

L'accueil de l'enfant séropositif



Préface

Sida : un mot terrible dont la représentation est devenue synonyme d'une " mort annoncée ". Plus que le cancer, on lui associe des notions de culpabilité ou de péché.

Qu'un petit enfant soit atteint du sida apparaît alors comme une réalité impossible à envisager, une situation à la limite inconcevable. Et pourtant les faits et les chiffres sont là. Rien que dans notre pays, quelques centaines d'enfants posent chaque année le problème de leur éventuelle contamination. Celle-ci se confirmera, pour certains d'entre eux, qui entreront alors dans le processus d'une longue maladie mortelle à plus ou moins long terme. La situation épidémiologique est encore plus grave dans d'autres régions du globe, notamment en Afrique noire où se déroule une véritable catastrophe médicale, culturelle et sociale.

En l'absence de médicaments et de vaccins pleinement efficaces, nous devons apprendre à vivre avec l'infection par le VIH et avec les malades, chacun d'eux étant irréductible aux autres dans tous les aspects médicaux, sociaux, économiques, psychologiques de sa maladie. " Vivre avec " signifie changer nos conceptions et nos mentalités. Il est vrai que c'est très difficile tant cela met en cause les certitudes les plus profondes qui ont imprégné chacun de nous et avec lesquelles nous nous sommes construits. Chacun projette sur le terrain du sida ses fantasmes et ses idées reçues.

La prise en charge des enfants infectés dépasse de beaucoup la pratique médicale du diagnostic et de la prescription de soins. Outre son rôle technique propre, le médecin qui par sa position bénéficie en priorité de l'information, a le devoir de former et d'informer les autres intervenants. D'eux, il doit aussi recevoir l'information en retour, l'assimiler, changer éventuellement son message ou la façon de le transmettre.

Dans notre région comme dans beaucoup d'autres, s'est constituée une équipe hospitalière spécialisée, destinée à organiser et à améliorer la prise en charge des enfants concernés ou infectés par le VIH. Très vite, il s'est confirmé que celle-ci passait obligatoirement par un ensemble de relais extrahospitaliers et extramédicaux comprenant puéricultrices, enseignants, travailleurs sociaux, bénévoles d'associations.

Le docteur Joëlle Nicolas qui anime le réseau “ Enfant et VIH en Languedoc-Roussillon ” au CHU de Montpellier, sait avec une expérience déjà ancienne, qu’une formation doit être donnée à tous ces intervenants. Cette brochure dont elle est le promoteur en est l’expression. Chacun pourra y trouver des précisions, des réponses, le rappel de certaines évidences mais aussi des questions qui illustrent les limites de nos certitudes et démontrent le caractère mouvant de certaines vérités dans ce domaine. Le problème crucial, et toujours actuel, du secret professionnel en est le meilleur exemple. C’est ainsi que ce document se veut la base d’une réflexion à partir de cette situation extrême qui met en présence l’enfant et la mort.

Pr J. Astruc

Sommaire

S'informer pour accueillir des enfants concernés par le sida

Être parent et infecté par le VIH

Une infection chronique

L'épidémie

Le virus

La maladie

Transmissible mais non contagieuse

Transmission par les sécrétions sexuelles

Transmission par le sang

Transmission lors de la grossesse ou de l'accouchement

Mieux vaut prévenir

Prévention de la transmission sexuelle

Prévention des risques liés aux produits sanguins

Réduction des risques chez les usagers de drogues

Dépister, mais pas n'importe comment !

Les tests de dépistage

Un résultat négatif

Un résultat positif

Contamination, séropositivité, maladie

Période de séroconversion

Période de séropositivité asymptomatique

Premiers symptômes

Le sida

La prise en charge

Préserver la qualité de vie

Les traitements

L'accompagnement

Préparer l'avenir des enfants

Enfants concernés par le VIH

Quels risques pour l'enfant à naître ?

L'évaluation du risque

La contamination

L'allaitement maternel

Réduire l'anxiété et l'attente

Séropositif, oui, mais contaminé ?

Les moyens de diagnostic

Séronégatif, il reste concerné

Qui sera vainqueur, le VIH ou la VIE ?

Forme précoce et grave

Forme avec encéphalopathie

Forme prolongée

Stéphane et Laurent, deux enfants parmi d'autres

Traiter pour prévenir

Prévenir les infections respiratoires

Lutter contre le virus

Lutter contre les infections

Le suivi

Le dialogue avec l'enfant

Jusqu'au bout, accompagner la vie

La douleur

Nutrition et soins quotidiens

Prise en charge à domicile

Des lieux de vie ouverts à tous

L'enfant séropositif peut-il transmettre le virus ?

À propos des jeux et des calins

Des craintes non fondées

Un cas exceptionnel

Les mesures élémentaires d'hygiène

La vie en collectivité est-elle dangereuse pour l'enfant séropositif ?

Crèche et assistante maternelle

École

Accueillir l'enfant... et ses parents

Mères vulnérables et périodes sensibles

L'annonce de la séropositivité

Le moment de l'accouchement

La période postnatale

L'annonce du diagnostic de l'enfant

Mères vulnérables et modes de contamination

Contamination liée à l'usage de drogues

Mère d'origine africaine

Contamination due à une transfusion

Protéger l'enfant pour qu'il s'épanouisse

Un enfant fragilisé

Le danger de surprotection

Accueillir en toutes circonstances

Les familles d'accueil

Le décès d'un des parents

L'adoption ou l'accueil sous tutelle

L'accueil en institution

L'écoute et le soutien

Écouter

Respecter

Soutenir

Aides sociales

L'allocation d'éducation spéciale

L'allocation adulte handicapé

Action éducative en milieu ouvert

Aides ménagères

Aides ponctuelles

Secret professionnel ou secret de polichinelle ?

Un gage de confiance

Une obligation légale

Le devoir de discrétion

Limites légales du secret

Limites souhaitables

Le secret partagé

Le personnel médical

Les autres intervenants

Tutelle légale

Les familles d'accueil

Modifier certaines habitudes

Les risques d'indiscrétion

Lieux d'accueil publics et collectifs

Accueil en famille
Le secret appartient aux parents

Circulaire ministérielle n° 92-194 du 29 juin 1992

Précautions dans les lieux de soins

Bibliographie

Carnet d'adresses

S'informer pour accueillir des enfants concernés par le sida

L'information concerne chacun, comme individu, comme citoyen, comme professionnel. Elle est nécessaire à la mise à jour ou à l'acquisition de connaissances. Elle permet surtout de se préparer à des situations nouvelles, de ne pas ressentir des craintes infondées ou inutiles et de ne pas ignorer la réalité humaine de la maladie ou les différentes techniques de prévention.

Cette brochure destinée aux travailleurs sociaux et aux personnels des structures d'accueil de l'enfance aborde, après une information succincte sur l'infection par le VIH de l'adulte, les problèmes posés par la maladie chez les nourrissons et les jeunes enfants. La majorité des enfants sont, en effet, susceptibles d'être accueillis dans les crèches familiales ou collectives, ou à l'école. Certains sont placés en foyer ou dans des familles d'accueil. D'autres enfin, parce qu'ils sont ou deviennent orphelins seront adoptés ou pris en charge dans une autre famille que la leur.

Quelle sera l'évolution de leur infection, quels sont leurs besoins et leurs aspirations, quels problèmes pratiques surgissent dans les lieux d'accueil, quelles attitudes le personnel peut-il rechercher pour améliorer leur qualité de vie et celle de leurs parents ?

Bien des inconnues persistent dans la compréhension de cette maladie et des progrès sont à faire dans la prise en charge des malades et la prévention de l'infection. Cette brochure tente de faire le point sur ces questions complexes, pour nourrir la réflexion et guider la pratique des professionnels de l'enfance.

Être parent et infecté par le VIH

Accueillir l'enfant porteur d'un handicap ou d'une maladie chronique, c'est d'abord accueillir des parents et les soutenir dans leurs difficultés. Dans le cas d'un enfant infecté par le VIH, la mère, et souvent également le père, sont eux aussi porteurs du virus, séropositifs bien portants ou déjà malades du sida et, dans certains cas, décédés.

Pour le travailleur de santé ou l'intervenant social, il importe de comprendre ce que vivent quotidiennement ces familles, et de mieux connaître les difficultés auxquelles sont confrontés les parents séropositifs et malades du sida.

Une infection chronique

L'infection par le VIH (virus de l'immunodéficience humaine) reste longtemps latente, se manifestant par peu ou pas de symptômes, avant d'évoluer vers le sida.

L'épidémie

Cette maladie, dont on ne connaît pas bien l'origine, a été repérée pour la première fois en 1981 aux États-Unis. Les premiers malades connus étaient principalement homosexuels ou usagers de drogues par voie intraveineuse. Les cas se sont par la suite multipliés, atteignant également des personnes transfusées, des hétérosexuels et des enfants. Actuellement, c'est une maladie qui nous concerne tous. En France, le nombre de cas de sida déclarés depuis le début de l'épidémie est de 40 000 (fin décembre 1995). Les régions les plus touchées sont par ordre décroissant : la Guyane, l'Île-de-France, la Guadeloupe et la Provence-Alpes-Côte d'Azur, puis la Martinique, la Corse, l'Aquitaine, et le Languedoc-Roussillon.

En France, depuis quelques années, on assiste à une augmentation des transmissions hétérosexuelles. En 1995, 40 % des nouveaux cas de sida ont été diagnostiqués chez des femmes. De plus en plus de femmes se révèlent donc être contaminées par le VIH. Parmi elles, on estime le nombre de grossesses à 1 200 par année dont 500 à 600 sont menées à terme.

Le virus

Le VIH (ou HIV) est un virus qui infecte préférentiellement certaines cellules de l'organisme chargées des défenses naturelles contre les infections. Ces cellules faisant partie du système immunitaire se nomment les lymphocytes CD4 ou T4. À ce jour, deux types principaux de virus ont été identifiés : le VIH-1, principalement responsable de l'épidémie en Europe, Amérique, Asie et Afrique Centrale et le VIH-2, rencontré surtout en Afrique de l'Ouest, moins virulent, mais pouvant également entraîner un sida.

Le VIH est un virus qui a probablement évolué au cours du temps par changements successifs appelés mutations. Cette caractéristique pourrait expliquer d'une part l'augmentation de sa virulence qui peut être un des facteurs à l'origine de l'épidémie, et souligne, d'autre part, les difficultés à la combattre par un vaccin : en effet, sa mise au point exige qu'il soit efficace contre toutes les souches actuelles et à venir.

Un virus fragile

En quelques heures, le VIH est détruit à l'air libre. Il est très sensible à la chaleur et aux désinfectants classiques. Le VIH ne peut survivre et se multiplier qu'en infectant certaines cellules de l'organisme. Il peut être présent dans le sang, le sperme et les sécrétions vaginales. Il a aussi été isolé dans le lait maternel, mais en faible quantité.

La maladie

L'annonce de la contamination entraîne toujours un profond bouleversement des modes de pensée, des comportements et des projets. Elle remet en cause non seulement la santé physique, mais aussi l'espérance de vie, la sexualité, la fécondité, les rapports familiaux et sociaux.

Pendant un certain temps, le virus qui a pénétré dans le corps humain ne provoque pas de maladie. Puis il affaiblit le système immunitaire en détruisant progressivement les lymphocytes T4. Des infections secondaires risquent alors de s'installer. Le sida est la forme la plus grave de l'infection par le VIH.

S pour **syndrome** = ensemble de signes caractéristiques d'une maladie
I pour **immuno** = défenses immunitaires de l'organisme
D pour **déficience** = ces défenses sont diminuées du fait de l'infection
A pour **acquis** = par opposition à certains déficits immunitaires congénitaux, héréditaires.

Transmissible mais non contagieuse

Les modes de contamination du VIH sont actuellement bien connus, grâce à de très nombreuses études scientifiques. Pourtant les craintes " d'attraper le sida " en fréquentant des personnes séropositives ou malades sont fréquentes, même dans des milieux où devrait circuler une information objective.

Transmission par les sécrétions sexuelles

Chez les personnes infectées, le sperme ou bien les sécrétions vaginales et le sang des règles peuvent contenir de grandes quantités de virus. La contamination peut survenir au cours des rapports sexuels avec pénétration vaginale ou anale. Le risque est augmenté en cas de lésions préexistantes des muqueuses ou de maladies sexuellement transmissibles (MST).

Deux conditions sont indispensables pour que le virus puisse se transmettre :

- la sécrétion contaminante doit contenir une quantité importante de virus ;
- le VIH doit pouvoir pénétrer dans l'organisme (contacts sexuels non protégés, plaies, piqûres, lésions ouvertes de la peau).

Transmission par le sang

Actuellement, persiste essentiellement le risque de contamination liée à la toxicomanie intraveineuse avec partage de seringues entre usagers de drogues. Depuis 1985, le risque lié aux transfusions est devenu très faible grâce au dépistage obligatoire des anticorps anti-VIH lors de dons de sang et d'organes. Quant aux dérivés sanguins qui avaient massivement contaminés les hémophiles avant 1985, ils sont maintenant chauffés ou traités chimiquement et ne peuvent plus transmettre le virus.

Transmission lors de la grossesse ou de l'accouchement

Le nouveau-né peut être contaminé si la mère est elle-même atteinte. La contamination par l'allaitement maternel est également possible.

Aucun risque

Le VIH ne se transmet ni par l'air ni par l'eau ni par la nourriture ni par le contact avec la peau saine ni par le baiser ni par les sièges des toilettes ni par les insectes. Il n'y a donc aucun risque à vivre avec les personnes atteintes d'infection par le VIH en respectant les règles d'hygiène ordinaires.

Mieux vaut prévenir

Quels que soient les moyens et les lieux des messages préventifs, ils doivent, notamment lorsqu'ils s'adressent à des adolescents, tenir compte des différents aspects de la vie et s'intégrer dans un projet éducatif global, visant à l'autonomie et à la responsabilité.

La cohérence entre les différents porteurs de messages que sont les parents, les médecins, les enseignants, les éducateurs et les médias est un gage de meilleure intégration des attitudes préventives.

Prévention de la transmission sexuelle

Pour plus d'informations voir :

“ Les comportements sexuels en France ”, A. Spira, N. Bajos, ACSF, la Documentation française, Nancy, 1993.

Les changements de comportement ne sont jamais faciles à proposer et à réaliser. L'utilisation systématique du préservatif masculin prévient les possibilités de contamination ou de recontamination.

La fidélité entre partenaires, la réduction du nombre de partenaires occasionnels ou l'abstinence sexuelle en attendant la formation d'un couple stable, peuvent faire partie des messages préventifs à adresser aux jeunes – et aux moins jeunes – et constituer des choix de vie personnels, respectant la diversité des opinions et des comportements.

Dans tous les cas, il s'agit d'éviter les contacts non protégés entre le pénis, le vagin, l'anus et la bouche, de même que le contact de sécrétions contaminées avec une muqueuse.

Prévention des risques liés aux produits sanguins

Les normes de sécurité des centres de transfusion (questionnaire pour chaque donneur, dépistage systématique des dons de sang) et la limitation des indications transfusionnelles ont pour objectif de réduire au minimum le risque lié à la transfusion. Il est cependant recommandé de contrôler la sérologie des receveurs après une transfusion et de recourir à l'autotransfusion chaque fois que cela est possible.

Pour les hémophiles, l'inactivation des dérivés sanguins a fait disparaître le risque de contamination.

Donner son sang ne comporte aucun risque.

Réduction des risques chez les usagers de drogues

Le conseil de ne pas partager les seringues et d'éviter les conduites à risque, doit s'accompagner d'une prise en charge plus globale de la toxicomanie et de ses conséquences sociales. Les pouvoirs publics et les personnels de santé sont encore partagés sur les méthodes les plus efficaces. La multiplication des lieux d'accueil et de prise en charge des usagers de drogues est toujours nécessaire.

Dépister, mais pas n'importe comment !

Après une contamination virale ou microbienne, l'organisme réagit et se défend en fabriquant des anticorps, armes du système immunitaire. Ainsi, lorsque le VIH pénètre dans les cellules d'un individu, des anticorps anti-VIH apparaissent, ils resteront présents dans le sang, tout au long de l'évolution de l'infection.

Les tests de dépistage

Les tests de dépistage détectent la présence des anticorps anti-VIH (et non la présence du virus lui-même). Ceux-ci sont décelables 4 à 8 semaines après la contamination.

Les tests deviennent alors positifs et la personne contaminée est dite séropositive, car il s'agit de tests pratiqués dans le " sérum ".

" **Séropositif** " et non " **zéro** " positif (O+) : cela n'a rien à voir avec la détermination des groupes sanguins !

Un résultat négatif

Comme les anticorps ne sont pas décelables dans le sang dans les jours qui suivent la contamination, un résultat négatif peut avoir deux significations : soit l'individu n'est pas contaminé par le VIH, il est dit séronégatif ; soit la contamination est trop récente pour que les anticorps soient déjà détectables. On est alors en période de séroconversion. Il faut refaire le test en respectant un délai de trois mois à partir du moment possible de la contamination, pour conclure avec certitude. Si le deuxième test reste négatif, il n'y a pas eu transmission du VIH.

Un résultat positif

Pour éviter tout risque d'erreur, un résultat positif doit toujours être contrôlé une deuxième fois et confirmé par un autre test plus spécifique.

L'annonce de la séropositivité provoque un choc psychologique et exige une prise en charge adaptée. C'est, entre autres, une des raisons pour lesquelles un test de dépistage ne peut être réalisé sans le consentement de la personne.

Contamination, séropositivité, maladie

L'infection par le VIH évolue lentement pendant plusieurs années. L'amélioration des connaissances et des possibilités de prise en charge s'est traduite par un allongement de la période qui précède la survenue du sida.

Période de séroconversion

Durant les 4 à 8 semaines qui suivent la contamination de l'organisme par le VIH, la plupart des personnes ne ressentent rien. Cependant certaines se plaignent de symptômes assimilables à ceux d'une grippe. Bien que la sérologie soit encore négative, le risque de transmission du virus existe dès ce moment.

Période de séropositivité asymptomatique

Lorsque la sérologie VIH est positive et que les personnes contaminées ne présentent aucun signe de maladie, elles sont dites séropositives "asymptomatiques". Le nombre de lymphocytes T4 reste élevé. En dehors des précautions à prendre lors des relations sexuelles, ces personnes peuvent mener une vie normale. Tous les six mois, un suivi médical est souhaitable servant à apprécier l'état clinique et biologique.

L'usage de préservatifs lors des rapports sexuels est nécessaire y compris entre partenaires séropositifs. Une nouvelle contamination constitue un risque d'évolution plus rapide vers la maladie.

Premiers symptômes

Après cette période de séropositivité sans symptômes, qui varie de quelques mois à plusieurs années, certaines maladies peuvent se déclarer car le VIH se multiplie et détruit progressivement les cellules T4.

Des signes banals peuvent apparaître : augmentation des ganglions, de la rate, du foie, une fatigue prolongée puis un amaigrissement.

Des infections peuvent se répéter : diarrhées, rhinites et bronchites, muguet dans la bouche ou mycoses génitales, zona. C'est en général le moment où un traitement est proposé. Celui-ci pourra ralentir l'évolution et éviter l'apparition de graves complications.

La surveillance médicale sera plus étroite mais les personnes infectées peuvent continuer à travailler et à mener une vie sociale et familiale normale, dans la mesure de leurs possibilités physiques.

Le sida

Le sida survient dans un délai variable de l'ordre de 8 à 10 ans pour le plus grand nombre de personnes. Le système immunitaire est le plus souvent très affaibli et le nombre de cellules T4 réduit. De graves complications apparaissent. Les infections secondaires au déficit immunitaire peuvent être dues à des germes de rencontre, comme la tuberculose ou à des germes déjà présents dans l'organisme comme la pneumocystose et la toxoplasmose. Les tumeurs touchent le plus souvent la peau (sarcome de Kaposi), les ganglions (lymphomes) ou le col de l'utérus. Les troubles neurologiques graves peuvent parfois entraîner une perte des facultés intellectuelles, par une atteinte du cerveau due au virus lui-même.

La prise en charge

Entre les épisodes infectieux, les personnes retrouvent souvent un état général suffisamment bon pour reprendre leur travail ou leurs occupations sociales. Mais des problèmes psychologiques et sociaux s'intriquent fréquemment avec les problèmes médicaux.

Préserver la qualité de vie

Il est indispensable d'offrir une prise en charge globale passant par une bonne coordination entre les intervenants médicaux, psychologues et travailleurs

sociaux. Les personnes ont besoin d'être respectées, soutenues par leur entourage familial, professionnel et amical, car l'angoisse et la maladie peuvent aggraver des difficultés préexistantes.

Les traitements

Les progrès des traitements et de la prise en charge retardent l'entrée dans la maladie et son évolution. L'espérance de vie des personnes contaminées s'allonge. Malgré l'absence de traitement curatif, la durée et la qualité de vie des malades s'améliorent d'année en année.

Certains médicaments agissent contre le virus en bloquant sa multiplication. Ces produits, dont le plus ancien et le plus connu est l'AZT ou Rétrovir®, retardent l'apparition d'un déficit immunitaire sévère, évitent la survenue trop fréquente des complications infectieuses et améliorent l'état général. Comme la plupart des médicaments, ils ont aussi des effets secondaires parfois gênants. Ils demandent donc une surveillance médicale régulière. Au bout d'un certain temps, ils perdent leur efficacité car le virus devient résistant.

Même si le traitement radical reste à inventer, bon nombre de complications de l'infection par le VIH peuvent être traitées et guéries. Certaines peuvent être efficacement prévenues comme la pneumocystose et la toxoplasmose. Des traitements en prévention des infections à mycobactéries ou à cytomégalovirus sont à l'étude.

Des résultats récents montrent que l'association de deux, voire plus, de ces médicaments peut encore ralentir l'évolution de l'infection. Des recherches sont effectuées sur d'autres médicaments susceptibles de renforcer l'immunité ou d'être plus efficaces contre le VIH. Par ailleurs, plusieurs essais concernent la mise au point de vaccins protecteurs.

L'accompagnement

Accompagner, c'est être présent auprès des personnes malades, et répondre à leurs questions et à leurs attentes. L'accompagnement du malade et de sa famille, peut être assuré par tout l'entourage, médical ou non, familial, amical ou associatif. Réalisable en établissement ou mieux à domicile, il devrait faire partie intégrante des actions de santé et des devoirs sociaux. Il est souhaitable que les accompagnants se soumettent à une formation, mais surtout qu'ils montrent des qualités humaines et spirituelles permettant l'écoute et le partage avec ceux qui les précèdent dans cette expérience inéluctable qu'est la fin de vie.

Préparer l'avenir des enfants

Lorsqu'il s'agit d'une mère ou d'un père, malade du sida, il est important de pouvoir évoquer leurs désirs concernant l'avenir de leurs enfants, et de les aider à les réaliser : désignation des personnes relais, testament devant notaire, appel auprès du juge des tutelles, réunion du conseil de famille, dispositions financières. Cette préparation, toute délicate qu'elle soit pour les accompagnants, peut éviter des situations de détresse familiale extrême, parfois observées au moment du décès. Elle peut aussi rassurer le parent et lui ôter une partie de la culpabilité éprouvée au sujet de la séparation future, vécue souvent comme un abandon.

Les techniques de nutrition par voie veineuse, le contrôle de la douleur, les soins d'hygiène et de confort, la kinésithérapie sont autant de mesures utiles pour passer des caps difficiles et pour apporter au malade atteint du sida le soutien, le bien-être et le réconfort dont il a besoin.

Enfants concernés par le VIH

La prise en charge d'un enfant concerné par le VIH est délicate et complexe. Les questions sont nombreuses et si certaines réponses sont maintenant claires et précises, d'autres restent nuancées ou ouvertes. L'épidémie de sida incite à une certaine modestie dans les affirmations, lorsqu'on mesure l'ampleur de la tâche à accomplir pour enrayer et améliorer le sort des personnes concernées.

Quels risques pour l'enfant à naître ?

Toute femme séropositive désireuse d'avoir un enfant court le risque de transmettre le VIH à son bébé. Cette transmission peut avoir lieu lors de la grossesse, de l'accouchement, voire après celui-ci lors de l'allaitement.

L'évaluation du risque

Le risque de transmission a été au début, fortement surévalué. Il y a 6 ans, on avançait les chiffres de 50 % de bébés contaminés. On pensait qu'ils présenteraient tous une forme grave et qu'ils ne vivraient pas au-delà de 2 à 3 ans. Actuellement, le suivi de ces nouveau-nés a montré que le risque de transmission se situe autour de 20 % soit environ un nouveau-né sur cinq. En outre, les résultats d'une étude franco-américaine sont encore plus encourageants car elle démontre que le traitement par l'AZT des femmes enceintes asymptomatiques et des nouveau-nés, selon un protocole précis, fait passer ce risque à moins de 10 %.

La contamination

On ne sait pas encore exactement, lorsqu'elle se produit à quel moment de la grossesse survient la contamination de l'enfant. On dispose d'arguments pour penser que le passage du virus de la mère à l'enfant intervient le plus souvent au cours des dernières semaines de la grossesse et au moment de l'accouchement.

On ne connaît pas non plus précisément les facteurs prédisposant à la contamination. On sait seulement que le risque de la transmission est plus grand lorsque la femme se trouve à un stade plus évolué de l'infection.

Le mode d'accouchement, par césarienne ou par voie naturelle, ne paraît pas modifier le risque.

L'attitude des médecins qui proposaient systématiquement l'IVG et déconseillaient fermement aux femmes séropositives de démarrer une grossesse a évolué. Parallèlement, de plus en plus de femmes séropositives expriment leur désir d'enfant et n'hésitent plus à le concrétiser. Certaines d'entre elles tentent même une seconde grossesse.

L'allaitement maternel

L'allaitement pourrait augmenter le risque de transmission de la mère à l'enfant d'environ 10 %, mais le nombre d'observations est encore trop faible pour tirer des conclusions définitives. Le risque maximal se situe dans les premières semaines après la naissance. Le colostrum est riche en virus, l'immunité du nouveau-né est encore faible et le sein de la mère peut être abîmé par des crevasses : autant de facteurs favorisant la transmission du virus. L'allaitement maternel est déconseillé dans les pays industrialisés pour les femmes séropositives. Dans les pays où l'allaitement au biberon présente des risques importants pour la survie de l'enfant (risque de diarrhée grave ou de sous-nutrition), on continue à conseiller aux mères de nourrir leurs bébés au sein.

Transmission à la mère

Un article a évoqué la contamination de mères par leur enfant après un allaitement prolongé au sein, les enfants ayant été contaminés par transfusion à la naissance. Ce contact très étroit, répétitif, avec peut-être, la présence de crevasses sur le sein ou de plaies dans la bouche de l'enfant, peut effectivement être incriminé.

Réduire l'anxiété et l'attente

Les enfants nés de mères séropositives sont tous séropositifs à la naissance mais ils ne sont pas obligatoirement contaminés par le VIH. Des moyens de diagnostic précoce ont été recherchés et mis au point pour réduire au minimum la période d'incertitude, source d'une extrême angoisse chez les parents.

Séropositif, oui, mais contaminé ?

Le nouveau-né de mère séropositive ne présente en général aucune manifestation évidente : il a le même terme, le même poids, le même aspect que n'importe quel autre bébé. Cependant, il présente une particularité : il est séropositif aux tests utilisés pour le dépistage car il possède les anticorps que lui transmet sa maman de façon naturelle. Ces anticorps ont été fabriqués par elle pour lutter contre son propre virus et sont passés à travers le placenta dans le sang de son fœtus.

À la naissance, il est donc impossible de distinguer à l'aide des tests habituels, les bébés infectés, porteurs de virus et ceux qui ne le sont pas car ils sont tous porteurs des anticorps maternels anti-VIH. Ces anticorps ne sont pas “ contagieux ”. Ils ne sont pas la cause mais la conséquence de la présence du virus dans l'organisme de la mère.

Les moyens de diagnostic

Ce sont des techniques encore réservées à des laboratoires spécialisés, car difficiles, coûteuses et d'interprétation parfois délicate.

Si le nombre de virus est faible, ou si le prélèvement, difficile chez les tout petits, ramène trop peu de cellules infectées, ces recherches peuvent rester négatives. Il faut donc faire des bilans à plusieurs reprises, pour être certains du diagnostic. En pratique, on réalise des examens à la naissance, à 1 mois, puis tous les trois mois jusqu'à l'âge de 15 mois, date où les bébés non contaminés ont perdu tous les anticorps maternels.

Si la maman use encore de drogues pendant la grossesse, il peut souffrir de signes de “ manque ” en rapport avec le sevrage brutal et devoir être hospitalisé pour cette raison. De même, si la mère vit dans les conditions sociales difficiles, une naissance prématurée ou une insuffisance de poids peuvent se voir, mais elles ne sont pas liées au virus.

Séronégatif, il reste concerné

Chez l'enfant non infecté par le VIH, les anticorps maternels vont persister pendant plusieurs mois puis diminuer et enfin disparaître vers la fin de la première année. Celui-ci se développera normalement. Cependant, il a besoin d'une surveillance particulière.

Pendant la période d'attente, il va vivre entouré de l'anxiété de ses parents, il va subir des prélèvements sanguins – tous les 3 mois – pour suivre l'évolution des anticorps.

Plus tard, il devra faire face à la maladie de l'un ou de ses deux parents, et sera pris dans leurs difficultés de tous ordres. Enfin, il risque d'être orphelin avant l'âge de sa majorité, et il faudra lui assumer un accueil dans la famille élargie ou dans une famille adoptive ou parrainante. De même que ses frères et sœurs aînés, nés avant la contamination maternelle, il s'agit d'un enfant concerné par le VIH et le sida, même s'il n'est pas lui-même infecté.

La mise en évidence du virus ou de particules virales dans le sang, selon divers procédés, peut permettre le diagnostic dans les trois premiers mois de vie de l'enfant.

Qui sera vainqueur, le VIH ou la VIE ?

Certains nouveau-nés dont la mère est séropositive sont donc infectés par le VIH, transmis par leur mère au cours de la grossesse ou au moment de l'accouchement. Ces enfants vont fabriquer leurs propres anticorps et resteront donc séropositifs toute leur vie. L'infection n'évolue cependant pas chez tous de la même façon.

Forme précoce et grave

Un petit nombre de nourrissons va très vite entrer dans la maladie. Dès l'âge de 3 à 4 mois, on peut détecter certains signes : augmentation de volume du foie et de la rate, présence de ganglions sous l'aisselle, à l'aîne et dans le cou, mycoses de la bouche, du siège ou de la peau. Puis vers 5-6 mois, ils développent une infection respiratoire, parfois brutale, mais souvent progressive, qui va nécessiter des soins intensifs et se termine par la mort dans bien des cas. Le virus le plus dangereux, responsable de ces décès, se nomme le " CMV " ou cytomégalovirus. Malgré des progrès récents, cette forme précoce reste souvent inaccessible à un traitement efficace.

Pour plus d'informations voir :

" L'infection à VIH de la mère et de l'enfant ", S. Blanche, S. Kouzan, 1993, Laboratoires Wellcome, 20 rue Rouget-de-l'Isle, 92130 Issy-les-Moulineaux.

" La femme et l'enfant face au VIH ",

" Le Journal du sida ", N° spécial 64-65, août-septembre 1994, Arcat-sida/Civis.

Forme avec encéphalopathie

Un autre petit nombre de bébés va développer la forme avec encéphalopathie. Le développement psychomoteur se fait mal, des raideurs, des mouvements anormaux, des troubles de la succion apparaissent, empêchant une croissance harmonieuse, l'acquisition de la station assise et de la marche. Sans traitement, le décès survenait avant deux ans.

Les antirétroviraux semblent efficaces pour améliorer ces troubles neurologiques mais ils n'empêchent pas leur évolution. Les recherches thérapeutiques devraient s'orienter en priorité vers la découverte du traitement qui pourrait permettre un meilleur contrôle de cette forme clinique particulièrement dramatique.

Forme prolongée

Les autres enfants contaminés vont évoluer beaucoup plus lentement. Beaucoup d'entre eux ne présentent pas de symptômes ou seulement des signes banals, à peine un peu plus fréquemment que les enfants non contaminés : ganglions un peu trop développés, rhino-pharyngites, otites et bronchites, présence de rougeurs sur le siège ou de muguet.

Traités précocement, ils vont pouvoir vivre pendant plusieurs années comme n'importe quel autre enfant. Ils iront à la crèche puis à l'école, ils auront une intelligence et des activités identiques, ils feront aussi les mêmes maladies infantiles : rhino-pharyngites, otites, varicelle, etc. Comme eux, ils seront vaccinés, pour éviter la rougeole, les oreillons, le tétanos, la coqueluche, la diphtérie et la poliomyélite...

On contre-indique le BCG qui protège contre la tuberculose. Le microbe utilisé pour produire ce vaccin est en effet vivant, voisin du bacille de Koch. Il risque de se réveiller plus tard en raison du déficit immunitaire et d'entraîner des complications gênantes.

Le sida peut survenir au bout de 7, 8, 9 ans ou plus, après la dégradation progressive du système immunitaire. L'enfant peut alors présenter des complications infectieuses sévères (pneumonies, méningite, diarrhées...) entraînant amaigrissement, difficultés d'alimentation et perte d'autonomie. Les enfants font moins de cancers que les adultes et semblent mieux supporter le déficit immunitaire, en regard de la baisse du nombre de lymphocytes T4.

En France, les enfants contaminés par voie materno-foetale les plus âgés ont maintenant 13 ou 14 ans.

Vaccination de l'enfant infecté par le VIH (France)

Calendrier inchangé	Indications possibles	Indications réservées	Contre-indications
<ul style="list-style-type: none">• Poliomyélite• Diphtérie• Tétanos• Coqueluche• ROR	<ul style="list-style-type: none">• Hépatite B• Haemophilus• Méningocoque• Grippe• Typhoïde	<ul style="list-style-type: none">• Pneumocoque	<ul style="list-style-type: none">• Poliomyélite buvable• BCG

Dans tous les cas, c'est le médecin traitant qui juge de l'opportunité de la vaccination.

L'infection de l'enfant par le VIH est de mieux en mieux connue. Les progrès ont été obtenus grâce à plusieurs études scientifiques récentes auxquelles les chercheurs français ont apporté une importante contribution.

Stéphane et Laurent, deux enfants parmi d'autres

Chez le grand enfant, infecté par voie transfusionnelle, la maladie évolue selon le même schéma que chez les adultes : le risque d'apparition d'un déficit immunitaire sévère semble être identique, voire même, peut-être, un peu plus lent.

En France, des enfants hémophiles ou porteurs d'affections graves ayant nécessité une transfusion, ont été contaminés, jusqu'en 1985.

À la faveur des campagnes médiatiques et d'une meilleure information, les médecins, les chirurgiens et certaines familles ont réclamé des tests de dépistage pour toutes les personnes antérieurement transfusées. De " nouveaux " cas d'infection par le VIH se sont ainsi révélés tardivement chez des enfants de plus de 8 ans, ayant été transfusés avant 1985 et n'ayant pas présenté jusque-là de signes suspects.

Actuellement, le risque d'être contaminé par transfusion existe encore, en raison de la période où les anticorps ne sont pas encore présents dans le sang des donneurs très récemment infectés. Mais il est extrêmement minime grâce aux précautions prises pour la sélection des donneurs de sang et pour la fabrication des produits sanguins.

On ne connaît pas d'autres modes de transmission chez l'enfant, en France et dans les pays où l'hygiène des soins médicaux est rigoureuse.

Traiter pour prévenir

L'ensemble des traitements vise, pour le moment, à retarder l'apparition des complications de la maladie, à les réduire lorsque cela est possible et, enfin, à réduire leurs conséquences lorsqu'elles surviennent.

Prévenir les infections respiratoires

En raison des risques potentiels de complications respiratoires graves, tout bébé né de mère séropositive est traité préventivement par un antibiotique, le Bactrim®, en cas d'infection, même la plus banale. Le médicament, en général bien toléré, est arrêté chez les enfants non contaminés, dès la certitude du diagnostic, et poursuivi chez ceux qui sont infectés.

Lutte contre le virus

Traitement préventif dès la grossesse

En France depuis 1994, pour prévenir la transmission du VIH aux enfants nés de mères séropositives, des recommandations préconisent un traitement par AZT pendant la grossesse, durant l'accouchement et pendant les six premières de vie du nouveau-né. Ce traitement doit être envisagé en fonction de chaque situation avec le médecin traitant.

Pour les enfants complètement asymptomatiques, c'est-à-dire contaminés mais sans aucun signe anormal, on hésite maintenant entre deux attitudes : laisser l'enfant sans traitement, au risque de le voir évoluer plus vite vers la maladie ou le traiter d'emblée au risque de voir apparaître trop tôt des résistances aux médicaments, qui deviendraient inefficaces en cas de complications. Des essais thérapeutiques en cours devraient répondre à cette question.

Le traitement contre le VIH lui-même est proposé dans des situations diverses :

- si des signes de multiplication importante du virus sont mis en évidence dès les premiers mois, afin d'essayer d'éviter l'évolution vers les formes graves précoces ;
- si on suspecte la survenue de troubles neurologiques ;

- si des signes cliniques apparaissent chez l'enfant un peu plus grand.

Les études récentes ont montré que l'association de deux médicaments était plus efficace qu'un seul d'entre eux et réduisait le risque de résistance du virus. Chez l'enfant, on utilise essentiellement : l'AZT ou Rétrovir® qui existe sous la forme sirop ou en gélules adaptées au poids de l'enfant, et la ddl ou Videx® qui se prend une ou deux fois par jour. La ddl a l'inconvénient de devoir être pris à jeun, une heure avant le repas.

D'autres produits ou associations de produits seront proposés dans les années qui viennent, pour tenter de retarder l'évolution de l'infection ou améliorer le pronostic. Mais ils doivent d'abord faire la preuve de leur efficacité et de leur tolérance chez l'adulte.

Lutter contre les infections

Les complications infectieuses sont traitées selon leur gravité, par des antibiotiques adaptés aux germes responsables. Si ces infections se répètent, on peut proposer un traitement régulier, mensuel, comportant une perfusion d'immunoglobulines qui renforcent les défenses immunitaires. Ces perfusions se font en hôpital de jour pour ne pas nuire à la scolarisation.

Le suivi

La mise sous traitement au long cours impose des visites régulières mensuelles ou bimestrielles pour contrôler la tolérance des médicaments et leur efficacité. L'enfant doit donc fréquemment subir la visite médicale, des prélèvements plus ou moins douloureux et des examens complémentaires dont il ne comprend pas toujours l'intérêt.

Au cours de ces visites, les problèmes psychologiques et sociaux de l'enfant et de ses parents sont abordés. On tente de résoudre ou d'aider à la résolution de certains d'entre eux grâce à un travail d'équipe pluridisciplinaire : pédiatres, psychologue, pédopsychiatre et assistante sociale.

Pour les enfants scolarisés, le nombre et les horaires des prises compliquent un peu la tâche des parents, soucieux de discrétion. Cela ne devrait cependant pas exclure la possibilité de laisser leur enfant déjeuner à la cantine de l'école.

Le dialogue avec l'enfant

Le dialogue avec l'enfant est d'autant plus délicat que les parents ne désirent pas, en général, qu'il soit informé du diagnostic, ce qui doit être respecté dans la mesure du possible. Par une attitude d'écoute compréhensive, les intervenants

peuvent permettre à l'enfant d'exprimer ses sentiments et de poser ses questions.

Jusqu'au bout, accompagner la vie

Lorsque l'état immunitaire de l'enfant s'aggrave ou que surviennent les complications (diarrhée chronique, broncho-pneumonies, candidose récidivante du tube digestif, etc.) plusieurs points sont à surveiller de près.

La douleur

Les phénomènes douloureux doivent être soigneusement évalués et peuvent être calmés par des médicaments appropriés.

Nutrition et soins quotidiens

Le manque d'appétit doit être prévenu et combattu par une alimentation variée, enrichie en calories, adaptée aux goûts de l'enfant. Des suppléments sous forme de potages, purées, crèmes et compotes, et de nombreux petits repas quotidiens sont recommandés. Des techniques de nutrition, par voie orale ou par voie veineuse pendant la nuit, permettent à l'enfant de conserver longtemps un état général correct, et de poursuivre ses activités scolaires ou ludiques.

La kinésithérapie respiratoire est souvent utile pour dégager les bronches encombrées. Les soins de bouche quotidiens évitent les surinfections.

La qualité de vie

Le but de l'équipe est de préserver le mieux et le plus longtemps possible la qualité de vie de l'enfant. Cet objectif est d'ailleurs à partager avec l'ensemble des professionnels intervenant auprès de l'enfant et de sa famille.

Prise en charge à domicile

Beaucoup de soins sont réalisables à domicile et demandent une bonne coordination des différents intervenants. Dans certains cas, l'isolement familial rend très difficile cette prise en charge. Mais dans les conditions les plus favorables, l'enfant et ses accompagnants peuvent continuer à vivre dans cette phase avancée de la maladie des moments privilégiés favorisés par la réalisation de projets adaptés à son état de santé : fête familiale, voyage, réussite scolaire, sortie en montagne ou en mer, visite d'un parc de jeux, etc.

Des lieux de vie ouverts à tous

Les lieux de vie et d'accueil pour les enfants seront dans les années qui viennent de plus en plus concernés par l'infection par le VIH et le sida. Les professionnels de l'enfance peuvent jouer un rôle essentiel pour lutter contre l'exclusion, résoudre quelques-unes des difficultés éprouvées par les mères séropositives et permettre à leurs enfants de vivre et de s'épanouir dans notre société, au même titre que leurs camarades et leurs aînés.

L'enfant séropositif peut-il transmettre le virus ?

Les risques présentés par des contacts étroits intrafamiliaux, entre frères et soeurs, ou entre adultes et enfants, par la vie en collectivité (crèche ou école, colonie de vacances ou accueil nuit et jour) ont été largement étudiés. Lorsque les mesures d'hygiène habituelles sont appliquées, aucun cas de transmission n'a été repéré.

À propos des jeux et des calins

Aucun cas de transmission n'a été décrit par les jouets – pourtant si souvent léchés de salive – par les aliments ou la vaisselle, ni par les soins d'hygiène courants (bains, changes), ni par les baisers et les caresses, ni par aucun acte de vie quotidienne.

La transmission par morsure entre enfants n'a jamais été décrite.

Des craintes non fondées

Lorsqu'on est pressenti pour accueillir un enfant séropositif dans une collectivité, des craintes naturelles surgissent, alimentées par le bruit médiatique fait autour de la maladie. Elles réveillent en chacun les angoisses liées à la sexualité, à la maladie et à la mort. Il n'est donc pas très facile de les évacuer ou de les ignorer. Pourtant, le VIH est un virus fragile, beaucoup plus fragile que celui de l'hépatite B, responsable lui aussi de maladie chronique et de décès.

Le VIH est inactivé par la chaleur dès 56° C, et par la plupart des désinfectants courants : eau de Javel, alcool à 70°, détergents liquides, etc. En revanche, il résiste bien au froid, aux rayons ultraviolets et aux rayons X.

Les très rares contaminations accidentelles sont toutes analysées. Elles surviennent uniquement en cas de piqûre profonde avec une aiguille creuse contenant du sang contaminé (le risque est alors estimé à 0,37 %) ou en cas de lésions ouvertes de la peau entrant en contact avec une plaie, une blessure et du sang lors d'un soin effectué, sans précautions, auprès d'une personne contaminée (le risque est alors estimé à 0,05 %).

La prévention est possible, simple et peu coûteuse.

Un cas exceptionnel

Une publication fait état d'un cas de transmission entre deux enfants vivant sous le même toit, mais dans des conditions exceptionnelles ayant permis la transmission du virus. Celui qui était connu comme infecté par le VIH, saignait très souvent du nez et souffrait d'une otite avec écoulement de pus quasi permanent. L'autre enfant présentait des lésions d'eczéma suintant sur le visage et sur les membres, sans qu'aucune précaution élémentaire ne soit prise pour lui éviter le contact avec les sécrétions contaminées du premier enfant ! Les deux enfants partageaient le même lit et les mêmes objets de toilette.

Les mesures élémentaires d'hygiène

Les conditions de transmission du virus étant bien définies, il est possible de les prévenir, par quelques règles simples. Ces règles – qui devraient être déjà naturelles dans tout lieu d'accueil pour jeunes enfants – doivent être appliquées pour tous les enfants sans distinction.

- Après désinfection, les plaies doivent être couvertes par un pansement adhésif.
- Le lavage des mains avant et après le soin et immédiatement après un contact avec du sang est la mesure la plus importante pour lutter contre toute infection.
- Le nettoyage des toilettes et des surfaces souillées de sang avec de l'eau javellisée ou un détergent, constituent les gestes essentiels de la prévention et d'hygiène générale.
- Le port de gants n'est pas indispensable, si les mains du soignant sont indemnes et correctement lavées.
- Si l'un des membres du personnel accueillant souffre d'eczéma ou d'une plaie ouverte, il pourra demander à être dispensé de soins devant une blessure ouverte, ou devra porter des gants de protection, si possible jetables.

Si les lésions sont minimales, elles pourront être simplement recouvertes par un pansement adhésif.

- La prise de la température, en cas de fièvre, se fera de préférence en plaçant le thermomètre sous l'aisselle plutôt que dans l'anus.

Premiers soins à la crèche ou à l'école, pour tous les enfants

EN CAS DE BLESSURE	EN CAS DE SAIGNEMENT DE NEZ
<ul style="list-style-type: none">• Consoler et reconforter l'enfant.• Le conduire dans une pièce calme et équipée d'un lavabo.• Se laver les mains à l'eau et au savon désinfectant.	<ul style="list-style-type: none">• Consoler et reconforter l'enfant.• Le conduire dans une pièce calme et équipée d'un lavabo.• Se laver les mains à l'eau et au savon désinfectant.

- Désinfecter la plaie : la nettoyer par mouvements circulaires, du centre vers la périphérie, avec une compresse imbibée de savon liquide. Rincer.

- Appliquer un antiseptique : Bétadine®, Héxomédine®, alcool à 70°.

- Couvrir la plaie avec un pansement adhésif.

- Se laver à nouveau les mains à l'eau et au savon désinfectant.

- Nettoyer les surfaces souillées de sang avec une solution d'eau javellisée fraîchement préparée

(1 volume d'eau de Javel à 12° pour 9 volumes d'eau).

- Jeter les compresses souillées de sang dans un sac-poubelle, qui sera fermé avant d'être collecté.

- Installer l'enfant en position assise et non couchée.

- Faire comprimer par l'enfant la narine qui saigne.

- Si, après 3 mn de compression, le saignement réapparaît, introduire une mèche de gaze ou de coton, imbibée si possible d'un produit hémostatique.

- Se laver à nouveau les mains à l'eau et au savon désinfectant.

- Nettoyer les surfaces souillées de sang avec une solution d'eau javellisée fraîchement préparée

(1 volume d'eau de Javel à 12° pour 9 volumes d'eau).

- Jeter les compresses souillées de sang dans un sac-poubelle, qui sera fermé avant d'être collecté.

La vie en collectivité

L'accueil en collectivité peut présenter des risques pour les enfants séropositifs symptomatiques sensibles aux infections. Cependant les risques physiques encourus par les enfants porteurs du virus sont jugés sans commune mesure avec les avantages psychologiques qu'ils retirent à mener une vie normale.

Crèche et assistante maternelle

La séropositivité pour le VIH ne peut ni ne doit empêcher l'enfant d'être accueilli dans les structures de la petite enfance : crèche, halte-garderie, assistante maternelle. Plus l'enfant est jeune, plus il est sensible aux infections. L'accueil chez une assistante maternelle est donc préférable à la crèche, sans que celle-ci soit toutefois exclue.

Le personnel des lieux de vie doit être vacciné contre l'hépatite B, mais il n'existe pas encore de vaccin contre l'hépatite C.

École

Les activités de l'école sont sans danger si l'enfant ne présente pas de lésions ouvertes et suintantes. Tant qu'il conserve un bon état immunitaire, il ne risque pas plus qu'un autre d'attraper une maladie infectieuse. Mais des épidémies comme la varicelle, la scarlatine ou la rougeole peuvent être dangereuses pour lui, surtout lorsque le système immunitaire est déficient. Il est donc important de le vacciner en respectant le calendrier habituel, hormis le BCG qui reste contre-indiqué. Le médecin de PMI ou le médecin scolaire doivent aussi veiller à ce que les enfants scolarisés soient tous vaccinés contre la rougeole, la rubéole et les oreillons afin de protéger ceux dont l'immunité est plus fragile. Les directeurs d'établissement doivent avertir les parents, par voie d'affiche, de la survenue dans l'école de cas de maladies contagieuses, risquant d'être dangereuses pour les enfants immunodéprimés.

La circulaire du 29 juin 1992 du ministère de l'Éducation nationale, adressée aux enseignants et personnels des établissements scolaires, précise les modalités d'accueil des enfants porteurs du virus de l'immunodéficience humaine. Elle doit être disponible auprès des responsables d'établissement et de l'Inspection d'Académie.

Le sida, sauf au moment de complications aiguës infectieuses, n'est pas une cause d'éviction scolaire. Le respect du secret et mesures d'hygiène adéquates pour l'ensemble de la collectivité permettront à l'enfant concerné par le VIH de vivre avec les repères habituels des enfants de son âge, les joies et les difficultés de la socialisation. Les craintes et les réactions d'exclusion observées au début de l'épidémie semblent s'atténuer et devraient disparaître avec une meilleure information du public.

Pour plus d'informations voir : Sida, Enfance – Famille, (synthèse bibliographique), 2^e édition 1993, Centre international de l'enfance, Château de Longchamp, Bois-de-Boulogne, 75016 Paris.

Accueillir l'enfant... et ses parents

Accueillir un enfant présentant un handicap ou une maladie chronique, c'est aussi accueillir ses parents et les soutenir dans leurs difficultés.

Mères vulnérables et périodes sensibles

La période périnatale est pour toute femme un moment de vulnérabilité. L'accueil de l'enfant sera fonction de l'histoire personnelle des parents mais aussi, de façon déterminante, de la qualité de l'environnement familial, social et médical.

Cette sensibilité à l'environnement se manifeste chez toute nouvelle mère et, a fortiori, dans les situations à risque médical, qui entraînent une vulnérabilité redoublée. Le rôle des professionnels de santé prend là toute son importance. D'autant que la séropositivité vient se surajouter à une vulnérabilité déjà parfois présente : difficultés familiales et sociales, carences affectives et éducatives dans l'enfance, familles transplantées etc.

En 1995, en France, 78 % des femmes séropositives enceintes connaissaient leur séropositivité avant leur grossesse.

L'annonce de la séropositivité

Cette révélation provoque chez la mère une déstabilisation importante et la nécessité de repenser complètement la réalité. L'équilibre est rompu et doit se reconstituer sur de nouvelles bases.

Lorsque la révélation de la séropositivité a eu lieu avant la grossesse, celle-ci est le plus souvent souhaitée. Le médecin se doit alors d'informer et d'expliquer les risques encourus par l'enfant. La future mère qui, dans cette situation, choisit de faire naître l'enfant, prend en plus du risque de transmission du VIH à son enfant, celui de se sentir, elle et l'enfant, rejetés et culpabilisés.

Lorsque la révélation de la séropositivité a eu lieu pendant la grossesse, la situation est plus complexe car la femme enceinte découvre en même temps sa séropositivité et les risques encourus par l'enfant. Cela remet en cause sa propre vie, son compagnon, son couple et l'enfant qu'elle porte.

L'annonce de la séropositivité est souvent décrite comme un choc auquel succède une perte de goût de vivre, ou une grande anxiété. Puis, quelques semaines ou mois plus tard, la personne déclare s'habituer à l'idée, mieux l'accepter. Ces processus sont voisins de ceux du deuil.

Le moment de l'accouchement

À la maternité, l'accueil de la mère et de l'enfant sont des instants particulièrement importants. Des femmes disent avoir été accueillies et traitées comme des pestiférées. D'autres, celles avec lesquelles on a parlé et osé aborder les questions douloureuses se sont senties accueillies et protégées. Ces moments-clés ne sont pas sans effets sur la construction du lien mère-enfant.

La période postnatale

Après la naissance, une période d'attente plus ou moins longue commence. Dans les meilleurs cas, le diagnostic ou la certitude que l'enfant n'est pas contaminé sont donnés avant 3 mois, mais il faut attendre la deuxième année, pour voir disparaître toute trace des anticorps.

Les parents suivent les mois d'attente du diagnostic avec des alternances d'espoir et d'anxiété, de négation et de dramatisation des symptômes. Beaucoup de parents se protègent et protègent leur enfant par une attitude d'optimisme ou de silence sur la maladie. Il convient de respecter ces mouvements de protection, sauf s'ils devaient aller à l'encontre du suivi ou du traitement.

L'annonce du diagnostic de l'enfant

Dans tous les cas, l'annonce de la contamination ou de la non contamination de l'enfant est très délicate.

Si celui-ci n'est pas contaminé, malgré l'évidente joie qui devrait être celle des parents, un nouvel équilibre est à recréer. Sachant que l'enfant leur survivra, ils sont confrontés à leur propre disparition et au devenir de l'enfant.

Lorsque l'enfant est contaminé, les sentiments de culpabilité, de révolte ou les manifestations dépressives peuvent être très violents. Des réactions agressives, des idées de suicide ou une volonté de nier tout ce qui a trait à la maladie peuvent induire des attitudes très contradictoires à l'égard de l'enfant, du conjoint, du personnel médico-social et de l'entourage.

Mères vulnérables et modes de contamination

L'attitude des mères envers leur enfant peut être très influencée par l'origine de la contamination ou le milieu culturel. L'infection par le VIH touche parfois des mères qui se trouvent dans des situations marginales lesquelles sont à prendre en compte dans la prise en charge.

Contamination liée à l'usage de drogues

Pour la mère dont la contamination est liée à l'usage de drogues, l'enfant peut représenter l'accès à une nouvelle vie, plus positive, plus saine, plus riche sur le plan affectif que celle qu'elle a connue jusque-là. L'enfant risque alors d'être fortement idéalisé. La mère peut avoir tendance à minimiser le danger, à refuser un suivi médical même si, par la suite, l'enfant présente des symptômes.

Si la mère est restée toxicodépendante, il peut exister des problèmes relationnels avec les professionnels qui interviennent autour de son enfant, en raison de comportements imprévisibles ou de demandes contradictoires. Par exemple, une fuite dans l'imaginaire alterne avec des tentatives de cures de désintoxication. Des périodes d'affirmation de ses compétences maternelles contrastent avec des difficultés à s'ajuster aux besoins de son enfant. Ces difficultés sont aggravées par les situations d'errance, de prostitution ou de précarité financière extrême.

Pour les travailleurs sociaux, le risque de maltraitance ou de négligence est à évaluer avec beaucoup de doigté. Des modalités d'accueil de jour ou d'aide éducative sont souhaitables pour préserver le lien mère-enfant, mais on ne peut pas toujours éviter le recours à l'intervention judiciaire.

Mère d'origine africaine

Pour la mère d'origine africaine, le choix de garder ou de mettre au monde un enfant est lié aux traditions culturelles et familiales. Mais la maladie reste encore un tabou, aggravant la solitude, les difficultés d'intégration et de communication. Elle est souvent vécue comme une malédiction, qui entraîne une très grande angoisse, car les moyens traditionnels d'y faire face ne sont plus opérants.

Contamination due à une transfusion

Lorsque la mère ou l'enfant ont été contaminés par transfusion, les parents vivent un profond sentiment d'injustice. Le personnel médical peut se heurter à une méfiance, une révolte ou une grande agressivité, et occuper la place de

bouc émissaire. Le professionnel de santé peut se sentir dans l'obligation de “ réparer le préjudice ”, ce qui peut le mettre en difficulté pour assurer sereinement la prise en charge de l'enfant.

Protéger l'enfant pour qu'il s'épanouisse

Un enfant né de mère séropositive a un développement psychomoteur absolument normal, sauf s'il est infecté et souffre d'une forme précoce avec encéphalopathie. Il possède les mêmes compétences, les mêmes possibilités d'interactions avec ses proches et son environnement ; il a les mêmes aspirations et les mêmes besoins que n'importe quel autre enfant. Cependant, il est plus fragile.

Un enfant fragilisé

Sur le plan psychologique, cette fragilité est liée à l'angoisse qu'il peut sentir autour de lui, pendant la période d'attente du diagnostic, en raison également de l'insécurité créée par le secret et des non-dits qui entourent la maladie et qui peuvent lui apparaître très inquiétants. Sur le plan physique, la fragilité de l'enfant est liée au déficit immunitaire qui risque d'apparaître plus ou moins rapidement. Enfin la maladie, la disparition de l'un ou de ses deux parents sont des événements fortement traumatisants, à n'importe quel âge de la vie.

Le danger de surprotection

Devant un enfant aussi vulnérable, on aurait tendance naturellement à vouloir le protéger de tout stress supplémentaire et de toute source d'infection. Mais le surprotéger, l'enfermer dans un cocon risque d'aggraver son sentiment d'être différent, exclu, isolé. Au contraire, il a besoin de pouvoir manifester ses compétences, de nouer des relations stables et chaleureuses, d'exprimer son plaisir de vivre, de rire, de jouer, de découvrir, comme tout autre enfant.

Accueillir en toutes circonstances

L'état de précarité ou d'instabilité du milieu familial et l'avenir incertain de l'enfant sont des arguments supplémentaires pour lui offrir très vite des lieux de vie où pourront s'épanouir le mieux possible ses potentialités.

Pour garantir la stabilité et la continuité de ses relations affectives, l'aide de la famille élargie ou un système d'accueil avec parrainage du couple mère-enfant sont souhaitables dès la petite enfance.

Les familles d'accueil

Dans la mise en place du réseau de soutien, il faut veiller à ne pas se substituer à la mère, aux parents, de façon trop précoce, mais au contraire les soutenir et les conforter dans leur rôle et leur projet parental.

Le placement d'un enfant infecté par le VIH dans une famille d'accueil de l'aide sociale à l'enfance, après abandon, mesure sociale ou judiciaire, aggravation de la maladie des parents, est parfois nécessaire et peut se prolonger pendant plusieurs années. Cela pose aux assistantes maternelles la question de leur capacité à accompagner un enfant atteint d'une maladie grave jusqu'en fin de vie et du retentissement d'une telle situation sur leur propre famille. Il est important qu'une préparation à l'accueil soit réalisée et qu'un soutien spécialisé leur soit accordé, lorsqu'elles le souhaitent.

Pour plus d'informations voir : Enfants nés de mère séropositive au VIH – Aspects psychosociaux et dynamiques fondamentales, A.C. Dumaret, N. Boucher, D. Rosset, P. Donati, V. Torossian, Inserm, collection Questions en santé publique, 1995.

Le décès d'un des parents

Assez rapidement, doivent être étudiés les problèmes posés par la maladie ou le décès d'un des parents, et surtout de la mère. Les contraintes des bilans réguliers, les hospitalisations brutales ou répétées et a fortiori sa disparition, demandent des relais et des méthodes d'accueil particulièrement souples.

Il est souhaitable que dans les prochaines années, des espaces soient aménagés pour mieux répondre aux demandes des familles dont plusieurs membres sont atteints par la maladie, pour des temps de repos et de soins, tout en préservant le plus longtemps possible l'unité familiale : structures d'accueil mère-enfant, familles ou institutions capables de recevoir des enfants et des parents malades, appartements thérapeutiques ouverts aux couples mère-enfant, etc.

L'adoption ou l'accueil sous tutelle

Après le décès des parents, l'adoption ou l'accueil sous tutelle dans la famille élargie n'est malheureusement pas toujours possible, et la recherche de familles volontaires, susceptibles d'accueillir les enfants orphelins concernés par le VIH,

fait partie des tâches urgentes à accomplir par les services de l'aide sociale à l'enfance. Ces familles adoptives, parrainantes ou d'accueil devraient répondre à certains critères : capacité à accepter le handicap et le pronostic de la maladie, fort ancrage communautaire et réseau de soutien étoffé, expérience positive en matière d'éducation ou d'accueil d'enfants, sens de l'organisation.

L'accueil en institution

Enfin, il arrive que des enfants gravement malades ne puissent bénéficier d'un accueil en famille. Certaines institutions se sont préparées à leur accueil, en liaison avec les équipes hospitalières et peuvent leur assurer une continuité de soins et un environnement affectif suffisamment chaleureux.

L'écoute et le soutien

Comme pour les mesures d'hygiène, qui sont les mêmes pour tous, les considérations qui suivent sont valables pour n'importe quel enfant accueilli quelle que soit la situation de ses parents, mais sont fondamentales dans le cas d'un handicap sévère, d'une maladie chronique ou de l'infection par le VIH. `

Écouter

L'aide spécialisée est nécessaire dans les cas les plus difficiles. Les équipes médicales hospitalières s'adjoignent presque toujours un psychologue ou psychiatre d'enfants pour permettre aux parents d'exprimer leurs difficultés, de découvrir, à travers les progrès de l'enfant et les interactions qui en découlent, la joie d'être parents, malgré leur angoisse.

Leur rôle est d'être dépositaires de la souffrance de ces familles sans pour autant prendre parti et de soutenir tout ce qui peut les aider à vivre, en particulier dans leur relation avec l'enfant.

Les familles d'accueil peuvent trouver également auprès de ces équipes, le soutien et la réponse aux questions posées par la maladie de l'enfant ou par celle de ses parents.

Respecter

Le personnel d'accueil désireux de jouer ce rôle de soutien auprès des parents, doit développer trois attitudes fondamentales :

- la discrétion et le respect de la vie privée des parents ;
- l'absence de jugement et l'écoute compréhensive à l'égard du comportement passé et présent des parents, ce qui n'empêche pas d'être vigilant lorsqu'il y a des risques de maltraitance de l'enfant ;

- l'absence de manifestations de rivalité entre le “ spécialiste ” de l'enfance et une mère qui ne doit pas être considérée comme “ incapable ” ou “ irresponsable ”.

Soutenir

Toute personne placée par sa profession en contact avec une famille concernée par le virus du sida, peut également jouer un rôle de soutien. La rupture de l'isolement permet d'atténuer la culpabilité et l'angoisse, facilite l'expression des difficultés et la demande de soutien social. L'accueil de l'enfant peut permettre à la mère d'exercer une profession ou de résoudre certaines difficultés financières et de reléguer momentanément la préoccupation de la maladie. Il peut aussi apporter à l'enfant la stabilité et l'affection dont il a besoin dans le milieu d'accueil pour entrer en contact avec d'autres enfants, dans un cadre adapté à son âge.

Soutenir la mère, c'est aussi l'aider à s'intéresser aux compétences et au développement de son enfant, la conduire à mieux le materner, à la rendre responsable et active. L'assistante maternelle ou la puéricultrice peut, sans la remplacer, l'aider aussi à stabiliser sa vie, à acquérir de nouveaux rythmes plus conformes à ceux de l'enfant, à mieux connaître ses besoins matériels et affectifs, à lui apprendre des notions de puériculture et échanger sur l'éducation.

Aider la mère en difficulté à retrouver confiance en elle et l'entraîner progressivement à la prise de responsabilités est une tâche délicate mais essentielle des intervenants.

Aides sociales

Un certain nombre de dispositions légales et extralégales permettent de faire face à des situations d'urgence ou de précarité et fournissent une aide financière ou éducative lorsque les charges dues à la maladie de l'enfant ou de ses parents s'alourdissent.

Ces dispositifs sont à étudier en concertation avec le service social de secteur, la mairie, les associations de soutien et le médecin référent. Ils doivent cependant être mis en place sans que le respect de la confidentialité soit oublié par les différents intervenants.

La crainte d'un placement de l'enfant, toujours présente à l'esprit de parents en difficulté sera surmontée en fonction des contacts préalables et de l'accueil reçu auprès des services sociaux.

L'allocation d'éducation spéciale

L'allocation d'éducation spéciale (AES) a été conçue pour aider les familles à faire face aux frais supplémentaires entraînés par la maladie et pour permettre au maximum le maintien à domicile de l'enfant. Elle permet aux personnes qui assument la charge de l'enfant de rémunérer des services d'aide à domicile ou de garde pour la fratrie pendant les visites à l'hôpital, de réduire leur activité professionnelle et de réaliser des soins complexes à domicile.

L'AES doit être demandée à la commission départementale d'éducation spéciale (CDES). Son montant est calculé en fonction du degré de dépendance de l'enfant.

Le soutien financier, l'aide à la recherche d'un logement ou d'un emploi, le recours à une association spécialisée dans le domaine de la toxicomanie ou du sida ne sont pas directement du ressort des personnels d'accueil mais doivent être étudiés avec soin par les travailleurs sociaux. Aucun suivi médical sérieux, aucune prise en charge psychologique ne peuvent être entrepris si, par ailleurs, les besoins essentiels ne sont pas pris en compte.

L'allocation adulte handicapé

L'allocation adulte handicapé (AAH) permet d'assurer un minimum de ressources aux personnes qui ne peuvent trouver un emploi du fait d'un handicap ou d'une maladie, et qui ne peuvent prétendre à la pension d'invalidité de la Sécurité sociale. Elle accordée par la Cotorep.

Le mi-temps thérapeutique est également une solution à négocier avec le médecin du travail sur présentation d'un certificat médical. Une mère ou un père seul, fatigué ou en charge d'un enfant malade peut en bénéficier avec l'accord de son employeur.

Action éducative en milieu ouvert

Une action éducative en milieu ouvert ou un relais hebdomadaire par une assistante maternelle peuvent être proposés et demandés par les parents ou leurs substituts en cas de difficultés d'ordre psychosocial : deuils répétés, mère ou père isolé, grand-parents âgés ayant demandé la garde de l'enfant, troubles importants du comportement, etc.

Aides ménagères

Les travailleuses familiales ou l'aide ménagère associative seront sollicitées en cas de fatigue, convalescence ou surcroît de travail ménager du parent isolé, vivant avec un enfant malade.

Aides ponctuelles

Des aides financières ponctuelles, un secours exceptionnel après entente préalable avec la Sécurité sociale, une affiliation provisoire ou une aide médicale d'État peuvent être accordées selon les cas : urgence, soins dentaires ou prothèses, absence de domicile fixe et d'affiliation régulière, frais d'obsèques, etc.

Des relais associatifs existent dans certaines régions particulièrement touchées par l'infection et offrent différents services : logement, conseil juridique, accueil et information.

Secret professionnel ou secret de polichinelle ?

L'accueil d'un enfant né de mère séropositive pose très vite le problème de l'information du personnel de la crèche ou de l'assistante maternelle, et des autres responsables de sa prise en charge. L'équipe médicale a le devoir de préserver le secret que les parents ont bien voulu lui confier. Cette situation est souvent mal vécue par le personnel social ou éducatif qui, pour mieux répondre aux besoins de l'enfant, désire être informé de sa santé et de son histoire familiale.

Un gage de confiance

Le respect du secret professionnel est un droit fondamental du patient ou des parents d'un enfant. Il est le seul moyen de préserver leur vie privée, tout en permettant l'accès aux soins médicaux.

Une obligation légale

Le secret professionnel, défini par les articles 226-13 du nouveau code pénal et 11 du code de déontologie médicale consiste en l'obligation de ne pas divulguer des faits confidentiels appris dans l'exercice de la profession, hors des cas prévus par la loi. Certaines professions, concernées par la vie privée des personnes y sont astreintes, même après le décès des malades.

L'équipe médicale est liée par le secret, mais les éducateurs et les travailleurs sociaux se doivent d'observer la même attitude à l'égard des informations et des faits qu'ils ont pu apprendre au cours de leur vie professionnelle.

Information et confidentialité sont un droit des patients, parents et enfants, comme un devoir des soignants. Elles sont nécessaires à la confiance, mais aussi à la responsabilisation des patients, à l'égard de la prévention comme des traitements.

Le devoir de discrétion

Il est particulièrement important de respecter le secret dans le domaine de l'infection à VIH, qui est souvent une maladie familiale, touchant l'un au moins des deux parents. Ceux-ci ont été contaminés dans des circonstances qu'ils tiennent parfois à garder secrètes, car elles sont l'objet de jugement et de

réprobation sociale (toxicomanie, bisexualité) ou de réactions de xénophobie et de racisme. Ils ont déjà vécu et craignent l'accentuation de l'exclusion et de la solitude si leur séropositivité vient à la connaissance de leur entourage même très proche.

Tout cela explique la nécessité, pour tous ceux qui participent aux soins et à la prise en charge de l'enfant et de sa famille, d'une discrétion absolue.

La divulgation du secret peut entraîner la perte de l'emploi, la dislocation familiale et toutes sortes d'autres situations préjudiciables à l'enfant lui-même.

Les intervenants sociaux et éducatifs doivent admettre, et c'est le plus difficile, de ne pas partager toutes les informations recueillies par l'équipe médicale. Cette rétention n'est pas le signe d'un manque de confiance des médecins à l'égard des travailleurs sociaux. Ce n'est pas non plus l'expression d'un pouvoir médical, c'est une obligation légale en faveur des intérêts des parents et de l'enfant.

Limites légales du secret

Le médecin ou l'assistant social a le droit de rompre le secret, auquel il est tenu, lorsqu'il est évident que l'attitude des parents (violence, négligence, carence de soins) met en danger la vie de l'enfant.

Les intervenants sont alors placés entre deux obligations pénalement sanctionnables et doivent adopter l'attitude la plus favorable à l'enfant. La procédure est bien connue dans le cas des enfants victimes de sévices et fait intervenir les instances judiciaires.

Une action de soutien par les services de la PMI et/ou les services sociaux du secteur peut parfois aider à redresser une situation. L'intervenant médical ou social sera juge des risques encourus par l'enfant qui l'inciteront à rompre le secret. L'évaluation de ces risques est d'ailleurs difficile.

Limites souhaitables

Dans le cas où l'enfant est accueilli dans une crèche ou chez une assistante maternelle pour une grande partie de sa journée et pendant plusieurs mois, il semble très difficile de laisser ignorer à la personne qui assume le rôle de substitut maternel, ce qui concerne la santé de l'enfant. La nécessité d'une surveillance médicale, des visites et hospitalisations de jour nécessaires au diagnostic et le traitement à administrer sont difficiles à passer sous silence.

Les parents ont besoin d'un climat de confiance qui ne peut s'établir sans une certaine transparence, et qui pourra parfois les aider à résoudre certains de leurs problèmes personnels. Dans ces conditions, il n'est pas certain que vouloir à

tout prix cacher la situation soit bénéfique pour l'enfant et ses parents. Mais c'est aux parents qu'il appartient d'en parler et d'en décider avec l'aide du médecin.

Les intervenants dans la prise en charge de l'enfant doivent donc être conscients de la double nécessité :

- préserver le secret ou la confidentialité comme droit fondamental de l'enfant et de ses parents ;
- accueillir dans les meilleures conditions cet enfant en difficulté, grâce à une concertation des équipes et une attitude d'écoute et de compréhension.

Le secret partagé

Dès avant sa naissance, l'enfant est pris en charge par de très nombreux intervenants, responsables de sa santé, de son bien-être et de son éducation. Il est parfois nécessaire de partager des informations, dans le souci d'une meilleure prise en charge de l'enfant et de sa famille. Cependant le partage des informations confidentielles doit se faire avec la plus grande prudence.

Le personnel médical

Le secret médical est le devoir des médecins et de leurs collaborateurs dans l'exercice des soins. Il concerne au premier chef, le médecin traitant de l'enfant, celui des parents, et l'ensemble de l'équipe hospitalière. Le secret n'est alors pas détenu par les seuls médecins mais se partage entre toutes les personnes qui sont en relation directe avec le malade et son entourage ou avec les prélèvements biologiques, ou encore avec les données nominatives contenues dans les dossiers administratifs ou médicaux.

Il est nécessaire que des informations circulent entre soignants au service d'un même malade, c'est pourquoi le secret prend un caractère collectif et partagé à l'intérieur du système de soins. Mais il doit être respecté entre soignants qui ne participent pas directement aux soins d'un même malade.

Avec l'accord des parents, le médecin de la PMI ou de la crèche où l'enfant est suivi sera informé du diagnostic par courrier confidentiel. Il n'est pas tenu d'en faire état auprès de ses collaborateurs qui ne dispensent pas directement des soins médicaux.

Les autres intervenants

Les directrices de crèche, puéricultrices, éducateurs, assistantes maternelles, assistants sociaux et enseignants, malgré leur très forte demande d'être informés, et parfois leur participation active à l'administration des médicaments,

ne peuvent pas selon la loi, partager le secret de l'équipe médicale, sans le consentement des parents. Cependant, il arrive très souvent que l'information leur soit communiquée, par l'un des deux parents, par le médecin lors d'une réunion ou d'une consultation, ou par une indiscretion... Dans ce cas, il est absolument essentiel que la personne informée, dans le cadre de son activité professionnelle, sache qu'elle est alors elle-même liée par la même obligation au secret (art. L.187 du code de santé publique) et par un devoir de discrétion à l'égard des parents : leur mode de contamination, les circonstances qui l'ont provoquée ou tout autre fait susceptible de nuire ou de gêner, ne doivent faire l'objet d'aucune question ni de curiosité. C'est de l'enfant dont il s'agit, c'est lui qui a besoin d'aide et de surveillance. Toute indiscretion peut les compromettre.

Tutelle légale

Lorsque l'enfant n'est pas légalement sous la responsabilité directe de ses parents suite à un abandon, un décès ou un placement, le médecin communique à la personne qui assure la tutelle légale, les informations nécessaires au suivi médical et à sa surveillance.

Les familles d'accueil

Les familles d'accueil, jouant le rôle de substituts parentaux, doivent naturellement être informées des problèmes de santé de l'enfant. La même discrétion est de rigueur quant aux circonstances de la contamination des parents. L'information des enfants directs de la famille accueillante doit être réduite au strict nécessaire. Lorsque l'état de l'enfant infecté s'aggrave, elle peut poser un problème délicat, qui devrait se gérer en concertation avec l'inspecteur de l'aide sociale à l'enfance et le médecin.

Modifier certaines habitudes

La préservation de la vie privée doit être le souci de chacun, et implique la modification d'un certain nombre d'habitudes. Chacun dans sa pratique peut observer les situations où se produit une rupture du secret et tenter d'y remédier par des mesures appropriées.

Les risques d'indiscretion

Le carnet de santé, document qui devrait rester confidentiel, assure la liaison entre les parents et les différentes équipes médicales. Dans la réalité, il circule très largement entre tous les intervenants. Il est demandé à la PMI, à la crèche, parfois à l'entrée à l'école. Il est confié aux assistantes maternelles.

La prise en charge à 100 % accordée par la Sécurité sociale pour deux ans à tous les enfants nés de mère séropositive, et renouvelable pour les enfants infectés, sous le régime d'une affection longue durée (ALD) incite ceux qui en ont connaissance à poser des questions. Il en est de même pour les prises de médicaments en dehors du milieu familial.

Enfin, malgré les études menées par les spécialistes du sida, des craintes persistent dans le public et parmi les professionnels, concernant une éventuelle contamination des autres enfants partageant le mode d'accueil, et du personnel lui-même ; ces peurs favorisent la circulation de rumeurs ou d'informations parfois erronées.

Le diagnostic d'infection à VIH ne devrait pas être mentionné, sur le carnet de santé, de peur d'une indiscretion. Quant à la contre-indication transitoire ou définitive au BCG qui figure sur le carnet et sur les certificats de vaccinations, l'infection à VIH n'en est pas la seule raison.

Lieux d'accueil publics et collectifs

Dans les lieux de passage ou de réunion, les conversations pourraient souvent être plus discrètes. Les dossiers médicaux devraient toujours être rangés sous clef et le carnet de santé moins circuler. L'accueil et l'interrogatoire des parents pourrait être fait avec plus de tact et de discrétion. Les consultations médicales et les visites d'admission dans les crèches devraient être moins " ouvertes " pour faciliter le dialogue entre le médecin et les parents. L'obligation d'avoir reçu la vaccination BCG avant la mise à la crèche pourrait être reportée de telle sorte qu'on n'ait pas à fournir un certificat de contre-indication...

Accueil en famille

Il est souhaitable que les assistantes maternelles puissent exprimer clairement, au moment de leur agrément, leurs appréhensions ou au contraire leur consentement à l'accueil d'un éventuel enfant séropositif. Il serait en effet mal venu de confier un enfant concerné par cette infection, à une personne craintive et mal informée sur le VIH. Si la situation exacte lui est révélée par la mère ou par un tiers, il risque de se produire une réaction de rejet très préjudiciable à l'enfant et à ses parents.

Le secret appartient aux parents

Ce sont les parents et eux seuls qui peuvent décider de divulguer le secret et d'en parler à la personne de leur choix. Sachant l'assistante maternelle ou le personnel des crèches et des écoles, préparés à cette éventualité, ils

accepteront eux aussi plus facilement des relations de confiance et de transparence à l'égard des personnes qui accueillent leur enfant. L'équipe médicale pourra les aider et les encourager dans cette démarche sans les y contraindre, naturellement. Parler de la santé de l'enfant n'implique pas de tout dire et de tout savoir, mais seulement ce qui est utile à une bonne prise en charge.

Les accueillants doivent comprendre les raisons du refus des parents de révéler la séropositivité de leur enfant et ne plus craindre d'accepter des enfants dont ils ignorent le statut.

Les réactions de rejet seront évitées par une meilleure connaissance des modes de contamination et des moyens de prévention, applicables pour tous les enfants, sans distinction. On constate d'ailleurs qu'avec les efforts d'information réalisés ces dernières années, les situations d'exclusion semblent s'atténuer et que des relations de confiance s'établissent de plus en plus entre le personnel d'accueil et les parents concernés.

Circulaire ministérielle n° 92-194 du 29 juin 1992

Accueil des enfants porteurs du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) dans les établissements d'enseignement publics et privés sous contrat des premiers et seconds degrés

NOR : MENB9250265C

RLR : 501-5

Circulaire n° 92-194 du 29 juin 1992

(Éducation nationale et culture)

Texte adressé aux recteurs, aux inspecteurs d'académie, directeurs des services départementaux de l'éducation et aux chefs d'établissement.

L'accueil dans les établissements d'enseignement, d'enfants et d'adolescents atteints de troubles permanents de la santé a fait l'objet dès 1963 d'inscriptions particulières permettant d'assurer dans les meilleures conditions leur scolarité.

L'évolution de l'épidémie de sida nous confronte à un problème de santé en même temps qu'à un problème de société. Elle suscite, en effet, des craintes légitimes sur le développement de comportements contraires au respect des droits de l'homme et de l'enfant.

Or la loi d'orientation du 10 juillet 1989 rappelle et conforte l'exigence fondamentale du droit à l'éducation pour tous les enfants. C'est pourquoi j'attache une importance particulière à l'accueil et la scolarisation des enfants porteurs du VIH, au même titre que pour les autres enfants.

C'est en favorisant leur accueil et en assurant leur éducation aux côtés des autres enfants que l'École prépare l'insertion sociale de ces enfants et contribue à la lutte contre toute forme d'exclusion et de discrimination.

Aussi, paraît-il indispensable aujourd'hui de dédramatiser l'accueil à l'école des enfants porteurs du VIH, en apportant les éléments de connaissance nécessaires, de sécuriser et d'éclairer les aspects de la prise en charge. Cette démarche doit permettre de dépasser les appréhensions et les angoisses liées au sida.

Tel est le but de cette circulaire qui est également applicable aux établissements de l'enseignement privé sous contrat dans le respect des dispositions de la loi n° 59-1557 du 31 décembre 1959 modifiée dont l'article 1er exige que soient accueillis tous les enfants " sans distinction d'origine, d'opinion ou de croyance ".

Les modes de contamination

La progression régulière des cas de sida et du nombre de personnes séropositives conduit à une augmentation de la contamination d'enfants par le VIH, notamment par transmission materno-fœtale.

Le VIH, responsable du sida ne se transmet que si deux conditions sont réunies : d'une part, un contact avec un des liquides biologiques contaminants (sang et sécrétions sexuelles) et d'autre part, une pénétration du virus dans l'organisme. Si la voie sexuelle ou la toxicomanie peuvent être à l'origine de la contamination des adolescents, les voies sanguine ou materno-fœtale sont les seules causes de transmission du virus aux enfants.

Dans le premier cas, il s'agit d'enfants transfusés qui ont été contaminés par le sang ou des dérivés sanguins. Dans le second cas, les enfants ont été contaminés au cours de la grossesse par leur mère, porteuse elle-même du virus. Ce mode de contamination, par la mère séropositive, est actuellement le plus fréquent pour l'enfant.

Il convient à cet égard de distinguer deux situations différentes : celle des enfants séropositifs qui, bien que porteurs du virus, vont bien, et celles des enfants atteints du sida proprement dit, dont la maladie justifie des hospitalisations répétées et des traitements continus.

Ces enfants porteurs du VIH peuvent mener une vie normale sans faire encourir de risques aux enfants et adultes qui les entourent, dans le contexte de la vie quotidienne (jeux, repas, toilettes, sports, piscine...) comme dans celui des activités habituelles de l'école. En effet, le risque théorique de contamination par le sang est écarté par la mise en œuvre systématique des mesures d'hygiène en collectivité.

Les mesures d'hygiène

L'importance des mesures d'hygiène dans la prévention des maladies transmissibles n'est plus à démontrer. Le respect par tous des règles d'hygiène, qu'il y ait ou non des enfants porteurs du VIH dans l'école, s'impose dans tout cadre de vie en collectivité. Il appartient aux directeurs d'école et aux chefs d'établissement d'y veiller et il convient de rappeler que celles-ci doivent figurer dans le règlement intérieur de l'école ou de l'établissement.

Il est indispensable d'appliquer ces règles, en particulier lors de soins dispensés aux enfants en cas de plaie : lavage des mains, port de gants, notamment en cas de saignement abondant et de lésions cutanées sur les mains de l'adulte qui soigne, nettoyage soigneux du matériel de soins et des surfaces souillées au moyen d'un désinfectant. Il convient par conséquent de s'assurer que tous les

établissements du premier et du second degrés disposent du matériel nécessaire.

Les directeurs d'école qui rencontreraient des difficultés dans la mise en œuvre des mesures d'hygiène liées aux compétences exercées par les communes dans les écoles devront le signaler par écrit au maire afin que des dispositions soient prises rapidement pour améliorer la situation. En cas de problèmes persistants, il leur appartiendrait de saisir la commission d'hygiène et de sécurité compétente, après en avoir informé l'inspecteur de l'Éducation nationale chargé de la circonscription.

De la même manière, les dispositions prévues par les textes réglementaires sur les mesures d'urgence doivent être respectées et mises en œuvre chaque fois qu'elles s'imposent en cas d'incident ou d'accident. (Note de service n° 87-288 du 25 novembre 1987 " Sécurité et protection des élèves dans les écoles " circulaire n°86-144 du 20 mars 1986 " Médecine de soins dans les établissements publics d'enseignement " et circulaire n° 91-148 du 24 juin 1991 pour ce qui concerne les missions des infirmières).

Un document d'information sur l'hygiène en milieu scolaire sera diffusé dans les établissements au cours du 1^{er} trimestre de l'année scolaire 1992-1993.

L'accueil à l'école

L'enfant porteur du VIH, au même titre que les enfants atteints de maladies chroniques, doit suivre une scolarité normale. Il convient, à cet effet, de prendre toutes mesures de nature à prévenir les réactions de discrimination susceptibles de s'exprimer à l'égard des enfants infectés par le VIH. Dans le contexte actuel du sida, l'éducation à la santé et la prévention des comportements à risque constituent le volet supplémentaire de la démarche ainsi engagée.

L'arrêté du 3 mai 1989 pris par le ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection sociale a posé le principe de la non éviction scolaire des sujets porteurs du virus du sida. En aucun cas, l'admission à l'École ne sera subordonnée à la production du résultat d'un test biologique qui serait exigé des parents ou de l'école.

Dans le même esprit, il ne peut être demandé à la famille de spécifier le motif de la contre indication liée à la vaccination par le BCG, qui, d'ailleurs, peut avoir d'autres origines que la séropositivité pour le VIH. À cet égard le caractère confidentiel du carnet de santé et de tout document médical concernant l'enfant doit être rappelé à tous.

En dehors de l'enfant ou de l'adolescent lui même, seuls les parents peuvent informer, s'ils le souhaitent, le chef d'établissement, le directeur d'école ou l'enseignant ayant en charge l'enfant de sa séropositivité. De la même manière, ils peuvent en informer le médecin ou l'infirmière.

Le respect du secret médical est une obligation générale et absolue qui s'impose aux médecins et aux infirmières. Il importe, par ailleurs, dans l'intérêt même de l'enfant, de rappeler l'obligation de discrétion professionnelle dont les enseignants doivent faire preuve pour tous les faits ou informations relatifs à la santé de l'enfant. C'est ainsi que l'École remplira sa mission d'accueil des enfants malades ou susceptibles de le devenir en veillant au respect des droits à l'éducation qui leur sont reconnus. Son rôle est déterminant dans la réussite de l'intégration sociale de ces enfants.

Il importe de souligner l'impact psychologique de la relation de confiance qui s'établit entre, d'une part l'enfant malade ou en difficulté, sa famille et, d'autre part, l'équipe pédagogique et les autres enfants de la classe, la scolarisation constituant alors un facteur de socialisation particulièrement bénéfique à l'équilibre de l'enfant.

La prise de médicaments

Certains enfants atteints de maladies chroniques, comme certains enfants porteurs du VIH doivent prendre des médicaments de façon régulière et prolongée. Ces traitements nécessitent parfois des prises orales quotidiennes, dont au moins une pendant le temps de présence des élèves à l'école. Les parents sont donc amenés à solliciter, dans certains cas, l'aide de l'enseignant.

Il paraît souhaitable que pour ces enfants l'école apporte son concours aux parents pour l'exécution des ordonnances médicales prescrivant un traitement par voie orale. C'est un climat d'échange et de confiance que les enseignants peuvent eux-mêmes donner, lorsque les familles le demandent et sur prescription de leur médecin, des médicaments à ces enfants en cours de traitement.

S'agissant des problèmes de responsabilité qui peuvent se poser dans ce domaine, l'enseignant bénéficiera en l'espèce, et sous réserve de l'appréciation souveraine des tribunaux, du régime particulier de substitution de responsabilité prévu par l'article 2 de la loi du 5 avril 1937 qui dispose que " dans tous les cas où la responsabilité des membres de l'enseignement public est engagée à la suite ou à l'occasion d'un fait dommageable commis, soit par les enfants ou jeunes gens qui leurs sont confiés en raison de leurs fonctions, soit à ces enfants ou jeunes gens dans les mêmes conditions, la responsabilité de l'État sera substituée à celle des dits membres de l'enseignement qui ne pourront jamais être mis en cause devant les tribunaux civils par la victime ou ses représentants ".

Pour les établissements privés sous contrats, ce régime de substitution de responsabilité est applicable aux maîtres contractuels qui exercent dans les

établissements privés sous contrat d'association conformément à l'article 10 du décret modifié n° 60-389 du 22 avril 1960.

Dans les écoles maternelles et élémentaires, les parents mettront à la disposition du directeur ou du maître le médicament accompagné d'une copie de l'ordonnance médicale en cours de validité ainsi que leur demande écrite. De plus, l'enseignant aura soin de mettre les produits pharmaceutiques en lieu sûr. Il n'est pas possible, en effet, que l'enfant en dispose lui-même.

Dans les établissements du second degré, dans lesquels une présence continue de l'infirmière n'est pas assurée, ces dispositions seront appliquées dans les mêmes conditions que celles indiquées pour le premier degré. Un membre de l'équipe éducative (le chef d'établissement, son adjoint, le conseiller d'éducation, le professeur principal...) pourra alors apporter son aide aux parents en veillant auprès de l'enfant ou de l'adolescent à la bonne application du traitement médical.

Dans les autres établissements du second degré, c'est à l'infirmière qu'incombe la responsabilité d'administrer les soins et les traitements prescrits par le médecin de famille qui suit habituellement l'enfant et d'assurer la garde et l'utilisation des produits pharmaceutiques. L'infirmière veillera également au respect attentif des mesures d'hygiène.

La collaboration du médecin de l'Éducation nationale et, le cas échéant, du médecin de service de protection maternelle et infantile, pour ce qui concerne les enfants de moins de 6 ans, sera sollicitée. Leur intervention devrait permettre de résoudre un certain nombre de problèmes, en particulier dans le cadre de l'application à l'école des traitements médicaux prescrits aux enfants.

Les services de promotion de la santé en faveur des élèves ont en effet pour mission d'apporter soutien et assistance technique aux directeurs d'école, chefs d'établissement et enseignants dans la mise en œuvre des dispositions qu'ils seront amenés à prendre en vue de faciliter l'accueil à l'école des enfants atteints du virus du sida, au même titre que les enfants atteints de maladie chronique. D'une manière générale, le médecin et l'infirmière de l'Éducation nationale s'emploieront à développer des programmes d'information, de formation et de prévention auxquels seront associés l'ensemble des membres de la communauté éducative.

Le ministre d'État,
ministre de l'Éducation nationale et de la Culture.

J. Lang

Précautions dans les lieux de soins

Dans les lieux de soins, les précautions sont un peu plus contraignantes pour éviter les piqûres accidentelles et les contaminations par les germes responsables des complications de la maladie : tuberculose, pneumonies, diarrhées infectieuses, septicémies.

La tenue de travail

Le port de gants est recommandé pour les contacts avec du sang ou des liquides organiques notamment lorsque les mains sont abîmées. Il ne dispense pas du lavage des mains. Il est inutile pour les simples contacts avec la peau saine (examen, soins d'hygiène, câlins).

Une blouse, des lunettes et un masque sont utiles en cas de risque de projection (accouchement, aspirations, etc.).

Les objets piquants et tranchants

Les objets à usage unique doivent être recueillis sans être manipulés après usage dans des containers adaptés, destinés à l'incinération. Chaque lieu de soin ou de vaccination doit être équipé de ce matériel.

Le matériel à usage multiple doit être soigneusement décontaminé dans un bain d'eau javellisée, puis stérilisé.

Le linge

Le linge souillé doit être placé, sans être trié, dans des sacs hermétiques et décontaminés par trempage avant d'être envoyé au lavage.

Les déchets médicaux

Les compresses, pansements, seringues sans aiguilles, tubulures etc. doivent être incinérés après avoir été placés dans des emballages adaptés.

Les locaux

Les surfaces doivent être nettoyées avec des produits désinfectants : eau javellisée ou détergent au glutaraldéhyde.

L'inactivation du virus

Pour inactiver le VIH, les procédés habituels d'hygiène hospitalière restent valables (nettoyage, décontamination, désinfection et stérilisation).

Bibliographie

D'abord la vie (film vidéo), C. Guinier, T. Heller, 1990. Office départemental Haute-Savoie. AGIRES, 11 avenue Général-Champon, 38031 Grenoble. Tél. : 76 87 77 61.

Droits de l'enfant et infection par le VIH, F. Jesu, Institut de l'enfant et de la famille Paris, 1994.

Enfants nés de mère séropositive au VIH – Aspects psychosociaux et dynamiques fondamentales, A.C. Dumaret, N. Boucher, D. Rosset, P. Donati, V. Torossian, Inserm, collection Questions en santé publique, 1995.

Infection par le VIH et sida, Arcat-sida/MNH, 6^e édition, octobre 1995.

L'infection à VIH de la mère et de l'enfant, S. Blanche, S. Kouzan, 1993, Laboratoires Wellcome, 20 rue Rouget-de-l'Isle, 92130 Issy-les-Moulineaux.

La femme et l'enfant face au VIH, Le Journal du sida, N° spécial 64-65, août-septembre 1994, Arcat-sida/Civis

Le guide du sida – VIHvre, Crips-Vigot, mars 1996.

Les comportements sexuels en France, A. Spira, N. Bajos, ACSF, la Documentation française, Nancy, 1993.

Prise en charge des personnes atteintes par le VIH, sous la direction de J. Dormont. Ministère des Affaires sociales et de la ville – Médecines-Sciences Flammarion, 1993.

Sida, Enfance – Famille (synthèse bibliographique), 2e édition 1993, Centre international de l'enfance, Château de Longchamp, Bois-de-Boulogne, 75016 Paris.

Un pari sur la vie. Cancer, sida et adoption, Accueil – Enfance et familles d'adoption, n° 3-4, 1990.

Carnet d'adresses

Centres régionaux d'information et de prévention du sida

Les Crips (centres régionaux d'information et de prévention du sida) sont des centres de ressources documentaires présentant des affiches, des expositions, des brochures, des vidéo, des outils pédagogiques, des ouvrages, des dossiers... D'autres fonds documentaires sont consultables dans certaines associations et dans les comités régionaux ou départementaux d'éducation pour la santé.

Crips Auvergne

CADIS

3-5, place Aragon
63000 Clermont-Ferrand
Tél. : 04 73 34 12 12
Fax : 04 73 37 97 65

Crips Aquitaine

Université de Bordeaux-II
3 ter, place de la Victoire
33076 Bordeaux Cedex
Tél. : 05 57 57 18 80/81
Fax : 05 57 57 18 82

Crips Ile-de-France

192, rue Lecourbe
75015 Paris
Tél. : 01 53 68 88 88
Fax : 01 53 68 88 89
3614 CRIPS
E-mail : documentation@crips.asso.fr

Crips Nord-Pas-de-Calais

MRPS
13, rue Faidherbe
59046 Lille Cedex
Tél. : 03 20 15 49 10
Fax : 03 20 15 49 01
E-mail : docmrps@easynet.fr

Crips Pays de la Loire

ORS Pays de la Loire
Hôtel de la Région
1, rue de la Loire
44266 Nantes Cedex 2
Tél. : 02 40 41 41 28
Fax : 02 40 41 36 94

Crips Provence-Alpes-Côte d'Azur

- Antenne Marseille
18, rue Lafon
13251 Marseille Cedex 20
Tél. : 04 91 13 03 40
Fax : 04 91 33 32 46
E-mail : cripspaca@lac.gulliver.fr
- Antenne Nice
6, rue de Suisse
06000 Nice
Tél. : 04 92 14 41 20
Fax : 04 92 14 41 22

Crips Rhône-Alpes

CRAES
9, quai Jean-Moulin
69001 Lyon
Tél. : 04 72 00 55 70
Fax : 04 72 00 07 53
E-mail : craes-lyon@asi.fr

Associations

Aides Fédération nationale

(Association de volontaires pour l'aide aux personnes atteintes et à leurs proches, l'aide à la recherche, l'information et la prévention. Présente dans une centaine de villes en France)

23, rue de Château-Landon

75010 Paris

Tél. : 01 53 26 26 26

Fax : 01 53 26 27 00

3615 AIDES

Arcat

Association de recherche, de communication et d'action pour le traitement du sida

(Aide aux malades, service médico-social, aide à la recherche, publication d'informations générales et spécialisées)

94-102, rue de Buzenval

75020 Paris

Tél. : 01 44 93 29 29

Fax : 01 44 93 29 30

Site web : arcat-sante.org

Dessine-moi un mouton

(Aide aux enfants atteints par le VIH et à leur famille)

35, rue de la Lune

75002 Paris

Tél. : 01 40 28 01 01

Fax : 01 40 28 01 10

E-mail : dessine.moi.un.mouton@wanadoo.fr

Médecins du monde

62, rue Marcadet

75018 Paris

Tél. : 01 44 92 15 15

Fax : 01 44 92 99 99

E-mail : medmonde@club-internet.fr

Sol En Si

Solidarité, enfants, sida

(Aide aux familles touchées par le sida : halte-garderie, soutien à domicile, recherche d'emploi et de logement)

125, rue d'Avron

75020 Paris

Tél. : 01 43 79 60 90

Fax : 01 43 79 80 03

E-mail : solensi@imagnet.fr

Organismes officiels

Conseil national du sida (CNS)

25-27, rue d'Astorg

75008 Paris

Tél. : 01 44 56 38 50

Fax : 01 44 56 38 90

Comité français d'éducation pour la santé (CFES)

2, rue Auguste-Comte

BP 51

92174 Vanves

Tél. : 01 41 33 33 33

Fax : 01 41 33 33 90

36 15 CFES

Direction des hôpitaux

Mission sida

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité

8, avenue de Ségur

75350 Paris 07 SP

Tél. : 01 40 56 46 58

Fax : 01 40 56 58 30

E-mail : dh-e02-chfbur@sante.gouv.fr

Cette seconde édition, réalisée avec le soutien financier de la Direction générale de la santé, a été revue et corrigée par Jean-François Chambon, Kémal Chérabi, Sylvie Cohen, Isabelle Fournier et Joëlle Nicolas.

Initialement conçue sur une idée de Joëlle Nicolas du réseau VIH-enfant Languedoc-Roussillon, cette brochure avait reçu pour sa première édition la participation de Jacques Astruc, Monique Bertrand, Jean-Marie Faucher, Franck Fontenay, Catherine Lewertovski, Florence Veber, Jean-Pierre Visier, Laurent de Villepin.

La première édition de cette brochure avait été réalisée avec le soutien financier du CHU de Montpellier, de la mairie de Montpellier et de la Fondation de France et obtenu un prix au concours Trophées Hospitalia 1994.

© Arcat 1996

Dépôt légal : 2^e trimestre 1996

Arcat

94-102, rue de Buzenval

75020 Paris

Tél. : 01 44 93 29 29

Fax : 01 44 93 29 30

www.arcat-sante.org

Diffusion :

Presscode – Tél. : 04 96 11 05 89. E-mail : editions@asos.org

Arcat est une association membre du Groupe SOS

www.groupe-sos.org