

**FICHE
PATIENT**

Grossesse et VIH : désir d'enfant, soins de la femme enceinte et prévention de la transmission mère-enfant

Validée par le Collège le 25 avril 2024

Vous trouverez dans ce document des réponses simples à 21 questions très fréquemment posées par les femmes vivant avec le VIH et/ou leurs proches. Ces réponses sont également destinées à renseigner, si besoin, les équipes soignantes et associatives qui les accompagnent.

A/ Questions Dépistage et Grossesse

Q1/ Quels tests de dépistage faut-il faire au cours de la grossesse et à quel moment ? Et si je suis dépistée positive au VIH ou à d'autres virus pendant la grossesse, quelles sont les conséquences possibles pour mon bébé ?

Le dépistage du VIH, tout comme celui des hépatites virales, de la syphilis, de la rubéole et de la toxoplasmose, est systématiquement prescrit à toutes les femmes dès leur premier examen prénatal. C'est une démarche libre que vous pouvez refuser. Dans ce cas, votre médecin ou votre sage-femme discutera avec vous pour entendre les motifs de votre réticence et vous informer sur le bénéfice attendu de ce dépistage pour votre enfant et pour vous-même.

En cas de dépistage positif pour le VIH un traitement et un suivi adaptés sont indispensables pour empêcher la transmission du virus à votre enfant mais également pour préserver votre santé et éviter la transmission du virus à tout partenaire sexuel.

Si ce premier test de dépistage est négatif mais que vous êtes exposée à un risque ultérieur de transmission du VIH, par exemple si votre conjoint est infecté par le VIH ou s'il ne s'est pas fait dépister, un nouveau test de dépistage du VIH au 6^e mois de grossesse voire au moment de votre accouchement pourra vous être prescrit pour détecter une éventuelle contamination survenue pendant votre grossesse. Cela permet de mettre en place toutes les mesures préventives nécessaires pour éviter une transmission du VIH à votre bébé et préserver votre santé.

Q2/ Faut-il proposer un dépistage à mon(mes) partenaire(s) pendant ma grossesse ?

Oui, le dépistage du VIH fait partie des bonnes pratiques au moment de la grossesse, il est conseillé de le proposer systématiquement à votre partenaire au cours de votre examen prénatal du 4^e mois. Le dépistage du VIH pour votre partenaire est donc fortement recommandé dès l'annonce de votre grossesse quel que soit votre statut pour le VIH car il est important que votre partenaire puisse bénéficier d'un traitement contre le VIH si nécessaire.

Q3/ Si mon compagnon m'accompagne à l'occasion de la consultation prénatale, risque-t-il d'apprendre ma séropositivité ?

Si vous le souhaitez. Les médecins et les équipes soignantes sont soumises au secret médical et ne révéleront pas votre séropositivité sans votre accord. Pour éviter tout malentendu, il vaut mieux les prévenir si votre compagnon ou autre personne accompagnante ignore votre séropositivité.

Sachez qu'il est toujours possible de vous faire aider par des professionnels de santé (médecin, infirmier(e) d'éducation thérapeutique, psychologue) et des représentants associatifs pour annoncer votre séropositivité à votre partenaire et/ou vos proches au cours d'une consultation.

Q4/ Comment se passera ma grossesse ?

C'est important de parler avec votre médecin de votre désir d'enfant pour choisir un traitement adapté à la grossesse, commencer à prendre de la vitamine B9 avant d'être enceinte et adopter des mesures d'hygiène et de prévention.

Dès que vous découvrez votre grossesse, il faut en informer votre médecin au plus vite car :

Si vous ne prenez pas de traitement antirétroviral, il est important d'en débiter un au plus tôt.

Si vous prenez un traitement antirétroviral, votre médecin fera un bilan de votre état de santé et vérifiera si le traitement que vous prenez est bien adapté pour votre grossesse ou s'il est préférable pour vous-même ou votre bébé de le modifier sans attendre votre prochain rendez-vous de suivi prévu.

Vous bénéficierez d'une consultation mensuelle à l'hôpital durant toute votre grossesse, avec le médecin qui vous suit pour votre infection VIH pour vérifier l'efficacité, la bonne tolérance, la prise régulière de votre traitement et pouvoir le modifier ou l'adapter si le besoin s'en fait sentir.

Vous serez aussi également suivie tous les mois par un(e) gynécologue, en particulier pour éviter le risque d'accouchement prématuré et décider du mode d'accouchement adapté à votre situation. Dans certains centres on vous proposera de rencontrer le(la) pédiatre qui suivra votre enfant. Vous pourrez également vous faire aider, si vous en ressentez le besoin par des professionnels (assistant(e) social(e), psychologue, infirmier(e) d'éducation thérapeutique), et des représentants des associations de patients spécialisées qui pourront répondre à vos questions et vous soutenir.

La découverte de l'infection VIH lors de la grossesse peut constituer un traumatisme psychique. Aussi, la survenue d'une grossesse, même désirée, chez une femme connaissant son infection est un moment de questionnements, parfois de fragilité voire de vulnérabilité. Si certaines femmes séropositives abordent cette étape de la maternité comme un moment privilégié, d'autres femmes, et elles sont nombreuses, peuvent éprouver des difficultés liées à la crainte de contaminer leur enfant. Toutes ces situations nécessitent un suivi régulier et attentif par des professionnels formés à ces questions.

Q5/ Est-ce que, malgré mes fréquents vomissements, mon traitement antirétroviral sera toujours efficace pour moi-même et pour éviter une transmission du virus à mon enfant ?

Les nausées et les vomissements répétés sont très fréquents en début de grossesse. Généralement ils s'arrêtent ou diminuent avant le 4^e mois. Parfois, les vomissements peuvent être liés à des prises de médicaments. Parlez-en à votre médecin car ces vomissements peuvent diminuer l'efficacité de

vos traitement contre le VIH. Si besoin le médecin vous prescrira un traitement contre les vomissements et un bilan sanguin pour faire le point sur votre infection et chercher d'autres causes possibles de vomissements. Ensuite, si nécessaire, il vous proposera d'adapter ou de changer votre traitement contre le VIH.

Q6/ Ma grossesse peut-elle avoir une répercussion sur mon infection par le VIH ? Ma charge virale indétectable peut-elle augmenter et devenir détectable durant cette période ?

D'une façon générale, lorsque votre grossesse se passe dans de bonnes conditions, c'est-à-dire si vous prenez régulièrement sans oubli et sans vomissements vos médicaments antirétroviraux, et si vous avez un bon suivi médical, elle n'aura pas de répercussion sur votre infection par le VIH. Il est très rare que la charge virale augmente si le traitement est très bien pris. Si cela se produit, le médecin peut contrôler la quantité de médicaments dans votre sang et réadapter ou changer votre traitement selon les résultats obtenus.

Q7/ Comme je suis séropositive pour le VIH, est-ce que je peux accoucher par voie naturelle ou devrai-je avoir une césarienne ?

La décision du mode d'accouchement, par voie naturelle ou par césarienne, dépend de la quantité de virus dans votre sang (votre charge virale VIH) à l'approche de l'accouchement mais aussi de raisons indépendantes du VIH (par exemple si vous avez déjà eu des césariennes ou du fait de certaines complications de la grossesse).

Si votre charge virale est indétectable, le fait d'être séropositive n'est pas une contre-indication à un accouchement par voie naturelle.

Si votre charge virale n'est pas indétectable, votre médecin vous recommandera les moyens disponibles pour éviter que votre bébé contracte le VIH pendant l'accouchement (qu'il s'agisse d'une modification de votre traitement et/ou une perfusion pendant l'accouchement et/ou une césarienne programmée).

Quoi qu'il en soit, vos médecins vous conseilleront la solution la plus adaptée à votre situation.

B/ Questions à propos du bébé

Q8/ Les médicaments antirétroviraux que je prends pendant ma grossesse sont-ils dangereux pour mon bébé ?

Certains traitements antirétroviraux sont utilisés depuis plus de 25 ans par les femmes enceintes séropositives et leurs nouveau-nés. Les bénéfices pour le bébé sont largement supérieurs aux risques. Jusqu'à présent, les enfants qui sont nés de mères séropositives traitées par des antirétroviraux pendant leur grossesse et qui ont eu un traitement après leur naissance n'ont pas rencontré plus de problèmes (tels que des malformations, cancers, retards de développement) que les enfants de mères n'ayant pas le VIH, en dehors de très rares situations ; seul le risque d'accouchement prématuré apparaît plus fréquent que chez les femmes séronégatives sans que l'on en sache à ce jour la cause. N'hésitez pas à poser toutes les questions qui vous inquiètent à votre médecin ou au pédiatre qui suivra votre enfant. Vous pouvez aussi vous rapprocher des associations spécialisées ;

elles sauront vous orienter vers les bons interlocuteurs et vous mettre en relation avec des mamans qui ont déjà eu des enfants pour qu'elles partagent leurs expériences avec vous.

Q9/ Pourquoi faudra-t-il surveiller mon bébé et lui donner un traitement dès sa naissance alors que je prends bien mon traitement et que ma charge virale est indétectable ?

Le VIH peut être transmis de la mère à son enfant pendant la grossesse, l'accouchement ou l'allaitement au sein, même si ce risque est extrêmement faible lorsque la mère prend très bien son traitement. On donne un traitement préventif au nouveau-né pour s'assurer que ce risque reste le plus bas possible.

Actuellement, on propose un suivi médical au bébé pendant ses 2 premières années, qui comprend des consultations et des prises de sang régulières (rapprochées les premiers mois puis plus espacées) pour vérifier l'absence d'infection par le VIH et la bonne tolérance aux traitements que la maman a pris pendant la grossesse et auxquels il a été exposé.

Q10/ Mon enfant risque-t-il malgré tout d'être infecté par le VIH ? À partir de quand et après quelles vérifications serai-je complètement rassurée sur sa séronégativité pour le VIH ?

Pour vérifier que votre enfant n'a pas d'infection par le VIH, des prises de sang lui seront faites quelques jours après sa naissance, puis à 1 mois, 3 mois et 6 mois. Si les contrôles des trois premiers mois sont négatifs, et que vous ne donnez pas le sein, on pourra affirmer que votre bébé n'est pas infecté par le VIH. Un dernier contrôle à l'âge de 18 à 24 mois confirmera qu'il est séronégatif, une fois que vos propres anticorps que vous lui avez naturellement transmis auront disparu de son sang.

Si vous avez choisi, en accord avec l'équipe médicale, d'allaiter votre enfant, il est impératif, en plus de votre propre suivi et de celui de votre enfant pendant cette période d'allaitement, de faire une prise de sang de contrôle à votre enfant 3 mois après l'arrêt de l'allaitement afin d'obtenir la confirmation que vous ne lui avez pas transmis le VIH durant cette période.

Q11/ Un enfant diagnostiqué « non infecté par le VIH » peut-il devenir séropositif pour le VIH après quelques mois ?

C'est extrêmement rare qu'un enfant chez qui les recherches de virus VIH étaient négatives par tous les tests, au moins jusqu'à ses 3 mois inclus et qui a bénéficié du suivi habituel soit diagnostiqué séropositif pour le VIH quelques mois plus tard.

Des cas de transmission du VIH après la naissance peuvent se produire en cas d'exposition au virus lors de l'allaitement au sein :

- Surtout en cas de charge virale détectable chez la mère ; le virus peut alors être présent dans le lait maternel et être transmis au bébé ; ce risque peut être augmenté du fait de complications telles qu'une inflammation des seins (mastite ou abcès) ;
- En cas d'allaitement au sein prolongé au-delà des 6 mois de l'enfant, car plus la durée d'allaitement est longue, plus le risque de contamination augmente,

- si l'enfant est allaité au sein par une autre femme infectée par le VIH que sa mère, qui n'a pas été diagnostiquée ou qui ne prend pas de traitement antirétroviral,
- en cas de pré-mastication des aliments par une personne infectée par le VIH non traitée.

Mais n'oubliez pas que les petits gestes du quotidien (câlins peau contre peau, bisous, et même le fait de tester un aliment avec la même cuillère pour en vérifier la température, etc.) sont absolument sans risque de transmission du VIH et sont parfaitement bénéfiques pour votre bébé.

Q12/ Que faire si mon enfant est infecté par le VIH ?

Si votre enfant est infecté par le VIH, il devra, comme vous, prendre un traitement antirétroviral, sans interruption et vous devrez le faire suivre très régulièrement par une équipe pédiatrique spécialisée. Il y a des traitements pour tous les âges, bien supportés et toujours adaptés au poids des enfants. Un traitement donné très régulièrement, aux doses et conditions prescrites permettra à votre enfant de grandir en bonne santé.

Q13/ Le secret de ma séropositivité sera-t-il gardé à la maternité et en pédiatrie vis-à-vis du père de mon enfant (si ce dernier n'est pas informé de mon état) tout comme vis-à-vis de mon entourage ?

Votre infection VIH est soumise au respect du secret médical par les professionnels de santé. Cependant le partage de ce « secret » peut vous apporter un grand soulagement dans votre vie personnelle et familiale. Cette annonce ne pourra se faire contre votre volonté et sans votre accord explicite. Si vous désirez garder ce secret, il est très important de prévenir les équipes médicales qui vous entourent et de ne pas laisser visibles les médicaments antirétroviraux que vous prenez. Attendez-vous également à ce que le père du bébé s'interroge sur les traitements pris par l'enfant ; il a le droit, s'il a reconnu l'enfant, d'être informé sur les examens médicaux qu'il passe et les traitements qui lui sont donnés. Car si les équipes médicales ne doivent pas informer le père de votre enfant de votre propre séropositivité pour le VIH, elles doivent répondre aux questions qu'il posera à propos de votre enfant qui est aussi le sien. Vous pouvez demander l'aide des associations spécialisées pour préparer des réponses adaptées.

C/ Questions « spécial Allaitement »

Q14/ Pour allaiter mon enfant, quelles sont les conditions à remplir ?

Vous ne pourrez allaiter votre enfant que si toutes les conditions suivantes sont réunies :

- Votre charge virale est indétectable et de façon prolongée au cours de votre grossesse et au moment de l'accouchement.
- Vous prenez très régulièrement votre traitement antirétroviral et vous le supportez bien.
- Votre décision d'allaiter au sein est votre choix, validé avec les équipes pluridisciplinaires qui vous suivent pendant votre grossesse.
- Vous vous êtes engagée à avoir un suivi médical et des contrôles réguliers de charge virale pour vous-même et votre bébé, durant toute la durée de l'allaitement au sein et jusqu'à 3 mois après son arrêt. Vous vous êtes engagée à arrêter l'allaitement au sein en cas de remontée de votre charge virale.

Mais vous ne devrez pas allaiter votre enfant :

- Si vous ne remplissez pas toutes les conditions listées précédemment.
- Si le fait d'allaiter votre enfant vous apporte trop d'interrogations et d'inquiétudes.
- Si vous pensez que vous ne rencontrerez pas l'environnement qui vous permettra d'allaiter sereinement votre enfant. Car même si vous aviez choisi l'allaitement, vous pouvez l'arrêter et repasser au biberon.

Q15/. Que faire si je choisis d'allaiter au sein ?

D'abord, il est fortement recommandé de demander que le choix du mode d'allaitement de votre enfant (au sein ou au biberon) soit inscrit dans votre dossier de suivi médical, après discussion avec l'équipe qui vous suit et vérification des conditions optimales (Q14) afin que cette décision soit connue de tous les soignants.

Le plus important est de très bien prendre votre traitement antirétroviral. Il peut être utile de vous faire accompagner pendant que vous allaitez votre enfant par une sage-femme, une consultante en lactation ou encore une association spécialisée en lien avec l'équipe hospitalière.

Vous aurez à donner un traitement préventif à votre bébé chaque jour pendant l'allaitement.

Vous devrez aussi faire des contrôles réguliers de charge virale pour vous et votre enfant pendant toute la période de l'allaitement. Si la charge virale remonte il faudra arrêter l'allaitement. Si vos seins sont irrités (mastite ou abcès) il faut soigner la complication, tirer le lait et le jeter ou le pasteuriser jusqu'à la guérison et donner des biberons à votre enfant si besoin car l'allaitement reste possible avec le sein non atteint. En cas de crevasses du mamelon vous pouvez poursuivre l'allaitement au sein.

Q 16/ Si je n'allait pas mon bébé, que dire à mon entourage pour qu'il ne soupçonne pas ma séropositivité ?

La première explication que vous pouvez donner à votre entourage, la plus simple, est que vous n'avez pas suffisamment de lait, que votre bébé risque de ne pas s'alimenter suffisamment et de ne pas grandir correctement. Vous pouvez également dire que vous êtes anémiée ou que vous prenez des médicaments déconseillés par votre médecin en cas d'allaitement au sein ; si vous travaillez, que votre emploi du temps et/ou vos conditions de travail ne vous le permettent pas. Enfin n'hésitez pas à vous faire conseiller par des professionnels de santé (psychologue, infirmier(e) d'éducation thérapeutique, sage-femme) par ou par des représentants associatifs où vous aurez l'occasion de rencontrer d'autres mamans concernées ou qui vous aideront à trouver des réponses.

Q17/ Si je n'allait pas mon bébé, mon enfant m'aimera-t'il quand même ?

L'amour d'une mère pour son enfant et les soins nécessaires à son bien-être ne passent ni par le lait maternel ni par son alimentation. En France, beaucoup de mères séronégatives choisissent de ne pas donner le sein et cela n'entraîne pas de conséquences relationnelles entre elles et leur enfant. En fait, dans la relation qui lie un bébé à sa mère, ce n'est pas le lait qui crée le lien mais les échanges sensoriels entre eux et les petits gestes quotidiens : en tenant votre bébé tout contre vous, si possible "peau à peau", en le regardant bien dans les yeux quand vous lui donnez son biberon, et

en échangeant des petits mots affectueux avec lui durant ce moment, tous ses sens (toucher, odorat, vue, ouïe) seront reliés à vous et le lien d'amour et de filiation se construira tout naturellement et tout aussi bien que si vous l'aviez nourri au sein. Ne vous inquiétez pas, c'est vraiment la qualité de la relation entre vous et votre enfant qui crée le lien de filiation !

Q18/ Quels sont les bénéfices et les risques de l'allaitement au sein pour mon bébé et moi-même?

Les bénéfices de l'allaitement au sein pour une mère séropositive pour le VIH et son enfant sont les mêmes que pour tous les couples mère-enfant.

Pour le bébé : le lait maternel est adapté à ses besoins nutritionnels et renforce son immunité. Il le protège de certaines maladies en réduisant les risques de développer des allergies, des maladies infectieuses, un surpoids ou un diabète, etc.

Pour la mère : allaiter réduit le risque de développer un cancer du sein ou un diabète de type 2. L'allaitement au sein peut aussi être pour certaines femmes une occasion de contact apprécié avec son enfant.

Le principal risque de l'allaitement au sein est la transmission du VIH de la mère à l'enfant. Même si ce risque est très faible dans le cas d'une charge virale indétectable de façon prolongée chez la mère et d'un suivi médical renforcé, nous manquons actuellement en France de données pour affirmer que ce risque est nul. Il ne faut pas non plus passer sous silence les éventuelles complications comme les mastites et les abcès, qu'il faut soigner immédiatement dès leur apparition et qui nécessitent dans la plupart des cas l'arrêt de l'allaitement au sein.

Enfin le traitement pris par la mère se retrouve en petites quantités dans le lait maternel ; un risque de toxicité liée à l'absorption de ces médicaments présents dans le lait est peu probable mais ne peut être exclu.

Q19/ Si je choisis d'allaiter au sein mon enfant, pendant combien de mois pourrai-je le faire ? Devrais-je l'allaiter uniquement au sein ou pourrais-je également lui donner des biberons de lait en poudre pour compléter son alimentation ? Et de quel suivi pourrions-nous bénéficier tous les deux ?

Si vous le désirez et après concertation avec l'équipe médicale qui vous suit, vous pouvez allaiter votre enfant au sein à condition de remplir toutes les conditions et les précautions requises pour éviter une transmission du VIH à votre enfant par le lait maternel.

Vous devez aussi vous engager à respecter un suivi renforcé pour vous (prise de sang mensuelle) et votre enfant. On vous demandera également de donner un traitement préventif à votre bébé pendant toute la durée de l'allaitement.

Si vous avez fait le choix de l'allaitement au sein, il est recommandé de l'allaiter exclusivement au sein pendant les premiers mois en évitant l'allaitement mixte avec du lait en poudre ou autre nourriture en complément. Les muqueuses digestives d'un nouveau-né sont fragiles, l'introduction d'autres liquides ou aliments peut les fragiliser et augmenter le risque d'une transmission du VIH. Cela ne doit cependant pas empêcher la prise de compléments alimentaires s'ils sont nécessaires.

Il est recommandé de ne pas poursuivre l'allaitement au sein au-delà des 6 mois en procédant à un sevrage progressif de votre enfant au cours du 6^e mois.

Si vous souhaitez poursuivre l'allaitement au sein au-delà des 6 mois, l'équipe médicale maintiendra un suivi renforcé pour vous et votre enfant.

Q20/ Que faire si ma charge virale devient positive pendant que j'allaiter mon enfant ?

Si cela se produit, vous devez immédiatement arrêter l'allaitement et informer votre médecin et le pédiatre qui suit votre enfant. Il faudra renforcer le suivi du bébé et peut-être également son traitement antirétroviral préventif. Vous pourrez bénéficier des conseils du personnel médical pour passer au lait artificiel. Vous ne devrez en aucun cas conserver votre lait, mais le tirer et le jeter car il peut contenir du virus. Une reprise de l'allaitement au sein ne pourra être envisagée que si votre charge virale est redevenue indétectable ; ce sera à discuter avec l'équipe médicale qui vous suit.

Q21/ Comment me procurer du lait en boîte si je n'ai pas les moyens d'en acheter mais que je ne souhaite pas allaiter ?

Certaines associations proposent des aides matérielles et financières, comme une offre de lait maternisé (et de couches), soit gratuites pour les personnes sans ressources, soit avec une participation financière symbolique (quelques euros) pendant plusieurs mois. Il ne faut pas hésiter à les contacter directement ou avec l'aide des assistantes sociales que vous rencontrerez à la maternité, au moment de votre accouchement et dans le suivi de votre enfant.

Ce document présente les points essentiels de la publication : **Grossesse et VIH : désir d'enfant, soins de la femme enceinte et prévention de la transmission mère-enfant**, méthode, 25 avril 2024

Toutes nos publications sont téléchargeables sur www.has-sante.fr