



DEVENIR A L'ADOLESCENCE DES PATIENTS

VIH

APRES TRANSMISSION MERE-ENFANT

Catherine DOLLFUS
Hôpital d'Enfants Armand Trousseau
AP-HP, PARIS

JNI 2006

Les adolescents (âge ≥ 12 ans) nés de mère séropositive VIH

Combien sont-ils aujourd'hui ?

Pas de registre national

Déclaration de séropositivité, procédure récente (2003).

Enquête Périnatale Française (ANRS)

Suivi prospectif au long cours à partir des naissances dans 90 maternités depuis 1986

☀ N inclus : 592 enfants

☀ N nés avant 1993 (évaluation en 2005) : 293

☀ Adolescents nés avant 93, vivants, suivis : 171

☀ Perdus de vue : 27, nés avant 93 et décédés : 95

Groupe Pédiatrique Français (10 centres)

En 2003 : 316 adolescents suivis, pas tous contaminés par TMF (à l'époque 145 ados suivis dans EPF)

On peut évaluer leur nombre entre 400 et 500.

ETUDE DU DEVENIR IMMUNOVIROLOGIQUE DES ADOLESCENTS SUIVIS DANS EPF

N = 171

92 garçons , 79 filles

Origine : Afrique 26 %, Caraïbe 11 %, Autre 63 %

Age au dernier bilan : 11 à 17 ans (âge médian 14,5 ans)

☀ 39 %	11 à 13 ans
☀ 33 %	14 à 15 ans
☀ 27 %	16 à 17 ans

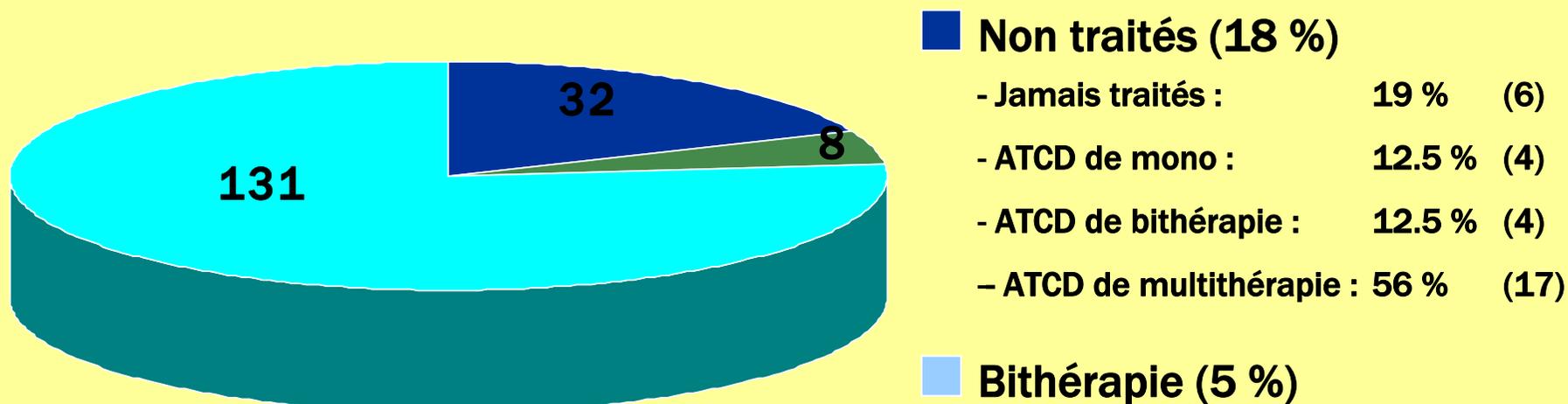
ETAT CLINIQUE

- ☀ **19 % (n=33) ont présenté un stade C au cours du suivi**
Pas de différence en fonction du sexe ni de l'origine
- ☀ **La croissance staturo-pondérale est satisfaisante**
L'évolution à l'âge de 15 ans montre (médian / IQ)

Garçons	P = 47 kg [42-58.4]	25° PC
	T = 162 cm [154-170.5]	- 0.6 DS
Filles	P = 51.9 kg [45-60]	60° PC
	T = 161 cm [156-166]	M

(réf. Courbes sempé)

SITUATION THERAPEUTIQUE ACTUELLE



■ Multithérapie (77 %) : 91 combinaisons différentes

- 3 NRTI : 4 % (5)
- 2 NRTI + 1 NNRTI : 20 % (26)
- 2 NRTI + IP : 61 % (80)
- Autres combinaisons : 15 % (20)
- 84/131 = 64 % reçoivent une IP boostée

ETAT IMMUNOLOGIQUE ACTUEL

CD4	Non traités N = 31	Bithérapie N = 8	Multithérapie N = 127	TOTAL N = 165
> 500/mm³	65 %	75 %	59 %	61 %
200-500/mm³	29 %	25 %	33 %	32 %
< 200/mm³	6 %	0	9 %	8 %

ETAT VIROLOGIQUE ACTUEL

CV c/ml	Non traités N = 29	Bithérapie N = 8	Multithérapie N = 129	TOTAL N = 166
<50	3 %	13 %	50 %	40%
50 - 1000	13 %	13 %	18 %	17 %
1000 - 30.000	52 %	63 %	20 %	27 %
> 30.000	31 %	13 %	12 %	15 %

SPECIFICITES CLINIQUES

Croissance majoritairement normale

Développement pubertaire normal

Fertilité normale

Moins de lipodystrophie que chez l'adulte

Moindre évolutivité VHC

Pas de séquelles organiques spécifiques rapportées

Mais longue histoire avec le virus et avec les traitements.

PROBLEMATIQUES PSYCHO-SOCIALES

- ☀ Population principalement suivie en pédiatrie, où la moyenne d 'âge des enfants séropositifs augmente régulièrement.
- ☀ Ancienneté moyenne de traitement > 10 ans.
- ☀ Situations familiales complexes / secrets de famille.
- ☀ Diagnostic d 'infection à VIH pas toujours révélé de façon explicite.
- ☀ Réveil à l 'adolescence des questions touchant à la filiation, à l 'identité, à l 'intimité, à la sexualité.
- ☀ Développement de l 'autonomie dans plusieurs domaines, notamment vis à vis de la prise du traitement.

ETUDE SUR LE VECU DE LA MALADIE D 'ADOLESCENTS SEROPOSITIFS

(N.TROCME - G.VAUDRE - C.DOLLFUS, 2001)

29 adolescents, âge médian 15 ans 1/2

25/29 Prennent seuls leur traitement

19/29 N 'ont pas de difficultés à le prendre

16/29 signalent des oublis ou non-prises

☀ 15 « oublis » volontaires

☀ 7 arrêt prolongé > 1 mois

15/29 ont appris leur séropositivité après l'âge de 10 ans

28/29 ne se sentent pas malades, ce qui les dérange le plus dans le fait d'être séropositifs est d'avoir à prendre des traitements, et les contraintes de ceux-ci sur la vie quotidienne.

Bonne connaissance du virus et des modes de transmission.
Bonne connaissance de l'intérêt du traitement et des risques de la mauvaise observance.
Mauvaise connaissance de leurs indicateurs de suivi thérapeutique (CV, CD4).

Besoin d'autonomie, de liberté.

Problème du secret et du regard des autres.

Doutes sur l'intérêt d'un traitement qui ne guérit pas.

Le traitement fait penser à la maladie.

ADOLESCENTS ET OBSERVANCE EN EUROPE

(I.GALLI, IAS 2005)

Enquête portant sur 224 enfants et adolescents dans 4 pays d'Europe (Italie, Allemagne, Suède, Espagne) âgés de 10 mois à 20 ans.

Questionnaires complétés par le responsable parental

Observance « parfaite »	90 %	des moins de 6 ans
	80 %	des 6 – 9 ans
	65 %	des 10 – 14 ans
	50 %	des plus de 15 ans

Parmi ces derniers 20 % prennent moins de 50 % du traitement prescrit

DIFFICULTES SPECIFIQUES DU TRAITEMENT ANTIRETROVIRAL A L 'ADOLESCENCE

Régularité horaire / grasses matinées, sorties le soir.

Contraintes spécifiques (jeûne, repas, frigidaire ...), discrétion des prises de traitement.

Traitement à vie / lassitude vis à vis d 'un traitement au long cours.

Absence d'effet bénéfique directement perceptible du traitement. Absence d 'effet délétère perceptible de « l'oubli » du traitement / besoin de sensations, gratifications immédiates .

PROPOSITIONS (1)

☞ En cas de mauvaise observance avérée prolongée

- ☀ Le problème existentiel (carence affective ou révolte par rapport à la maladie) est dans notre expérience, toujours au premier plan par rapport à notre préoccupation médicale.**
- ☀ Assurer un étayage qui leur permettra de survivre, d'exprimer leur souffrance, (internat, centre médicalisé, mesures administratives ou judiciaires ...)**

PROPOSITIONS (2)

☞ En cas d'observance variable

- ☀ Être attentif aux adaptations nécessaires : horaires, vacances.... Simplification galénique, pilulier ...**
- ☀ Reconnaître les besoins d'affirmation et d'autonomie relevant de la dynamique adolescente se manifestant par la non-observance thérapeutique.**
- ☀ Reprendre les explications utiles concernant la maladie, le virus, le traitement.**

☞ En cas d'observance excellente

- ☀ Être vigilant au développement de l'autonomie de l'adolescent.**

SEXUALITE ET SEROPOSITIVITE

Questionnement sur la possibilité d'avoir des enfants.

Entrée dans la sexualité active plutôt tardive

Connaissance de tous sur la nécessité d'utiliser le préservatif.

Difficulté voire impossibilité « en situation » de l'utiliser.

Préservatif vécu comme révélateur de leur séropositivité.

Question de la révélation de la séropositivité au partenaire.

Grossesse/passage à l'acte prouvant la fertilité des filles

Problème des choix en matière de contraception (interaction entre le traitement antirétroviral et les contraceptifs oraux).

Intérêt de gynécologue référent/e formé (motivé) à recevoir des adolescent/es. Lieux d'expression pour ados (associations/groupes)

PASSAGE EN SERVICE DE MEDECINE ADULTE

C'est le chemin de la vie mais ...

- ✓ **Rupture d'un lien prolongé avec investissement affectif important**
- ✓ **Quelle place pour les parents ?**
- ✓ **Aspect physique des patients, gravité de pathologies vues en service adultes**
- ✓ **Risque médical de rupture de traitement, rupture de suivi**
- ✓ **Risque social d'abandon, laisser aller dans les projets scolaires, formation professionnelle, d'être transformés en handicapés (COTOREP suggéré en relais d'AES)**

PROPOSITIONS POUR LE PEDIATRE

- ☀ **Anticipation – préparation – choix personnalisé concerté (médecin « permanent »)**
- ☀ **Faire émerger le souhait du passage**
- ☀ **Utiliser des moments signifiants.**
- ☀ **Transmission d'éléments importants cliniques / familiaux du dossier**

PROPOSITIONS POUR LE MEDECIN D'ADULTE

- ☀ **Vigilance – disponibilité – accueil**
- ☀ **Le voir fréquemment au début, le relancer si RDV manqué**
- ☀ **Ne pas s'inquiéter de son mutisme, laisser s'instaurer la relation**
- ☀ **Choix thérapeutiques : prendre en compte le passé souvent lourd et prolongé, les risques d'observance aléatoire ou cyclique**
- ☀ **Attention à la perte de cadre/horaire/ routine quand l'école s'arrête**
- ☀ **Pas de COTOREP sans handicap authentique (exceptionnel)**
- ☀ **Réfléchir à la place donnée au(x) parent(s)**