



RéPI

VIH

les enfants aussi

On estime qu'en France, près de 1 000 enfants sont atteints par le VIH. Les traitements protégés disponibles dans les pays du Nord et les nouvelles techniques d'assistance médicale à la procréation ont permis de faire baisser la transmission de la mère à l'enfant à moins de 2 %. Mais chaque année une vingtaine d'enfants naissent encore séropositifs.

Parce qu'elle touche moins de monde, la problématique du VIH chez les enfants est peu étudiée par les firmes pharmaceutiques ou par les protocoles de recherche. Calqué sur la prise en charge des adultes, le suivi pédiatrique est adapté de façon empirique.

Cette RéPI nous donnera l'occasion de faire le point des connaissances sur le sujet, tant sur la transmission du virus que sur les traitements (galénique, doses, effets secondaires, etc.) ou les aspects psychologiques (représentations, adolescence, observance, etc.). Une partie importante sera réservée aux questions, nombreuses dans ce domaine encore trop peu exploré.

InvitéEs

Guislaine Firtion, pédiatre à l'hôpital Cochin,
Nadine Trocmé, psychologue à l'hôpital Trousseau
Marie-Laure Brival, gynécologue à l'hôpital Cochin.

Infection à VIH chez les enfants et les adolescents

INTRODUCTION

Fabrice Pilorgé, Act Up-Paris :

Je suis vraiment ravi – et avec moi les gens d'Act Up – que vous soyez là aujourd'hui. Je vais donner la parole à Thierry Jacquot de Sol En Si, puis il y aura une interruption après les deux premières interventions. On boira un verre ensemble en mangeant des gâteaux. On a voulu cette interruption pour qu'on puisse parler librement et poser des questions. Il y a beaucoup de documents qui sont à votre disposition. Des documents faits pour cette RéPI sont là, ainsi que des comptes-rendus ou des dossiers documentaires, n'hésitez pas à vous servir. Il y a également des exemplaires du rapport Delfraissy qui sont pour vous, des exemplaires de compte-rendu d'un séminaire organisé par Dessine moi un mouton. Bref, tout ce qui est sur les tables est pour vous et surtout n'hésitez pas. Par ailleurs, pour recevoir régulièrement des informations de la part d'Act Up, vous pouvez noter vos coordonnées sur le livre d'or. Je passe la parole à Sol En Si.

Thierry Jacquot, Sol En Si :

Je suis peu à l'aise pour parler en public. Solidarité Enfants Sida apprécie beaucoup les RéPI et notamment celle-ci. Les enfants, les familles, les mamans, c'est un sujet qui nous touche particulièrement ; on est vraiment très heureux de travailler tous ensemble sur ce sujet, et de pouvoir avancer là-dessus. Actuellement en France, il y a près d'une vingtaine d'enfants encore qui naissent

séropositifVEs chaque année, et cela malgré les stratégies de prévention qui ont été mises en place dans la transmission mère-enfant. Dans les pays en développement, en particulier l'Afrique, la non-information, le non-accès au traitement, les absences de programme de prévention, tout ça fait qu'il y a 20 % d'enfants qui naissent séropositifVEs lors de la transmission mère-enfant. Plus généralement dans le monde, il y a près de 3,2 millions d'enfants séropositifVEs. C'est un chiffre qui me paraît énorme et qui doit l'être pour vous également. Ces enfants, depuis le début de l'épidémie, ce sont maintenant des adolescentEs qui se retrouvent confrontéEs à des difficultés supplémentaires.

Donc aujourd'hui on se réunit afin de mettre en avant ces populations d'enfants et d'adolescentEs à propos du sida et on aimerait aborder des points précis, comme par exemple comment aider les femmes à transmettre la vie à moindre risque. C'est à mon sens le premier acte de prévention dans ce domaine, c'est surtout là qu'il faut agir.

Quels traitements sont à donner à l'enfant aujourd'hui ? On sait que les formes sont mal adaptées, qu'elles sont extrapolées à partir des traitements des adultes.

Comment gérer les effets secondaires pour un enfant ou unE adolescentE ? C'est un sujet qu'il faut aborder et qui est important.

Comment annoncer la maladie à un enfant et à l'entourage ? Comment permettre à l'enfant d'avoir une vie sociale ? C'est-à-dire pouvoir aller à l'école, chez les copains, en colonie de vacances, pouvoir prendre son traitement,

gérer ses effets secondaires, je dirais en toute « impunité », c'est-à-dire en toute confidentialité pour pouvoir vivre ça correctement.

Autre domaine à aborder : comment réagit l'adolescentE face à l'observance du traitement ? On sait que l'adolescentE est une personne qui va d'abord rejeter les règles avant de les accepter. Donc l'observance est une difficulté particulière chez l'adolescentE. Comment aider l'adolescentE à vivre sa sexualité ? C'est un domaine qu'il garde pour lui et généralement il a bien raison, mais là, il faut essayer de l'aider par rapport à ce problème de transmission.

Enfin, comment aider ces enfants et ces adolescentEs qui sont soit directement concernéEs par la maladie, soit qui ont été blesséEs par leur expérience de vie, par la perte d'un ou des deux parents. Ces enfants, ces adolescentEs se retrouvent dans une situation de déni, et ils peuvent accumuler un mal-être de plus en plus lourd.

Donc, on va essayer d'aborder toutes ces questions avec les docteurs Guislaine Firtion qui est pédiatre à Cochin, Nadine Trocmé qui est psychologue à Trousseau et Marie-Laure Brival qui est gynécologue à Cochin. TouTEs ensemble, familles, volontaires et professionnellEs de la santé, j'espère que nous allons faire un pas de plus en avant dans ce chemin vis-à-vis des enfants et des adolescentEs. Et j'aimerais qu'on avance là-dessus et j'espère que vous aussi, il reste encore du trajet à faire.

2 LES ASPECTS PUREMENT MÉDICAUX DE LA MALADIE À VIH CHEZ L'ENFANT

Guislaine Firtion, pédiatre à l'hôpital Cochin.

Bonjour, je suis pédiatre à la maternité de Port Royal et je m'occupe donc du suivi des enfants néEs de mères séropositives, qu'ils/elles soient contaminéEs ou non. On m'a demandé de parler des médicaments. Je ne vais pas parler du traitement, de ce qu'il faut faire dans quel cas chez unE enfant infectéE, c'est dans le rapport Delfraissy et ça rejoint les problèmes de l'adulte avec quelques particularités chez le petit enfant, mais je pense que ça devient beaucoup plus compliqué. Par contre, je vais soulever tous les problèmes de ces traitements. Alors vous savez unE, enfant c'est d'abord un embryon, un fœtus, puis unE nouveauLLÉ-néE,

un nourrisson, un petit enfant, unE jeune enfant, unE adolescentE, unE adulte. Donc, en gros, on s'occupe de l'enfant avant qu'il naisse jusqu'à peu près 18 ans. On dit souvent 15 ans, mais c'est plutôt 18 ans, avant de passer dans le service des adultes.

Pour l'enfant, il y a des âges où on ne peut pas prendre les comprimés comme ça. Il faut des formes qui soient adaptées aux petits bébés. En gros, l'âge charnière où un enfant va pouvoir avaler des comprimés ou des gélules, c'est à peu près vers 4-6 ans. L'autre problème des adaptations – et on va en reparler – c'est qu'unE petitE enfant, un petit nourrisson va prendre un kilo par mois les trois premiers mois de sa vie. Donc sur l'adaptation des doses, ce n'est pas toujours très facile ; il faut suivre très vite.

2.1 Les effets indésirables des traitements

2.1.1 Toxicité mitochondriale

La mitochondrie est un petit organisme qui est dans le cytoplasme de la cellule. On peut imaginer la cellule comme un grand rond, au milieu le noyau et dans le cytoplasme qui est autour, il y a des mitochondries qui sont des usines à fabriquer des enzymes. Les nucléosides s'intègrent dans les cellules et entre autre dans l'ADN des cellules, ADN qui est soit mitochondrial, soit au niveau du noyau. Et c'est ainsi dans toutes les cellules, et tout votre corps est fait comme ça, avec des mitochondries dans les cellules. Donc, n'importe quoi peut ne pas fonctionner parce que les mitochondries ont décidé de ne pas fonctionner.

Les nucléosides et tout le groupe de l'AZT ont tous une toxicité mitochondriale. Ce qui donne chez l'adulte des problèmes connus, comme les stéatoses hépatiques, ou une acidose lactique dans les accidents graves, mais qui est aussi à l'origine des pancréatites et de tout ce genre d'anomalies qui chez l'enfant peuvent donner des problèmes neurologiques. Voilà pour les mitochondries, il y en a donc partout, et dans n'importe quel organe (le coeur, les muscles, etc.). Ces choses que je vous ai citées concernent les enfants infectéEs.

2.1.2 Problèmes neurologiques

On peut parler autrement des problèmes de neurologie avec, par exemple, le Sustiva® qui a la même action que chez l'adulte. Il y a deux ou trois ans, je suivais une petite gamine de 10 ans qui était en stade sida et qui avait besoin

d'un changement de traitement. Je lui ai prescrit une trithérapie, comme pour beaucoup des enfants qui sont maintenant adolescentEs qui ont eu des monothérapies, des bithérapies, bref tout ce qui existe depuis le début du VIH. A elle, j'avais donc prescrit une trithérapie qui comprenait du Sustiva®, c'était en janvier. Elle a eu un mois – comme décrit habituellement – où elle n'était pas très en forme et même un peu dépressive ; c'était une gamine pas très bien dans sa peau, il faut le dire. Et puis ça c'est tassé. En août de la même année elle est partie en vacances aux Antilles. Elle a retrouvé une grand-mère et une tante, qu'elle n'aimait pas beaucoup, qui lui racontaient des histoires bizarres. Là elle s'est mise à décompenser complètement, elle s'est mise à avoir des visions, des voix. Elle a fait une psychose grave. Elle est rentrée à Paris, elle a été hospitalisée et y est restée quand même 6 mois. On a arrêté le Sustiva®, ça s'est un peu tassé, mais ça a quand même nécessité 6 mois d'hospitalisation. Est-ce que c'est le Sustiva® ? Est-ce que c'est le reste de la pathologie psy en dessous ? Il y a sans doute une imbrication des deux, mais je peux vous dire qu'en ce moment elle n'a plus de Sustiva® et elle va très bien. C'est une super adolescente qui va très bien. Donc il faut y penser.

2.1.3 Les lipodystrophies

Concernant les lipodystrophies, c'est parfaitement décrit chez l'adolescent comme chez l'adulte : c'est la même chose. Pour le plus jeune enfant, c'est beaucoup plus difficile à mettre en évidence, car on n'a pas les normes chez l'enfant normal. Par exemple, les plis cutanés, on ne sait pas comment c'est chez les autres enfants. On n'a même pas les statistiques sur les enfants qui n'ont rien du tout. Donc là, c'est un peu difficile. Mais quel est l'avenir des enfants traitéEs très jeunes sur le plan des lipides, du cholestérol et de tout ce que vous pouvez imaginer ? Je pense qu'on n'en sait rien pour le moment.

2.1.4 Quels effets sur les enfants non infectés, nés de mères séropositives en traitement pendant la grossesse ?

Les médicaments couvrent beaucoup de choses et la majorité des enfants qui reçoivent des antirétroviraux, ce sont tous les enfants qui sont néEs de mères séropositives. Il n'y a que 20 enfants qui naissent contaminés en France par an, mais il y a beaucoup d'autres enfants qui sont découverts positifs en France et qui

arrivent d'Afrique, de Thaïlande ou d'ailleurs. Alors effectivement, il y a peu d'enfants qui naissent contaminéEs actuellement quand les grossesses sont bien prises en charge, mais il y a quand même à peu près 1 000 enfants par an qui naissent de mamans séropositives qui reçoivent des traitements, ce qui fait une proportion très importante et qu'il ne faut pas oublier, même s'ils n'ont rien.

2.2 Les traitements dans la prévention de la transmission mère-enfant

Je voulais juste vous rappeler qu'à cause des traitements ou que grâce aux traitements, c'est l'un des plus grands progrès qu'on ait fait aussi dans le VIH : la baisse du taux de contamination des enfants. Tout à l'heure, Sol En Si a parlé de l'Afrique où naissent 20 % d'enfants contaminéEs, mais en fait si on reprend les chiffres à un an ou deux ans, on arrive à peu près à un tiers des enfants atteints, car il y a aussi l'allaitement. En France, sans traitements, les chiffres étaient effectivement de 18 % dans l'enquête pédiatrique française (EPF). Cette enquête sert beaucoup de référence sur tous les résultats qu'on peut avoir.

A partir de 1994, il y a eu le fameux essai ACTG075 avec les américains qui utilisaient du Rétrovir® sur 3 phases. Toute la prévention de la transmission de la mère à l'enfant fonctionne toujours sur ces 3 phases :

- ante natale avec le traitement de la mère, et de son foetus en même temps ;
- au cours de l'accouchement, avec la prise en charge de l'accouchement ;
- post natal durant 4 à 6 semaines où l'enfant reçoit un traitement préventif, comme lors de tout accident d'exposition au sang.

On peut comparer ainsi la naissance à un accident d'exposition au sang. Avec cette prise en charge, ça diminue la transmission de la mère à l'enfant de deux tiers. Ainsi on est arrivé à 6 % de contamination. Après, on a regardé les césariennes seules et les césariennes plus Rétrovir® avant l'accouchement, avant tout travail, ça donnait 1 à 2 % de contamination. Et maintenant je vais vous donner les chiffres : beaucoup de femmes ont des trithérapies – et pendant la grossesse aussi. Elles accouchent avec une charge virale indétectable et là il y a moins de 1 % d'enfants contaminéEs. Mais il en reste même dans ces conditions-là. Et ça fait partie des choses qu'il faut sans doute approfondir et explorer.

2.2.1 Les grandes questions types :

- Quand la charge virale est indétectable, on fait une césarienne, ou est-ce qu'on laisse accoucher par voie basse ?

Actuellement, on dit qu'on peut accoucher par voie basse, ça rentre dans le rapport Delfraissy, mais pour l'accouchement par voie basse, la charge virale est prise en compte dans les sécrétions génitales de la maman et ce n'est pas forcément la même que la charge virale plasmatique. Elle peut avoir du virus dans ses sécrétions génitales. Là, je ne peux pas répondre. On sait qu'il n'y a pas forcément de corrélations chez la femme adulte ordinaire, non enceinte – ou chez l'homme, c'est équivalent pour le sperme. Ça pourrait peut-être expliquer qu'il y a des contaminations d'enfants avec une charge virale plasmatique indétectable. Là, je ne vous ai parlé que du Rétrovir® ou des trithérapie, mais la prévention c'est le Rétrovir®. Un seul médicament a une autorisation de mise sur le marché pour la prévention de la transmission mère-enfant : c'est le Rétrovir® en France. En Angleterre, c'est différent.

- Que donner à une mère ayant un virus résistant ?

Qu'est-ce qu'on va donner à une maman qui a une charge virale qui n'est pas forcément indétectable, qui a déjà eu pas mal de traitements et chez qui on va trouver un virus qui est résistant à telle ou telle molécule (des fois d'ailleurs à beaucoup de nucléosides, si c'est un vieux VIH) ?

Que va-t-on faire là ? Que va-t-on donner à la mère ? Que va-t-on donner à l'enfant ? Il a des essais qui peuvent donner une idée de ce qu'on va pouvoir donner quand même. Est-ce que d'autres nucléosides sont utilisables ? Ou pourquoi ne pas les donner ? Mon opinion, c'est que tous les nucléosides se valent, et qu'on peut sûrement les utiliser. Et les inhibiteurs de protéase ? Il y a des femmes qui sont résistantes aux nucléosides ou aux non-nucléosides, il ne reste alors que les inhibiteurs de protéase, et ça arrive souvent ça, c'est un cas de figure assez fréquent.

Autant les nucléosides sont des petites molécules, qui passent le placenta et qui arrivent au bébé. Cela peut avoir des effets bénéfiques, mais aussi des effets toxiques, puisque ça va jusqu'au bébé. Les inhibiteurs de protéase sont par contre des grosses molécules et celles-là passent plus ou moins le placenta. Au début, on pensait que ça ne passait pas. Ce qui pouvait avoir un côté intéressant puisqu'il n'y a pas de toxicité sur le

foetus, et rendre la charge virale de la mère indétectable, c'était certainement rendre le risque de transmission très mineur. Ce n'est pas tout, mais ce sont des questions. En fait on n'a pas de données sur le passage transplacentaire de ces molécules.

Le passage natal, on l'a regardé un peu à Port-Royal, ça fait déjà un petit moment. Sur les inhibiteurs de protéase, il y a eu une thésarde qui a fait un peu une recherche sur les dosages dans le sang de cordon pour voir comment ça passait. On compare la dose plasmatique de la mère et le sang du cordon. Par exemple, on disait que le Viracept® ne passait pas. En fait, il passe sans doute à peu près à un quart de la dose, dans ce qu'on a trouvé. L'Invirase® ne passe pas beaucoup par rapport à la dose de la mère. Le Kalétra® semble bien pratique et il paraît très efficace, il passe aussi, mais je suis incapable de vous dire dans quelle proportion. Ça reste des études à faire, c'est extrêmement important, parce qu'à la fois ça joue sur le plan toxique et sur la prévention.

Je vous ai parlé tout à l'heure des essais pour voir les autres molécules qui avaient été utilisées, chez la femme enceinte et chez le bébé, comme l'AZT en 1994. L'autre molécule très utilisée en application en Afrique, c'est la Viramune®. Il y a eu un essai français en bithérapie qui ne donnait que 2 % de contamination ; on en reparlera au niveau de la toxicité, car c'est plutôt bien étudié. On a aussi un essai sud africain qui avait 4 bras : monothérapie (Zérit® ou Videx® ou Rétrovir®) et /ou bithérapie (Videx® et Zérit®). Là, ce n'est pas inintéressant. On peut voir quelques effets toxiques, tout au début, pas sur le tard.

2.2.2 Toxicité dans les traitements de prévention de la transmission mère-enfant

Je vais vous parler un peu plus des toxicités dans le cas des traitements de transmission mère-enfant dans la prévention, je pense qu'il ne faut quand même pas l'oublier.

2.2.2.1 Il faut prendre en compte la mère en premier.

Il y a donc toutes les toxicités connues, et je voulais juste souligner la toxicité qui a abouti à une lettre de l'AFSSaPS en 2001 : les trithérapies comprenant la bithérapie Videx® et Zérit® ont pu provoquer aux États-Unis au moins deux décès de femme enceinte dus à une acidose lactique et j'ai la connaissance d'au moins 3 femmes en France qui ont survécu à leur acidose lactique, mais qui ont fait des accidents graves.

C'est important pour la mère qui risque sa vie, mais je peux vous dire que, comme elle a un fœtus dans le ventre, c'est aussi important pour son enfant : si elle ne va pas bien, son enfant non plus. Dans ces schémas thérapeutiques se pose pour la mère elle-même le problème des résistances aux médicaments qu'on va lui donner pendant sa grossesse. Cela a été bien défini avec la Viramune® où un tiers des femmes présentaient des résistances après. Une autre question importante chez la femme enceinte, c'est qu'elle a un métabolisme différent, avec d'ailleurs quelque chose d'assez connu : l'hémodilution. Donc il n'est pas certain que les doses de médicaments qu'on donne soient assez adaptées à la femme enceinte. L'hémodilution, ça veut dire que le sang est dilué. Le truc classique qu'on remarque, c'est que les femmes enceintes sont souvent anémiques. C'est un des signes. Elles ont moins de globules rouges dans le volume total de sang. Donc les médicaments aussi peuvent être hémodilués. On ne connaît pas très bien tout ça, il faut donc très probablement aussi étudier un peu plus les médicaments chez la femme enceinte et je dirais aussi la cinétique, bref des choses assez fondamentales qui ne sont pas faites du tout. D'ailleurs chez l'adulte, les autorisations de mise sur le marché ne sont jamais pour la femme enceinte.

Je vous rappelle juste deux molécules : Hivid® et Sustiva® qui sont contre-indiquées pendant la grossesse parce que des malformations ont été décrites entre autres chez l'animal (rat et singe), mais il se trouve qu'un certain nombre de femmes ont reçu du Sustiva® pendant le 1er trimestre de la grossesse et il ne semble pas y avoir plus de malformations que le taux habituel.

2.2.2.2 Toxicité chez le nouveau-né

La toxicité la plus connue chez le nouveau-né, rapportée dès 1994, ce sont les anémies et les neutropénies (les globules blancs, les neutrophiles qui sont trop bas). La fréquence est quand même très importante et a conduit à un certain nombre de transfusions. On parle de neutropénie chez l'adulte en dessous de 1 500 neutrophiles/ml et ça va en grade de toxicité (grade 1 à 4) – ce n'est pas forcément la peine de les définir. Il faut simplement savoir que le grade 1, c'est une petite toxicité et le grade 4 une grosse, qui menace la vie.

A partir de l'essai où il y avait 4 bras : 3 monothérapies, 2 nucléosides, et 1 bithérapie : les résultats donc : anémie (manque de globules rouges) et les neutropénies (baisse des neutrophiles). Vous avez sur la première

ligne les grades graves (3 et 4).

Vous voyez par exemple qu'avec le Rétrovir®, 47 % des enfants ont une anémie de grade 1, en gros la moitié. Il n'y en a que 2 % qu'on va devoir transfuser, mais ce n'est pas rien ! Donc c'est bien le Rétrovir® qui est le plus toxique sur le plan de l'anémie. Sinon, les neutropénies représentent un quart du quart. Ce sont des traitements efficaces, remarquables, mais qui, comme tout bon médicament, ont un revers de la médaille. Ce n'est pas très grave l'anémie, quand on arrête le traitement elle remonte toute seule. A 3 mois, les enfants n'ont plus d'anémie globalement, mais les neutropénies, c'est une autre question, ça a l'air de se poursuivre plus longtemps.

2.2.2.3 Toxicité mitochondriale chez les enfants non infectés

L'autre chose qui est là un peu plus grave, et dont on a ébauché tout à l'heure le problème chez l'enfant infecté mais qui existe aussi chez l'enfant non infecté, c'est tout ce qui est toxicité mitochondriale. Autant on peut penser que quand on prend un médicament, on a une toxicité, autant on pouvait se dire que quand on arrête le médicament, il n'y a plus rien. Mais voilà le problème, c'est qu'il y a quelque chose dans un certain nombre de cas qui va se poursuivre après et avec des pathologies dites mitochondriales.

Cela a été décrit dès 1999, avec l'essai de bithérapie française (Rétrovir® + Epivir®). Dans cet essai, deux enfants sont morts de maladies mitochondriales neurologiques. Ça fait un peu mal au ventre... On s'est penché un peu sur ce qu'il se passait ailleurs, en surveillant quand même toutes les toxicités de cet essai, avec une surveillance plus particulière du pancréas, mais on ne regardait pas les lactates. Ça ne nous était pas venu à l'esprit quand on a monté ce protocole. Malgré tout, plusieurs enfants dans cet essai ont eu des problèmes au niveau du pancréas.

A Port-Royal on a regardé un peu plus les lactates et on s'est aperçu qu'il y avait pas mal d'enfants qui avaient des lactates au-dessus de 3, qui est la barre importante (au-dessus de 5, ça devient grave) et qui, à 3 mois, à 6 mois avaient toujours des lactates au-dessus de 3 alors que le traitement était arrêté. Les lactates ou acide lactique c'est en quelque sorte l'acidité du sang. Et je parle là des enfants séronégatifVES. Fin 1999 Stéphane Blanche a décrit 8 cas d'enfants qui présentaient des mitochondriopathies, d'ailleurs 4 de Port-Royal dont un des enfants morts.

Ces effets secondaires sont connus aussi chez

l'adulte. Mais en terme de comparaison, ce n'est pas plus foudroyant chez l'enfant. Ce n'est pas pareil que les acidoses lactiques de l'adulte, en fait c'est chronique. Ce n'est pas très simple, tout ce qui touche au fonctionnement mitochondrial, mais il y a différentes sortes de facteurs qui entrent là-dedans et on ne sait pas très bien ce qu'il en est chez l'enfant. Chez l'adulte, c'est une déplétion mitochondriale (les mitochondries se vident), chez l'enfant je vous montre une dernière chose. Mais pour ces cas, il s'agissait d'effets secondaires qui apparaissaient longtemps après l'arrêt du traitement. Je me souviens de l'enfant qui est mort chez nous, c'est un enfant qui a été traité 6 semaines en bithérapie et qui a déclenché une encéphalopathie convulsivante vers 4 ou 5 mois. Vous voyez, il y avait un délai et il semble qu'il y ait d'autres choses décrites.

Les fameux résultats de l'essai de bithérapie montrent qu'il y a 1,7 % d'enfants contaminés par le VIH et il y a exactement le même nombre d'enfants qui ont une mitochondriopathie. Ceci pour vous donner une notion de risque. Ce n'est quand même pas mauvais, comme notion de risque. Il faut donc dire qu'on a gagné sur les enfants non contaminés, même s'il y a un prix de toxicité, ça ne veut pas dire qu'il faut arrêter, c'est clair.

D'après un article sorti en 2003 – que je trouve assez intéressant – des chercheurs ont dosé en nombre de copie l'ADN mitochondrial prélevé au sang du cordon (on n'a pas prélevé sur le bébé), puis à un an et à deux ans. Ils avaient 3 groupes :

- un groupe de mamans séronégatives et qui, bien sûr n'avaient pas reçu de traitement ;
- un groupe de mamans séropositives mais qui n'avaient pas reçu de Rétrovir® ;
- et le dernier groupe de mamans séropositives et qui avaient reçu du Rétrovir®.

Chaque groupe comprend 10 enfants et le dernier groupe comprend 5 enfants dont les mères avaient déjà reçu du Rétrovir® avant même la grossesse et durant toute la grossesse et 5 enfants qui en ont reçu en cours de grossesse.

Les chiffres de copies d'ADN mitochondrial permettent de voir qu'entre un enfant né d'une maman séronégative et d'une maman séropositive, il y a déjà une déplétion mitochondriale significative. Mais quand on rajoute du Rétrovir®, c'est encore significatif entre les deux derniers groupes. Le Rétrovir® agit donc, il y a encore une déplétion mitochondriale et elle se poursuit à 2 ans.

2.2.2.4 Génotoxicité

Une des dernières choses qui est en cours d'exploration, c'est la génotoxicité (toxicité au niveau du gène, du génome et de la génétique). C'était connu depuis assez longtemps chez la souris, dès 1997 c'est aussi lié à l'intégration des nucléosides dans le génome. Chez la souris, il y avait plus de tumeurs. En 2002, je suivais un enfant qui à 3 ans avait toujours une neutropénie, avec des globules blancs et des neutrophiles qui étaient vraiment très bas, aux environs de 200-300, donc une vraie neutropénie très importante, avec risque d'infection, donc quelque chose qui traînait depuis le début.

Je l'ai envoyé à Stéphane Blanche qui a regardé son génome et, comme par hasard, il y avait des mutations au niveau du génome et des éclatements du centromère. Ce qui est décrit en 1997 chez la souris, c'est surtout des modifications du télomère, des raccourcissements, des choses comme ça. Et puis du coup, Stéphane Blanche a regardé un autre enfant de 8 mois qui n'avait pas de problème, qui était juste né de maman séropositive, sous Rétrovir® et il avait la même chose. On s'est dit qu'on allait regarder d'un peu plus près cela. Donc on va débiter une étude en novembre, en étudiant différents groupes d'enfants, à différents âges.

C'est une recherche très sophistiquée, mais c'est vrai que ce qui en découle, c'est que même si ces enfants vont bien, est-ce que plus tard, ça ne va pas déclencher plus de cancers ? On ne sait pas très bien. Stéphane Blanche a repris l'EPF (enquête pédiatrique française), et il y a justement des choses qui sont un peu ennuyeuses : 3 enfants ont un rétinoblastome (des tumeurs de la rétine), ce qui est connu justement dans les anomalies des gènes. D'ailleurs, c'est un peu héréditaire. Tout cela ne donne pas de données statistiques, c'est juste des questions à se poser et qu'il faut absolument qu'on regarde.

2.2.2.5 Troubles du comportement[

L'autre chose sur laquelle on se pose des questions, ce sont les troubles du comportement. Il y a déjà une publication qui date de 1999 sur la souris où il y a effectivement des troubles du comportement et des difficultés à l'apprentissage chez la souris qui a eu du Rétrovir®. A Port-Royal, on n'arrête pas le suivi des enfants quand on sait qu'il n'y a pas de problème, ou quand ils sortent à 2 ans de l'EPF ; on les suit après et il y a un certain nombre de choses qu'on peut voir apparaître. J'ai été étonnée des psychoses

graves, ou des enfants qui parlaient un peu tard, qui étaient agités. Donc si on prend tout ça (retard de langage, agitation, etc.) avec une période de fort recul (de 1996-1999), ça fait 15,5 % d'enfants qui ont ce genre de troubles. C'est un peu élevé, mais pour autant je ne sais pas ce que cela veut dire. Quand on regarde dans la population défavorisée au niveau psychosocial, on obtient normalement une proportion de 10 %. C'est vrai qu'on a une population qui entre dans ces conditions-là, mais je pense que ce sont des choses qui doivent être prises en compte parce que c'est assez compliqué, car il y a de multiples facteurs qui agissent.

2.2.2.6 Ce qui reste à découvrir et à améliorer

Restent de nombreuses questions : comment passent les molécules à travers le placenta ? Qu'est-ce que ça donne vers les compartiments génitaux, aussi bien au niveau du virus que du médicament ? Il nous manque aussi toutes les cinétiques du petit bébé. Vous avez effectivement des formes galéniques qui sont loin d'être adaptées, que peut-on faire d'autre dans la transmission mère-enfant que l'AZT ? C'est en réflexion. Des essais avec juste des inhibiteurs de protéase se préparent, mais la question se pose de savoir si cela passe moins le placenta et donc quid de la prévention au niveau du virus ? Reste aussi le suivi des enfants à long terme. Il faut qu'on arrive à monter quelque chose. Le retentissement lipidique reste une question non résolue pour les enfants non infectés qui ont reçu des médicaments. Ce que je peux vous dire, c'est qu'on n'a déjà pas la normalité chez le petit enfant. Ce sont donc des essais qui ne peuvent être montés qu'avec un groupe témoin d'enfants nés de mères non-infectées par le VIH.

3 L'AIDE MÉDICALE À LA PROCRÉATION

Fabrice Pilorgé

Je vous propose de faire un point sur l'aide médicale à la procréation (AMP) avant de passer aux questions, qui porteront alors sur ces deux interventions.

Marie-Laure Brival

Bonjour, je suis gynécologue obstétricienne à Port-Royal, je travaille avec Guislaine Firtion autour des femmes, des mères séropositives. Depuis quelques temps avec Guislaine nous

tentons de mettre en place une consultation pour les adolescentEs puisque je suis gynécologue et plus spécifiquement pour voir ce qui arrive avec l'évolution de leur maladie. Je vous en parlerai dans la deuxième partie. On m'a demandé de faire un point sur l'AMP. Bien évidemment, je suis amenée à avoir des femmes qui sont dans cette demande, des couples, mais je ne m'occupe pas spécifiquement de la partie technique, le traitement du sperme dont je reparlerai, et de la stimulation de l'ovulation, cela se passe dans un autre service de Port-Royal.

3.1 Un peu d'histoire

L'AMP est arrivée, dans la question du VIH, depuis de nombreuses années, mais finalement c'est un avis du Conseil National d'Éthique en 1998 qui a un peu forcé les choses pour qu'en mai 2001 il y ait un décret ministériel autorisant la prise en charge des couples séropositifs et plus spécifiquement pour l'AMP.

Avant d'arriver à cette étape, on va faire un peu d'histoire, savoir ce qui se passait pour ces couples avant qu'on ne s'intéresse à leurs problèmes spécifiques.

Avant on avait des femmes qui arrivaient enceintes sans aucun entretien médical préalable. Soit que leur compagnon était séronégatif et avait accepté des relations à risque de transmission, soit que le partenaire lui-même était séropositif, auquel cas ils se disaient qu'ils n'avaient pas plus de risque que ça. Sauf qu'on sait très bien la sur-contamination possible, même dans ces situations. Donc on avait des grossesses qui survenaient sans aucun entretien médical préalable et donc notre prise en charge consistait en une prise en charge de la transmission, du suivi de ces femmes et de la transmission materno-fœtale.

Une deuxième étape a consisté en ce que des femmes, ou des couples, venaient nous consulter pour demander notre avis et comment ils pouvaient faire, parce qu'ils avaient conscience du risque. Le cas le plus couramment rencontré, c'est le cas d'une femme séropositive avec un compagnon séronégatif et qui a décidé de mettre en route une grossesse. Dans un premier temps, le conseil médical était de préconiser évidemment l'usage systématique du préservatif et des rapports non-protégés ciblés au moment de l'ovulation. Évidemment le risque était présent mais on estimait, à juste titre, qu'il était moins important que d'avoir des relations sexuelles non protégées non stop puisque qu'on sait que

le risque de contamination du partenaire séronégatif pour un rapport est estimé à moins de 0,1 %, c'est-à-dire entre 0,03 % et 0,09 %. Mais ce risque existe, donc moins on a de rapports non protégés, moins on a de risque de se faire contaminer, c'est évident.

Parfois même, on a aidé les femmes dans leur ovulation avec des stimulations de leur ovulation avec une détermination relativement précise du moment d'un rapport fécondant, donc non protégé. Ces situations ont posé des problèmes, tant sur le plan éthique puisque malgré tout le risque était pris et aussi sur ce qu'on pouvait transmettre : c'est-à-dire qu'il y avait finalement un accord médical de rapport non protégé.

Il y a eu quelques contaminations de femmes en cours de grossesse ou au cours de l'allaitement puisque c'est comme si un verrou de sécurité avait sauté et que le fait de cautionner médicalement le rapport non protégé au moment de l'ovulation, autorisait possiblement des rapports non protégés au cours de la grossesse ultérieure et il y a ainsi quelques cas de contamination durant la grossesse de femmes avec des compagnons séropositifs (là j'ai changé de cadre, puisque le couple sérodiférent, c'est l'un ou l'autre). C'est pour toutes ces raisons, et parce que les équipes se posaient toutes sortes de questions et essayaient, en fonction de leur éthique, de se positionner sur cette question, et aussi parce que de plus en plus de demandes de couples sont venues raviver ces situations problématiques, que le Conseil national d'éthique a rendu un accord favorable à la prise en charge des couples sérodiférents dans le cadre de l'AMP, qui je vous rappelle était interdite auparavant. Alors qu'on en faisait un peu, en stimulant des femmes pour l'ovulation, on avait mis un peu le doigt dans l'engrenage ; donc les choses étaient amorcées tout de même avant cette prise de position. C'est finalement en mai 2001, qu'un décret ministériel a complètement crevé l'abcès et a permis l'accès à l'AMP pour les couples sérodiférents.

Je passerai sur les conditions d'agrément des laboratoires susceptibles de traiter ce genre de demandes. Cela nous intéresse peu cet après-midi. Les laboratoires qui font de l'AMP dans le traitement du sperme ou des ovules doivent répondre à des critères extrêmement serrés sur la sécurité sanitaire, pour éviter le risque de contamination du personnel et éventuellement du traitement des gamètes de couples non séropositifs. Donc des dispositifs extrêmement stricts sont prévus dans le cadre de ce décret

pour que les choses se fassent le plus dans la sécurité, du fait du risque de transmission.

3.2 Le cas où l'homme est séropositif, comment ça se passe en pratique ?

Le premier cas, ce sont les couples sérodiférents dont l'homme est séropositif pour le VIH ; donc ça veut dire qu'en théorie la femme est séronégative, donc elle n'a aucun risque de transmettre le virus à son enfant sauf si elle devient séropositive. C'est là que le rapport fécondant risque d'être contaminant pour elle. A partir du moment où elle devient séropositive, que ce soit en cours de grossesse ou juste avant la conception, le risque devient réel pour son enfant. Donc le but est de protéger cette femme, sa séronégativité, pour que l'enfant n'ait aucun risque de transmission. Les buts sont donc de réduire et pas d'annuler les risques, parce le risque résiduel existe. On réduit le risque materno-fœtal à moins de 1 %, actuellement. Mais parallèlement, de façon concomitante on prend des risques pour l'enfant et ce ne sont pas des risques mineurs, même s'ils ne sont pas à haut pourcentage, ils existent et ils sont extrêmement graves. Pour cette prise en charge en AMP qui est extrêmement lourde et coûteuse, les couples sont largement informés que les risques ne sont pas nuls ; ils sont réduits au minimum dans l'état actuel des connaissances, mais ils ne sont pas nuls.

Il s'agit là de réduire au sein du couple les risques de contamination grâce à un lavage du sperme. C'est-à-dire que les hommes séropositifs ont du virus qui circule dans le sang. Souvent on admet qu'il y a une corrélation extrêmement étroite entre la charge virale plasmatique (du sang) et la charge virale qu'on retrouve dans le sperme (le liquide séminal). Mais des études ont montré qu'il n'y avait pas forcément de corrélation, parfois il y avait même une autonomie de la production virale au niveau des voies génitales masculines et on pouvait avoir une discordance complète entre la charge virale plasmatique, parfois indétectable, et une charge virale persistante au plan séminal, ou l'inverse.

On va dans toutes ces techniques beaucoup plus s'intéresser, voire totalement s'intéresser à la présence virale dans le sperme et non pas à la présence virale dans le plasma, dans le sang. Parce qu'il y a eu des techniques qui ont permis de déterminer la charge virale dans le liquide séminal, dans le sperme. On sait par

ailleurs que le spermatozoïde n'a pas de récepteur au VIH, c'est-à-dire que le virus ne peut pas rentrer dans le spermatozoïde. Ces virus sont présents soit à l'état libre dans le liquide séminal, soit inclus dans les cellules qui contiennent aussi le sperme, les globules blancs ou des cellules germinales au premier stade de leur développement, c'est-à-dire pas du tout des cellules mobiles comme les spermatozoïdes et des cellules qui ne sont donc pas fécondantes. L'idée est donc de pouvoir laver le sperme, c'est-à-dire d'épurer les spermatozoïdes, de les sortir de ce bain viral. On est sûr qu'il n'y en a pas dans la cellule spermatique, jusqu'à preuve du contraire, et à ce moment-là on peut imaginer, et ça a été démontré, qu'en injectant ces spermatozoïdes lavés, on réduit le risque de transmission à l'oeuf et bien sûr au fœtus par la suite.

3.2.1 Les conditions de prise en charge.

Il y a un certain nombre de préalables qui existent pour l'AMP en général, c'est-à-dire des dispositifs pour le risque viral en général, ici nous parlons du VIH, mais c'est le même protocole qui est proposé pour le risque viral en général, hépatite C, hépatite B. Dans ces prises en charge, il faut que le couple soit relativement stable, c'est-à-dire qu'il puisse faire état d'une vie commune d'au moins deux ans. Il y a une obligation d'entretiens préalables d'ordre médicaux et psychologiques, c'est-à-dire que plusieurs entretiens vont être menés avec le couple, pour évaluer la pertinence de la demande, leur expliquer ce qui va se passer (le protocole, on le verra, est quand même relativement lourd), et puis évaluer l'état psychologique du couple en général et de cibler un peu le contexte de ce désir d'enfant.

3.2.2 Information sur les procédures d'adoption et de don de sperme.

Avant de s'engager dans l'AMP, les couples sont aussi largement informés que la façon la plus sûre quant au risque de transmission du virus, c'est évidemment que l'enfant ne soit pas le produit de la conception du couple, mais qu'il puisse s'agir d'un enfant adopté ou issu de don de sperme d'un donneur non séropositif. Bien évidemment, c'est une information qui fait partie du protocole, mais si un couple vient demander une AMP, c'est parce que le couple souhaite être les parents effectifs et biologiques de l'enfant ; ce propos sur l'adoption fait partie du protocole, mais bien souvent ce n'est pas un choix qui est fait par ces couples. Il ne faut pas oublier que c'est

un parcours du combattant encore pire que l'AMP pour un couple dont l'unE des partenaires est séropositifVE, que d'arriver à obtenir facilement le don de sperme et l'adoption. Là aussi des positionnements éthiques ont pu être pris dans les CECOS (Centre d'Etude et de Conservation des Oeufs et du Sperme humains) dans ces situations.

3.2.3 Information sur les techniques et les risques.

Il s'agit, pour la technique, d'expliquer toute la procédure dont je vais parler tout à l'heure, c'est-à-dire la nécessité pour la femme qui est séronégative d'une stimulation obligatoire comme en fécondation in vitro. Il va y avoir tout un bilan chez la femme : vérifier qu'elle est séronégative tout au long du suivi (elle aura des sérologies régulières chaque mois), vérifier qu'il n'y a pas d'infertilité à la base. Ce protocole d'AMP est utilisé non pas pour traiter une infertilité mais pour prévenir un problème de transmission, donc on n'est pas du tout dans le cadre d'une stérilité à traiter. La femme théoriquement n'a aucune raison d'avoir un problème d'infertilité, de trompes ou autre. Après le bilan, il y aura une stimulation de l'ovulation avec des hormones comme on fait en fécondation in vitro pour optimiser le recueil d'ovule en vue de la fécondation in vitro. Ça c'est du côté de la femme. Du côté de l'homme, j'en parlerai dans la deuxième partie.

3.2.4 Les limites et les risques.

Les limites, c'est que le risque effectivement n'est pas nul malgré tout. Dans ce protocole mis en place il y a un risque résiduel qu'il puisse y avoir quand même du virus, ne serait-ce qu'une particule virale qui puisse éventuellement entraîner une séroconversion. Les risques, c'est surtout du côté de la femme, c'est-à-dire tout ce qui concerne l'hyperstimulation et la stimulation ovarienne, et ses conséquences avec des pathologies plus ou moins graves liées à cette stimulation ovarienne. Pour terminer, le couple doit signer un consentement éclairé sur cette méthode et s'engage à avoir une vie sexuelle protégée pendant toute la durée du protocole, du moment de la conception évidemment puisqu'elle est in vitro, et pendant toute la grossesse et de l'allaitement. On ne peut pas envisager de mettre un protocole en place aussi lourd et aussi coûteux, avec parallèlement une prise de risque sur le plan de la sexualité.

Pour l'homme, puisque c'est lui qui est séropositif pour le VIH dans ce premier cas, les

conditions le concernant sont bien sûr la séropositivité, c'est d'ailleurs pour ça qu'ils sont là, c'est pour cette raison qu'ils font cette demande pour l'AMP. L'homme doit avoir un suivi régulier avec ou sans traitement. Les recommandations concernant les traitements varient d'une année sur l'autre, le rapport Delfraissy en atteste. Cela dit, en fonction des recommandations du traitement, l'homme doit être pris en charge, avoir un suivi régulier et être non porteur de pathologie évolutive, c'est-à-dire une affection intercurrente qui serait en pleine évolution. Il peut être porteur d'une hépatite C, par exemple. Cette hépatite C peut être évolutive, c'est-à-dire avec un déficit hépatique ; il en est de même pour l'hépatite B ou d'autres pathologies intercurrentes liées au VIH. Il faut que ce soit quelqu'un qui est à peu près stable sur le plan clinique.

Une des exigences majeures ce n'est donc pas la charge virale, car vous savez maintenant qu'on en tient beaucoup moins compte qu'au début dans les premières recommandations, maintenant c'est surtout sur les CD4 qu'on se base pour évaluer la nécessité de mettre ou pas un traitement en place, et le seuil retenu est toujours le même : 200 CD4/mm³. La charge virale doit être stable. Elle ne doit pas obligatoirement être indétectable, mais simplement stable, c'est-à-dire ne pas subir de variations, ce qui atteste soit d'une stabilité de la maladie elle-même en dehors du traitement, soit d'une efficacité du traitement qui permet d'avoir une charge virale stable. C'est donc sur le plan plasmatique, sur le plan général.

Je vous ai dit tout à l'heure que l'on s'intéresse plus à la charge virale qui est dans le sperme, puisque c'est le spermatozoïde qu'on utilise. Donc on va mesurer la charge virale dans le liquide séminal, indépendamment de la charge virale plasmatique. D'emblée, si la charge virale qu'on mesure est supérieure à 10 000 copies d'ARN viral, c'est un critère d'exclusion au protocole. C'est-à-dire qu'avec plus de 10 000 copies d'ARN viral dans le sperme, on ne peut pas utiliser ce sperme même après lavage, car le risque résiduel est encore trop grand pour cette technique. Donc on récuse le couple dans ces conditions, et non pas définitivement. Mais il s'agit là d'une réelle indication, si l'homme n'était pas traité, de démarrer un traitement et en tout cas de revoir avec l'infectiologue comment faire redescendre cette charge virale pour obtenir des taux acceptables.

Le taux qui permet un traitement du sperme doit être inférieur ou égal à 1 000 copies/ml dans le liquide séminal. C'est-à-dire que sous traitement ou pas, quand on est à moins de 1

000 copies dans le liquide séminal, le sperme peut être traité. Peu importe la technique : ce sont des lavages successifs du sperme avec des techniques de migration des spermatozoïdes, qui sont des cellules mobiles ; à chaque fois les plus costauds sont sélectionnés et relavés, etc. Dans l'état actuel des connaissances, aucune particule virale n'a été retrouvée au sein même du spermatozoïde, dans son cytoplasme. C'est très important à savoir, à ce moment-là le traitement du sperme permet d'obtenir une charge virale négative, indétectable en tout cas avec les moyens les plus sophistiqués que nous avons actuellement.

Si on exclut automatiquement les hommes dont le taux de CD4 est inférieur à 200, c'est qu'on suppose que l'équilibre, les défenses immunologiques ne sont pas suffisants pour permettre un contrôle du virus. Le risque est plus important.

Question dans la salle

Est-ce que vous auriez des pourcentages ? Quand on est pris en charge il y a une "garantie" à ne pas avoir le risque de transmettre le virus, à combien de pourcentage estimez-vous les succès et les échecs ?

Marie-Laure Brival

Oui, dans l'essai qui a été mené, il n'y a eu aucune contamination, c'est-à-dire que le risque résiduel dont je parle, c'est une façon d'avertir qu'on a toutes les données théoriques pour dire que le risque est quasiment nul, mais qu'on ne peut pas l'affirmer. C'est pour ça qu'il y a eu des essais préalables pour être sûr que le risque résiduel est proche de 0. Avec ces techniques on peut quasiment assurer qu'il n'y a pas de contamination possible. En tous cas dans les essais préalables (NECO et BINECO), il n'y a eu aucune contamination de femmes avec cette technique.

Question

Et a contrario, si l'homme n'est donc pas dans les critères – soit il est inférieur à 200 dans les CD4 ou avec une charge virale supérieure à 10 000 dans le liquide séminal – là on bascule à 100 % ?

Marie-Laure Brival

Non, puisqu'il n'y a pas eu d'études de faites, et qu'ils ont été exclus. Donc là, on ne peut pas répondre. Mais c'est une indication pour qu'ils soient traités correctement, c'est même une vraie incitation. Quand je dis qu'ils ne sont pas exclus définitivement, c'est une façon de les

inciter à mettre en place un traitement s'ils ne les avaient pas, mais je ne peux pas répondre puisque les personnes dans ces conditions sont exclues. Cela dit, depuis 1997, quand on a commencé le premier protocole NECO, les critères d'inclusion et d'exclusion ont aussi évolué et sont amenés à s'assouplir. Dans 2-5 ans, on n'en parlera peut-être pas de la même façon. Il se trouve que quand une étude démarre, c'est toujours extrêmement strict les critères pour avoir le moins de risque possible et puis, petit à petit, au fil des années, les choses se libéralisent et les critères d'inclusion sont beaucoup moins serrés. Et on imagine que le risque viral de contamination est beaucoup plus important quand la charge virale plasmatique est supérieure à 10 000.

Une fois que le traitement du sperme est fait, on réalise une fécondation in vitro. Dans beaucoup de cas, quand la charge virale n'est pas indétectable, c'est-à-dire quand elle est en dessous de 1 000 copies, les recommandations indiquent de faire une ICSI (Intra Cytoplasmic Sperm Injection), c'est à dire d'utiliser un seul spermatozoïde qu'on va injecter dans l'ovule qu'on aura obtenu par stimulation et prélèvement. On imagine que le risque de contamination est moindre. Sinon, on met l'ovule en présence d'une culture de spermatozoïdes, c'est-à-dire de plusieurs spermatozoïdes dont l'un va rentrer dans l'ovule. Mais s'il y a un risque résiduel avec des particules virales sur le spermatozoïde, plus on met de spermatozoïdes, plus on augmente le risque. Si on ne met qu'un spermatozoïde, il y a moins de risque.

3.3 Le cas où la femme est séropositive

Ça va aller vite quand il s'agit de couple sérodiférent dont la femme est séropositive. Le but est de réduire la contamination du conjoint ou de prendre en charge une stérilité de couple ou une infertilité de couple, parce qu'effectivement il peut s'agir de cela dans ce cadre-là. L'AMP pour les couples séropositifs est ouverte d'une façon globale. Si dans un couple l'un des membres est séropositif et que leur problème est une infertilité, on va non seulement s'occuper de la prévention de la contamination, mais également de traiter les problèmes d'infertilité de couple.

Les conditions de prise en charge sont les mêmes dans les critères d'inclusion : la vie commune, et tout ce dont j'ai parlé tout à l'heure. La stimulation ovarienne est la même, si ce n'est que là on ne traite pas le sperme,

puisqu'il est par définition sans virus.

L'insémination se fait d'une façon ou d'une autre : on peut faire des inséminations intra-utérines, des fécondations in vitro, des ICSI ; tout est possible en fonction de la situation et de l'état des spermatozoïdes.

Mais la chose importante dans ce cadre-là, c'est que les couples soient dûment avertis – puisqu'il s'agit là de femmes séropositives qui seront traitées pendant leur grossesse – pour prévenir la transmission mère-enfant et avertir des risques de contamination évidente pour l'enfant, puisqu'on n'est pas encore arrivé à zéro risque. Il y a un risque résiduel, mais surtout, et c'est quelque chose sur lequel on insiste beaucoup dans l'information des couples, des conséquences éventuelles liées au thérapeutique. Guislaine vous en a parlé tout à l'heure, et ce n'est pas rien de savoir que les femmes seront traitées et qu'il peut y avoir des conséquences à court ou moyen termes sur l'enfant.

Fabrice Pilorgé

Nous allons passer à une dizaine de minutes de questions, après quoi on se retrouvera pour le goûter que nous limiterons aussi à 20 minutes pour avoir du temps pour la deuxième partie.

Françoise Thuret

Je voudrais savoir si l'allaitement est un facteur de contamination de l'enfant ; une femme traitée a-t-elle beaucoup de risque de contaminer son enfant en allaitant ? Car parfois il y a des contraintes sociales qui font que les femmes allaitent quand même pour que, dans leur famille, on ne leur pose pas de questions concernant ce sujet.

Guislaine Firtion

La contamination par l'allaitement est d'autant plus importante que le risque a été important au moment de la grossesse et de l'accouchement. Ce sont les mêmes critères de risque de contaminations que pendant la grossesse : plus la femme a une charge virale élevée, moins elle a de CD4, plus elle a de risque de transmettre le virus. En France, sur les femmes traitées qui allaitent, le problème se pose, ainsi que la question de la transmission et la présence des médicaments dans le lait. La charge virale dans le lait n'est pas forcément la même que dans les sécrétions génitales, ni exactement pareille que celle dans le plasma, il y a des variantes. Il faut savoir aussi qu'avec le temps, l'enfant va perdre les anticorps provenant de sa mère qui peuvent,

pourquoi pas, protéger en partie cet enfant. Pour répondre exactement, il y a des essais qui commencent en Afrique, avec effectivement des traitements poursuivis pendant l'allaitement, des traitements d'une certaine durée, puis arrêtés. Je pense qu'on va pouvoir attendre ces résultats-là. Mais il y a le problème des toxicités. Je pense très raisonnablement qu'il ne vaut mieux pas allaiter. Je crois que ce n'est pas très raisonnable. J'ai connu des femmes qui ont allaité et j'en ai une encore qui allaite. Par contre, il faut savoir que pour les médecins, c'est important qu'il y ait un climat de confiance et que la femme puisse dire qu'elle allaite. Qu'on accepte ensemble cet allaitement et qu'on le suive. Et toutes les femmes qui ont allaité dans mon service n'ont pas contaminé leur enfant. C'est un coup de chance. Je me souviens d'une mère qui était traitée par trithérapie, et il n'y a pas eu de toxicités non plus.

Dr Dupuyot

Je suis médecin coordinateur à la Cité le Village, en appartement thérapeutique pour les personnes touchées par le VIH. Ça peut être des personnes adultes ou des enfants qui sont accueillis chez nous. Vous avez parlé tout à l'heure de la prise d'AZT en deux fois par jour au lieu de 4. Je voudrais savoir s'il y a déjà des études de faites pour savoir ce qu'il se passe au niveau des cinétiques, les avantages et les inconvénients, etc. Pour moi l'avantage des deux prises par jour au lieu de 4, c'est assurer une meilleure observance. Maintenant est-ce que l'efficacité sera identique, j'en doute et je voulais voir avec vous ce que vous en pensez.

Guislaine Firtion

Il ne faut jamais douter comme ça, en fait jamais douter sans renseignements. C'est-à-dire qu'en 1994, l'AZT chez l'adulte était donné en 4 prises. Et chez la femme enceinte, c'était aussi donné en 4 ou 5 prises. Chez la femme enceinte, on est très vite passé en 2 prises. On n'a jamais fait de cinétique chez l'adulte pour passer à 2 prises. On a regardé l'efficacité effectivement. Alors si on veut regarder la cinétique, on fait des dosages, c'est ce que j'ai voulu dire tout à l'heure.

Ainsi chez le nouveau-né, il a souvent 7 fois la dose. Je pense que c'est la première réponse. Pour un enfant grand prématuré, on en a donné un jour sur trois et il était encore surdosé, c'est compliqué l'élimination à cet âge-là. Je pense vraiment que, parmi les pédiatres qui s'occupent du VIH, il y en a qui continuent à

donner 4 prises ou 3 prises, mais il n'y en a plus beaucoup. Ce sont plus des maternités qui ont moins l'habitude, qui ont moins d'enfant, de femmes enceintes. Mais à Marseille ou à Nice, ils le donnent en 2 prises. On en a discuté entre nous. Je n'ai pas la réponse pour vous dire ce qui est mieux. Ce qui est sûr, c'est qu'au niveau observance, c'est mieux, c'est clair et c'est un point très important. Ensuite, au niveau des dosages on est plutôt en surdosage de toute manière. Donc je pense qu'on n'a pas vraiment de risque et il faut être assez pratique et je ne vois pas pourquoi c'est uniquement chez le nouveau né qu'on laisse en 4 prises. Même pour l'enfant, on le donne maintenant en 2 prises, même le petit enfant.

Marie-Hélène Atocolo

Je suis volontaire à Aides 78 et je voudrais vous demander quelle est la prise en charge des jeunes enfants et des adolescentEs séropositifVEs lorsqu'ils ont des problèmes de lipodystrophies ou de lipoatrophies. Ma deuxième question, c'est de savoir ce que vous préconisez ou conseillez comme apport et complément alimentaire en vitamines, oligoéléments, comme aide pour pouvoir supporter les traitements puisque les adultes en ont.

Guislaine Firtion

Ah bon ? Les adultes ? Pas beaucoup à mon avis. Pour les lipodystrophies, on sait que certains traitements en donnent plus que d'autres, par exemple le Zérit on peut l'arrêter. Et c'est ce que j'ai dit aussi, les lipodystrophies ça apparaît plus souvent chez le grand enfant ou chez l'adolescentE. Le plus fréquent, c'est vraiment l'adolescentE. Chez le plus jeune enfant, je suis encore incapable de vous dire quelque chose. Un bébé jusqu'à 3 ans, c'est tout rond, tout joufflu. Je ne les ai pas vus se creuser, au contraire, ils vont bien et ils ne se creusent pas. Si au contraire ils ne sont pas bien, ils sont malades, alors oui, ils vont se creuser effectivement.

A part ça, sur les lipodystrophies et les lipides, on sait qu'il y a des choses qui agissent ; c'est-à-dire qu'il faut conseiller le sport de manière importante. Pas uniquement le sport de l'école qui est en généralement assez restreint. C'est pas mal de faire du sport en plus. C'est pas mal aussi de revoir l'alimentation et effectivement donner des graisses d'origine végétale plutôt que animale. Il faut faire attention, ce n'est pas la peine de faire manger deux beefsteaks de 150 à 200 g. La dose pour

un enfant de 2 ans, ça va être 30 g par jour de viande, ça fait pas beaucoup et chez l'adulte je rappelle que c'est 100 g par jour. On donne actuellement vraiment beaucoup trop de graisse animale. Il faut souvent reprendre toute l'alimentation.

A part ça, honnêtement, je n'ai pas vraiment d'enfants lipodystrophiques. Il y en a un, et encore pas de manière très importante, et il est co-infecté d'une hépatite C en plus. Je n'ai pas traité d'enfants qui avaient des lipides très hauts, ou avec des antilipémiants. Est-ce que d'autres l'ont fait ? Ça c'est possible. L'équipe qui a les meilleures données là-dessus, c'est l'équipe de Robert Debré. Il y a un suivi de lipodystrophies en essai, en cohorte. Dans les essais qui existent – je pense à l'essai européen, PENPACT, qui est plutôt un essai de stratégie chez l'enfant – il y a aussi une étude sur les lipides et les lipodystrophies qui est assez poussée. On verra un peu les résultats parce que de jeunes enfants y sont aussi, on va peut-être arriver à avoir des informations. D'abord il faut donc préconiser le sport. Pour le reste, je n'ose pas vous répondre des choses car je n'en sais pas assez là-dessus.

Marie-Hélène Atocolo

Et sur l'apport de vitamines et d'oligoéléments, dont on dit que ça aide le système immunitaire et que ça diminuerait les effets secondaires des traitements. Et est-ce qu'on peut donner sans danger aux enfants un peu de vitamine C ?

Guislaine Firtion

Là-dessus, il n'y a pas d'essai enfant, donc je ne pourrai pas vous répondre. On extrapole de l'adulte à ce moment-là. C'est tout. Je ne peux pas vous donner de réponse. Je n'ai rien en matière de données chez l'enfant. Très honnêtement, je pense que les hyper-vitaminer tout le temps, c'est très américain. Je pense qu'un régime alimentaire correctement équilibré, en mangeant des fruits crus, etc. ça ira. On aura l'apport de vitamine C suffisant, il faut quand même être assez sain. Mais ce qui est vrai, c'est qu'il faut reprendre l'alimentation, parce que les enfants mangent mal. Et si on reprend correctement l'alimentation, à mon avis ça peut suffire en apport vitaminique. C'est quand même pas mal de manger des salades, des fruits crus, et tout ça. Au lieu de manger toujours une glace et un sandwich ou du coca cola. Parce qu'il y a aussi des obèses dans cette population.

Didier Robert

Bonjour, je suis animateur de prévention auprès

d'un public d'usagerEs de drogues. Je voulais poser une question pour les couples qui sont hors critères. De quel suivi peuvent-ils bénéficier pour avoir un enfant ?

Guislaine Firtion

Marie-Laure va vous répondre, mais j'en entends parler aussi forcément. Tout simplement, il faut qu'ils soient dans les critères à un moment donné pour être pris en charge. Je pense très honnêtement qu'un enfant a besoin d'avoir ses parents. S'il vous plaît, en tant que parents, restez vivantEs. C'est important. Pour faire de la procréation, soyez en bon état, tout simplement, ça va marcher. Vous entrez dans les critères, vous allez y entrer un jour.

Didier Robert

Je pensais surtout au critère d'être ensemble depuis plus de 2 ans. Car ça oblige les parents à avoir un enfant hors du protocole.

Guislaine Firtion

Ça, c'est général pour toutes AMP. Ce n'est pas lié au VIH. Et puis la vie n'est pas sans risque. Qu'est-ce que vous voulez que je vous dise. L'enfant a besoin de ses parents. Si on demande 2 ans, c'est pour penser que ses parents vont rester un peu autour de lui.

Marie-Laure Brival

Il faut juste rappeler tout de même que ce sont des protocoles extrêmement lourds. Ce n'est pas une sinécure pour les couples de passer par l'AMP pour avoir un enfant. Effectivement ces critères valent ce qu'ils valent.

Didier Robert

Ma question n'était pas du tout une critique envers le protocole, mais je posais la question parce que, malheureusement, il y a des gens qui ne peuvent pas rentrer dans ce protocole-là et qui désirent avoir un enfant.

Marie-Laure Brival

Eh bien cela retarde un peu leur prise en charge et c'est vrai que l'autre chose, c'est que ce sont des critères qui ont été retenus pour l'AMP en général. C'est-à-dire qu'à partir du moment où on met en oeuvre ce genre de protocole, on demande un minimum de stabilité du couple avant de mettre ça en oeuvre. Jusqu'à nouvel ordre effectivement. Ce n'est pas spécifique au VIH, tout le préalable dont j'ai parlé, c'est pour tous les couples qui demandent une AMP. La vie commune, les entretiens psy, tout ça fait partie des

mécanismes comme pour l'adoption, par ailleurs. Ce sont des critères qui, indépendamment de la critique, apparaissent comme acceptables.

Hortense N'galeu

Je suis membre de Sol En Si. J'avais une question concernant l'AMP. Aujourd'hui la loi concerne les couples sérodifférents, est-ce qu'il est prévu qu'elle s'étende aux couples séropositifs tous les deux puisque je rencontre à Sol En Si un certain nombre de couples où les deux sont séropositifs et qui sont obligés d'aller à l'étranger où ça se fait déjà dans d'autres pays. Est-ce qu'il est prévu un changement au niveau de la loi ?

Marie-Laure Brival

C'est prévu, cette évolution est inhérente. Il n'y a pas besoin d'évolution, elle est comprise dans la loi, puisque quand le couple ou même les deux personnes sont séropositifs, s'il y a un problème d'infertilité, ils ont accès à l'AMP. C'est donc prévu, avec les mêmes critères d'un point de vue de la stabilité viro-immunologique. Ce sont des demandes moins fréquentes pour ces couples, qui choisissent volontiers les rapports non protégés au moment de l'ovulation – bien sûr, il y a le problème de surcontamination – et, en dehors d'une infertilité, qui préfèrent cibler des rapports non protégés au moment de l'ovulation et qui parfois, souvent on le voit en clinique, ont des rapports non protégés non stop. Donc si la demande est formulée, sous-tendue éventuellement par un problème d'infertilité, elle est acceptée dans le cadre de cette loi du 10 juillet 2000.

Jacqueline Dieu

Je suis membre de Sol En Si. Je voulais poser une question sur la disproportion du traitement chez les enfants. Vous dites qu'à partir de 4 ans, vous donnez le traitement sous forme de gélules, et si l'enfant n'avale pas les gélules, y a-t-il un inconvénient à les ouvrir ? Comment procédez-vous, parce qu'on voit régulièrement des enfants avec ces problèmes ?

Guislaine Firtion

D'abord, il reste les sirops, les formes qui existent en sirop, qu'on peut aussi utiliser au-delà de 4 ans, mais en gros, c'est vrai qu'à partir de 4 ans, c'est aussi du travail qui se fait avec l'enfant. A part ça, effectivement les gélules peuvent s'ouvrir. Par exemple le Zérit® existe en sirop, mais aussi en petites gélules. Parce que le sirop, c'est du 1 %. Ça monte très

vite en volume, c'est assez casse-pied. Il faut penser au volume avalé. Ces gélules, on peut très bien les ouvrir et les mettre dans du yaourt par exemple.

Claire Vannier

Je suis membre d'Act Up-Paris. On parle d'étude sur la présence du VIH dans le sperme, vous avez parlé de ça aussi dans les sécrétions vaginales. A-t-on des études là-dessus, y a-t-il des études qui sont en cours, est-ce qu'on en sait un peu plus ?

Guislaine Firtion

Je sais qu'il y a des études en cours chez la femme non enceinte qui doivent débiter, à la fois sur la question des dosages et de la recherche du virus, dans les sécrétions endocervicales chez la femme et aussi le passage des médicaments. C'est un essai ANRS qui débute, mais chez la femme non enceinte. Sinon, on a déposé un autre projet dans ce sens à l'ANRS, mais on attend chez la femme enceinte ce coup-ci.

Danièle

Je fais partie de la commission femmes d'Act Up. J'ai cru comprendre, dans le cadre des AMP, que la stimulation ovarienne hormonale chez les femmes présentait des inconvénients pour ces femmes. Quelles sont les complications ?

Marie-Laure Brival

C'est une situation qui peut être à risque, voire à risque important pour les femmes. L'AMP passe par une stimulation ovarienne, c'est-à-dire qu'on va forcer les ovaires à fonctionner à un régime 10-100 fois supérieur à habituellement. Chaque ovaire chaque mois va émettre un ovule, au cours de l'AMP, on peut se retrouver avec 10-20 ovules produits en même temps, c'est-à-dire des ovaires qui vont être sur-stimulés, c'est le but de l'opération pour produire beaucoup d'ovocytes et ces ovocytes vont être mis en culture avec les spermatozoïdes, c'est comme ça qu'on obtient de multiples embryons, qu'on en congèle, et qu'on récupère après. C'est aussi l'intérêt de la méthode, ne pas avoir à stimuler les femmes à chaque cycle, s'il y a échec, mais récupérer ces embryons ; donc on peut en avoir beaucoup.

Mais la conséquence pour la femme, c'est d'avoir une hyper stimulation des ovaires, qui deviennent alors démesurément stimulés, avec des énormes kystes, des énormes follicules, 10-30 parfois par ovaire, et avec toutes les

conséquences sur le plan du déséquilibre sanguin chez la femme, avec la création d'un troisième secteur, comme on dit, avec beaucoup de liquide dans les ovaires, bref ce sont des femmes qui peuvent se retrouver en réanimation, et qui risquent leur vie. C'est le risque à court terme de la stimulation et puis il y a toute cette discussion sur les risques à long terme des stimulations répétées, mais ce n'est pas quelque chose qui sera forcément retenue pour les femmes séropositives puisque je vous le rappelle, ce sont généralement des femmes fertiles, puisqu'elles sont là pour éviter la contamination.

Donc, on n'est pas souvent obligé de faire plusieurs stimulations, et ce d'autant plus qu'il y a des embryons congelés, mais le risque à long terme de la stimulation est peut être aussi supposé de favoriser des cancers ovariens. Il y a donc des études pour montrer le pour, le contre. La controverse porte sur des personnes qui démontrent que ça augmente le risque de cancer des ovaires, et d'autres qui disent que non. Tout est en discussion. Mais en tout cas, ces femmes ont parfois 7 ou 8 tentatives de fécondations in vitro, et chaque fois leurs ovaires subissent cette hyper multiplication cellulaire et peuvent décompenser peut-être sur des états borderline des situations.

François Berdoug

Je suis membre d'Act Up-Paris. Ma question pose sur l'intervention de madame Firtion. Après tout ce qu'on a entendu que pensez-vous de la nécessité de revendiquer la mise en place d'une cohorte d'enfants de 0 à 18 ans pour suivre sur le long terme les troubles du métabolisme et ce genre de choses.

Guislaine Firtion

Je trouve que c'est indispensable. Mais c'est difficile. Quand les enfants sont séronégatifs, beaucoup de parents ont envie de clore l'histoire du VIH, mais je pense qu'il faut bien expliquer que c'est important, que ça entre dans leur histoire, que ce soit dit à l'enfant. Vous savez, c'est beaucoup caché, ce qui ne l'aide pas forcément beaucoup sur le plan psychologique dans les problèmes de développement. Il y a beaucoup de choses à travailler, là aussi. Il faut que les parents aient conscience de ce genre de problème, qu'il y ait un suivi, pour qu'ils ne fuient pas et qu'ils le disent gentiment aussi, quand il y a des problèmes, au médecin qu'ils vont rencontrer, que la maman était séropositif, que cet enfant a eu un traitement ; c'est très difficile aussi pour eux. C'est pour ça aussi qu'il faut qu'il y ait une cohorte sur un lieu connu.

Georges Point

Je suis membre de Dessine-moi un mouton. Normalement, c'est Catherine Bertrand, la directrice de l'association Dessine-moi un mouton qui devait prononcer quelques mots en symétrie à ce qui a été dit par Sol En Si tout à l'heure, mais elle a été obligé de s'absenter. En fait, je remercie beaucoup Sol En Si parce que l'essentiel a été dit. Il est vrai que, compte tenu du domaine dans lequel nous intervenons aussi bien Sol En Si que Dessine-moi un mouton, les problèmes que nous rencontrons sont exactement les mêmes. Nos souhaits et nos besoins sont exactement identiques. C'est la raison pour laquelle d'ailleurs Act Up nous a réunis cet après-midi tous les deux, au cours de cette RéPI. Nous avons eu une expérience avec l'annexe, ou l'antenne 'Tag mon mouton' qui s'adresse plus spécifiquement aux adolescentEs. C'est là où nous serons très heureux d'entendre ce qui va nous être dit par Nadine Trocmé sur ces problèmes spécifiques de l'adolescence, problème qu'elle connaît bien. Je pense qu'il sera intéressant que certaines personnes de Tag mon mouton qui sont là puissent donner un peu leur opinion, car je crois que nous allons avoir des informations et des points de vue complémentaire entre ce qui est vu au niveau hospitalier et ce que nous pouvons voir au cours des permanences d'accueil des adolescentEs, au cours des permanences d'accueil à Tag mon mouton, et également au cours des séjours que nous organisons pour eux, séjours d'été et également séjours de sport d'hiver. Je ne vais pas tenir ou bloquer le micro pendant très longtemps et vais très vite céder la parole et le micro à Nadine Trocmé.

4 LES IMPLICATIONS PSYCHOLOGIQUES

Nadine Trocmé

Bonjour, je suis psychologue à l'hôpital Trousseau, à la consultation VIH des enfants qu'on reçoit à Trousseau. D'emblée, je voudrais insister sur le travail pluridisciplinaire extrêmement important que nous faisons. Il faut que vous sachiez que si je suis là, c'est que je représente une équipe qui est extrêmement importante. Il y a des pédiatres, infirmières, assistantes sociales, une technicienne d'étude clinique justement qui s'occupe d'une consultation d'observance, c'est-à-dire qui fait prendre les traitements aux enfants qui n'arrivent pas à avaler les médicaments quand ils sont trop gros. Nous avons toute une prise

en charge réellement pluridisciplinaire. Nous travaillons vraiment ensemble. Il n'y a pas une seule consultation médicale qui se fasse sans que par ailleurs je reçoive ensuite l'enfant et la maman et sans que l'assistante sociale elle-même ne soit pas immédiatement sollicitée d'autre part.

4.1 Les adolescentEs : séropositifEs depuis longtemps

Aujourd'hui j'avais pensé vous parler avant tout des adolescentEs et puis je suis un peu gênée parce que finalement, je me dis qu'il y a des tas de choses à dire aussi à propos des enfants. Il est vrai que les adolescentEs on en parle beaucoup aujourd'hui parce que les enfants ont grandi. A Trousseau actuellement, nous avons une cinquantaine d'adolescentEs qui vont de 13 ans jusqu'à 22-23 ans. Vous allez voir pourquoi ils sont si grands, ils sont suivis dans le service depuis toujours, à plus de 70 %. Je vous parlerai d'une étude qu'on a faite, et vous verrez comment ils se répartissent en fonction de leur origine. En tout cas, la plupart sont infectéEs par la transmission mère-enfant. L'un d'eux est suivi depuis 16 ans, il prend des médicaments depuis 16 ans. Actuellement, si les adolescentEs nous posent autant de " problèmes " de prise en charge, c'est qu'ils sont de plus en plus nombreux et que commence à se poser pour eux le passage des services de pédiatrie au service adulte.

4.2 Le « secret »

4.2.1 Le secret du diagnostic

Je crois que le mot qui me semble le plus important aujourd'hui pour parler des enfants et des adolescentEs, c'est le mot « secret ». Je crois que la maladie du sida, c'est la maladie du secret. Quand je demande aux enfants ce qui les fait le plus souffrir, c'est de ne pas pouvoir parler de leur virus, que ce soit dans les familles ou à l'extérieur. Dans les familles, nous savons que ce n'est pas un secret qui porte uniquement sur la question du diagnostic. Les enfants, tant grâce aux associations que par le travail pluridisciplinaire qui est fait dans les hôpitaux, savent de plus en plus tôt qu'ils sont séropositifEs. Ils ne savent pas toujours que c'est le virus du sida qu'ils portent, mais ils savent que c'est un virus et ils savent en général comment il se transmet. Nous leur parlons du sang, le plus tôt possible, nous leur parlons du lait de la maman et de choses comme ça, et nous leur parlons aussi de

relations sexuelles, en fonction de la capacité qu'ils ont à comprendre. En tout cas, la question du diagnostic, même si dans de rares cas et dans les années passées, n'était pas évidente, aujourd'hui, arrivant à l'adolescence, tous les enfants savent qu'ils sont séropositifEs.

4.2.2 Le secret de famille

4.2.2.1 La question « interdite »

Ce qui fait le plus de mal dans les familles, ce n'est pas tant le secret du diagnostic, je dirai que c'est plus le secret de famille, c'est-à-dire celui qui porte sur les causes du virus. Il est bien évident que dire à un enfant qu'il est séropositifEs pose pour lui la question de "comment je l'ai attrapé ?". Et dans ces cas-là, il est évident qu'il se tourne vers ses parents, sa mère. D'emblée, il saura sans que jamais ce ne soit dit que c'est une question qu'il ne peut pas poser. " Pourquoi je suis séropositif ? Et si je le suis, c'est parce que tu m'as porté dans ton ventre ? Et toi comment tu es séropositive ?" Ça c'est quelque chose qui dans les familles est tellement stigmatisant que les parents le portent comme quelque chose de honteux et culpabilisant à l'égard de leurs enfants et que les enfants, protégeant toujours leurs parents, sont toujours en position de protection vis à vis de leurs parents qu'ils savent fragiles. Ils ne vont pas poser les questions, c'est donc quelque chose qui ne va pas être dit par les parents et donc qui va être caché, protégé par l'enfant, l'adolescentE.

4.2.2.2 Le silence en famille

Et ce ne serait pas très grave si ce secret ne paralysait pas la mémoire, c'est-à-dire le fait de ne pas pouvoir parler de tout en famille et particulièrement de l'origine du virus. C'est ce fait même qui fait que les familles restent dans le silence. La plupart des familles que je rencontre en dehors des consultations à l'hôpital ne parlent jamais du virus à l'intérieur des familles, donc avec les enfants. Quand les enfants ont des questions à poser, ils ne le font pas ou alors dans les associations ou à l'hôpital, mais ils le font rarement dans leur famille. Et même si on met les choses sur la table ou qu'on essaye d'en parler dans la consultation à l'hôpital, en faisant le lien entre enfant-parent et la famille, en disant "maintenant il serait nécessaire que vous puissiez en parler ensemble", en parlant d'un enfant, on dit qu'il "a certainement des questions à vous poser" et à l'enfant "si tu as des questions à poser à maman tu pourras lui poser en rentrant à la maison tranquillement

tous les deux", mais le lien ne se fait pas. Pendant la séance qui s'ensuit, quand je demande à l'enfant s'il en a parlé à sa maman, à son papa, il me répond non. Donc il y a du silence dans les familles, il y a du secret, lourd à porter. Et nous verrons, concernant l'adolescence, que ça a des répercussions graves sur le développement futur de l'enfant, quand il arrive à l'adolescence justement.

4.2.3 Le secret vis-à-vis de l'extérieur

Et puis il y a le secret à l'égard du monde extérieur, déjà pour l'enfant, le secret à l'école. Ça commence même avant, à la crèche. Je reçois les mamans avec leur bébé, alors qu'ils sortent de la maternité, les bébés ont 4 jours. Le premier entretien est extrêmement important parce que c'est un peu le lien mère-enfant qui va s'en suivre et qui dépendra de ce premier entretien. C'est-à-dire qu'à ce moment-là, la mère pourra parler de l'angoisse qu'elle a de sa propre séropositivité, d'avoir pu transmettre son virus à son bébé alors qu'elle ne sait pas encore s'il est séropositifVE ou séronégatifVE, et ce lien mère-enfant est extrêmement important. C'est une question fondamentale parce que lors de ces consultations, la mère va pouvoir parler de toutes ses angoisses, voire même du rejet inconscient de son enfant, de tous les désirs qu'elle a de son enfant, mais en même temps l'ambivalence avec laquelle elle le reçoit. D'ailleurs, cette ambivalence de la relation mère-enfant, parent-enfant on va la rencontrer tout au long du suivi de l'enfant avec ses parents puisqu'on va très souvent assister à des relations à la fois d'hyper protection de l'enfant qui apparaît avant comme un enfant malade pour le parent et en même temps des réactions très paradoxales et rejetantes de l'enfant qui, quand il ou elle est séropositifVE représente la séropositivité et la faute. C'est quelque chose qu'on va toujours plus ou moins retrouver, c'est quelque chose qui heureusement – en en parlant, en travaillant, en avançant avec les parents et les familles – s'estompe, mais ce n'est pas quelque chose d'évident.

4.2.4 Très peu de pères

Donc cette première relation bébé-maman est très importante, car cela va permettre déjà de développer toutes les difficultés qu'elle a dans sa tête et surtout cela permet de parler du père. Les pères, parlons-en, parce qu'ils sont quasiment, voire complètement absents dans les consultations en pédiatrie et dans les familles aussi. On a une proportion extrêmement importante de pères absents soit

parce qu'ils sont morts, soit parce qu'ils sont séparés de la mère à l'annonce de la séropositivité de la mère, quand elle attend son enfant très souvent. Lors du dépistage, elle s'aperçoit qu'elle est séropositive, et alors là beaucoup de pères laissent les mères. Beaucoup d'enfants se retrouvent, en grandissant, sans avoir beaucoup de nouvelles de leur père. Cela va aussi avoir un impact sur l'adolescentE ensuite puisque ce sont des adolescentEs qui majoritairement n'ont pas de père à la maison.

4.3 Un suivi psychologique global qui dépasse le VIH

Je rencontre donc les mères avec leur bébé dès le départ. Ensuite, il y a tout un suivi avec l'enfant dans la petite enfance. C'est en général un suivi individuel, il y a des enfants que je vois en psychothérapie chaque semaine. Les motifs de consultation ne sont pas forcément dus au VIH, ce sont des motifs par rapport à des difficultés scolaires, à des difficultés dans la famille, ou des difficultés par rapport à la mort d'un parent, un deuil difficile, une tristesse, une colère, une dépression.

4.3.1 Le suivi du lien parents-enfants

Avec toujours ce lien parent-enfant, puisque je connais évidemment bien les parents des enfants que je suis, parce qu'eux-mêmes quand ils ont des difficultés viennent aussi me voir, avec ou sans l'enfant, après ou avant l'enfant. En général, je fais en sorte qu'ils accompagnent leurs enfants dans les consultations. Car il y a aussi des associations qui les accompagnent – d'ailleurs je les en remercie ici – car quand Sol En Si était très présent à Trousseau, j'avoue que je voyais beaucoup plus d'enfants en consultation de psychothérapie, pour la bonne raison qu'ils pouvaient venir chaque semaine. Quand Sol En Si n'a plus pu les accompagner, il y a beaucoup d'enfants qui n'ont plus pu venir me voir, parce que les parents ne pouvaient plus les accompagner. Et c'est un vrai problème. Le plus possible on essaye de faire venir les parents pour justement que ce lien avec l'enfant soit très important. Là encore on verra avec les adolescentEs combien le lien parent-enfant est difficile parfois.

4.3.2 Le groupe de rencontre entre adolescentEs

Et puis, dès qu'ils ont atteint l'âge de 13 ans, ils ont la possibilité de participer au groupe de

rencontre qui a lieu depuis 3 ans et demi maintenant avec des adolescentEs. Chaque mois, je regroupe entre 2 et 15 enfants. Leur participation est libre, le groupe est ouvert. Chaque mois, ils reçoivent un courrier leur rappelant la date de la réunion et ils se rencontrent tous ensemble. La condition du groupe, c'est qu'ils aient 13 ans et qu'ils soient séropositifVEs et pour eux, c'est l'occasion de se rencontrer. C'est très important d'ailleurs ce lien de séropositivité et d'adolescence. Car en général ce sont des adolescentEs qui ne font pas partie de la bande. Ce sont des adolescentEs qui sont excluEs des bandes d'adolescentEs. Dès lors qu'ils ont la tentation de dire qu'ils sont séropositifVEs, en général ils se retrouvent plus ou moins rejetéEs. Et en plus, ils ne prennent pas beaucoup de risques, s'ils veulent être " normaux ", vis à vis des autres, ils ont plutôt intérêt à se taire pour pouvoir continuer à être considérés comme les autres dans les groupes. Donc ce groupe exclut les séronégatifVEs, puisque plusieurs sont venuEs avec des copainINEs, en disant "c'est mon copain, ma copine, il ou elle sait que je suis séropositifVE et tout". Mais j'ai dit non, ce n'est pas la loi du groupe. La loi du groupe, c'est qu'on soit séropositifVE. Ça leur fait du bien parce que sans pour autant qu'on parle de séropositivité dans les groupes, ça permet de parler de sexualité, de petits copains, de petites copines, de protection, même si on n'en parle pas trop parce que ce n'est pas évident non plus. Bref, c'est un groupe qui aime bien se retrouver. Je sais qu'à Tag mon mouton ils le savent aussi, puisque là bas c'est leur spécificité de recevoir les adolescentEs. Donc tour cela pour vous dire que c'est un suivi constant, à chaque fois on essaye – toute l'équipe, j'insiste bien là-dessus – de suivre les enfants de l'âge de bébé jusqu'au passage dans le service adulte, qu'on essaye de suivre au mieux.

4.4 Le VIH à l'école

Avant de faire cette grande parenthèse, j'avais commencé à vous parler du silence à l'extérieur pour ces enfants et ces adolescentEs. Ce silence à l'extérieur commence donc pour les parents quand ils doivent mettre les enfants dans la crèche. "Est-ce que je dois le dire ? Ne pas le dire ?" Quand les enfants rentrent à l'école, c'est au tour des enfants de se poser les mêmes questions : "est-ce que je dois le dire ? Ne pas le dire ? Il y a une classe de nature, tout le monde part, est-ce que je dois le dire ?" Et de répondre "oui, tu dois le dire, pour

prendre tes médicaments", " oui, mais je ne veux pas le dire et je veux prendre mes traitements et donc je ne partirai pas ". Alors là, notre travail – et c'est vraiment un travail d'équipe – consiste à faire tout ce qu'on peut pour essayer de rencontrer les parents sur justement le problème du non-dit à l'école. On essaye de convaincre l'enfant que ce serait bien pour lui de partir avec les autres, d'abord parce qu'il en a très envie et aussi parce que la maîtresse doit garder le secret. On travaille dans ce sens. Bien sûr, vingt ans après la découverte du virus du sida, dix ans après la circulaire de 1992 de Jack Lang contre la discrimination des enfants à l'école, on a encore des rejets des enfants de l'école quand on apprend la séropositivité. Bien sûr, ils ne sont pas effectivement rejetés, parce que nous intervenons, mais il est évident que ce sont des enfants qui se retrouvent montrés du doigt.

4.4.1 Le scandale

Je vous cite des exemples. Il y a cette petite fille qui lors d'une consultation avec le médecin scolaire a donné la liste de ses médicaments. Le médecin scolaire s'est aperçu que c'était des antirétroviraux, donc que l'enfant était séropositive. Elle a prévenu la directrice d'école, qui a trouvé bon de convoquer tous les intervenants de l'école, y compris les dames qui servaient à la cantine, le concierge de l'école, pour dire que cette enfant était séropositive. Le père a été sommé de se présenter à l'école, et on lui a reproché de ne pas avoir dit que son enfant était séropositive. Bien sûr, avec le pédiatre, nous nous sommes déplacés à l'école car nous jouons aussi ce rôle militant à l'extérieur de l'hôpital et souvent ça nous prend beaucoup de notre temps parce que c'est un travail extrêmement nécessaire. Donc avec le pédiatre nous sommes allé dans cette école rencontrer ce médecin scolaire et la directrice qui étaient évidemment dans leurs petits souliers. Ils n'étaient évidemment pas au courant de cette circulaire de 1992 que nous leur avons apportée et la directrice d'école, plus bête que méchante, m'a dit « mais comment je peux me rattraper ». Mais c'est irrattrapable, c'est-à-dire que c'est une enfant qui était montrée du doigt par toute son école, par tous ses professeurEs, parce qu'évidemment, après, tous les enfants l'ont su. Il y a des parents qui étaient prêts à enlever leurs enfants de cette école où il y avait une enfant séropositive. Je ne vous dis pas les conséquences d'une telle chose. Conclusion, nous avons conseillé à cette directrice de se la fermer, de ne plus revenir sur cette histoire.

L'enfant a été gardée, ce n'était pas la peine d'essayer de rattraper les choses. Car nous avons finalement peur avec le pédiatre, qu'après, on fasse de la discrimination en sens inverse : du style « la pauvre petite », etc. qu'elle soit encore plus prise en charge que rejetée.

4.4.2 L'hyper protection aussi stigmatisante

Il y a deux types de comportements : il y a l'enfant qui est rejeté ou l'enfant qui est hyper pris en charge, hyper protégé, et ça, c'est aussi stigmatisant d'une façon que de l'autre. Justement, j'ai demandé à cette directrice qu'elle s'arrête là et que l'enfant fasse sa scolarité à peu près normalement. Ça c'est un exemple de stigmatisation à l'école, un exemple de rejet scolaire qui bien sûr n'a pas eu lieu, mais parce que nous sommes sans cesse là pour intervenir. Quant au père, je ne vous dis pas, ce père qui avait déjà perdu sa femme dans la petite enfance de sa fille, puisqu'elle était morte du sida, étant seul pour élever ses deux filles, je ne vous dit pas dans quel état de détresse il était et comment nous avons dû ensuite le recevoir et reprendre les choses avec lui vis à vis de son enfant. Je peux aussi vous citer le cas de cet enfant qui tombe dans la cour de l'école, qui s'ouvre le menton. Il va à l'hôpital, on détecte sa séropositivité, l'interne téléphone au directeur, l'institutrice manque de tomber dans les pommes, parce que, soi-disant, elle lui avait touché la tête ou touché la main en faisant la ronde, elle n'avait même pas touché la blessure, ça va pas jusque-là ! Du coup, l'institutrice a été mise sous traitement préventif pendant 3 mois et ensuite elle a demandé sa mutation pour cause de dépression à cause de l'enfant séropositif. La mutation a été acceptée, ça a été reconnu comme un motif de mutation et par-dessus le marché – et c'est la goutte qui a fait déborder le vase pour nous à Trouseau et c'est là aussi qu'on est intervenu – il a été aussi demandé à la maman de ne pas emmener son enfant à l'école pendant quelques jours. Il était responsable d'être tombé dans la cour et d'être séropositif.

Intervention dans la salle

Mais il aurait fallu porter plainte pour diffamation.

Nadine Trocmé

Bien sûr, il y a des choses comme ça, ça se fait, mais c'était juste pour vous donner des exemples. Et pourtant il y a la circulaire !

4.4.3 Le poids du secret permanent

Ça c'est l'école pendant la petite enfance, et puis les enfants grandissent, et après, je dirais qu'ils se débrouillent mieux, d'abord parce qu'il savent mieux en parler, ils savent mieux ce qui se dit et ce qui ne se dit pas. Par exemple quand ils se retrouvent dans une situation où on leur dit "mais pourquoi tu manques l'école ?", comme c'est arrivé à un adolescent récemment où il était obligé de répondre quelque chose, il a dit " j'ai un problème de défense immunitaire, ça va pas très bien." En fait, il n'avait pas menti et tout le monde a dit "ah bon". Quand ils grandissent, étant donné qu'ils sont plus armés, plus solides, moins fragiles, ils savent davantage se dépatouiller de toutes ces histoires, à l'école dans le cadre du groupe, encore que ce n'est pas toujours facile. Récemment encore, une adolescente qui était dans un foyer de jeunes travailleurSEs a confié à une fille qu'elle pensait être son amie, qu'elle était séropositive. Et là, on est en train de chercher un autre foyer puisque plus personne ne dîne et ne déjeune avec elle et elle se retrouve complètement rejetée de tout le groupe du foyer. C'est donc quelque chose de permanent, le poids du secret, ce silence qu'ils doivent garder, c'est quelque chose qu'ils doivent vivre au quotidien.

4.4.4 Pour choisir un avenir

Et puis ce qui se pose après sur eux par rapport à l'exclusion de l'extérieur, c'est "quel métier je vais pouvoir choisir ? Est-ce que je peux être infirmière ? Est-ce que je vais pouvoir rentrer à l'armée, comme j'en avais envie ?" Il y a des adolescentEs séropositifEs qui sont très douésEs en sport, il y en a 3 ou 4 qui font de la compétition, "est-ce que je vais pouvoir continuer la compétition ?" Bien sûr qu'ils peuvent tout faire, mais quand une jeune fille se présente à l'école d'infirmières et qu'on lui demande pourquoi elle n'a pas le vaccin du BCG et quand ce vaccin est obligatoire pour rentrer dans les écoles d'infirmières ... Pendant une heure, dans le groupe d'adolescentEs, on se demande quel mensonge elle va bien pouvoir inventer pour que ça passe et qu'on arrête de l'embêter avec ce BCG et qu'on l'inscrive. Parce que, bien sûr, on ne va pas lui dire que c'est à cause de la suspicion de séropositivité qu'on ne l'inscrira pas ; on lui dira qu'elle est en bas de la liste, qu'elle a mal passé son écrit ou alors que l'oral, c'était pas ça. On peut toujours, mais il y a un tas de questionnements qui se posent à eux en permanence vis à vis de ce secret, de la naissance jusqu'à l'âge adulte. Concernant les

enfants et les adolescentEs, c'est quelque chose qui revient à chaque séance et on n'a pas un mois qui se passe sans qu'il n'y ait quelque chose qui nous fasse bondir au plan de la discrimination, de la stigmatisation et au plan de l'intolérance de notre société, encore aujourd'hui, vingt ans après.

4.5 Au plan psychologique, comment vont les enfants et les adolescentEs ?

4.5.1 Physiquement, je trouve qu'ils vont bien

D'abord physiquement, je trouve qu'ils vont bien. On est même plutôt étonné de les voir avec le pédiatre. On se réjouit souvent de voir comme ils grandissent bien, comme ils sont grands, beaux, comme les autres. Et on a parlé des signes de lipodystrophies ; on n'en a pas beaucoup, comme il a été dit, chez les enfants. En tout cas, ce qui est intéressant, c'est qu'il y en a, mais ils ne se voient pas tellement. Il y a une chose tout à fait intéressante, c'est qu'on a fait une étude sur une trentaine d'adolescentEs, il y a 2 ou 3 ans, qui concernait leur vécu, ce qu'ils avait vécu pendant leur enfance, leur adolescence, justement le problème du secret, du rejet etc., et aussi du vécu de leur maladie et concernant l'image du corps. On leur faisait dessiner ce qu'ils aimaient et ce qu'ils n'aimaient pas sur leur corps. Beaucoup nous en ont parlé et quelques unEs nous ont dessiné des choses absolument intéressantes. C'est-à-dire qu'ils dessinaient ce qu'ils n'aimaient pas et ce qu'ils aimaient avec les marques de lipodystrophies, mais sans en être conscientEs. C'est-à-dire que pour les adolescentEs, quand il y a des marques de lipodystrophies – et j'insiste pas très fréquentes – eux et nous ne les remarquons pas.

Effectivement, il y a un protocole qui circule en ce moment à Trousseau qui étudie ce problème de lipodystrophies chez les enfants. Mais quand la lipodystrophie existe chez unE adolescentE, elle n'est pas perceptible ou en tout cas beaucoup moins que chez les adultes. D'après les dernières études qui ont été rapportées et que j'ai lues aux derniers congrès, on pense que les adolescentEs qui ont été traitéEs depuis très longtemps et depuis le début de leur maladie, seraient moins lipodystrophiques que les adultes qui auraient pris plus tardivement des traitements. Mais ce sont des hypothèses que j'ai lues avec Catherine Dolfus et qui nous ont énormément intéressées.

Toujours est-il que quand ils ont des

lipodystrophies, ils en portent les marques, mais ils n'en ont pas toujours conscience, même s'ils les ont décrites en disant : "je n'aime pas trop mes mollets, je n'aime pas trop mon ventre parce qu'il est un peu gros, je n'aime pas trop mon nez parce qu'il est gros", en fait, c'est parce que ses joues sont creusées. Ce qui est intéressant, c'est qu'ils mettaient cela sur le compte des transformations du corps dues à l'adolescence. C'est-à-dire que comme ils passent de l'enfance à l'adolescence, comme ils ne se sont pas connus avant, ils se voient en pleine transformation. On les voit dans cette période de passage, où le corps adolescent se transforme d'une façon fulgurante. Ils prennent les marques de lipodystrophies comme une transformation de l'adolescence. Si bien que concernant les problèmes d'inobservance que nous rencontrons très fréquemment chez les adolescentEs, contrairement aux adultes, ce n'est absolument pas dû aux effets secondaires des médicaments et aux marques de lipodystrophies.

4.5.2 Quelles seraient les souffrances psychiques et psychologiques des adolescentEs et des enfants ?

4.5.2.1 L'échec scolaire

On a parlé tout à l'heure de psychose, mais je n'ai pas vu, tant parmi les enfants que les adolescentEs (à part chez un petit, mais c'est une situation très particulière), de structure psychotique, d'échec scolaire. A ce propos, on parle beaucoup d'échec scolaire concernant les enfants séropositifEs, alors pourquoi ? Parce que ce sont des enfants enfermés dans le silence, et très souvent ce sont des enfants qui sont en difficulté scolaire. C'est-à-dire quand on ne doit pas savoir quelque chose, il n'y a pas 36 savoirs pris dans le secret.

- La paralysie du savoir.

Quand je disais tout à l'heure que ça paralysait les mémoires, ça paralyse aussi la mémoire du savoir et à l'école, il y a beaucoup d'enfants absorbés par cette espèce de secret, de silence. Ce sont des enfants relativement introvertis, relativement dépressifs, plus anxieux à mon avis que les autres enfants. Ils ont toujours peur que ça se voit, que se devine leur séropositivité. Ils sont toujours un peu aux aguets et puis ils sont très silencieux, introvertis, repliés sur eux-mêmes. Ils parlent difficilement, ils ont beaucoup de mal à prendre la parole, à exprimer quelque chose. Quand je suis arrivée dans le service, la première chose

que j'avais repérée, c'est que dès que je posais une question à un enfant avec un point d'interrogation, n'importe quelle question, me connaissant mal – c'était le début de mes entretiens – l'enfant répondait "je ne sais pas". Ils ne savaient rien. Par exemple, si je disais "tu n'as pas d'années de retard !", il disait "oui, j'en ai une" et si c'était sous forme d'une question : "tu n'as pas d'années de retard ?" il répondait "je ne sais pas". Et c'est quelque chose de vraiment symptomatique de l'enfant séropositifVE, qui est quelqu'un qui sait qu'il ne doit pas savoir.

- Pas plus d'échec scolaire que la moyenne nationale.

Par rapport au problème de l'échec scolaire, nous avons été très surpris, car nous étions persuadés qu'on aurait beaucoup plus d'enfants en échec scolaire. En fait, on a trouvé beaucoup d'enfants qui avaient un an de retard, plus de 50 % des enfants, mais quand on a regardé de près nos statistiques et les enfants qui avaient répondu, on s'est rendu compte que dans ces 50 % de retard, étaient concernés des enfants d'origine africaine qui étaient arrivés relativement tard en France, et qui, quand ils étaient arrivés, ont perdu un an pour se réadapter au circuit scolaire. En enlevant ces enfants-là, on est retombé sur les statistiques de la moyenne nationale. Parmi notre population, on a des enfants qui sont maintenant dans des circuits d'enseignement général, on a des enfants qui font des BEP, des CAP, on a deux adolescentEs qui font des études supérieures, on en a même un qui a passé le concours de Sciences Po.

Bien sûr, on a des enfants en situation d'échec scolaire qui ont commencé à travailler très tôt. Ce qui est très intéressant, c'est qu'en dépit de leur séropositivité et de la difficulté qu'ils ont à « relationner », on en a très peu qui n'ont pas trouvé de travail. Alors bien sûr, on les a beaucoup soutenus et surtout l'assistante sociale a fait un travail très important dans ce sens-là et les soutient toujours, mais tout ceux qui n'ont pas pu faire d'étude, qui n'ont pas pu suivre de cursus scolaire, se sont quand même intégrés. Ainsi on en a qui sont dans la vente, en cuisine, on a une femme de chambre, et on n'a aucun enfant qui actuellement est soit déscolarisé, soit ne travaille pas. Aucun enfant qui soit au domicile de ses parents sans rien faire.

4.5.2.2 Des conditions familiales difficiles

Et c'est même quelque chose qui étonne, cette force qu'ils trouvent malgré tout ce qu'ils ont

vécu, malgré quoi ? Malgré le fait que la plupart n'ont pas de père à la maison, qu'ils ont des parents fragiles, quand les parents sont tous les deux là, avec des mères fragiles, parce qu'on sait que beaucoup de mères d'enfants séropositifVEs ont un parcours psycho-social beaucoup plus important que les autres, tant au plan psychologique qu'au plan social avant et après. Et on sait qu'il y a quelque chose comme ça qui n'est pas très structurant pour les enfants. Malgré la fragilité de certains parents, le fait qu'ils soient séropositifVEs, qu'ils soient cantonnéEs dans ce silence, ils arrivent malgré tout à avancer, à avoir ce désir de s'en sortir. Même si pour beaucoup ça ne va pas encore très fort, c'est-à-dire que beaucoup encore souffrent, et ont du mal à se construire, on s'étonne souvent en équipe que ça ne soit pas pire.

4.6 Qu'est-ce que la spécificité des prises de risques, des conduites à risques de l'adolescentE séropositifVE ?

Je suis déjà un peu rentrée dans le sujet puisque là, on voit finalement que ce ne sont pas des délinquants, ils restent relativement structurés en dépit du manque de structure familiale. C'est quand même assez étonnant. Comme passage à l'acte, je dirais qu'il y a deux types de passage à l'acte que j'ai repérés. Il y a, d'une part, l'inobservance médicamenteuse dès qu'ils entrent dans l'adolescence, et, d'autre part, le fait qu'ils n'utilisent pas le préservatif, pratiquement à 100 %. Les deux choses sont d'ailleurs complètement liées au syndrome même de ce qu'ils vivent puisque les médicaments, c'est pour le traitement et puis le préservatif, c'est pour la prévention. C'est-à-dire que tout ça est rejeté en bloc par les adolescentEs séropositifVEs.

4.6.1 Une étude sur l'inobservance

Je vous ai amené quelques hypothèses qu'on a faites lors de l'étude. En gros, ce qu'il faut retenir, sur la population des 30 enfants qui nous a servi pour faire cette étude sur l'observance des adolescentEs séropositifVEs, puisqu'on avait suspecté chez eux qu'ils n'étaient pas très observantEs, on s'est aperçu effectivement qu'il y avait 70 % des adolescentEs qui ne prenaient pas leurs médicaments.

Au moment de l'étude, pour vous situer la population, 15 d'entre eux étaient en

symptomatologie mineure alors qu'ils étaient traitéEs depuis pas mal d'années, dont un qui était traité depuis 16 ans. Sur l'origine géographique, on a majoritairement des adolescentEs d'origine africaine. Sur le mode de transmission, on en avait 4 contaminéEs par transfusion, et pour les adolescentEs d'origine africaine, certains ne savaient pas comment ils avaient été infectéEs.

Concernant la présence parentale auprès des adolescentEs, seulement deux avaient leur père dans la famille, les deux parents pour 6 d'entre eux et la mère pour 13. Six étaient chez les oncles et les tantes, un dans une famille d'accueil, et un adopté. La problématique qu'on avait posée concernant l'enquête, c'était surtout de se confronter au problème de non adhésion thérapeutique dans cette population, on recherchait les causes possibles. Le manque d'information ? On s'est aperçu qu'ils étaient parfaitement informéEs, ils savaient parfaitement ce que c'était qu'un traitement et les modes de contamination.

4.6.1.1 La relation au médecin

Ce qui était intéressant, c'est qu'au niveau de leur prise en charge, ils ne s'intéressaient absolument pas à la charge virale, aux détails, ils s'en référaient totalement à l'adulte médecin et par ailleurs ils reprochaient au médecin de ne pas les prendre comme acteur de leur traitement. C'est-à-dire qu'il y avait quelque chose de très ambivalent, ils savaient plein de choses, ils disaient que tout cela ne les intéressait pas, que c'était au médecin de savoir tout ça et en même temps ils disaient que, de toute façon, le médecin ne s'intéressait pas à eux en tant que personne. "Il me somme de prendre les traitements" ce qui n'était pas totalement vrai, mais eux avaient ce vécu-là. 70 % d'entre eux ne prenaient pas leur traitement, seuls 2 ou 3 seulement les prenaient tous les jours et depuis toujours, ils n'avaient jamais arrêté. Concernant ces quelques jeunes, on s'est vite aperçu qu'ils n'étaient pas rentrés dans le processus de l'adolescence, c'est-à-dire qu'ils étaient restés très immatures, très bébés. Ils n'allaient pas en groupe parce qu'ils ne voulaient pas parler avec les autres, ils les trouvaient trop grands.

4.6.1.2 L'inobservance comme indicateur de passage à l'adolescence

Depuis cette étude, depuis qu'on a repéré ça, on le voit tous les jours, ceux qui rentrent dans le processus adolescent signent quasiment cette entrée en ne voulant plus prendre leur traitement et en ne les prenant plus. C'est

d'ailleurs incroyable, on a des enfants absolument observant et d'un seul coup, ils arrivent très maquillés, look ado. Ils arrivent et nous disent "je ne vous l'avais pas dit, mais ça fait plus d'un mois que je ne prends plus mon traitement". C'est quand même stupéfiant. Ça va complètement dans la dynamique de l'adolescence. Plus d'un tiers ne prenaient plus leur traitement depuis plus d'un mois sans en avoir parlé à personne. Et justement, j'articule sur ce que j'ai dit sur le secret, ceux qui étaient les plus inobservantEs, étaient totalement enfermés dans le secret depuis l'enfance. C'est ceux à qui les parents n'avaient jamais parlé du virus, c'est ceux qui n'étaient jamais partis, ni en classe de nature, ni en colonie de vacances, de peur de dire le secret, ceux aussi qui étaient très inobservantEs aux consultations, et ceux aussi qui ne l'avaient jamais dit aux copains, et qui disaient ne même pas en avoir. D'où l'importance de devoir en parler dans les familles.

Sur l'impact du vécu de la maladie ou des traitements, il est évident que pour eux, ne pas prendre les traitements, c'est être autonome, ça représente en plus le désir des adultes, la chose des adultes, tant des parents que des médecins, "le médecin ne sait me dire qu'une chose, il faut que tu prennes tes traitements, comme mes parents", etc. Le traitement, c'est ce qui montrait leur séropositivité. Nous allons nous arrêter là, nous y reviendrons pendant les questions. Merci.

LA PUBERTÉ ET LA SEXUALITÉ

Marie-Laure Brival.

Donc là, forcément, je vais être brève. Je voulais vous parler en tant que gynécologue, car je m'occupe par ailleurs aussi du VIH, et c'est vrai qu'adolescence et VIH, c'est un sujet qui émerge et qui m'intéresse d'autant plus dans le cadre des consultations. La question de l'adolescence, Nadine Trocmé vous l'a dit, c'est cette période de transformation radicale, de remaniement majeur tant sur le plan biologique, physiologique, clinique que sur le plan de la pensée, sur le plan cognitif, sur le plan psychologique et, bien sûr, le côté social qui dépasse largement le cadre de la puberté en tant qu'événement biologique en soi. C'est-à-dire que la puberté, c'est un certain nombre de critères médicaux, mais c'est une période qui est extrêmement longue finalement, qui va de l'âge de 11-12 ans jusqu'à 19, voire

même au-delà. C'est une période entre deux mondes : le monde de l'enfance et le monde de l'adulte et qui est finalement caractérisée par un processus extrêmement long et progressif de maturation, qui associe une recherche identitaire, et c'est très important, avec une recherche d'intimité et surtout une recherche de désengagement de toute autorité et en premier lieu un désengagement de l'autorité parentale. Le tout sur un fond d'ambivalence, à savoir que ces jeunes vont être alternativement dans des phases de confrontation agressive et des phases de régression-rapprochement vis à vis des parents, donc une alternance entre ces mondes d'adulte et d'enfants.

L'autre chose importante au moment de l'adolescence, c'est le groupe des pairs, le groupe de leurs semblables qui sont à cette époque un élément important dans le développement de l'adolescentE et c'est à ses semblables que ces jeunes vont se comparer, évaluer leur capacité, et on voit tout de suite ce que ça peut poser comme problème pour un enfant séropositif. Car de fait, l'adolescentE n'a de cesse de s'interroger sur sa normalité, il se transforme de façon fulgurante et il ne va rien comprendre à ce corps qui va passer par des stades Dr Jeckyll et Mr Hyde parfois, parce que passer de l'enfance à l'adolescence, c'est subir brutalement, sous l'effet des hormones pubertaires, ces transformations. Et donc une des caractéristiques de l'adolescence, c'est que l'adolescentE va se servir de son corps pour exprimer un certain nombre de difficultés qu'il traverse à cette époque. Et toute cette fragilité cette recherche identitaire va être paradoxalement doublée par un sentiment de toute puissance et d'invulnérabilité. C'est-à-dire que pour l'adolescentE, il n'y a qu'à lui qu'arrivent les meilleures choses, ça n'est arrivé à personne d'autre, il est le seul à vivre des événements particuliers et, surtout, il est dans cette toute puissance, cette invulnérabilité et c'est très important concernant le VIH. On y arrive.

5.1 La sexualité

Quelques mots sur la sexualité au moment de l'adolescence. C'est une sexualité qui, il faut le rappeler, est un processus normal de l'adolescence et c'est une sexualité qui va obligatoirement s'installer. Vouloir éviter ce sujet avec l'adolescentE est un véritable leurre. C'est une question que l'on doit aborder, ça fait partie du développement de l'adolescentE et imaginer unE adolescentE sans sexualité est une erreur. Et ces relations sexuelles ont

souvent un caractère sporadique, non planifié et là intervient la question de l'éducation à la sexualité qui est une étape fondamentale dans le cursus éducatif de l'enfant. Cette éducation vise à aborder de façon extrêmement explicite et franche la question de la sexualité pour en faciliter l'intégration dans le développement même de l'individu, dans sa personnalité. Et, à travers cette éducation, on va essayer de développer le sens du jugement, le sens des responsabilités, l'estime de soi, c'est extrêmement important, et le respect des autres. Tout cela, c'est l'éducation à la sexualité qui concerne touTEs les jeunes et vous voyez que ces différents thèmes concernent particulièrement l'enfant VIH, comme l'estime de soi et le respect des autres.

5.1.1 Alors qu'en est-il pour l'adolescentE séropositifVE ?

5.1.1.1 Le déni

Il va aborder la période de l'adolescence comme touTEs les jeunes, mais cette période sera doublée de ce savoir indicible d'en parler. Nadine Trocmé vous en a parlé tout à l'heure, c'est-à-dire « je sais, mais je ne sais pas », « je suis séropositifVE, mais cette séropositivité est liée à quoi ? ». L'adolescentE va donc aborder l'adolescence avec cette conscience qu'il est quand même porteurSE d'un handicap surajouté aux autres. Ce sentiment d'invulnérabilité dont je parlais tout à l'heure peut être à l'origine d'un déni de la maladie et, du coup, d'une très mauvaise compliance aux traitements. C'est très clair notamment au moment où l'adolescentE revient, un mois après sa dernière consultation, en disant « je ne prends plus mon traitement ». C'est non seulement la révolte adolescente, mais c'est aussi l'invulnérabilité et la toute puissance qui leur fait penser « je n'ai pas besoin de ce traitement, je ne suis pas malade ».

5.1.1.2 La surenchère

L'identification aux pairs est très difficile, c'est souvent effectivement des jeunes misES à part du groupe, on ne peut pas dire les choses quand on est porteurSE d'un handicap. Cette identification est difficile, ils peuvent se mettre à part, mais en même temps, ils peuvent se mettre dans la surenchère. C'est-à-dire que dans ce sentiment de déni de la maladie, se dire qu'ils vont en faire encore plus que les autres, comme avoir des rapports sexuels absolument non protégés, « je serai le premier à avoir des rapports non protégés et je vais le clamer le plus fort possible, pour pouvoir m'intégrer au groupe ».

5.1.1.3 Le secret

La confrontation aux parents est massive à cette époque. En arrêtant les traitements, ils se disent qu'ils se confrontent aux parents. En plus, ils savent probablement, même si rien n'est dit là-dessus, que l'origine de leur maladie a été portée par les parents, un des deux parents en tout cas. Je ne vais pas m'étaler sur la question du secret, Nadine en a longuement parlé. C'est un secret à double entrée : le douloureux secret des parents qui n'ont jamais pu expliciter de façon claire la question de la séropositivité de l'enfant et comment il l'a attrapée, et le secret de l'adolescentE vis à vis de son propre entourage, son groupe de pairs. Et quand on ne peut pas dire les choses, on est dans le déni, on fait comme si elle n'existait pas et on se comporte même en excès, comme tout le monde. La démarche éducative de l'éducation à la sexualité, c'est de faire prendre conscience à l'adolescentE qu'il a à s'estimer lui-même et c'est un travail extrêmement long dans les rencontres avec les jeunes. Ces groupes de parole sont quelque chose d'extrêmement important : des protégéEs VIH confrontéEs à des protégéEs comme eux.

5.2 La consultation gynécologique

Très rapidement maintenant, je vais terminer sur la consultation gynécologique. C'est vrai que je suis amenée à voir depuis peu quelques jeunes filles séropositives entre 12 et 14 ans. Elles ne sont pas nombreuses, mais c'est une consultation de laquelle commence à se dégager quelques spécificités. Une des premières choses que je dirai – et c'est valable pour toutes les consultations avec l'enfant probablement et avec l'adulte en général, mais particulièrement dans ce cadre-là – c'est que ces enfants, lors de la première consultation, sont parfois extrêmement mutiques, il faut établir un climat de confiance. La consultation gynécologique fait peur à tout le monde, aux femmes adultes en premier lieu, mais alors les jeunes fuient les consultations gynécologiques au plus haut point et pourtant, c'est très important. Ensuite, elles ne savent pas pourquoi elles sont venues, « ben c'est ma mère, on m'a emmenée, je ne sais pas pourquoi je suis là ». Avant toute sexualité, elles ne comprennent pas pourquoi elles sont chez la gynécologue. C'est très important de prendre le temps, même si ça demande deux ou trois consultations, de leur faire comprendre et qu'elle sache pourquoi elle viennent et qu'elles aient envie et plaisir à revenir me voir. Cela me

paraît un critère extrêmement important. Et puis, à partir de là, je ne me précipite jamais sur l'examen gynécologique lui-même. L'examen du corps que je respecte pendant très longtemps. Ce n'est absolument pas une urgence de faire un examen gynécologique chez une jeune fille. Évidemment, en dehors de rapports sexuels, ça n'a pratiquement pas d'intérêt, sauf si la jeune fille demande à ce qu'on regarde un point particulier, mais il faut y aller sur des œufs avant de toucher le corps d'une adolescente, surtout quand elle n'a pas encore bien compris pourquoi elle était là. Si elle a une sexualité, l'examen gynécologique s'impose évidemment, mais en aucun cas ne doit être imposé. On a le temps d'examiner la jeune fille, mais à un moment donné, il faudra le faire. Dans tous les cas, je profite de cette consultation pour aborder le corps en général. Souvent le premier contact avec le corps, ça concerne la tension artérielle. Ensuite, on va dans un second temps examiner les seins approcher petit à petit. En même temps que moi, la jeune fille va découvrir son corps, se l'approprier et l'estimer. Car c'est très important cette estime de son corps, cette estime de son soi, pour ne pas livrer son corps. Parce que cette conscience de la maladie, d'un corps probablement vécu comme sali, c'est important qu'elles se le réapproprient. Une progression comme ça dans l'examen clinique ne sera envisagée peut-être qu'au bout de 2 ou 3 consultations.

Toutes les autres consultations vont se passer sur le mode de la relation, de l'écoute, pour voir un peu où elle en est de la connaissance de sa maladie, de sa sexualité et on en arrive au message préventif évidemment. Un message préventif qui doit de toute façon être donné, mais qui ne doit s'ancrer dans le concret de cette adolescente que si elle a eu conscience, à un moment donné, de ce qu'était sa maladie et de la nécessité de la prévention pour elle et pour les autres. Ce message préventif, il est répété, répété encore et encore. Voilà, très rapidement, ce que je voulais vous dire de la consultation gynécologique, c'est-à-dire ce respect de l'adolescente, le temps nécessaire à prendre avant de toucher à ce corps et de lui apprendre à respecter ce corps, et je crois que c'est ce travail-là que j'essaye de faire.

6 Les questions

Une femme dans la salle

Le tableau que vous nous avez brossé me semble alarmant et des choses m'ont touchées

profondément, du fait de la non observance des traitements et du port du préservatif. Est-ce que ça ne concerne pas tous les jeunes qui arrivent à cet âge-là ? Parce que vous avez dit que, souvent, il n'y a pas les parents derrière. Est-ce que ça n'est pas dû à cela aussi, qu'il manque quelque chose à la maison qui pourrait les aider à être plus adhérents et à franchir cette période de l'adolescence à la vie adulte avec un peu plus de choses ? Car je note, pour les autres jeunes, les mêmes difficultés que vous avez citées. Si ce sont des familles monoparentales ou des parents décédés, on se confrontera à la même chose. Là, ces jeunes ont en plus le VIH.

Nadine Trocmé

Oui, il y a plusieurs aspects effectivement. J'ai quand même fait le parallèle entre le poids du secret et le comportement à risque concernant l'inobservance. Le moins un enfant a pu parler de sa séropositivité, le plus il sera inobservant à l'adolescence. Ça, c'est la première chose.

La deuxième chose, il est vrai que j'ai mis l'accent sur le fait que dans la plupart des familles, il y avait très peu de père. Le père a un rôle structurant et à une période où l'adolescentE a besoin de se confronter à la loi, la loi du père, vous avez mis l'accent sur le fait que l'adolescentE effectivement prenait des risques pour se confronter à l'adulte.

Il y a le désir propre de l'adolescentE qui émerge face au désir de ses parents. Jusqu'ici l'adolescentE était l'enfant merveilleux de ses parents, et puis il arrive à l'adolescence et d'un seul coup, il dit zut à ses parents, il a besoin de se confronter au désir de ses parents, car lui a besoin d'émerger avec une identité propre. Et, à ce moment précis, la spécificité de ces adolescentEs séropositifVEs, ce serait justement de profiter de l'opportunité que lui donne son parent à désirer tellement qu'il prenne son traitement pour dire que " moi, je ne le prends pas " puisqu'il n'a jamais pu, en quelque sorte, se confronter au désir de ses parents, puisqu'il n'y a pas de parole, en plus dans ces familles-là. La prise de risque est d'autant plus importante à mon avis. Mais je veux dire que les parents, à ce moment-là, sont suffisamment attentifs à ça, dans la compréhension de ça. Comme vous le dites très bien, tout parent d'adolescentE doit se confronter à ce genre de chose. Il n'y a pas d'adolescence sans conflit, vous l'avez dit, c'est un processus normal, avec l'émergence d'un désir qui se confronte à un autre désir qui est le désir parental.

Mais l'adolescence c'est aussi un compromis, il

y a une crise adolescente, du côté de l'adolescentE, mais aussi du côté du parent. Si le parent ne veut rien lâcher, c'est en général un véritable fiasco. De part et d'autre, c'est un compromis, c'est un dialogue, c'est quelque chose qui passe à ce moment-là. Mais le problème de ces familles où on ne parle pas, où on est enfermé dans le silence à cause du VIH, justement là, il n'y a pas de compromis possible, il n'y a pas de parole possible, et face à ça, il y a quoi ? Il y a quoi quand il n'y a pas de parole ? Eh bien, il y a de l'acte. Et c'est pour ça qu'on parle de passage à l'acte quand on parle d'adolescence. S'il y a quelque chose de l'ordre d'un sens, d'une parole, dès lors l'acte est moins violent et l'adolescentE reprend son traitement.

D'ailleurs, c'est tellement vrai que, quand on commence ce travail-là avec les adolescentEs, les parents, le thérapeute, le pédiatre, tout le monde s'y met, on prend son temps. Le pédiatre parfois arrête totalement le traitement, plutôt que l'adolescentE ne se mette trop en danger en développant des résistances. Une fois sur deux, c'est l'adolescentE qui demande de reprendre le traitement quand il va mieux. C'est évident. Mais parce qu'il y a quelque chose de possible au niveau du dialogue, même au niveau du médecin. Si le médecin lui dit « tu reprends tes traitements, un point c'est tout, on n'en parle plus et tu commences à m'embêter », évidemment ça ne marchera pas, puisque l'adolescentE va dire « ah, ah, tu vas bien voir ». C'est une espèce de « à la vie, à la mort, lequel est le plus fort ». C'est ça, l'adolescence et ce qui est intéressant, c'est que chez l'adolescentE séropositifVE, ce qui se joue, c'est sur le traitement. Parce que justement, le traitement c'est quelque chose d'extrêmement important pour lui, pour ses parents et parce que l'enjeu, c'est la mort. Pour lui, bien sûr. Très souvent il y a des adolescentEs qui disent « comme mes parents ne veulent pas m'entendre, j'arrête mes traitements » et il y a même une fille qui l'a écrit comme ça : « on verra bien quand je tomberai malade », elle attendait de tomber malade.

La même femme

Par rapport au suivi gynécologique des adolescentes séropositives avec ou sans rapport sexuels, est-ce qu'il y a les mêmes atteintes gynécologiques que chez la femme adulte ?

Marie-Laure Brival

Malheureusement oui, on peut le dire notamment sur le papillomavirus, les

condylomes, même si ce n'est pas un gros effectif, sur 4 ou 5 jeunes filles, que j'ai vues en consultation. Une des cinq présente une condylomatose qui commence à être diffuse. Bien sûr, il y a une suspicion d'abus sexuel puisque ça a commencé tôt dans l'enfance, vers 8 ou 9 ans, et maintenant elle a une douzaine d'années et ça commence à être problématique. Elle a des condylomes, elle a 12 ans et ça a commencé à peine à 8 ans. Donc on retrouve cette même fragilité sur le plan gynécologique. D'autant plus qu'elle a une sexualité qui va commencer.

Fabrice Pilorgé

J'ai une question justement pour poursuivre la précédente. Dans quelle mesure l'infection à VIH et les traitements retardent et transforment la puberté ? Est-ce que vous observez des choses comme ça ? Et est-ce que vous pouvez les décrire ?

Marie-Laure Brival.

A ma connaissance, en tout cas de ce que je peux en avoir vu, ou lu à travers la littérature, il n'y a pas de retard pubertaire lié au traitement ni au VIH. Ce sont des phénomènes qui suivent leurs cours, on n'a rien noté là-dessus, ni sur leur physiologie ni sur la psychologie de l'adolescence. Les adolescentEs VIH sont comme toutEs les adolescentEs. C'est quelque chose à retenir, ils sont comme toutEs les adolescentEs, avec les mêmes travers et les bons côtés de l'adolescence.

François Berdugo

J'ai une question sur l'entrée dans la sexualité. J'étais très frappé en vous écoutant de voir des concordances entre les jeunes homos, les adolescentEs homos et les jeunes séropositifEs, les adolescentEs séropo, au niveau du secret, de l'estime de soi. Majoritairement, on sait que les jeunes homos ont une entrée dans la sexualité beaucoup plus tardive. Bon, c'est une généralisation, mais je voulais savoir, car je ne l'ai pas entendu, ce qu'il en était des grands adolescentEs séropositifEs, est-ce qu'ils ont une entrée dans la sexualité beaucoup plus tardive que la population générale ?

Nadine Trocmé

Évidemment les adolescentEs parlent de la sexualité dans les groupes. Je n'ai rien remarqué de significatif qui aurait attiré mon attention. Je pense vraiment, comme vous le dites, que ce sont des adolescentEs comme toutEs les adolescentEs. Ils commencent à

parler sexualité entre eux vers 14-15 ans. Par contre, on a eu quelques grossesses chez des jeunes filles, des grossesses assez précoces. C'est-à-dire que dès qu'elles entrent dans leur sexualité, pour beaucoup ça arrive. Si on comptait le nombre de grossesses de jeunes filles vers 17-18 ans, on en a eu beaucoup. Je ne sais pas par rapport à la population générale, mais on en a eu beaucoup, et elles entrent beaucoup dans leur sexualité par là, par la grossesse, comme si elles voulaient, il y en a une qui a dit « faire du vivant » et c'est complètement lié à la problématique. N'oublions pas non plus que ce sont des jeunes filles qui ont été infectées par la transmission materno-fœtale. Il y a une espèce de fantasme qui fait qu'on répète là quelque chose de l'ordre du traumatisme, qu'on répéterait par l'acte sexuel qui engendrerait une grossesse. Il serait intéressant de creuser cette piste. J'ai essayé de creuser le fait que, chez une jeune femme qui avait tout fait pour garder l'enfant, une fois prête pour garder l'enfant, elle a amorcé quelque chose de l'ordre d'un désir. Mais on sentait bien que c'était quelque chose qui la dépassait complètement, un désir d'avoir à son tour un enfant séropositif. C'est quelque chose d'extrêmement compliqué au niveau psychique.

Marie-Laure Brival

Oui, je crois qu'il faut retenir qu'on a peu de recul actuellement, parce que l'adolescence arrive là. Mais on peut quand même s'attendre à une prise de risque plus importante. Cette entrée dans la sexualité des jeunes filles avec des grossesses, ça ne m'étonne pas du tout. C'est donc une prise de risque plus importante, mais surtout une confrontation à la vie, à la mort, parce que la sexualité c'est ça : c'est la vie, c'est la mort en même temps. Ils ou elles sont dans ces problématiques-là, on peut le pressentir. Et cela va entraîner des choses dans un domaine auquel il faut s'intéresser vraiment de façon très précise.

Andréa Linares

Je suis psychologue à Tag mon mouton et je voudrais juste intervenir en écho à la présentation de Nadine Trocmé sur l'impact psychique du VIH, notamment quand elle dit le secret, comme si c'était presque la première manifestation du VIH. Je crois que c'est important de dire que cette première manifestation de fermeture, de verrouillage, elle ne concerne pas que les séropositifEs. Nadine parlait du fait que ça verrouillait la mémoire, que ça paralysait la mémoire familiale, la

mémoire des origines. C'est très important de le dire et de le redire au sujet des enfants séronégatifVEs de parents touchés, parfois qui ont des frères séropositifVEs et qui sont aussi frappés par le secret et qui ne peuvent pas l'exprimer, ni à l'école, ni auprès de leurs meilleurEs amiEs, mais au prix d'une trahison et d'une culpabilité énorme. Ce sont aussi des personnes qui sont affectées par le VIH et qui ont vraiment besoin d'une reconnaissance de leurs souffrances et aussi d'un cadre pour effectuer un travail. Notamment, on le fait aussi, mais c'est largement insuffisant, je pense qu'il y a tout un travail à faire au niveau de la parole et notamment avec les parents. Et je pense à un exemple d'un enfant qui voyait ses parents et ses frères prendre des traitements et qui n'avait aucun mot pour comprendre tout ça et qui a demandé « à quel âge, maman, on commence à prendre des traitements ? », parce que c'était la normalité. Parce qu'il faut des mots aussi pour cet enfant, pour le rassurer sur la santé des parents, des frères et de sa propre santé. Parce que ces adolescentEs-là, à cause de ce secret qui frappe, sont susceptibles de passer à l'acte très dangereusement, de façon suicidaire parfois, avec beaucoup de prises de risques liés à la séropositivité. Et ils sont souvent oubliés.

Nadine Trocmé

Je voudrais aussi rajouter quelque chose à ce que tu dis et que j'ai complètement oublié aussi, c'est que dans ces premières consultations avec les mères séropositives qui attendent le diagnostic de séronégativité de leur enfant, il y a quelque chose qui se passe avec les mères et qu'on a repéré. On en avait plus ou moins pris conscience, mais le jour où cela a été le plus évident pour moi, c'est le jour où une mère est arrivée avec un bébé d'un mois, je ne l'avais jamais vue avant. Elle portait des gants. On lui avait déjà dit qu'il était probablement séronégatif et je lui ai demandé si elle avait des questions. Effectivement : « est-ce que je peux embrasser mon enfant, comment je peux le toucher ? » et son enfant avait un mois ! C'est-à-dire qu'on a maintenant, avec moins de 2 % de transmission mère-enfant, des comportements tout à fait étonnants et assez inquiétants de mères, qui bien que connaissant les risques de transmission du VIH, se comportent comme si elles pouvaient transmettre le VIH rien que par attouchement, par câlins, ou en embrassant leur enfant. Et ce qui est terrifiant, c'est qu'elle n'est pas la seule dans ce cas puisque maintenant, quand je dis aux mères qui viennent d'accoucher avec leur

enfant de 4 jours, « vous savez que vous pouvez l'embrasser autant que vous voulez, et le cajoler, il a vraiment besoin de tout ça, puisque vous êtes déjà vraiment angoissée, il a besoin de ce contact ». A chaque fois, c'est un véritable étonnement pour moi de voir que ce qui nous paraissait évident ne l'est vraiment pas.

Flore Billard

Je suis bénévole à Sol En Si. Puisqu'on parlait des familles dans lesquelles une des personnes pouvait ne pas être touchée, puisque toutes les autres l'étaient, imaginons unE enfant ou unE adolescentE qui n'aurait pas été touchéE dans une famille de 6 ou 7 personnes. Est-ce qu'on retrouve, dans ce cas, ce qu'on appelle le syndrome du survivant ? Et l'enfant qui devient adolescent et qui n'est pas touché alors que tous les autres le sont, est-ce qu'on peut retrouver un peu dans le comportement de cet enfant au niveau de l'adolescence un phénomène d'autodestruction un peu comme si « moi je n'ai pas le sida, mais je vais me trouver autre chose ». Est-ce qu'il y aurait chez cet enfant en particulier un phénomène soit suicidaire, soit de chuter dans la drogue ?

Nadine Trocmé

Je vais laisser la parole à Andréa parce qu'à Tag mon mouton vous voyez des adolescentEs séronégatifVEs. Est-ce que vous voyez plus d'adolescentEs qui ont des comportements plus spécifiques par rapport au suicide ? Moi j'ai un exemple tout à fait intéressant d'un papa séronégatif qui avait deux enfants séropositifs, une femme séropositive dont il était très amoureux et qui le quittait. Et ça n'allait vraiment pas, et il est venu me voir seul en me disant qu'il s'était toujours senti rejeté de ce clan, parce qu'il avait la sensation que comme il n'était pas séropositif, il se sentait exclu. Et, chose extrêmement étonnante, il m'a confié que son fils se piquant pour prendre des hormones de croissance, il a essayé de s'injecter le virus pour faire partie de la famille. Et la question que vous posez concernant les enfants, je suis sûre que, dans le clan familial, il n'y a pas que les enfants qui peuvent en souffrir. Dans ces couples sérodifférents, il y a aussi des problèmes d'intégration par rapport aux soins, par rapport au fait qu'ils ne se sentent pas intégrés, aimés, comme s'il fallait être séropositifVE pour être aiméE dans ces familles-là.

Andréa Linares

Je suis d'accord à 100 % avec tout ce qui se

dit. Je pense qu'il y a un véritable risque de passage à l'acte à cause de cette parole qui ne peut pas circuler. Parfois, quand il y a un travail qui se met en place, ce qu'il révèle ce sont des constructions un peu fictives, ce qu'on appelle des romans familiaux où les personnes s'excluent, où l'enfant se dit « mais comment ça se fait ? Pourquoi mes frères sont séropositifs et pas moi ? Donc je ne suis pas leur enfant. » Ils sont dans une extrême souffrance et ce qui arrive, c'est qu'ils n'ont aucun lieu pour l'exprimer. Parce que ça serait redoubler l'exclusion de trahir cette famille qui le dit explicitement ou implicitement qu'il ne faut pas toucher ce sujet-là, ni en famille, ni surtout en dehors de la famille.

Flore Billard

Est-ce qu'on ne peut pas penser que cet enfant est aussi en difficulté du fait que si justement il voulait dire les choses, on partirait du principe qu'à partir du moment où lui n'a rien, ou la chance de ne rien avoir, il ne va pas en plus se plaindre ?

Andréa Linares

Et c'est en plus un dire qui vient parfois des parents eux-mêmes, pas dans ce sens, mais qui peut être interprété dans ce sens par l'enfant. Parce que parfois les parents disent « mais tu n'as rien », peut-être en voulant le rassurer davantage, mais ce qu'il entend, c'est qu'il n'a pas le droit de souffrir comme il souffre. Nadine a parlé de l'ambivalence des parents vis à vis des enfants, qui n'est pas un privilège des parents séropositifVEs. Tous les parents ont cette ambivalence-là, qui se cristallise beaucoup, dans la séropositivité parfois, mais il y a aussi l'ambivalence fraternelle et là, pour unE protégé qui n'est pas séropositifVE et qui n'a que des frères et soeurs qui sont séropositifVEs, cette ambivalence est très difficile à digérer et elle risque de se retourner contre l'enfant lui-même, « pourquoi on m'épargne ? ».

Une femme

Je voulais féliciter Marie-Laure Brival et toute son équipe pour son effort d'intégration des enfants au sein de l'école. La séropositivité, tant pour les enfants que pour les adolescentEs, que pour les adultes, c'est que dans le monde du travail ou dans l'école, on en est encore au film Philadelphia. On en est au point zéro et aussi bien dans l'intégration sociale, on est dans un pays dit démocratique, avec une liberté de penser et de parole, mais je crois qu'on en est au point zéro.

Fabrice Pilorgé.

On va maintenant conclure. Il y a une chose importante qui vient d'être dite, quand on écoute les différentes personnes qui sont intervenues, sur la prise en charge des enfants et des adolescentEs qui est faite avec un extrême soin et beaucoup d'attention à leur vécu, on aimerait vraiment bien que les adultes soient considérés avec autant d'attention que les enfants et les adolescentEs. Et c'est une des choses que j'ai tout de suite senti en parlant avec les uns et avec les autres pour préparer cette réunion, c'était à quel point cette réunion serait aussi, en plus de la question des enfants, capable de mettre en évidence que, chez les adultes, il y a un déficit d'écoute et un déficit d'attention parce que la routine arrive. Et c'est typiquement le genre de choses qu'on veut faire dans ces réunions : comment des problématiques se croisent et comment des expériences apportent des éléments à d'autres. Et de ce point de vue je ne suis vraiment pas déçu et je pense que cette réunion aujourd'hui nous permet d'avancer. Je remercie Dessine moi un mouton et Sol En Si d'avoir accepté d'organiser cette réunion avec nous, parce qu'on n'aurait pas pu le faire toutEs seulEs. Et puis je pense que c'est quelque chose qu'on aura à porter dans des revendications que j'appellerais politiques, c'est à dire auprès de la DGS, de l'ANRS, auprès de tous les institutionnels qui nous consultent de gré ou de force. C'est aussi bien Act Up que le TRT-5. Je suis vraiment content et satisfait qu'on ait pu organiser ce genre de réunion et cela devrait donner des choses dans un futur que je veux le plus proche.

La prise en charge de l'enfant séropositif

Intervention de Catherine Dolfus au TRT-5 le 19/03/2004

1) QUELQUES CHIFFRES

Environ 150 enfants séropositifs sont suivis à Trousseau, dont 75 ont plus de 13 ans. Il n'y a pas de règle pour le passage en service "Adultes" ou pour le maintien en service "Pédiatrie".

On estime à 2 000 environ le nombre d'enfants séropositif en France dont 50 % en Région parisienne et le reste principalement en PACA et dans le Sud Ouest (Aquitaine et Midi-Pyrénées). Ils sont suivis dans une dizaine de centres dont les pédiatres se retrouvent périodiquement.

2) QUELQUES INFORMATIONS SUR LA CROISSANCE

* Chaque enfant grandit selon un certain schéma qui lui est propre, et qui dépend de la façon dont il a été "programmé" génétiquement.

* Chaque organe ou tissu se développe à une phase donnée de la croissance et, pendant cette phase, le développement de cet organe ou de ce tissu est prioritaire par rapport à celui d'autres organes ou tissus.

* Le développement se fait de façon

progressive et non par palliers, mais il existe des périodes où le phénomène s'accélère ("poussées").

* Pour la taille et le poids, ces poussées ont lieu pendant la 1^{ère} année et vers 11-15 ans c'est à dire pendant les premières années des décennies (cf. courbes "Itinéraires staturo-pondéraux..."). D'où l'importance de mesurer et peser régulièrement un enfant : s'il ne suit pas la courbe standard, c'est qu'il se passe quelque chose".

* La maturation d'un organe ou d'un tissu est différente de l'un à l'autre: les alvéoles pulmonaires pendant les 2 premières années, les neurones jusqu'à l'âge adulte. Pour certains tissus, le tissu adipeux notamment, on n'a encore que peu de données.

* Les systèmes enzymatiques se développent progressivement eux aussi. La fonction rénale évolue très rapidement : elle est très différente quelques heures après la naissance, puis après 6 jours, 15 jours, ... Il en est de même au niveau digestif où certaines fonctions ne sont actives que vers 3 mois, d'autres vers 6 mois (ces données sont à l'origine des différentes étapes de l'alimentation du nouveau-né). Les différentes étapes du développement de ces systèmes sont très importantes en ce qui concerne l'adéquation des traitements, en particulier la posologie. Il y a un âge "seuil" avant lequel certains médicaments donnés trop tôt sont inefficaces, voire dangereux, parce que non assimilés ou non métabolisés. Il en est ainsi du Rétrovir® avant 15 jours, du Zérit®, ...

* La répartition eau/muscles/grasses change aussi beaucoup et de façon différente chez les filles et chez les garçons.

* La maturation du système immunitaire est également progressive. Les IgM ont une progression rapide pendant les premiers mois puis atteignent un plateau vers 4/5 ans. Celle des IgA et des IgG croît tout au long de la vie. A ce propos il faut rappeler que l'allaitement apporte principalement des IgA qui ne protègent que pendant la durée de l'allaitement et quelques jours après le sevrage. La "survie", chez le nouveau-né, des IgG transmises par voie transplacentaire, qui sont ses défenses "passives" contre les affections contre lesquelles sa mère est protégée, est de l'ordre de 1 an, mais variable selon leur nature (coqueluche 2-3 mois, tétanos 1 an, ...) et leur taux chez la mère. Il est à noter que les anticorps anti-VHC et anti-VIH n'ont pas de valeur protectrice pour le nouveau-né. (cf. tableau "Valeurs moyennes des Ig").

* La volémie varie de 0,3 litre à 1 mois, 0,7 litre à 1 an, 1,3 litre à 5 ans pour atteindre environ 5 litres chez l'adulte. Ces valeurs sont à prendre en compte lors des prises de sang pour analyses (cf. tableau "Secteurs liquidiens....").

* La formule sanguine d'un enfant n'a rien à voir avec celle d'un adulte et ce n'est qu'à partir de 6 ans que le taux de T4 est comparable. Entre 3 et 5 ans 500 T4 équivalent à 200 chez un adulte. Un nourrisson de 3 mois doit avoir 3 000 T4 et un taux de 700 indique une immuno-dépression sévère. Par contre les pourcentages sont constants et, avant 6 ans, il faut interpréter les résultats d'après les pourcentages et non d'après les valeurs absolues. Il est normal que le taux de T4 baisse entre la naissance et 6 ans (cf. tableau "Catégories immunologiques...").

* La puberté est une période de grands bouleversements dans la physiologie et la morphologie et il faut faire attention à ne pas prendre pour une lipodystrophie les variations de la répartition des graisses (amaigrissement ou grossissement) qui se produisent normalement à cet âge là.

En résumé il n'y a donc pas une vérité ou une stratégie unique pour tous les enfants, ni même pour un enfant, tout au long de son développement. Pour un même enfant la stratégie thérapeutique peut et doit être revue à quelques mois d'intervalle si besoin en fonction de la vitesse de sa croissance.

3) LES TRAITEMENTS

Leur objectif est de sauvegarder le potentiel de

croissance normale de l'enfant, dont les processus ne sont pas attaqués par le virus. Pour cela il faut préserver le métabolisme basal et protéger du virus le cerveau, qui doit rester indemne (le développement des neurones est très rapide pendant les deux premières années) et les organes de défense (thymus, ganglions) qui ne pourraient pas se structurer et être efficaces s'ils étaient atteints.

Avant les multithérapies les enfants séropositifs étaient plus petits et plus légers que les autres; ce n'est plus le cas maintenant, du moins dans les pays où l'on a accès aux traitements. Si l'on observe ce retard de développement, cela veut dire que le traitement ne convient pas ou qu'il a été administré trop tard. Même dans cette situation, à de rares exceptions près, les enfants sont "récupérables" et la croissance peut redémarrer, même tard. Il y a une véritable "élasticité". A ce titre, 2 exemples:

- un garçon arrivé en France en 1991 avec 0 T4 (!) et un traitement basé sur les médicaments dont on disposait à l'époque présentait une courbe de développement normale.

Brusquement, entre 10 et 15 ans, il s'est arrêté de grandir et de grossir du fait de son immunodépression. Traité par quadrithérapie, il a repris très rapidement une courbe de croissance standard et il est tout à fait normal maintenant.

- une fille, dans la moyenne de poids et de taille, sous bithérapie, avec des résultats satisfaisants. La mise en place d'une trithérapie mal supportée lui a fait perdre 10 kilos en 6 mois et a stoppé sa croissance pendant un an. Un changement de traitement a rétabli la situation mais il a tout de même fallu 2 à 3 ans pour cela.

* La posologie est à adapter en fonction du degré de maturation enzymatique et à revoir très régulièrement. En 6 mois un enfant de 12 ans peut prendre 10 kilos et se trouver en échappement virologique parce qu'il est sous-dosé. La posologie en mg/kilo ou en mg/m² est à adapter en fonction de l'âge: à poids ou taille égal 2 enfants d'âges différents n'ont pas la même maturité physiologique.

* Les dosages plasmatiques sont faisables sur de très faibles quantités de sang, il suffit d'adapter les automatismes des méthodes de dosage.

* Les formes galéniques posent de multiples problèmes :

- au niveau européen les gélules ne sont pas autorisées avant 6 ans par crainte de "fausse route", mais cela dépend des enfants dont certains de moins de 6 ans avalent sans problème des gélules.

- les formes buvables des INTI sont acceptables. Le gros problème est avec celles des IP; ce sont de grosses molécules difficilement solubles qui nécessitent pour leur solubilisation et donc leur biodisponibilité des excipients nocifs pour les tout-petits (propylène glycol, éthanol, ...) d'où la notion de "seuil de 2 ans", liée par ailleurs à des problèmes de maturation physiologique (cf. ci-dessus).

- certains laboratoires font un véritable abus de confiance en présentant des formes dites "pédiatriques" qui sont inutilisables pour les enfants: volumes énormes, préparation très compliquée, goût affreux, ...

- certaines aromatisations d'origine américaine, bonnes pour ces pays sont inacceptables en Europe ou en Afrique: il faudrait des aromatisations différentes même si l'on se dit que dans un orphelinat en Afrique "ça passera" parce qu'ils n'ont rien d'autre!

- pour les protocoles il est indispensable d'avoir un échantillon de la présentation qui sera utilisée. Les discussions avec l'industrie pharmaceutique sont laborieuses et les choses ne bougent pas beaucoup. En pratique, dans ce domaine, les conditions d'utilisation sont presque toujours hors de celles prévues par l'AMM.

* Les effets indésirables sont à peu près les mêmes que chez l'adulte mais généralement moins marqués.

* Quelques médicaments à problèmes :

- Ténofovir déséquilibre la balance dissolution/reformation osseuse qui doit être positive en faveur de la reformation chez l'enfant. Malheureusement on ne dispose pas, chez l'enfant, d'échelle validée de densité osseuse; on n'a pas de norme fiable à laquelle se référer et donc on ne sait pas quel est l'impact réel de ténofovir sur l'ostéo-formation. Ceci est d'autant plus gênant que le VIH lui-même peut provoquer des ostéoporoses. D'après les modèles expérimentaux on a des doutes mais on ne sait rien de sûr et l'on ne peut pas se permettre d'utiliser un médicament qui présente de tels risques alors que d'autres sont disponibles. Des essais pédiatriques sont très difficiles à mettre en oeuvre notamment à cause de la difficulté pour choisir la bonne dose (cf. ci-dessus). A ce problème s'ajoute celui des femmes enceintes sous ténofovir: le travail d'ossification du fœtus est très important entre 6 et 9 mois. On sait qu'il y a des problèmes chez la souris mais on ne sait pas ce qui se passe chez l'humain et dans quel état sera le nouveau-né.

- Sustiva® a des effets neuro-psychologiques

néfastes selon un processus mal connu.

4) LES ENFANTS SERONEGATIFS

Le suivi de ces enfants dont la mère a été traitée ou qui ont été traités eux-mêmes est très difficile à cause du "non-dit". On ne veut pas mener l'enfant à l'hôpital pour ne pas avoir à répondre à la question "Pourquoi me mènes-tu à l'hôpital ?".

Hépatites B et C chez l'enfant

**Vleme Forum National
SOS-Hépatites à Rouen,
oct-nov 2003**

**Résumé de l'intervention du Dr
Lacaille de l'hôpital Kremlin-Bicêtre
C'est le seul service hépato spécialisé
uniquement pour les enfants jusqu'aux
greffes du foie.**

Les enfants que je suis pour l'hépatite virale, à savoir 150 pour l'hépatite B et 100 pour l'hépatite C, ne sont pas malades.

I. L'hépatite B

Quatre modes de transmissions sont recensés pour le virus de l'hépatites B : le sang, le sexe, la transmission à la naissance et la transmission intrafamiliale. La transmission néo-natale est extrêmement efficace. En effet, si la mère a une hépatite B qui réplique, la transmission est de l'ordre de 100 %. Si elle ne réplique pas, elle est de 40 à 60 %. Cette situation explique que le virus se maintient efficacement dans les pays d'Afrique Noire par exemple. La transmission intrafamiliale, dite horizontale, est énigmatique. Elle est limitée aux personnes vivant sous le même toit. En effet, il n'y a pas de transmission en milieu scolaire ou dans les crèches. Néanmoins, il est

démonstré qu'un mode de vie africain entraîne la contamination de toute la famille dans un horizon de 5 ans, dès lors que l'un des membres est infecté. Ce virus rencontre toujours une plaie contondante. La transmission néo-natale est une transmission sanguine, qui se fait à la naissance. La prévention de la contamination du nouveau-né doit se passer en salle de travail. En pédiatrie, je rencontre beaucoup d'enfants originaires de zones d'endémie et nés hors de France, notamment en Afrique Noire et en Asie du Sud Est. Nous distinguons également des zones de moyenne endémie, comme le Maghreb, l'Europe de l'Est ou la Turquie. Je reçois également beaucoup d'enfants adoptés. Malheureusement, je constate des ratés de la sérovaccination. Le dépistage de l'hépatite B est obligatoire au troisième trimestre de la grossesse depuis 1992. En salle de travail, les personnels médicaux sont censés connaître la virologie de la mère. Néanmoins, la mère n'est parfois pas suivie ou n'a pas eu son dépistage. En outre, il peut arriver que l'équipe médicale ne possède pas le résultat. Normalement, le nouveau-né doit recevoir, avant la fin du premier jour, une injection d'immunoglobuline spécifique et une injection de vaccin. Dans certaines maternités, ces injections ne se font pas, ou se font dans la fesse au lieu de la cuisse.

Que faire si un enfant est atteint du virus de l'hépatite B ?

En général, les parents ont besoin d'être rassurés. Je précise en premier lieu que l'hépatite B et l'hépatite C sont autrement moins graves que le Sida, notamment chez un enfant. L'urgence est de faire une sérologie de la famille et de vacciner ceux qui ne sont pas encore contaminés. En outre, il convient de rassurer les personnes, de leur donner des explications et de leur fixer un prochain rendez-vous. En théorie, il faudrait mentionner l'hépatite, B ou C, dans le carnet de santé de l'enfant. Néanmoins, ce carnet, qui ne devrait être consultable que par les médecins, est lu par les directrices d'école, de crèches ou de colonie. Je ne l'indique donc pas, pour que l'enfant ne soit pas refusé dans ces établissements.

Comment une hépatite B évolue-t-elle chez un enfant ?

Alors qu'elle évolue de façon chronique chez 5 à 10 % des adultes, elle évolue de cette manière dans 90 à 100 % des cas recensés chez les enfants contaminés à la naissance. Néanmoins, l'enfant rencontre le virus lorsque son système immunitaire est nouveau. L'organisme ne réagit pas. C'est pourquoi le taux de virus est très important et le virus se multiplie de façon non contrôlée. Or, ce n'est pas le virus qui crée des dégâts du foie, mais la réaction du système immunitaire. Les transaminases sont donc normales et la biopsie ne détecte pas, ou peu, de lésions. A l'examen de l'enfant, nous n'observons pas de symptômes, sauf exceptions, comme un gros foie, une cirrhose ou un syndrome néphrotique, maladie particulière du rein.

Quelles sont les complications observées jusqu'à 15 ou 20 ans ?

Il est exceptionnel de rencontrer des cas d'hépatites aiguës ou fulminantes chez les enfants. La cirrhose est rare et concerne de 0 à 5 % des cas avant l'âge de 20 ans. Le cancer est possible et peut survenir par la cirrhose. Il faut souligner que le virus de l'hépatite B est carcinogène. Enfin, la glomérulonéphrite, pathologie spécifique du rein et aboutissant à des œdèmes, est rare mais pas exceptionnelle. Les extrêmes orientaux sont presque toujours en situation de tolérance, c'est-à-dire avec un taux de virus élevé, des transaminases normales et un foie normal. A un moment, variable selon les cas et particulièrement précoces chez les enfants originaires du bassin

méditerranéen, d'Afrique et d'Europe de l'Est, une rupture de la tolérance est observée entre 5 et 15 ans. De ce fait, les transaminases augmentent et le taux de virus dans le sang diminue. Elle doit mener, si tout se passe normalement, à l'arrêt de la multiplication virale. Pendant cette période d'activation se constituent les lésions, la fibrose ou éventuellement la cirrhose. Si cette période dure plus de deux ans, il est logique de penser à un traitement. En Italie, avant la campagne de vaccination, 80 % des enfants avaient atteint l'âge de 20 ans en ayant stoppé seuls la réplication virale.

Comment la surveillance des enfants s'établit-elle ?

Je les rencontre entre une et deux fois par an. Je leur fais subir un examen pédiatrique. En outre, je procède au bilan hépatique et à la sérologie pour déterminer l'évolution virale. Enfin, une fois par an, je pratique une échographie et une alpha foetoprotéine pour dépister un éventuel cancer. Il s'agit d'astreindre les familles à une surveillance régulière. Le rôle du pédiatre est d'empêcher les enfants, à partir de 8 ans, de consommer de l'alcool à la sortie des collèges. Si les parents s'étonnent de cette demande, ils ne savent pas ce qui peut se passer. Vers cet âge, j'entreprends un travail de prévention avec les enfants.

Quels sont les critères de réponse au traitement de l'hépatite B ?

L'enfant répond mieux s'il n'a pas été contaminé à la naissance. Il est préférable que les transaminases aient augmenté au-dessus de 200, que l'ADN viral soit faible, c'est-à-dire inférieur à 200. En outre il est mieux que la biopsie relève des éléments. En pratique, l'organisme a réagi, mais pas suffisamment pour arrêter la multiplication virale. Un tiers de mes patients répond à ces critères. De plus, l'interféron se donne entre quatre et six mois. En théorie, l'interféron pégylé n'est que pour l'hépatite C. De surcroît, aucune étude pharmacocinétique n'a été menée pour déterminer les doses d'interféron pégylé à donner à un enfant. Le traitement à l'interféron des enfants crée un symptôme grippal, ne s'accompagne pas d'une prise de poids et peut créer des troubles psychologiques et psychiatriques. Il m'est arrivé de traiter des adolescents par interféron : je ne le ferais plus. Le second traitement de l'hépatite B est la lamivudine, d'abord découvert pour les patients

atteints du VIH. Néanmoins, ce médicament est virostatique. C'est pourquoi il est impossible de savoir combien de temps l'administrer. En outre, il induit des résistances. Or, si l'enfant n'est pas malade, son utilisation ne pourra plus se faire dans le futur, au cas où il ait des problèmes. Le dernier médicament produit s'appelle l'adéfovir et n'a pas fait l'objet d'études pour les enfants.

Il est nécessaire de vacciner tous les enfants. 75 % des pédiatres sont convaincus de la vaccination. Les 25 % restant sont fatigués d'avoir à négocier avec les parents pour administrer le vaccin de l'hépatite B. D'ailleurs, le vaccin hexavalent, qui devrait être disponible prochainement, devrait nous faciliter la vaccination.

Je voudrais aborder la prophylaxie. Quand la mère est porteuse d'une hépatite virale, il faut, en salle de travail, administrer dans la cuisse du nourrisson des immunoglobulines spécifiques et une dose de vaccin pédiatrique. Ensuite, il convient d'examiner le reste de la famille. Par la suite, contrairement aux idées reçues, il n'existe aucune contre-indication à l'allaitement maternel.

II. L'hépatite C

La transmission de l'hépatite C s'effectue uniquement par le sang. Je rencontre encore des enfants transfusés avant 1992, du fait de problèmes cardiaques, d'opération ou d'hémophilie. En outre, je rencontre de plus en plus d'enfants issus de l'immigration et opérés dans des pays d'Europe de l'Est. Si la toxicomanie ne se rencontre pas, la transmission nosocomiale est un mode de contamination particulièrement important dans les pays du Maghreb et d'Europe de l'Est. Enfin, je suis certaine d'être confrontée un jour à des cas de transmissions par tatouages ou piercings.

Nous ne sommes pas certains du moment de la contamination par rapport à l'accouchement. Néanmoins, le risque de contamination est de 5 à 8 %. Il peut toutefois être de l'ordre de 20 %, en cas de co-infection avec le VIH, si l'AZT n'est pas utilisé. Le virus passe probablement avant la naissance. En effet, des études ont comparé, quelques jours après la naissance, le virus dans le sang de l'enfant à celui présent dans le sang de la mère. Ils étaient déjà différents, alors que sa mutation demande du temps. Se pose également le problème de la césarienne. Un article a précisé, suite à l'examen d'un échantillon réduit de personnes, que la pratique d'une césarienne sur une mère porteuse de l'hépatite C ne comportait pas de

risques de contamination de l'enfant.

Néanmoins, il conviendrait de mener une étude sur un plus grand échantillon. Il n'existe aucune raison scientifique indiquant la nécessité de procéder à une césarienne pour les mères infectées.

Que devons-nous faire au nouveau-né ?

Il n'existe pas de dépistage obligatoire de l'hépatite C chez la mère. Les immunoglobulines spécifiques administrées pour l'hépatite B sont produites par les donneurs de sang vaccinés. Nous ne sommes pas certains qu'une telle injection pour l'hépatite C ne s'accompagnerait pas de risques de contamination. En pédiatrie, il existe un consensus, entre les pays d'Europe et d'Amérique du Nord, précisant que l'allaitement n'est pas contre-indiqué. Les maternités sont divisées à parts égales sur le sujet.

Que faisons-nous à l'enfant lorsque la mère est porteuse de l'hépatite C ?

Deux attitudes sont possibles. L'attitude agressive, comprenant deux prises de sang, consiste en une recherche virale dans le sang entre un et trois mois. Si le virus est présent, l'enfant est de nouveau contrôlé dans sa deuxième année. Si le virus n'est pas présent, nous regardons si l'enfant, vers l'âge d'un an, a fabriqué des anticorps contre ce virus. Si l'enfant est testé trop tôt, nous pouvons tomber sur des anticorps émanant de la mère. Je recommande une sérologie entre 15 et 18 mois. L'attitude non agressive consiste à préciser aux parents que l'enfant sera contrôlé dans le courant de la seconde année. En outre la sérologie se déroulera entre 15 et 18 mois. Si elle s'avère positive, nous récupérerons le tube de sang auprès du laboratoire, qui a l'obligation de le conserver, pour examiner si le virus est présent. Cette attitude demande du temps et de la persuasion.

Si l'enfant a contracté l'hépatite C à la naissance, les transaminases fluctuent. En outre 30 % des enfants contaminés à la naissance guérissent tout seuls, avec une perte du virus dans le sang, généralement avant l'âge de trois ans. C'est une raison supplémentaire de ne pas alarmer les familles. Si l'enfant a conservé son virus, deux études préconisent la marche à suivre. Une étude allemande, avec un suivi sur 22 ans, a été menée sur les hépatites C contractées après une transfusion. Elle concerne des enfants, contaminés dans leur première année, et rencontrés à l'âge de 22 ans. En outre, existe une étude de jeunes

femmes contaminées par une injection d'immunoglobuline spécifique lors de leur accouchement. 20 ans après, le virus ne se retrouve plus dans le sang que chez 45 à 50 % des sujets.

Quels sont les facteurs de bon pronostic à long terme, c'est-à-dire de non-évolution vers une cirrhose ou une fibrose ?

Cette évolution dépend de l'âge au moment de la contamination. Il est moins risqué d'avoir été contaminé avant l'âge de 20 ans. De plus, les femmes sont moins exposées à des évolutions graves que les hommes. En outre, l'absence d'alcool est importante. L'évolution est également dépendante de la maladie ayant justifié la transfusion. Enfin, la co-infection avec un autre virus, en particulier le VIH, est un facteur de mauvais pronostic. Le fait d'avoir des transaminases normales n'est pas forcément un facteur de bon pronostic.

Comment s'établit la surveillance des patients ?

Ils font l'objet d'un examen clinique. En outre, les transaminases sont mesurées une à deux fois par an, tandis que le taux de virus présent dans le sang l'est tous les deux ans.

L'échographie est rare. Quant à la biopsie, elle fait l'objet de discussions. Le Fibrotest n'a pas encore été validé chez l'enfant. En pratique, une biopsie hépatique est proposée après 10 à 15 ans d'évolution, voire plus tôt si d'autres facteurs de risques existent, c'est-à-dire si l'enfant est coinfected avec le VIH ou s'il a suivi une chimiothérapie. Enfin, je m'occupe de la prévention de l'alcool et je pousse à la vaccination contre les hépatites A et B.

A quels patients vais-je proposer un traitement ?

Les génotypes 2 et 3 répondent positivement au traitement dans 80 % des cas. Il peut être intéressant de se débarrasser du problème dans ces cas. Pour le génotype 1, 50 % de succès sont constatés. Le taux de transaminase n'est pas discriminant. En revanche, les cofacteurs sont importants, de même que l'âge.

Quelle dose de traitement donner à un enfant ?

La ribavirine provoque de l'anémie, ce qui n'est dommageable que si les enfants sont anémiques au départ. Le traitement dure entre

6 et 12 mois. Chez les adultes, 40 à 80 % de succès sont annoncés. De petites études semblent montrer que l'interféron pourrait être suivi de succès dans 55 % des cas chez l'enfant. Néanmoins, il n'existe pas d'étude pédiatrique bien menée sur le sujet.

