisme perturbé de ces enfants, souvent ralenti. Et adapter les doses. On pourra, en fonction de la clinique, prescrire :

- des antifongiques en cas de mycose oro-pharyngée ou œsophagienne,
- des antalgiques, en étant très attentifs à ces prescriptions : le paracétamol est hépatotoxique et les anti-inflammatoires non-stéroïdiens (AINS) sont transportés par l'albumine qui est souvent très abaissée dans ce contexte,
- déparasitage : sans urgence, il faut administrer un traitement pour déparasiter l'enfant, avant sa sortie de l'hôpital (ou au cours du suivi ambulatoire).

## → MALNUTRITION AIGUË SÉVÈRE NON-COMPLIQUÉE

La MAS non-compliquée peut être prise en charge en ambulatoire. Pour cela, il faut éliminer les complications, mais aussi s'assurer que l'enfant est en capacité de consommer les ATPE qui sont prescrits.

Après une évaluation nutritionnelle et un examen clinique attentifs, s'il apparaît qu'une re-nutrition au domicile par le Plumpy Nut® est envisageable, on procède à un test de l'appétit.

### ↓ Test de l'appétit :

Poids corporel	Plumpy Nut®	Poids corporel	Plumpy Nut®
Moins de 4 kg	1/8 à 1/4 de sachet	10 – 15 kg	1/2 à 3/4 de sachet
4 – 7 kg	1/4 à 1/3 de sachet	15 – 30 kg	3/4 à 1 sachet
7 – 10 kg	1/3 à 1/2 sachet	Plus de 30 kg	> 1 sachet



Ces quantités constituent le minimum qu'un enfant sévèrement malnutri doit prendre pour considérer le test comme positif.

Le test de l'appétit doit être réalisé dans la structure, dans un endroit calme, en laissant le temps à l'enfant de consommer ce qu'il a envie de manger, sans le forcer :

- s'il est négatif (enfant anorexique), l'hospitalisation s'impose,
- s'il est positif, une prise en charge ambulatoire peut être proposée :
  - › si les parents semblent en mesure de comprendre la prise en charge au domicile,
  - › s'il existe un accès facile à l'eau potable.

En effet, le Plumpy Nut® est directement consommable par l'enfant, et les quantités prescrites couvriront tous ses besoins nutritionnels. Mais pour couvrir les besoins hydriques, il faudra proposer à l'enfant de l'eau potable à volonté.

S'il existe des recommandations nationales sur les quantités d'ATPE à prescrire, elles doivent être appliquées. En leur absence, le tableau suivant donne des doses indicatives pour la prise en charge de la malnutrition sévère non-complicquée :

Classe de poids (kg)	ATPE - sachet (92 g)		Pour info : apports moyens
	par jour	par semaine	
3,0 - 3,4	1,25	9	170 à 180 kcal/kg/jour
3,5 - 4,9	1,5	11	
5,0 - 6,9	2,0	14	
7,0 - 9,9	3,0	21	
10,0 - 14,9	4,0	28	145 kcal/kg/jour
15,0 - 19,9	5,0	35	
20,0 - 29,9	6,0	42	
30,0 - 39,9	7,0	49	
40 - 60	8,0	56	
			80 kcal/kg/jour

Une **surveillance hebdomadaire** du poids sera réalisée, voire plus souvent si l'évolution n'est pas favorable.

Les principaux risques évolutifs sont les suivants :

- Mauvaise prise de poids (< 5 g/kg/jour). Les causes principales sont :
  - › anorexie,
  - › non-administration de la totalité de la dose prescrite (partage dans la famille),
  - › persistance de troubles digestifs importants (vomissements, diarrhée),
  - › infection active non maîtrisée par les antibiotiques prescrits.

- Syndrome de re-nutrition inapproprié : l'augmentation trop brutale des apports caloriques entraîne une augmentation rapide de l'insuline. Cette hormone fait pénétrer le glucose dans les cellules, mais aussi le potassium, le magnésium et le phosphore. Il s'ensuit une diminution rapide de ces ions dans le sang, avec des risques de trouble du rythme cardiaque, détresse respiratoire et insuffisance rénale aiguë. Cette complication est rare avec les ATPE en ambulatoire. Elle s'observe plutôt en cas de re-nutrition trop rapide avec le F100.

Lors du suivi, on cherche à obtenir une croissance supérieure à 10 g/kg/jour, ou au moins supérieure 5 g/kg/jour.

Ce soutien nutritionnel peut être arrêté :

- lorsque l'indice P/T est  $> -2$  DS lors de 2 pesées réalisées à 15 jours d'intervalle. Certaines équipes poursuivent la supplémentation jusqu'à atteindre un indice P/T  $> -1,5$  DS ;
- si le critère de prise en charge nutritionnelle était une mesure du périmètre brachial inférieure à 115 mm, le critère d'arrêt devrait être une mesure du périmètre brachial supérieure à 125 mm ;
- dans les deux cas, les œdèmes doivent avoir disparu.

### Traitements complémentaires :

#### → **Antibiothérapie :**

Elle reste systématique même en l'absence de point d'appel. L'amoxicilline orale est recommandée en première intention.

Néanmoins, cette recommandation est "conditionnelle", les experts de l'OMS ne considérant pas que les preuves scientifiques soient suffisantes pour en faire une recommandation forte.

#### → **Supplémentation en vitamines et en minéraux :**

Comme pour les enfants pris en charge en hospitalisation, les suppléments en vitamines et en minéraux sont inutiles si l'enfant reçoit des ATPE originaux ou reconstitués selon les spécifications de l'OMS.

En revanche, si les produits thérapeutiques sont de reconstitution locale, sans ajout de complexe minéralo-vitaminique, il faut compléter l'enfant en vitamine A, folates, zinc, iode, cuivre et sélénium (si possible) dès le début de la prise en charge ; et en fer dès que la reprise de la croissance est observée.

## → PARTICULARITÉS DE LA MAS ET DE SA PRISE EN CHARGE CHEZ L'ENFANT INFECTÉ PAR LE VIH

Malgré la fréquence élevée des troubles nutritionnels chez les enfants séropositifs, l'association VIH et MAS a été très peu étudiée. La mortalité en phase initiale de la prise en charge est élevée, mais les causes et les mécanismes restent peu décrits.

Les rares études publiées permettent cependant de préciser certains points.

### Modalités de la prise en charge nutritionnelle thérapeutique :

- Dans l'état actuel des connaissances, la prise en charge nutritionnelle doit être identique à celle des enfants non-infectés par le VIH.
- Il est possible qu'il existe des besoins spécifiques en micronutriments, mais ils n'ont pas été mis en évidence.
- Les apports nécessaires en zinc, en vitamine A, sont couverts par les laits thérapeutiques et les ATPE.
- Les apports nécessaires en fer sont couverts par le F100® et le Plumpy Nut®.
- Comme pour les enfants séronégatifs, on ne prescrira une dose de charge de vitamine A que si l'enfant a des signes cliniques (oculaires) de carence en vitamine A ou une rougeole récente ; ou s'il reçoit des produits thérapeutiques de fabrication locale non-enrichis en micronutriments.

### Prise en charge de la diarrhée aiguë ou persistante :

La diarrhée est fréquente chez les enfants souffrant de malnutrition aiguë sévère. Elle s'améliore dans la majorité des cas après quelques jours de prise en charge nutritionnelle.

Chez les enfants infectés par le VIH, la diarrhée est plus fréquente et persiste plus souvent malgré la récupération nutritionnelle. Il a été trouvé, chez ces enfants, une fréquence augmentée d'intolérance au lactose et d'infection par des germes opportunistes tels que cryptosporidies (mais aussi giardias, shigelles, salmonelles).

Si la diarrhée persiste malgré une prise en charge nutritionnelle bien conduite, il faut évoquer ces diagnostics et proposer :

- un régime sans lactose (au moins transitoirement),
- et/ou un traitement anti-parasitaire (nitazoxanide, métronidazole) ou antibiotique, en fonction des germes trouvés dans les examens des selles.

### Antibiothérapie :

Il n'existe pas d'étude, ni de recommandations spécifiques concernant l'antibiothérapie probabiliste à utiliser chez les enfants infectés par le VIH. Cependant, ces enfants sont en général sous CTX prophylactique et sont fréquemment traités par antibiotiques pour des infections bactériennes banales (ou opportunistes).

Il semble donc raisonnable de vérifier si l'enfant a reçu une antibiothérapie dans les mois précédant la prise en charge nutritionnelle. Dans ce cas, il est justifié de prescrire un antibiotique de classe différente du dernier antibiotique administré à l'enfant.

### Traitement antirétroviral :

Une étude rétrospective a montré qu'un TARV débuté dans les 3 premières semaines suivant le début de la prise en charge nutritionnelle permettait une meilleure récupération qu'un traitement ARV retardé (ou qu'une absence de TARV).

Il n'existe pas de données plus précises sur le meilleur moment pour débiter les ARV, entre le début de la prise en charge nutritionnelle et 3 semaines. Dans les tous premiers jours, il est probable que les troubles métaboliques (dysfonction hépatique, insuffisance rénale, désordres hydro-électrolytiques) aient des répercussions importantes sur les concentrations sanguines et le métabolisme des ARV. Mais les études pharmacocinétiques sont rares.

Sur la base d'une étude ayant montré des taux de Névirapine identiques chez des enfants avec et sans malnutrition (P/A inférieur ou supérieur à -2 DS), les experts de l'OMS conseillent (dans l'attente de nouvelles données) de débiter le TARV :

- aux posologies habituelles (selon la tranche de poids),
- dès que les œdèmes ont disparu, que les complications (infections notamment) sont maîtrisées et que l'enfant commence à reprendre du poids.

### Suivi et surveillance :

Parmi les complications spécifiques, une étude a montré que le syndrome de reconstitution immunitaire (IRIS) était plus fréquent chez les enfants malnutris, à l'initiation du TARV. Des études sont en cours pour confirmer cette donnée et affiner les facteurs de risque de cette complication chez les enfants sévèrement malnutris.

Les autres complications sont potentiellement en rapport avec le TARV, dont la toxicité pourrait être différente chez ces enfants.

La surveillance doit donc être rapprochée pendant les 6 à 8 premières semaines de prise en charge, autant sur le plan nutritionnel que sur le plan médical.

## 4.7. Prise en charge de la malnutrition modérée ou chronique

---

Comme il a été détaillé au paragraphe 4.4., les critères anthropométriques qui définissent la malnutrition modérée ou chronique sont moins unanimement reconnus que ceux de la malnutrition aiguë sévère.

De même, les recommandations sur la prise en charge nutritionnelle thérapeutique de ces formes modérées sont plus floues et moins consensuelles. La difficulté des recherches cliniques est liée au fait que ces enfants sont exceptionnellement hospitalisés pour leur trouble nutritionnel. La prise en charge est donc ambulatoire, et les protocoles d'appui nutritionnels viennent en complément de l'alimentation "normale" de l'enfant au domicile. Cette alimentation varie d'une famille à l'autre et les supports nutritionnels sont souvent partagés au sein de la famille. Il existe donc de multiples biais.

Néanmoins, les études montrent que les enfants infectés par le VIH présentent très fréquemment des troubles de la croissance en poids et/ou en taille. Dans la mesure où ces enfants sont suivis régulièrement en consultation médicale, il est possible de repérer précocement des troubles de croissance et il est intéressant de les prendre en charge avant la survenue d'une forme aiguë sévère.

### → PRISE EN CHARGE NUTRITIONNELLE LORS D'UNE INFECTION AIGUË

Les infections aiguës entraînent une perte de poids, d'autant plus importante que l'épisode est sévère et/ou prolongé. On observe donc une diminution de l'indice Poids/Taille. Si la situation nutritionnelle antérieure à l'infection était médiocre, l'indice P/T peut chuter en dessous de -2DS. Même si ce n'est pas le cas, une prise en charge doit être réalisée pour revenir à la situation pré-morbide (celle d'avant l'infection aiguë). **Durant une infection aiguë, 3 phénomènes concourent à dégrader l'état nutritionnel :**

- Une augmentation des dépenses énergétiques (de repos et liées à l'activité musculaire)
  - > fièvre, dyspnée...
- Un détournement du métabolisme protéique
  - > l'augmentation des hormones du stress et de l'insuline réoriente le renouvellement protéique vers la synthèse des protéines de l'inflammation, à partir d'acides aminés d'origine musculaire.

- Une diminution des ingestats et des apports :
  - fatigue, anorexie, vomissements,
  - dyspnée (prise du sein ou du biberon difficile),
  - +/- malabsorption (déficit transitoire en lactase...),
  - et/ou augmentation des pertes (diarrhée, entéropathie exsudative).

Il existe un risque de malnutrition rapide, prédominant sur la masse maigre. Si les infections sont répétées, il existe un risque de cassure de la croissance en taille, en plus de la perte de poids.

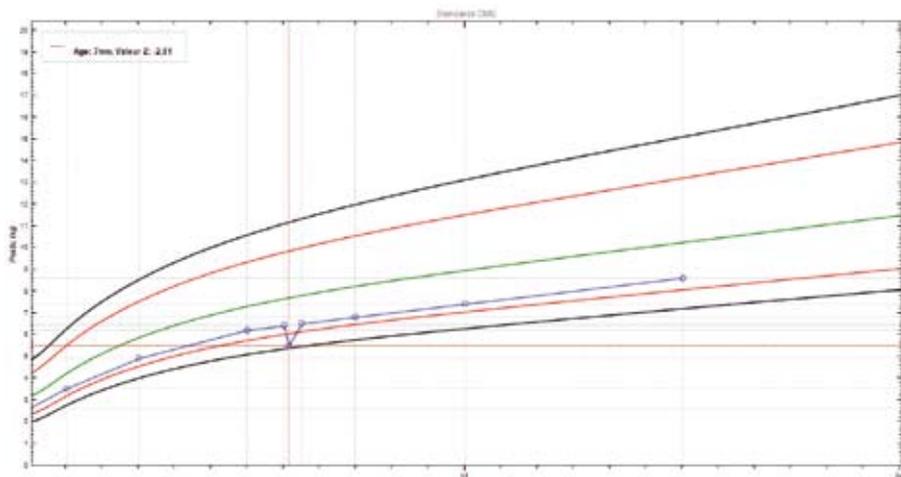
L'augmentation des besoins caloriques est variable (selon la sévérité de l'infection) mais peut atteindre 50% des besoins de base. Cependant, au cours de l'épisode aigu, il est très difficile d'augmenter les apports caloriques. De plus, l'augmentation des apports protéiques, en cas d'infection non-maîtrisée, est peu efficace en raison des perturbations métaboliques.

En pratique, il faut donc :

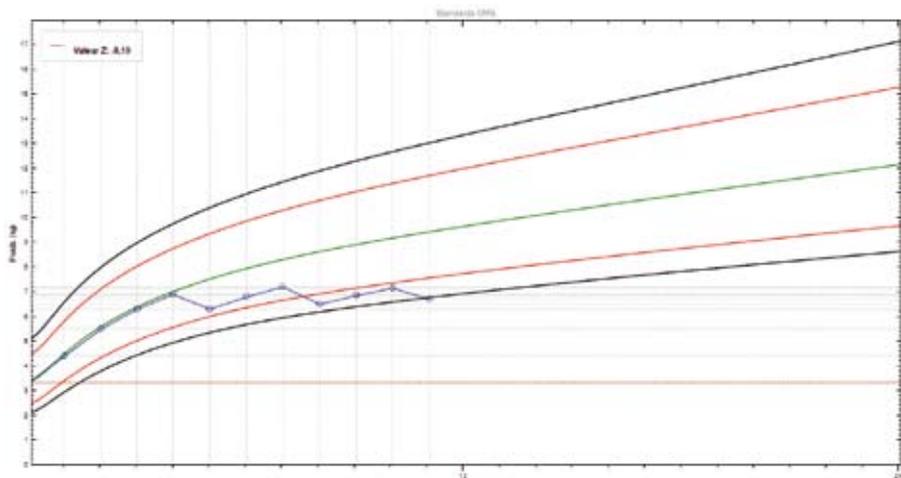
- traiter l'infection : antibiothérapie, oxygénothérapie (si infection respiratoire), antalgiques, hydratation orale...
- essayer de maintenir des apports protéino-énergétiques sub-optimaux :
  - fragmenter l'alimentation : petits repas fréquents (jusqu'à 8-10 chez le nourrisson) ;
  - en cas d'échec (vomissements, dyspnée...) : mettre en place une alimentation entérale continue, si possible avec un lait isocalorique. Puis passer l'alimentation entérale de façon discontinue et reprendre dès que possible l'alimentation orale ;
  - le but est de maintenir le poids pendant l'infection aiguë, mais cet objectif est difficile à atteindre.

Au décours de l'épisode aigu, en revanche, il est possible d'augmenter les apports et d'obtenir une croissance de rattrapage. L'enfant passe souvent par une phase d'hyperphagie. Si les apports alimentaires sont augmentés, il peut regagner le poids perdu lors de son infection. Les conseils à apporter sont les mêmes que lors d'une malnutrition chronique (voir *infra*).

↓ Exemple de croissance de rattrapage au décours d'une infection aiguë :



Si cette augmentation des apports n'est pas proposée, l'enfant risque progressivement de "glisser" vers la malnutrition :



## → PRISE EN CHARGE NUTRITIONNELLE EN L'ABSENCE D'INFECTION AIGUË

Cette situation est relativement banale chez l'enfant infecté par le VIH. Il n'existe pas de signe de malnutrition sévère, ni de signe d'infection aiguë. L'enfant et ses parents ne rapportent pas de plainte spécifique. Cependant, le tracé des courbes de croissance et le calcul des indicateurs anthropométriques démontrent une mauvaise croissance : cassure des courbes (ou courbes trop plates, avec changement de couloir), diminution de l'indice Poids/Taille, Poids/Âge ou Taille/Âge en dessous de -2DS.

La prise en charge de ces situations est orientée par la démarche étiologique décrite au paragraphe 4.5.

### Sur le plan médical, il faut :

- évoquer (et prendre en charge) une infection VIH évolutive (examen clinique et comptage des CD4) ;
- évoquer (et prendre en charge éventuellement) une tuberculose ou une autre maladie chronique ;
- prescrire une antibiothérapie, mais seulement s'il existe un point d'appel. L'antibiothérapie n'est pas systématique comme dans la MAS.

**Sur le plan nutritionnel**, il faut augmenter les apports, sur un plan quantitatif et qualitatif. Dans ces situations, l'OMS recommande une augmentation des apports de l'ordre de 20 à 30% par rapport aux besoins standards.

Âge	Poids médian (kg)	kcal/kg		kcal/jour	
3 - 5 mois	7	100		700	
6 - 8 mois	8,5	95		810	
9 - 11 mois	9,5	100		950	
11 - 23 mois	11	105		1150	
24 - 35 mois	13,5	100		1350	
36 - 59 mois	16,5	95		1350	
		Garçons	Filles	Garçons	Filles
5 - 6 ans	20,5	90	85	1850	1750
7 - 9 ans	27	78	67	2100	1800

On remarque que ces besoins standards, rapportés au poids, sont relativement constants jusqu'à l'âge de 5 ans, de l'ordre de 100 kcal/kg/jour.

La prise en charge et les conseils nutritionnels vont être différents en fonction des produits disponibles sur le site.

**S'il existe un accès aux ASPE**, type Plumpy Sup® (dont chaque sachet apporte 500 kcal), le conseil consistera à vérifier que :

- l'enfant mange suffisamment fréquemment, au moins 4 fois, au mieux 5 fois par jour (pour les nourrissons),
- la densité calorique des plats qui lui sont proposés est adaptée (voir *infra*),
- l'alimentation est suffisamment diversifiée (Voir paragraphe 4.5.1.)

Une fois les conseils délivrés pour optimiser l'alimentation de l'enfant, des ASPE peuvent être prescrits. Ces produits ont l'avantage d'apporter des quantités connues de calories, et d'être enrichis en micronutriments.

Pour le Plumpy Sup®, la posologie est à adapter aux quantités qui paraissent nécessaires pour corriger le trouble nutritionnel. Le fabricant propose un apport de **75 kcal/kg/jour** :

- Cette posologie peut être justifiée pour un nourrisson chez qui on cherche à obtenir une croissance de rattrapage rapide après une infection sévère.
- Elle est probablement trop élevée pour les grands enfants et les adolescents.
- Elle est probablement également trop élevée pour les enfants souffrant de malnutrition chronique. Il convient en effet de ne pas apporter "trop" de calories avec les ASPE, car cela déséquilibre le régime habituel de l'enfant et pourrait le rendre dépendant des ASPE. Des études sont en cours pour affiner les dosages qui permettraient de garantir une récupération nutritionnelle sans "couper l'appétit" de l'enfant pour son alimentation habituelle à la maison.

Dans les cas de malnutrition chronique, il n'existe aucune recommandation. L'utilisation du Nutri Butter pourrait être plus adaptée. Dans tous les cas, la prise en charge est longue (plusieurs mois) et donne de meilleurs résultats lorsque le trouble nutritionnel est traité dans la petite enfance (avant 5-6 ans).

**S'il n'existe pas d'accès aux ASPE :**

La démarche initiale est la même. Cependant, il faudra en plus prendre en compte les éventuelles carences en micronutriments, qui ne pourront être compensées par les ASPE.

Pour augmenter l'apport calorique de l'alimentation de l'enfant, plusieurs moyens peuvent être proposés aux familles :

- la technique de la farine maltée a été décrite au paragraphe 3.1. L'ajout de farine maltée à la bouillie, en fin de cuisson, permet de multiplier par 2 à 3 sa densité calorique et d'obtenir une bouillie globalement isocalorique (1 kcal/ml),

- l'adjonction d'huile dans les plats salés et de sucre dans les plats sucrés, permet d'augmenter de façon notable les apports caloriques. L'huile apporte 9 kcal/g, soit environ 8 kcal/ml : et le sucre apporte 4 kcal/g. L'ajout d'une cuillère à café d'huile végétale, deux fois par jour, augmente l'apport calorique d'environ 80 kcal/jour ; et apporte par ailleurs des acides gras essentiels (huile de soja ou de colza, par exemple),
- la poudre de lait peut aussi être ajoutée aux bouillies ou dans certains plats. Trois cuillères-mesure de poudre de lait apportent environ 70 kcal, ainsi que des protéines de bonne qualité et des micronutriments.

Pour améliorer l'apport en micronutriments, il faut diversifier l'alimentation, en utilisant au mieux les ressources locales. Les aliments riches en calcium, zinc et en fer ont été présentés en première partie de chapitre.

On peut également prescrire des compléments en minéraux et en vitamines si l'alimentation de l'enfant est très monomorphe (peu diversifiée) :

- La vitamine A doit être donnée tous les 4 à 6 mois, en dose de charge (50 000 UI avant 6 mois, 100 000 UI entre 6 et 12 mois et 200 000 après 1 an) ; ou bien sous forme de prises quotidiennes, à la dose de 5 000 UI/jour.
- Le sélénium est important chez l'enfant infecté par le VIH : les enfants qui ont un déficit de sélénium ont une infection à VIH qui évolue plus vite et un moins bon pronostic. Une carence en sélénium serait un facteur de risque de kwashiorkor.

**Les doses approximatives recommandées sont :**

- > 25 à 50 microgrammes pour un poids < 10 kg ;
- > 50 à 100 microgrammes entre 10 et 20 kg ;
- > 100 à 200 microgrammes entre 20 et 40 kg ;
- > 200 à 400 microgrammes (max) au-delà de 40 kg.

**Les autres micronutriments seront plutôt prescrits à titre curatif :**

- supplémentation en calcium et vitamine D en cas de rachitisme,
- fer + acide folique en cas d'anémie,
- zinc en cas de diarrhée aiguë.

### Suivi et surveillance :

Le suivi médical rapproché est fondamental. Il comporte une mesure du poids tous les 15 jours, et de la taille 1 fois par mois chez le nourrisson, et tous les trois mois chez l'enfant plus âgé.

## 4.8. Particularités chez l'enfant allaité

Dans tous les protocoles de prise en charge nutritionnelle de l'OMS, il est rappelé que, pour les nourrissons non-sevrés, l'allaitement maternel doit être poursuivi et offert à la demande. Pour les nourrissons de moins de 6 mois, il est même précisé que tout doit être fait pour restimuler la lactation. Le nourrisson continue alors à téter le sein, tout en recevant du lait thérapeutique, souvent par sonde, ce qui correspond à une alimentation mixte.

Cette approche, dans les pays dans lesquels la prévalence du VIH est supérieure à 1%, doit être nuancée. En effet, si l'exposition du nourrisson au VIH n'est pas connue, il existe un risque non-négligeable de réaliser une alimentation mixte (allaitement maternel + F75), et de favoriser la contamination du bébé par le VIH si la mère est infectée par ce virus et n'est pas traitée par des ARV.

De plus, si la malnutrition est un signe d'infection par le VIH, certains nourrissons exposés au VIH peuvent développer une malnutrition aiguë alors qu'ils ne sont pas encore infectés. Ainsi, même si l'exposition est connue, il est délicat, avant 18 mois (et surtout avant 12 mois) de savoir s'il faut sevrer l'enfant (pour éviter un allaitement mixte) ou au contraire maintenir l'allaitement maternel (car il est déjà infecté). Il est urgent que des recommandations claires soient proposées afin d'éviter ces situations.



Pour le clinicien qui prend en charge un nourrisson encore allaité, la détermination du statut VIH de la mère et de l'enfant doit – en dehors de la prise en charge urgente des complications de la MAS – faire partie de l'évaluation initiale.

Si le test maternel est négatif, la prise en charge suivra les recommandations habituelles.

Si la mère est séropositive connue, ou si son test de dépistage est positif (nourrisson exposé), trois situations se présentent :

**Soit le test du nourrisson est négatif** : il n'est pas infecté et a déjà éliminé les anticorps maternels.

- La poursuite de l'allaitement doit être discutée, en fonction de l'âge du nourrisson, du traitement éventuel de la mère (sous TARV ou pas), des possibilités d'accès aux SLM en relais des laits thérapeutiques et des ATPE.

**Soit le nourrisson est déjà infecté** (PCR positive ou sérologie positive après 18 mois).

- L'allaitement maternel peut être poursuivi, et associé aux laits thérapeutiques ou aux ATPE.

- Le TARV sera débuté dès que la phase initiale de prise en charge sera terminée et que l'enfant commence à prendre du poids.

**Soit le nourrisson présente une sérologie positive mais son infection ne peut pas être déterminée avec certitude** (pas de résultat de PCR et nourrisson de moins de 18 mois). Il faut alors chercher à protéger le bébé d'une contamination par le VIH (s'il n'est pas encore infecté) tout en cherchant à maintenir l'allaitement maternel (au cas où il serait déjà infecté, surtout si c'est un petit nourrisson). La démarche suivante peut être proposée :

- débiter un TARV chez la mère,

- faire réaliser une expression du lait et le chauffer pour détruire le virus,

- débiter un TARV chez le nourrisson dès que possible, considérant que la malnutrition constitue un critère présomptif d'infection,

- et réaliser une PCR dès que possible.

Une fois le nourrisson sous TARV, le risque de transmission du VIH par le lait est réduit et on peut envisager de le remettre au sein. En fonction des résultats de la PCR, le TARV sera poursuivi ou arrêté.

Cette approche pragmatique est surtout indiquée pour les jeunes nourrissons, chez qui la poursuite de l'allaitement est importante pour leur pronostic, qu'ils soient ou non infectés par le VIH. Chez les nourrissons de plus de 12 mois, l'indication de sevrage pourrait être plus large.

## 4.9. Prévenir la malnutrition

---

La malnutrition, y compris chez l'enfant infecté par le VIH, n'est pas une fatalité. Un suivi anthropométrique rigoureux, avec tracé systématique des courbes de croissance à chaque consultation permet de repérer tôt des problèmes encore faciles à prendre en charge.

Lors des épisodes infectieux (paludisme, pneumopathie, diarrhée, méningite...), tout doit être mis en œuvre pour maintenir des apports sub-optimaux pendant la phase aiguë ; puis enrichir et augmenter les apports nutritionnels au décours (pendant la convalescence) pour permettre à l'enfant de reprendre sa croissance dans "son" couloir.

Si la croissance de l'enfant est ralentie, une maladie chronique organique, la tuberculose et une dégradation de l'état immunitaire (maladie VIH active) doivent être recherchées avec soin ; et ces pathologies doivent être prises en charge de façon efficace, si elles sont confirmées.

Enfin, à chaque occasion, les parents doivent être conseillés pour diversifier au maximum l'alimentation de l'enfant, et pour lui proposer des plats ayant une densité calorique élevée. Ponctuellement (ou sur une courte période), la prescription d'ASPE peut faciliter une récupération nutritionnelle en cas de malnutrition modérée. Enfin, les mesures préventives habituelles – vitamine A et déparasitage tous les 6 mois – doivent être réalisées avec rigueur. Les suppléments en fer et folate en cas d'anémie, et en zinc en cas de diarrhée, sont valides chez l'enfant infecté par le VIH, sous réserve qu'il ne reçoive pas ces micronutriments à travers les ATPE/ASPE.

## Pour en savoir plus

1. Recommandations OMS 2010, mises à jour 2012 et 2013 et annexes et résumé :  
[http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789241599535\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789241599535_eng.pdf)  
[http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/70891/1/WHO\\_HIV\\_2012.6\\_fre.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/70891/1/WHO_HIV_2012.6_fre.pdf)  
<http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/arv2013/intro/summarynewrecom-mendations.pdf>  
<http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/arv2013/annexes/annexes/en/>
2. "Safety of efavirenz in first-trimester of pregnancy: an updated systematic review and meta-analysis". Ford N *et al.* AIDS DOI : 10.1097/QAD.0b013e32834cdb71).
3. La technique et les conseils au sujet de l'allaitement maternel sont détaillés dans la Fiche Pratique Grandir n°8 "L'allaitement maternel, ça ne va pas de soi".
4. Grandir Info n°5 : "Zoom sur la vitamine A" :  
<http://www.grandir.sidaction.org/documents/grandir-info-5-2/>
5. Cartes conseils de l'OMS sur l'introduction de l'alimentation complémentaire :  
[http://whqlibdoc.who.int/publications/2006/9789242592498\\_fre.pdf?ua=1](http://whqlibdoc.who.int/publications/2006/9789242592498_fre.pdf?ua=1)
6. Principes directeurs pour l'alimentation des enfants âgés de 6 à 24 mois qui ne sont pas allaités au sein (OMS) :  
[http://whqlibdoc.who.int/publications/2006/9242593435\\_fre.pdf?ua=1](http://whqlibdoc.who.int/publications/2006/9242593435_fre.pdf?ua=1)
7. Recettes de farines enrichies : [www.moringanews.org](http://www.moringanews.org)
8. Sources de protéines : <http://www.fao.org/docrep/015/i2698b/i2698b00.pdf>
9. Tableau de composition des aliments utilisés en Afrique et autres ressources sur le calcium :  
<http://www.fao.org/docrep/015/i2698b/i2698b00.pdf>  
<http://www.baobabfruitco.com/Pdf/2008/DosageDeCalciumDansLes-FeuillesDeBaobab.pdf>
10. Recommandations OMS 2010 sur le sevrage :  
[http://www.steppingstonesfeedback.org/resources/61/OMS\\_Allaitement\\_2010.pdf](http://www.steppingstonesfeedback.org/resources/61/OMS_Allaitement_2010.pdf)

[...]

et Fiche Pratique Grandir n° 13 sur les principes du sevrage :

<http://www.grandir.sidaction.org/documents/introduction-de-l'alimentation-complementaire-chez-le-nourrisson-expose-au-vih-et-principes-de-sevrage/>

11. Un bon départ dans la vie : améliorer l'allaitement maternel en Afrique de l'ouest et du centre. UNICEF, août 2010 :  
[http://www.unicef.org/cotedivoire/french/WCAR\\_Ameliorer-l-allaitement-en-Afrique-ouest-centre\\_FR.pdf](http://www.unicef.org/cotedivoire/french/WCAR_Ameliorer-l-allaitement-en-Afrique-ouest-centre_FR.pdf)
12. "Growth Velocity, Fat-Free Mass and Energy Intake Are Inversely Related to Viral Load in HIV-Infected Children", Stephen Arpadi *et al.*, *J. Nutr.* 130 : 2498 – 2502, 2000.
13. "Nutritional recovery in HIV-infected and HIVuninfected children with severe acute malnutrition". P. Fergusson, *Arch Dis Child* 2009 ; 94 : 512 – 516. doi : 10.1136/adc.2008.142646.
14. Prise en charge nutritionnelle de l'enfant infecté par le VIH (OMS) :  
*6m-14Y-HIV infected\_Handbook.pdf*  
[http://www.unicef.org/aids/files/hiv\\_6mth-14yr\\_Handbook.pdf](http://www.unicef.org/aids/files/hiv_6mth-14yr_Handbook.pdf)
15. Indicateurs pour évaluer les pratiques d'alimentation du nourrisson et du jeune enfant :  
[http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789242596663\\_fre.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789242596663_fre.pdf)
16. "HIV prevalence and mortality among children undergoing treatment for severe acute malnutrition in Sub-Saharan Africa : a systematic review and meta-analysis", Fergusson P., Tomkins A., *Trans. R. Soc. Trop. Med. Hyg.* 2009 ; 103 : 541 – 8.
17. Prise en charge de la malnutrition aiguë sévère (OMS) :  
Recommandations OMS 2013 (mise à jour des recommandations de 1999 ; en anglais uniquement) :  
[http://www.who.int/nutrition/publications/guidelines/updates\\_management\\_SAM\\_infantandchildren/en/](http://www.who.int/nutrition/publications/guidelines/updates_management_SAM_infantandchildren/en/)  
En Français :  
La prise en charge de la malnutrition sévère. Manuel à l'usage des médecins et autres personnels de santé à des postes d'encadrement (1999) : <http://whqlibdoc.who.int/hq/1999/a67663.pdf>  
Directives pour le traitement hospitalier des enfants sévèrement malnutris (2004) :  
[http://www.who.int/nutrition/publications/severemalnutrition/9242546097\\_fre.pdf](http://www.who.int/nutrition/publications/severemalnutrition/9242546097_fre.pdf)

# L'ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE

---

<b>1. Ce qui se passe pendant la grossesse</b>	<b>213</b>
--	------------

---

<b>2. Étapes principales du développement cognitif et psycho-affectif</b>	<b>215</b>
2.1 Jusqu'à deux ans : l'intelligence sensori-motrice et la constitution du Moi	216
2.2 Entre 2 et 5-6 ans : pensée préopératoire, période d'affirmation de soi et période œdipienne	219
2.3 Entre 6-7 et 11 ans : pensée opératoire concrète, période de latence	224
2.4 Le pré ado et l'adolescent (11 ans et plus) : le stade opératoire formel	228

---

<b>3. Notions sur l'accompagnement psychologique</b>	<b>231</b>
3.1 Les représentations du VIH par l'enfant	232
3.2 Les aspects médicaux et para-médicaux	233
3.3 Les aspects psychologiques	234

---

<b>4. Suivi individuel, activités de groupe</b>	<b>235</b>
4.1 L'entretien individuel psychologique et la séance d'ETP	235
4.2 Les activités de groupe	245

---

<b>5. "L'annonce du diagnostic" ou la nécessaire démarche du dialogue avec l'enfant</b>	<b>254</b>
5.1 Pourquoi dire à l'enfant qu'il vit avec le VIH ?	255
5.2 Pourquoi les parents sont-ils réticents à dialoguer avec l'enfant ?	257
5.3 Pourquoi les soignants sont-ils en difficulté pour dialoguer avec l'enfant ?	259
5.4 Dialogue avec l'enfant et annonce du diagnostic : Qui ? Quoi ? Comment ? Quand ?	261

---

---

<b>6. Les particularités liées aux adolescents</b>	<b>277</b>
6.1 Rappels sur les caractéristiques de l'adolescence	277
6.2 Les particularités de l'annonce à l'adolescence	279
6.3 La sexualité	281
6.4 Le soutien à l'adhésion au traitement à l'adolescence	285
6.5 Les grossesses à l'adolescence	292
6.6 Le passage en service de suivi adulte...	294

---

<b>7. Le processus de deuil</b>	<b>296</b>
7.1 Les différents deuils croisés par l'enfant	296
7.2 Les grandes étapes du processus de deuil	297
7.3 Deuil pathologique	299

---

<b>Pour en savoir plus</b>	<b>300</b>
----------------------------	------------

---

# L'ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE

Le soutien psychologique, la révélation du diagnostic et l'appui à l'observance de l'enfant sont souvent des questions insuffisamment prises en considération.

L'accompagnement psychologique est un processus balisé et cohérent incluant une équipe multidisciplinaire impliquant un psychologue ou, en son absence, un responsable-référent formé à l'écoute, et l'enfant avec ses parents ou un substitut parental. Il peut revêtir plusieurs aspects dont des entretiens cliniques aux visées diagnostique et thérapeutique, voire des entretiens familiaux et des activités de groupe (groupe de parole par exemple). L'accompagnement psychologique de l'enfant peut commencer pendant la grossesse et se poursuivre lors des consultations mère-bébé.

Un des principaux obstacles à l'accompagnement psychologique de l'enfant résulte du fait que la plupart des personnes impliquées dans les soins aux enfants pensent qu'il est difficile d'entamer le dialogue avec l'enfant lui-même. Par ailleurs, il existe peu de formations à l'accompagnement psychologique de l'enfant et il n'y a pas de recommandations internationales à ce sujet. On abordera donc ici, dans un premier temps, les bases du développement cognitif et psychoaffectif de l'enfant, afin de cerner les étapes principales et utiles à connaître pour la pratique quotidienne.

Un certain nombre d'*a priori* circulent sur l'incapacité de l'enfant à comprendre l'enjeu du diagnostic ou à conserver un secret familial. Dans le contexte du VIH/sida, en particulier en Afrique, il existe une stigmatisation parfois extrême des personnes vivant avec le VIH. Le secret d'une sérologie positive est exceptionnellement dévoilé au grand jour. Il reste très souvent caché y compris entre les membres d'une même famille, voire entre conjoints. Dans ce contexte, l'infection de l'enfant et l'annonce de sa séropositivité sont sources d'angoisses parce qu'elles peuvent dévoiler la séropositivité des

parents. De ce fait, il s'ensuit de fréquentes attitudes de non-dits, de mensonges et d'annonces tardives à l'enfant, qui reste longtemps exclu du projet thérapeutique.

Il est pourtant aujourd'hui bien établi que l'implication de l'enfant dans son propre traitement améliore sa santé générale et son observance car celle-ci passe par un processus d'annonce dont les grandes lignes seront exposées. À cela va s'ajouter l'écoute de ce que l'enfant vit dans le cadre d'entretiens psychologiques moins directifs, ou le jeu comme médiation et mode d'expression pour l'enfant.

L'accès plus généralisé aux ARV permet de voir aussi en consultation de plus en plus d'adolescents avec des besoins spécifiques qu'il est important de reconnaître.

Enfin, si la meilleure accessibilité aux ARV a permis indéniablement de prolonger la vie, il n'en reste pas moins que l'enfant est encore souvent confronté à la perte d'êtres chers. Il est donc nécessaire de connaître aussi les principales étapes du processus de deuil afin d'optimiser sa prise en charge.

# 1. CE QUI SE PASSE PENDANT LA GROSSESSE

La grossesse est un moment particulier, un moment de remaniements psychiques pour la mère en premier lieu, mais aussi pour le père. Ce moment est qualifié de moment de "transparence psychique" : des rêves, des souvenirs vont revenir à la conscience de la mère, des parents. C'est ainsi un moment favorable à des réorganisations psychiques positives, mais c'est aussi un moment de vulnérabilité. Chaque grossesse remobilise toujours, et pour chacun des parents, des histoires anciennes de l'enfance, de l'histoire familiale, qui ont été plus ou moins refoulées, et en particulier les vécus traumatiques qui n'ont pas pu être suffisamment élaborés.

Les parents, la famille vont rêver de ce bébé à venir et vont construire une représentation idéalisée, nourrie des fantasmes parentaux, que l'on appelle le "bébé imaginaire". Cette rêverie consciente et inconsciente, alimentée de l'histoire de chacun des parents, de leur histoire de couple, de l'histoire de la famille au sens large, ainsi que du contexte de la conception, va orienter l'accueil du bébé à la naissance.

Ainsi, à la naissance, le bébé va être investi avec toutes ces représentations dès les tous premiers moments de sa vie. C'est ce que l'on appelle "les projections parentales". Ces projections sont incontournables, même si elles influencent la rencontre avec le bébé réel.

Le bébé est un maillon de la chaîne des générations. Dès la naissance, il a des bagages chargés de l'histoire familiale, de l'histoire transgénérationnelle, et culturelle. Il arrive aussi avec son histoire de bébé *in utero*. Les liens bébé-mère, bébé-père commencent à se tisser. À la naissance, c'est au fil des jours que la rencontre et l'attachement vont se faire entre ce bébé-là et ce parent-là.

Le VIH - et les contextes socio-familiaux douloureux qui l'entourent souvent - dans ce qu'il véhicule de craintes, d'angoisses, de culpabilité, de rupture, va constituer un facteur de risque pour cette première relation mère-enfant et pour le développement de l'enfant.

*(Cf. Pour en savoir plus, Réf. 1)*

L'entourage, qu'il soit familial ou professionnel, va alors avoir un rôle primordial pour aider mère et bébé à se rencontrer. Cette aide peut être variée et allier : support nutritionnel, aide sociale, accompagnement psychologique...

Il sera ainsi nécessaire d'écouter les mères raconter le contexte de la conception et exprimer leurs émotions autour de l'annonce de la grossesse. Même si dans la réalité, la mère aura, la plupart du temps, à prendre soin de son bébé à la naissance, l'accueil des émotions contradictoires par un professionnel formé (psychologue), permettra de dégager le bébé de projections maternelles qui pourraient compliquer la rencontre.

Par exemple :

- Reconnaître qu'il est difficile d'accueillir un enfant né d'un viol.
- Accueillir des souhaits d'IVG (même si on n'accède pas à la demande) quand la situation est très complexe (pauvreté ne permettant pas de nourrir un enfant de plus suite au départ du père pendant la grossesse, par exemple).
- Être particulièrement vigilant quand l'annonce de la séropositivité a été faite pendant la grossesse.
- Tenir compte de la problématique du secret dans le couple.
- Accompagner la mère dans le protocole de prévention de la transmission mère enfant (PTME) qui, soit proscrit l'allaitement, soit préconise un allaitement potentiellement source de contamination et de maladie.

L'acceptation du bébé par sa mère dans des situations complexes, sera ainsi facilitée par l'accueil par les soignants des mouvements émotionnels ambivalents de la mère.

## 2. ÉTAPES PRINCIPALES DU DÉVELOPPEMENT COGNITIF ET PSYCHO-AFFECTIF

Le succès de la prise en charge de l'enfant est déterminé par la relation de confiance entre le soignant, les parents et l'enfant lui-même. La confiance de l'enfant en l'adulte est un élément primordial, car l'enfant s'appuie sur l'adulte pour grandir. Entre enfant, parent et soignant, il s'agit d'une relation triangulaire au sein de laquelle les différents protagonistes interagissent. L'approche pour mettre en place cette relation et y faire exister l'enfant est de lui montrer que l'on s'intéresse à lui en le regardant et en lui adressant directement la parole lors de chaque consultation. Ceci peut se faire à tout âge **en adaptant son langage et son discours au degré de maturité de l'enfant.**

Un des pièges classiques dans le domaine de l'infection VIH est de se fonder sur l'aspect physique de l'enfant et non pas sur son âge ou son développement cognitif et psycho-affectif : en effet, un enfant de 12 ans infecté par le VIH peut avoir l'aspect physique d'un enfant de 8 ans. S'adresser à lui comme à un enfant de 8 ans serait une erreur qui pourrait avoir des conséquences négatives sur la relation de confiance que l'on souhaite établir.

L'autre piège est de mésestimer les capacités de compréhension de l'enfant. Cette mauvaise appréciation se voit dans les deux sens. Certains considèrent que l'enfant est incapable de comprendre quoi que ce soit, donc ne s'adressent pas à lui et transmettent des informations le concernant sans prendre en compte sa présence ; ou lui donnent des informations erronées sur son diagnostic car ils considèrent que l'enfant ne sait pas garder un secret. À l'inverse, d'autres s'adressent à l'enfant comme à un 'adulte en miniature', oubliant que l'enfant ne peut comprendre les mêmes concepts qu'un adulte.

**Les messages doivent donc être adaptés à chaque étape du développement cognitif et psycho-affectif de l'enfant.**

Il est par conséquent important de connaître les grandes étapes simplifiées de ce développement cognitif et psychologique. Ce chapitre a pour objectif de donner des repères pour aider les acteurs du terrain à dialoguer avec l'enfant, en se référant aux stades de développement de J. Piaget, aux stades psycho-affectifs de S. Freud et aux travaux de D.W. Winnicott.

Chaque enfant ayant son propre rythme de développement cognitif, mais aussi psychologique et neurologique, les âges indiqués peuvent varier d'un enfant à l'autre ; cependant, chaque enfant passe par les différents stades de façon chronologique.

Développement cognitif et psychoaffectif sont intriqués : les capacités cognitives dépendent de l'état émotionnel et psychique, de même que des difficultés cognitives peuvent impacter l'état psychique de l'enfant.

## 2.1. Jusqu'à deux ans : l'intelligence sensori-motrice et la constitution du Moi

---

### Développement cognitif et psychoaffectif :

On parle chez le nourrisson d'intelligence sensori-motrice. Le nourrisson comprend le monde à travers ses sens, ses mouvements, la manipulation physique d'objets, et à travers la rencontre (ou la relation) avec les adultes.

- **Dans les premières semaines et les tous premiers mois de sa vie**, le bébé n'a pas pleinement conscience ni de lui-même, ni de l'autre. Il ne se perçoit pas comme une personne entière avec un corps unifié. Ainsi, il a besoin d'être porté, d'être contenu par l'adulte qui va répondre à ses besoins. Le bébé peut avoir des vécus archaïques de démantèlement, dans lesquels il a la sensation de partir en morceaux (le réflexe de Moro en est une trace). Au fil de sa maturation neurophysiologique, de la répétition de soins ajustés répondant à ses besoins vitaux, il va s'organiser, il va pouvoir se rassembler, il va découvrir son corps.

- **Vers 4-5 mois** : il tient ses mains ensemble ; il attrape seul des objets, les manipule. Ses mouvements s'organisent et deviennent de plus en plus volontaires. Il acquiert la coordination oculo-manuelle.

Ces premiers 6 mois sont aussi ceux du "stade oral" de Freud. C'est une période au cours de laquelle la bouche est très investie (plaisir de la succion), c'est par la bouche que le bébé découvre le monde.

Les études montrent que le fait que le bébé soit nourri au sein ou au biberon n'a pas d'incidence sur son développement psychique.

- L'angoisse du 8<sup>ème</sup> mois est une période spécifique, normale et nécessaire, au cours de laquelle l'enfant réagit aux visages inconnus, parfois en pleurant,

car il perçoit désormais sa mère (ou le substitut maternel) comme une personne à part entière qui peut se détacher de lui. Ce moment signe l'intégration par l'enfant de ses figures d'attachement et donc de la figure de l'étranger qui l'inquiète. *(Cf. Pour en savoir plus, Réf. 2)*

- Ce moment angoissant est en même temps un moment structurant qui va lui permettre, par exemple, de mettre en scène les questions de séparation en s'éloignant de ses parents ou en les suivant partout. Ainsi, par les premiers déplacements, le bébé acquiert une autonomie. Il est curieux et découvre le monde qui l'entoure avec enthousiasme. Il développe ses capacités intellectuelles en faisant de plus en plus de liens.
- Freud parle ensuite de l'organisation anale de la pulsion : c'est une période au cours de laquelle l'enfant veut tout maîtriser, il veut tout, tout de suite, tout le temps, le monde lui appartient ! Vers 2 ans, c'est un moment d'affirmation de soi.

### Relation à l'autre :

Le bébé a besoin de nouer une relation d'attachement suffisamment "secure" avant de pouvoir s'éloigner de sa mère. *(Cf. Pour en savoir plus, Réf. 3)*

Il a d'emblée des capacités d'initiative et des petits mouvements d'autonomie tant dans la relation avec l'adulte (interactions précoces dont le bébé peut être à l'initiative) que dans ses premiers jeux (avec ses mains puis avec des objets).

Ses jeux vont rester principalement des jeux qu'il construit seul, sensible à la présence d'autres enfants, il ne commencera à construire des jeux à plusieurs qu'à partir de 2-3 ans.

### Conception de la santé :

Le nourrisson ne comprend pas la notion de maladie, **mais il "sent" la douleur, et ce, dès la naissance.** C'est pourquoi il est important de la prendre en compte, en particulier la douleur liée aux soins, afin de prévenir le développement d'une hypersensibilité à la douleur et/ou une phobie des soins.

*(Voir I-3.)*

### Conception de la mort :

Le nourrisson ne comprend pas la notion de la mort, mais le bébé perçoit l'absence vers l'âge de 8 mois, ce qui l'angoisse beaucoup car il n'a pas la capacité de la comprendre (la perte de la mère ou la séparation à cet âge peut avoir de lourdes conséquences sur le développement psychique).

## Ce que l'on peut dire et faire en consultation :

Le bébé est sensible à l'état émotionnel des adultes qui prennent soin de lui. Les émotions se transmettent corporellement : la façon de toucher l'enfant, le ton et la mélodie de la voix vont avoir une grande importance.

Quand l'enfant est plus grand, même s'il ne comprend pas, il ressent beaucoup à travers le langage verbal et non-verbal. S'il sent que ses parents sont à l'aise et font confiance aux médecins, cela le rassure.

Il est important à cet âge de créer une **relation de confiance** avec l'enfant et les parents. *Rappel : On entendra par "parent", l'adulte responsable de l'enfant (père, mère, tuteur, etc.)*

Il est important que les parents parlent aux enfants, qu'ils communiquent sur le présent : par exemple, "c'est l'heure de prendre ensemble ton médicament", "on va chez le médecin, il va t'examiner, il va donner un sirop pour ton ventre, etc.". De même, le soignant ou le médecin explique son geste à l'enfant avant de le faire : par exemple, "je vais écouter ton cœur". Il examine l'enfant en le touchant doucement et lui souriant sans élever la voix.

- **Jusqu'à 9 – 12 mois**, le nourrisson est dans l'instant, il anticipe peu. Il est possible de l'examiner dans de bonnes conditions si l'environnement est paisible et rassurant. Si ce n'est pas le cas, le petit nourrisson aura tendance à pleurer, d'autant plus si un geste ou un examen douloureux est pratiqué (par exemple s'il est séparé de sa mère pour un prélèvement sans comprendre ce qui lui arrive).

- **Au-delà d'1 an**, le nourrisson reconnaît l'environnement (et se souvient), repère la blouse blanche et peut se mettre à pleurer dès que l'on cherche à l'examiner, surtout s'il a déjà subi des examens douloureux dans les consultations précédentes. Il se calme cependant rapidement dès que le soignant s'éloigne de lui car il reste encore dans l'instant.

La patience, le calme et la réassurance, la présence réconfortante des parents peuvent faciliter la relation et l'examen d'un grand nourrisson.

## 2.2. Entre 2 et 5-6 ans : pensée préopératoire, période d'affirmation de soi et période œdipienne

---

### Développement cognitif et psychoaffectif :

- **Entre 2 et 3 ans** : Freud parle de l'organisation phallique de la pulsion. C'est le moment de l'intégration par l'enfant de la différence des sexes qui provoque des angoisses de castration : peur très concrète chez l'enfant de perdre une partie de son corps, une partie de soi. La construction identitaire n'est jamais totalement terminée et des remaniements ont lieu tout au long de la vie, en particulier à l'adolescence. Néanmoins la construction du Moi, c'est-à-dire la représentation que l'on a de soi comme individu séparé a lieu autour de 3 ans, quand l'enfant peut dire "moi je veux faire ça" "moi je suis Pascaline", "moi je suis un garçon"...
- **Entre 3 et 5-6 ans** : Le complexe d'Œdipe est décrit comme le désir de l'enfant de se marier avec le parent de sexe opposé et par là même de s'identifier au parent de même sexe. Cela permet à l'enfant d'accéder à la différence des sexes et des générations. Tout au long de la vie, nous avons à accepter de renoncer, à accepter de n'être que ce que nous sommes. Grandir c'est renoncer. L'enfant entre dans le domaine des jeux symboliques, il accepte de faire semblant, ce qui l'aide à accepter l'idée qu'il doit attendre d'être grand pour satisfaire ses désirs. Il peut commencer à accepter d'être un parmi les autres : attendre son tour, partager... Le langage est un vrai outil de communication et de représentation.

Du point de vue du développement cognitif, c'est le stade de la pensée préopératoire (ou pré-conceptuelle) de J. Piaget (3-6 ans). L'imaginaire de l'enfant est très développé et l'aide à comprendre le monde. Bien qu'il fasse la différence entre objets et êtres vivants, les objets peuvent être doués de personnalité. Il se perçoit comme au centre du monde et explique les différents événements, les différents éléments du monde en lien avec lui ou avec ceux qui l'entourent. Ainsi, quand quelque chose arrive, il se sent concerné et coupable de la situation. S'il a une mauvaise pensée et que l'événement arrive, il sera persuadé de sa responsabilité dans la survenue de l'événement. Sa culpabilité est liée à son sentiment et à son désir de toute-puissance.

La créativité de l'enfant peut être très riche, et son langage émergeant commence à lui servir à exprimer ce qu'il veut et ce qu'il ressent.

Par ailleurs, l'enfant va, de plus en plus, être capable de se représenter dans la réalité du monde et de relier des événements simples entre eux : prendre le bus pour venir au centre ; être piqué quand on vient au centre lors de la prise de sang et avoir un peu mal.

Cependant, lorsque les opérations ne sont pas concrètes pour lui, il aura des difficultés à faire des liens logiques entre deux situations : par exemple, si on prend deux boules de pâte identiques (situation A), l'enfant dira qu'il y a autant de pâte dans les 2 boules. Si on transforme une boule en serpent (situation B), il dira qu'il y a plus de pâte dans le serpent (car plus long). Et si on retransforme le serpent en boule, il dira qu'il y a autant dans les deux. Dire une chose, puis son contraire, ne le gêne pas.

### Relations aux autres :

L'enfant reste très attaché à la personne qui prend soin de lui/elle. L'autonomie motrice augmente et l'enfant maîtrise de plus en plus le monde qui l'entoure. Il prend des initiatives et développe ses capacités personnelles. Il interagit de plus en plus avec les autres par le jeu que l'on appelle symbolique (mise en scène de situations de vie quotidienne qu'il a vécues avec des adultes : jeu avec poupons, autour du repas...). À partir de 3 ans, le "Pourquoi ?" devient sa question favorite.

Autour de 5 ans, c'est le moment des questions existentielles sur le monde, la vie, la mort. Il est important que les adultes écoutent ce que l'enfant s'est construit comme représentation et ensuite répondent à ses questions de façon juste, simple et concrète.

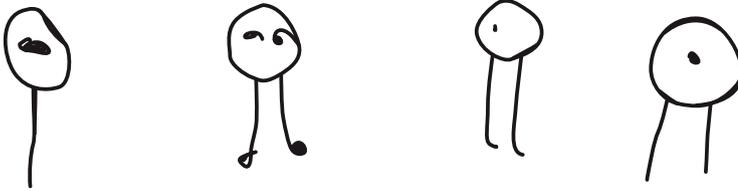
### Conception de la santé :

L'enfant construit son enveloppe corporelle, mais un événement (douleur, saignement) peut beaucoup le déstabiliser. Il a aussi construit une image de son corps, dans laquelle il n'a pas conscience de ses organes internes : il connaît ses membres, sa tête, ses yeux... mais pas ses poumons ou son estomac. Ainsi un enfant de 2 ans peut dire qu'il a mal à l'oreille, au ventre, à la tête et dire que ça fait un peu ou très mal. Mais il a du mal à localiser sa douleur précisément à l'intérieur du corps. Jusqu'à 5-6 ans, il croit que sa peau maintient ses organes internes.

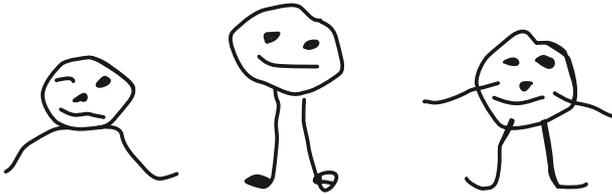
L'évolution des dessins du "Bonhomme" entre 3 et 6 ans atteste de celle de ses représentations corporelles et de l'évolution de son intelligence entre ces différents âges :

**Vers 3 ans**, le bonhomme est représenté comme "Le têtard" : un rond pour la tête et le corps, auquel sont attachés 2 bâtons pour représenter les jambes.

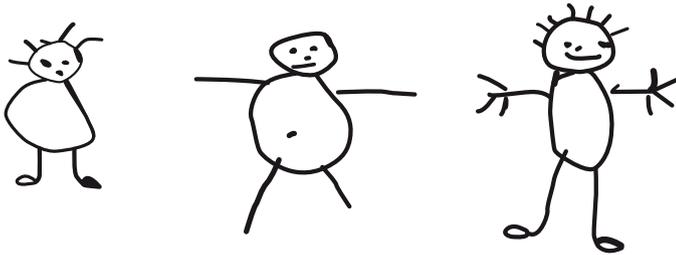
Parfois l'enfant représente aussi les bras par deux bâtons. Les yeux, la bouche et le nez sont parfois représentés mais pas toujours. Le têtard peut persister jusqu'à l'âge de 5 ans.



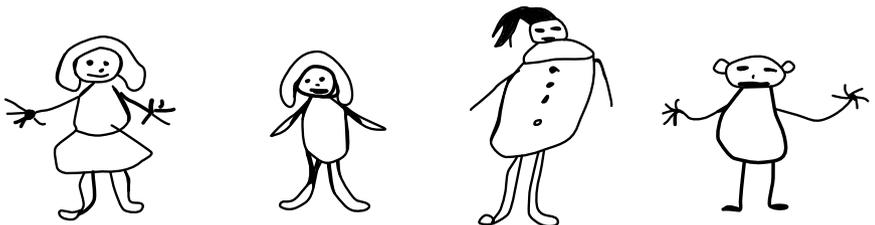
Vers 4 ans, "Le têtard" a évolué : il est enrichi des yeux, bouche, nez, nombril... parfois aussi apparaissent le sexe ou les cheveux.



Vers 5 - 6 ans, un second cercle apparaît sous la tête, il représente le tronc.



Vers 6 ans, le bonhomme est complet et articulé et est même parfois habillé.



### Conception de la maladie :

Entre 2 et 4 ans, il pense que la maladie se transmet par association : “j’ai vu tonton et je suis tombé malade”, ou “la maladie, ça vient par magie, je crois”.

Du coup, il peut être angoissé de transmettre sa maladie à son entourage, sans le faire exprès. À l’inverse, il peut considérer le soignant comme responsable : “j’ai mal parce que tu es méchant”.

L’enfant peut se sentir coupable d’être malade : il a fait une bêtise, il est tombé malade, c’est sa punition.

Nous pouvons à ce propos noter combien les expressions métaphoriques du langage employées par l’adulte peuvent être prises “au pied de la lettre” par l’enfant comme “tomber” malade ou “attraper” un microbe. Il faut toujours lui expliquer, avec des mots simples, qu’il n’a rien fait pour que cela lui arrive. **Parler vrai à l’enfant, c’est en effet s’assurer que les mots employés sont à sa portée et compris !**

Il est important de le questionner, de l’écouter et ensuite de lui expliquer simplement les choses. Par exemple, commencer par écouter les raisons pour lesquelles un enfant ne veut pas prendre ses médicaments, c’est essayer de comprendre pourquoi il le fait dans sa logique à lui, qui est forcément différente de la nôtre, pour trouver une solution...

### Conception de la mort :

À ce stade, la pensée magique est très présente : la mort est temporaire, réversible. L’enfant reste cependant très affecté par l’absence et le manque de la personne au quotidien.

### Ce que l’on peut dire et faire en consultation :

Dire aux parents d’expliquer à l’enfant le motif de la visite à l’hôpital, et ce que le médecin ou l’infirmier va faire, afin de **l’impliquer dans les consultations**. Si l’enfant a peur des blouses blanches, des aiguilles, et craint d’être abandonné par son parent, il faut le rassurer en lui expliquant ce qui se passe et ce qui va se passer. Ne pas lui mentir. **Éviter les menaces** fréquentes du type “si tu n’es pas sage, le docteur va te piquer avec une aiguille”.

À son arrivée, il est important que les soignants lui explique à nouveau pourquoi il est là et comment la matinée, la journée va se dérouler. Qui il va voir et pourquoi.

Il faut avoir conscience qu’à ce stade, l’enfant peut avoir des difficultés pour imaginer ce qu’il n’a pas vécu : s’il a mal, il ne comprend pas le rapport entre le sirop et sa douleur avant de l’avoir expérimenté. En revanche, par la suite,

on peut ré-évoquer ce qui s'est passé la dernière fois : lui dire, par exemple, qu'on va utiliser le sirop pour la tête, la pommade pour les boutons "tu te souviens ? Comme la dernière fois..." C'est l'expérience qui prime pour l'enfant : ce qu'il vit "ici et maintenant" et ce qu'il a vécu.

Il est aussi important que le soin technique puisse s'inscrire dans une relation plus globale et cela est facilité par la connaissance mutuelle les uns des autres. Ainsi l'enfant construit une relation avec Denis qui fait les piqûres, avec Georgette qui donne les médicaments. Il est important de prénommer les soignants, cela rend la blouse blanche plus humaine !

Dans le soin, il faut **le prendre en compte**, en particulier s'il a mal : "je sais que c'est difficile", "tu as le droit de pleurer", "on va essayer de calmer ce qui fait mal". Lors des soins douloureux, ne pas lui dire "je vais te piquer, ça ne fait pas mal", mais dire avant le soin "tu vas peut être sentir quelque chose" et pendant le soin, demander à la maman de raconter une histoire, chanter une chanson et jouer avec l'enfant (technique de distraction qui diminue le ressenti douloureux).

**Il est important de dire à l'enfant ce qu'on va lui faire et pourquoi** avec des mots simples et précis, sans en inventer par exemple : "je prends un peu de ton sang pour l'examiner et adapter ton traitement, peut-être changer de médicaments"... et le rassurer : "mais il t'en reste assez, du sang, tu vas refabriquer du sang comme tu fabriques les cheveux, la peau, les ongles" car le sang peut être impressionnant et l'enfant peut avoir encore des craintes que tout son sang ne s'écoule.

Il faut éviter de faire sortir la maman ou la personne qui accompagne l'enfant du box de prélèvement pour "être tranquille" ou ne pas avoir à gérer l'adulte accompagnant. Il est en effet préférable que la mère reste auprès de son enfant (sauf si évidemment elle refuse). Sauf exception, le soignant doit lui proposer de rester auprès de son enfant dans ce moment difficile.

Il est souvent utile, pour communiquer avec l'enfant, de partir de ses représentations, de l'écouter, de le regarder jouer avec des figurines pour observer sa réalité ou l'aider à exprimer ce qu'il a compris. On peut aussi s'aider, en consultation médicale, en se servant d'images, en utilisant le dessin, pour "faire comprendre" à l'enfant ce qu'on a envie de lui transmettre par rapport à sa maladie.

Il est important de se souvenir que la pensée de l'enfant, à cette période de sa vie, est égocentrique : il comprend le monde de son point de vue, est incapable de l'imaginer du point de vue de l'autre. Les explications qu'on lui donne ne feront sens pour lui que si elles partent de ses représentations, qui elles-mêmes, sont liées à ce qu'il a vécu.

## 2.3. Entre 6-7 et 11 ans : pensée opératoire concrète, période de latence

### Développement cognitif et psychoaffectif :

D'un point de vue psychoaffectif, cette période est dite celle de "la latence" décrite par S. Freud comme une période d'accalmie au niveau pulsionnel. La sexualité infantile des premières années de la vie est refoulée, les mouvements pulsionnels sont contrôlés, l'enfant a une représentation de lui comme individu faisant partie d'un groupe social, et des capacités à vivre dans ce groupe. Cette accalmie pulsionnelle lui permet d'investir la sphère des connaissances, c'est le temps des acquisitions scolaires, des apprentissages, en lien également avec le développement de ses capacités cognitives. L'enfant en période de latence accède à une pensée logique avec 3 acquis fondamentaux :

- **Réversibilité** : si on reprend les boules de pâte (situations A et B antérieures), l'enfant comprend que si on a pu transformer la boule en serpent, on peut retransformer le serpent en boule.
- **Conservation** : il acquiert progressivement la notion de conservation de la matière : des solides, puis des poids, puis des liquides.
- **Ordre** : il est capable de classifications de plus en plus complexes (les arbres, les baobabs, les baobabs avec des fruits) et peut ordonner (plus grand que, plus petit que).

De par ses acquisitions cognitives (réversibilité, conservation, ordre), l'enfant peut comprendre de nombreux concepts qui le concernent lui et sa maladie :

**Réversibilité** : maladie-guérison ; douleur-soulagement

**Conservation** : maladie chronique, traitement à vie

**Ordre** : virus sensible, virus résistant [plus méchant, plus agressif].

Cependant, même s'il est en théorie capable de comprendre ces concepts, il arrive que, pour des raisons affectives, il ne puisse faire aucun lien avec sa maladie.

Néanmoins, les capacités cognitives sont, comme nous l'avons vu, influencées par l'état émotionnel de l'enfant, par ce que lui fait vivre l'accès à certaines connaissances. Les modalités défensives peuvent entraver la compréhension ou l'intégration de certains savoirs. Par exemple, un enfant très intelligent

peut ne pas comprendre, ou ne pas retenir, des informations sur le VIH car cela convoquerait chez lui des souvenirs trop douloureux ou que les explications logiques viendraient ébranler les constructions psychiques plus ou moins conscientes qu'il s'est fait d'un événement (décès du parent, mode de contamination...).

### Relation aux autres :

Le quartier et l'école commencent à prendre de l'importance. Il investit la vie sociale et les groupes de pairs sont importants. Les jeux à règles sont dominants à cette période, ce qui va de pair avec un attachement au respect des règles sociales. Son cercle relationnel s'élargit et d'autres adultes que ceux avec lesquels il vit peuvent jouer un rôle important (voisinage, famille élargie, instituteur, médecin...).

### Conception de la santé :

Il connaît mieux l'intérieur de son corps, même si les fonctions de ses organes restent floues. Il peut indiquer sur un schéma où il a mal.

### Conception de la maladie :

Il comprend la **notion de contagion**, en différenciant la cause de la maladie des symptômes (7-8 ans) :

**Comment attrape-t-on un rhume ?** Exemple de réponse pour l'âge : "Tu sors sans bonnet quand il fait froid. Le froid touche ta tête, après il se met partout sur ton corps et tu commences à éternuer".

Plus tard apparaîtra la **notion d'internalisation** (8-10 ans) : la maladie rentre dans le corps.

**Comment attrape-t-on un rhume ?** Exemple de réponse pour l'âge : "C'est l'hiver quand tu respirez de l'air froid. La bactérie rentre quand tu respirez, tes poumons deviennent tout mous et ça va dans ton nez. Tu éternues, ta voix est bizarre et ton nez est bouché. Pour guérir, il faut respirer de l'air chaud pour faire sortir l'air froid".

Il garde des représentations concrètes, il imagine le virus comme un être vivant, personnalisé, qu'il faut endormir ("si un jour on le tue, est-ce qu'il aura mal?"), qui peut se réveiller. *(Cf. Pour en savoir plus, Réf. 4)*

Il peut décrire plus précisément ses symptômes, quantifier ses douleurs, ce qui permet d'utiliser les échelles visuelles de douleurs à partir de cet âge.

*(Se référer à la Fiche Pratique n°19 "la douleur de l'enfant, mieux la comprendre pour mieux la soulager" ; Voir I-3.3.)*

## Conception de la mort :

À ce stade, il acquiert le concept de la mort, y compris de sa propre mort, mais les notions temporo-spatiales (comme les concepts de “toujours” ou “jamais”) restent floues. Et puis tout dépend du vécu de la mort chez l’enfant (ex : l’enfant orphelin peut avoir une maturité psychique plus importante concernant cette question qu’un autre, mais ce n’est pas constant).

## Ce que l’on peut dire et faire en consultation :

Il faut s’adresser à l’enfant comme à un interlocuteur, et non pas seulement à l’adulte pendant la consultation. Il est souvent utile d’observer l’enfant lorsque l’on parle avec son parent, d’être attentif à ses réactions lorsque certains mots sont prononcés. Puis de prendre un moment pour lui poser directement des questions : “Tu as compris ce que l’on a dit ? Explique-moi ce que tu as compris” ou “Tu sais pourquoi tu prends les médicaments ?”. Il faut laisser parler l’enfant et l’écouter pour connaître les représentations qu’il a de sa maladie. On pourra alors repartir de ses mots pour expliquer, compléter, préciser les choses.

C’est une bonne période pour préparer l’annonce du diagnostic. D’abord en parlant de maladie ou d’infection chronique, de microbe, de virus, puis en nommant le VIH (*voir chapitre sur l’annonce*). D’autant que les questions sur la maladie et le traitement émergent souvent à cet âge ; cela correspond aussi à l’âge de la socialisation de l’enfant : très vite il prend conscience que tous les enfants ne prennent pas les mêmes médicaments que lui, et il demande souvent alors “Pourquoi est ce que je prends des médicaments ?” faisant la relation entre médicament et maladie.

Cette question en réalité cache donc une autre question “Est-ce que je suis malade et/ou est-ce que c’est grave?”. Si l’enfant a eu un parent décédé, il se demande “Est-ce que je peux mourir si je ne prends pas mon médicament?”. Les questions peuvent aussi concerner les parents “Pourquoi est-ce que ma maman prend des médicaments ?” : l’enfant peut alors être très inquiet en se demandant si sa maman est malade ou si elle va mourir, mais il ne posera pas la question de façon aussi directe. Car en même temps, la question de “ce qu’il ne doit pas savoir”, c’est-à-dire la question du secret familial, émerge chez lui.

Il est important d’écouter l’enfant, de le rassurer, de cadrer le contexte afin d’éviter trop de pensées angoissantes ; éviter les représentations “imagées” effrayantes, du type “les microbes, c’est comme les petites araignées”. Il faut aussi le rassurer sur les conséquences du virus sur son corps.

L'enfant de cet âge comprend beaucoup de choses, mais peut aussi mal les interpréter : vérifier régulièrement ses connaissances et ses représentations.

“Et pourquoi j’ai le microbe moi et pas mon frère ?”

“Quand tu étais dans le ventre de ta maman, il y avait ce microbe dans son ventre. Et il y a comme une porte entre toi et ta maman. Le microbe est passé par cette porte. On ne savait pas la fermer. On n’avait pas encore de clés. Aujourd’hui, les docteurs ont trouvé plusieurs clés et le microbe n’arrive plus à passer. C’est pour cela que ton petit frère n’a pas le microbe”.

Il a besoin d’explications sur sa maladie et il est important de lui en donner : par exemple la notion de caractère chronique (la maladie qui dure longtemps), de traitement quotidien, même avant de lui parler de VIH. Il est important de se concentrer sur le présent, l’avenir reste lointain et encore trop abstrait.

**Il ne faut pas mentir** : la confiance serait rompue (soignants et parents). Plutôt que de dire : “Prends tes médicaments, tu seras plus intelligent”, on peut lui dire : “Prendre tes médicaments tous les jours te permet de garder le microbe / virus / parasite endormi ; c’est quand le microbe est réveillé que l’on tombe malade, pas quand il reste endormi”.

On peut expliquer à l’enfant le corps humain, avec une analogie adaptée (par exemple, les cellules CD4 sont des “soldats qui luttent contre l’envahisseur”). Attention cependant à ne pas utiliser cette image dans des zones de conflits, dans lesquelles l’enfant peut avoir une image angoissante des soldats. Dans ce cas, il est préférable de partir d’analogies tirées du quotidien de l’enfant, qui évoqueront pour lui l’idée de protection (par exemple, le parapluie qui protège des gouttes d’eau, la chaussure qui protège les pieds des cailloux).

Pour communiquer avec l’enfant, il est important d’**expliquer** et de **schématiser**. On peut utiliser des boîtes à images, brochures, dessins, supports concrets pour faire passer les messages.

Enfin, se rappeler qu’il a acquis le concept de la mort : il est donc important de chercher à savoir s’il a besoin d’aide spécifique à ce sujet. En effet, on rencontre parfois des enfants qui connaissent leur diagnostic mais qui continuent à associer le VIH à la mort. Soit à cause d’une annonce mal faite, soit à cause de la sidération liée à l’annonce qui les a empêchés d’entendre les informations sur les espoirs liés aux traitements, ou bien parce qu’ils ont eu un parent qui en est mort, qu’ils en ont entendu parler dans leur entourage ou simplement dans les médias. Il faut donc tenir compte de la singularité de chaque enfant et de son histoire pour aborder ces problèmes.

## 2.4. Le préado et l'adolescent (11 ans et plus) : le stade opératoire formel

---

### Développement cognitif et psychoaffectif :

L'adolescent acquiert progressivement la pensée abstraite. Il développe une capacité émergente à penser dans des termes abstraits et à s'interroger ; il peut construire des hypothèses et faire des expériences (stade d'opération formelle). Le langage est utilisé pour manipuler des idées. Ses capacités de compréhension et de discours sont proches de l'adulte.

L'adolescence est une période de fragilité psychoaffective, de bouleversements physiques (puberté) et psychologiques, de construction identitaire et d'entrée dans la sexualité adulte.

### Relation aux autres :

L'adolescent découvre le plaisir de conceptualiser un projet et de le mener à son terme. Il développe le sens de ses compétences personnelles, ce qui est à la base du développement de son estime de soi. Il réclame plus d'autonomie, remettant en cause l'autorité et les limites parentales ou imposées par les adultes, avec la nécessité pour lui de rencontrer ses pairs au sein de son groupe d'appartenance ("les copains", "la bande"...).

### Conception de la santé :

Il a une représentation des organes internes et de leur fonctionnement (qui dépendra néanmoins de son niveau scolaire) et pense par analogie. Il émet des hypothèses sur les causes de la maladie, établit des liens entre les symptômes et les fonctions des organes. Le concept de chronicité et de traitement à vie est mis en perspective, grâce à ses nouvelles capacités d'abstraction : il peut replacer ces notions dans son projet de vie, d'avenir.

Pendant, si les connaissances intellectuelles du VIH sont plus élaborées et contribuent à ce que le suivi médical soit mieux compris, cela influence relativement peu les bonnes prises médicamenteuses : l'adolescent séropositif en effet, confronté au désir de transgresser les limites imposées par l'adulte pour s'affirmer, va développer des "conduites à risque" telles que "ne pas prendre les traitements" ou "ne pas utiliser le préservatif dont on lui a tant parlé", comme un défi adressé au médecin ou au soignant.

**Cette prise de risque, qui constitue un passage presque obligé pour la plupart des adolescents, exige beaucoup d'écoute et d'accompagnement** de la part des équipes soignantes multidisciplinaires afin que les choses ne s'enveniment pas et ne durent pas au-delà d'une certaine limite !

### Ce que l'on peut dire et faire en consultation :

Il est souhaitable de disposer d'un moment dans la consultation pendant lequel **l'adolescent est vu seul**, ce qui lui permet de parler sans la présence du parent ou du tuteur. **Il faut le lui proposer, même si l'adolescent ne le demande pas expressément.** Dans tous les cas, il devra être l'interlocuteur principal du soignant.

Il faut répondre à ses questions de manière adaptée sans fuite et sans mensonge ; l'encourager à poser des questions et encourager les parents à communiquer ouvertement à propos de la maladie. L'acquisition de la pensée opératoire formelle permet d'utiliser un langage plus abstrait.

Si la révélation totale du diagnostic avec le mot "sida" n'est pas encore faite, elle doit être impérativement réalisée. Même si elle est progressive, dès l'apparition des premiers signes pubertaires, elle ne doit plus se faire attendre.

Si l'annonce a été réalisée pendant l'enfance, il faudra la reprendre pendant l'adolescence, car les capacités de raisonnement sont plus étendues. On pourra aborder la sexualité, la contraception, mais aussi ses désirs éventuels de fonder une famille et la question du partage du secret en rapport avec celle de l'annonce au (futur) partenaire, et enfin ses perspectives professionnelles.

C'est à cet âge que la participation à un groupe de jeunes qui ont la même maladie (groupe de paroles) est la plus recommandée. Elle doit être proposée systématiquement. Néanmoins, il ne s'agit pas de "l'imposer".



## Quelques documents

- Un set de livres éducatifs à l'usage des enfants et des parents / animateurs peut aider à accompagner les enfants séropositifs et vulnérables. Il s'agit de la collection "Auteurs Africains Juniors" (Ed. Heinemann). Elle comprend 24 ouvrages interactifs d'éducation à la santé axée sur le VIH/sida : fictions ou documentaires, ils abordent 10 thèmes différents (stigmatisation et discrimination, soins et aide, sentiments, prévention, etc.). Ils s'adressent à 4 classes d'âge : 5-9 ans, 8-12 ans, 11-15 ans et 14-18 ans. Chaque livre comprend des notes pour l'adulte qui accompagne les jeunes dans la lecture et des suggestions d'activités.

*<http://www.pearsonschoolsandfecolleges.co.uk/GlobalPages/HIVAIDS/French.aspx>*

- Pour les ados : la BD contre le silence :

*<http://www.actuabd.com/Une-BD-contre-le-silence-et-le-sida>*

- Le manuel de Médecins Sans Frontières : Accompagnement du patient enfant infecté par le VIH.

*<http://www.grandir.sidaction.org/documents/accompagnement-du-patient-enfant-infecte-par-le-vih/>*

- Le module de formation Grandir Bamako 2009 : Formation à l'accompagnement psychologique et au conseil de l'enfant affecté et infecté par le VIH, octobre 2009.

- Un document intéressant sur les dits et les non-dits autour du VIH/sida qui permet de comprendre que l'enfant sait très tôt beaucoup de choses à propos de l'infection VIH.

*<http://www.grandir.sidaction.org/documents/dits-et-non-dits-autour-du-vih-sida/>*

- La brochure canadienne : Comment parler aux enfants du VIH/sida

Cette brochure n'est pas spécifique aux enfants séropositifs, mais donne quelques outils pratiques pour aborder la question en famille, avec le conseiller, ou en groupe.

*<http://library.catie.ca/PDF/P25/22195f.pdf>*

### 3. NOTIONS SUR L'ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE

**Il est important de clarifier d'emblée que l'accompagnement** psychologique de l'enfant et de sa famille, dans le cadre de l'infection par le VIH, est beaucoup plus large qu'une prise en charge psychologique thérapeutique, qui relève, elle, de psychologues ou de psychiatres.

Cet accompagnement psychologique ne devrait pas pouvoir se concevoir sans la présence d'un parent/tuteur auprès de l'enfant. Dans le cas d'enfants rejetés du fait de leur maladie, par leur famille, leur entourage, ou dans les cas d'enfants chefs de famille, la situation est donc très complexe. Elle implique de tenter de trouver un adulte référent dans l'entourage de l'enfant ou d'envisager un placement en foyer d'accueil dans lequel interviennent des professionnels (éducateurs, psychologues...) ; ou de mettre en place un suivi particulièrement régulier au sein de l'équipe, avec deux référents impliqués (médical et psychologique).

**L'accompagnement psychologique correspond à une attitude de prise en compte de l'enfant dans les soins, à chaque niveau de la prise en charge et par tous les acteurs.**

De façon schématique, cet accompagnement de l'enfant comporte trois axes : un volet éducatif, un volet d'appui dans les soins médicaux et un volet de soutien psychologique.

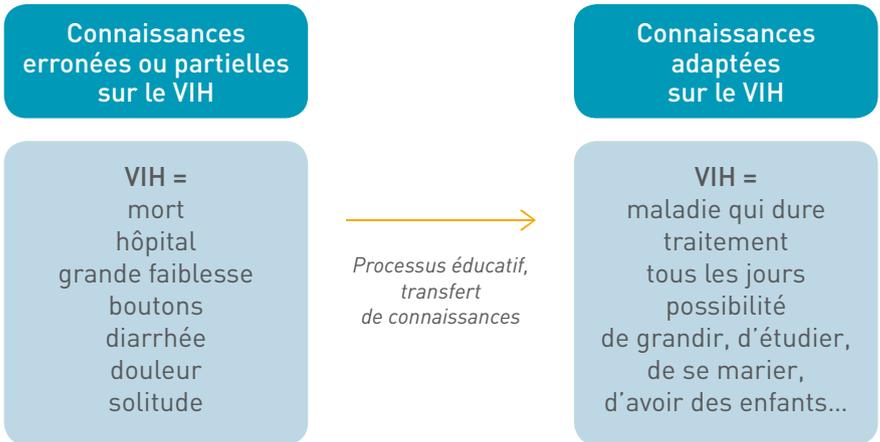
Afin de comprendre les activités, attitudes et procédures à développer ou à modifier pour mettre en place un accompagnement psychologique de qualité, il est utile de partir de la façon dont les enfants vivent, en général, cette maladie. Nous les aborderons selon les trois volets précités.

### 3.1. Les représentations du VIH par l'enfant

Tous les enfants, très jeunes, ont entendu parler du VIH, par les médias, à l'école, dans le quartier ou la famille. Mais ils n'en ont, en général, que des représentations partielles, erronées et négatives.

Le rôle de l'équipe, à travers des activités d'éducation thérapeutique, va donc être d'aider à la transformation progressive, par un processus d'apprentissage, de ces représentations négatives en représentations "justes", qui correspondent à la réalité de la maladie.

Ce changement des représentations du VIH chez l'enfant fait partie du processus de l'annonce. Il prépare l'enfant à recevoir l'annonce de son diagnostic dans de meilleures conditions et doit permettre d'en atténuer le choc.



## 3.2. Les aspects médicaux et para-médicaux

Les soignants et les médecins peu habitués à soigner les enfants atteints de maladie chronique ont une tendance certaine à s'adresser à l'adulte qui accompagne l'enfant et non à l'enfant lui-même.

L'enfant reste longtemps objet de soins et non sujet ou acteur de ses soins.

Sans explications claires et compréhensibles, délivrées par des soignants attentifs, l'enfant subit sa maladie : attentes répétées et fréquentes dans des salles non-accommodées pour les enfants, prise de traitements aux galéniques inadaptées ou ayant un goût repoussant, bilans sanguins répétés sans prise en compte de la douleur, explications sommaires et floues qui perdent rapidement leur sens.

**Les soignants ont un rôle majeur pour permettre à l'enfant de comprendre ce qui lui arrive.** En quelques minutes, à la fin de la consultation, ils peuvent expliquer à l'enfant, avec des notions simples et adaptées à son âge, ce qui s'est échangé entre les adultes.

Cette simple attention est très soutenante pour l'enfant et lui permet de trouver un sens à ce qui lui arrive.

### Vécu difficile des soins

Le soin est associé par l'enfant à :

- traitements difficiles à prendre
- soins douloureux
- consultations fréquentes, locaux peu accueillants
- infections fréquentes malgré la prise quotidienne des ARV
- soignants qui parlent seulement aux adultes



*Soins et traitements expliqués par les soignants, locaux adaptés aux enfants, procédures de prévention de la douleur liées aux soins*

### Vécu amélioré et acceptable des soins

Le soin évoque à l'enfant :

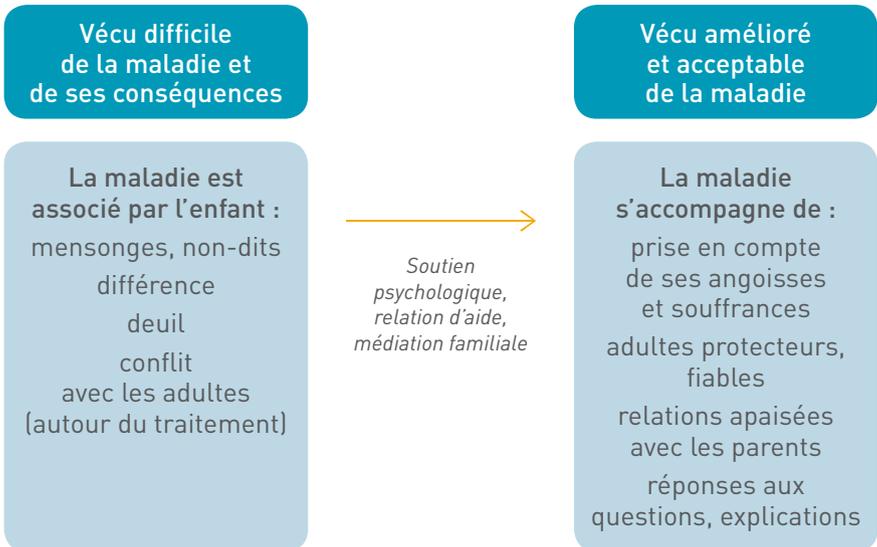
- lieu de soin agréable / ludique
- explications compréhensibles sur sa santé et son corps
- réponses à ses questions de la part des soignants

### 3.3. Les aspects psychologiques

Pour l'enfant, l'infection par le VIH ne se résume pas à une prise régulière de médicaments. Ce microbe, à tout âge (du nourrisson à l'adolescent), s'immisce dans la relation entre l'enfant et son entourage : il génère de l'anxiété chez les parents, de l'agressivité si les traitements sont refusés par l'enfant, et en même temps, on n'en parle pas. Il peut générer de la souffrance physique et psychologique, de la tristesse (jusqu'à des états dépressifs), de l'isolement social et des situations de deuil.

Selon son âge, l'enfant comprendra plus ou moins bien ce qui lui arrive mais, souvent, il se sentira différent de ses frères et sœurs s'ils ne prennent pas de médicaments comme lui. Dans certains cas même, il se sentira exclu de certains jeux ou activités familiales, victime parfois de ségrégations importantes au sein même de sa famille (manger dans une assiette à part par ex.) et ressentira aussi la souffrance parentale et familiale, ainsi que le poids du secret.

La prise en charge, en Afrique, se fait rarement par des psychologues diplômés. Mais si les membres de l'équipe – soignants, assistants sociaux, conseillers communautaires – sont attentifs à ces aspects, et prennent le temps d'écouter l'enfant, ses questions, ses émotions, la qualité de la prise en charge de l'enfant s'en trouve améliorée. Il est important de mettre en place une relation de confiance entre l'enfant et un "réfèrent" dans l'équipe, qui le suivra de façon préférentielle au cours du temps.



## 4. SUIVI INDIVIDUEL, ACTIVITÉS DE GROUPE

En dehors de la consultation médicale, qui peut contribuer à l'accompagnement psychologique des enfants, un suivi complémentaire doit être mis en place. Ce suivi peut se faire sous forme d'entretien individuel ou d'activités de groupe. Ce paragraphe va proposer une répartition des tâches entre le psychologue et l'éducateur thérapeutique, d'une part, et présenter les différences de contenu et d'objectifs des principales activités de groupe que l'on peut proposer aux enfants et aux adolescents.

### 4.1. L'entretien individuel psychologique et la séance d'ETP

---

Proposés en complément de la consultation médicale, les entretiens individuels – qui en pédiatrie concernent l'enfant/l'ado et/ou ses parents – peuvent relever d'un suivi psychologique et/ou éducatif (éducation thérapeutique). Ces activités complémentaires ne suivent pas les mêmes objectifs et n'utilisent pas les mêmes outils.

#### → LE RÔLE DU PSYCHOLOGUE

##### Sa place dans l'équipe :

Dans les structures de prise en charge dans lesquelles exercent des psychologues, on constate souvent que leurs compétences ne sont pas suffisamment connues ou reconnues ; de ce fait, ils ont un rôle souvent mal défini, étant parfois amenés à exercer des tâches difficilement compatibles entre elles. En particulier, les activités d'éducation thérapeutique, qui visent notamment à renforcer l'observance au traitement, sont souvent sous la responsabilité du psychologue. Dès lors, celui-ci se retrouve dans une situation ambiguë. En effet, un adolescent, parfaitement informé de sa maladie mais inobservant, qui souhaiterait parler avec le psychologue de ses difficultés à prendre son traitement peut avoir du mal à venir se confier s'il a repéré le psychologue comme le responsable de l'éducation thérapeutique. Et le psychologue peut

avoir du mal à adopter une attitude d'écoute bienveillante et proposer une prise en charge psychothérapeutique, si le rôle qu'on lui a dévolu est avant tout le renforcement de l'observance par des techniques d'ETP.

Idéalement, le psychologue doit contribuer à diagnostiquer les troubles psychologiques, à les décrypter et les prendre en charge. Ces troubles peuvent être en rapport direct avec la maladie (conséquences de l'annonce du diagnostic, de la maladie sur le processus de l'adolescence...) ou indirect (relations intra-familiales pathologiques en raison du décès des parents et du placement dans une famille d'accueil, par exemple).

Les signes et les manifestations présentés par l'enfant doivent être interprétés avec prudence et de façon pluridisciplinaire, car la plupart des manifestations évoquant une souffrance psychologique peuvent avoir une étiologie psychologique ou bien somatique ; et qu'il existe toujours des interrelations entre les deux.

Les manifestations de souffrance psychologique les plus courantes sont résumées, pour le nourrisson et le jeune enfant, dans le tableau suivant :

	Troubles psychologiques potentiellement en lien avec :		Étiologies organiques susceptibles de provoquer des symptômes équivalents
	Un trouble de la relation entre la mère et le nourrisson	Un trouble de la relation entre la mère et le jeune enfant	
Alimentation	Anorexie, avidité orale	Anorexie et avidité alimentaire (plus rare que chez le nourrisson)	Lésion buccale ou œsophagienne (candidose, par exemple), trouble hormonal ou neurologique
Sommeil	Insomnie, repli dans le sommeil, cauchemars et angoisses nocturnes répétés	Insomnie, angoisses à l'endormissement	Alimentation insuffisante, douleur, effets secondaires des traitements
Comportement (développement, éveil, jeu)	Désintérêt pour le jeu, mouvements pauvres, passivité	Arrêt dans le développement, dans les apprentissages, manque d'activités ludiques, angoisses importantes (phobies...)	Douleur chronique, troubles neurologiques congénitaux ou acquis, malnutrition
Attitude relationnelle	Repli, évitement, retrait, absence de langage, hypervigilance, trouble de la relation (regard fuyant, par exemple)	Excitation, repli sur soi, tristesse, inhibition, verbalisations inquiétantes, hyperadaptabilité	Troubles sensoriels (surdit�, d�ficit visuel, par exemple)
Tonus	B�b hypertonique ou hypotonique*, d�veloppement moteur peu harmonieux	Agitation motrice	Douleur chronique, troubles neurologiques cong�nitaux ou acquis, malnutrition
Sympt�mes physiques**	Manifestations cutan�es, douloureuses, digestives	Manifestations somatiques	Intol�rance m�dicamenteuse, infections, troubles digestifs organiques...

\* Un enfant tr s tendu fait penser   un enfant qui se tient par lui-m me et utilise toute son  nergie   cela. Un enfant qui, au contraire, ne se tient pas du tout (apr s investigations neurologiques) peut signifier un malaise profond. Un d veloppement moteur peu harmonieux peut  tre signe de souffrance. Ces sympt mes peuvent  tre rapport s   une souffrance psychologique apr s  limination des causes organiques (neurologiques, nutritionnelles...).

\*\* Les manifestations somatiques telles que les manifestations cutan es, douloureuses ou digestives (reflux gastro- sophagien, colite...) sont   entendre avec une composante relationnelle souffrante.

**Chez l'enfant de la période de latence**, les signes de souffrance psychologique sont un peu différents :

- **Alimentation** : la sphère alimentaire est moins touchée
- **Sommeil** : difficultés d'endormissement, cauchemars, énurésie nocturne
- **Comportement** : angoisses, phobies, difficultés d'apprentissage, inhibition intellectuelle, troubles de l'attention
- **Attitude relationnelle** : isolement, tristesse, verbalisations inquiétantes
- **Tonus** : instabilité motrice avérée (en toute circonstance)
- **Symptômes physiques** : plaintes somatiques, infections à répétitions, manifestations allergiques, cutanées.

Ici encore, des étiologies somatiques peuvent être en rapport avec ces symptômes d'apparence psychologique : troubles sensoriels (surdit e acquise suite   des otites mal soign ees, troubles visuels secondaires   une r tinite), neurologiques [s quelle de souffrance f etale, de toxoplasmose, m ningo-enc phalite subaigu e...], infection urinaire (ou complication d'une tuberculose r nale), effets secondaires des m dicaments, douleur chronique...

**Chez l'adolescent**, les signes de souffrance psychologique peuvent  tre plus manifestes :

- **Alimentation** : anorexie, boulimie
- **Sommeil** : insomnie, angoisses nocturnes, difficult s d'endormissement
- **Comportement** : inhibition intellectuelle, difficult s d'apprentissage ou d sint r t global majeur pour les apprentissages, conduites   risque exag r es et sans aucune limite dans un contexte de destruction (arr ts de traitement tr s prolong s avec des id es de mort exprim es, tentatives de suicide, toxicomanie, alcoolisations massives, scarifications)
- **Attitude relationnelle** : repli majeur, fugues, isolement du groupe des pairs, tristesse, perte de l' lan vital
- **Sympt mes physiques** : manifestations corporelles : cutan es, plaintes somatiques...

M me si nous devons rester attentifs   ne pas  tiqueter trop rapidement "trouble psychologique" la cons quence d'un trouble somatique, il faut n anmoins rester extr mement vigilant face aux comportements et paroles d'un adolescent en souffrance, confront    des questionnements identitaires douloureux, qui peuvent le conduire   des passages   l'acte suicidaire, particuli rement importants dans cette population.

Enfin, **les signes de souffrance peuvent aussi  tre observ s chez les parents** des enfants et adolescents en suivi :

- **Signes de d pression** : tristesse majeure, repli sur soi, d sint r t pour l'enfant, difficult  d'ajustement   l'enfant ;

- **Signes de psychopathologie parentale** : psychoses de l'adulte.

Cette souffrance parentale peut prendre la forme d'une maltraitance physique ou psychologique de l'enfant : mise à l'écart, humiliation, non prise en compte de la maladie et de son traitement... Elle peut émerger lors de l'enfance, mais aussi plus tardivement, lors de l'adolescence de l'enfant (un moment particulièrement difficile pour les parents qui ont à faire le deuil de l'enfant "merveilleux" idéalisé).

Ces troubles et attitudes peuvent impacter le développement de l'enfant.

**Une approche coordonnée, en équipe, contribue à faire la part des choses entre l'origine psychologique et médicale de certains symptômes.**

### La consultation psychologique, objectifs :

**La consultation psychologique poursuit plusieurs objectifs :**

- une visée diagnostique : évaluer l'état psychologique de la mère ou de l'accompagnant ; évaluer le développement psychologique de l'enfant et la dynamique familiale pour ajuster les propositions,
- une visée thérapeutique : dans l'espace-temps de la séance accueillir ce qui vient, écouter, observer les interactions parents/tuteurs et enfant, proposer des pistes a, en soi, une fonction d'aide pour l'enfant et/ou son tuteur,
- une visée de renfort de l'alliance thérapeutique et de la confiance entre les soignants et l'enfant et sa famille, dans le processus de soin proposé au sein de l'association (ou du centre de soins) en général.

### La consultation psychologique, outils :

Plusieurs outils peuvent être utilisés par le psychologue :

#### **→ *L'écoute du parent ou de l'accompagnant***

Dans les consultations d'enfants, c'est le parent, le tuteur qui va pouvoir être écouté. Il faut être attentif aux informations qu'il va fournir à propos de l'enfant, mais aussi sur la façon dont il va parler de l'enfant et de la vie de l'enfant. À ce titre-là, il est important d'écouter en observant à la fois le parent et l'enfant qui assiste à l'entretien le concernant.

L'état émotionnel du parent va avoir un impact sur l'état émotionnel de l'enfant. Ainsi, écouter ce qu'il a à dire sur lui, sur sa réalité quotidienne et sur ses questionnements, est tout à fait essentiel.

**Accueillir les souffrances, les inquiétudes, la culpabilité, l'anxiété du parent est indispensable.**



Néanmoins, il y aura à réfléchir à la présence de l'enfant. Un parent qui apparaît très en détresse pourra être reçu seul à la consultation suivante pour protéger l'enfant d'histoires d'adultes qui ne le concerneraient pas. Cette situation doit rester exceptionnelle. Nous ne devons en effet en aucun cas substituer la consultation de l'enfant par la consultation du parent. Par ailleurs, si le parent est reçu seul par le psychologue ou le "soignant écoutant", ce dernier devra en dire quelque chose à l'enfant (par exemple : "tes parents ont voulu parler de choses de "grands" qui les concernaient ; par rapport à toi, ils ont répété que tu es parfois désobéissant, que tu ne veux pas prendre tes médicaments, certaines fois : qu'en penses-tu ?").

Ne jamais oublier que cette consultation est celle de l'enfant : on doit le mettre au cœur des échanges. Si le parent met en avant une souffrance particulièrement insupportable pour lui, nous devons l'adresser dans une autre consultation, pour adulte !

Le psychologue va aussi observer les interactions mère-bébé, parent-enfant, pour avoir des indicateurs de la qualité de leur relation et des pistes sur ce qui pourrait les aider (suivi psychologique du parent, suivi mère-bébé, consultation avec l'enfant seul à certains moments...).

L'enjeu de la consultation psychologique est également de soutenir les parents, les tuteurs dans l'acceptation de la maladie et de ses conséquences. Cela passe par le fait d'écouter et de dire sa confiance dans l'intérêt du traitement, par exemple, mais aussi sa confiance en eux pour que les choses évoluent dans le bon sens.

Encore une fois, le psychologue n'est pas là pour faire de l'éducation thérapeutique ou de l'information sur le médicament : d'autres dans l'équipe le feront mieux que lui ! Il est important, en revanche, que le psychologue devienne un référent pour les parents en cas de difficulté. Le psychologue est là pour observer et comprendre les ressources et les capacités adaptatives des enfants, mais aussi des parents vis-à-vis de lui. Il échange avec eux sur ses observations directes grâce aux moments partagés en consultation. Il va aussi soutenir les compétences parentales en faisant lien, entre eux et l'enfant, soutenant ainsi leur estime d'eux-mêmes (ils ne sont pas de mauvais parents, ils n'ont pas souhaité que leur enfant soit malade). Cela permet également de travailler la question fréquemment rencontrée du surinvestissement et de la surprotection des enfants malades par leurs parents.

### → *L'observation de l'enfant :*

Dès sa naissance, le bébé s'exprime sous forme de sourires, de babillages, de regards... ou de pleurs ! Dès la naissance, il peut être détendu ou au contraire crispé... Au cours des semaines et des mois suivants, le nourrisson va explorer le monde qui l'entoure en l'observant. Le psychologue n'aura alors qu'à suivre son regard, observer son état corporel (tendu, détendu), ses mimiques, ses pleurs, ses cris, et rester attentif aux premiers signes de communication vocale ou verbale. Son intérêt pour la relation avec l'autre va aussi s'exprimer par le jeu qui va nous donner des indications sur son état émotionnel.

Les éléments apportés par le parent seront à croiser avec nos observations : comment mange-t-il ? Comment dort-il ? Comment se comporte-t-il et que fait-il à la maison ? À cette occasion, le psychologue pourra aussi être attentif au "discours" du parent/tuteur sur son enfant : comment en parle-t-il, comment l'enfant est-il "parlé", est-il celui qui a toutes les qualités du monde ou bien le contraire ? Par exemple, selon le parent, sera-t-il intelligent comme sa grand-mère ou laid comme son oncle ? Toutes les projections imaginaires parentales pourront indiquer au psychologue à l'écoute comment cet enfant est "investi" par ses parents.

Quand l'enfant grandit, l'écoute est toujours au premier plan et l'observation reste un outil d'évaluation et de compréhension intéressant : observation du jeu de l'enfant, de ses mouvements, de son attitude, de son comportement.

En plus d'une visée d'évaluation, l'observation signe l'attention que nous portons à l'enfant, à ce qu'il fait et permet parfois de ne pas le mettre mal à l'aise en lui posant des questions auxquelles il ne saurait ou n'aurait pas envie de répondre. On peut commenter en formulant des hypothèses sur ce que nous voyons : "tu écoutes ce que me dit maman" ; "tu joues avec le lion", parlant de la poupée : "le bébé dort ?".

### → *Le jeu et le dessin :*

L'enfant, même s'il parle, peut être en difficulté pour répondre à des questions précises ou pour s'exprimer devant un adulte, et ce pour différentes raisons. L'expression verbale construite et logique n'est pas son moyen d'expression privilégié.

La proposition de jouer, de dessiner a une visée de médiation pour permettre à l'enfant de s'exprimer librement, là où il en est. Le dessin ne pourra cependant être investi qu'à partir du moment où l'enfant va à l'école.

Le jeu et le dessin ont une double fonction pour l'enfant :

- Donner du plaisir à l'enfant et au parent.
- Proposer un espace d'expression à l'enfant.

Pour le psychologue, cela lui permet :

- De soutenir plaisir et vitalité chez l'enfant, soutenir l'émerveillement du parent.
- De comprendre ce que vit l'enfant. Comme le rêve est "la voie royale d'accès à l'inconscient" chez l'adulte, le jeu et le dessin sont les voies d'accès au monde interne de l'enfant. Cela donne ainsi des éléments que le psychologue peut (ou non) interpréter à l'enfant.
- D'évaluer les capacités de l'enfant à s'organiser, à se concentrer, à créer, à imaginer... Ce qui donne ainsi des éléments sur son développement cognitif et psychoaffectif pour ajuster ce qu'il est capable de comprendre, d'entendre.

Concrètement, il est possible de mettre à disposition des jouets, des feuilles et des crayons dans un coin de la pièce (préparés à l'avance et restant là tout le temps), jeux dont l'enfant pourra, ou non, se saisir librement : petite table ou cartons ou natte au sol avec des objets simples, figuratifs (poupées, figurines, animaux), mais aussi des cubes, des hochets pour les plus jeunes. Les objets de récupération (type petite bouteille d'eau avec un peu de sable...) ou des objets de fabrication artisanale peuvent être très intéressants. Il conviendra bien entendu d'être attentif à la propreté de ces jeux, en particulier si des nourrissons les portent à la bouche.

Les équipes sont souvent inquiètes que les enfants veuillent partir avec les jouets. En fait, lorsque les enfants savent qu'ils les retrouveront à la séance suivante, ils laissent volontiers les jeux qu'ils ont utilisés.

### → *Les paroles adressées à l'enfant :*

Il est possible et recommandé de s'adresser à l'enfant et de le saluer, quel que soit son âge. Chez le nourrisson, on peut commenter ce que l'on voit de lui : "tu te réveilles" ; "tu joues". Cette approche peut paraître inhabituelle et décalée, en particulier si, culturellement, on ne parle pas à l'enfant. Mais elle permet à l'enfant de se sentir inclus dans l'entretien ; et habitue son parent au dialogue que l'équipe va mettre en place en consultation.

Il faut aussi re-contextualiser la rencontre : "tu as vu le Dr Anita" ; "tu es venu chercher tes médicaments avec maman, les médicaments pour être en bonne santé". Il faut être attentif à utiliser différentes façons de dire les choses pour qu'il comprenne, reformuler ce qu'il nous dit pour vérifier que nous comprenons bien.

### → *L'écoute du grand enfant et de l'adolescent(e) :*

Chez l'enfant plus grand et surtout chez l'adolescent, l'entretien peut se faire sans la présence de ses parents.

Il existe plusieurs formes d'entretiens individuels :

- Certains sont libres : l'enfant/l'adolescent parle de ce qu'il veut et le psychologue écoute sans influencer. Les éléments d'analyse du contenu du discours pourront avoir une visée diagnostic et éventuellement donner lieu à une interprétation, mais pas forcément.
- D'autres sont semi-structurés et dans ce cas le psychologue prévoit les thèmes à explorer avec l'enfant (sexualité, relation familiale, intégration scolaire...), mais celui-ci est libre d'aller et de revenir sur les thèmes.

Quand c'est possible, il faut **privilegier les enfants en souffrance**, que l'on aura repérés en consultation ou lors de séances de groupe ou, dans le meilleur des cas, planifier des entretiens individuels avec tous les enfants.

L'évaluation des troubles psychologiques, la mise en évidence de difficultés de développement, peuvent donner lieu à une orientation vers un professionnel compétent (psychiatre, spécialiste des apprentissages...) afin d'affiner le diagnostic ou de compléter la prise en charge thérapeutique.

## → LE RÔLE DE L'ÉDUCATEUR THÉRAPEUTIQUE

L'éducateur thérapeutique est une autre personne clé dans l'équipe de prise en charge de l'enfant infecté par le VIH. Idéalement, il devrait avoir une formation médicale (infirmier, pharmacien, par exemple), mais toute personne formée à cette méthode peut jouer ce rôle.

### Sa place dans l'équipe :

L'éducateur thérapeutique doit être positionné en articulation avec le prescripteur, d'un côté, et le psychologue, de l'autre. Il participe à la transformation des informations sur la maladie et le traitement, en général, tout en étant attentif à la qualité de vie de l'enfant et de sa famille. Souvent sollicité pour préparer l'enfant et son entourage à la mise sous TARV, ou lorsqu'il existe des problèmes d'observance, il peut aussi référer vers le psychologue lorsqu'il dépiste des signes de souffrance, ou renvoyer vers le médecin, lorsque les problèmes d'observance sont en lien avec une prescription inadaptée (galénique, effets secondaires) dont la famille n'a pas osé parler au médecin.

### La séance d'éducation thérapeutique, ses objectifs :

La séance d'ETP repose sur une méthodologie de pédagogie éducative structurée. La démarche consiste à :

- partir d'un diagnostic sur les connaissances et les compétences de l'enfant et de son parent,
- établir des objectifs de transmission de connaissances et de compétences,
- réaliser l'éducation,
- évaluer si les objectifs pédagogiques ont été atteints,
- puis établir de nouveaux objectifs, immédiatement ou dans un deuxième temps.

À travers cette démarche, l'idée est de transmettre toutes les connaissances utiles à la bonne compréhension de la maladie et les compétences nécessaires à la bonne administration (ou la prise) des traitements à (ou par) l'enfant. Ce transfert a pour but une observance optimale des traitements, mais aussi une autonomisation de l'enfant et de sa famille, afin d'éviter le recours aux équipes de soins lorsque ce n'est pas nécessaire, avec un objectif d'amélioration de leur qualité de vie.

Bien entendu, selon l'âge de l'enfant, son intégration dans les séances sera variable. Chez le nourrisson, ce sont les parents qui sont concernés. Chez l'enfant d'âge préscolaire (3-6 ans), des premières notions sont transmises, de façon imagée, et l'enfant commence à apprendre à reconnaître ses médicaments ; chez l'enfant d'âge scolaire, les informations sont plus détaillées. Ces explications contribuent d'ailleurs au processus de l'annonce du diagnostic. Chez le pré-adolescent et l'adolescent, les explications peuvent être plus complexes et se rapprochent de l'éducation réalisée pour les adultes.

Idéalement, chaque équipe devrait mettre en place un suivi médical, un suivi psychologique et un suivi éducatif pour les enfants infectés par le VIH.

En fonction des ressources humaines, et des possibilités de formation, les responsables devront choisir la meilleure organisation pour essayer d'offrir ces différentes approches complémentaires aux enfants et à leur famille.

### La séance d'éducation thérapeutique, ses outils :

L'éducation thérapeutique nécessite des outils pédagogiques et des outils techniques.

Les outils pédagogiques sont adaptés à l'âge de l'enfant et sont de plus en plus développés et adaptés au contexte africain : contes pour les plus jeunes, jeux de société, jeux de questions-réponses, dessins animés pour les enfants d'âge scolaire, bandes dessinées interactives, films pour les adolescents. Et des classeurs imagiers (boîtes à images), dont les thématiques et la complexité sont adaptées aux différentes tranches d'âge.

Les outils techniques sont constitués de dossier éducatif, d'un outil de diagnostic et de fiches d'évaluation.

## 4.2. Les activités de groupe

---

Complémentaires de la prise en charge individuelle, les activités de groupe sont de plus en plus organisées dans les services et les associations qui prennent en charge les enfants infectés par le VIH.

**Différents modèles existent, selon les âges et les objectifs :**

- **Les groupes d'animation / récréation** : Il s'agit de groupes d'enfants autour d'une activité ludique ou culturelle : dessin, chant pour les plus jeunes ou théâtre, club de sport, sorties, week-end, etc. pour les plus grands. Ces groupes ont un rôle de socialisation. Ils sont particulièrement intéressants à l'adolescence (groupe d'appartenance), mais ont leurs bénéfices à tout âge.
- **Les groupes thématiques à contenu pédagogique** : On choisit un thème de santé ou de prévention par exemple. L'animateur prépare à l'avance une présentation sur le thème choisi et répond aux questions. Ces groupes concernent surtout les enfants de plus de 7 ans. On peut constituer des sous-groupes (moins de 11-12 ans et plus de 12 ans par exemple).

- **Les groupes d'éducation thérapeutique** : Il s'agit d'une variante des groupes thématiques. Cependant, la démarche est plus structurée, calquée sur les séances individuelles d'éducation thérapeutique. On part ici d'un diagnostic initial des besoins de renforcement de compétences, de savoir-faire, puis on établit un programme avec contenu, objectifs pédagogiques et évaluation finale. Il est important de faire des groupes homogènes, à la fois par rapport aux capacités de compréhension mais aussi par rapport à la connaissance de leur statut par les enfants (éviter les groupes avec des enfants informés de leur infection par le VIH et d'autres non-informés).
- **Les groupes d'auto-support** : Ce sont des groupes animés par les pairs qui s'autorégulent et qui concernent les grands adolescents et jeunes adultes (>17 ans essentiellement). Ils ne sont pas recommandés pour les plus jeunes.
- **Les groupes de parole pour adolescents** : d'une importance capitale, ils sont développés ci-après.

## → LES GROUPES DE PAROLE

### Les groupes de rencontres thérapeutiques d'adolescents

Cette activité recouvre sur le terrain des pratiques parfois très différentes. La définition et les objectifs des groupes de parole sont assez précis : c'est un espace de libre parole regroupant des personnes confrontées à un problème commun et animé par un psychologue/prestataire, qui vise à des effets thérapeutiques. Il est particulièrement utile à l'adolescence, après l'annonce du diagnostic, lors de difficultés d'observance du traitement, ou pour les mères-adolescentes.

C'est aussi un outil intéressant pour les parents d'enfants infectés (qui seront réunis dans un autre espace que les adolescents, évidemment).

### Pourquoi un groupe de parole ?

→ *Soutien psychologique par les pairs, par une intégration dans un groupe d'appartenance :*

Les groupes de parole ont pour objectif d'aider les adolescents à mieux supporter moralement la maladie. Participer à un groupe de parole leur permet de se rendre compte que d'autres jeunes de leur âge sont aussi infectés par le VIH. Ce groupe leur offre un espace où ils peuvent parler librement de leur maladie, entre eux, sans les adultes (le psychologue est en place de thérapeute et non d'adulte).

Pour les adolescents, le groupe aide chacun dans son processus de construction identitaire.

Dans un contexte où le VIH/sida est trop souvent considéré comme une “maladie honteuse”, ces jeunes vivent dans la peur d’être rejetés si l’on découvre qu’ils sont contaminés. Ils ne s’autorisent pas à en parler à la maison, encore moins à l’école ou sur le lieu d’apprentissage. Dans le groupe de parole, ils peuvent partager ce secret, livrer éventuellement leur amertume ou leur colère, se reconforter. Il s’agit d’un lieu d’écoute et il est souvent plus facile de se confier à des pairs qui ont le même “problème” qu’à un adulte et qui plus est leur parent.

L’objectif est aussi de permettre à ces jeunes, qui se sentent dévalorisés, d’avoir une meilleure image d’eux-mêmes. Et de les aider ainsi à reprendre confiance en eux et à se projeter dans l’avenir. Ensemble, ils se sentent plus forts parce que là, il n’y a de jugements ni sur leurs questionnements adolescents, ni sur leur séropositivité.

Le fait de côtoyer, dans le groupe, des adolescents infectés comme eux, qui poursuivent des études, et qui ont imaginé un projet de vie incluant le VIH, peut aider les plus jeunes ou les adolescents en rébellion à constater que d’autres, dans la même situation, ont trouvé des solutions d’avenir.

Oumar a 13 ans. Déjà, à 8 ans, il pouvait dessiner les pilules de son traitement journalier et expliquait que celles-ci faisaient dormir le “microbe” dans son corps. Il aimait bien que le médecin lui montre les dessins des cellules soldats qui combattaient le microbe-envahisseur. C’est au cours de sa 11<sup>ème</sup> année, avec l’aide de sa mère et du médecin, qu’il a clairement fait le lien entre l’infection, le VIH, le décès de son père, la maladie, le traitement à long terme pour la prévenir. Il préférerait venir à la consultation du mardi car le médecin lui posait des questions et surtout répondait aux siennes, alors que celui du jeudi ne s’adressait qu’à sa mère. Depuis un an et demi, Oumar participe très activement au groupe de parole. Lors de la dernière séance, il a posé des questions pour mieux comprendre ce qu’est “la résistance” du virus aux ARV. Il a des projets pour l’avenir : il veut être écrivain...

→ *Meilleure adhésion au projet thérapeutique, meilleure observance du traitement antirétroviral :*

Lorsqu’un adolescent, bien informé sur sa maladie et sur son traitement, éprouve des difficultés à prendre ses ARV, le groupe de parole peut le soutenir de différentes façons.

S'il s'agit d'aspects techniques (comment avaler un gros comprimé non-sécable, comment éviter d'oublier la prise du samedi soir alors que l'on sort avec les ami(e)s, quelle stratégie utiliser pour prendre ses traitements sans se dévoiler alors que l'entourage n'est pas informé), l'adolescent aura plus facilement tendance à essayer les solutions proposées par un autre adolescent du groupe que par un adulte en séance d'ETP.

S'il s'agit de raisons plus psychologiques (difficultés d'en parler, voire déni de la maladie, lassitude de la prise des ARV...), les échanges dans le groupe, les témoignages d'adolescents plus âgés ayant surmonté le même problème peuvent aider l'adolescent à se motiver à nouveau. Bien entendu, il n'est pas question de laisser le groupe gérer seul une telle situation et un suivi individuel devra être proposé en parallèle.

En facilitant la gestion de la maladie au quotidien, mais aussi en permettant aux jeunes adolescents de s'identifier à des plus âgés qu'ils prennent pour exemple, **le groupe de parole facilite l'acceptation de la maladie.**

#### → *Échanges sur les relations amoureuses :*

Le groupe de parole est aussi un bon endroit pour aborder les relations amoureuses. L'observation des échanges entre les adolescents est très instructive pour l'animateur. Elle permet de voir quelles questions se posent les jeunes ("peut-on avoir un copain séronégatif quand on est séropositive?" ou encore "comment avoir des bébés quand son(sa) partenaire est séronégatif(ve) ?") et aussi d'avoir une idée de leurs représentations. Pour un(e) adolescent(e) qui a des difficultés à établir des relations amoureuses, le fait de savoir que telle ou telle personne du groupe a (ou a eu) un(e) amoureux(se) est souvent rassurant. *A fortiori* si le partenaire était séronégatif, qu'il a été informé de la séropositivité de sa partenaire et n'a pas rompu la relation.



Ces questions sont fondamentales pour les adolescents. Elles sont aussi une porte d'entrée pour aborder les relations sexuelles et permettre de repérer certaines pratiques risquées. Sans trahir le secret de ce qui a été dit dans le groupe, les échanges peuvent donner matière à des orientations vers des apports éducatifs dans d'autres cadres (séances d'ETP ou consultation médicale).

→ **Dépistage des troubles psychologiques nécessitant un suivi individuel :**

Le groupe de parole est aussi un moment privilégié pendant lequel l'animateur peut observer les adolescents, en dehors de la présence des parents ou tuteurs. Les séances peuvent être l'occasion d'étudier le comportement de certains (comment se comporte, parmi ses pairs, tel adolescent à l'observance insuffisante, par exemple), ou d'avoir l'attention attirée par l'attitude d'un autre. Les séances de groupe peuvent ainsi être complémentaires de la consultation médicale.

**Une coordination entre l'animateur/psychologue du groupe et les soignants peut faciliter le suivi d'adolescents difficiles et aider à dépister les adolescents ayant besoin d'un suivi individuel. Bien entendu, la discrétion et le secret professionnel partagé doivent être appliqués dans les échanges d'informations en équipe.**

### Comment mettre en place un groupe de parole ?

→ **Un groupe homogène et limité :**

- Il est fortement recommandé de s'assurer que la révélation du diagnostic a bien eu lieu : il n'est pas souhaitable que ce soient les pairs qui fassent découvrir à l'adolescent qu'il est infecté par le VIH.
- Le nombre de participants doit être limité : le groupe doit être suffisamment grand pour créer une dynamique, mais ne doit sans doute pas dépasser 15-20 inscrits. Un nombre trop grand risque de limiter le temps de parole de chacun, de faire tomber les membres du groupe dans l'anonymat ou d'empêcher les plus timides de s'exprimer.
- Les participants qui se connaissent développent mieux des liens de confiance et d'amitié. Il est donc préférable de constituer un groupe relativement fermé. Si le nombre d'adolescents suivis par la structure est important, il est préférable de constituer deux ou plusieurs groupes.

→ **Qui anime le groupe ?**

Il est difficile de gérer un groupe d'adolescents séropositifs sans avoir acquis des compétences psychologiques propres à comprendre la dynamique d'un groupe, d'une part, et celle de l'adolescence, d'autre part. Par conséquent, il est préférable que la personne qui anime le groupe soit un psychologue.

S'il n'y a pas de psychologue permanent au sein de la structure, il est vivement recommandé d'organiser régulièrement la supervision de cette activité par un psychologue vacataire. Dans tous les cas, il est conseillé d'avoir un co-animateur en appui. Celui-ci ne participe pas verbalement pendant la séance, mais observe les adolescent(e)s et l'animateur. Après la séance, il fait un bilan avec l'animateur/psychologue de ce qu'il a observé et permet à celui-ci de prendre du recul par rapport à la séance.

Dans tous les cas, la personne qui anime le groupe doit :

- bien comprendre l'objectif d'un groupe de parole,
- savoir écouter et observer les interactions avec des repères professionnels,
- ne pas juger,
- s'engager à la confidentialité,
- avoir un bon contact avec les adolescents,
- connaître l'infection VIH (transmission, grands principes du traitement...).

#### → *Comment instaurer un vrai dialogue entre les adolescents ?*

- L'objectif est de créer un espace de libre parole animé par un/des adulte(s) responsable(s). Il est important que l'animateur connaisse les grandes lignes de l'histoire de chaque adolescent(e).
- Il faut faire attention à ce que le groupe ne se résume pas à un monologue des animateurs, qui parlent du sida et de prévention de manière générale, sans laisser aux participants la possibilité de parler de "leur sida" et du "sida de leurs parents".
- L'animateur est un catalyseur de la discussion. Il ne doit pas réaliser un travail éducatif (de prévention) mais un travail d'écoute. On ne lui demande pas de donner des conseils, mais d'écouter les adolescent(e)s.
- Pour favoriser l'interactivité, il peut encourager les ados à s'exprimer, à condition que ce ne soit pas une contrainte. Plutôt que lui dire : "Vas-y, parle!", l'animateur peut demander : "Qui a envie de parler?", ou bien relater un témoignage ou une anecdote pour lancer la discussion, par exemple.
- Les silences doivent être respectés : des adolescent(e)s peuvent se taire au début car ce n'est pas facile pour eux de verbaliser leurs émotions.
- Pour recueillir les avis des jeunes et connaître les sujets qu'ils souhaiteraient aborder, il est possible d'avoir recours à "une boîte à questions" : les adolescents déposent leurs questions dans une boîte. Cela reste anonyme pour qu'ils osent poser toutes leurs questions, même les plus délicates.
- Différents supports peuvent être utilisés afin de favoriser l'expression des jeunes : jeux de rôle, projection de films, boîte à images...

- Si une question précise (situation personnelle complexe) est posée à l'animateur et qu'il ne sait pas comment répondre, il peut retourner la question au groupe en demandant "qu'en pensez-vous?" ou bien reconnaître qu'il ne sait pas et proposer de donner un élément de réponse la prochaine fois après avoir pris un avis.
- Également, si une question technique est abordée et que la réponse qui sort des échanges ne paraît pas tout à fait satisfaisante à l'animateur, il peut faire part de son doute. Il est tout à fait légitime de se renseigner et de rectifier l'erreur la fois suivante.

### → *Le déroulement d'un groupe de parole :*

L'animateur doit arriver avant les adolescent(e)s et ne doit pas les faire attendre. Il faut choisir un endroit adapté, confortable, discret, dans lequel les réunions peuvent se tenir sans que le groupe soit dérangé, et déterminer une fréquence fixe (par exemple le premier et le troisième samedi matin de chaque mois).

### → *L'accueil :*

- Saluer chaque participant qui arrive.
- Demander poliment à chaque participant de s'asseoir à l'endroit où il veut (pas de réservation de place).

### → *Le déroulement de la séance :*

- Se présenter et faciliter la présentation des participants. Si un nouveau membre intègre le groupe, soigner son accueil. De même, si un intervenant extérieur est invité, pour discuter autour d'un thème particulier (contraception, aspects juridiques...), il sera introduit au début de la séance.
- Rappeler les règles/normes de fonctionnement du groupe : la confidentialité, la liberté de parole, le respect mutuel des participants, l'arrêt des téléphones.
- Proposer aux adolescents de choisir un thème de discussion. Si aucun thème n'est proposé, démarrer les échanges à partir d'une problématique précédemment soulevée, ou d'une question sortie de la "boîte à questions". Mais ceci n'est pas une obligation : quand le groupe est structuré, la question d'un thème n'est pas toujours nécessaire.
- Donner la parole aux participants pour permettre à ceux qui le désirent de s'exprimer.
- Susciter les interactions, les témoignages, les contributions et les conseils des uns vis-à-vis des autres.

### → *La fin de la séance :*

- Faire la synthèse des points soulevés au cours de cette séance.
- Corriger - sans juger ni indexer - les informations fausses dans les propos tenus au cours de la séance.
- Répondre aux préoccupations non-élucidées au cours de la séance.
- Apaiser les inquiétudes des participants.
- Remercier les participants pour leur implication et leur disponibilité.
- Rappeler la date de la prochaine séance.

### **Il est important de :**

- Faire l'analyse du contenu de la séance, au mieux avec son co-animateur.
- Proposer aux adolescents qui sont apparus en difficulté dans la séance d'être orientés vers un suivi individuel, sans le faire devant les autres.

### Limites du groupe de parole, complémentarité du groupe thématique (ou éducatif) et du soutien individuel :

L'organisation de groupes de parole permet de soutenir les jeunes dans un contexte de secret et de peur de la stigmatisation, pour leur redonner confiance en eux.

Pour autant, **le groupe de parole ne se substitue pas à l'entretien individuel.** Certains adolescents vivent des situations si complexes et douloureuses que le groupe de parole ne peut suffire à les aider. Ainsi, lorsqu'un adolescent exprime une trop grande souffrance devant les autres participants du groupe, il faut savoir poser des limites pour le protéger et protéger le groupe. Il vaut mieux alors poursuivre la discussion avec lui sous forme d'entretiens individuels, en parallèle au groupe de parole.

De même, **le groupe de parole ne doit pas se substituer aux séances d'éducation thérapeutique.** Celles-ci doivent être organisées de façon complémentaire. On y abordera souvent les mêmes thématiques, mais dans une approche plus éducative : renforcement des connaissances sur la physiopathologie du VIH, du mode d'action des ARV, des moyens de prévention des maladies sexuellement transmissibles ou de grossesses, des risques de consommation d'alcool, etc.

En pratique, le même groupe d'adolescents peut bénéficier de séances alternées, tantôt groupe de parole, tantôt séance d'ETP. Mais l'organisation peut être plus souple : seuls les adolescents chez qui un besoin de renforcement éducatif a été diagnostiqué suivent les séances d'ETP. Dans ce cas, les participants aux séances d'ETP ne sont pas complètement superposables aux participants du groupe de parole. Le principal est de proposer ces activités de façon pertinente et de ne pas les imposer à des adolescents qui revendiquent leur autonomie et la liberté pour choisir leurs activités.

## Groupe de parole pour parents d'enfants infectés :

Comme toujours en pédiatrie, la prise en compte des parents de l'enfant est fondamentale. Certaines structures ont mis en place des espaces pour les parents d'enfants infectés.

Charles est le père d'un enfant de 14 ans. Ils sont tous les deux infectés. La mère est décédée il y a deux ans. Charles raconte comment il apprécie les groupes de parole, aussi bien pour lui que pour son fils :

“Au début j'hésitais beaucoup car je ne connaissais personne, mais après quelques séances je me suis rendu compte que cela m'aidait. Je rencontrais des personnes comme moi, avec des enfants aussi. Je comprends mieux mon traitement et celui de mon fils. Je me sens plus fort. Quand le docteur m'a parlé du groupe pour les adolescents, nous nous sommes rencontrés pour parler du VIH mon fils, le docteur et moi. Je n'osais pas en parler tout seul. Mais il savait déjà beaucoup de choses depuis que sa mère est morte de la maladie. Il voyait bien que nous prenions les mêmes médicaments... Avant, je pensais qu'il n'était pas “prêt”, mais rapidement j'ai vu que c'était lui qui demandait quand était la prochaine séance du groupe. Je trouve mon fils plus à l'aise avec les autres maintenant. Franchement, aujourd'hui nous serions tous les deux très malheureux si les deux groupes s'arrêtaient...”

Comme pour les adolescents, ces activités de groupes pour les parents peuvent se décliner sous deux modalités : groupe de parole et groupe thématique éducatif.

Les séances d'ETP (ou à défaut des groupes thématiques sans démarche d'ETP) peuvent servir à transmettre des connaissances sur l'administration des traitements, les conseils nutritionnels, la personnalité de l'adolescent, etc. Les thèmes pourront être adaptés aux demandes des parents. L'objectif est de transmettre des connaissances et des compétences nécessaires aux parents pour prendre en charge correctement leur enfant.

Les groupes de paroles serviront plutôt aux parents pour exprimer leurs difficultés à vivre avec un ou des enfants infectés, à témoigner de leurs freins pour dialoguer avec l'enfant, pour expliquer à la fratrie de quelle maladie souffre le frère (ou la soeur) qui prend tous les jours des médicaments. Les parents biologiques et les parents adoptifs pourront échanger sur la prise en charge au quotidien d'un enfant sous TARV ; les parents ayant été jusqu'au bout du processus de l'annonce pourront témoigner de l'intérêt aux parents réticents à la faire. L'objectif est ici un soutien psychologique complémentaire aux entretiens individuels et à la consultation médicale.

## 5. “L’ANNONCE DU DIAGNOSTIC” OU LA NÉCESSAIRE DÉMARCHÉ DU DIALOGUE AVEC L’ENFANT

Très souvent les parents sont réticents à annoncer la séropositivité à leur enfant. C’est tout à fait compréhensible si les équipes ne dialoguent pas régulièrement avec l’enfant et, brutalement, informent les parents qu’il va falloir annoncer son statut à l’enfant parce qu’il devient inobservant. Ces réticences parentales sont souvent fondées sur des *a priori* ou des craintes non-fondées. Elles sont d’autant plus fortes que les parents n’ont pas été préparés à l’éventualité de l’annonce du diagnostic à leur enfant. Dans la plupart des cas, les parents cherchent donc à repousser le moment auquel on parlera de sa maladie à l’enfant.

C’est la raison pour laquelle il vaut mieux préparer les parents à ce que l’annonce soit faite un jour ou l’autre à leur enfant, bien avant que cela ait lieu et parfois même dès la première rencontre avec eux quand l’enfant est dépisté au cours de son enfance.

En réalité, il faudra tôt ou tard annoncer le diagnostic pendant l’enfance, car les révélations tardives pendant l’adolescence sont toujours traumatisantes au sens psychique du terme (une sidération suivie de réactions violentes et destructrices...). Il faut faire comprendre aux parents que **la révélation du diagnostic n’est pas une annonce immédiate avec le mot sida, et qu’elle s’inscrit dans le temps avec des mots adaptés à l’enfant... L’annonce est un processus progressif**, qui est indispensable, mais qui prend du temps (il n’y a pas une annonce unique, mais des annonces) ; elle doit être préparée pour être adaptée à l’âge de l’enfant et au contexte familial et psychologique. Il faut rassurer les parents en leur parlant de l’impact positif de l’annonce sur l’enfant et les aider à accepter et à accompagner la démarche.

Il ne faut pas se substituer aux parents/tuteurs, mais réaliser ensemble ce processus, ce qui impose une continuité relationnelle entre enfant, famille, soignant référent, relais associatif... et médecin !

## 5.1. Pourquoi dire à l'enfant qu'il vit avec le VIH ?

Cette question doit être bien maîtrisée par les équipes car il faudra le plus souvent convaincre les parents du bien-fondé de cette démarche. Pour ce faire, il est intéressant de prendre la question à l'envers : que se passe-t-il lorsqu'on n'informe pas l'enfant sur sa maladie ?

**Tôt ou tard, mais en général dès 6-8 ans, l'enfant a :**

- Le sentiment d'être différent :
  - il prend des médicaments tous les jours alors qu'il est le plus souvent en bonne santé,
  - il va régulièrement à l'hôpital ou dans un centre de santé,
  - ses frères et sœurs ne prennent pas (ou pas tous) des traitements au quotidien.
- Le sentiment qu'on lui cache quelque chose :
  - on ne lui parle pas de sa maladie,
  - on ne répond pas à ses questions, ou alors les réponses ne sont pas satisfaisantes ou les adultes (ses parents, les docteurs) sont embarrassés pour y répondre.

**Assez fréquemment, l'enfant suspecte qu'il est infecté par le VIH, mais :**

- Il ne sait pas où il a pu attraper ce virus (la transmission mère-enfant est peu connue comme mode de transmission par les enfants).
- Il ne sait pas qui est au courant.
- Il ne sait pas à qui il a le droit d'en parler, d'autant que les adultes ne répondent pas à ses questions.

On dit souvent à l'enfant, par rapport aux ARV, que ce sont des médicaments pour endormir le microbe et ne pas tomber malade. Or, l'enfant risque de présenter périodiquement des infections banales (quoique parfois sévères) telles que paludisme, grippe, infection respiratoire à germe communautaire, angine, etc.

Si une explication simple n'est pas donnée lors de ces événements intercurrents par le soignant, l'enfant peut se mettre à douter de l'efficacité de ces traitements ARV qui, finalement, n'empêchent pas de tomber malade.

Il est important que le médecin, en quelques minutes, puissent rassurer l'enfant sur l'efficacité des ARV, d'une part, et la banalité de l'infection intercurrente, dont le microbe sera détruit par les antibiotiques ou les antipaludéens, d'autre part.

L'enfant grandit donc dans une atmosphère de secret, de tabou et de mensonge. Certains enfants respectent ce secret, en faisant confiance aux adultes ; chez ces enfants, l'annonce tardive, à l'adolescence, est souvent très mal vécue, en raison d'un sentiment de confiance trahie, mais surtout parce que l'annonce survient dans une période de leur vie où la question identitaire est au premier plan.

*(Voir paragraphe 6.)*

D'autres n'osent pas briser le secret, mais développent des troubles du comportement (tristesse, agressivité, troubles du sommeil ou de l'appétit...), en particulier s'ils suspectent qu'ils sont infectés par le VIH. D'autres encore n'acceptent pas l'attitude des adultes et font du chantage lors de la prise des traitements ("si tu ne me dis pas pourquoi je dois prendre les médicaments, j'arrête de les prendre").

Ces situations peuvent durer plusieurs années, pendant lesquelles l'enfant puis l'adolescent est en souffrance psychologique, ce qui est délétère pour sa construction psychique et le développement de sa vie sociale.

#### **À l'inverse, la mise en place d'un dialogue avec l'enfant va permettre :**

- De mettre du sens dans la prise des traitements et dans les soins en général (consultations, prises de sang). En informant l'enfant régulièrement, en dialoguant avec lui, on lui permet de comprendre progressivement les caractéristiques et le nom de sa maladie. Ce qui a des effets positifs sur l'observance des traitements. Le lieu de soins devient un espace où l'enfant peut parler de ce qu'il ressent. Une explication ouverte permet, par exemple, d'éviter qu'il développe des explications fantaisistes et erronées de la maladie.
- De créer un environnement favorable à la construction psychique de l'enfant. Sortir d'un comportement de secret – et de tous les mécanismes défensifs qui se mettent en jeu de toutes parts pour le préserver – libère les capacités de communication dans la famille et sur le lieu de soin. Cette parole favorise les capacités d'apprentissage de l'enfant/adolescent. Être considéré comme une personne digne de confiance peut lui permettre de grandir et de former sa personnalité dans un climat constructif avec les adultes.
- D'améliorer les relations intrafamiliales, en diminuant les fréquents conflits liés à la prise des traitements. Mais aussi, en facilitant la parole au sein de la famille (au moins parmi les personnes informées de l'infection de l'enfant), ce dialogue peut favoriser la complicité entre l'enfant et son parent.

Un travail mené au Burkina Faso a montré que les enfants, dès 5-6 ans, connaissaient le sida et ses principales manifestations.

Par des dessins commentés, ils ont montré qu'ils associaient le sida avec la mort, la stigmatisation et la maladie (boutons, diarrhée, maigreur).

Dans le même temps, ils expliquaient qu'il ne fallait pas parler de cette maladie quand on l'avait, sous peine d'exclusion à l'école ou dans le quartier.

Enfin, une proportion importante d'enfants (autour de 8-10 ans) affirmait "savoir qu'ils avaient le sida" avant qu'on ne leur annonce.

Les enfants ont donc des connaissances - essentiellement négatives - sur le VIH/sida et suspectent souvent leur infection.

Ils se trouvent ainsi en souffrance car se pensent contaminés par une maladie dont ils ne connaissent que les aspects négatifs et dont ils ne savent pas à qui en parler.

## 5.2. Pourquoi les parents sont-ils réticents à dialoguer avec l'enfant ?

---

Même si les équipes sont persuadées de l'importance de dialoguer avec l'enfant et de l'informer sur sa maladie, les parents restent pratiquement toujours réticents, initialement, à cette démarche.

Les craintes qui sous-tendent ces réticences sont multiples. Parmi les plus fréquentes, on trouve :

- La peur que l'enfant ne demande comment il a été infecté – et qu'il soit en colère contre sa mère – et qu'il demande ensuite comment sa mère a été infectée.
- La peur que l'enfant soit psychologiquement choqué par l'annonce du diagnostic du VIH.
- La peur que l'enfant ne divulgue le diagnostic.
- Le sentiment que l'enfant est trop petit pour comprendre et qu'il vaut mieux attendre.

Derrière ces raisons souvent avancées par les parents, on trouve :

- La culpabilité – omniprésente chez les mères – d'avoir transmis le VIH à leur enfant, plus ou moins la culpabilité de l'avoir attrapé.
- La projection sur l'enfant du choc que la mère (ou les parents) a ressenti à l'annonce de son propre diagnostic.

- La peur de la stigmatisation, de la part de l'entourage, si l'enfant divulgue son diagnostic.
- La volonté de protéger son enfant d'une nouvelle que le parent n'assume pas, en particulier s'il a du mal à accepter sa propre maladie ou s'il n'a pas confiance dans l'efficacité des traitements au long cours.

Il est possible de rassurer les parents par rapport à ces craintes, car :

- Les enfants d'âge scolaire (jusqu'à 11-12 ans) reprochent exceptionnellement à leur mère de les avoir infectés par le VIH. Au contraire, ils sont plutôt protecteurs de leurs parents - dont ils ressentent souvent la fragilité - et du secret que ces derniers leur demandent de garder. Ils peuvent aussi parfois être rassurés d'avoir la même maladie que leur mère, surtout si celle-ci est en bonne santé apparente. En revanche, il faudra être attentif aux explications que l'on peut leur donner si la mère de l'enfant est décédée, et prendre le temps de dire à l'enfant que l'accès aux traitements et leur efficacité actuelle ne cessent de s'améliorer.



- Le choc de l'annonce est moins violent chez les enfants que chez les adultes ou les adolescents. En effet, si l'enfant a confiance en ses parents et envers les équipes de prise en charge, il acceptera (plus facilement que l'adolescent) la notion de maladie chronique compatible avec le fait de grandir, d'étudier, de se marier et d'avoir des enfants. Si l'annonce est tranquillement présentée à l'enfant, par des adultes confiants dans les traitements, l'enfant acceptera le diagnostic de façon relativement sereine.
- La divulgation du diagnostic à autrui par l'enfant est exceptionnellement observée (et en général accidentelle). Très tôt, les enfants comprennent que cette maladie doit être cachée. Lors de l'annonce, il faudra cependant bien préciser avec l'enfant et son parent quelles sont les personnes qui connaissent le diagnostic dans la famille, afin d'éviter les divulgations accidentelles.
- Enfin, il faut rappeler aux parents que tous les enfants, en Afrique, entendent parler du sida dès leur plus jeune âge, à l'école, dans les médias, dans la cour, et sur les lieux de soins (causeries éducatives, échanges entre les patients en salle d'attente). Le fait d'attendre qu'il soit "plus grand" n'a pas de sens en soi. Pour certains parents très défensifs, un adolescent de 15 ans reste encore "trop petit" pour qu'on lui parle de sa maladie.

En général, il est possible de lever les réticences des parents, mais cela peut prendre du temps. Il convient de les préparer progressivement, en consultation, en entretien individuel, ou dans des activités de groupe.

*(Voir paragraphe précédent)*

### 5.3. Pourquoi les soignants sont-ils en difficulté pour dialoguer avec l'enfant ?

---

En Afrique, la plupart des personnels qui soignent les enfants sont confrontés à des situations aiguës (paludisme, infection respiratoire ou diarrhée), pour lesquelles ils établissent une ordonnance (en l'expliquant éventuellement) et la remet au parent sans s'adresser à l'enfant.

La prise en charge de maladies chroniques pédiatriques (drépanocytose, diabète, cancer, etc.) est réservée à quelques spécialistes. Ainsi, peu de soignants sont habitués à s'adresser directement à l'enfant. De plus, il est rare en contexte africain que l'enfant soit intégré dans le discours des adultes.

À ce manque de pratique, il faut ajouter les propres freins et représentations négatives des soignants par rapport à l'enfant infecté par le VIH et à ses chances de survie au long cours.



Enfin, les soignants étant peu formés sur le développement cognitif et psycho-affectif de l'enfant, la plupart ignorent les capacités réelles de compréhension de l'enfant, ainsi que les techniques pour adapter leur langage et les supports pour transmettre les messages aux enfants.

Finalement, la plupart des équipes non-formées préfèrent déléguer aux parents la responsabilité de l'information à l'enfant sur sa maladie ; ou se retranchent derrière les réticences des parents pour différer la mise en route du dialogue avec l'enfant et l'annonce de son diagnostic.

Peut-être s'ajoute-t-il à cela un sentiment de culpabilité de celui qui annonce, comme si annoncer rendait la personne responsable de l'événement. Il est vrai que ce travail implique une réflexion, un soutien, car annoncer peut provoquer des réactions plus ou moins violentes de tristesse, d'inquiétudes, chez les patients qu'il est important d'accueillir et de contenir. Cela peut impressionner certains professionnels non-formés.

En pratique, il a été noté que les prestataires (médecins, infirmiers, psychologues et conseillers communautaires) formés arrivaient progressivement à mettre en place un dialogue régulier avec l'enfant et à lui annoncer qu'il était porteur d'un microbe qu'on ne savait pas guérir mais que l'on savait soigner ; et que la prise régulière des médicaments permettait de faire dormir le microbe, qui n'était plus capable de donner des maladies. Dans un deuxième temps, des annonces complètes ont pu être faites aux enfants, souvent encore tardivement au début. Puis, l'expérience aidant, ces équipes sont devenues de plus en plus à l'aise pour préparer l'enfant et ses parents à l'annonce du VIH, et pour la réaliser avant l'entrée de l'enfant dans l'adolescence. Ainsi, les équipes expérimentées arrivent désormais, dans plus de 80 % des cas, à annoncer aux enfants avant l'âge de 11 ans qu'ils sont infectés par le VIH.

## 5.4. Dialogue avec l'enfant et annonce du diagnostic : Qui ? Quoi ? Comment ? Quand ?

### **Les spécificités selon l'âge (rappel)**

En dehors des particularités individuelles, qui imposent d'adapter les annonces à chaque enfant, il existe quelques principes à appliquer selon l'âge de l'enfant et son développement cognitif.

#### 2 à 6 ans :

La notion de processus, de cause à effet n'existe pas.

- Les notions de l'intérieur du corps sont très floues.
- La maladie entre et sort du corps par magie.
- La maladie peut venir suite à des mauvaises pensées ou actions : il faut déculpabiliser.
- La mort est transitoire.

Il faut parler avec l'enfant à cet âge, mais il n'est pas utile d'entrer dans des explications sur la maladie chronique, encore moins sur le VIH.

En revanche, il est important de le rassurer, de le déculpabiliser.

#### Entre 7 et 11 ans :

Acquisition des notions de conservation, de réversibilité et d'ordre (croissant et décroissant).

- La fonction des organes reste assez mystérieuse.
- La maladie a une cause, parfois vague (le froid qui cause la pneumonie).
- La mort devient permanente et l'enfant prend conscience qu'il peut mourir.

Les explications sur le VIH et le sida peuvent être complètes mais doivent être expliquées avec des images, des supports visuels et des analogies familières à l'enfant.

[...]

### Après 11 ans :

L'enfant qui devient adolescent acquiert progressivement l'abstraction, et sa pensée est de plus en plus proche de la pensée adulte.

- Le fonctionnement du corps et des organes est plus précisément connu.
- La maladie est comprise comme un dérèglement du fonctionnement physiologique du corps.
- Les conséquences de la maladie sont intégrées dans le contexte de la vie de l'adolescent (contraintes immédiates) et dans ses projets d'avenir.

Le discours n'a pas à être autant adapté qu'avec les enfants, mais il doit être beaucoup plus argumenté.

En général, l'annonce a été faite dans l'enfance et est reprise à l'adolescence.

### → QUI DOIT DIALOGUER AVEC L'ENFANT ? QUI DOIT LUI ANNONCER SON DIAGNOSTIC ?

#### Quelques constats fréquents :

- Les parents sont souvent en difficulté pour parler avec l'enfant de sa maladie.
- Les soignants (médecins surtout) :
  - › se concentrent sur les aspects médicaux de la prise en charge,
  - › donnent des explications seulement aux parents sur les traitements,
  - › délèguent les explications à l'enfant à une personne de l'équipe (psychologue, assistant social ou conseiller communautaire, selon les cas),
  - › justifient ces pratiques par un manque de temps.
- Les échanges d'information à l'intérieur des équipes sont rares ; l'information est souvent cloisonnée.
- L'enfant :
  - › capte des informations par hasard, soit en consultation (informations données aux parents sans qu'il soit pris en compte), soit dans la structure de soin (causerie éducative destinée aux adultes, vidéo projetée en salle d'attente, affiches sur le VIH, échanges entre patients ou entre enfants lors d'activités éducatives),
  - › se doute souvent qu'il est infecté par le VIH avant même qu'on lui annonce.

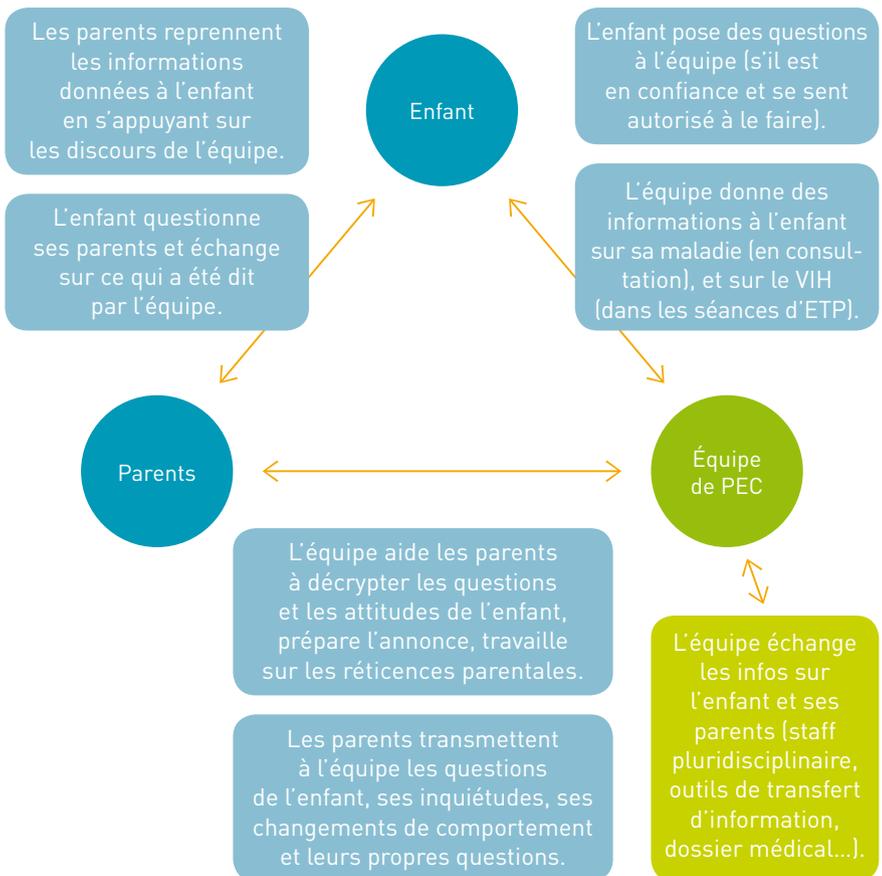
## Quelle stratégie de dialogue mettre en place ?

Idéalement, l'enfant doit recevoir deux types d'information :

- Des informations générales sur le VIH, les traitements. C'est le rôle de l'éducation thérapeutique, des groupes thématiques. (*Voir paragraphe précédent*)
- Des informations sur sa maladie, ses traitements, ses bilans biologiques et les événements pathologiques intercurrents. C'est plutôt le rôle du médecin.

L'ensemble de ces informations, transmises par différents membres de l'équipe, doit être cohérent et en accord avec ce que les parents peuvent relayer au domicile.

L'approche triangulaire, classique en pédiatrie, peut être schématisée ainsi :



C'est donc avant tout à l'équipe de soin de s'organiser pour transmettre les informations à l'enfant et lui annoncer son diagnostic. À l'intérieur de l'équipe, il n'existe pas de schéma idéal ou unique d'organisation. Chaque équipe, en fonction des ressources humaines internes et de ses possibilités de partenariat, doit décider de l'organisation à mettre en place et des responsabilités de chacun dans cette démarche de dialogue et d'annonce. Mais dans tous les cas, cela suppose que les membres de l'équipe communiquent et dialoguent entre eux au sein de réunions de travail sur les enfants suivis (qui est informé et qui ne l'est pas ? quelle prise en charge pour les uns, et pour les autres, etc.).

**Idéalement, le médecin est responsable de la transmission des informations médicales (y compris l'annonce du diagnostic).** Il s'appuie sur ce que lui disent l'équipe, les parents et l'enfant pour orienter son discours. Il peut être appuyé, lors des annonces difficiles (ou lorsqu'il est peu expérimenté), par une personne de l'équipe (en charge du suivi psychologique ou de l'ETP). **La gestion des effets des annonces relève du psychologue ou de la personne faisant fonction de psychologue.**

*(Voir infra "la consultation de l'annonce du VIH")*

Néanmoins, certaines équipes optent pour d'autres options, dans lesquelles c'est le psychologue qui annonce le diagnostic à l'enfant, bien que l'acte d'annoncer une maladie devrait être considéré comme un acte médical.

## → QUELLES SONT LES INFORMATIONS, LES MESSAGES À PASSER ?

Le processus d'annonce est une succession de mauvaises nouvelles à intégrer dans un dialogue permanent avec l'enfant et les parents. Il faut profiter de toutes les occasions pour rapprocher les événements concrets (mise sous traitement ou changement de traitement, contrôles biologiques, infection intercurrente) pour transmettre à l'enfant des informations sur sa maladie.

Un certain nombre de notions clés doivent être énoncées, suivant un rythme à moduler selon l'âge et les questions de l'enfant (puis de l'adolescent). **Les mauvaises nouvelles doivent être contrebalancées par les "solutions" qui en limitent la violence :**

Il y a des microbes (ou virus/parasites) dans ton corps (ou dans ton sang), mais...	... on les connaît, Ils sont très très petits, et on sait les soigner.
On ne sait pas encore faire partir ces microbes, mais...	... on connaît les traitements qui les font dormir.
Il faudra prendre des médicaments tous les jours et (peut-être) toute ta vie, mais...	... si tu prends les médicaments, tu ne seras pas gravement malade, tu pourras grandir, étudier, te marier et avoir des enfants si tu le souhaites.
Ce microbe s'appelle le VIH. Le VIH peut donner le sida, mais...	... cela n'arrivera pas si tu prends bien tes médicaments.
Tu peux transmettre ce microbe, mais...	... on peut t'expliquer comment facilement ne pas le transmettre, comment protéger tes frères et sœurs, tes ami(e)s.

**Chacun de ces points, quand il est évoqué, doit éviter l'utilisation de représentations inadaptées à l'âge ou trop inquiétantes (monstre, dragon, soldats et mots guerriers...).**

**→ COMMENT METTRE EN PLACE CE DIALOGUE ET COMMENT FAIRE LES ANNONCES ?**

**Le dialogue avec l'enfant et ces annonces peuvent être mis en place :**

- Lors d'entretiens individuels : en consultation médicale, en entretien psychologique, lors de séances individuelles d'éducation thérapeutique.
- Lors de séances de groupe : ateliers thématiques, séances collectives d'éducation thérapeutique.

**Lors des entretiens individuels**, on s'attachera particulièrement à articuler les messages à faire passer à la réalité immédiate de ce que vit l'enfant et à ce qu'il connaît déjà de sa maladie. Par exemple, s'il sait qu'il est porteur de microbes qu'il faut faire dormir et qu'il a des cellules qui le défendent, on pourra lui expliquer que la prise de sang va servir à regarder si les microbes sont bien endormis, si ses défenses (ou ses défenseurs) sont en forme. Ou si l'on augmente la posologie de ses médicaments, on pourra lui expliquer que, comme il prend bien ses traitements, il devient plus grand et plus fort, et qu'il faut prendre plus de médicaments (alors qu'une augmentation de posologie sans explication pourrait lui faire penser que les microbes deviennent plus forts et qu'il faut, du coup, prendre plus de médicaments pour les maîtriser).

Ses antécédents et son environnement psychoaffectif doivent parallèlement être explorés. **Il est important de savoir si l'enfant a vécu des expériences traumatisantes liées au VIH dans son histoire récente ou ancienne** (perte des parents, accompagnement d'un proche en fin de vie...) ; de même, il faut **connaître les personnes ressources avec lesquelles il peut échanger**. Ces personnes peuvent être différentes de celle qui accompagne l'enfant en consultation.

**Lors des entretiens collectifs**, l'objectif sera de transmettre des informations justes mais rassurantes sur le VIH. Les enfants ayant très jeunes des connaissances angoissantes sur le VIH et le sida, l'idée est de changer leurs représentations de cette maladie. Ainsi, lorsque l'on envisagera avec les parents d'annoncer à l'enfant qu'il est porteur du VIH, les images qui lui viendront seront : "maladie chronique, possibilité de grandir avec, d'étudier, de se marier, d'avoir des enfants" et non "maladie, douleur, stigmatisation et mort".

Afin que les messages soient cohérents et homogènes, il peut être utile d'insérer, dans le dossier médical de l'enfant, une fiche synthétisant les informations qui lui ont déjà été délivrées.

Par exemple, certaines équipes ont inclus dans leur dossier pédiatrique une fiche sur le processus des annonces :

Processus des annonces <i>(cocher si annonce faite)</i>	Qui a fait l'annonce ? À quelle date ?			
	Psycho	Médecin	Parent/tuteur	Conseiller
Existence d'un microbe, d'un virus, à l'intérieur de ton corps, dans ton sang				
Guérison impossible, traitement possible = le microbe va rester mais on peut le faire dormir				
Traitement à vie, médicaments tous les jours				
Possibilité de grandir, d'étudier, de se marier, d'avoir des enfants				
Notions sur le VIH, le sida, les modes de transmission				
Le microbe s'appelle VIH				
Les explications ont été reprises à l'adolescence				
Les thèmes de la sexualité et de l'annonce au partenaire ont été abordés				

Sur cette fiche, les antécédents familiaux de l'enfant (statut d'orphelin éventuel) et les activités auxquelles il participe (groupe thématique, ETP, suivi psychologique individuel) peuvent aussi être précisés.

### La préparation des parents, qui doit être débutée de façon parallèle, suit le même schéma :

- **En entretiens individuels** : en consultation médicale (en dehors de la présence de l'enfant si possible), en entretien psychologique.
- **Dans des activités de groupe** : groupe de parole pour parents d'enfants infectés, groupes thématiques à destination des parents.

### → QUAND METTRE EN PLACE CE DIALOGUE ET QUAND FAIRE LES ANNONCES ?

#### La première annonce :

Le dialogue avec l'enfant doit être instauré le plus tôt possible. La précision des informations sera adaptée aux capacités de compréhension de l'enfant.

Même si cela est rarement pratiqué, certaines équipes commencent à donner quelques informations à l'enfant dès le rendu du test de dépistage. Par exemple :

- à un jeune enfant (4 à 6 ans) hospitalisé pour infection sévère, on peut expliquer que l'on a trouvé une maladie, et qu'il va falloir prendre des médicaments pendant longtemps,
- à un enfant plus grand (8 à 12 ans), on peut l'informer que l'on a trouvé un microbe dans son sang, qu'il va devoir aller voir le médecin pour qu'il regarde de plus près de quoi il s'agit.

Les informations délivrées à l'enfant à ce moment-là doivent être transmises au professionnel qui prendra la suite, afin qu'il puisse adapter ses questions et son discours à ce qui a déjà été dit.

Le conseiller doit être attentif à l'enfant lorsqu'il parle au parent et choisir les mots qu'il emploie. Certaines choses peuvent/doivent être dites en dehors de la présence de l'enfant. Certains enfants racontent qu'ils ont compris qu'ils "avaient le sida" quand ils ont vu la tête de leur mère lors de la remise de leur test.

Attention cependant à ne pas exclure brutalement l'enfant d'une consultation "pour dire des choses importantes à Maman" : demander à un autre conseiller d'emmener l'enfant faire une activité ludique ou lui faire rejoindre d'autres enfants.

## Les annonces suivantes :

Dès la première consultation médicale, le soignant peut demander à l'enfant ce qu'il a compris du post-test (le microbe dans le sang, par exemple), reprendre cette information et expliquer que parfois ce microbe dort, parfois il est réveillé. Il peut ainsi justifier le bilan biologique qui va suivre (CD4). Si l'enfant est plus jeune, au stade de la pensée pré-opératoire, il faudra être attentif à la notion de microbe, parfois traduit par "petite bête" en langue locale, ce qui peut être angoissant pour les jeunes enfants.

Dans les consultations suivantes, les soignants pourront expliquer à l'enfant où il en est avec son microbe (endormi, réveillé, très énervé...), **en partant à chaque fois de ce que l'enfant a compris et retenu** des explications précédentes. On reprendra le vocabulaire et les images utilisées par l'enfant. Toute analogie qui fait sens pour l'enfant peut être utilisée.

Les événements liés à la maladie, symptômes cliniques, les médicaments à prendre, peuvent être expliqués par ce microbe qu'il faut faire dormir, ou par d'autres microbes qui sont rentrés mais que l'on va faire sortir (paludisme, pneumonie...). **Les supports visuels, des schémas et des dessins, des jouets** (poupons, figurines en plastique...) serviront à illustrer les explications.

Cet échange régulier avec l'enfant permettra **d'évaluer ses capacités de raisonnement et de compréhension, ainsi que sa curiosité, son inquiétude, ses questions** par rapport à son microbe. **Tout enfant qui (se) pose des questions doit pouvoir obtenir des réponses claires et adaptées à ses possibilités de compréhension.**

Dès que l'enfant a atteint le stade de la pensée opératoire (autour de 6-7 ans), qui correspond à l'âge où l'enfant entre à la grande école (début des capacités à conceptualiser), il est en mesure de comprendre les messages sur l'infection chronique, les effets des traitements sur le microbe, les conséquences d'un arrêt de traitement, etc.

D'autre part, l'admission à l'école permet à l'enfant l'entrée dans la socialisation où il prend conscience que les autres prennent des médicaments quand ils sont malades, mais qu'ils n'en prennent pas tous tout le temps ("J'ai dit à mon copain que je prends des cachets, et il m'a dit c'est parce que tu es malade, moi j'en prends pas..."). Cela amène très souvent l'enfant à poser la question "et moi pourquoi je prends des médicaments?" ; Et c'est alors souvent l'occasion pour le médecin de commencer à parler du virus pour rassurer l'enfant : "Tu prends des traitements pour ne pas tomber malade car il y a un petit microbe dans ton sang qu'il faut endormir... et comme il dort en ce moment, tu n'es pas malade".

Les différentes annonces (listées plus haut) peuvent donc être réalisées dès 6-7 ans. **L'annonce de l'infection par le VIH peut se faire entre 8 et 11 ans. Le moment est à adapter à chaque enfant et à chaque famille.** Dans cette tranche d'âge, l'enfant (sauf exception) a confiance dans les adultes et ses réactions sont en général modérées, d'autant plus que cela est progressif, au fil aussi des questions de l'enfant au cours des consultations.

On dit en général que c'est l'enfant qui va impulser le rythme des annonces, en fonction des questions qu'il pose sur sa maladie et les traitements. Mais ce n'est pas toujours évident. Dans le meilleur des cas, il existe un dialogue régulier en consultation et l'enfant est à l'aise pour poser des questions aux membres de l'équipe. Il est alors facile d'observer l'évolution de l'enfant et de l'accompagner. Plus souvent, l'enfant pose des questions à ses parents, à la maison, et non en consultation médicale (y compris si on lui demande s'il a des questions à poser), en particulier si les équipes n'ont pas l'habitude de parler aux enfants.

Les soignants doivent donc périodiquement interroger les parents (au besoin en dehors de la présence de l'enfant), sur les questions qui sont posées par l'enfant à la maison. Et mettre en place avec les parents une stratégie d'annonce.

Parfois encore, l'enfant ne pose aucune question, y compris à la maison, mais son comportement change : il devient triste, mange moins, dort mal, ses résultats scolaires se détériorent. Les soignants doivent aider les parents à repérer et interpréter ces signes, qui peuvent vouloir dire que l'enfant se pose des questions mais ne sait pas à qui les poser.

Il est déconseillé d'attendre 12 ans ou plus pour annoncer à l'adolescent qu'il est infecté par le VIH. Non seulement il pourra reprocher plus violemment aux adultes leurs "mensonges" ou leurs non-dits, mais l'annonce, à cette période où sa personnalité est en construction, est particulièrement risquée. L'expérience montre que les annonces tardives sont difficiles, génèrent des réactions aiguës plus intenses et sont fréquemment suivies de difficultés dans l'observance des traitements. Ainsi, le refus des familles ou des équipes de révéler le diagnostic a conduit plus d'un adolescent à arrêter toute prise de médicament, avec des conséquences graves.

### La consultation de l'annonce du VIH, une consultation particulière :

L'annonce du VIH est un moment clé dans le processus d'annonce. Quelques règles doivent être respectées.

Les acteurs principaux de cette consultation doivent être préparés :

→ *L'annonceur :*

Celui qui annonce doit être personnellement serein sur la question du VIH (sur un plan théorique et psychologique). Il doit pouvoir répondre aux questions de l'enfant, mais aussi être en mesure de gérer l'émotion liée à l'annonce. Si l'annonceur est lui-même en difficulté par rapport au sida (souvenirs douloureux, deuils récents...), il vaut mieux qu'il "passe la main".

**L'annonceur doit aussi bien connaître l'enfant et sa famille, avoir établi préalablement une relation de confiance. Ce doit être avant tout le médecin, car l'annonce et le traitement sont intimement liés.** Ce peut être aussi l'infirmier, le responsable du groupe de parole, ou le psychologue de l'équipe, mais l'annonceur doit connaître les antécédents et le contexte pour choisir le moment et personnaliser son discours.

Si l'aide d'un psychologue extérieur à l'équipe (appui ponctuel) est demandé, une personne de l'équipe (médecin, conseiller, infirmier) doit participer à l'entretien pour pouvoir reprendre les arguments ultérieurement avec l'enfant.

Il est important pour l'équipe d'échanger avec la famille sur le contexte pour savoir si le moment est opportun. La survenue récente d'un deuil, d'une épreuve psychologique traumatisante, d'une infection opportuniste en cours inviteront à temporiser ; en revanche, l'apparition d'une mauvaise observance, un enfant posant des questions précises, ou la survenue de pratiques à risque chez un préadolescent conduiront à fixer rapidement une date pour la consultation d'annonce du VIH.

→ *L'adulte référent :*

**L'adulte référent doit être présent lors de l'annonce du VIH. Il doit adhérer à la démarche** (travail antérieur à réaliser) et savoir comment accompagner l'enfant après la consultation. Il faut donc **lui transmettre une information sur les réactions possibles de l'enfant** après la consultation de l'annonce du VIH et les principales attitudes à avoir. L'adulte référent doit être présent et disponible dans les suites de l'annonce du VIH.

L'annonceur doit, dans tous les cas, proposer de revoir l'enfant et/ou son parent dès qu'ils le veulent dans les jours qui suivent l'annonce.

→ *L'enfant :*

La préparation de l'enfant doit avoir été réalisée, depuis le post-test, en consultation médicale et dans les activités de groupe.

Il sait déjà qu'il est infecté par un microbe, il a des informations objectives sur le VIH et les ARV et souvent se doute du diagnostic (même s'il espère secrètement qu'il n'est pas atteint).

Dans certaines équipes, l'annonce du VIH est systématiquement faite lors d'une consultation conjointe médecin / psychologue.

Après une préparation de l'enfant et du parent, une date est choisie pour réaliser cette consultation.

Le médecin fait face à l'enfant, repart de ses connaissances et lui annonce, avec le support d'un classeur imagier, que le microbe dont on lui parle depuis longtemps s'appelle le VIH. L'enfant est assis entre son parent d'un côté et le psychologue de l'autre. Ce dernier peut observer l'enfant, ses réactions, tout en écoutant le discours du médecin. Il peut ainsi intervenir en direct, pour mettre des mots sur les émotions, aider l'enfant à s'exprimer. Mais il pourra ensuite reprendre, dans un second temps, avec l'enfant et son parent, ce qui s'est dit lors de cette consultation.

### → *La conduite de la consultation proprement dite :*

L'annonce du VIH peut se faire dans des lieux et des circonstances variables. Dans tous les cas, il faut privilégier **un espace calme et confidentiel** (pas d'allers et retours de personnes extérieures dans la pièce, pas de téléphone) et prévoir suffisamment de temps.

L'entretien débutera par des thèmes généraux sur son école, sa famille et sa santé. Puis on reprendra ce qu'il sait de sa maladie et de son virus. Il s'agit d'abord d'**écouter les représentations de l'enfant** et d'adapter son niveau de langage à ses capacités de compréhension.

On peut ensuite lui demander s'il connaît le nom du microbe qu'il a dans son corps. Certains répondent que c'est le sida (ou le VIH) ; on peut alors leur demander ce qu'ils savent sur ce microbe, cette maladie, en adaptant les questions à l'histoire personnelle et familiale de l'enfant. Il peut être utile de reclarifier la différence entre VIH (le virus) et sida (la maladie, qui ne surviendra pas nécessairement si on prend bien le traitement).

D'autres ne vont pas répondre, ou diront qu'ils ne connaissent pas le nom du microbe. On peut leur demander s'ils ont entendu parler du VIH et du sida, explorer leurs connaissances et représentations de cette maladie. Puis leur annoncer que c'est le VIH qui se trouve dans leur corps.

Si l'enfant pose des questions déstabilisantes ("est-ce que je vais mourir?"), renvoyer la question ("tu penses que tu vas mourir, pourquoi tu penses à la mort?") ou la reformuler ("tu me demandes si tu vas mourir?") pour décrypter le pourquoi de cette question (décès des parents? d'un ami?). Et si l'enfant connaît quelqu'un qui en est mort, l'écouter et demander : "s'il en est mort, c'est peut-être parce qu'il ne prenait pas de traitement?".

De façon générale, il faut **répondre aux questions** :

- sans banaliser (type : “le sida, ce n’est pas grave”)
- sans dramatiser (type : “tu vas mourir si tu ne prends pas tes médicaments”)
- sans mentir (type : “tu as un virus dans ton cœur” ou “tes cachets sont des vitamines”)
- sans utiliser de termes techniques ou médicaux incompréhensibles
- sans noyer l’enfant et sa famille dans une foule de détails et de précisions qui embrouillent.

Il convient aussi d’**éviter les phrases toutes faites**. Plutôt que de dire “ça va bien se passer”, préférer “on va tout faire, ensemble, avec Maman (ou Papa, ou Tonton) pour que ça se passe bien”.

Il faut essayer de faire participer à l’entretien l’adulte qui accompagne l’enfant (relation triangulaire). Le professionnel doit savoir se mettre en retrait si un dialogue s’engage entre les deux.

Il est possible que l’enfant pleure ou soit sous le choc. **Il faut lui accorder le droit de pleurer**. On peut mettre des mots sur les sentiments que l’on observe, être rassurant et lui laisser le temps de se reprendre.

On n’oubliera pas de préciser à l’enfant qu’il ne faut pas en parler à n’importe qui et on lui précisera les personnes qui sont au courant de sa maladie dans son entourage proche.

Enfin, il est utile de savoir si l’enfant connaît d’autres personnes (adultes, adolescents ou enfants) infectées par le VIH, et en bonne santé. Fréquemment, on observe que l’enfant avait déjà compris qu’il était infecté par le VIH, mais n’avait pas réalisé que les autres personnes fréquentant le service étaient, elles-aussi, infectées.

Si l’enfant ne participe pas aux activités de groupe, on peut lui proposer d’y venir.

Toujours finir en proposant de se revoir rapidement pour en reparler.

Une annonce non préparée qui aurait pu mal se terminer...

Fatoumata a 13 ans. Infectée par le VIH et suivie depuis plus de 5 ans, elle est sous prophylaxie au cotrimoxazole et n'est pas encore sous ARV. Elle n'a appris son statut qu'à l'âge de 12 ans. Elle raconte que pendant longtemps elle avait le sentiment qu'on lui cachait des choses : "on me disait que le médicament que je prenais tous les jours – le cotrimoxazole – était pour mes douleurs thoraciques. Mais cela faisait longtemps que je n'avais plus mal au thorax alors je ne comprenais pas pourquoi il fallait que je continue à prendre ce médicament. C'est à force de demander à ma mère qu'elle a fini par m'expliquer que j'avais le VIH, et qu'elle aussi, elle l'avait. Seul mon frère ne l'a pas. Mon père est mort. Maintenant nous partageons ce secret à trois et personne d'autre ne le sait".

Pendant les 6 mois qui ont suivi l'annonce, Fatoumata a refusé de prendre son cotrimoxazole car elle était en colère contre sa mère et les médecins. Mais elle est aujourd'hui dans un groupe de parole d'adolescents. Elle dit être contente de pouvoir discuter avec les autres de ses préoccupations. Elle écoute avec attention aussi ce que les autres disent sur les traitements ARV. Elle est active dans ce groupe.

Le fait de mettre "un nom" au problème de santé de Fatoumata lui a permis de se prendre en charge et de participer à un groupe de parole où elle "se retrouve". Bien que l'annonce se soit finalement "bien passée", il aurait été préférable d'accompagner Fatoumata plus tôt, alors qu'elle posait des questions répétées sur le pourquoi de son traitement et, initialement, ne pas lui mentir sur la raison de la prise de cotrimoxazole...

### Reprendre les annonces :

Ce processus doit transformer l'enfant en acteur de sa maladie. Une fois l'annonce du VIH réalisée, **il sera important de surveiller l'impact de cette annonce à court et moyen terme, sur l'enfant**. Et de poursuivre le dialogue, au fur et à mesure que l'enfant - devenu adolescent - posera (et se posera) de nouvelles questions.

Il faut **continuer à l'écouter** sur ce qu'il comprend de sa maladie, sur ce qu'il pense de ses traitements, partager avec lui les résultats de ses examens biologiques.

Lorsque l'enfant deviendra adolescent, il sera en mesure de comprendre des notions plus abstraites. Les annonces doivent être reprises avec des explications de plus en plus précises et complexes car l'adolescent va être en demande. Il va par ailleurs progressivement **prendre conscience des conséquences de l'infection par le VIH** dans ses possibilités et projets d'avenir et sur les implications par rapport à sa sexualité.

Il faudra lui proposer d'intégrer un groupe de pairs, pour lui permettre d'échanger avec d'autres adolescents infectés.

D'autres thématiques devront progressivement être abordées : projet d'avenir, gestion autonome de sa maladie, relations amoureuses et sexuelles, annonce de son statut à un(e) partenaire, risques de surinfection et de transmission.

- Le processus d'annonce est une **succession d'annonces**, qui s'intègrent dans un dialogue permanent avec l'enfant. Ces annonces sont des révélations importantes faites à l'enfant. Celui-ci doit les entendre, les comprendre, les admettre et les intégrer dans sa vie quotidienne.
- Les annonces doivent être faites par une **équipe de prestataires formés** aux principes et enjeux de ce processus d'annonce. L'implication des médecins est importante.
- Les messages doivent être cohérents et homogènes, ce qui implique une **coordination interdisciplinaire et des outils de suivi, ainsi qu'une articulation étroite avec les parents**.
- Ces annonces se font avec l'**accord du responsable de l'enfant et en sa présence**. Le responsable de l'enfant doit être préparé aux annonces qui seront faites à l'enfant. Cette préparation doit débuter tôt et chercher à décrypter et à lever les réticences (quasi-constantes) des parents face à cette démarche. La consultation d'annonce où le VIH est nommé et le mot sida prononcé est particulière et nécessite que **l'enfant, le parent et celui qui annonce soient prêts**. Cette consultation doit être suivie d'une **autre consultation programmée rapidement après** (quelques jours à un mois maximum) pour reprendre cette information et l'impact qu'elle a pu engendrer.
- Le moment des différentes annonces varie d'un enfant à l'autre et doit **s'adapter à chaque situation**. Mais la période optimale se situe entre 7 et 11 ans. Elle répond essentiellement aux demandes des enfants eux-mêmes "pourquoi je prends des médicaments ?", souvent lors de l'entrée à la "grande école".
- Les annonces doivent être **reprises régulièrement avec l'enfant**, en particulier à l'adolescence. Elles doivent être surtout reprises quand il y a des problèmes d'observance, des troubles comportementaux, des questions particulières.

**CHACQUE ANNONCE EST UNIQUE, IL N'Y A PAS DE "BONNE" FAÇON  
D'ANNONCER UNE MAUVAISE NOUVELLE  
MAIS IL Y A DES MOYENS DE LA RENDRE MOINS TRAUMATISANTE.**

## → LA SURVEILLANCE DE L'ENFANT APRÈS L'ANNONCE

Elle sera menée essentiellement par le parent, qui doit être vigilant sur les modifications de comportement de l'enfant, mais aussi lors des consultations médicales ultérieures.

Dans la plupart des cas, si l'annonce a été faite à temps et préparée convenablement, elle va tranquilliser l'enfant : il sait quelle est sa maladie, les traitements possibles, mais surtout, il sait qu'il peut en parler à ses parents et à l'équipe, poser des questions. Il n'est plus tout seul avec ses doutes, les non-dits et les tabous. Souvent, une complicité s'installe avec le parent, l'enfant aidant parfois l'adulte à ne pas oublier ses propres prises médicamenteuses.

Dans certains cas, des réactions moins favorables peuvent être observées, en particulier chez les plus grands (préadolescents, adolescents) et notamment quand l'annonce est tardive.

En général, lorsque les réactions sont importantes, le parent consulte rapidement et une prise en charge personnalisée doit être mise en place, selon les moyens disponibles : consultation individuelle psychologique ou médicale, week-end thérapeutique, participation à un groupe de pairs...

Parfois, les réactions sont plus atténuées : tristesse, perte d'appétit, désintérêt pour le jeu, dégradation des résultats scolaires, troubles du sommeil. Le parent doit être averti de ces signaux d'alerte et doit savoir consulter quand ils surviennent.

On peut constater des réactions similaires à un processus de deuil lors de l'annonce d'une maladie grave qui peut créer un traumatisme psychique.

Les réactions de choc, déni, révolte, tristesse sont d'autant plus marquées que l'annonce est brutale, tardive, mal préparée, inattendue par celui ou celle qui la reçoit.

## Quelques outils pour l'annonce

Les outils suivants peuvent aider les soignants et les parents dans la révélation du diagnostic :

- La Fiche Pratique Grandir 2a "L'annonce du diagnostic à l'enfant : pourquoi ?"
- La Fiche Pratique Grandir 2b "L'annonce du diagnostic à l'enfant : comment ?"
- Des liens vers d'autres outils sont accessibles dans le Rubric à brac du Grandir Info n°28 "Quelques outils de formation et d'aide à l'annonce" :  
*<http://www.grandir.sidaction.org/documents/grandir-info-28/>*
- Des outils sont maintenant disponibles, comme des bandes dessinées ou des DVD de témoignages d'adolescents vivant avec le VIH. On peut demander aux plus jeunes de dessiner la façon dont ils perçoivent leurs médicaments ou leurs visites au centre de santé, pour amorcer ce dialogue indispensable sur la séropositivité. Le module de formation de l'ICAP/MTCT+ sur l'annonce pédiatrique est disponible sur le site Grandir :  
*<http://www.grandir.sidaction.org/documents/reveler-le-diagnostic-parler-aux-enfants-du-vih/>*
- Guide sur l'annonce du VIH. Bien informer les enfants et les adolescents. Grandir, 2010.

## 6. LES PARTICULARITÉS LIÉES AUX ADOLESCENTS

L'adolescence est un moment clé qui mérite une attention particulière.

### 6.1. Rappels sur les caractéristiques de l'adolescence

---

L'adolescence est une période de transition entre l'enfance et l'âge adulte. Elle se caractérise par des **transformations physiques (puberté), psychologiques et intellectuelles** (ou cognitives).

Les modifications physiques sont une accélération de la croissance en taille et une maturation physique et fonctionnelle des caractères sexuels (croissance et modification des organes génitaux, des seins, règles, pilosité, éjaculation, mue de la voix).

Sur le plan psychologique émergent les questions identitaires ("qui suis-je ? d'où est-ce que je viens ? où vais-je ?"), interrogeant de ce fait celles du désir propre de l'adolescent (et non plus celui des parents).

Parallèlement apparaît un désir d'autonomie, et de construction de soi-même qui prépare à la vie adulte, c'est-à-dire à la séparation symbolique d'avec les parents, qui précède la séparation réelle. L'adolescent se tournera alors vers ses pairs au sein de son groupe d'appartenance, c'est-à-dire celui des jeunes de son âge. L'éloignement du ou des parents et surtout du parent du sexe opposé favorisera par ailleurs les premières relations amoureuses et sexuelles.

C'est un moment de remaniements psychiques importants venant questionner les origines, les liens familiaux, l'identité et en cela, c'est une période de vulnérabilité qui peut ouvrir sur des changements maturatifs ou au contraire se traduire par une grande instabilité pouvant mener, à l'extrême, à des conduites à risque irréversibles ou à des décompensations psychotiques.

Enfin, l'acquisition de la pensée abstraite permet d'appréhender l'environnement social de façon plus globale.

Ces modifications vont avoir des répercussions sur le comportement des adolescent(e)s.

Il existe trois enjeux pendant l'adolescence : **l'identité, l'autonomie et la sexualité.**

La construction de l'identité passe par la recherche d'expériences nouvelles. Le cercle familial n'est plus l'unique référence. Il existe un besoin de nouvelles rencontres, de confrontations nouvelles, et d'identification à d'autres modèles. Dans le même temps, il est important pour l'adolescent d'appartenir à un groupe de pairs, d'amis, de se faire accepter comme un semblable.

La construction de l'identité passe par une revendication d'autonomie, de nouveaux droits, d'affranchissement de l'autorité et des règles familiales. Cette demande n'est parfois pas entendue par les parents/tuteurs, qui ont du mal à donner plus de liberté à l'adolescent, surtout quand il est malade depuis l'enfance.

Enfin, l'adolescent(e) va prendre conscience du regard des autres sur lui-/elle-même. On ne le/la regarde plus comme un enfant mais comme un adulte sexué. Cette prise de conscience va entraîner plus ou moins rapidement l'adolescent vers ses premières expériences amoureuses, puis sexuelles.

### Particularités de l'adolescent infecté par le VIH :

L'adolescent infecté par le VIH présente parfois des stigmates de la maladie dus à un manque de traitement ou à un traitement tardif : retard de croissance, retard pubertaire, séquelles dermatologiques ou neurologiques.

Quand il y a un retard de croissance/maturation sexuelle, qui entraîne un décalage entre capacités intellectuelles (matures) et apparence physique (d'enfant), l'adolescent peut se trouver face à des adultes qui n'entendent pas son désir d'autonomie et cela peut être source de conflit.

Les signes physiques, la nécessité de prendre les traitements, ou le simple fait d'être porteur du virus sont un frein aux possibilités d'identification à ses pairs (les adolescents non-infectés). La **sensation de marginalité, de différence** (réelle ou fantasmée) est un obstacle à une bonne estime de soi et à la capacité à se construire. Ceci a des **conséquences négatives sur la possibilité de se projeter dans un avenir, qu'il soit professionnel ou affectif, de créer des liens sociaux ou d'établir des relations amoureuses.**

Le regard et l'attitude de l'entourage peuvent aussi être délétères pendant cette période de construction. Certains adolescents peuvent être **victimes d'abus et de maltraitance**, en particulier lorsqu'ils vivent chez des tuteurs ; on leur demande de s'occuper du parent, de la fratrie malade, de réaliser les corvées domestiques, "parce qu'ils ont le sida".

À l'inverse, d'autres adolescents peuvent **souffrir de surprotection** en raison de leur maladie, ce qui va à l'encontre du besoin de liberté : certains interdits non-justifiés (interdit de voyage, d'activités sportives, de sortie – en raison d'un traitement à prendre par exemple) sont sources de conflits, d'opposition, de

transgression. Mais l'adolescent peut aussi mettre en avant sa maladie pour échapper à ses responsabilités (scolaires, familiales, sociales).

Dans le comportement parfois déroutant des adolescents, il est important de **décrypter ce qui se joue**, de **prendre le temps de les écouter**, mais aussi de chercher à connaître l'opinion de l'entourage familial et amical. Probablement plus qu'à tout autre moment, l'adolescence est une période pendant laquelle la **prise en charge pluridisciplinaire est indispensable**.

### Conduites à risque et passages à l'acte à l'adolescence :

L'adolescent va avoir recours, de façon classique et non-pathologique, à des conduites à risque qui visent, à la fois, à questionner sa propre finitude et sa toute-puissance. Devenir adulte, c'est accepter de renoncer, accepter les règles du monde des adultes. Pour cela, l'adolescent va tester, questionner, bousculer ces règles, les déjouer. Il va également questionner ses propres limites, il se cherche. Cela mène à des conduites qui peuvent le mettre en danger : défi de l'autorité (transgressions sociales, refus de prendre son traitement), conduites addictives passagères (drogues, alcool), rapports sexuels non-protégés.

C'est aussi la période des grands idéaux qui peuvent amener l'adolescent à faire passer ses idéaux avant lui. Le corps qui est en mutation devient parfois étranger et pour se le réapproprier, l'adolescent peut avoir recours à un certain nombre de stratégies : piercing, tatouages, qui sans être de véritables conduites à risque peuvent être considérés comme des passages à l'acte.

Parfois ces conduites sont beaucoup plus graves et signent une souffrance importante (voir *supra*, signes de souffrance psychologique).

## 6.2. Les particularités de l'annonce à l'adolescence

---

### Lorsque l'annonce est faite à l'adolescence :

Il s'agit d'un moment de fragilité. L'adolescent est en construction.

L'annonce représente une **destruction possible du projet de vie**, de projets à court ou moyen terme et une **blessure narcissique**. Le choc de l'annonce peut avoir un effet traumatique car il peut provoquer une effraction dans le processus de construction identitaire : l'adolescent ne sait plus qui il est. Il change de groupe d'appartenance, et au moment où il se posait la question "qui suis-je?", il trouve comme unique réponse "je suis séropositif", passant irrémédiablement du groupe des séronégatifs au groupe des séropositifs...

Il est important de **prendre en compte (encore plus que chez l'enfant) l'histoire de l'adolescent**, son contexte social (déscolarisation, stigmatisation, placement en institution, enfant de la rue...), familial (orphelin, parent remarié...), psychologique (décès récent, grossesse non-désirée, mode de contamination...), pour adapter le moment de l'annonce. **Une écoute individuelle importante est nécessaire !**

L'orientation vers un groupe de parole, mais aussi un accompagnement individuel pour aider l'adolescent à reconstruire des projets d'avenir sont fondamentaux.

Dans de nombreux cas, l'annonce du VIH à l'adolescence se traduit par des réactions vives, soit immédiatement lors de l'annonce, soit de façon décalée. Des réactions de déni, de colère ou de grande tristesse peuvent s'observer en consultation : l'adolescent reproche aux adultes d'avoir attendu trop longtemps pour l'informer, de lui avoir menti ou simplement de ne pas lui avoir fait confiance. De façon décalée, on observe souvent une moins bonne observance ou un arrêt thérapeutique volontaire, le temps que le travail psychique d'acceptation se fasse.

**Dans la mesure du possible, il faut éviter d'attendre l'adolescence pour annoncer le diagnostic du VIH.**

### Lorsque l'annonce a été faite pendant l'enfance (avant 10-11 ans) :

Les modifications qui surviennent à l'adolescence entraînent des perceptions différentes des conséquences de la maladie avec laquelle il vit depuis des années. Les explications données et admises par l'enfant sont remises en cause par l'adolescent.

Exemple : l'enfant admet que les ARV font dormir le virus et qu'il ne va pas tomber malade. L'adolescent, lui, va rapprocher l'efficacité (ou l'inefficacité) des ARV avec le décès de ses parents. Il intègre l'information dans un contexte global et pourra admettre l'efficacité des ARV qu'il prend s'il sait qu'ils sont différents/plus efficaces que ceux que prenaient ses parents.

Dans tous les cas : dans le processus continu et répété de l'annonce, l'adolescence est un moment où il faut **reprendre systématiquement l'annonce**, la nécessité du traitement et la justification des contraintes qui y sont liées (horaires précis...). Aborder avec l'adolescent son projet de vie peut être un bon moyen d'évaluer les questions nouvelles qu'il se pose par rapport à son infection et de lui donner l'opportunité de les poser.

## 6.3. La sexualité

---

La sexualité est une expérience nouvelle dans la vie de l'adolescent(e). Après le refoulement de la sexualité infantile pendant la période de latence, la question œdipienne revient en force car la sexualité est maintenant possible. L'adolescent va alors adopter, d'une part, des stratégies de mise à distance des parents et des adultes qui lui sont chers, et des stratégies de séduction des pairs venant questionner ses capacités à plaire. En effet, les changements physiques vont interroger l'image de soi de l'adolescent. Il va devoir se réapproprier ce nouveau corps d'adulte qui semble lui échapper par moments.

Le contexte du VIH va, tout particulièrement, impacter cette période de l'adolescence puisqu'il touche directement au corps et à la sexualité.

### → LES QUESTIONS QUE SE POSENT LES ADOLESCENTS

Très souvent les soignants ou adultes, se focalisent sur la question de la prévention de la sexualité des adolescents séropositifs qui peut constituer un risque de contamination. De ce fait, le discours médical ou des équipes de soin porte toujours, ou presque toujours, exclusivement sur la question de la protection de la sexualité, décrite comme dangereuse, et du préservatif obligatoire.

Or, si cela est en effet important et doit être évoqué lors de l'éducation des jeunes, les principales questions que se posent les adolescents infectés par le VIH sont de deux ordres :

- Comment est-il possible d'avoir une relation amoureuse quand on est séropositif ?
- Quand et comment dire ma séropositivité à ma/mon partenaire ?

En effet, en dehors des questions que se posent tous les adolescents sur leur capacité à plaire, à séduire, sur la manière de débiter une relation, déclarer leur amour, les adolescents séropositifs ont souvent des interrogations supplémentaires :

- Peut-on séduire quand on est séropositif ?
- Est-on autorisé à le faire ?
- Doit-on chercher une relation uniquement avec une personne séropositive ?
- Si le partenaire n'est pas infecté par le VIH, sera-t-il possible d'avoir des enfants avec lui ?



Une fois la relation débutée, se pose la question de l'annonce de la séropositivité au partenaire. C'est une problématique nouvelle pour l'adolescent, car jusque-là, on lui avait toujours dit qu'il fallait cacher son statut. Dès lors, de nouvelles questions apparaissent :

- Dois-je dire ma séropositivité ?
- Quand le faire ?
- Si mon/ma partenaire ne veut pas utiliser le préservatif, que dire ? que faire ?
- Qui pourrait m'aider ?

Ces questions peuvent être très complexes et particulièrement celle d'annoncer à son partenaire quand il y a des sentiments amoureux en jeu. Dans cette situation en effet, très souvent, le jeune se confronte au fait que se protéger en utilisant le préservatif lors de relations sexuelles n'exclut pas le fait "qu'il faut dire à l'autre qui on est !". Là encore, l'enjeu pour lui est identitaire. En effet, dans cette situation, le jeune veut qu'on l'aime "tel qu'il est", c'est-à-dire "avec le virus" : c'est la condition pour lui alors de pouvoir faire des projets à long terme (vie amoureuse partagée, projets d'enfants...).

Certains préfèrent s'abstenir, d'autres entrent dans une attitude de déni de la maladie, arrêtent leur TARV et ont des comportements à risque, avec des conséquences importantes (risque de grossesse non-désirée, de contamination du partenaire). Entre les deux, certain(e)s développent des attitudes très séductrices, multiplient les conquêtes, mais ne vont jamais jusqu'à l'acte sexuel (ruptures à répétition).

Dans la grande majorité des cas, ces questions sont perturbantes, dégradent la qualité de vie de ces jeunes et ont des conséquences négatives sur le projet thérapeutique.

## → LES PROBLÉMATIQUES DES ÉQUIPES

Les équipes sont souvent très démunies par rapport à cette problématique. D'abord parce que, en dehors du VIH, la sexualité des adolescents n'est en général pas abordée en consultation pédiatrique. Elle relève du domaine familial, privé, intime, a des implications culturelles et religieuses.

On constate souvent que les équipes non-formées n'abordent pas le sujet avec leur patient, ou le font sur un mode moralisateur : soit en prônant l'abstinence, ou le retardement des premières relations sexuelles ; soit en faisant pression sur l'adolescent(e) pour qu'il/elle utilise le préservatif pour protéger sa/son partenaire.

Il est évident que la position des équipes n'est pas simple. Certains parents reprochent aux professionnels qui abordent la sexualité d'inciter leurs enfants à la débauche. Et le fait de savoir que certains de leurs patients pourraient avoir des relations sexuelles non-protégées – et contaminer d'autres personnes – est particulièrement insupportable pour certains soignants.

Néanmoins, cette attitude est en décalage avec les questionnements et les attentes des adolescents.

## → PISTES D'INTERVENTION

Même si parfois il n'est pas facile d'aborder ce sujet avec les adolescents, il est important d'ouvrir un espace pour que ceux qui veulent en parler puissent le faire. Dans tous les cas, l'attitude des professionnels doit être neutre par rapport à cette thématique. Il faut éviter les attitudes de jugement ou de morale.

### En consultation ou en entretien individuel :

En consultation médicale, on peut aborder la question sous l'angle de la contraception, de la fécondité, des infections sexuellement transmissibles. L'adolescent(e) doit savoir qu'il est possible d'aborder ce sujet avec son médecin. La porte d'entrée de l'information médicale peut permettre ensuite d'avoir un dialogue sur cette thématique, lorsqu'une relation amoureuse a débuté.

La question de l'utilisation du préservatif peut être abordée différemment. **Plutôt que de culpabiliser (plus ou moins consciemment) le jeune sur le risque de contamination du partenaire, il est intéressant d'inverser le discours.** Il est en effet plus efficace de dire à son patient que le préservatif va le protéger contre les infections que son/sa partenaire pourrait lui transmettre (hépatite, chlamydia, surinfection par un VIH résistant) ; que sa santé est fragile et qu'il est important qu'il/elle y fasse attention ; et enfin que le préservatif protège aussi des grossesses. **Il est aussi possible, si l'équipe est en difficulté, de référer les jeunes vers des consultations spécialisées en santé sexuelle et reproductive.**

En entretien individuel psychologique, on peut aborder la question sous l'angle des amis, des amoureux. Si des questions plus techniques surviennent, référer vers le médecin. Une fois qu'une relation amoureuse a débuté, il est important de rester présent auprès de l'adolescent(e) par rapport à la thématique de l'annonce de son diagnostic au partenaire. Les membres de l'équipe peuvent conseiller le jeune sur l'opportunité d'annoncer, et proposer un soutien pour le faire. Dans le cas où cette annonce induit une rupture, l'appui du psychologue sera évidemment capital pour mettre des mots sur cette blessure.

### En activité de groupe :

Comme il a été précisé dans le paragraphe sur les groupes de parole, cet espace est bien adapté pour permettre aux adolescents d'échanger et de livrer leurs interrogations. Il est aussi possible de proposer des séances thématiques avec projection d'un film ou intervention d'un professionnel (gynécologue ou sage-femme par exemple), suivie d'un débat. Les thèmes développés permettront aux adolescents de connaître les bases de la puberté, de la sexualité, les pratiques sûres et les pratiques à risques, la prévention des grossesses non désirées, l'utilisation des préservatifs (masculin et féminin).

On peut aussi proposer des jeux de rôles pour apprendre le respect entre filles et garçons, apprendre aux jeunes filles à "négocier" leur sexualité...

Il est recommandé de séparer adolescents et adolescentes pour discuter plus en détails de certains aspects ou questions plus intimes qui ne pourraient pas, par pudeur, être abordés dans un groupe mixte.

**Enfin, il peut être intéressant de faire témoigner dans les groupes des jeunes couples ayant partagé leur statut.**

## 6.4. Le soutien à l'adhésion au traitement à l'adolescence

Oumou a 15 ans et demi. Elle consulte seule depuis un an. Elle est asymptomatique et a un stade pubertaire "adulte". Ses CD4 il y a 5 mois étaient à 325 /mm<sup>3</sup>. Elle n'a pas eu de charge virale depuis 10 mois (panne de l'appareil pendant 2 mois, pas de relance depuis). Son traitement a été changé en raison d'effets secondaires dont elle se plaignait (fortes nausées) mais apparus tardivement, après 4 ans de traitement. Trois mois plus tard, son traitement est à nouveau changé pour une simplification (une prise journalière) mais elle consulte à nouveau pour des vertiges persistants sous Efavirenz... Le médecin se sent désemparé et essaie d'expliquer à Oumou qu'il n'y a plus d'autre alternative et qu'il ne peut pas changer. Il la renvoie chez elle avec un RDV dans un mois. La consultation s'est limitée à une discussion technique sur le traitement et les symptômes. Le médecin aurait pu soulever plusieurs points :

- Les plaintes multiples sur la dernière année pourraient aussi être en lien avec un "rejet du traitement", des symptômes psychosomatiques en raison d'un "mal être", etc. Il faudrait consacrer davantage de temps à l'aspect "psychologique" lors de la consultation et très probablement dans son cas référer Oumou à un psychologue pour un suivi individualisé tout au moins dans un premier temps. Il faudrait aussi proposer à Oumou de participer à un groupe de parole adapté à son âge.
- Le fait qu'Oumou consulte seule et son stade pubertaire font peut être faussement croire à une "adulte" alors qu'Oumou a besoin de davantage d'encadrement.
- L'âge, le stade pubertaire et le traitement devraient faire évoquer la problématique de la sexualité et du risque de grossesse.
- Au-delà de la "médicalisation" de la consultation, il faut penser aux plaintes et aux symptômes qui peuvent être des appels à l'aide.

L'adolescence est une période à **haut risque de mauvaise observance** : rendez-vous manqués, prises irrégulières, voire arrêt volontaire des traitements. En fait, l'inobservance est particulièrement fréquente chez tous les adolescents souffrant de maladie chronique (diabète, épilepsie, asthme...). Mais elle est potentiellement très grave chez les adolescents infectés par le VIH en raison des risques majeurs de voir se développer une résistance du virus. Devant un adolescent qui était observant jusque-là, et qui commence à prendre son TARV de façon irrégulière (ou qui refuse de continuer à le prendre), les équipes doivent chercher à décrypter la (ou les) cause(s) de ce changement de comportement.

Deux situations très différentes peuvent se rencontrer :

- L'adolescent apprend son diagnostic à l'adolescence et devient inobservant au décours de cette annonce.
- L'adolescent connaissait son diagnostic depuis l'enfance et devient inobservant.

Dans le premier cas (annonce tardive du diagnostic), plusieurs phénomènes s'observent fréquemment et expliquent la mauvaise prise des traitements :

- Le choc de l'annonce et le déni d'un diagnostic trop difficile à entendre, au moment où l'adolescent est en pleine construction identitaire : il se sent perdu, ne sait plus qui il est, comme si on lui avait annoncé subitement qu'il était un enfant adopté et que ses parents n'étaient pas ses parents... Il arrête son traitement, bien pris jusqu'ici, mais aussi parfois tout le reste comme les études ou son travail, sa relation amoureuse, cesse de rencontrer ses amis...
- La révolte contre les adultes (parents, soignants), qui lui ont menti, qui ne lui ont pas fait confiance.
- La colère contre sa mère qui lui a transmis le virus.
- La tristesse ou la peur, si l'adolescent est orphelin et qu'il réalise que sa mère est probablement décédée du sida.

Ces sentiments sont plus ou moins mêlés et "bruyants", et sont difficiles à prendre en charge. Ils peuvent s'observer de façon décalée par rapport à l'annonce. Ils justifient de réaliser l'annonce pendant l'enfance, à chaque fois que c'est possible.

Dans le second cas (adolescent devenant inobservant malgré une annonce réalisée pendant l'enfance), le facteur déclenchant peut être difficile à objectiver et la cause de l'inobservance plus complexe à déterminer.

Parmi les situations rencontrées en pratique courante, on retiendra des causes :

→ *En rapport avec la construction de l'identité :*

- Dans les formes "bénignes" d'inobservance, c'est-à-dire un arrêt unique, de durée assez brève de la prise du traitement, il peut simplement s'agir d'une marque de l'entrée dans le processus adolescent lui-même. En quittant sa



position d'enfant, en effet, l'adolescent entre en confrontation avec les limites parentales et des adultes (qui, en l'occurrence, peuvent être les médecins qui prescrivent le médicament depuis l'enfance), puisque lui-même est en train de devenir un adulte. La rupture avec le suivi médical d'avant est ainsi un symptôme que l'on peut considérer comme normal pendant cette période.

- L'exploration des modèles identitaires de l'adolescent peuvent permettre de comprendre certains comportements :
  - L'identification à des jeunes non-infectés, ou infectés mais inobservants, est un facteur de risque d'inobservance.
  - Et dans les familles dans lesquelles les parents sont infectés et sous traitement, l'attitude de l'adolescent par rapport à ses ARV peut être fortement influencée par la qualité de la relation avec ses parents, qui eux-mêmes ne sont pas toujours observants.
  - Enfin, il peut exister une identification aux parents décédés du VIH, en particulier chez les adolescents maltraités dans les familles d'accueil.

→ *En rapport avec des conduites à risque :*

- Les prises de risque font, elles aussi, partie du processus de l'adolescence. Recherche de limites, prises de risques, sont habituelles. L'adolescent a besoin de tester ses nouvelles capacités physiques et intellectuelles. Dans ce cadre, l'arrêt des ARV est parfois un moyen de tester sa force par rapport au virus. Là encore, la conduite à risque devient pathologique si l'adolescent ne reprend pas le TARV alors que des infections opportunistes surviennent.
- Il existe, dans d'autres cas, des formes plus inquiétantes, dans lesquelles le symptôme s'enkyste. La rupture de traitement se prolonge, persiste alors que surviennent des infections opportunistes ; ou bien les ruptures sont répétées, ce qui a des conséquences encore plus graves en termes d'émergence de mutations virales et de résistance aux ARV.
- Dans tous les cas, les équipes doivent être particulièrement vigilantes à ce moment précis pour que cela cesse au plus vite : si l'observance est incontournable à l'adolescence, la prise en charge psychologique l'est aussi.

→ *En rapport avec ses nouvelles capacités de raisonnement (pensée abstraite) :*

- L'adolescent, plus que l'enfant, va mettre son infection en perspective par rapport à son avenir et à ses projets. Le discours tenu par les adultes, qui explique "que l'on peut grandir et vivre normalement avec le VIH", peut être remis en cause. Et entraîner chez certains un rejet de leur infection, de ce virus - qui fait obstacle à leurs projets d'avenir, familiaux et professionnels - et du traitement.

- Dans certains cas, on observe un véritable déni “secondaire” de la maladie : le diagnostic avait été accepté par l’enfant ; il est remis en cause par l’adolescent. Ce phénomène s’observe chez des adolescents en bonne santé depuis longtemps, sous TARV depuis des années. Ils arrivent à douter de la réalité de leur infection “invisible”, de l’intérêt de prendre les ARV alors qu’ils ne se sentent pas malades.
- Enfin, chez les orphelins, on peut observer une prise de conscience que ce virus est responsable du décès de leurs parents, avec une remise en cause de l’efficacité des ARV.

→ *En rapport avec l’information sur le VIH et les ARV :*

- Les annonces dans l’enfance, en particulier si elles ont été incomplètes, mal faites ou mal comprises, doivent être reprises à l’adolescence. L’acquisition de la pensée abstraite entraîne chez l’adolescent un besoin de nouvelles explications sur la physiopathologie du VIH, des mécanismes d’action des ARV et de la survenue des résistances. Ce transfert de connaissances n’est en général pas suffisant pour régler un problème d’inobservance, mais peut être nécessaire.

→ *En rapport avec la demande d’autonomie :*

- L’alliance thérapeutique a besoin d’être adaptée avec l’adolescent et ses parents. L’adolescent a besoin d’affirmer son autonomie par rapport à ses parents. Le médecin doit pouvoir le rencontrer seul. Il peut avoir envie, en effet, de se confier à lui sur des événements intimes de sa vie, d’être responsabilisé pour ses prises de traitement, d’être impliqué dans le rendu de ses résultats.

→ *En lien avec la thématique de la sexualité :*

- Certains adolescents rendent plus ou moins consciemment le VIH responsable de leurs difficultés amoureuses ou sentimentales. Arrêter le TARV est un moyen d’oublier l’infection et de leur permettre de nouer des relations affectives.

→ *Liées à des contraintes organisationnelles :*

- Pour beaucoup d’adolescents, les contraintes liées aux horaires des consultations (avec l’obligation de parfois manquer l’école) et des prises de médicaments (parfois incompatibles avec des emplois du temps qui les tiennent éloignés du domicile plus de 12 heures par jour) sont difficilement supportables.

→ *Symptomatiques de problèmes familiaux ou sociaux :*

- Certains adolescents sont victimes de maltraitance ou de stigmatisation liée à leur maladie, dans la famille (en particulier les familles d'accueil) ou en milieu scolaire. L'arrêt thérapeutique est un symptôme que l'adolescent met en avant, dans une démarche de demande d'aide à l'équipe ou pour signifier aux adultes son mal-être.

Enfin, comme toute personne souffrant d'une maladie chronique et contraignante, l'adolescent peut éprouver **une lassitude à prendre ses médicaments quotidiennement**.

Il faut ici essayer de comprendre le "pourquoi" de l'abandon afin de cibler au mieux l'intervention pour l'aider.

**Face à ces multiples raisons de mauvaise observance chez les adolescents, quelles sont les attitudes et les moyens dont les adultes disposent :**

→ *L'entretien psychologique individuel et la consultation médicale :*

Ces deux entretiens sont complémentaires. Les soignants médicaux et les accompagnants psychologiques (au mieux psychologues) doivent s'entraider, voire faire des consultations conjointes dans ce cadre.

Il peut être difficile, pour les soignants médicaux, de comprendre et d'accepter l'attitude de certains adolescents, qui paraissent mettre leur vie en danger, refuser l'autorité médicale et, finalement mettre l'équipe en échec malgré tous les efforts qui ont pu être déployés depuis de nombreuses années pour prendre soin de lui.



L'attitude d'écoute et de négociation n'est pas classique pour les médecins qui sont habitués à représenter le savoir et "ordonner" les traitements à leurs patients. Dans cette relation très particulière avec un adolescent réfractaire, dans laquelle l'écoute du jeune est primordiale, le psychologue peut aider le médecin à décrypter l'attitude du patient. À l'inverse, il est utile que le médecin transmette au psychologue des données sur l'état de santé de l'adolescent, ses derniers résultats immuno-virologiques. Car il existe parfois une dissociation entre l'état clinique conservé d'un patient et son état immuno-virologique très préoccupant. Il est important que le psychologue ait cette information et la prenne en compte dans sa prise en charge psychothérapeutique.

→ **Les groupes de parole :**

Ils ont déjà été largement présentés. Ils ont une vertu thérapeutique à cet âge : ils permettent l'identification de l'adolescent à des pairs qui vivent la même maladie, brise l'isolement social, facilite la construction de la personnalité. En dehors de réunions mensuelles programmées, certaines équipes ont développé des approches novatrices : week-ends thérapeutiques, projets collectifs (théâtre, danse) pour les adolescents du groupe. Ces activités peuvent avoir des répercussions bénéfiques sur les adolescents peu observants.

→ **Les pairs éducateurs :**

Ils peuvent être particulièrement efficaces à cet âge : un adolescent à l'observance insuffisante pourra s'identifier à un jeune ayant traversé une période de mauvaise observance et qui a surmonté cette épreuve ; il sera plus facilement convaincu par une personne qui peut comprendre ce qu'il vit... On peut organiser ces rencontres en consultation ou au sein des groupes de parole.

→ **La médiation familiale :**

La médiation familiale est un outil à utiliser lorsque la problématique d'inobservance semble secondaire à des difficultés relationnelles importantes au domicile : stigmatisation, maltraitance, voire surprotection ou conflit dans la fratrie.

→ **L'éducation thérapeutique :**

Enfin, l'éducation thérapeutique est un appui qui peut être utile, bien que rarement suffisant dans cette tranche d'âge.

Ces moyens doivent être mis en place dans le cadre d'un travail coordonné en équipe pluridisciplinaire, en relation étroite avec les adultes référents (parents / tuteurs) de l'adolescent.

Propositions d'intervention en fonction de la cause principale d'inobservance :

Situation / causale probable	Attitude et moyens à proposer
Déni de la maladie, de l'intérêt du traitement	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Proposer un suivi psychologique individuel.</li> <li>- Proposer des consultations conjointes médico-psychologiques.</li> <li>- Proposer de pratiquer à nouveau un test de dépistage.</li> </ul>
Désir de mort	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hospitaliser l'adolescent si le risque suicidaire est exprimé.</li> <li>- Proposer un suivi psychologique individuel, avec prise en charge psychothérapeutique +/- médicamenteuse (antidépresseurs).</li> </ul>
Mauvaise compréhension des conséquences de l'arrêt de traitement	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Reprendre en consultation médicale les explications sur le VIH et les ARV.</li> <li>- Orienter l'adolescent sur des séances d'éducation thérapeutique.</li> </ul>
Difficulté à construire son identité en tant qu'adolescent infecté	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Proposer un suivi psychologique individuel.</li> <li>- Orienter l'adolescent vers un groupe de parole thérapeutique.</li> <li>- Organiser un suivi par des pairs éducateurs formés.</li> <li>- Proposer de participer à des WE thérapeutiques.</li> </ul>
Revendication de son autonomie	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Reconsidérer le projet thérapeutique, en accord avec les parents, en mettant l'adolescent au centre de sa prise en charge.</li> <li>- Accorder plus d'importance à son avis, tout en maintenant un cadre rassurant.</li> </ul>
Difficultés amoureuses ou affectives	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Proposer un suivi psychologique individuel.</li> <li>- Aborder la thématique de la sexualité en consultation médicale.</li> <li>- Proposer une consultation de santé sexuelle.</li> <li>- Proposer de rencontrer le/la partenaire de l'adolescent, de réaliser un conseil de couple, un dépistage conjoint.</li> </ul>
Style de vie difficilement compatible avec les contraintes des horaires des consultations et des traitements	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tenter de proposer des horaires de consultation compatibles avec sa scolarité ou ses horaires d'apprentissage.</li> <li>- Passer si possible à un traitement en 1 prise par jour.</li> <li>- Autoriser de façon exceptionnelle de décaler l'horaire d'une prise d'ARV.</li> </ul>
Difficultés socio-familiales, stigmatisation, surprotection, conflits avec la fratrie	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Réaliser des visites à domicile.</li> <li>- Proposer une médiation familiale.</li> </ul>

Il peut arriver que, malgré tout, certains adolescents continuent à refuser tout traitement, tout accompagnement individuel et toute participation à un groupe de parole. Dans ce cas, le soignant doit prendre acte, montrer son désaccord tout en invitant l'adolescent à revenir à tout moment (la "porte restant toujours ouverte"). Il fixe ainsi un cadre, qui servira de repère et dont l'adolescent pourra se saisir lorsqu'il sera prêt.

Il peut proposer de réaliser un bilan biologique après quelques semaines, pour faire le point. Dans la mesure du possible, **le contact doit être maintenu**, soit par l'intermédiaire des amis de l'adolescent, soit par SMS ou téléphone. Dans certains cas, les adolescents finissent par revenir à la consultation spontanément ou suite à plusieurs relances du médecin ou du psychologue.

## 6.5. Les grossesses à l'adolescence

---

Être enceinte, au moment où la question de sa place dans sa famille et dans la société se pose pour l'adolescente, est complexe.

L'adolescence et la grossesse sont deux moments de vulnérabilité qui ouvrent à des remaniements psychiques touchant à l'identité de la personne : devenir adulte ; devenir mère. À cela s'ajoute un autre remaniement psychique touchant aussi à l'identité quand la séropositivité est découverte (ou annoncée) au cours de la grossesse : devenir séropositive !

Quand les deux (ou les trois) viennent en même temps, l'adolescente se trouve aux prises avec des remaniements internes importants qui viennent questionner son rapport à ses parents.

À la naissance de son bébé, il peut y avoir un conflit interne chez l'adolescente entre le bébé dont il faut prendre soin et l'adolescente en quête d'autonomie. Pour prendre soin de son bébé, la mère s'appuie généralement, en partie, sur des identifications à sa propre mère. Or l'adolescente tente de se distancier de ses parents, ce qui complexifie largement la situation.

Dans le contexte spécifique du VIH, et en particulier dans le cas de jeunes filles orphelines, les choses vont être encore plus compliquées. Les grossesses que l'on observe à cette période, et qui s'accompagnent parfois d'arrêt de traitement chez les jeunes filles, doivent questionner sur leur ambivalence de contaminer ou non l'enfant... Les hypothèses que l'on pourrait émettre sur les différentes raisons de ces grossesses seraient liées à des désirs pour la plupart inconscients chez ces jeunes filles :

- Désir d'enfant comme désir de vie.
- Désir d'enfant comme tentative de vérifier, malgré la maladie, leur capacité à mettre au monde, à "être une femme" dans la représentation de certaines, à "être comme les autres".
- L'arrivée de la grossesse et du bébé comme prolongement narcissique là où la maladie limite les projections dans l'avenir (ce prolongement narcissique peut induire d'ailleurs le désir très ambivalent aussi de faire un "enfant comme soi" c'est-à-dire avec l'enjeu de la contamination par le VIH).
- Une identification à la mère morte dans le cas d'orphelines qui arrêtent le traitement.

Ces hypothèses sont, bien entendu, à mettre en perspective avec le contexte dans lequel la grossesse survient.

### La prévention de ces grossesses :

La prévention de ces grossesses serait à penser du côté d'un accompagnement psychologique des adolescentes "à risque", c'est-à-dire des jeunes filles repérées comme fragiles, pouvant se mettre en danger ; en particulier celles dont l'histoire - qu'il est nécessaire de requestionner à l'adolescence - serait empreinte de traumatismes autour de la petite enfance ou dont les liens seraient particulièrement difficiles avec les figures parentales (décès de la mère sans possibilité de réinvestir une figure de substitution stable et fiable, relations très difficiles adolescente-mère, ou adolescente-père si la mère est décédée...). Ce suivi psychologique individuel peut être accompagné de groupes de parole d'adolescentes, de groupes à thèmes pour transmettre des informations précises sur la sexualité : ses risques, ses plaisirs, ses conséquences.

Une grossesse à l'adolescence ne doit pas être vécue comme un échec de l'équipe dans la prévention, mais comme un fort désir, plus ou moins conscient, de l'adolescente d'être enceinte, d'avoir un enfant.

**Elle a alors besoin, et le bébé aussi, de toute l'aide de l'équipe pour se construire en tant que mère, mais aussi pour prévenir la transmission du VIH à l'enfant.**

Si l'adolescente se présente dans les premières semaines de la grossesse et émet le désir de l'interrompre, il faut être capable d'entendre cette demande. Malgré les réticences fréquentes du personnel soignant (pour des raisons personnelles, ou légales dans certains pays), il faut essayer d'aborder ce sujet avec neutralité. Si l'adolescente est dans un état de grande détresse, et prête à tout pour arrêter sa grossesse, il est souhaitable de la référer vers un professionnel qui sera capable d'assurer cette prise en charge. Dans tous les cas, une interruption volontaire de grossesse clandestine est source de difficultés et de violences parfois fatales ou irrémédiables.

## La prise en charge des adolescentes enceintes et nouvelles mères :

- **Accompagnement psychologique individuel pendant la grossesse puis accompagnement mère-bébé (après l'accouchement).** Il est tout d'abord indiqué d'écouter la jeune fille : ses ressentis, ses émotions, ses sentiments ambivalents. Il est important de pouvoir accepter tout ce qu'elle a à dire sans lui en vouloir, sans être en colère contre elle, sans la juger. Il est ensuite nécessaire de reprendre l'anamnèse de l'adolescente et de questionner sa relation à sa propre mère et les aléas de cette relation.
- Il est ensuite important de **réfléchir avec elle sur les personnes ressources de son entourage qui vont pouvoir l'aider** à prendre soin du bébé et ainsi à mener de front son travail (concret et psychique) d'adolescente et son travail de mère. Cela aura besoin d'être accompagné par les professionnels au regard de la colère souvent exprimée par les familles à l'égard de la jeune fille. Un travail en équipe pluridisciplinaire est à réfléchir pour, à la fois, préserver un espace propre à l'adolescente dans lequel elle puisse s'exprimer librement et en même temps ouvrir des espaces de consultations familiales peut-être en réfléchissant à des consultations conjointes : médecin-psychologue...
- **Groupes de parole entre adolescentes enceintes puis avec leur bébé** avec les mêmes objectifs que les groupes de parole d'adolescents. Ou des groupes de parole avec des mères expérimentées, des professionnelles (sage-femme, puéricultrices), qui auraient un rôle de support identificatoire, auxquelles les adolescentes pourraient poser leurs questions, exprimer leurs craintes et sur lesquelles elles pourraient s'appuyer pour prendre soin concrètement de leur bébé.
- Du côté du suivi médical, **être vigilant à ne pas transférer trop vite ces jeunes filles en service adulte.** L'adolescente a encore besoin d'être entendue et prise en compte pour elle-même, afin que la rivalité avec le bébé, centre de toutes les attentions et de tous les soins, ne soit pas trop importante.

## 6.6. Le passage en service de suivi adulte...

---

La transition vers un service de prise en charge adulte est une phase émotionnellement lourde, riche de sens, mais difficile à réaliser correctement.

En effet, la prise en charge de l'enfant se fait le plus souvent par des services ou des équipes spécialisées et le passage du service de pédiatrie au service adulte peut se révéler difficile pour le grand adolescent. Ce changement implique

en effet la rupture d'une relation prolongée et privilégiée avec son pédiatre (ou faisant fonction) et l'équipe soignante : l'adolescent a souvent tissé un lien émotionnel et affectif sur le long terme avec son médecin, et celui-ci connaît, souvent mieux que quiconque, l'histoire de l'adolescent dans la continuité. Il a parfois aussi connu les parents décédés, et il sait des choses qui relèvent du secret ou du non-dit.

L'anxiété de séparation (ou la tristesse liée à la séparation) avec son pédiatre est un facteur qui contribue à rendre difficile la transition. Elle est souvent plus forte quand l'adolescent est orphelin car elle fait écho à un sentiment d'abandon et d'insécurité.

De plus en plus d'études (confirmant en cela l'expérience des équipes) montrent que cette transition est une autre période à haut risque d'arrêt thérapeutique, avec une proportion non-négligeable de jeunes patients perdus de vue.

Plusieurs expériences sont en cours pour tenter de mettre en place une procédure de transition qui permette de sécuriser ce passage. Selon les cas, on observe la mise en place :

- Soit d'une consultation mixte pédiatre + infectiologue, pendant quelques mois, afin qu'une relation de confiance puisse se mettre en place entre le jeune et le médecin des adultes. Cette consultation peut avoir lieu en service de pédiatrie ou en service adulte, ou dans les deux, de façon alternée.
- Soit d'une structure intermédiaire, qui n'est ni le service de pédiatrie ni le service de prise en charge adulte. Au sein de cette structure transitionnelle consulte et exerce de façon conjointe du personnel issus des deux services. Après une phase de quelques mois, les jeunes sont transférés dans le service adulte.

Dans tous les cas, il est important, pendant ce temps de transition, que la prise en charge, sur le plan du coût des soins, soit équivalente. Dans certains centres, par exemple, les bilans biologiques sont gratuits pour les enfants et payants pour les adultes. Cette simple différence rend difficile le transfert complet des adolescents, qui reviennent en pédiatrie pour faire prélever leurs bilans biologiques.

Enfin, au-delà du changement de médecin et d'équipe, le jeune va devoir découvrir et accepter une façon d'être pris en charge différente. Certaines équipes tentent d'aider les jeunes récemment transférés en service adulte en les faisant intégrer des groupes de parole ou d'auto-support (avec des pairs éducateurs) qui favorise leur accueil dans le nouveau service.

*On trouvera ce thème développé dans la Fiche Pratique Grandir n°10 "Le passage des adolescents en service adulte".*

## 7. LE PROCESSUS DE DEUIL

L'infection par le VIH est une maladie qui, plus qu'une autre, est émaillée de deuils. Il est important, dans le cadre du suivi des enfants, de connaître quelques repères sur les étapes du deuil et de savoir repérer un deuil pathologique, afin de référer l'enfant ou l'adolescent si besoin.

Le deuil, du latin "douleur, souffrir" est la perte d'un être cher, et la tristesse qui y est associée. Freud a parlé du travail de deuil qui est un travail psychique que le sujet doit accomplir pour arriver à se détacher progressivement d'un être aimé qui est mort. Aujourd'hui, nous parlons volontiers du travail de deuil pour des choses qui ont été très investies : perte d'un travail, d'un projet de vie... Le point commun est le renoncement et le désinvestissement libidinal de l'être mort ou de la chose fortement investie, mais cela reste incomparable. L'intensité est très différente, et la mort d'un proche nous ramène à notre propre mort et à toutes les questions et les craintes qui y sont attachées.

Plusieurs auteurs ont décrit différentes phases du processus de deuil. On peut s'appuyer sur celles décrites par le Dr Elisabeth Kübler-Ross, sachant que ces étapes sont à croiser avec l'histoire et la personnalité de chacun. L'idée étant de laisser du temps à l'enfant et de lui permettre de s'exprimer librement, s'il en ressent le besoin, d'être à son écoute.

Les signes classiques de la souffrance psychique, s'ils durent, nous alerteront sur l'état psychologique de l'enfant et sur la nécessité d'un suivi psychologique.

### 7.1. Les différents deuils croisés par l'enfant

---

Le deuil peut être défini comme un processus psychique et physique (ou somatique) déclenché par une perte.

**Certains sont évidents** : les enfants orphelins ont été confrontés à la perte de leur(s) parent(s).

**D'autres sont plus discrets et peuvent passer inaperçus** : certains adolescents ont dû renoncer par exemple à un projet professionnel en raison de leur séropositivité. Pour la grande majorité, les enfants sont confrontés un jour ou

l'autre au deuil de la bonne santé, de la guérison, de la vie sans médicaments, ni prises de sang, ou plus globalement d'être "comme les autres". C'est ce que l'on peut observer dans le cadre du processus de l'annonce du diagnostic.

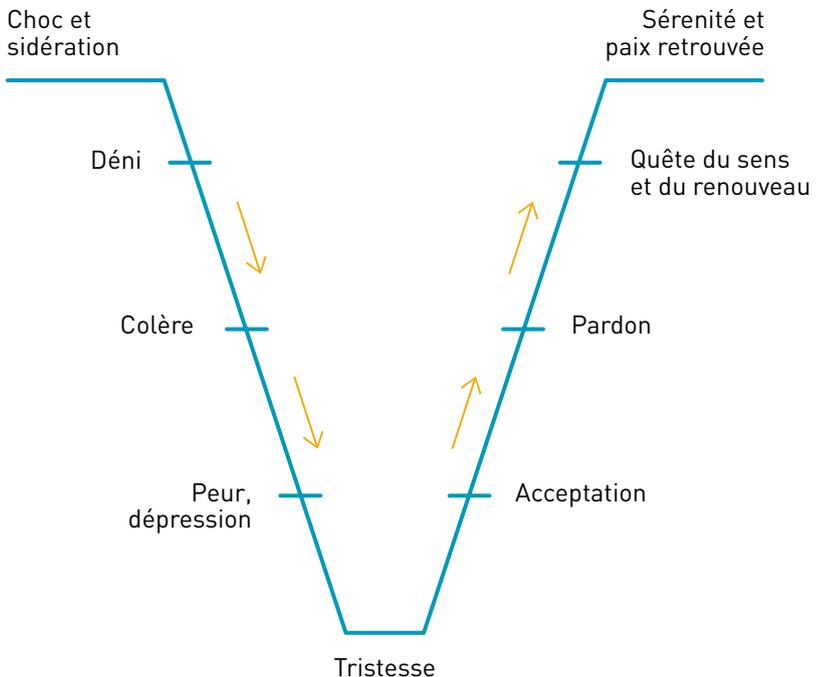
Même si la perte d'un de ses parents ne peut être comparé au renoncement à un projet, ni même à l'annonce d'une maladie grave, la chronologie des réactions et sentiments successifs que l'on observe est assez identique.

## 7.2. Les grandes étapes du processus de deuil

---

De façon schématique, on peut décrire le processus de deuil comme **une succession d'étapes et de réactions**. Dans un processus d'annonce, la succession des réactions observées suit un schéma parallèle car l'annonce du VIH correspond (chez l'adolescent en particulier) à la perte de certains rêves, illusions ou sentiments.

Le Dr Kübler Ross a proposé une courbe du deuil :



**Ces étapes peuvent être observées lors de l'annonce du diagnostic du VIH :**

- **Choc et sidération** après l'annonce, d'autant plus intense que le sujet ne s'y attendait pas (jeune femme dépistée pendant la grossesse, adolescent non-préparé).
- **Déni** du diagnostic.
- **Colère** contre les soignants, les parents (chez l'ado), le conjoint (chez l'adulte).
- **Peur** des conséquences médicales et sociales de l'infection.
- **Tristesse** d'être infecté puis acceptation du diagnostic, pardon à la mère (ou au partenaire) responsable de la transmission du virus.
- **Quête de sens et reconstruction** du projet de vie intégrant le VIH.

Ces étapes ne se suivent pas forcément de façon linéaire : il peut exister des **allers-retours**, des **étapes qui passent inaperçues**, **d'autres qui semblent se fixer**.

Le temps est un facteur important, mais n'est pas suffisant. Il n'existe **pas de durée "standardisée"** pour un processus de deuil, encore moins pour chaque phase dont la durée est variable selon l'individu et la perte subie.

### Le choc et la sidération :

Cette phase peut durer de quelques heures à quelques jours. Elle est d'autant plus intense que la perte (décès, par exemple) est inattendue et brutale. Elle a cependant un effet de protection et doit être respectée et accompagnée. L'enfant peut paraître agité ou "zombie".

### Le déni :

Puis survient une phase de déni : "c'est impossible", "tu te trompes", "ce n'est pas possible"...

Cette phase peut survenir très rapidement ou alterner avec la phase du choc. Elle a aussi un rôle protecteur psychique.

### La colère :

Parfois déroutante et très souvent mal vécue, la colère peut être dirigée contre le personnel soignant, contre le défunt auquel "on en veut de nous laisser", ou contre les "divinités".

Il faut prendre cette colère comme une étape parfois nécessaire même si elle est rarement facile à accepter. On peut accompagner cette étape en mettant des mots sur les sentiments observés : "je vois que tu es en colère", "tu dois trouver ça injuste", "tu as le droit d'être en colère dans cette situation".

Le contrôle social, l'environnement culturel et éducatif peuvent être peu tolérants aux manifestations de colère, en particulier chez un enfant. Mais si la colère est trop réprimée, elle peut se transformer en culpabilité.

### La tristesse :

Mieux acceptée socialement que la colère, la tristesse est encore plus valorisée lorsqu'elle est contenue. Elle peut être mal vécue par l'entourage, voire par les équipes, lorsqu'elle se prolonge. Elle correspond à la prise de conscience de la perte, de la réalité de celle-ci et de sa non-réversibilité.

### L'acceptation :

C'est le début du processus de reconstruction, qui se poursuit par le pardon et la quête de sens.

## 7.3. Deuil pathologique

---

**Le processus du deuil peut se bloquer** avec, par exemple, un enfant qui reste dans le déni de la perte de ses parents, surtout si on lui a dit initialement qu'ils étaient partis en voyage, s'il n'a pas été pris en compte dans les rituels de deuil. La ritualisation de l'"au revoir" constitue un temps très important du deuil, surtout quand cela n'a pas pu se faire dans la réalité.

Ce qui justifie et légitime une éventuelle **intervention thérapeutique**, c'est bien entendu l'existence d'une demande formulée ; mais chez l'enfant, il faudra penser à l'orienter vers une consultation psychologique (ou au moins lui proposer) si on constate un blocage dans la dynamique du travail de deuil : enfant qui reste dans une phase de déni ou de tristesse prolongée.

Il est important de prendre en compte les **deuils associés** : un événement unique peut occasionner des pertes multiples. Par exemple, la perte d'un parent peut avoir entraîné la déscolarisation de l'enfant, un changement de quartier, de lieu de vie, la perte de ses copains, l'éclatement de la fratrie dans différentes familles d'accueil.

Au-delà de la perte du parent qui est irréversible, peuvent exister d'autres pertes qui entretiennent le deuil ; il est parfois possible d'agir sur ces pertes associées.

Si l'on constate chez un enfant un processus de deuil pathologique, il n'est jamais trop tard pour intervenir.

L'accompagnement psychologique peut lui permettre de reprendre et de finir son travail de deuil.



### Pour en savoir plus

1. "Impact de la séroposivité maternelle sur les liens familiaux et la construction de la première relation de l'enfant avec sa mère, dans les trois premiers mois de vie" – N. Trocmé ; M.F. Courcoux ; M.D. Tabone ; G. Leverger ; C. Dollfus. *Archives de Pédiatrie* 20, 1 (2013).
2. René Spitz, *De la naissance à la parole, la première année de la vie*, Paris, Presses universitaires de France, 1968.
3. *Attachement et perte*, vol. 1,2,3. John Bowlby, PUF, 1978-1984.
4. "Formations de l'inconscient et imaginaire chez l'enfant séropositif au VIH" N. Trocmé – *Le Journal des psychologues* N° 212 – p. 63-66 – novembre 2003.

**Crédits photos :**

Initiative Développement, CRIPS-Togo, Association  
Djenandoum Naasson, Navyn Salem / Edesia, Sidaction.

**Note sur les photos du guide :** la représentation  
de toute personne sur les photos de cette publication  
ne doit pas être interprétée comme une indication  
du statut vis-à-vis du VIH de cette personne.

Ce manuel est téléchargeable sur le site internet  
de Grandir :

[www.grandir.sidaction.org](http://www.grandir.sidaction.org)

© 2013 Sidaction. Tous droits réservés. Interdit à la vente.

# grandir



Les défis de la prise en charge du VIH pédiatrique sont actuellement doubles : développer l'offre de soins par l'implication de nouvelles équipes et améliorer la qualité de la prise en charge au long cours des enfants atteints par cette maladie chronique.

Sur la base de huit années d'expérience d'accompagnement d'associations communautaires africaines, le programme Grandir propose une mise à jour de son guide de capitalisation publié en 2010. Cette seconde édition est destinée aux équipes qui veulent s'impliquer dans cette prise en charge, mais aussi aux équipes déjà opérationnelles.

Les premières – équipes inexpérimentées en pédiatrie ou équipes pédiatriques novices dans la prise en charge du VIH – trouveront des repères pour mettre en place une consultation spécialisée dans la prise en charge planifiée du nourrisson exposé et de l'enfant infecté par le VIH, ainsi que de nombreuses informations pratiques pour proposer une prise en charge de qualité. Les équipes déjà opérationnelles trouveront, quant à elles, l'actualisation commentée des recommandations de l'OMS de 2013, mais aussi des données sur des aspects qui restent complexes au quotidien : l'interprétation d'une charge virale détectable, le choix d'une seconde ligne d'ARV, la prise en charge nutritionnelle thérapeutique, l'annonce du diagnostic à l'enfant, l'accompagnement des adolescents présentant des conduites à risque. L'approche se veut pragmatique et adaptée aux réalités de la prise en charge des enfants infectés par le VIH en Afrique.

Avec le soutien de :

