

mères

Femmes séropositives et leurs enfants: les risques de séparation

Sophie Dupeyroux

Psychologue, psychothérapeute Directrice de l'association «Dessine Moi Un Mouton»

**Separation
between HIV-
positive
women and
their
children: the
french
prospective
study, 1986
through 1993**
Blanche S.,
Mayaux M.J.,
Veber F.,
Landreau A.,
Courpotin Ch.,
Vilmer E.,
Ciraru-
Vigneron N.,
Floch C.,
Tricoire J.,
Noseda G.,
Retbi J.M.,
Rouzioux Ch.,
and the HIV
Infection in
Newborns
French
Collaborative

Le risque de séparation mère-enfant lorsque la mère est infectée par le VIH, relative à la maladie et au décès de la mère, est renforcé dans les pays industrialisés lorsque la mère est infectée par voie de toxicomanie intraveineuse, comme le montre une étude prospective française, réalisée de 1986 à 1993.

Cette étude prospective française porte sur les enfants nés de mère séropositive au VIH-1 entre 1986 et 1993. Les données ont été recueillies lors du suivi mère-enfant, avec présence effective de la mère, et lors du suivi de l'enfant après la séparation.

Il s'agit d'étudier le risque de séparation précoce dû soit au décès de la mère, soit à l'usage de drogue. Les enfants ont été suivis de la naissance à 36 mois lorsqu'ils n'étaient pas infectés par le VIH, et le plus longtemps possible lorsqu'ils l'étaient.

Le recueil de données s'est effectué par questionnaires auprès des 62 centres obstétricaux et pédiatriques participant à la recherche (à 9, 18 et 24 mois, puis tous les 6 mois). Seules sont prises en compte les séparations à long terme (plus de 9 mois) et les séparations définitives. Ne sont pas prises en compte les séparations pour cause d'hospitalisation de l'enfant.

Lors de la séparation mère-enfant, il est noté si l'enfant a été pris en charge par sa propre famille (père inclus) ou par un service de protection de l'enfance (famille d'accueil, institution ou adoption).

→ En France, c'est l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE) qui coordonne les services de protection de l'enfance. Les enfants sont placés sur ordonnance du juge qui mesure le degré de danger pour l'enfant confronté à des situations de maladie physique ou mentale, pour lui même ou au sein de sa famille. Le juge peut statuer sur le maintien de l'enfant au sein de sa

famille avec une mesure d'AEMO (Assistance Educative en Milieu Ouvert), situation non prise en compte dans cette étude, ou sur une séparation d'avec les parents. Le juge peut confier l'enfant à d'autres membres de la famille ou ordonner un placement par l'Aide Sociale à l'Enfance.

En cas de décès des parents, le juge statue sur la garde de l'enfant et nomme un tuteur. Dans la plupart des cas, un membre de la famille devient tuteur légal de l'enfant et assure sa garde. Si cela n'est pas possible, la garde de l'enfant est organisée administrativement. Une mère peut aussi décider librement du placement temporaire ou définitif de son enfant. Après la séparation, l'Aide Sociale à l'Enfance reste garante du placement de l'enfant, que ce soit au sein de sa famille élargie, au sein d'un mode de garde institutionnel ou par une adoption.

L'étude distingue deux modes d'accueil après la séparation : au sein de la famille élargie ou en placement institutionnel. Ce dernier couvre tous les modes d'accueil extra-familiaux : adoption définitive, famille d'accueil rémunérée, placements familiaux agréés sous le contrôle de l'Aide Sociale à l'Enfance.

— Du 1er janvier 1986 au 31 décembre 1993, 1758 couples mère-enfant ont été inclus dans cette étude. L'analyse concerne 1470 couples mère-enfant dont le premier questionnaire (à 9 mois) était recevable. Elle n'inclut pas les enfants nés de mères séropositives au VIH-2 ou contaminées par transfusion, celles-ci étant trop peu nombreuses. Le mode de contamination est connu pour 1443 femmes : 43 % par voie de toxicomanie intraveineuse, 3 % par transfusion, 54 % par voie hétérosexuelle. La proportion de femmes infectées par toxicomanie a chuté de 69 % en 1986 à 26 % en 1992, en même temps que croissait la proportion de femmes infectées par voie sexuelle (de 28 % en 1986 à 69 % en 1992). Parmi les femmes infectées par voie sexuelle, 45 % étaient d'origine africaine, 9 % des Caraïbes et 46 % d'origine européenne. Les partenaires des femmes européennes infectées par voie sexuelle étaient dans 72 % des cas infectés par voie de toxicomanie. Les femmes infectées par voie de toxicomanie et par voie sexuelle étaient âgées respectivement de 26,6 ans et 27 ans en moyenne au moment de l'accouchement.

Le statut clinique maternel pour le VIH est connu dans 1300 cas : 81 % étaient symptomatiques (CDC stade II), 11 % présentaient une polyadénopathie (CDC stade III) et 7 % avaient un sida (CDC stade IV). 16 femmes ont fait leur séroconversion en cours de grossesse (CDC stade I). Cette répartition est restée stable au cours de l'étude.

Au 1er janvier 1994, le plus long suivi sur 1470 couples mère-enfant était de 52 mois. 67 % des enfants ont été suivis plus de 18 mois. Le taux de transmission était de 19,8 %.

– Sur l'ensemble des couples mère-enfant étudiés, 6 % des enfants se sont trouvés séparés de leur mère 9 mois après la naissance. L'incidence de la séparation croît jusqu'à 21 % à 36 mois et 37 % à 60 mois.

Le risque de séparation est plus élevé pour les enfants nés de mère infectée par voie de toxicomanie que pour ceux nés de mère infectée par voie sexuelle. Le risque est aussi plus important pour les enfants dont la mère est au stade IV à l'accouchement que pour ceux dont la mère est au stade II/III.

Pour les enfants nés de mère infectée par voie sexuelle, l'incidence d'une séparation précoce est de 2 % avant l'âge de 9 mois et croît à 13 % à 36 mois et 30 % à 60 mois. Il y a peu de séparations avant l'âge de 2 ans (4 %) lorsque la mère est à un stade II/III, le taux de séparation est de 21 % lorsque la mère est à un stade IV. A l'âge de 36 mois, les taux de séparation sont respectivement de 12 % et 40 %. Pour les enfants nés de mère infectée par voie de toxicomanie, le risque de séparation est plus important et plus précoce : 13 % sont déjà séparés à l'âge de 9 mois. Toutes les mères de ce groupe sont d'origine européenne. A 9 mois, 31 % des enfants ayant présenté un syndrome de sevrage à la naissance ne vivent plus avec leur mère, en comparaison avec 8 % des enfants nés de mères toxicomanes mais n'ayant pas présentés ce marqueur de l'incidence de la toxicomanie active de la mère en cours de la grossesse.

La séparation mère-enfant précoce, avant 9 mois, chez les enfants nés de mère infectée par voie de toxicomanie décroît au cours de l'étude de la cohorte, l'incidence passe de 19 % de 1986 à 1988, à 10 % de 1989 à 1990 et 8 % de 1991 à 1993.

→ Après la séparation d'avec leur mère, 43 % des enfants sont pris en charge par leur famille biologique ou élargie et 57 % sont placés par les services de protection de l'enfance.

Le rôle de la famille croît graduellement en fonction de l'âge des enfants : 25 % des enfants séparés de leur mère avant 9 mois sont pris en charge par leur famille, 50 % lorsque la séparation intervient entre 9 et 24 mois et 73 % lorsqu'elle intervient entre 24 et 36 mois. Aucun des enfants séparés de leur mère après l'âge de 42 mois n'est pris en charge par un service de protection de l'enfance.

Dans le sous-groupe des enfants séparés d'une mère contaminée par voie sexuelle, l'origine ethnique influe significativement sur le mode d'accueil : les enfants d'origine africaine et haïtienne sont deux fois plus susceptibles d'être placés par un service de protection de l'enfance.

La proportion des enfants accueillis au sein de leur propre famille tend à croître au cours du suivi de la cohorte sans tenir compte de l'âge de la séparation : 21 % des enfants nés de 86 à 88 et séparés à l'âge de 9 mois sont pris en charge par leur famille, en comparaison avec 38 % de ceux nés de 91 à 93. Toutefois cette différence n'a pas de signification statistique.

L'analyse séparée des modes d'infection des mères, par toxicomanie ou par voie sexuelle, confirme l'hypothèse de l'étude qui était que ces dernières n'étaient séparées de leurs enfants que par maladie ou décès lié au sida. Dans cette étude, environ 2 % des enfants perdent leur mère du sida chaque année, ce qui correspond à la mortalité des mères infectées par le VIH-1 dans les pays industrialisés.

Comme aux Etats-Unis, il existe un risque de séparation accru si la mère est toxicomane. La séparation intervient souvent avant l'âge de 9 mois pour des raisons comportementales, sociales ou d'incarcération liées à la toxicomanie et non au VIH. Cela est particulièrement notable dans l'étude, pour les enfants ayant présenté un syndrome de sevrage à la naissance, marqueur de la toxicomanie active de la mère pendant la grossesse. Les expériences restent difficilement comparables d'un pays à l'autre, les facteurs de séparation mère-enfant en cas de toxicomanie étant difficilement quantifiables. La diminution des séparations mère-enfant précoces entre 86 et

96 semble refléter une meilleure prise en charge médicale et sociale des mères toxicomanes pendant et après la grossesse. Selon les auteurs, la plus grande valeur de cette étude est de montrer une implication croissante des familles dans la prise en charge des enfants séparés de leurs mères par le sida et l'usage de drogue. Le petit nombre de cas ne permet pas de déterminer si l'usage de drogue influence significativement le mode d'accueil de l'enfant après la séparation. Usage de drogue et placement institutionnel sont concomitants dans les séparations précoces, mais le suivi de la mère pour usage de drogue n'implique pas forcément un placement institutionnel. En France, le rôle de la famille s'accroît graduellement avec l'âge de l'enfant lors de la séparation et devient largement prédominant lorsque la séparation intervient au delà de l'âge de 36 mois.

– En aidant les familles à se préparer aux conséquences du décès de la mère, il serait sans doute possible de soutenir l'accueil de l'enfant au sein de sa famille plutôt qu'en institution. Ce point doit devenir une partie intégrante de l'accompagnement psycho-médico-social des familles touchées par le sida. Il reste plus difficile de planifier le futur des enfants lorsque la mère est migrante (Africaine ou Haïtienne dans la cohorte) étant donné la déstructuration des liens familiaux que cela induit, et il n'est pas surprenant de trouver une plus forte proportion de ces enfants en situation de placement familial.

La solidarité transgénérationnelle est sans doute la meilleure solution face à la catastrophe sociale potentielle générée par le sida, mais elle nécessite de développer des alternatives de relais et de soutien pour la famille élargie, le but restant d'éviter à l'enfant le placement en institution, qui comporte un risque d'exclusion et de stigmatisation. - Sophie Dupeyroux