

**Modalités et perspectives d'accueil
d'enfants touchés par un problème
de santé chronique
(et particulièrement par l'infection VIH)
dans les institutions en Communauté
française de Belgique***

**Modalities of and prospects
for fostering children suffering
from a chronic health condition
(HIV in particular) in the institutions
of the French Community of Belgium**

par

Meremans P.^{1, 2}, Brichard B.^{1,3}, Cornet F.¹,
Dubois S.¹, Vandercam B.^{1,4}

En Belgique, l'Institut Scientifique de Santé Publique Louis Pasteur rapportait 763 enfants et adolescents détectés de 0 à 19 ans au 31 décembre 2000⁵. Ce chiffre rend compte des cas cumulés depuis le

* Cette recherche a été permise grâce au soutien du Fonds Houtman de l'ONE.

¹ Centre de Prise en Charge des Cliniques Saint-Luc, Université Catholique de Louvain.

² Unité RESO d'Education pour la Santé, Université Catholique de Louvain.

³ Service de Pédiatrie des Cliniques universitaires Saint-Luc.

⁴ Service des maladies infectieuses et tropicales des Cliniques universitaires Saint-Luc.

⁵ Institut Scientifique de Santé Publique, Collège des laboratoires de référence SIDA, Le SIDA en Belgique, Situation au 31 décembre 2000, Rapport semestriel n° 52.

début de l'épidémie du VIH, et ne fournit donc qu'une indication du nombre réel et actuel des enfants et adolescents infectés vivant en Belgique. Sur la base des informations transmises par les principaux centres spécialisés dans le suivi des personnes infectées, il y aurait environ 180 enfants infectés par le VIH en âge scolaire ou en âge d'être accueillis dans un milieu d'accueil de la petite enfance en Belgique, dont 35 à 40 résidant en Communauté flamande.

En Belgique, le taux de transmission mère-enfant observé depuis l'instauration des nouveaux traitements préventifs est de 2%. Le nombre d'enfants atteints dans ce pays est donc relativement peu élevé et le nombre de cas pédiatriques résultant d'une transmission mère-enfants diminue en Europe.

Il est cependant difficile d'affirmer aujourd'hui que le nombre d'enfants infectés vivant en Belgique continuera à diminuer. En effet, la grande majorité des enfants qui naissent dans les pays en voie de développement ne bénéficient pas de ces traitements préventifs coûteux et chaque année arrivent dans le pays des enfants infectés.

De plus, l'efficacité des nouveaux médicaments (trithérapies et polythérapies) peuvent rendre espoir à beaucoup d'adultes en âge de procréer, et les grossesses de femmes séropositives ou malades du sida sont susceptibles d'augmenter.

Il est probable que les milieux d'accueil des enfants et des adolescents continueront d'être sollicités et seront invités à prendre une part active dans la prévention secondaire et surtout tertiaire de la maladie.

C'est la raison pour laquelle le développement d'un projet sur le thème de l'accueil des enfants et adolescents infectés par le VIH, dans le cadre d'un vaste programme pluri-universitaire initié par le Fonds Houtman de l'ONE, a constitué une réelle chance de mieux faire entendre et connaître les modalités d'accueil actuelles au sein des institutions de la Communauté française de Belgique.

Dans le souci de ne pas limiter la question de l'accueil à une seule problématique, et de pouvoir comparer lorsque c'était possible les modalités d'accueil des institutions en fonction de différentes situations rencontrées, cette recherche s'est axée sur trois types d'accueil: (1) d'enfants/adolescents atteints d'un handicap ou d'une maladie chronique; (2) d'enfants/adolescents infectés par le VIH; (3) d'enfants/adolescents non-infectés par le VIH mais dont au moins un des parents est infecté.

Objectifs et méthodes

Ce travail de recherche a eu pour finalité de promouvoir et améliorer les conditions d'accueil et de suivi des enfants et adolescents de 0 à 18 ans présentant un handicap/problème de santé chronique, et particulièrement ceux infectés par le virus VIH dans les services et institutions de la Communauté française susceptibles de les recevoir.

Cette recherche s'est articulée sur deux phases: (1) une enquête par questionnaire auto-administré destinée à l'ensemble des institutions concernées par l'accueil (effectif ou possible) d'un enfant concerné par l'infection VIH (enfant infecté et/ou dont au moins un des parents se était(en)t infecté(s)), (2) une recherche participante (la question de départ étant en partie inspirée des résultats de l'enquête) effectuée selon la méthode des *récits de vie* avec deux groupes de travail, l'un avec des institutions de «milieu ouvert», l'autre avec des institutions de type résidentiel⁴. A la suite d'une première phase permettant d'obtenir des informations auprès d'un nombre représentatif des institutions concernées, cette seconde phase avait pour but de préciser les observations issues de l'enquête, tout en développant un travail d'échanges et de réflexions entre les institutions participantes.

Les objectifs de l'enquête par questionnaires présentée ici ont consisté à recueillir des informations à propos des caractéristiques institutionnelles de l'accueil et de la prise en charge des enfants présentant un problème de santé chronique, et particulièrement ceux concernés par le virus VIH. Il s'agissait d'identifier les caractéristiques de ces services et institutions (variables de statuts, type et nombre de patients/accueils, de modalités proposées) ainsi que la possibilité d'accueil et la fréquence des cas relatifs à un accueil et/ou une prise en charge des enfants concernés dans l'institution.

Le questionnaire a été construit sous la forme de questions fermées, et de quelques sous-questions ouvertes. Les questions portaient sur le type de l'institution d'accueil (statut, capacité d'accueil, mandataires), ses caractéristiques d'accueil (listes d'attente, accueil en cas d'urgence, procédures de recueil d'informations médicales à l'entrée, orientations

⁴ Par «milieux ouverts», nous entendons les crèches, les pré-gardiennats, les services de gardiennes encadrées (SGE), les Maisons Communales d'Accueil à l'Enfance (MCAE) et les Halte-garderies.

Par «milieux résidentiels», nous entendons les Services Résidentiels de l'Aide à la Jeunesse (SRAJ), les centres résidentiels d'urgence directement gérés par l'ONE, les pouponnières, et les Instituts Privés de Protection Judiciaire (IPPJ).

possibles vers autres institutions), le niveau d'expérience de l'institution en matière d'(in)formation et de connaissance de directives, règlements pour l'accueil des enfants infectés par le VIH, le niveau d'expérience de l'institution en matière de demande d'accueil des enfants/adolescents, le niveau d'expérience de l'institution en matière d'accueil effectif des enfants/adolescents.

Le questionnaire a été pré-testé auprès de 10 institutions/milieus d'accueil. Ces 10 institutions ont été sélectionnées en fonction de la distribution des différents secteurs d'accueil dans la Communauté française de Belgique.

Echantillon

L'enquête s'est adressée à 708 institutions susceptibles d'accueillir, soit en milieu ouvert, soit en milieu résidentiel, des enfants et adolescents en Communauté française de Belgique. L'enquête s'est déroulée du 03 janvier 1999 au 15 février 1999.

Les institutions d'accueil sollicitées l'ont été à partir d'un mailing transmis par l'ONE et des brochures de contacts et renseignements diffusés par la Communauté française et/ou le secteur de l'Aide à la Jeunesse.

Tous les types de milieux d'accueil ont pu être sollicités, à l'exception des gardiennes indépendantes et des maisons d'enfants, pour lesquelles il n'a pas été possible de disposer des adresses en vertu de la Loi relative à la protection de la vie privée.

Chaque envoi comprenait une lettre d'accompagnement, un exemplaire du questionnaire, ainsi qu'une enveloppe pré-adressée et pré-affranchie.

Resultats

Taux de participation

Sur les 708 questionnaires envoyés aux milieux d'accueil de l'enfance et de l'adolescence en Communauté française de Belgique, 447 ont été retournés, ce qui représente un taux de réponses de 63.1%.

Ce taux de réponses correspond à celui de l'enquête menée par l'Ecole de Santé Publique de l'ULB en 1991-1993, relative à l'analyse

de l'accessibilité structurelle et organisationnelle des milieux d'accueil subventionnés de la Communauté française de Belgique⁵.

Pour éviter un biais de sélection, les institutions dont l'une des missions spécifiques était l'accueil d'enfants présentant un handicap ont été retirées du mailing. Malgré cette précaution, 11 institutions parmi les 447 répondants ont mentionné cette mission spécifique et ont dès lors été retirées de l'échantillon. Après le retrait de 6 questionnaires renvoyés vides, le nombre des questionnaires finalement retenus s'est élevé à 430 (soit 96.2% des questionnaires retournés).

Le tableau suivant présente le taux de participation à l'enquête parmi les différents milieux d'accueils :

TABLE 1
Participation à l'enquête selon le type de milieu d'accueil

Milieux	Participation			
	n envois	n retours	% retours	n retenus
Crèches	244	156	63,9%	148
Prégardiennats	42	25	59,5%	25
Services Gardiennes Encadrées (SGE)	92	61	66,3%	61
Maisons Communales d'Accueil à l'Enfance (MCAE)	91	46	50,6%	45
Halte-garderies	50	26	52,0%	23
Instituts Privés de Protection Judiciaire (IPPJ)	5	4		4
Services Résidentiels d'Aide à la Jeunesse (SRAJ)	176	119	65,0%	119
Accueil ONE	8	6		5
Autres ou inconnu	4		0	
TOTAL	708	447	63,1%	430

La participation est homogène au sein des différents milieux d'accueil. Elle est dans tous les cas supérieure à 50%.

Le taux de participation par provinces est le suivant :

⁵ HUMBLET P.C, BOUTSEN M, MAHOUX C. Analyse de l'accessibilité structurelle et organisationnelle des milieux d'accueil subventionnés de la Communauté française de Belgique, Université Libre de Bruxelles, rapport non-publié, 1991-1993, 123p.

TABLE 2
Participation à l'enquête selon le type de milieu d'accueil

Provinces	Participation			
	n envois	n retours	% retours	n retenus
Bruxelles	189	138*	73,0%	130
Brabant Wallon	88	54	61,4%	51
Hainaut	147	85	57,8%	85
Namur	67	43	64,2%	43
Liège	155	89	57,4%	85
Luxembourg	62	38	61,3%	36
TOTAL	708	447	63,1%	430

* $p < 0.01$.

Le taux de participation est significativement plus élevé à Bruxelles que pour l'ensemble des autres provinces. Il est dans toutes les provinces supérieur à 50%.

Près de trois quarts des institutions bruxelloises sollicitées ont répondu et retourné le questionnaire. Les provinces de Liège (57.4%) et du Hainaut (57.8%) sont celles où les taux de participation sont les moins élevés et inférieurs à 60%.

Certains types d'institutions (IPPJ, centres d'urgence ONE) étant peu nombreux en Communauté française de Belgique (et donc peu représentés dans l'échantillon), il était indispensable de procéder à un regroupement en vue d'analyser les différences éventuelles entre les secteurs et types d'institutions.

L'échantillon a dès lors été réparti en deux secteurs: le secteur des institutions en «milieu ouvert» (celles qui accueillent les enfants et/ou adolescents la journée) et le secteur du «résidentiel» (celles qui accueillent les enfants et/ou adolescents de jour comme de nuit).

Ces deux secteurs, inégaux en termes d'effectifs dans l'échantillon (301 institutions participantes en milieu ouvert, 129 en résidentiel) ont fait l'objet d'une analyse distincte pour la plupart des questions abordées lors de l'enquête. Ces deux secteurs (à l'exception des centres d'urgences directement gérés par l'ONE) ont un pouvoir de tutelle différent (ONE pour les milieux ouverts, Aide à la Jeunesse pour le résidentiel). Les catégories d'âge des enfants/adolescents dans ces deux secteurs sont aussi différents (enfants jusqu'à 7 ans en milieu ouvert ouvert, enfants et adolescents en milieu résidentiel).

Les secteurs du milieu ouvert et du résidentiel se différencient encore par le mode même de l'accueil et de la prise en charge des enfants et adolescents. En milieu ouvert, la prise en charge dans l'institution se limite à une durée quotidienne; l'institution est différente et séparée du lieu de vie. En milieu résidentiel, par contre, l'institution est le lieu de vie, même momentanément, de l'enfant/adolescent accueilli.

Le travail des équipes, la relation avec l'enfant/adolescent et sa famille, mais aussi les relations entre les sujets présents dans l'institution (on pense à l'affectivité et la sexualité chez les adolescents), ainsi que le motif même de la présence des enfants/adolescents parmi les institutions d'accueil en résidentiel (problème nécessitant un hébergement) sont d'autres éléments de différenciation fondamentale.

Sur le plan de la participation effective cette fois (envois retenus uniquement), les milieux ouverts et résidentiels, distribués selon la province (et Bruxelles) se présentent selon le tableau suivant:

TABLE 3
Participation à l'enquête selon la province et le secteur (ouvert/résidentiel)

Provinces	Milieu ouvert			Résidentiel		
	Envoi	Retenu	%	Envoi	Retenu	%
Bruxelles	161	103	64,0%	28	27*	96,4%
Hainaut	90	46	51,1%	57	39	68,4%
Liège	115	61	53,0%	40	24	60,0%
Namur	44	27	61,4%	23	16	69,6%
Brabant Wallon	73	42	57,5%	15	9	60,0%
Luxembourg	36	22	61,1%	26	14	53,8%
TOTAL	519	301	58,0%	189	129**	68,3%

* p < 0.01, ** p = 0.01.

La participation effective est significativement plus élevée dans le secteur résidentiel que parmi les milieux ouverts, et particulièrement à Bruxelles.

On notera toutefois la participation quasi-complète des institutions bruxelloises du secteur résidentiel et la participation pour près de deux tiers des institutions en milieu ouvert de la capitale.

Dans l'ensemble, et donc particulièrement à Bruxelles, la participation a été plus élevée parmi les milieux résidentiels. Cette tendance, sur un

effectif réduit, il est vrai, s'inverse dans le Luxembourg (participation plus élevée parmi les milieux ouverts).

La quasi-totalité des institutions (94%) accueillent des garçons et des filles. Ce n'est pas le cas pour 9 institutions (garçons seulement) et 15 autres (filles seulement), soit 6% de l'échantillon. Ces 24 institutions non-mixtes appartiennent toutes au secteur résidentiel et toutes accueillent uniquement des adolescent(e)s.

Eventualité d'un accueil en situation d'urgence

On compte 379 institutions (88%) qui déclarent avoir accepté (ou envisagent d'accepter) un accueil en situation d'urgence. Précisons que ce terme recouvre une notion subjective («*situation d'urgence*»), laissée à l'appréciation du répondant. La distribution de ces institutions selon le type de milieu d'accueil est la suivante :

TABLE 4
Eventualités d'un accueil en situation d'urgence selon le secteur (ouvert/résidentiel)

Accueil en urgence?	Milieu ouvert (n = 301)	%	Résidentiel (n = 129)	%	Total (n = 430)	%
Oui	276	91.7%	103*	79.8%	379	88.1%
Non	23	7.6%	25*	19.4%	48	11.2%
Inconnu	2	0.7%	1	0.8%	3	0.7%

* $p < 0.01$.

On observe une différence significative entre les milieux ouverts et résidentiels sur le plan de l'accueil potentiel en situation d'urgence. Le milieu ouvert apparaît en effet davantage enclin à cette perspective que le secteur résidentiel.

Orientation possible vers une autre institution

Ici encore, une large majorité d'institutions orientent parfois des demandes d'accueil vers d'autres institutions. La question conserve des zones d'incertitude: on ne sait en effet si l'orientation a lieu au moment de l'accueil ou au cours de la prise en charge.

TABLE 5
Possibilité d'orientation vers une autre institution selon le secteur (ouvert/résidentiel)

Orientation vers autre institution?	Milieu ouvert (n = 301)	%	Résidentiel (n = 129)	%	Total (n = 430)	%
Oui	259	86.0%	110	85,3%	369	85,8%
Non	37	12.3%	19	14,7%	56	13,0%
Inconnu	5	1.7%	0	0,0%	5	1,2%

On n'observe pas de différence significative sur ce plan entre les deux secteurs.

Prise de renseignements de type médical à l'entrée/l'accueil

La prise de renseignements de type médical lors d'une procédure d'accueil est-elle un élément qui peut favoriser ou freiner une procédure de demande d'accueil, notamment de la part des parents souhaitant conserver le secret d'une pathologie ou d'une infection?

La distribution des réponses est la suivante:

TABLE 6
Demande de renseignements médicaux lors d'un accueil, selon le secteur (ouvert/résidentiel)

Renseignemnt médical à l'accueil?	Milieu ouvert (n = 301)	%	Résidentiel (n = 129)	%	Total (n = 430)	%
Jamais	22	7,3%	7	5,4%	29	6,7%
Parfois	53	17,6%	25	19,4%	78	18,1%
Toujours	225	74,8%	97	75,2%	322	74,9%
Inconnu	1	0,3%			1	0,2%

Si 75% institutions déclarent pratiquer systématiquement une demande de renseignements médicaux à l'accueil; une institution sur cinq y procéderait parfois et une institution sur douze n'y procéderait jamais. Ici encore, il y a lieu d'être prudent quant aux déclarations qui portent sur des perceptions peut-être différentes selon les institutions.

Parmi les 22 institutions du milieu ouvert qui disent ne jamais recourir à une telle prise de renseignements de type médical, on trouve 10 services de gardiennes encadrées. Les 7 institutions du secteur résidentiel dans ce cas sont des SRSP. Les autres types d'institutions en milieu

ouvert, y compris les halte-garderies, procèdent ou non à cette investigation de façon comparable. Il n'y a pas de différence entre le milieu ouvert et le secteur résidentiel quant à la fréquence d'une prise de renseignements de type médical à l'entrée ponctuel ou systématique (réponses «*parfois*» ou «*toujours*»)

Lorsque l'examen médical est organisé mais non-systématique, c'est le plus souvent dans les cas de problème existant connu (apparent ou exposé par les mandataires).

Les motifs mentionnés pour l'organisation de la prise systématique de renseignements de type médical sont très variables: la plupart des institutions qui y recourent indiquent la nécessité du suivi médical d'un entrant ou encore le caractère qu'ils définissent comme obligatoire (réglementaire et/ou légal) de cette investigation.

Pour près d'un quart des institutions pratiquant l'examen médical de façon systématique, aucune précision n'est apportée quant à ses motifs. Quelques institutions font part en commentaire du caractère «*évident*» de cet examen; une institution ajoute «*comment serait-on encore une institution sans cela?*». Même parmi les motifs identifiés et proposés dans le tableau ci-dessus, plusieurs facteurs concernent davantage le descriptif de l'examen que sa justification.

Connaissance de directives relatives à l'accueil d'un enfant infecté

Face à l'éventualité d'un accueil pour un problème de maladie chronique et particulièrement de l'infection VIH, il était intéressant de se demander dans quelle mesure les institutions d'accueil en Communauté française étaient informées ou non de directives émanant du pouvoir organisateur ou de l'instance de contrôle, et relatives à l'accueil d'un enfant/adolescent infecté par le VIH. Les résultats sont les suivants:

TABLE 7
Connaissance par l'institution de directives concernant l'accueil d'un enfant infecté par le VIH selon les secteurs (ouvert/résidentiel)

Connaissance directives VIH?	Milieu ouvert (n = 301)	%	Résidentiel (n = 129)	%	Total (n = 430)	%
Oui	138*	45,9%	29*	22,5%	167	38,8%
Non	159*	52,8%	97*	75,2%	256	59,6%
Inconnu	4	1,3%	3	2,3%	7	1,6%

* p < 0.01.

Sur le plan de directives émanant d'un pouvoir organisateur ou une instance de contrôle et relatives à l'accueil d'un enfant VIH, 256 institutions (59,6%) déclarent n'avoir reçu aucune directive concernant l'accueil d'enfants infectés par le VIH. Ces directives existent pourtant, mais leur diffusion n'a peut-être pas été suffisamment assurée, vérifiée ou répétée dans les institutions.

Dans les deux secteurs, on compte une majorité d'institutions qui déclarent ne pas avoir connaissance de directives. Il existe toutefois une différence très significative entre les institutions de milieu ouvert (45,9% qui mentionnent la connaissance de directives) et celles du secteur résidentiel (22,5% dans ce cas).

Les formations/informations

Le questionnaire interrogeait également les modalités et les expériences de formation et (in)formation au sein des institutions, soit de façon globale, soit à partir de deux problématiques spécifiques (handicap/maladie chronique et infection VIH).

La fréquence des institutions ayant organisé une formation du personnel à la prise en charge d'un enfant souffrant d'un handicap/problème de santé chronique et/ou d'un enfant concerné par le VIH apparaît aux tableaux suivants :

TABLE 8a

Nombre d'institution ayant organisé pour le personnel une (in)formation concernant le handicap et/ou les maladies chroniques en général au cours des 5 dernières années, selon les secteurs (ouvert/résidentiel)

(In)formation maladie chron./ handicap?	Milieu ouvert (n = 301)	%	Résidentiel (n = 129)	%	Total (n = 430)	%
Oui	110	36,5%	38	29,5%	148	34,4%
Non	185	61,5%	87	67,4%	272	63,3%
Inconnu	6	2,0%	4	3,1%	10	2,3%

TABLE 8b
Nombre d'institution ayant organisé pour le personnel une (in)formation concernant l'infection par le VIH au cours des 5 dernières années, selon les secteurs (ouvert/résidentiel)

(In)formation VIH?	Milieu ouvert (n = 301)	%	Résidentiel (n = 129)	%	Total (n = 430)	%
Oui	128	42,5%	54	41,9%	182	42,3%
Non	171	56,8%	75	58,1%	246	57,2%
Inconnu	2	0,7%		0,0%	2	0,5%

On observe que le nombre d'institutions ayant organisé une (in)formation à la question du VIH (n = 182) est plus élevé que dans le cas des problèmes de santé chronique/handicap (n = 148). Le nombre d'institutions ayant organisé ce type de formations reste toutefois minoritaire, et ce dans les deux secteurs. On n'observe pas de différences significatives entre les deux secteurs, quel que soit le thème de la (in)formation (handicap/maladie chronique ou infection VIH).

Chaque institution était aussi invitée à estimer si le personnel était ou non correctement formé en matière d'accueil et de prise en charge d'un enfant/adolescent VIH.

TABLE 9
Nombre d'institutions estimant que leur personnel est «suffisamment» (in)formé à propos de l'infection VIH, selon les secteurs (ouvert/résidentiel)

(In)formation VIH suffisante?	Milieu ouvert (n = 301)	%	Résidentiel (n = 129)	%	Total (n = 430)	%
Oui	31*	10,3%	24*	18,6%	55	12,8%
Non	253*	84,1%	99*	76,7%	352	81,9%
Inconnu	17	5,6%	6	4,7%	23	5,3%

* p = 0.02.

Plus de 80% des institutions répondantes estiment que leur personnel n'est pas suffisamment formé à l'accueil des enfants infectés par le VIH. Cette proportion est significativement plus élevée dans le secteur résidentiel. Par contre, on n'observe pas de différence significative entre les provinces (en dehors de la province du Luxembourg, dans laquelle 1 seule institution sur 33 estime son personnel suffisamment formé).

On notera également que ce sentiment de formation insuffisante est exprimé par les différents types de répondants (directions, équipes ou travailleurs de l'institution).

Ce taux peu élevé de répondants estimant le personnel de l'institution suffisamment formé à l'accueil d'enfant(s) concerné(s) par le VIH est-il corrélé à l'absence, au cours des 5 dernières années, d'une (in)formation sur ce thème?

TABLE 10
Comparaison des institutions ayant ou non organisé une (in)formation à propos de l'infection VIH avec le sentiment que le personnel est correctement formé à cette problématique

(In)formation VIH les 5 dernières années?	Sentiment formation suffisante?			
	Qui	Non	Inconnu	Total
Oui	46*	124*	12	182
Non	9*	226*	11	246
Inconnu		2		2
TOTAL	55	352	23	430

* $p < 0.01$.

Les institutions qui déclarent avoir bénéficié (ou fait bénéficier le personnel) d'une (in)formation à l'infection VIH au cours des 5 dernières années sont plus nombreuses que les autres à s'estimer suffisamment formées à cette problématique.

Néanmoins, dans le meilleur des cas, le sentiment d'information suffisante ne dépasse pas les 37% des institutions, ce qui indique que, même avec l'organisation de formations, les besoins restent importants. Ils sont évidemment beaucoup plus importants encore lorsque aucune initiative de ce type n'est prise dans l'institution.

Sollicitation à l'accueil

Taux de sollicitation déclaré selon le milieu d'accueil

Le tableau ci-dessous montre que les demandes d'accueil pour un cas d'infection VIH et/ou dans le cas où l'un des parents au moins est infecté

sont beaucoup moins fréquentes qu'une demande d'accueil pour un enfant atteint d'un handicap ou d'une maladie chronique.

TABLE 11

Nombre d'institutions sollicitées pour l'accueil d'enfant (1) souffrant d'un handicap et/ou d'une maladie chronique (2) infecté par le VIH (3) dont un au moins des parents est infecté par le VIH, selon le secteur (ouvert/résidentiel)

Problème	Milieu ouvert n sollicitées	%	Résidentiel n sollicitées	%	Total n sollicitées	%
Handicap/MC	158	52,5%	60	49,6%	218	50,7%
Enfant VIH	12*	4,0%	29*	24,0%	41	9,5%
Parent VIH	23*	7,6%	39*	32,2%	62	14,4%

* p < 0.01.

On notera une différence significative entre secteurs du milieu ouvert et résidentiel pour les problématiques liées à l'infection VIH (enfants ou parent(s)). Si, pour les deux secteurs, une institution sur deux déclare avoir déjà été sollicitée au cours des 5 dernières années pour un accueil d'enfant/adolescent atteint d'un handicap ou d'une maladie chronique, la proportion des institutions sollicitées pour un enfant infecté par le VIH est de une sur quatre en secteur résidentiel et de une sur vingt seulement en milieu ouvert. Ces écarts s'observent également dans le cas de sollicitations d'accueil d'un enfant dont un des parents au moins est infecté par le VIH, soit une institution sur trois dans ce cas en milieu résidentiel et une institution sur quinze en milieu ouvert.

Sur le plan des provinces, plus d'une demande d'accueil d'un enfant infecté par le VIH sur deux se produit à Bruxelles; une demande sur cinq s'adresse au Hainaut et une demande sur dix à Liège.

TABLE 12

Nombre d'institutions sollicitées pour l'accueil d'un enfant infecté par le VIH selon la province (+ Bruxelles)

Provinces	Enfant infecté VIH	
	n instit. sollicitées	%
Bruxelles (= 130)	23*	17,7%
Hainaut (n = 85)	10	11,8%
Liège (n = 85)	5	5,9%
Namur (n = 43)	1	2,3%
Luxembourg (n = 36)	1	2,8%
Brab. Wallon (n = 51)	1	2,0%
TOTAL (n = 430)	41	9,5%

* p < 0.01.

Ces trois localisations (Bruxelles, provinces de Hainaut et Liège) représentent 94% des demandes d'accueil d'enfants/adolescents infectés par le VIH en Communauté française. Une hypothèse à cette distribution particulièrement élevée sur 3 localisations réside peut-être dans les multiples sollicitations exercées par l'un ou l'autre centre à propos d'un nombre réduit d'enfants pour qui ce placement s'est avéré problématique.

Accueil effectif

Sue le plan de l'accueil effectif, chaque institution interrogée était invitée à mentionner le nombre de demandes adressées au cours des 5 dernières années pour: (1) des enfants/adolescents présentant un handicap ou un problème de santé chronique, (2) des enfants/adolescents infectés par le VIH, (3) des enfants/adolescents non-infectés par le VIH mais dont un ou des parents était infecté. Dans chaque cas, il était demandé de mentionner si ces demandes avaient été (parfois ou systématiquement) suivies d'un accueil ou non. Plusieurs institutions (tous problèmes confondus) précisent que les éventuels refus ne sont pas nécessairement liés à la problématique traitée.

En raison de la taille des sous-groupes, il convient d'analyser ces résultats avec prudence. Il faut également préciser que le non-accueil peut aussi bien représenter une ou plusieurs sollicitation(s) non aboutie(s).

TABLE 13a
Fréquence des accueils (suite à une sollicitation) d'un enfant (1) atteint d'un handicap et/ou d'une maladie chronique (2) infecté par le VIH (3) dont un des parents au moins est infecté par le VIH, en milieu ouvert

Problème	Milieu ouvert				Total
	n accueils	% accueil	non accueil	Inconnu	
enfant malade chron/handicap	146	92,4%	8	4	158
enfant infecté VIH	9	75,0%	2	1	12
parent infecté	19	82,6%	1	3	23

TABLE 13b
Fréquence des accueils (suite à une sollicitation) d'un enfant (1) atteint d'un handicap et/ou d'une maladie chronique (2) infecté par le VIH (3) dont un des parents au moins est infecté par le VIH, en milieu résidentiel

Problème	Résidentiel				
	n accueils	% accueil	non accueil	Inconnu	Total
enfant malade chron/handicap	57	95,0%	3		60
enfant infecté VIH	16	55,2%	12	1	29
parent infecté	37	94,9%	2		39

On n'observe guère de différence entre le taux d'accueil d'enfants handicapés ou atteints d'un problème de santé chronique et ceux non-infectés par le VIH mais dont un (ou les) parent(s) est (sont) infecté(s), et ce tant parmi le secteur résidentiel qu'en milieu ouvert. Ce taux est proche des 95%. On note par contre une différence, essentiellement en milieu résidentiel, où un peu plus de la moitié des demandes d'accueil pour un enfant infecté par le VIH sont suivies d'un accueil.

En raison du nombre peu élevé des sollicitations pour l'accueil d'un enfant infecté par le VIH, il n'a pas été possible d'analyser si la fréquence d'accueil ou de refus de ces enfants pouvait être liée à la connaissance des directives en ce sens, ou encore à l'existence d'une l'(in)formation antérieure sur cette problématique dans l'institution.

Conclusions

Le premier résultat important de l'enquête réside dans la participation des institutions contactées. L'enquête a connu un taux de participation très satisfaisant (61.3%).

La perspective de recevoir les résultats de l'enquête (demandée par 66% des institutions participantes) ou encore la procédure anonyme de l'enquête ont peut-être concouru à ce résultat, mais il est tout aussi probable que la démarche d'enquête et les questions proposées ont rencontré un intérêt de la part des institutions répondantes. Cette hypothèse est renforcée par le nombre d'institutions participantes (près de la moitié) qui se déclaraient prêtes à poursuivre l'enquête par une démarche pourtant davantage implicative (groupes de travail ou entre-

tiens semi-dirigés) que la participation à un questionnaire. Dans l'absolu, une institution sur cinq (participante ou non) en Communauté française de Belgique s'est déclarée prête à cette démarche complémentaire.

La participation, homogène tant sur le plan des différents milieux d'accueil que des provinces et des secteurs d'accueil (ouvert ou résidentiel), a toutefois été significativement plus élevée à Bruxelles, et particulièrement dans le secteur résidentiel.

En regard de la fréquence et de la distribution particulièrement importante des demandes d'accueil en région bruxelloise pour des enfants/adolescents concernés par le VIH, cette participation élevée est probablement liée à une expérience de sollicitation d'accueil d'enfant(s) dans ce cas et/ou au sentiment de probabilité parmi les répondants que cette éventualité se réalise dans leur institution.

Dans le cas des enfants atteints d'un handicap ou d'une maladie chronique, la distribution des demandes d'accueil devient homogène entre les différentes provinces (et Bruxelles). Une institution participante sur deux (parmi celles dont ce n'est pas la mission spécifique) a été sollicitée pour l'accueil d'un enfant dans ce cas.

Dans le cas d'enfants non-infectés mais dont au moins un des parents est infecté, la proportion des institutions participantes sollicitées pour un accueil est de une institution sur six environ. Elle est de une sur dix dans le cas d'une demande d'accueil d'un enfant infecté. On notera que Bruxelles, avec les provinces de Liège et du Hainaut, mentionnent ensemble près de 95% des demandes d'accueil directement (l'enfant) ou non (un des parents au moins) en relation avec l'infection VIH.

En matière d'expérience(s) d'accueil suite à une demande formulée dans les différents cas analysés, on observe qu'un enfant atteint d'un handicap ou d'un problème de santé chronique voit la demande d'accueil acceptée dans huit cas sur dix. Ce taux d'acceptation est très proche dans le cas de l'accueil d'un enfant non-infecté mais dont un des parents au moins est infecté.

Pour ce qui concerne l'enfant infecté par le VIH, le nombre des demandes mentionnées lors de l'enquête (n = 41) ne permet pas un traitement suffisamment fiable des données. On observe au plus une tendance à une plus grande fréquence des non-accueils (et non des refus) dans le secteur résidentiel, et particulièrement à Bruxelles (ce qui correspond aussi à une plus grande sollicitation dans cette région).

L'enquête ne traduit pas de procédé spécifique d'investigation en vue de déterminer l'infection VIH d'un candidat. Lorsqu'il est systématique, donc incontournable – et cela concerne 75% des institutions participantes – l'examen médical apparaît plutôt comme un outil d'anamnèse, de suivi général, d'hygiène, de prévention (au même titre que le suivi des vaccinations).

Un autre résultat important de l'enquête réside dans un défaut de références et de directives concernant la problématique d'accueil et de prise en charge d'un enfant/adolescent VIH. Six institutions sur dix déclarent en effet ne pas avoir connaissance de directives émises par leur pouvoir organisateur et/ou de contrôle en cette matière. Cette méconnaissance est significativement plus élevée dans le secteur résidentiel (trois quart des institutions dans ce cas) que dans le milieu ouvert (une institution sur deux dans ce cas).

La question de la formation et de l'information des équipes au sein des institutions constitue un autre point d'intérêt pour l'enquête. Une institution participante sur deux a bénéficié (ou fait bénéficier son personnel) d'une formation ou information consacrées à l'infection par le VIH au cours des 5 dernières années (soit entre 1994 et 1999). Cette fréquence est légèrement supérieure à celle observée pour l'ensemble des handicaps et maladies chroniques.

Seulement 20% des institutions ayant bénéficié de cette formation «VIH» estiment le Personnel «suffisamment formé» à l'accueil d'enfants/adolescents infectés par le VIH. Cet écart pose la question de la méthode, des niveaux de participation, mais aussi des composantes de l'(in)formation ainsi menée.

Tout au long de l'enquête sont apparues de nombreuses différences entre les deux secteurs, essentiellement – si l'on peut dire – au déficit du secteur résidentiel: non seulement ces institutions (particulièrement à Bruxelles, rappelons-le) sont davantage confrontées à la demande d'accueil d'enfants/adolescents infectés, mais elles sont aussi les plus «pauvres» en directives, et en moyens d'organiser des formations ou informations de leurs équipes. Ce désavantage peut sembler d'autant plus surprenant en regard du caractère apparemment plus lourd de la prise en charge (on pense ici au suivi des prescriptions de traitements).

Peut-être ces institutions se sentent-elles moins soutenues lorsqu'elles accueillent des adolescents plutôt que des enfants.

Les présentes conclusions ouvrent sur des questions: modalités d'accueil, directives, formation et information des équipes. Conscients que la démarche d'enquête ne permettrait pas de répondre à toutes ces questions, les auteurs ont développé les résultats par une démarche qualitative, sous la forme d'une recherche qualitative axée sur la méthode des récits de vie.

En raison des différences observées plus haut entre les secteurs, deux groupes de travail distincts, l'un pour le secteur du milieu ouvert, l'autre pour le secteur résidentiel, ont donc fait suite à cette enquête.