

Les besoins psychosociaux des enfants "affectés par le VIH" et de leur famille en Flandre

Christiana Nöstlinger¹, Tyl Jonckheer², Patrick Kolsteren¹, Elke De Belder², Robert Colebunders¹

Résumé

La mise à disposition croissante d'antirétroviraux efficaces a, au cours de ces dernières années, entraîné une diminution de la transmission du VIH de la mère à l'enfant. Un plus grand nombre de femmes ont aujourd'hui la possibilité de concrétiser leur désir d'enfant. Le nombre d'enfants "affectés par le VIH" – ils sont eux-mêmes séronégatifs mais un de leurs parents ou les deux sont séropositifs – est donc appelé à augmenter au cours des prochaines années.

Cette étude a été réalisée auprès de 628 patients adultes consécutifs en provenance de 3 centres flamands de référence pour le SIDA. Les caractéristiques des familles et des enfants ont été récoltées via un questionnaire structuré. En outre, des données qualitatives détaillées à propos des besoins psychosociaux des parents et du bien-être des enfants ont été recueillies dans un petit échantillon de familles africaines. Dans la première population, 27% (168/628) des patients VIH avaient au moins un enfant de moins de 18 ans. Les parents provenant de pays en voie de développement résidant en Flandre

ont significativement plus d'enfants que les parents d'origine européenne. 68% des enfants sont VIH-négatifs; chez 28%, le statut VIH est inconnu. 10% seulement de l'ensemble des enfants sont au courant du statut VIH parental.

L'étude montre que ces familles doivent non seulement faire face à des problèmes de santé liés au VIH mais aussi à des problèmes psychosociaux: migration, problématique des réfugiés, stigmatisation associée au VIH. La stigmatisation et la discrimination redoutée surtout semblent favoriser l'entretien du secret, au sein de la famille, à propos de la maladie. Les parents semblent, dans leur contexte familial, avoir un besoin urgent de conseil et de soutien professionnels concernant la communication au sujet du VIH. La situation familiale souvent complexe a en effet des retentissements sur le comportement et le développement émotionnel des enfants "affectés par le VIH", bien que l'impact spécifique du VIH soit difficile à distinguer de celui d'autres facteurs biographiques.

Keywords: HIV/Aids – HIV-affected – paediatric – psychosocial factors – disclosure – behavioural development – emotional development

Introduction et généralités

En 2001, des organisations internationales comme l'UNICEF et l'UNAIDS signalaient qu'il y avait déjà, dans le monde, 10,4 millions d'enfants de moins de 15 ans dont un des parents ou les deux étaient décédés du SIDA (syndrome d'immunodéficience acquise). Un nombre qui devrait doubler d'ici 2010. En 2004, l'UNAIDS a déjà dénombré, rien qu'en Afrique subsaharienne, 12 millions d'orphelins du SIDA. Il s'agit, par définition, d'enfants de moins de 18 ans, dont l'un des parents ou les deux sont morts du SIDA.

Les traitements pharmacologiques efficaces dont nous disposons aujourd'hui font que l'espérance de vie individuelle des personnes séropositives ne cesse d'augmenter et que l'infection par le VIH est de plus en plus considérée comme une maladie chronique. On peut donc s'attendre à ce qu'à l'avenir, de plus en plus de femmes VIH-positives puissent concrétiser leur désir d'enfant. Ce qui entraînera une augmentation du nombre d'enfants "affectés par le VIH", des

1. Prins Leopold Instituut voor Tropische Geneeskunde, Antwerpen;
2. Koningin Paola Kinderziekenhuis, Ziekenhuis Netwerk Antwerpen.

enfants de moins de 18 ans, eux-mêmes non contaminés mais qui vivent avec un père et/ou une mère infecté(e) par le VIH. Les pères et les mères VIH sont confrontés à un certain nombre de problèmes: outre leurs propres problèmes de santé, ils doivent assumer la responsabilité de leurs enfants, infectés ou non par le VIH. Leur statut défavorisé et leur détresse socio-économique mais aussi la migration et la problématique des réfugiés jouent ici un rôle.

Nous avons voulu répondre à trois questions spécifiques:

- (1) Quelle est l'importance de la problématique en Flandre, c'est-à-dire combien y a-t-il de familles affectées par le VIH, combien y a-t-il de parents et d'enfants concernés?
- (2) Quels sont les besoins psychosociaux spécifiques de ces familles?
- (3) Quels sont les effets de la maladie parentale sur les enfants concernés?

Méthode

A l'aide d'un court questionnaire structuré, nous avons, dans trois centres flamands de référence pour le SIDA (*Instituut voor Tropische Geneeskunde Antwerpen*, *UZ Gasthuisberg KUL Leuven*, *AZ VUB Brussel*), recueilli des

données quantitatives à propos de la situation familiale de tous les patients adultes consécutifs sur une période de 7 mois (de juin à fin décembre 2002). Les enfants étaient pris en compte s'ils avaient 18 ans ou moins. En outre, nous avons recueilli des données qualitatives dans un échantillon de 13 familles africaines. A l'aide d'un questionnaire semi-structuré, nous avons tenté de déterminer les besoins de ces familles. Nous avons également demandé aux parents de compléter deux questionnaires standardisés qui devaient permettre d'évaluer d'éventuels problèmes comportementaux chez les enfants (*Child Behaviour Checklist*; 9) ainsi que le fonctionnement général de la famille (*Family Assessment Device*; 10). Des analyses statistiques descriptives ont été réalisées à l'aide de SPSS. Les patients séropositifs avec et sans enfants ont été comparés pour certaines variables médicales et sociodémographiques (en calculant les tests t, les tests de la médiane et/ou les tests χ^2 , en fonction des propriétés des variables utilisées).

Résultats

Caractéristiques de l'échantillon

Au total, 628 patients séropositifs ont été interrogés à propos de leur situation

familiale (493 soit 78% au centre de référence de l'ITG, 100 soit 16% au centre de référence de la KUL et 35 soit 6% au centre de référence de la VUB). 168 patients (27%) ont déclaré avoir des enfants de 18 ans ou moins. Le **tableau 1** donne un aperçu de certaines caractéristiques de cette population de patients.

Caractéristiques des familles

Dans cette étude, on dénombre 168 parents avec, au total, 279 enfants de moins de 18 ans. La plupart des patients avec enfants ont un seul enfant (78 soit 48%); 54 ont deux enfants (33%). Il existe une différence significative (test de la médiane, $p < 0,006$) entre les familles originaires de pays européens et celles originaires de pays en voie de développement. Ces dernières ont entre 1 et 8 enfants, avec une moyenne de 2 alors que les familles européennes ont entre 1 et 4 enfants, avec une moyenne de 1.

Caractéristiques des enfants

Chez les enfants – 137 filles (51%) et 130 garçons (49%) – la catégorie d'âge la plus importante est celle des pré-adolescents (110 sujets soit 40% entre 7 et 12 ans); la seconde catégorie (102 sujets, 37%) est constituée d'adolescents (entre 12 et

Tableau 1: Caractéristiques des sujets VIH+ avec et sans enfants.

	Patients avec enfants		Patients sans enfants		Sign.
	n	(%)	n	(%)	
Femmes	98	58	94	20	$p < 0,0005$ (χ^2)
Age moyen (médiane)	38;7	—	41;4	—	$p > 0,000$ (test de la médiane)
Migrants (en provenance de pays en voie de développement)	104	63	64	17	$p < 0,0005$ (χ^2)
Nationalité belge	76	48	291	82	$p < 0,0005$ (χ^2)
Transmission hétérosexuelle du VIH	132	80	127	35	$p < 0,0005$ (χ^2)
Traitement ARV	138	85	300	81	n.s.
Taux de CD4 (médiane)*	421,0	—	474,5	—	n.s.
Charge virale (médiane)*	50,0	—	50,0	—	n.s.
Années depuis le diagnostic du VIH (médiane)	5;7	—	6;6	—	n.s.

(* uniquement pour les patients bénéficiant d'un traitement ARV)

Tableau 2: Caractéristiques des enfants en rapport avec le VIH.

	Oui		Non		Inconnu		Total	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
Enfant VIH+	12	4,5	182	68	75	28	269	100
Autre parent VIH+	59	23	125	48	74	29	258	100
Enfant au courant du statut VIH parental	26	10	216	81	25	9	267	100

18 ans). 32 enfants (12%) ont moins de 7 ans, sont de tout jeunes enfants ou des bébés.

Un tout petit nombre d'enfants (12 soit 4,5%) sont eux-mêmes VIH-positifs (Tableau 2). On remarque le groupe relativement important d'enfants dont le statut VIH est inconnu.

Le tableau 3 montre également que la majorité des enfants ne sont pas au courant du statut VIH parental (26 enfants, soit 10%, le connaissent). Nous avons étudié le rapport entre le fait de connaître ou non le statut VIH parental et l'âge des enfants.

Au total, les enfants de 19 familles sont au courant de la maladie parentale. La plupart d'entre eux sont des adolescents. Le rapport entre l'âge et la connaissance du diagnostic parental est dès lors significatif (test de la médiane; $p < 0,000$). L'origine des parents joue également un rôle: les parents européens frappés par le VIH en informent plus souvent leurs enfants que les parents originaires de pays en voie de développement (9 enfants soit 5% contre 17 enfants soit 20,5%; test χ^2 ; $p < 0,0005$).

Les données qualitatives recueillies à l'aide d'un questionnaire semi-standardisé mettent donc en lumière les obstacles rencontrés par les parents africains pour informer leurs enfants de la maladie.

En général, les parents africains ont énormément de difficultés à informer leurs enfants. Ils ont habituellement plusieurs raisons de ne pas le faire. Cela n'empêche qu'ils perçoivent souvent que ne rien dire n'est pas la manière adéquate de gérer le VIH à l'intérieur de la famille. Souvent, ils craignent que leurs enfants soient informés de leur maladie via d'autres sources, une chose qu'ils veulent absolument éviter. La plupart des parents projettent donc d'informer eux-mêmes leurs enfants. Sur 13 parents, 9 ont déclaré vouloir pour cela faire appel à une aide professionnelle (pédiatre, infirmière sociale, etc.).

Besoins psychosociaux

Selon une analyse des données qualitatives, des 13 parents d'origine africaine 9 déclarent avoir besoin de davantage de soutien psychosocial pour leurs problèmes émotionnels personnels (viennent ensuite l'aide en rapport avec l'éducation des enfants, les besoins économiques, l'aide pour les tâches ménagères et l'assistance pour les problèmes légaux, par exemple les demandes d'asile). En ce qui concerne les besoins des enfants, les parents interrogés considèrent que le soutien psychologique professionnel fait trop souvent défaut (7 des 13 parents le citent en premier lieu; viennent ensuite le manque de possibilités d'accueil pour les enfants, le manque de temps de qualité avec les enfants, l'usage de drogues par les adolescents ainsi que l'absence de soutien axé sur l'observance thérapeutique pour les enfants contaminés par le VIH).

En dépit de tous ces problèmes concrets pour lesquels ils souhaitent davantage de soutien, les parents VIH estiment que leur parentalité constitue une force. Elle les motive pour tenter de vivre aussi sainement

Tableau 4: Raisons de ne pas informer les enfants.

Catégories de réponses*	n	(%)
Ne voulait pas l'inquiéter	18	67
Peur de la stigmatisation associée au VIH	16	59
Enfant trop jeune	11	41
Ne savait pas quoi dire ni comment le dire	4	15
Information pas utile pour l'enfant	1	4

(*Recueil de données qualitatives: données pour 27 enfants; plusieurs réponses possibles)

Tableau 3: Age des enfants et connaissance du statut VIH parental.

Age	Au courant		Pas au courant		Inconnu		Total	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
4 - 6 ans	1	3	27	87	3	10	31	100
7 - 12 ans	5	5	86	81	15	14	106	100
13 - 18 ans	20	21	69	72	7	7	96	100
Total	26	11	182	78	25	11	233	100
Age moyen	14	—	9;7	—	11;0	—	—	—
ET	3;3	—	4;9	—	3;8	—	—	—
Age (médiane)	16;0	—	10;0	—	11;0	—	—	—

que possible, de façon à pouvoir voir grandir leurs enfants et leur construire un avenir. Les problèmes des enfants occupent donc une place centrale dans les préoccupations de la plupart des parents. Nous avons demandé aux parents de décrire les problèmes émotionnels et comportementaux de leurs enfants à l'aide d'une check-list (CBCL; 9). Le **tableau 5** résume les résultats.

De ces résultats, il ressort que, d'après leurs parents, pratiquement un tiers des enfants ont des problèmes émotionnels et comportementaux qui sont supérieurs à la moyenne et qui se traduisent essentiellement par une intériorisation des problèmes. Les parents décrivent leurs enfants comme relativement anxieux, parfois trop dépendants pour leur âge et fermés – c'est-à-dire n'exprimant pas assez leurs sentiments. En outre, il semble que la compétence sociale des enfants ne soit pas aussi développée que dans la population normative: dans pratiquement 2/3 des cas, les parents décrivent chez leurs enfants un plus grand retrait social, moins de contacts avec les condisciples et moins de temps passé à des activités sociales et sportives que chez les enfants d'âge comparable.

Discussion et conclusions

Ampleur de la problématique "affecté par le VIH" en Flandre

Notre échantillon comprend 27% de parents. Si nous les comparons à la population générale d'adultes VIH en Belgique, nous découvrons de fait des différences spécifiques: dans la population générale (en 2002, nous disposons des données de quelque 11.300 adultes VIH-positifs), il y a davantage de femmes, moins de Belges et surtout aussi plus de sujets jeunes que dans la population étudiée. Vu la nature des différences entre l'échantillon et la population générale, on pourrait émettre l'hypothèse que le

pourcentage de parents dans l'ensemble de la population pourrait encore être plus élevé. Bien que les résultats ne soient pas directement extrapolables à l'ensemble de la population adulte frappée par le VIH, on pourrait avancer une estimation prudente selon laquelle il y aurait, en Belgique, environ 3.000 parents VIH et 5.500 enfants "affectés par le VIH".

Effets de la maladie parentale sur les enfants concernés

Dans le groupe des enfants étudiés, nous avons observé toute une série de problèmes émotionnels et comportementaux. Nous ne pouvons toutefois pas prouver que ces problèmes sont des conséquences directes du VIH. Ils pourraient également être liés au terrain

Tableau 5: Score CBCL et valeur T (moyennes)*.

Evaluation	Score CBCL	ET	Valeur T	ET
Intériorisation des problèmes	13,1	5,9	52,2	11,2
Extériorisation des problèmes	8,3	8,8	52,9	11,3
Ensemble des problèmes	22,3	15,8	52,7	10,6
Compétence sociale	10,11	1,6	32,1	5,5

(*Données pour 17 enfants âgés de 4 à 18 ans; fournies par les parents)

Besoins psychosociaux spécifiques des familles "affectées par le VIH"

Les résultats montrent que les familles "affectées par le VIH" en Flandre doivent souvent faire face à toute une série de problèmes au plan socio-économique et psychosocial. Pour beaucoup, le VIH est donc un problème de santé qui ajoute une dimension particulière à leurs problèmes socio-économiques existants. Le VIH est différent des autres maladies, en raison de la stigmatisation et de la discrimination qui y sont associées. Le VIH a en outre cela de particulier que les parents peuvent transmettre l'infection à leurs enfants.

En raison de ces particularités de l'infection VIH, la plupart des parents sont incapables d'aborder le sujet en famille. Il est cependant clair qu'il existe un réel besoin de communication à propos du VIH.

Parce qu'il n'y a pas de solutions "toutes faites", il revient à l'intervenant de trouver, avec les patients concernés, la voie qui leur est adéquate. La dimension temporelle est un élément important. Les parents doivent avoir suffisamment de temps pour se préparer à la révélation avec l'aide d'une personne compétente.

biographique de ces familles et/ou au contexte sociodémographique et économique dans lequel ils se trouvent. Souvent, ils sont associés à des circonstances difficiles en rapport avec la migration, la problématique des réfugiés voire des expériences traumatiques.

Enfin, cette étude a clairement démontré qu'au sein de cette population vulnérable, il existait un réel besoin de soutien psychosocial étendu et de prise en charge qui ne doivent cependant pas être exclusivement axés sur la personne infectée par le VIH mais bien englober tout le contexte familial. Il est en outre extrêmement important que cela se passe dans un esprit d'ouverture à la diversité culturelle de cette population.

Remerciements

Cette étude a été possible grâce au soutien financier de l'AIDS-*Impulsprogramma* (DGDC) et de *Kind & Gezin*. Nous remercions tout particulièrement tous les médecins et les collaborateurs des équipes des centres de référence qui nous ont aidé à récolter les données: Theresé Allou, Jan Boelaert, Peter Bomans, Eric Bottieau, Helga Ceunen, Ann De Roo, Ann Deschamps, Christa Dreezen, Bernadette Goffin, Geert de Greef, Ilse

Kint, Patrick Lacor, Lut Lynnen, Filip Moerman, Jolanda Pelgrom, Bart Peeters, Mieke Rovers, Marc Vandebroune et Carolien Wylock.

Enfin, nous voulons également remercier tous les patients qui ont participé à la collecte des données et aux entretiens. S'ils n'avaient pas été prêts à discuter avec nous de leur situation familiale, cette étude n'aurait pas pu être réalisée.

Références

1. UNICEF Fact Sheet: Orphans and other children affected by HIV/AIDS. United Nations Children's Fund. New York 2002; www.unicef.org/aids.
2. UNAIDS. Report on the Global Aids Epidemic. Units/04.16E, Geneva 2004; <http://www.unaids.org>.
3. EUROHIV, European Centre for the Epidemiological Monitoring of Aids. HIV/AIDS Surveillance in Europe. Mid-year Report 2003, no. 69, 2004; Institute de Veille Sanitaire (InVS); Saint Maurice Cedex.
4. College van AIDS referentielaboratoria. AIDS in België. Semestriële rapport nr. 55, 2002; Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid; Brussel.
5. Romer G, Barkmann C, Schulte-Markwort M et al. Children of somatically ill parents: a methodological review. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 2002;7(1):17-38.
6. Steele RG, Forehand R, Armistead L. The role of family processes and coping strategies on the relationship between parental chronic illness and childhood internalising problems. *Journal of Abnormal Child Psychology* 1997;25(2):83-94.
7. Worsham NL, Compas BE, Sydney EY. Children's Coping with parental illness. In: M. Wolchik & M. Sandler (Eds): *Handbook of Children's Coping: Linking Theory and Intervention*. New York 1997; Plenum Press. p.195-213.
8. Achenbach WT. *Manual for the Child Behaviour Checklist/4-18 and 1991 Profile*. Department of Psychiatry, University of Vermont, 1991; Burlington, VT.
9. Epstein NB, Baldwin LM, Bishop DS. The McMaster Clinical Rating Scale - The Family Assessment Device. Family Research Program, Rhode Island Hospital, Brown University, 1982; Providence, RI.
10. Dowdney L, Wilson R, Maughan B, et al. Psychological disturbance and service provision in parentally bereaved children: prospective case-control study. *British Medical Journal* 1999; 319:354-7.
11. Sassé A, Defraye A. *Epidemiologie van HIV/AIDS in België*. Wetenschappelijk Instituut voor Volksgezondheid. 15.12.2002. <http://www.medinet.be>.
12. Compas B, Worsham N, Eping-Jordan J, Howell D: *When mom or dad has cancer: markers of psychological distress in cancer patients, spouses, and children*. *Health Psychology* 1994;13:507-15.
13. Asander AS, Belfrage E, Pehrson PO, et al. HIV-infected African families living in Stockholm/Sweden: their social network, level of disclosure, and knowledge about HIV. *International Journal of Social Welfare* 2004;13(1):77-89.
14. Thorne C, Newell M, Peckham C. *Disclosure of diagnosis and planning for the future in HIV-affected families in Europe*. *Child Health Care Development*, 2000;26(1):29-40.
15. Rotheram-Borus MJ, DRAIN BH, Reid HM et al. *The impact of illness disclosure and custody plans on adolescents whose parents are living with Aids*. *Aids* 1997; (11):1159-64.
16. Van der Velde I. *The needs of people living with HIV/AIDS in Flanders*. Poster presented (POS 7.1) at the 6th International Conference of Biopsychosocial Aspects of HIV Infection, July 7-10, 2003, Milan.
17. Pilowsky DJ, Sohler N, Susser E. *Reasons given for disclosure of maternal HIV-status to children*. *Journal of Urban Health* 2000;77(4):723-34.
18. Peeters B. *HIV-virus en seropositieve kinderen in opvangsituaties*. *Kinderkwesities*. Kind en Gezin, Januari 2003, 1-4.
19. Hein K, Dell R, Futterman D, et al. *Comparison of HIV+ and HIV-negative adolescents: risk factors and psychosocial determinants*. *Pediatrics* 1995;95(1):96-104.
19. Gaughan D, Hughes M, Oleske J, et al. *Psychiatric hospitalisations among children and youths with HIV*. *Pediatrics* 2004;113(6):e544-e551.
20. Mellins A, Smith R, O' Driscoll P, et al. *High rates of behavioral problems in perinatally HIV-infected children not linked to HIV disease*. *Pediatrics* 2003;111(2):384-93.

Dès le 4^e mois et jusqu'à l'adolescence, la croissance d'un enfant demande d'importants apports en fer

bio-fer

Junior

SIROP



LA SUPPLEMENTATION ADAPTEE AUX ENFANTS



Fe-5-oxo-Proline: l'efficacité d'un fer biologique, bien absorbé, bien toléré.



7 mg Fe⁺⁺/5 ml: une dose physiologique adaptée aux besoins spécifiques de l'enfant.



sirop au miel d'acacia: un goût agréable apprécié des enfants, assure une bonne compliance au cours de la supplémentation.



Département Oligothérapie UNDA* - Nut. 246/6