

# INFECTION A VIH DE L'ENFANT ET ADOPTION INTERNATIONALE

*Fiche d'information établie en octobre 2011 et validée par le professeur Stéphane Blanche et le docteur Florence VEBER de l'hôpital Necker Enfants Malades à Paris.*

*Avec la validation de la direction générale de la santé*

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

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

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

## **I. SITUATION EPIDEMIQUE MONDIALE**

Données internationales sur l'infection de l'enfant de moins de 15 ans :

A cet âge, le mode de transmission le plus fréquent est la transmission de la mère à l'enfant, pendant la grossesse, l'accouchement ou l'allaitement, à partir d'une mère porteuse du virus.

En l'absence de prévention, 1/3 des enfants sont à leur tour infectés par le VIH. La transmission peut toutefois être très largement diminuée voire contrôlée par des médicaments antirétroviraux administrés durant la grossesse et durant l'allaitement. Cette prévention, parfaitement organisée dans les pays industrialisés, est encore très imparfaite ou inexistante dans beaucoup de régions du monde.

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

- En Afrique, l'épidémie de transmission essentiellement hétérosexuelle concerne de plus en plus de femmes, plus fragiles vis-à-vis du risque de transmission sexuelle et 90% des enfants infectés par le VIH se trouvent sur ce continent.
- En Amérique latine, le Brésil, le Mexique et la zone caraïbes présentent les plus fort taux de femmes contaminées.

- Dans les pays d'Europe de l'Est et d'Asie du Sud Est, l'infection maternelle est souvent liée à la toxicomanie. La proportion de femmes et donc d'enfants concernés est en général plus réduite. La contamination hétérosexuelle progresse cependant de façon rapide notamment en Inde.

Des données pays par pays en français réactualisées tous les ans sont disponibles sur le site internet d'ONUSIDA : [www.unaids](http://www.unaids)

## II. MANIFESTATIONS CLINIQUES DE L'INFECTION PAR LE VIH CHEZ L'ENFANT.

### 1) Dans la première année de vie

Certains signes cliniques de l'infection à VIH chez l'enfant, tels une fièvre récurrente, une mauvaise croissance staturo-pondérale, des adénopathies superficielles multiples, une augmentation de la taille du foie et/ou de la rate, de la diarrhée sont évocateurs de l'infection et doivent conduire à un test biologique de diagnostic adapté à l'âge (cf infra). Certains enfants infectés par le VIH peuvent toutefois être totalement asymptomatiques.

### 2) Chez l'enfant plus âgé

Les signes peuvent être mineurs, d'apparence banale et passer inaperçus.

Il faut évoquer le diagnostic d'infection à VIH chez tout enfant qui présente :

- des difficultés de croissance en poids (perte anormale de poids ou absence de prise de poids) et/ou en taille, alors que ses apports alimentaires sont normaux ;
- une malnutrition qui ne réagit pas à une réhabilitation nutritionnelle correcte ;
- des infections parfois bénignes mais récidivantes, en particulier ORL (otites récidivantes), broncho-pulmonaires (broncho-pneumopathies bactériennes), digestives (diarrhée récidivante ou ne réagissant pas à une réhydratation-renutrition correcte) ou cutanées (infections bactériennes de la peau) ;
- une fièvre persistante ou récidivante ;
- une toux persistante.

**Quel que soit l'âge**, la survenue d'une tuberculose doit faire penser au VIH en raison de la fréquence de leur association.

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

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

## III. ÉVOLUTION

### 1) En l'absence de traitement :

L'évolution spontanée est :

- rapide chez une minorité d'enfants infectés qui deviennent symptomatiques ou développent un sida avec manifestations cliniques précoces entre 4 et 18 mois, et risque de décès avant l'âge de 5 ans. Le risque de décès précoce est toutefois beaucoup plus élevé dans les pays à faibles ressources et accès aux soins limités. 50% des enfants infectés décéderaient avant deux ans en Afrique subsaharienne, en l'absence de traitement.

- plus lente pour une proportion importante d'enfants infectés en période périnatale. L'espérance de vie de ces enfants varie selon les pays et le niveau de soins qui peut leur être proposé.

## **2) Avec traitement :**

**Grace aux traitements antiviraux, le devenir des enfants infectés par le VIH a été transformé.**

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

Il existe en effet des trithérapies adaptées aux enfants, en une ou deux prises par jour de plusieurs comprimés, qui, correctement pris, bloquent le virus à un niveau de réplication très faible. Dans ce cas, l'infection à VIH peut être considérée comme une pathologie chronique – assez comparable au diabète insulino-dépendant de par la surveillance et le traitement quotidien - et compatible avec une vie strictement normale, même si la stigmatisation liée à la maladie reste une préoccupation.

Un nombre grandissant d'enfants porteurs du virus depuis la naissance sont aujourd'hui de jeunes adultes qui vont bien et qui sont les témoins de cette remarquable évolution. Par ailleurs, certains de ces jeunes adultes porteurs du VIH depuis la naissance ont eux-mêmes donné naissance à des enfants non contaminés. Cette procréation relève cependant du domaine médical.

## **IV. DIAGNOSTIC**

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

### **1) La sérologie (recherche d'anticorps)**

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

- Enfants de 15-18 mois :

Seuls 1/3 des enfants nés de mère infectées par le VIH sont eux-mêmes infectés par le virus, mais tous les nouveau-nés – sans exception - sont **porteurs d'anticorps maternels** anti VIH. Ceux-ci rendent ininterprétable le test classique de recherche d'anticorps. Ces anticorps maternels peuvent persister jusqu'à 15-18 mois.

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

- Enfants de plus de 18 mois :

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

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

### **2) La PCR**

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

Un résultat positif doit être obligatoirement contrôlé, là encore sur une prise de sang différente de celle du premier résultat positif. Chez le très jeune enfant de moins de trois mois, le résultat peut être faussement négatif car la quantité de virus est parfois encore trop faible pour être détectée. Toutefois, 99% des enfants infectés en période périnatale peuvent être diagnostiqués à 3 mois par cette méthode. Enfin, en cas d'allaitement récent, il est nécessaire de contrôler la PCR un mois après l'arrêt de tout allaitement.

## Cas particulier des enfants négatifs pour le VIH mais nés de mère VIH + :

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

## V. SUIVI ET PRISE EN CHARGE THERAPEUTIQUE

### 1) En France

La prise en charge d'un enfant infecté par le VIH demande une consultation hospitalière tous les 3 mois auprès d'un médecin spécialiste, avec une prise de sang et un traitement de trithérapie à vie (à ce jour) en une à deux prises par jour. Les effets secondaires immédiats sont très limités et les traitements bien tolérés.

Un enfant traité grandit normalement et mène aujourd'hui une vie normale (pas de régime, ni précautions particulières, pas de sport interdit, vie scolaire et sociale normale).

Il dispose d'une espérance de vie qui croît d'année en année avec l'amélioration de la prise en charge, mais l'observance du traitement, toujours difficile surtout à l'adolescence, et les effets secondaires des traitements à long terme (plus de 30 ans, période de recul sur la maladie) restent les deux interrogations majeures.

### 2) En situation d'adoption internationale

Un certain nombre de pays dans le monde sont à la fois touchés par l'épidémie de sida et concernés par un grand nombre d'enfants trouvés, abandonnés, délaissés ou orphelins.

Des enfants infectés par le VIH ont ainsi été adoptés, en connaissance de cause par leurs parents adoptants. Parfois, en l'absence de dépistage possible en pré-adoption dans le pays d'origine de l'enfant ou surtout de certitude sur la fiabilité des tests pratiqués, des adoptants ont pris et prennent encore le risque d'une éventuelle maladie. Quelques enfants adoptés se sont de fait révélés séropositifs, de manière très rare cependant, dans différents pays d'accueil, lors du bilan de santé d'arrivée.

## VI. L'ADOPTION DELIBEREE D'UN ENFANT SEROPOSITIF POUR LE VIH

Actuellement, les possibilités de traitements disponibles dans les pays développés, les conditions et l'espérance de vie constatées d'un enfant infecté correctement pris en charge et régulièrement suivi, permettent de porter un regard nouveau sur la question de l'adoption délibérée d'un enfant séropositif pour le VIH et ce d'autant plus que la recherche clinique et thérapeutique connaît des avancées permanentes.

Pour autant, une telle décision d'adoption ne doit pas être prise isolément, mais **pesée et débattue** en prenant l'avis de pédiatres spécialistes de la maladie et en tenant compte des autres facteurs notamment sociaux qui accompagnent bien souvent l'infection chez la mère : toxicomanies diverses, fragilités multiples.

La **stigmatisation** aujourd'hui encore liée au VIH et aux craintes qui s'y rattachent doit également être prise en compte, de même que le poids et le coût de la prise en charge qui s'en suivront (de l'ordre de 300 à 400 € par mois pour le traitement) même si en France tout enfant porteur du VIH a droit à une prise en charge à 100 %. La peur de la discrimination encore présente, même en France, conduit à limiter le nombre de personnes informées autour de l'enfant.

Enfin, il ne faut pas sous-estimer les **difficultés d'une vie affective et sexuelle** lorsqu'on est porteur du VIH, même si de nombreux autres facteurs peuvent interférer positivement (ou négativement) sur la capacité à vivre avec ce virus.