

Evolutions de la population pédiatrique Questions et enjeux

Catherine Dollfus (pédiatre) et Nadine Trocmé (psychologue)

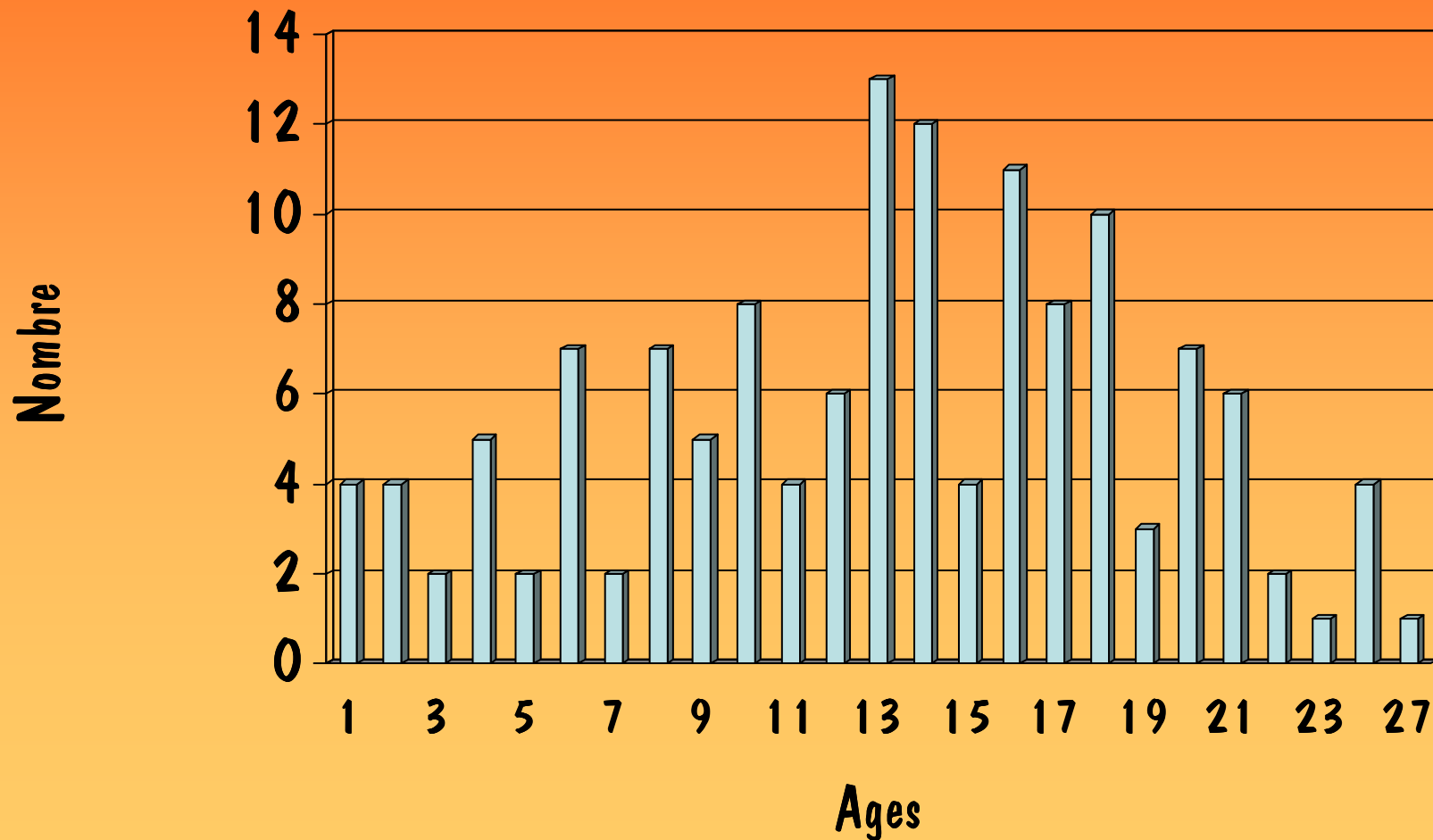
**Service d'hématologie pédiatrique (Pr Leverger)
AP-HP . Hôpital A. Trousseau - Paris**

Un vieillissement de la population pédiatrique ou une évolution ?

- ✱ Après ces 25 années écoulées, le nombre important d'enfants séropositifs qui sont devenus adolescents, et la contamination materno-fœtale de plus en plus rare, font penser que la population pédiatrique vieillit ...
- ✱ Pourtant le nombre des jeunes enfants (- de 4 ans) contaminés suivis à Trousseau en 2006, reste quasiment le même que celui de 1996 ,et un nombre croissant d'adolescents quitte la pédiatrie pour les services d'adultes
- ✱ Qu'est- ce que cela implique dans nos pratiques ?

Répartition âges (N= 138)

(Filles : N = 65 ; Garçons : N = 73)



Evolution de la population pédiatrique et des pratiques

- ☀ La population séropositive a évolué du fait des progrès médicamenteux, psychologiques (la parole donnée à l'enfant et son droit au secret ...) ou sociaux (les modes de contamination maternels essentiellement sexuels, l'augmentation de la population migrante ...).
- ☀ Chaque changement a fait évoluer nos pratiques de médecin et de psychologue.

Evolution des pratiques pédiatriques depuis les années 80 : avant 1996

Dès 1986 on constate l'existence d'une transmission mère – enfant du VIH : création de la Cohorte EPF

Sidas précoces, morts et handicaps lourds au plan médical, impliquent un accompagnement important au plan psychologique.

On ne pense pas l'avenir, on est dans l'accompagnement du présent ... Le vécu de ce virus par les familles est immédiatement synonyme d'exclusion , de stigmatisation et de secret .

1992 : circulaire Lang concernant l'intégration scolaire des enfants VIH et le droit au secret des familles

1994 : début de la PTME (Prévention de la Transmission de la Mère à l'Enfant).

Evolution des pratiques pédiatriques depuis les années 80 : à partir de 1996

- ☀ Avec les multithérapies un avenir se profile... Le traitement devient l'enjeu d'un devenir possible . La santé des parents et enfants s'améliore. La confrontation avec la mort s'éloigne. Les hospitalisations deviennent rares.
- ☀ Les bouteilles de sirop au goût mauvais et des gros cachets, circulent dans les cartables, le tout sur fond de secret à l'école ... (Etude faite à Trousseau sur l'adhésion au traitement antirétroviral chez l'enfant en 1999).
- ☀ Du fait des deux prises par jour, la cantine devient possible pour les enfants VIH scolarisés sans qu'il y ait besoin d'informer l'école .
- ☀ Les enfants grandissent justifiant un accompagnement médical et psychologique au long cours.

Evolution des pratiques pédiatriques depuis les années 80 : à partir de 2000

- ☀ Les femmes expriment de plus en plus leur désir d'enfants
- ☀ Mai 2001, un décret autorise la PMA chez les couples concernés par un risque viral. Les PMA et auto inséminations se développent, ce qui implique des débats au sein des équipes médico - psychologiques .
- ☀ Le taux de contamination materno - foétale ne cesse de baisser...
(actuellement avoisine 1 % chez les femmes prises en charge)

Evolution des pratiques pédiatriques depuis les années 80 : à partir de 2000

4 mars 2002 : désormais l'enfant a droit à une information adaptée sur son état de santé et même dans certaines circonstances sans l'accord de l'autorité parentale.

La question de l'adolescence interroge les parents et les cliniciens. Une population à part entière, qui exige une prise en charge spécifique. (intervention sur les adolescents VIH au congrès de Durban en 2000 et publication d'une étude sur les problèmes d'observance chez l'adolescent séropositif en 2001)

L'accueil des patients en pédiatrie jusqu'à 18 ans et non 15 ans et 3 mois se généralise.

Le « passage » des adolescents séropositifs vers les services d'adultes devient une réalité.

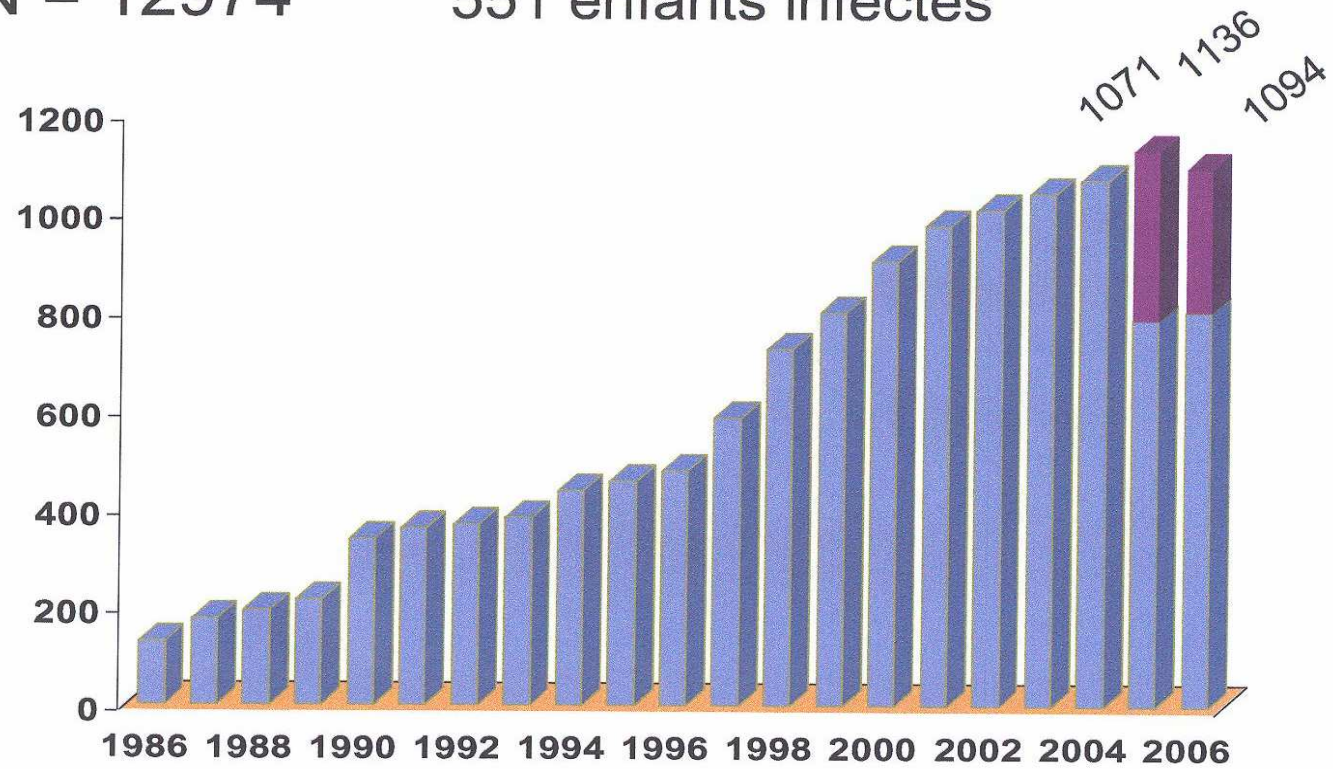
Evolution épidémiologique

- ✿ Evolution de la transmission de la mère à l'enfant
- ✿ Description des situations actuelles de contamination par le VIH en pédiatrie.
- ✿ Evolution des cas de SIDA chez les enfants et adolescents.

Inclusions

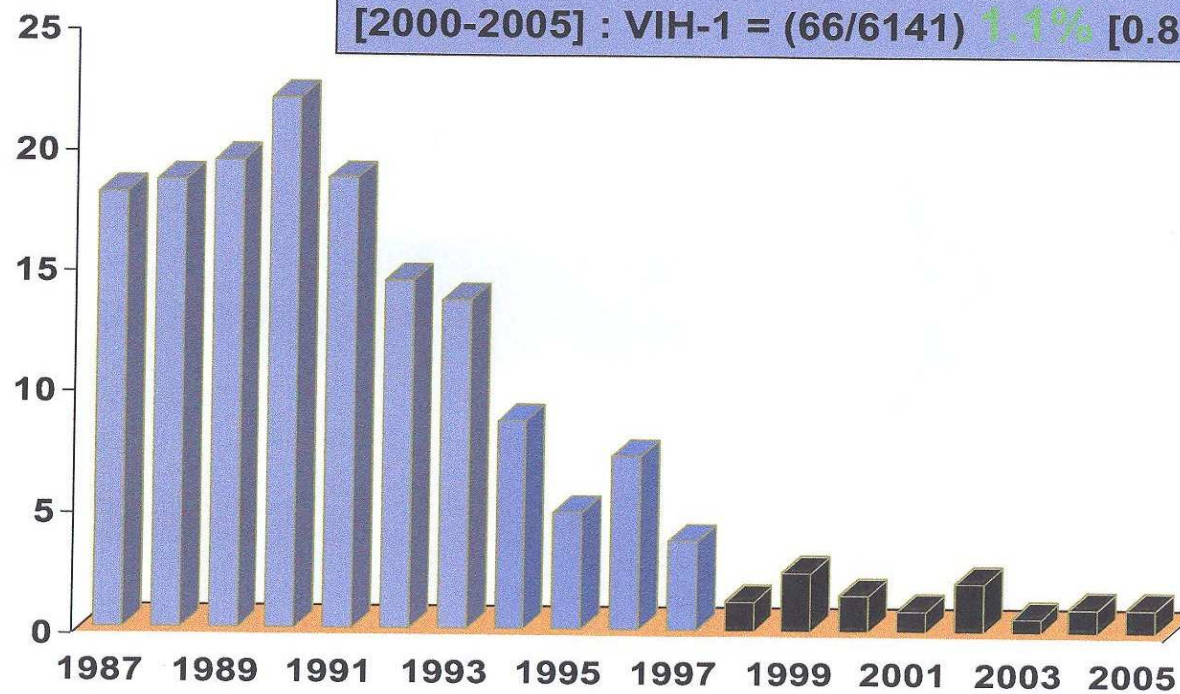
N = 12974

551 enfants infectés



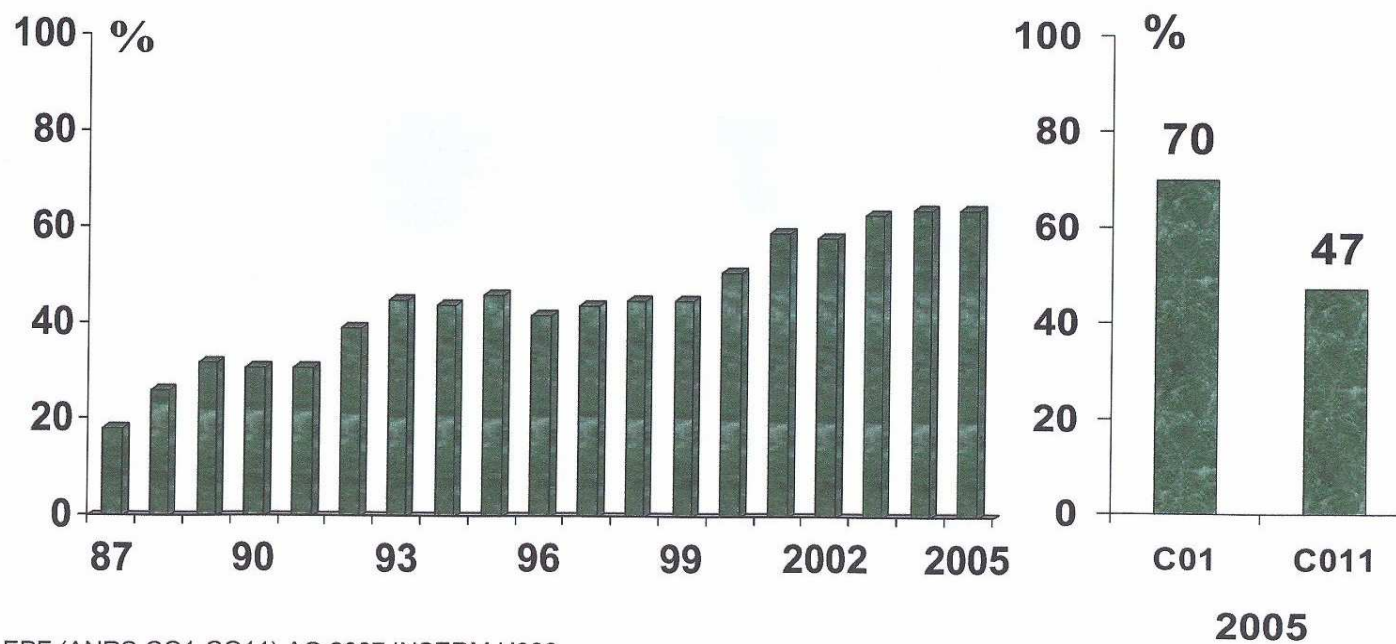
EPF (ANRS CO1-CO11) AG 2007 INSERM U822

Taux de transmission du VIH-1



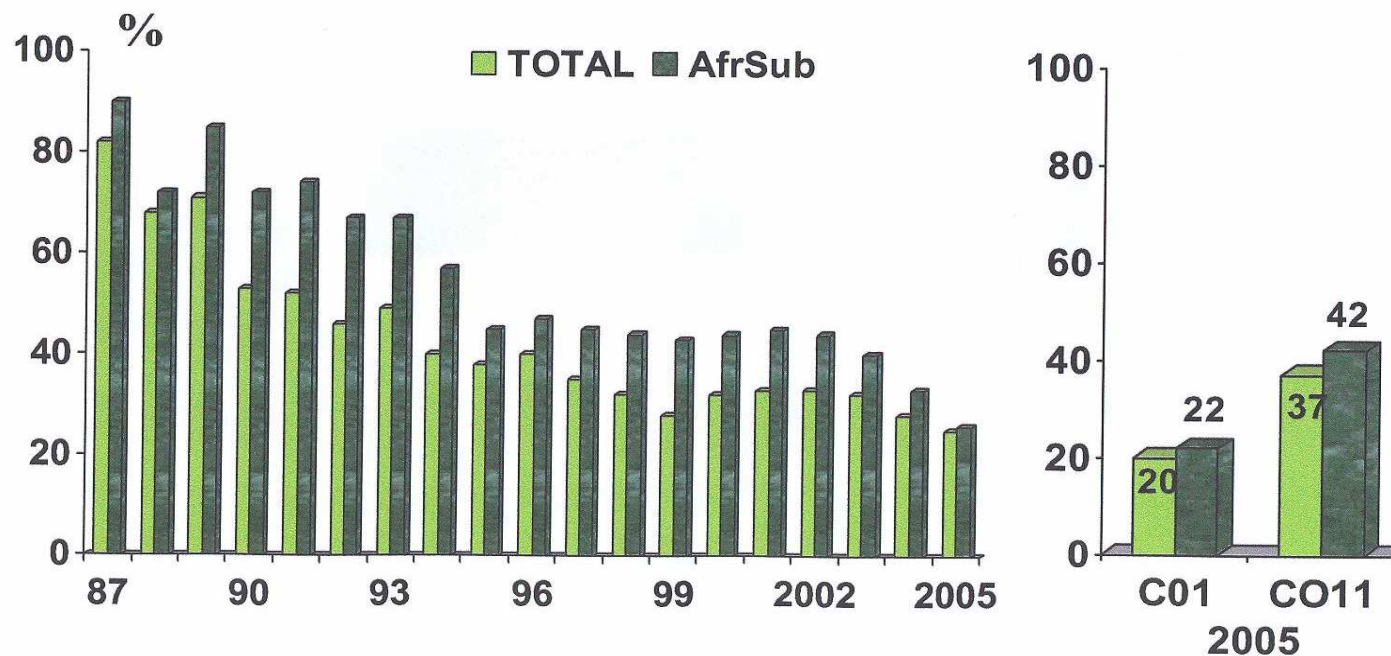
VIH-2 = (2 / 443) 0,5% [0.1-1.6]

Femmes d'origine subsaharienne



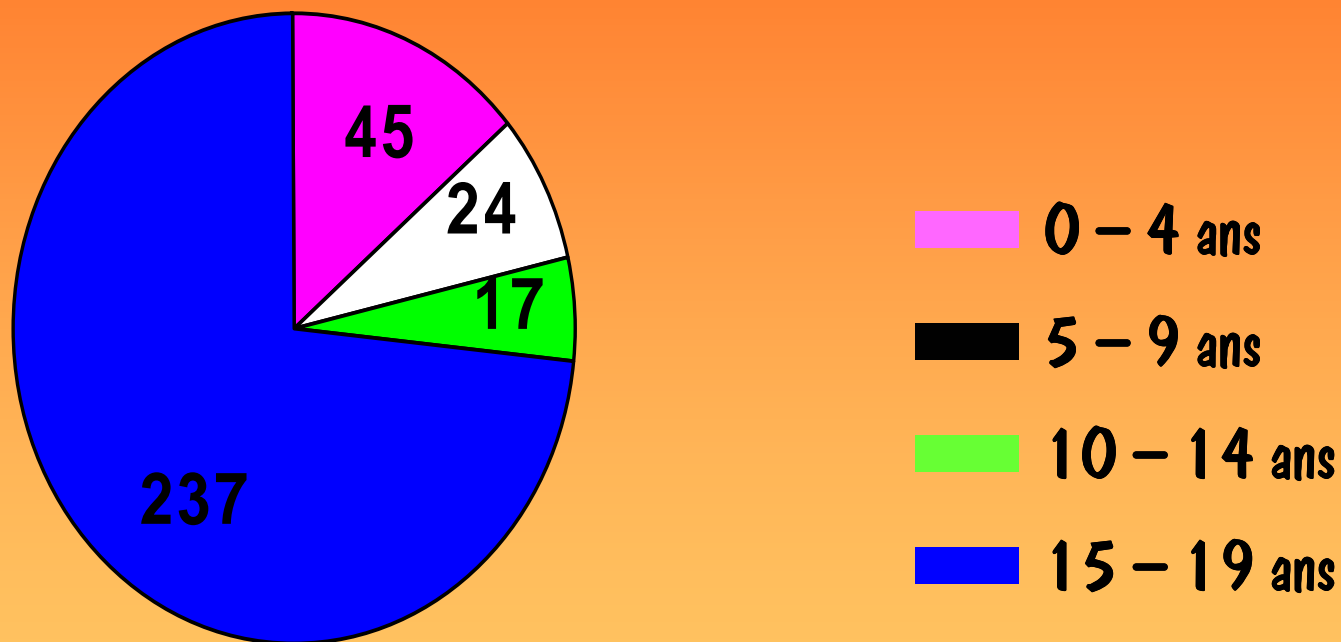
EPF (ANRS CO1-CO11) AG 2007 INSERM U822

Découverte de la Séropositivité en cours de grossesse



EPF (ANRS CO1-CO11) AG 2007 INSERM U822

Nouveaux diagnostics d'infection VIH chez les enfants/adolescents (< 20 ans) 2003 - 2005



N = 323

2,9 % de l'ensemble des cas

Nouveaux diagnostics de contaminations par TME en France

☀ INVS : période 2003 – 2005 :

31/78 sont nés en France, 37 en Afrique.

Sur les 31 nés en France, 12 mères étaient connues VIH+ pendant la grossesse, 3/12 n'ont pas eu de traitement.

☀ MACASSA E. (Necker) période 2000 – 2005 :

20/59 sont nés en France, 39 en Afrique.

Dans 6 cas/20 le diagnostic de VIH n'avait pas été fait pendant la grossesse.

Dans 14 cas la prophylaxie était insuffisante ou mal prise.

☀ BENIZRI F. (Trousseau) période 1997 – 2006:

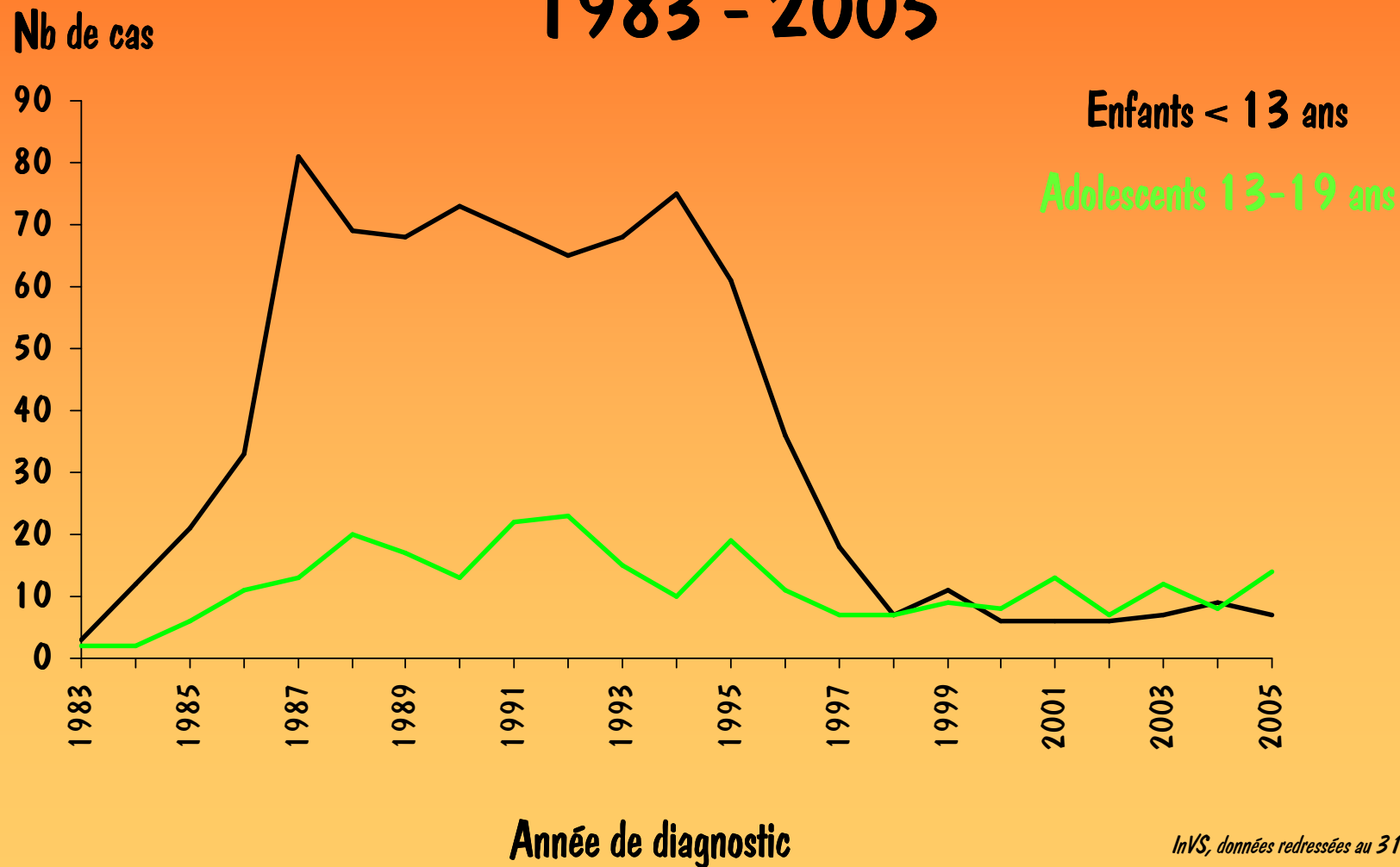
8 nourrissons diagnostiqués hors PTME : 3 nés en Afrique, 2 tests non proposés ou refusés, 2 primo-infections.

11 diagnostiqués dans suivi PTME : 4 infections in utero / 5 infections peripartum / 2 infections post partum.

64 % découverte pendant la grossesse ; 45 % CV détectable à l'accouchement.

Diagnostiques de sida

chez les enfants (< 13 ans, N = 807)
et les adolescents (13-19 ans, N = 261)
1983 - 2005



Etat de santé des adolescents

Peu de problèmes cliniques

Dans certaines cohortes 25 % de lipodystrophie

Croissance staturo-pondérale normale

Développement pubertaire satisfaisant

Ancienneté thérapeutique (20 ans pour certains !)

Possibilité de multirésistance virologique

Sur les 207 adolescents ≥ 13 ans suivis dans EPF

82 % vivent avec leur famille (42 % orphelins de mère)

77 % sont traités par HAART, 18 % non traités, 5 % bithérapie

93 % ont > 200 CD4 ; 57 % ont > 500 CD4

57 % ont une charge virale < 400 copies/ml.

La prise en charge au plan psychologique aujourd'hui : profil des dyades mère-nourrissons contaminés

Qui sont les femmes qui constituent ce 1 % de transmissions résiduelles et pourquoi encore ce 1 % ?

Histoires traumatiques antérieures importantes : déni du virus, rejet du mode de contamination en cherchant la cause ailleurs (mauvais sort ...ou autre) ou rejet du virus ...

Contexte de grande fragilité psychologique, avec des répercussions évidentes sur le suivi médical :

Primo infections non dépistées (manque d'information?), ou refus du test, et % important d'annonces de séropositivité pendant la grossesse.

Un échec de la PTME ?

Le suivi au plan psychologique et médical, en amont , pendant la grossesse, est-il adapté ou suffisant ?

La prise en charge au plan psychologique aujourd'hui : profil des dyades mère-nourrissons contaminés

Conséquences de la fragilité psychique maternelle

- ✿ Un tiers des enfants contaminés ne prennent pas bien leurs traitements et sont en difficulté au plan thérapeutique
- ✿ Ils sont tous les enfants de mères qui ne prennent pas ou pas bien elles mêmes leurs traitements après l'accouchement, et qui ne les ont pas bien pris non plus pendant leur grossesse.

La prise en charge au plan psychologique aujourd'hui : les dyades mère –enfant séro différentes

99% des mères séropositives ont des enfants séronégatifs :

☀ Impact de la rupture au plan psychique du lien filial que constitue au plan imaginaire le virus ...

☀ Et les conséquences sur la relation de la mère à son bébé :
sentiment de dangerosité des mères exacerbé par l'impossibilité d'allaiter ...avec la peur de le contaminer .

La prise en charge au plan psychologique aujourd'hui : les familles séro différentes

- ☀ De nouvelles questions se posent aux enfants «affectés» par le virus souvent pris dans le secret familial avec parfois les mêmes symptômes au plan psychologique que ceux qui portent le virus (inhibitions, échecs scolaires ...)
- ☀ Cela s'inscrit dans des relations et des comportements familiaux plus ou moins pathologiques concernant mères pères et enfants, mais aussi fratries : qui a le virus et qui ne l'a pas , qui détient le secret et qui en est exclu...

La prise en charge au plan psychologique aujourd'hui : les adolescents

☀ Les premiers enfants séropositifs suivis en pédiatrie, « passent » chez les adultes quittant les services de pédiatrie. Nouvelles questions des cliniciens par rapport à ce passage (quand doit-il passer et que doit-on transmettre) ; risque de « perdus de vue »...

Une remise en question de la clinique pour tous les médecins des services de médecine d'adultes.

☀ Et puis ces ados deviennent eux-mêmes parents ...

Questions et enjeux ; perspectives

- ☀ **Au plan médical : un enfant /adolescent infecté par le VIH aujourd'hui peut-il vivre une vie « complètement normale » ?**
- ☀ **Au plan psychologique : que vivent les enfants non infectés et leurs parents ? (secrets, inquiétudes, inconnu)
Peuvent-ils vivre une vie « complètement normale » ?**
- ☀ **Quels types d'aides, de soutien ?
Professionnels, Associations...**