

Nique les ARV! Quelle prise en charge pour les adolescents séropositifs ?

Dr V. Gandemer

Département de Médecine de l'enfant et de
l'adolescent- CHU RENNES

L. Armand

Association Tague le mouton-PARIS

Adolescence

- **Prise en charge particulière?**
 - Suivi pédiatrique non adapté (alliance avec parents à déplacer, nature de l'info etc...)
 - Suivi « adulte » fait peur (au patient, aux parents,...au pédiatre)
- **Moment délicat ++ si maladie chronique**
 - Estimation de 50% observance à l'adolescence
- **Enjeu qualité du suivi pour le long terme**
 - « Pour le malade » : observance et risque de R virales
 - « Pour l'ado » : qualité de vie et construction de soi, capacité de vie avec les autres

Antoine 18 ans (1)

né en 1987

- **Histoire familiale :**
 - HIV dépisté à l'âge de 6 ans (3 ans après dg chez sa mère)
 - Maman décède en mai 97 (inf opportuniste)
 - Vit avec son papa et ses 2 frères et soeurs
- **Suivi :**
 - *personnel depuis 1994 (âge 7 ans ½)*
 - Famille « écolo » (homéopathie/ostéopathie)
 - Communication franche et facile avec médecin
 - Sujet non tabou à la maison - pas de secret

Antoine 18 ans (2)

né en 1987

- **Maladie asymptomatique:**
 - Rétrovir +Hivid en 1997 après discussion +++
 - CV = 46000 cp
 - CD4+ = 625 (25%)
 - Zérit/Epivir/viracept début 1999
 - CV= 84710
 - CD4+ = 703 (37%)
 - Hosp pour Pneumopathie en 11/2000
 - 2002 : petit échappement global (scolarité...)
 - Actuel : en pleine forme et 185 cm!
 - CV<200
 - CD4+ = 700
 - Pas effets II notables

Antoine 18 ans (3)

né en 1987

- **Points clé du parcours:**
 - Explication depuis toujours par famille
 - Circulation parole +++
 - Désir de connaître et de communiquer (émission M6)
 - Papa s'effacera de lui-même lors des CS
 - Vie affective abordée en tête à tête à l'adolescence
 - Idem Effets alcool et drogue
 - Idem Vie professionnelle /métiers exclus?
 - Idem Retentissement traitement et maladie sur vie d'homme

Antoine 18 ans (4)

né en 1987

- **Points clé du parcours:**
 - Suivi adulte envisagé en 2004
 - **Été 2004 se « met en ménage » (femme 29 ans avec 3 enfants et travaillant)**
 - précise qu'elle sait tout
 - Fiançaille en septembre 2005
 - Réflexion sur procréation
 - Suivi en médecine d'adulte pour 2006

Suzanne 16 ans (1)

né en 1989

- **Histoire familiale :**
 - Transmission materno-foetale HIV+HVC
 - Parents tous 2 HIV+ et DCD en oct 95
 - Vit en famille d'accueil
 - Arrive à Rennes en 1997
- **Suivi :**
 - *personnel depuis 1997 (âge 8 ans)*
 - Famille d'accueil investie
 - Adoption (volonté ++ de Suzanne)
 - Bonne communication

Suzanne 16 ans (2)

né en 1989

- **Maladie asymptomatique:**
 - Retrovir 05/90 à 93 + Videx en 1997
 - Zérit/Epivir/viracept début 1999
 - CV= 10.000 cp
 - CD4+ = 600 (30%)
 - 2000-2004 : oct 2003 =Kaletra/Zerit/Epivir
 - CV<50
 - CD4+ = 700
 - Pas effets II notables ; foie OK
 - Actuel :
 - CV = 500-1000 cp
 - CD4+ = 600 (28%)

Suzanne 16 ans (3)

né en 1989

- **Points clé du parcours:**
 - Histoire familiale connue
 - « Maman » à l'écoute mais pas toujours en phase
 - **Conflit ++ quand découverte non prise du traitement x 2 mois**
 - Suzanne vient ensuite seule en CS
 - Reprise des infos sur maladie et enjeux
 - Parle facilement d'elle ; intéressée par sa vie future de femme voire de mère
 - **Dit prendre bien ses médicaments sans conviction...**
 - Remet en cause réalité de la maladie
 - Ne voit pas de modification quand elle ne prend pas ses mts; a du mal à se projeter dans l'avenir
 - Pas de volonté de transgression active
 - **Essai de responsabilisation par abord de la maternité qui lui tient à cœur (/risque de TMF)**

Sylvia 13 ans (1)

né en 1992

- **Histoire familiale :**
 - Transmission materno-foetale HIV
 - Père togolais HIV- (est marié à une autre femme)
 - mère Caraïbe DCD SIDA en 1994
 - Vit sous tutelle de sa sœur aînée
- **Suivi :**
 - *personnel entre 1995 et 1998 (3 à 6 ans)*
puis à partir de juin 2005 (13 ans)
 - Médecin traitant de proximité
 - Histoire filiation complexe et HIV sujet tabou

Sylvia 13 ans (2)

né en 1992

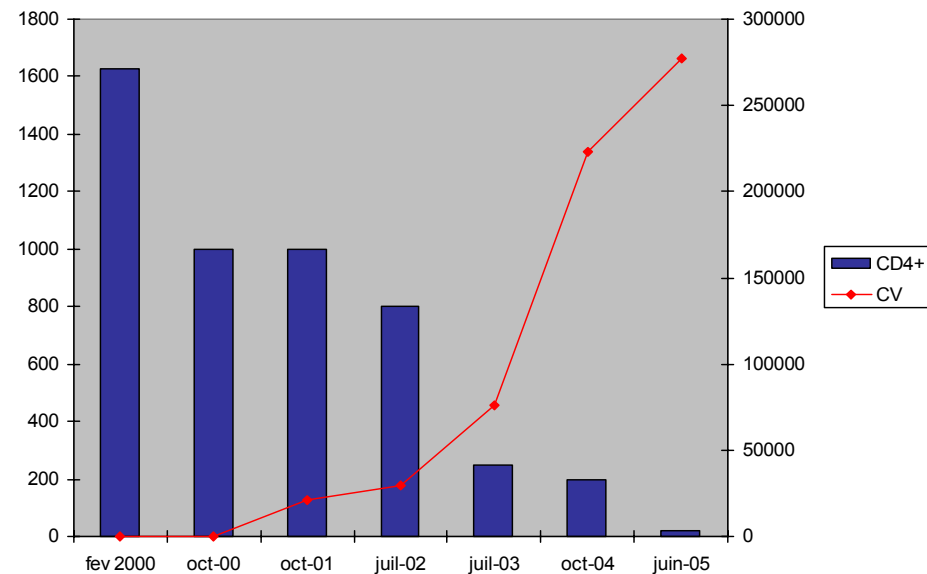
- **Maladie peu symptomatique:**

LIP et parotidite + thrombopénie initiale

- Retrovir en 95 + Videx en 1997
- Zérit/Epivir/norvir début 1998
 - CV < 200 cp
 - CD4+ = 1600

Jusqu'en octobre 2000

- Suivi non effectif depuis 2001 avec 1 Cs /an
- Arrêt décidé de tout ttt en 12/03 (pas de résistance ...)
- Reprise « décidée » Kaletra/Ziagen/viread en oct 2004



Sylvia 13 ans (3)

né en 1992

- **Histoire actuelle juin 2005 :**
 - Reprise de contact à l'occasion projet vacances avec grand frère (ne vivant pas sous le même toit)
 - **Clinique:**
 - fébrile, touse, diarrhée, vomissements
 - - 6kg depuis dernière CS (9 mois !)
 - Aménorrhée II
 - Pneumopathie sous augmentin depuis la veille
 - **Attitude immédiate**
 - Me rends compte de l'inobservance totale
 - Suis inquiète car craint CD4 < 50
 - « Reprise » discussion maladie et enjeux / parle du SIDA

Sylvia 13 ans (4)

né en 1992

- **Histoire actuelle juin 2005 :**
 - **Réaction Sylvia:**
 - Baisse la tête, ne parait pas choquée
 - Dit que les cp « sont trop gros à avaler » (sauf pour le bactrim !) et qu'elle ne les prend pas bien + vomissements mais dit avoir compris ...
 - **Frère effondré** : n'imaginait pas l'état de sa sœur
 - **Contrat** : aide à la prise du tttt par surveillance de la sœur
 - Est d'accord
 - Bilan maladie programmé (IDR, FO etc...)
 - Essai ttt ambulatoire jusqu'aux résultats

Sylvia 13 ans (5)

né en 1992

- **Histoire actuelle juin 2005 (suite):**
 - Appel médecin traitant
 - ne s'est pas rendu compte de la détérioration de Sylvia
 - M'apprend situation familiale:
 - Sylvia « ne sait pas » (?)
 - Personne n'en parle à la maison
 - Histoire familiale tabou aussi
 - Revois Sylvia semaine suivante (juillet 2005)
 - Idem/état clinique et 18 CD4
 - **Hospitalisation** et bilan avec scanner / LBA etc...
 - Bilan négatif et réponse rapide et facile aux ATB
 - *Dit pourtant avoir pris ses mts (394.000 cp et CD4 =13)*
 - Rencontre brièvement psy et sœur dit qu'elle va surveiller (discussion +++ de la maladie et conseils/effets II) +aide IDE à domicile
 - Souhait vacances +++ : SORTIE avec nx contrat

Sylvia 13 ans (6)

né en 1992

- **Histoire actuelle août 2005 (suite):**
 - Retour de vacances
 - **En forme ++**
 - + 6kg
 - Pas de diarrhée –vomissement
 - Reprise du cycle menstruel
 - **Dit qu'elle a pris ses médicaments** et que ce n'était pas dans la gorge que ça bloquait...
 - **A pu parler de sa maladie** en famille et entourage (sans le rejet redouté)
 - Mais en fait aucun support d'aide à la prise n'a été effectif
 - Bilan CV 549.000 !!!!
 - Contact médecin traitant
 - pour passages au domicile + IDE
 - Rediscussion avec Sylvia et sa sœur
 - Cs prise pour 15 jours plus tard
 - Ne vient pas à la CS.... → **hospitalisation**

Sylvia 13 ans (7)

né en 1992

- **Histoire actuelle septembre 2005 (suite):**
 - Hospitalisation
 - Acceptée sans problème
 - Suivi psy ++ et discussions à nouveau
 - En fait a réellement commencé son ttt
 - CV= 36.800 cp
 - Permission un WE puis sortie
 - Suivi /sem