

FICHE

Fiche d'informations pour les familles et l'entourage d'un enfant ou adolescent vivant avec le VIH

Validée par le Collège le 30 mai 2024

L'essentiel

- ➔ Le VIH est un virus qui s'attaque aux défenses immunitaires et peut se transmettre uniquement par :
 - les relations sexuelles
 - d'une mère à son enfant pendant la grossesse ou par l'allaitement
 - par le sang
- ➔ En dehors de ces modes de transmission, il n'y a aucun risque qu'un enfant ou un adolescent vivant avec le VIH transmette le virus à d'autres personnes dans les activités familiales de la vie courante que ce soit le partage des repas, de la vaisselle, des sanitaires mais aussi le contact, la salive, le jeu ou le sport... Il en est de même en collectivité (crèche, garderie, école...) où il n'y a aucun risque de transmission dans ces situations y compris en cas de morsure ou de simple contact avec le sang d'un enfant vivant avec le VIH.
- ➔ En général, il n'y a aucun signe visible permettant de dire si un enfant ou un adolescent est ou non infecté par le VIH et s'il prend bien ou non son traitement contre le virus (on parle de traitement « antirétroviral »). Seule la prise de sang peut déterminer si le virus circule ou s'il est parfaitement bloqué par le traitement (on parle alors de « charge virale indétectable »). Cet examen est régulièrement prescrit par le médecin pour vérifier l'efficacité du traitement.
- ➔ Une transmission interhumaine lors des relations sexuelles ou de la mère à l'enfant n'est possible que lorsque le virus se multiplie et circule dans le corps. Elle n'est pas possible quand la personne porteuse du VIH prend correctement et régulièrement son traitement et a une charge virale indétectable.
- ➔ Un traitement pris correctement est un traitement pris tous les jours, sans oubli ni arrêt, de préférence à la même heure (on parle là de « bonne observance »).
- ➔ Chez l'enfant, en particulier quand il est très jeune, le dosage du traitement s'adapte à sa croissance. Le médecin augmentera régulièrement les doses en fonction du poids même quand le bilan est bon.

- Les risques d'une non-observance sont l'aggravation de son état de santé, les risques de transmission du virus lors de rapports sexuels sans préservatifs, et le développement par le virus de résistances au traitement qui peuvent le rendre moins efficace
- L'infection à VIH persiste définitivement dans le corps, de ce fait on ne peut pas, et on ne doit pas arrêter son traitement antirétroviral même quand la charge virale est indétectable, mais une personne qui prend bien son traitement peut vivre aussi longtemps qu'une personne non contaminée.
- L'absence de toute contagiosité (sexuelle, sanguine, ou pendant la grossesse) quand le traitement est bien pris avec une charge virale indétectable permet d'envisager une vie relationnelle normale, notamment sur le plan sexuel, et en cas de désir d'enfants, sans risque de transmettre la maladie.
- Il est très important que l'enfant connaisse au mieux sa maladie avec des explications correspondant à son âge et avec une annonce du nom du virus et de la maladie (VIH et SIDA) progressive sans être trop tardive et dans tous les cas avant la fin de la puberté.
- Le diagnostic d'infection à VIH est souvent difficile à partager avec d'autres à cause de peurs qui persistent en raison de la mortalité en l'absence de traitement, de la méconnaissance des progrès réalisés en 40 ans, et de stigmatisation.
- Pour toutes ces raisons il est important de discuter avec des personnes informées et compétentes sur le sujet : médecins, psychologues, infirmières, associations...
- La famille n'a aucune obligation légale d'informer l'école ou toute collectivité (notamment pour les pratiques sportives etc..) de la pathologie d'un enfant ou adolescent vivant avec le VIH. S'ils le souhaitent, seuls les parents peuvent informer une personne de l'établissement (circulaire 92-194 du 29/6/1992). Le secret médical s'impose aux médecins et infirmières scolaires.
- Pour l'adolescent, il n'y a aucune contre-indication de principe en termes de choix professionnel.
- Lorsque l'adolescent devient adulte, un suivi par un médecin d'adultes doit se mettre en place après concertation entre les équipes. L'autonomie doit se préparer et la « transition » adulte/enfant s'anticiper.