

INFECTION A VIH DE L'ENFANT ET ADOPTION INTERNATIONALE

Fiche d'information établie à partir d'une intervention faite à l'AFA le 13/02/2014 du docteur Florence VEBER de l'hôpital Necker Enfants Malades à Paris.

Les possibilités thérapeutiques de l'infection par le VIH, disponibles dans les pays industrialisés, permettent actuellement de porter un regard nouveau sur la question de l'adoption délibérée d'un enfant infecté par le VIH.

L'infection à VIH bénéficie aujourd'hui, dans les pays industrialisés, de traitements permettant d'améliorer considérablement la durée et la qualité de vie des personnes infectées par le VIH. L'enfant, comme l'adulte, bénéficie depuis une quinzaine d'années de traitements remarquablement efficaces.

L'infection, autrefois d'évolution inexorable, est transformée en une situation clinique peu ou pas symptomatique, stable sur le long terme. Même si l'évolution à très long terme reste à apprécier, les progrès constants de cette thérapeutique laissent espérer un contrôle prolongé de l'infection et de ses conséquences cliniques et biologiques.

Dans un grand nombre de pays qui proposent des enfants à l'adoption internationale infectés par le VIH, ces enfants reçoivent des traitements appropriés soit dans le cadre de programmes gouvernementaux soit à travers l'aide apportée par diverses ONG.

I.	SITUATION EPIDEMIQUE MONDIALE	2
II.	TRANSMISSION	2
III.	DIAGNOSTIC	2
1)	La sérologie (recherche d'anticorps)	2
2)	La PCR	3
IV.	TRAITEMENT.....	4
1)	Eléments permettant de limiter la survenue de formes graves :	4
2)	Le traitement adapté à l'enfant :	4
3)	Les effets secondaires de la trithérapie :	4
V.	SUIVI.....	5
VI.	INFORMATIONS A DELIVRER	5
1)	A l'enfant	5
a.	Sur le traitement :	5
b.	Sur la transmission de la maladie :.....	5
c.	Sur la reproduction	6
2)	A l'entourage	6

I. SITUATION EPIDEMIQUE MONDIALE

L'épidémie pédiatrique du VIH est parallèle à l'épidémie féminine, elle-même irrégulièrement répartie dans les différentes régions du globe :

- En Afrique : l'épidémie de transmission essentiellement hétérosexuelle concerne de plus en plus de femmes, plus fragiles vis-à-vis du risque de transmission sexuelle et 90% des enfants infectés par le VIH, nés de mères contaminées et non traitées, se trouvent sur ce continent.
- En Amérique latine : le Brésil, le Mexique et la zone caraïbes présentent les plus forts taux de femmes contaminées.
- Dans les pays d'Europe de l'Est et d'Asie du Sud Est : l'infection maternelle peut également être liée à la toxicomanie. La proportion de femmes et donc d'enfants concernés est en général plus réduite. La contamination hétérosexuelle progresse cependant de façon rapide.

Des données pays par pays en français réactualisées tous les ans sont disponibles sur le site internet d'ONUSIDA : www.unaids

II. TRANSMISSION

- Mode de transmission le plus fréquent : la transmission de la mère porteuse du virus à l'enfant :
 - pendant la grossesse
 - durant l'accouchement
 - lors de l'allaitement.
- Moyens d'action : la transmission peut toutefois être très largement diminuée voire contrôlée par des médicaments antirétroviraux administrés durant la grossesse et durant l'allaitement. Cette prévention, parfaitement organisée dans les pays industrialisés, était encore très imparfaite dans beaucoup de régions du monde. Ce qui explique qu'il continue à y avoir des enfants contaminés à la naissance par voie materno-fœtale ou pendant l'allaitement.

III. DIAGNOSTIC

Comment faire le diagnostic d'une infection à VIH chez l'enfant ?

1) La sérologie (recherche d'anticorps)

La procédure diagnostic dépend de l'âge de l'enfant.

- Enfants de 15-18 mois :

Seuls 1/3 des enfants nés de mères infectées par le VIH et non traitées sont eux-mêmes infectés par le virus, **mais tous les nouveau-nés – sans exception – sont porteurs d'anticorps maternels** anti VIH. Ceux-ci rendent ininterprétable le test classique de recherche d'anticorps. Ces anticorps maternels peuvent persister jusqu'à 15-18 mois. Autrement dit, la séropositivité au VIH d'un jeune enfant (de moins de 15-18 mois) n'est

pas automatiquement synonyme d'infection par ce virus puisque cette présence d'anticorps peut n'être liée qu'à la seule infection de la mère.

La recherche directe du virus par la méthode de PCR (polymerase chain reaction, de type ADN ou ARN) permet de s'affranchir de cette difficulté chez les enfants de moins de 15-18 mois. Car cette méthode dépiste directement les particules virales.

- Enfants de plus de 18 mois :

Au-delà de 15 à 18 mois, les anticorps transmis par la mère disparaissent. Si l'enfant est infecté par le VIH, il **produira lui-même des anticorps** et la détection d'anticorps au-delà de 18 mois sera synonyme d'infection. A l'inverse une recherche négative au-delà de cette date signifiera que l'enfant n'est pas infecté.

Toute sérologie positive (quelle que soit la technique utilisée) doit être de toute façon contrôlée sur un deuxième prélèvement sanguin (très important pour éviter les résultats faussement positifs par erreur d'étiquetage d'un tube). Si l'enfant a plus de 18 mois, la positivité confirmée signifie donc que l'enfant est infecté par le VIH.

2) La PCR

Elle se fait désormais couramment dans de nombreux centres, y compris dans les capitales des pays à ressources limitées. Et désormais même dans certains dispensaires.

Là encore, un résultat positif doit être obligatoirement contrôlé sur une deuxième prise de sang. 99% des enfants infectés en période périnatale peuvent être diagnostiqués à 3 mois par cette méthode.

Enfin, en cas d'allaitement récent, il est nécessaire de contrôler la PCR un mois après l'arrêt de tout allaitement.

Cas particulier des enfants non infectés par le VIH mais nés de mère VIH + :

- Si la mère n'a pas été traitée pendant la grossesse et que l'enfant n'est pas porteur du virus, il n'y a **ni crainte à avoir, ni mesure particulière à prendre**.
- Si la mère a été traitée pendant la grossesse (AZT ou autres médicaments selon les recommandations de l'OMS) et que l'enfant n'est pas infecté par le VIH, celui-ci peut, très exceptionnellement, présenter durant sa petite enfance des problèmes liés aux traitements reçus. Il est alors important d'essayer de connaître le protocole utilisé dans le pays et, en cas de doute, de **prendre l'avis d'un spécialiste**.

L'évaluation de la gravité de l'infection est basée avant tout sur la mesure du **taux de lymphocyte CD4**, interprété en fonction de l'âge. Il n'y a pas toujours de corrélation entre l'état clinique et le taux de CD4.

L'évaluation clinico-biologique d'un enfant infecté par le virus VIH doit aussi tenir compte de la possibilité d'autres infections périnatales (maladies sexuellement transmissibles, hépatite B, hépatite C). Le contexte ayant conduit l'enfant à se trouver en situation d'adoptabilité (toxicomanie et /ou grandes difficultés sociales notamment) peut aussi avoir un retentissement sur la santé de l'enfant.

IV. TRAITEMENT

Les traitements disponibles permettent à ces enfants de grandir normalement et d'envisager une vie d'adulte.

1) Éléments permettant de limiter la survenue de formes graves :

- La mise en place du traitement durant la première année de vie (permet de diminuer grandement le « réservoir viral »)
- La mise en place du traitement pour tout enfant porteur du virus, quel que soit son âge.

2) Le traitement adapté à l'enfant :

- traitement **quotidien** :
 - Sirop ou comprimés solubles pour le tout petit
 - Comprimés pour les plus grands
- deux prises par jour (matin et soir) pour commencer puis une prise le soir de plusieurs comprimés
- traitement **à vie**
- **régulier+++** car des oublis peuvent favoriser l'apparition de résistances qui contraignent les soignants à adapter le traitement pour trouver de nouvelles combinaisons de molécules efficaces.

Le traitement, correctement pris, évite la survenue du « SIDA maladie » en bloquant le virus à un niveau de répllication très faible.

Une démarche, dès l'arrivée de l'enfant, doit être entreprise pour que le coûteux traitement (de l'ordre de 800 à 900 € par mois) soit pris en charge à 100%. Dans l'intervalle, l'enfant doit poursuivre le traitement mis en place dans son pays d'origine+++.

3) Les effets secondaires de la trithérapie :

- A court terme : sont modestes, voire quasi inexistantes (nausées, vomissements, diarrhées au début)
- A moyen terme : anomalies de répartition de la graisse corporelle (lipodystrophie) peu constatée chez l'enfant ; plus fréquente chez l'adulte mais de plus en plus rares avec les nouvelles molécules. Ces effets secondaires peuvent nécessiter une modification du traitement.
- A long terme : pas de recul suffisant pour connaître d'éventuelles conséquences cardio-vasculaires ou carcinologiques. On pense que la trithérapie accélère quelque peu le vieillissement.

4) A l'adolescence :

Une éventuelle réticence de l'adolescent à prendre son traitement est très anxiogène pour les parents.

Il faut savoir qu'une interruption de traitement un peu longue à l'adolescence n'aura a priori pas de conséquences délétères immédiates contrairement à l'interruption d'un traitement dans le cadre d'un diabète ou d'une épilepsie.

Cependant, au-delà d'un an, il y aura une perte de chance pour l'ado en termes de stabilisation de l'infection.

5) En l'absence de traitement dès l'enfance :

L'évolution spontanée en l'absence de traitement dès l'enfance est :

- rapide chez une minorité d'enfants infectés qui deviennent symptomatiques ou développent un SIDA avec manifestations cliniques précoces entre 4 et 18 mois, et risque de décès avant l'âge de 5 ans. Ces enfants ne sont pas proposés à l'adoption internationale.
- plus lente pour une proportion importante d'enfants infectés en période périnatale. L'espérance de vie de ces enfants varie selon les pays et le niveau de soins qui peut leur être proposé.

V. SUIVI

La prise en charge d'un enfant infecté par le VIH demande :

- une consultation hospitalière **tous les 3 mois**
- auprès d'un médecin spécialiste,
- avec bilan sanguin pour surveillance de la maladie et des effets secondaires immédiats du traitement. Ces derniers sont limités et les traitements sont bien tolérés.

Un enfant traité grandit normalement et mène aujourd'hui une vie normale :

- pas de régime
- activités sportives, vie scolaire et vie sociale normales
- vaccins autorisés sauf le BCG qui ne sera réalisé qu'en France
- pas d'incidents aigus
- pas d'information obligatoire à l'école.

VI. INFORMATIONS A DELIVRER

La stigmatisation aujourd'hui encore liée au VIH et aux craintes qui s'y rattachent doit également être prise en compte et doit conduire à limiter le nombre de personnes informées autour de l'enfant.

Quant à l'enfant lui-même, il doit être accompagné tout au long de son développement.

1) A l'enfant

a. Sur le traitement :

L'information doit être adaptée à l'âge de l'enfant+++ :

- Pour le tout petit : « tu as besoin d'un traitement pour être plus fort »
- Ensuite : « tu as besoin d'un traitement pour être en bonne santé »
- Au pré-ado¹ : « tu as besoin d'un traitement pour combattre un microbe qui est dans ton corps »

Ce discours peut provoquer un peu d'anxiété, mais il est globalement bien toléré par l'enfant.

b. Sur la transmission de la maladie :

Il faut expliquer à l'enfant en âge de comprendre que la transmission peut se faire par voie sanguine et qu'il convient de respecter des règles simples (pas de jeu de mélange du sang pour être « frères pour la vie », pas d'échange de brosse à dent même si le risque est infime, etc.)

Une fois en âge d'avoir des relations sexuelles, le port du préservatif devra être présenté comme indispensable, surtout si l'ado a du mal à suivre son traitement. Les parents ne

¹ 10 à 12 ans pour les filles, 11 à 13 ans pour les garçons.

devront pas hésiter à se faire aider par l'équipe hospitalière qui suit l'enfant, surtout pour des questions que ce dernier ne souhaite pas aborder avec ses parents (comment informer les amis, le ou la partenaire, etc.)

c. Sur la reproduction

- Pour une fille malade : la transmission materno-fœtal n'est plus de mise en France du fait de la poursuite du traitement antiviral durant la grossesse.
- Pour un garçon malade : si la charge virale est indétectable du fait du traitement, des rapports non protégés peuvent avoir lieu en période de fécondité de la partenaire.

Des associations proposent leur aide :

« Dessine-moi un mouton » pour les enfants

« Tag le mouton » pour les ados

2) A l'entourage

Les adoptants doivent s'assurer que l'entourage familial ne soit pas trop retissant à l'accueil d'un enfant porteur du VIH. L'adhésion de la famille au projet est en effet un facteur favorable au vécu positif de l'enfant.

3) A l'école

- En crèche :
 - il convient d'informer le médecin de la structure
 - il n'y a pas de risque de transmission du virus par morsure accidentelle ou échange d'objets ayant été mis dans la bouche
- à l'école :
 - activités normales de scolarisation : le personnel n'a pas à être informé car il n'y a pas de risque de transmission
 - en classe verte (enfants petits) : il est toujours possible d'interrompre le traitement durant le séjour de l'enfant hors de sa famille
 - en voyage à l'étranger : attention à être vigilant aux conditions d'admission dans un pays (certains interdisent l'entrée des personnes porteuses du VIH)
 - en colonie de vacances : attendre que l'enfant soit capable de gérer son traitement tout seul

Il est souhaitable d'apprendre à l'enfant à répondre à la question « pourquoi tu prends des médicaments ? » et surtout lui enseigner à moduler la réponse en fonction de son interlocuteur.