

BIEN PRENDRE SON TRAITEMENT

Guide d'information pour les familles d'enfants vivant avec le VIH





Cette brochure a été conçue en 2008 dans le cadre du programme GRANDIR, programme de renforcement des capacités des acteurs de la prévention et de la prise en charge du VIH/sida chez l'enfant en Afrique. Ce programme est mené par les associations Sidaction, Initiative Développement et Sol En Si, avec le soutien du ministère des Affaires étrangères.

Rédaction : Valérie Mounier et Julien Potet. *Conception graphique* : Marielle Vandamme. *Illustrations* : Picha Massamba ; dessins d'enfants. *Secrétariat de rédaction* : Audrey Leclere. *Relecture* : Dr Julie Langlois, Dr David Masson, Caroline Tran, Sylvie Blanda.

Remerciements

- *Pour leurs relectures et conseils* : Pr Stéphane Blanche, pédiatre, hôpital Necker, Paris (France). Dr Alice Gougounon, médecin, association Racines, Cotonou (Bénin) ; Dr Joseph Essombo, médecin, Elizabeth Glaser Pediatric AIDS Foundation, Abidjan (Côte d'Ivoire), et les autres membres du Comité d'experts GRANDIR • Fabienne Héjoaka, doctorante en anthropologie, Centre d'études africaines, EHESS, Paris (France) • Les médecins et conseillers des associations de lutte contre le VIH/sida ARCAD-Sida (Mali), REVS+ (Burkina Faso), Avenir Positif et Serment Merveil (Congo), Espoir Vie Togo et Aides Médicales et Charité (Togo).
- *Pour l'envoi de leurs dessins* : les enfants des associations REVS+ (Burkina Faso), Avenir Positif et Serment Merveil (Congo), Kéné Dougou Solidarité (Mali), EVT et AMC (Togo).

Plus d'informations sur GRANDIR : www.grandir.sidaction.org ; grandir@sidaction.org



L'objectif de ce guide 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.

Les deux phases du traitement antirétroviral - sa mise en route et son suivi sur le long terme - sont abordés dans ce guide.

- **Les parents et tuteurs d'enfants vivant avec le VIH** peuvent l'utiliser comme un « aide-mémoire ».
- **Le personnel médical et les acteurs communautaires** peuvent l'utiliser comme support pour informer les familles d'enfants vivant avec le VIH et suivant un traitement antirétroviral.
- **Les adolescents infectés par le VIH et informés de leur statut sérologique** peuvent aussi trouver des conseils et astuces pour bien prendre leur traitement antirétroviral.

La bonne observance du traitement prescrit par le médecin est importante pour l'enfant et sa famille. Généralement, le traitement antirétroviral n'est pas compliqué à préparer et à prendre, et les résultats obtenus sont très bénéfiques pour la santé de l'enfant.



POURQUOI BIEN PRENDRE SON TRAITEMENT ?

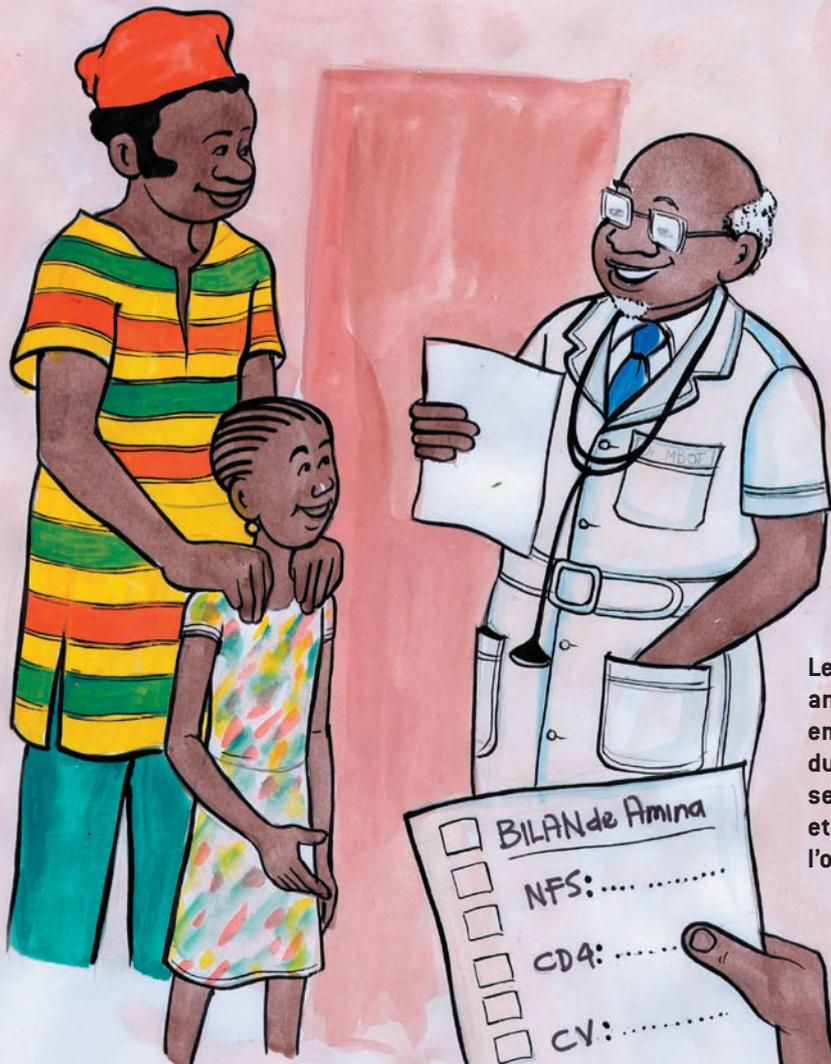
De manière générale, un traitement bien pris permet à l'enfant de rester en bonne santé, ou de retrouver la santé s'il avait déjà des signes de la maladie.

Il a une bonne croissance, est moins fatigué, retrouve l'appétit, se plaint moins de douleurs et peut suivre, à l'école, dans les jeux, un rythme très proche de celui des autres enfants. L'efficacité du traitement se vérifie également par les résultats des bilans de contrôle que l'enfant fait régulièrement.

En suivant bien son traitement, on évite le risque d'échec thérapeutique.

**On peut aller à l'école, jouer...
comme les autres enfants.**





L'adulte qui prend soin de l'enfant joue un rôle primordial. L'attention qu'il porte aux médicaments que l'enfant doit prendre permet d'augmenter les chances de réussite de son traitement.

Le traitement antirétroviral empêche le virus du sida de se multiplier et d'affaiblir l'organisme.

BILAN de Amina

NFS:

CD4:

CV:



BIEN SUIVRE SON TRAITEMENT ANTIRÉTROVIRAL, ÇA

C'est prendre exactement les doses de sirop et le nombre de comprimés ou de gélules que le médecin a prescrits sur l'ordonnance.

Il est important de suivre les conseils donnés par l'équipe médicale :

- Bien prendre son traitement aux moments de la journée indiqués par l'équipe médicale.
- Bien respecter les moments de prise du médicament par rapport aux repas : « **pendant le repas** » signifie au milieu ou à la fin d'un repas consistant (on doit déjà avoir de la nourriture dans l'estomac quand on avale le médicament, pour qu'il soit efficace).
« **A jeun** » ou « **en dehors des repas** » signifie au moins 1 heure avant un repas ou au moins 2 heures après un repas (l'estomac doit être vide quand on prend le médicament, pour qu'il soit efficace).
- Respecter les intervalles de temps nécessaires entre chaque prise.

La prise des médicaments en respectant les quantités prescrites par prise et les horaires de prise s'appelle « l'observance ».

VEUT DIRE QUOI ?



C'est important de prendre les médicaments aux horaires indiqués par le médecin, matin, midi et soir.





COMMENT PRÉPARER ET DONNER LES MÉDICAMENTS ?

Il est conseillé de ranger les médicaments toujours au même endroit, dans un lieu sec et frais, à l'abri de la lumière et hors de portée des enfants. S'il s'agit de comprimés ou de gélules, ils peuvent être préparés à l'avance, dans une boîte à pilules. Si les médicaments doivent se garder au frais et qu'on n'a pas de réfrigérateur, on peut les placer dans un canari que l'on range dans l'endroit le plus frais de la maison, ou utiliser une petite glacière.

- **Pour ne pas confondre les médicaments,** on peut mettre des inscriptions de couleurs différentes sur chaque emballage.
- **Pour ne pas se tromper de dose,** on peut écrire sur les boîtes le nombre de gélules ou de comprimés à donner pour chaque prise et à quels moments de la journée.
- **S'il s'agit de sirop,** on peut écrire sur la boîte la dose pour chaque prise et les moments de la journée. Il faut toujours utiliser la même cuillère, pour ne pas se tromper de quantité. Pour la seringue, on peut faire un repère dessus (trait au feutre ou avec un sparadrap), mais il ne faut pas oublier de le changer quand le médecin change la dose en fonction du poids de l'enfant. Par mesure d'hygiène, il faut remplacer régulièrement la seringue.

Entre chaque utilisation : laver la cuillère ou la seringue, puis la ranger avec les médicaments dans un endroit propre.



Pour la préparation et l'administration des médicaments, il est conseillé de former au moins une personne de confiance. Cet adulte, qui fait partie de l'entourage de l'enfant, peut lui donner le traitement quand ses parents sont absents ou malades.



QUELLES ASTUCES PEUVENT FACILITER LES PRISES ?

Le comprimé peut être pilé et dissous dans un peu d'eau ou de boisson.



L'idéal est de prendre le médicament en entier, avec une petite quantité d'eau. Mais si un enfant a des difficultés pour le prendre, on peut employer certaines astuces :

- ◆ On peut **couper le comprimé en deux** (voire en trois) pour l'avaler plus facilement, avec une quantité d'eau suffisante.
- ◆ On peut **piler la plupart des comprimés** pour mieux les dissoudre dans une petite quantité d'eau ou d'une boisson appréciée par l'enfant.
- ◆ On peut **ouvrir les gélules et mélanger leur contenu** dans une petite quantité de bouillie sucrée ou une petite quantité de boisson appréciée par l'enfant. Mais tout doit être bu ou mangé.

Pour enlever le mauvais goût d'un sirop, on peut donner à l'enfant un petit morceau de sucre, de pain, de gâteau, de yaourt, de fruit.

Un morceau de fruit
pourra atténuer le
mauvais goût d'un sirop.



ATTENTION :
ces trucs et
astuces ne sont
pas valables
pour tous les
médicaments.
Il faut en discuter
avec l'équipe
médicale avant
de les mettre
en application.



QUELS TYPES D'ALIMENTS SONT RECOMMANDÉS ?

L'enfant malade dépense beaucoup d'énergie pour faire face à tous les besoins vitaux et c'est important qu'il ait une bonne alimentation.

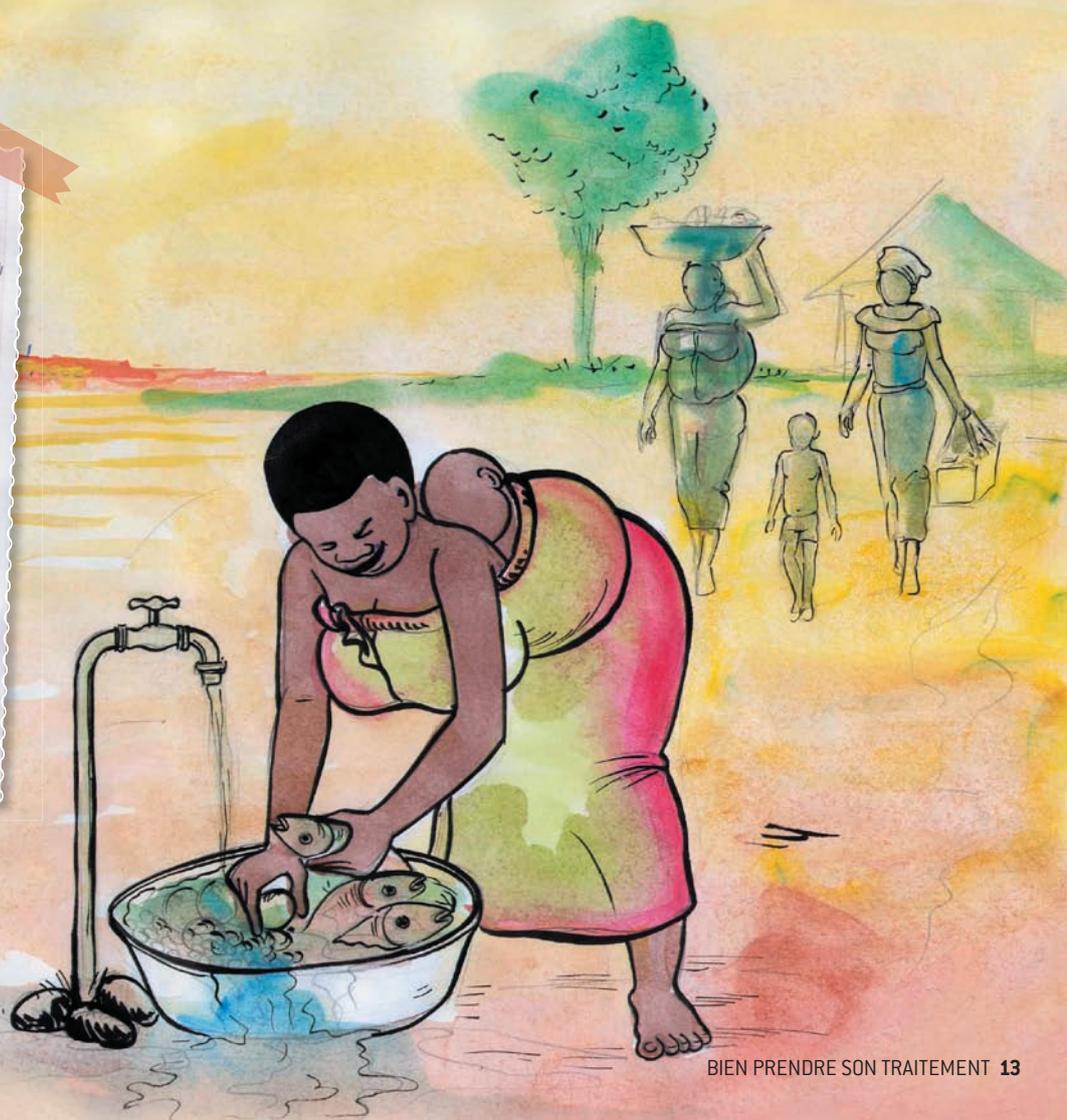
Pour le bébé, le lait reste l'aliment de base et, à partir de six mois, on introduit d'autres aliments pour enrichir ses repas.

Pour l'enfant qui grandit, il faut augmenter les quantités et diversifier l'alimentation pour couvrir l'ensemble des besoins liés à la croissance.

- Proposer si possible de la viande, du poisson ou des œufs aux principaux repas, et les accompagner de portions de féculents (riz, pâtes, pommes de terre, manioc...) en alternance avec des légumes. Les haricots secs, lentilles ou fèves (à partir d'un an) sont aussi nourrissants.
- Servir régulièrement des fruits et des produits laitiers.
- Faire attention à l'eau : elle doit être potable et l'enfant doit boire suffisamment pour ne pas se déshydrater.
- Bien cuire les aliments pour tuer les germes.
- Penser à se laver les mains avant de préparer le repas et de manger.



Une alimentation très variée va aider l'enfant à bien grandir.



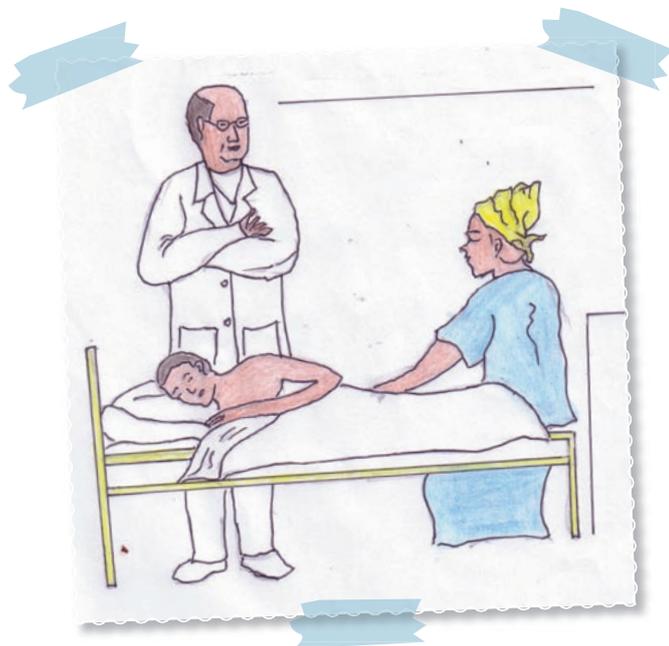


LE TRAITEMENT A-T-IL DES EFFETS SECONDAIRES ?

Pendant les premières semaines du traitement, selon les médicaments et les personnes, il peut y avoir des effets secondaires : vomissements, diarrhées, ballonnements, fatigue, perte de l'appétit... D'autres troubles peuvent apparaître, comme des vertiges ou des maux de tête.

On peut aussi faire une allergie à un médicament. Cela peut se manifester entre autres par des éruptions cutanées, des difficultés respiratoires, une forte fièvre.

Dans tous les cas, **il faut consulter rapidement un médecin.** Il peut arrêter pour un temps le médicament mal supporté ou le remplacer par un autre plus adapté. Mais la majorité des effets secondaires vont aussi disparaître avec le temps.





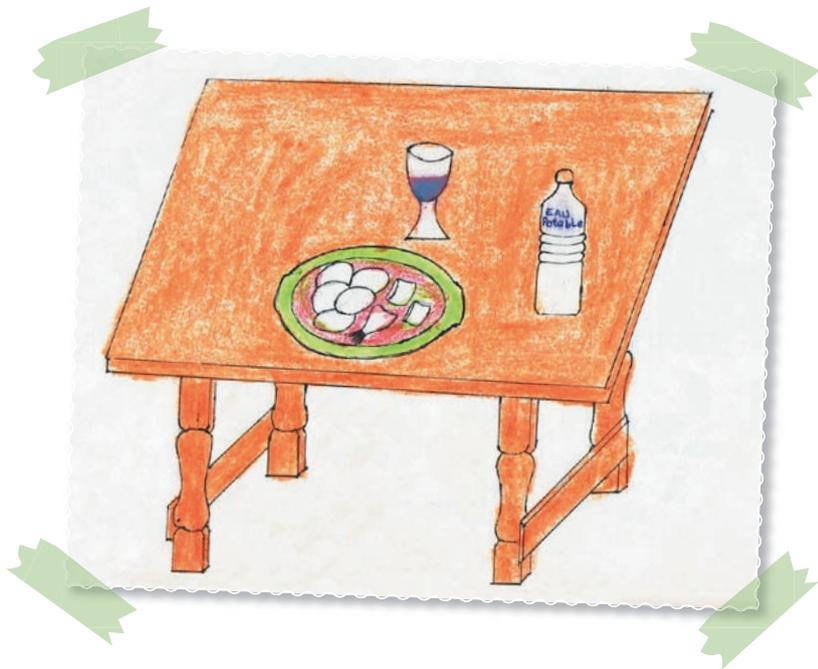
Pour beaucoup d'enfants, le traitement ne pose pas de problème. Mais il peut parfois être difficile à supporter au début. Avec le temps, avec l'aide des soignants et la mise en place de solutions pratiques, les effets négatifs vont s'atténuer.

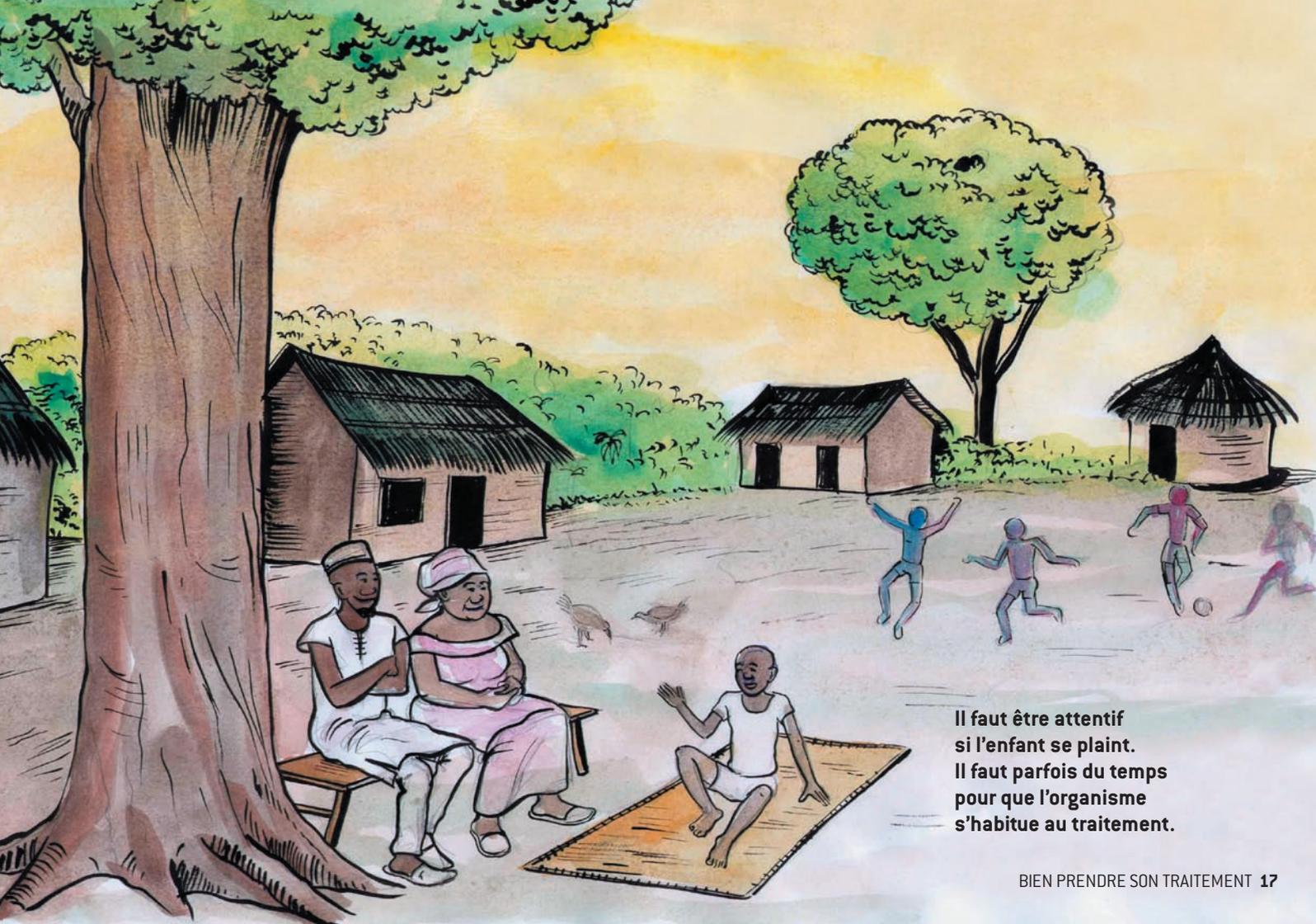


COMMENT SOULAGER CERTAINS EFFETS SECONDAIRES ?

Contre la diarrhée provoquée par le traitement, le médecin pourra prescrire à l'enfant des médicaments. Il faut boire souvent de l'eau potable pour lutter contre la déshydratation qu'entraîne la diarrhée. L'eau de cuisson du riz est aussi utilisée dans ce cas. On peut également lui proposer des aliments qui vont atténuer ce trouble (carottes, banane...).

Contre les vomissements et les nausées, on peut proposer à l'enfant des petites quantités d'eau ou de soda pour ne pas se déshydrater. Si ce trouble survient au moment du repas, on peut faire des petites portions qu'il mangera lentement, lui proposer plutôt des aliments mous et de la soupe. Il peut arrêter son repas et le reprendre un peu plus tard.





**Il faut être attentif
si l'enfant se plaint.
Il faut parfois du temps
pour que l'organisme
s'habitue au traitement.**



COMMENT NE PAS OUBLIER LES DIFFÉRENTES PRISES

- ◆ **On peut se fixer des repères dans la journée.** Par exemple, faire coïncider la première prise de médicaments avec le réveil ou le petit déjeuner. Et, le soir, l'associer à l'heure du feuilleton ou au dîner.

Attention : la plupart des médicaments se prennent lors des repas, mais certains doivent être pris à jeun. Cela doit être discuté avec l'équipe médicale.

- ◆ **Si l'enfant doit voyager avec ses parents ou ses tuteurs :** il est important de préparer les médicaments à emporter, car il ne faut pas arrêter le traitement même sur une courte période.

Si les parents ou tuteurs voyagent et laissent l'enfant sous la responsabilité de la famille, ils prépareront bien les médicaments avant de partir. Et l'adulte qui le prend en charge doit comprendre la nécessité de bien lui donner son traitement.

- ◆ **On peut donner le traitement à l'enfant en même temps que ses frères et sœurs ou que les adultes,** si les prises de chaque personne correspondent aux mêmes moments de la journée.

- ◆ **C'est important de respecter le rythme de vie de l'enfant : les repas, la sieste, l'école...** Parfois, l'enfant doit prendre de grandes quantités de sirop ou un nombre important de comprimés ou de gélules. Il faut savoir trouver le bon moment pour les donner et prendre son temps pour que tout se passe bien.

DANS LA JOURNÉE ?



La prise des médicaments peut être associée aux petites habitudes de l'enfant et aux rituels de la vie de tous les jours.



Souvent, l'enfant se souvient bien du moment auquel doit être pris son médicament, mais les adultes doivent rester vigilants et contrôler les quantités.



QUE FAIRE SI ON OUBLIE UNE PRISE ?

Les prises sont réparties entre le lever de l'enfant et son coucher. Souvent (mais pas toujours), le médecin prescrit deux prises : une le matin et une le soir. Si possible, il faut alors respecter 12 heures d'intervalle entre ces deux prises.

Si l'oubli se situe moins de 4-5 heures après le moment où les médicaments auraient dû être pris par l'enfant :

- Si l'oubli concerne la prise du matin, l'adulte peut lui donner cette prise jusqu'à la mi-journée.
- Si l'oubli concerne la prise du soir, l'adulte peut lui donner cette prise si l'enfant est encore éveillé ou s'il est possible de le réveiller sans trop le perturber.

Si l'oubli se situe plus de 4-5 heures après le moment où les médicaments auraient dû être pris par l'enfant : exceptionnellement, on peut sauter cette prise et prendre la prochaine prise à l'heure habituelle.



Les oublis exceptionnels peuvent se rattraper. Mais des oublis répétés décalent les prises et ne permettent pas une bonne observance. Il faut en parler avec l'équipe médicale pour voir comment améliorer le suivi du traitement.



QUE FAIRE EN CAS DE VOMISSEMENT ?

En cas de vomissement après une prise de médicament, la question de redonner le traitement se pose (il faut éviter le risque de surdosage). D'abord, il faut calmer l'enfant et lui permettre de se remettre de ce désagrément qu'il peut associer au médicament.

- **S'il s'agit de rejet de sirop dans la demi-heure qui a suivi la prise, on ne lui redonne une autre dose de sirop que si l'enfant a vomi beaucoup de liquide.**
- **S'il s'agit de rejet de comprimés dans l'heure qui suit la prise, on peut souvent se rendre compte si ceux-ci ont été complètement rejetés.** Dans ce cas, il faut alors redonner à l'enfant une autre prise, avec calme et en prenant son temps pour qu'il ne soit pas énervé et qu'il accepte de reprendre son traitement.

Si le rejet du médicament par vomissement se présente exceptionnellement, l'efficacité du traitement n'est pas menacée. Mais si les vomissements sont fréquents, **il faut consulter un médecin pour trouver des solutions.**

DOCTEUR,
MA NIECE VOMIT
SOUVENT, COMMENT
FAIRE ?



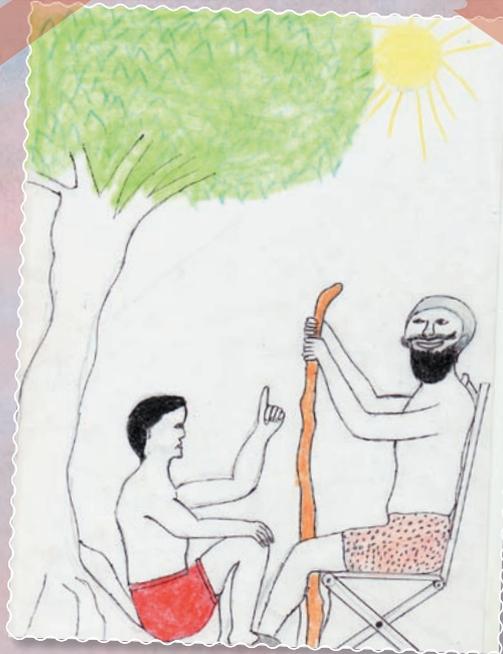


COMMENT RÉAGIR SI L'ENFANT REFUSE SON TRAITEMENT ?

On peut lui expliquer que prendre un traitement ne doit pas être vu comme une obligation, mais plutôt **un moyen de se soigner pour aller beaucoup mieux dans la vie de tous les jours.**

Pour un enfant, suivre un traitement tous les jours reste contraignant et il peut en avoir assez, poser des questions ou refuser carrément de prendre ses médicaments.

- C'est important de dialoguer avec lui et de lui permettre d'exprimer ce qu'il ressent. Mieux vaut éviter d'utiliser la menace ou la peur, en lui disant par exemple : « Si tu ne prends pas tes médicaments, tu vas aller mal ! », ou de lui mentir sur la raison de son traitement.
- L'enfant doit comprendre pourquoi il prend ce traitement quotidien. Il faut lui donner des explications adaptées selon son âge. Par exemple, s'il est tout petit, on peut lui dire : « Les médicaments permettent de rendre plus forts les soldats qui défendent ton corps contre un microbe. »
Quand il sera plus grand, on pourra lui donner des explications plus détaillées sur le VIH et le mode d'action des antirétroviraux.



Selon son âge,
on peut associer
l'enfant à la
préparation des
médicaments.



C'est important de donner des explications à l'enfant sur sa maladie et ses médicaments car il comprend mieux l'utilité de bien suivre son traitement.



QUELS SONT LES RISQUES D'UN TRAITEMENT MAL PRIS ?

Une mauvaise observance du traitement peut entraîner un échec qui se verra à plus ou moins long terme sur les résultats des examens et aura tôt ou tard des conséquences qui affecteront la qualité de vie de l'enfant. Cela peut mettre sa santé en danger.

Si le traitement est mal suivi, le virus risque de devenir résistant aux médicaments et ceux-ci peuvent devenir inefficaces.

Il est parfois possible de prescrire à l'enfant d'autres médicaments qui pourront remplacer le traitement qui a échoué.

Et il faut soutenir l'enfant, fragilisé, pour qu'il garde la volonté de se battre contre la maladie.





Il faut prendre l'ensemble des médicaments prescrits par le médecin aux horaires qu'il a établis et en respectant les doses et les quantités indiquées sur l'ordonnance.



COMMENT ENCOURAGER L'ENFANT ?

Il est important de **répondre aux questions posées par l'enfant, d'écouter ses doutes, de se faire aider par un agent de santé et d'en parler en consultation avec le médecin qui suit l'enfant.**

Quand la croissance de l'enfant se passe bien, on peut lui montrer sa courbe de poids et de taille sur son carnet de santé et lui présenter son évolution favorable depuis qu'il a commencé son traitement.



Les associations peuvent apporter un soutien à l'enfant et sa famille. Elles disposent souvent de groupes de parole (pour les enfants vivant avec le VIH ou pour les parents) où l'on peut s'exprimer librement, partager ses difficultés et échanger des conseils pratiques.



**Les adultes
peuvent soutenir
l'enfant et lui dire
que sa santé est
prioritaire pour eux.**





COMMENT PRÉSERVER L'EFFICACITÉ DU TRAITEMENT ?

En l'absence de médicaments permettant de guérir du VIH, l'enfant doit prendre son traitement sur la longue durée. Même s'il n'a plus de signes de la maladie, **il ne faut pas arrêter le traitement**. Son arrêt ou sa mauvaise observance ne permettront plus à l'organisme d'avoir une quantité de médicaments suffisante pour l'aider à se battre contre le virus.

Il faut continuer à venir aux consultations, à réaliser les examens et les soins médicaux, à bien se nourrir. Et l'on peut aussi compter sur l'aide des associations.

Il est très important de garder les habitudes qui ont été mises en place, pour que le traitement soit toujours efficace.





Les enfants ont beaucoup d'énergie et de volonté pour se battre contre la maladie. Encouragés par les adultes, ils peuvent faire de beaux projets pour leur avenir.



grandir 