

ONZIEME RENCONTRE DU CRIPS***L'ENFANT SEROPOSITIF : QUEL ACCUEIL A LA CRECHE,
LA POUPONNIERE ET L'ECOLE MATERNELLE ?**

Une petite américaine isolée de ses camarades de classe par une bulle de verre ! C'était aux Etats-Unis en 1985.

En France, de telles réactions ne se sont pas produites. Le climat de tolérance s'est consolidé. La législation interdit toute éviction car un enfant séropositif pour le VIH ne présente aucun risque pour son entourage et la collectivité (1).

Pourtant, des réticences subsistent même chez les professionnels. Peurs du virus ? Peurs des réactions hostiles des autres parents ? Difficultés pour l'équipe à être dépositaire d'un secret ? Des questions auxquelles s'ajoutent les situations familiales souvent précaires de ces enfants, qui posent des problèmes de prise en charge spécifiques.

La 11ème Rencontre du CRIPS se penchait sur la manière dont les institutions et les professionnels de la petite enfance s'organisent pour prévenir les problèmes posés par l'accueil des enfants séropositifs en collectivité.

Le débat, animé par Patricia CORPHIE, a constitué un véritable échange d'expériences et de questionnements.

Dans la salle, directrices de crèches, de pouponnières, puéricultrices, assistantes maternelles (2) ont fait part de leurs craintes et de leurs interrogations, des difficultés rencontrées dans leur pratique quotidienne.

Le docteur Florence VEBER, pédiatre à l'hôpital des Enfants Malades (Paris), a présenté la situation des cas de SIDA pédiatrique en France. Le docteur Dominique Jeanne ROSSET (pédopsychiatre, médecin chef de l'Aide Sociale à l'Enfance de Paris) et Annick DUMARET (psychologue et ingénieur de recherche à l'INSERM) ont expliqué les problèmes rencontrés par les enfants séropositifs et les solutions proposées par l'Aide Sociale à l'Enfance (A.S.E.).

Parmi les invités on comptait aussi :

Chantal BERNARD-PUTZ qui effectue une recherche sur l'accompagnement, par des familles de remplacement, des enfants concernés par le SIDA

Christophe GUIGNE, médecin, responsable départemental de Santé Scolaire en Haute-Savoie, auteur du film "D'abord la vie"

Danielle FOURNIER, assistante sociale à la Plateforme SIDA et enfants de Genève

Francine HARDY (Dessine-Moi un Mouton) et Myriam MERCY (SOL-EN-SI), responsables de deux associations d'aide aux mères et aux enfants séropositifs en Ile-de-France.

26.03.92.
Les rencontres du CRIPS sont organisées avec le soutien de la Direction Générale de la Santé

CRIPS

Centre
Régional 
d'Information
et de Prévention
du Sida

3/5 rue de Ridder

75014 Paris

tel. 40 44 40 50

fax 45 43 30 80


CONSEIL REGIONAL
ILE-DE-FRANCE

LIBERTÉ - ALTE PRÉVENTION
PREFECTURE D'ILE DE FRANCE

Ouvert du
lundi au vendredi
de 13h à 20h et
le samedi
de 10h à 17h

Enfance et séropositivité : la réalité

La situation épidémiologique

En France, au 31 décembre 1991, 382 enfants ont un sida déclaré. On estime à 3 000 le nombre d'enfants séropositifs.

Parmi les cas diagnostiqués, 23% ont été contaminés par voie sanguine avant 1985 (il s'agit de 30 enfants hémophiles et 53 enfants transfusés). Les autres enfants (77%) ont été contaminés par transmission materno-foetale.

Une étude nationale de suivi des enfants nés de mère séropositive permet d'affirmer que le taux de transmission de la mère à l'enfant est aujourd'hui inférieur à 20% (au 31 décembre parmi plus de 500 enfants, ce taux est de 18.8%).

C'est-à-dire que 4 enfants nés de mère séropositive sur 5 sont indemnes pour le VIH.

Florence VEBER explique que différents facteurs influent sur ce taux de transmission, en particulier le stade clinique de la mère et le résultat de son bilan immunologique :

«Plus la mère est avancée dans la maladie, plus le risque de transmission du VIH à l'enfant est grand».

Les enfants nés de mère séropositive sont porteurs des anticorps de leur mère jusqu'à l'âge de 12 à 18 mois. Il faut donc attendre cet âge pour déterminer le statut sérologique effectif de l'enfant. Cependant, les techniques de dépistage évoluent et aujourd'hui, grâce à la PCR (Polymerase chain reaction), plus de 90% des enfants infectés sont détectés dès l'âge de 6 mois.

L'infection par le VIH chez l'enfant

On observe deux types d'évolution clinique de l'infection chez l'enfant.

La forme sévère, qui intervient d'emblée, concerne moins de 30% des enfants. Elle se traduit principalement par un déficit immunitaire et des problèmes neurologiques (encéphalopathie). Le décès intervient avant l'âge de 3 ans.

La majorité des enfants présente une forme clinique lente, ont une croissance normale, n'ont pas d'infection grave ni d'anomalie biologique. Ils sont cependant suivis régulièrement. Le taux de survie de ces enfants à 5 ans est supérieur à 80%.

C'est-à-dire, souligne Florence VEBER, que la majorité des enfants séropositifs atteignent sans difficulté particulière l'âge scolaire du primaire.

Les recherches évoluent et un certain nombre de thérapeutiques sont aujourd'hui administrées chez l'enfant tant en traitement qu'à titre préventif : l'AZT est bien toléré par l'enfant, la DDI est à l'essai depuis un an.

Le début du traitement doit intervenir le plus tôt possible.

La situation familiale et psychosociale des enfants séropositifs

Les mères séropositives se répartissent en trois groupes : un tiers sont des femmes contaminées par toxicomanie intraveineuse, un tiers sont des femmes étrangères (principalement africaines ou de pays d'endémie) contaminées par voie hétérosexuelle, un tiers sont des femmes françaises contaminées par voie hétérosexuelle.

La majorité des enfants évoluent donc dans un contexte social et familial difficile, lié à la marginalisation de la mère ou à son isolement et aussi à la maladie de l'un ou des deux parents.

Ces enfants ont plus que d'autres besoin d'être gardés, explique Annick DUMARET.

Elle rappelle les résultats d'une étude sur la situation des 122 enfants suivis à l'hôpital Necker : 40% de ces enfants vivent avec leur deux parents, 22% avec un seul parent, 10% avec les grands-parents ou autre membre de la famille et 28 % sont à la charge de l'Aide Sociale à l'Enfance.

L'enfant séropositif en collectivité

Y-a-t-il des risques pour une collectivité à accueillir un enfant séropositif ?

De nombreuses études menées aux Etats-Unis et en France ont montré qu'aucun cas de contamination par un enfant séropositif vivant en collectivité n'a été rapporté (3).

Avec le recul des années, on peut affirmer avec certitude qu'il n'existe aucun risque de transmission du VIH entre un enfant et son entourage familial ou d'autres enfants en collectivité, répète Florence VEBER.

CRIPS En collectivité comme en famille, le respect des mesures d'hygiène normales (nettoyer une plaie, mettre un pansement, se laver les mains) exclut tout risque de transmission.

La législation, prend en compte ces données, et interdit l'éviction des enfants du milieu scolaire (1).

Y-a-t-il des risques pour l'enfant à vivre en collectivité ?

Madame SALPHATI, infirmière scolaire (Lycée Richelieu, Rueil Malmaison), pose la question des risques pour un enfant séropositif de contracter en collectivité une maladie infantile contagieuse.

Florence VEBER rappelle que, à l'exception du BCG, aucune vaccination n'est contre-indiquée chez l'enfant séropositif. En particulier, la vaccination ROR est effectuée normalement. La varicelle reste un problème bénin si le bilan immunologique est bon, sinon l'on dispose de traitements efficaces.

On constate, conclue Florence VEBER, que les enfants séropositifs ne font pas plus d'infection que les autres.

Les enfants séropositifs rencontrent-ils des difficultés scolaires liées au virus ?

Le suivi de 48 enfants d'âge scolaire montre que 23 d'entre eux ont une scolarité normale, 9 ont des problèmes scolaires mineurs et remédiables ; seulement 2 enfants sont jugés non scolarisables.

Florence VEBER estime que, même si l'on ne peut généraliser la portée de ces résultats, on peut en conclure que la plupart des enfants séropositifs ne rencontrent pas de difficultés scolaires graves imputables au VIH. D'ailleurs leur situation comporte souvent bien d'autres facteurs susceptibles d'influencer le développement scolaire (milieu toxicomane, difficultés relationnelles et familiales...).

Les professionnels de la petite enfance confrontés à l'accueil d'un enfant séropositif

«La plupart de mes collègues assistantes maternelles refuseraient de s'occuper d'un enfant séropositif» déclare une assistante maternelle du 14ème arrondissement.

«Nous avons décidé d'accepter mais à condition d'être informées de la séropositivité de l'enfant» ajoute une autre assistante maternelle parisienne.

Ces deux interventions résument la problématique de l'accueil des enfants séropositifs en collectivité : la peur et le secret.

La plupart des personnes concernées estiment qu'elles manquent d'information et de formation sur les risques, sur la prise en charge et les fausses croyances subsistent.

La formation plutôt que l'information

Dominique Jeanne ROSSET explique que de nombreuses séances d'information ont eu lieu.

«D'autres sont encore nécessaires car il faut sans cesse répéter l'information pour préparer les équipes à l'arrivée éventuelle d'un enfant séropositif et prévenir toute réaction de rejet».

Plus qu'une simple mise à jour des connaissances, les professionnels de l'enfance attendent une véritable formation à la relation avec l'enfant séropositif et ses parents.

De tels programmes existent.

La Mairie de Paris organise des formations pour les P.M.I. : l'EMIPS (Equipe Mobile d'Information et de Prévention du SIDA) a par exemple assuré la formation des 330 membres du personnel de la PMI du 17ème arrondissement.

Migration Santé a proposé une session de formation de 3 jours pour des assistantes maternelles. 120 demandes ont été reçues pour 18 places. Toutes n'ont pu être satisfaites faute de financement supplémentaire.

Face à l'augmentation des demandes, le nombre de formations actuellement disponibles est insuffisant.

Un secret bien gardé ?

Qui doit être informé du statut sérologique de l'enfant ? Le médecin, la directrice, toute ou partie de l'équipe, les autres parents ? Cette question pose de nombreux problèmes dans la gestion quotidienne d'une équipe.

Christophe GUIGNE répond :

«Le secret médical doit être respecté. Personne n'a le droit d'exiger de savoir. Seuls les parents sont habilités à décider s'il faut le dire ou non, et à qui ; et c'est toujours l'intérêt de l'enfant qui doit prédominer».

Dans les faits, ce secret est souvent rompu par les parents eux-mêmes.

Dominique ROSSET explique : «Tôt ou tard la mère éprouve le besoin de le dire. Mais la personne à qui elle va le dire n'est pas toujours prête à recevoir cette révélation, et les problèmes surgissent alors que l'enfant était jusque là bien intégré». Chantal BERNARD-PUTZ a observé que de nombreuses réactions de rejet sont intervenues dans ce cadre.

«C'est là le rôle de la formation» insiste Christophe GUIGNE. «Effectuée au préalable, elle doit faire en sorte que le personnel de crèche soit prêt à affronter cette révélation».

Maïa AUTIN (puéricultrice dans une crèche du 11ème arrondissement) explique que, après une réflexion commune, l'ensemble de l'équipe accepte d'accueillir un enfant sans être forcément informé de sa séropositivité. Cependant elle pose le problème de la délivrance des médicaments à la crèche. «Si on communique le nom du médicament, le secret est dévoilé».

Florence VEBER convient que cette question se pose de plus en plus souvent avec la délivrance d'AZT en traitement précoce. Il s'agit là encore de trouver la meilleure solution adaptée au cas particulier de chaque enfant. Parfois la solution peut-être de mettre l'AZT dans un flacon banalisé (que la puéricultrice chargée d'administrer le traitement soit ou non informée de sa nature réelle) pour ne pas alarmer l'ensemble du personnel et les autres parents.

“D'abord la vie”, un film vidéo pour la formation et le débat

Christophe GUIGNE a conçu un film sur l'accueil et l'intégration des enfants séropositifs.

Destiné à tous ceux qui ont en charge l'éducation des enfants (enseignants, parents d'élèves, puéricultrices, équipes de PMI, éducateurs...), ce film insiste sur la nécessaire intégration de l'enfant séropositif et sur l'absolue confidentialité de son état.

Il propose des témoignages d'équipes éducatives et, à partir de situations quotidiennes en collectivité, rappelle les règles d'hygiène élémentaires.

La brochure d'accompagnement propose à l'animateur de construire une séance d'information autour du film et présente les textes légaux et les mesures de prophylaxie.

D'abord la vie - VHS SECAM - 13 mn

Auteur : C. GUIGNE - Réalisation : Denis CUGNOD -

Production : Scop Manivelle

Diffusion : Mille Images

13 rue des Trembles - 38100 Grenoble

Tél : 76 33 39 59

760 FF avec livret d'accompagnement

Pouponnières et familles d'accueil

Dominique ROSSET explique que l'ASE de Paris a été très tôt amenée à réfléchir à des solutions pour les enfants séropositifs.

Une grande partie d'entre eux sont confiés à l'ASE pour des périodes plus ou moins longues. Leur accueil en pouponnière ne pose pas trop de problèmes car celles-ci y ont été préparées. Par contre le placement dans des familles d'accueil reste complexe. Toutes les familles ne sont pas prêtes à accueillir des enfants malades.

L'ASE et les associations multiplient les démarches pour trouver ces familles. Il s'agit ensuite de les soutenir dans leur relation quotidienne à l'enfant séropositif.

Danielle FOURNIER témoigne des mêmes difficultés à Genève. La Plateforme SIDA et enfants a lancé un appel public pour trouver des familles d'accueil. Des séances d'information et de formation sur l'accueil de l'enfant séropositif ont été organisées pour les volontaires. Devant l'ampleur du problème, beaucoup de familles se sont rétractées (sur une centaine de familles volontaires, seules 2 maintiennent leur proposition).

Dominique ROSSET ajoute : «Aujourd'hui à Paris, on cherche 10 familles d'accueil, cela signifie un travail de longue haleine, il faudra contacter et rencontrer des centaines de familles pour offrir un accueil à ces dix enfants».

Dessine-moi un mouton

Depuis 2 ans cette association, pour pallier l'isolement provoqué par l'infection VIH, offre solidarité et soutien aux enfants et à leur famille.

Elle a pour objectifs d'apporter des réponses concrètes aux besoins quotidiens des familles touchées par l'infection VIH : gardes d'enfants au domicile des parents, visites auprès des enfants hospitalisés ou placés en pouponnière, groupes de soutien.

L'ensemble des actions sont menées par des bénévoles formés.

Contact : Sophie DUPEYROUX
DESSINE MOI UN MOUTON
33 rue des Bergers - 75015 Paris
Tél : 45 77 01 01

Le rôle des associations

Face à ces familles en difficulté, particulièrement à ces mères malades ou isolées, la solidarité associative joue un rôle important.

En région parisienne, des associations (voir encadré ci-joint) interviennent au quotidien à la demande des familles.

Des bénévoles formés effectuent des aides à domicile, assurent des gardes d'enfants au domicile des parents, à la halte-garderie de l'association, accompagnent la mère à l'hôpital, l'enfant à l'école. Les associations offrent aussi soutien et renseignements pour les démarches administratives, la recherche d'un emploi et d'un logement...

Des réponses pratiques à des problèmes quotidiens, qui interviennent toujours dans l'urgence et auxquels les institutions ne peuvent faire face.

Solidarité Enfants Sida (SOL EN SI)

Créée en 1990, cette association de bénévoles formés et encadrés par des professionnels de la petite enfance et de la lutte contre le sida offre soutien et entraide aux enfants et aux familles touchés par le VIH.

Une halte-garderie reçoit les enfants lorsque les parents ne peuvent s'en occuper. Les bénévoles effectuent des visites à domicile pour aider à la vie quotidienne ou garder les enfants. Des familles relais accueillent les enfants pour des vacances.

L'équipe soutient aussi les parents dans leur recherche de logement ou d'emploi et pour toutes difficultés.

Contact : Myriam MERCY
SOL EN SI - 35 rue Duris - 75020 Paris
Tél : 43 49 63 63

En conclusion, on retiendra le besoin de formation exprimé par l'ensemble des professionnels de la petite enfance. On a en effet noté un décalage entre les questions qu'ils se posent au quotidien et les réponses qui leur sont apportées à travers des séances d'information ponctuelles.

(1) Arrêté du 31 mai 1989 relatif aux durées et conditions d'éviction, mesures de prophylaxie à prendre à l'égard des élèves et du personnel des établissements publics et privés en cas de maladie contagieuse.
Journal Officiel du 31 mai 1989.

extrait : "Infection par le VIH (virus du SIDA) ou le virus de l'hépatite B :
Pas d'éviction, ni des sujets atteints ni des sujets au contact."

(2) Parmi les participants ;

AIDES, CNS, Dessine-moi un mouton, DGS, IDEF, Médecins du Monde, SOL EN SI ;
Directrices, puéricultrices ... des crèches de la Ville de Paris ; pouponnières d'Antony, de Montreuil, de Saint-Vincent de Paul...

Références bibliographiques :

S. BLANCHE : Infection à VIH de l'enfant
SIDA, éditions DOIN, 1991, p. 257-267.

F. FONTENAY : Enfants nés de mères séropositives, cinq ans d'observation
Le Journal du SIDA, n°25, février 1991, p. 17-19.

A. BERTHIER, R. FAUCHET, N. GENETET et al. : Transmissibility of HIV with in-haemophilic and non-haemophilic children living in a private school in France
The Lancet, 1986, p. 598-601.

F.VEBER, S. BLANCHE, D. ROSSET et al. : Analyse de la situation familiale des enfants nés de mère VIH-séropositive
Archives Françaises de Pédiatrie, 1991, 48 : p. 607-609.

D-J ROSSET, A. DUMARET : Familles et VIH, questionnement en vue d'une organisation des prises en charge
Psychiatrie Française, décembre 1991, n°3, p. 97-103.

A. DUMARET, D-J ROSSET : Aide sociale à l'enfance et enfants concernés par le SIDA, réponses actuelles de l'ASE de Paris
Handicaps et Inadaptations - Les Cahiers du CTNERHI, n° 54, 1991, p. 15-27.

NOUS VOUS RAPPELONS QUE LES PAGES DE LA LETTRE DU CRIPS VOUS SONT
OUVERTES.
N'HESITEZ PAS A NOUS FAIRE PART DE VOS EXPERIENCES ET DE VOS REFLEXIONS.

Ont collaboré à ce numéro : Claudine VALLAURI
Didier JAYLE, Anne POUTIER, Dominique SERRYN, Antonio UGIDOS