

UN GUIDE POUR S'INFORMER ET MIEUX SOIGNER

Grossesse, allaitement et VIH : un choix éclairé pour tous.tes !

Le Comité des Familles



INTRODUCTION

Ce guide est prioritairement basé sur les recommandations françaises en matière de VIH parues en mai 2024 dans le chapitre "Désir d'enfants et Grossesse". On peut également se reporter aux recommandations européennes portées par l'EACS parues en octobre 2021.

Dans sa forme, ce guide se veut assez proche du guide publié par la NAPWHA (National Association of People With HIV Australia) qui est la principale association de patient.es en Australie en collaboration avec l'ASHM (Australasian Society for HIV, Viral Hepatitis and Sexual Health Medicine) équivalent de la SFLS (Société Française de Lutte contre le Sida).

Les conseils dispensés dans ce guide s'adressent aux personnes vivant avec le VIH (PVVIH) pour les aider à faire leur choix en matière d'alimentation du nouveau-né et à discuter avec les professionnel.les de santé qui les accompagnent. Ce guide donne aussi des pistes aux acteur.ices de santé pour mieux accompagner les PVVIH concernées par la grossesse et l'allaitement.

Cet outil a été rédigé par l'association de patient.es Le Comité des Familles sous la direction d'un Comité Scientifique pluridisciplinaire composé de soignant.es (gynécologue-obstétricien, pédiatre, infectiologue, sage-femme, infirmière, consultant.e en lactation...), de représentant.es associatifs et de personnes concernées (femmes vivant avec le VIH mères ou mères en devenir, ayant allaité ou non...).

Cette ressource s'inscrit dans la continuité des travaux portés par le Comité des Familles sur "VIH et allaitement" dont notamment le colloque d'octobre 2021 qui a rassemblé des expert.es européens et des patient.es sur ces questions.

Le but de cet outil est de vulgariser les nouvelles recommandations françaises en matière d'allaitement, de les rendre compréhensibles pour les personnes concernées afin de faciliter la discussion avec les soignant.es. Ce travail s'inscrit dans le principe de démocratie en santé. Au-delà des recommandations, vous trouverez dans ce guide des contenus interactifs (vidéos et podcasts) pour permettre au plus grand nombre de s'informer.

*- Le Comité
des Familles*

Comité de rédaction

Emily Fleury

Cristina Rosati

Eva Sommerlatte

Conception Graphique

Emily Fleury

Illustrations

©Artem Varnitsin, AndreyPopov, oksanashufrych, Fly View Productions, BGStock72, kate_sept2004, nd3000, Anastasiia Stiahailo via Canva.com

Merci au TRT-5 CHV ainsi qu'aux membres de notre comité scientifique pour leur relecture et validation.

Comité scientifique

- Pr Laurent Mandelbrot - Gynécologue-Obstétricien / Université de Paris et Assistance Publique-Hôpitaux de Paris / Chef du Service de Gynécologie-Obstétrique, Hôpital Louis Mourier.
- Dr Cédric Arvieux - Infectiologue / Service des Maladies Infectieuses et Émergentes, CHU de Rennes / Université de Rennes
- Dr Jeanne Goupil - Infectiologue / Service des Maladies Infectieuses et Tropicales, Hôpitaux Universitaires Paris-Seine-Saint-Denis Avicenne-Jean Verdier / LEPS Laboratoire Éducations Promotion Santé UR 3412
- Pr Jade GHOSN- Infectiologue / Service des Maladies Infectieuses et Tropicales, AP-HP.Nord, Hôpital Bichat - Claude Bernard / IAME - UMR 1137 INSERM, Université Paris Cité.
- Mme Catherine AUMOND - Sage-femme et administratrice de AIDES
- Dr Claire ROUMEGOUX - Pédiatre - PH de Néonatalogie / Service de Pédiatrie du Pr De Pontual / Unité de Néonatalogie du Dr Lachassinne / Hôpitaux Universitaires Paris-Seine-Saint-Denis Avicenne- Jean Verdier
- Dr Véronique TIRARD-FLEURY - Médecin en santé publique / Coordinatrice médicale pour les associations ARCAT et Comité des Familles.
- Mme Zelie Julia - TEC au Service des Maladies Infectieuses et Tropicales
- AP-HP.Nord, Hôpital Bichat - Claude Bernard / COREVIH IDF NORD
- Fati Abdou - Chef de service ETP à URACA
- Véronique Darmangeat - Consultante en lactation IBCLC
- Thaïs, Ruth, Véronique et Sarah patientes.

Ce projet a été rendu possible grâce au soutien financier de ViiV Healthcare France et de l'ANRS-MIE.



Sommaire



1. Note d'intention : à qui s'adresse ce guide ?	06
2. Désir d'enfant et grossesse des femmes vivant avec le VIH en France.	08
3. J'aimerais allaiter mais est-ce que c'est possible pour moi ?	13
4. Traitements antirétroviraux et allaitement : l'importance de l'observance.	17
5. La question de l'allaitement : se préparer à faire un choix éclairé	20
○ Connaître les risques liés à l'allaitement maternel	20
■ I=I pour l'allaitement aussi ?	
■ Etudes scientifiques	
■ Les recherches en France et en Europe	
○ Les bienfaits de l'allaitement maternel pour les mères et les enfants	24
○ Contexte social et culturel	25
6. Comment l'équipe soignante va-t-elle m'accompagner dans mon projet d'allaitement au sein ? Quel sera le suivi médical pour moi et mon enfant ?	26
7. Que faire en cas de problèmes en lien avec l'allaitement ? (crevasses, saignements, infections mammaires...)	34

Sommaire (suite)

8. Connaissez-vous le tire-allaitement ?	36
9. Je ne souhaite pas allaiter.	37
• Quelles sont les autres modes d'alimentation ? A quoi dois-je faire attention ?	
• Trucs et astuces pour répondre aux curieux.es qui veulent savoir pourquoi vous n'allaitez pas.	
• J'ai des problèmes financiers, où puis-je me procurer du lait en poudre ?	
10. Mon choix n'est pas entendu, qui peut m'aider ?	42
• Que disent les recommandations françaises des expert.es sur VIH et allaitement ?	
• Les associations de patient.es : des relais indispensables pour ouvrir la discussion entre vous et les soignant.es.	
11. Annuaire non exhaustif des lieux ressources.	43

RESSOURCES INTERACTIVES

Tout au long de la brochure, vous trouverez des témoignages et partages d'expériences de personnes concernées et de soignant.es : podcast, vidéos... mais aussi des outils d'aide à l'allaitement, au suivi du VIH et la santé sexuelle des femmes.

NOTE D'INTENTION

1) À qui s'adresse ce guide ?

Cette brochure a été réalisée par des personnes concernées par le VIH sous la validation scientifique d'un consortium de professionnel.les de santé, de représentant.es associatifs et de personnes vivant avec le VIH (PVVIH). Elle s'adresse aux PVVIH et à leurs partenaires qui envisagent de faire un enfant ainsi qu'à celles qui sont enceintes et qui se questionnent sur l'alimentation du nouveau-né.

Les recommandations françaises de prise en charge des PVVIH viennent d'être mises à jour en levant "*l'interdiction*" de l'allaitement et laissent désormais la possibilité d'allaiter aux PVVIH qui le désirent si leur état de santé le permet.

Nous avons rédigé cette brochure pour permettre aux PVVIH, de vivre leur grossesse sereinement et au-delà de la grossesse, d'avoir toutes les informations pour mener à bien leur projet d'allaitement si tel est leur souhait.

"Puis-je allaiter mon bébé sans risques ? Comment parler de ce projet avec mon médecin et tous les autres soignants qui accompagnent ma grossesse ? Quel sera le suivi médical pour mon enfant et moi si je l'allaité ?..." sont autant de questions que nous avons déjà entendues chez les personnes que nous accompagnons et nous savons que pour toutes les PVVIH, il y a de nombreux éléments à prendre en compte au moment de décider de ce qui est le mieux pour nourrir son bébé. Dans ce guide vous trouverez donc des informations utiles qui répondront à des questions précises, mais nous sommes conscients que la décision ne sera pas la même pour toutes les femmes.

Avec ce document, nous souhaitons apporter des informations concrètes mais aussi des témoignages d'espoir à celles et ceux qui vont vivre l'un des événements les plus importants de leur existence.

Vous trouverez dans ce guide des informations scientifiques et médicales validées sur différentes situations ainsi que des récits multimédias (témoignages, podcasts, vidéos...) pour partager les expériences de personnes qui ont vécu ces moments.

Grâce à ce guide, nous espérons que vous pourrez mieux comprendre la grossesse, anticiper l'arrivée de votre enfant en répondant à vos questions sur le mode d'alimentation du nouveau-né et avoir des outils pour ouvrir la discussion avec les professionnel.les qui vous accompagnent.

Bonne lecture à toutes et à tous !

*- Le Comité
des Familles*



NOTE D'INTENTION À DESTINATION DES PARENTS TRANS VIVANT AVEC LE VIH :

Dans cet outil, nous utilisons les termes femme et mère mais nous reconnaissons que les personnes qui nourrissent des nourrissons avec du lait maternel sont diverses en termes de genre et de sexualité. Cela inclut les hommes trans et les personnes transmasculines et non binaires pour lesquels le langage utilisé dans ce document ne sera peut-être pas approprié. Nous sommes ouverts aux échanges et nous serions ravis que des personnes concernées nous contactent afin d'adapter ce document pour que toutes les personnes nourrissant leur enfant avec du lait maternel se sentent incluses dans ce projet.

2) Désir d'enfant et grossesse des femmes vivant avec le VIH en France.

Pour les femmes vivant avec le VIH, grâce aux avancées médicales et à une prise en charge adaptée, il est maintenant possible d'envisager une grossesse et une maternité épanouies.

Aujourd'hui, on sait comment maîtriser la transmission du VIH de la mère (et du père) à l'enfant et les personnes concernées par le VIH peuvent décider de devenir parents, de mener une grossesse "*normale*" et même de bénéficier d'un accouchement par voie basse. **Ainsi, chaque année en France, elles sont environ 1500 femmes à donner naissance à un nouveau-né.**



Malheureusement, beaucoup trop de personnes vivant avec le VIH (PVVIH) qui mènent une grossesse à terme souffrent encore lourdement du poids de la stigmatisation et d'idées reçues. Alors qu'elles pourraient vivre des grossesses sereines grâce à une information partagée entre elles et le corps médical, elles sont encore nombreuses à taire leur désir et de ce fait, à ne pas bénéficier d'un accompagnement adapté avant la conception, pendant leur grossesse et après la naissance de leur enfant.

C'est pourquoi, au-delà de l'allaitement auquel est dédié ce guide, nous aimerions dans cette première partie revenir sur les éléments clés pour planifier (quand c'est possible) une grossesse.



C'est décidé, je veux un bébé !



01. Je consulte mon équipe soignante

J'en parle avec le médecin qui me suit pour le VIH puis avec mon gynécologue. Si je n'ai pas de médecin spécialisé, je peux me rapprocher d'un hôpital avec un service accompagnant les PVVIH ou encore d'une association (1), ils pourront m'aider à en trouver rapidement.



02. Je m'informe

Je n'hésite pas à poser toutes mes questions à l'équipe de soins et je m'entoure de personnes de confiance. Je peux également me rapprocher d'une association de lutte contre le VIH pour échanger librement et peut-être rencontrer d'autres PVVIH qui ont eu un bébé.



03. Je prépare ma grossesse

J'ai annoncé la nouvelle à mon médecin, il me propose une **prise en charge pré-conceptionnelle (2) pour :**

- m'informer sur les modes de conception qui s'offrent à moi en fonction de ma fertilité et de l'histoire de mon infection,
- faire le point sur mes traitements antirétroviraux (ARV) pour s'assurer que mon traitement est compatible avec une grossesse et que ma charge virale est indétectable,
- me prescrire une supplémentation en acide folique (3) pré-conceptionnelle,
- me proposer ainsi qu'à mon partenaire un bilan de santé complet pour prévenir d'éventuelles complications.



04. Je prends soin de moi

Pour démarrer et vivre une grossesse dans les meilleures conditions, mon environnement et mon mode de vie sont essentiels.

(1) L'association Sida Info Service met à disposition un annuaire sur son site internet où sont référencés tous les services spécialisés pour le VIH en France : <https://www.sida-info-service.org/annuaire> Vous pouvez également les appeler pour vous faire accompagner dans cette recherche au 0 800 840 800 (appel confidentiel, anonyme et gratuit).

(2) HAS • Grossesse et VIH : désir d'enfant, soins de la femme enceinte et prévention de la transmission mère-enfant • avril 2024 : "1.2.1. Quelles sont les recommandations pour la conception ?"

(3) L'acide folique est une vitamine B. Les professionnels de santé la recommandent aux femmes qui ont un désir de grossesse car cette vitamine participe à la bonne croissance du bébé et diminue le risques d'anomalies cérébrales et au niveau de la colonne vertébrale du bébé en développement.

Je note mes questions ici

Témoignages à écouter

VIVRE avec le VIH



RADIO ET PODCAST

1h / semaine sur Fréquence Paris Plurielle (FPP) 106.3FM et 16 autres radios partenaires.



Véronique : une femme et une maman épanouie

Flashez ce QR-CODE
pour écouter le témoignage de
Véronique :



Flashez ce QR-CODE
pour écouter le témoignage de Thaïs :



Thaïs : " J'ai le VIH et j'ai fait le choix d'allaiter mon fils."

Retrouvez toutes nos émissions au format podcast sur notre site internet :
<https://www.comitedesfamilles.net/podcasts>

J'apprends ma séropositivité au VIH au moment de la grossesse

Le diagnostic d'une infection par le VIH pendant la grossesse est une nouvelle qui peut bouleverser. Cependant, il est important de savoir que les avancées médicales permettent aujourd'hui de contrôler le virus rapidement et de réduire de façon majeure le risque de transmission mère-enfant afin d'avoir un enfant séronégatif.

Dépister tôt + Traiter vite = maman + bébé en bonne santé

En cas de dépistage positif pour le VIH, un traitement antirétroviral (ARV) est proposé rapidement. Ce traitement vise à réduire la charge virale maternelle, minimisant ainsi le risque de transmission au fœtus. La prise de ce traitement ainsi que la mise en place d'un suivi médical adapté 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. **Actuellement en France, grâce au suivi et aux traitements, le taux de transmission du VIH de la mère à l'enfant est proche de zéro.**

Quel suivi médical ?

Le suivi médical en cas de découverte pendant la grossesse est rigoureux. **On vous demandera de réaliser des bilans biologiques réguliers pour évaluer l'efficacité du traitement par la baisse de votre charge virale et surveiller votre santé ainsi que celle de votre bébé.** On pourra vous proposer un soutien psychologique pour vous aider à faire face aux émotions liées à ce diagnostic, à l'information et aux décisions à prendre. On pourra aussi vous orienter vers une consultation d'éducation thérapeutique (dans une association ou à l'hôpital). Dans ce cadre, vous bénéficierez d'informations adaptées et individualisées sur la vie avec le VIH ainsi que sur les traitements.

Et l'accouchement ?

Le mode d'accouchement (césarienne ou voie basse) sera discuté entre vous et l'équipe soignante, en tenant compte de votre charge virale et d'éventuels facteurs de risque supplémentaires. **Dans la plupart des cas, quand la charge virale est indétectable, l'accouchement par voie basse est privilégié.** Toutefois, une césarienne programmée peut-être recommandée dans certains cas.

DÉPISTAGES HORS VIH & BILANS À RÉALISER EN DÉBUT DE GROSSESSE

- Dépistage par prise de sang : rubéole, hépatites B & C, toxoplasmose, cytomégalovirus (CMV), syphilis + rétrovirus HTLV (sérologies HTLV 1 et 2 pour les personnes ayant vécu dans des zones d'endémie) chez toute femme enceinte qui exprime le souhait d'allaiter.
- Frottis cervico-utérin, si vous n'êtes pas à jour.

VACCINATION & GROSSESSE

En 2025, la Haute Autorité de Santé (HAS) recommande quatre vaccins aux femmes enceintes : la coqueluche, la grippe, la Covid-19 et la bronchiolite.

Pour en savoir plus sur les vaccins recommandés, flashez ce QR-CODE pour lire la fiche complète de la HAS sur le sujet :



https://www.has-sante.fr/jcms/p_3590575/fr/grossesse-les-vaccins-recommandes

Projet Grandes Soeurs



Le projet Grandes Soeurs est un programme d'**accompagnement par les pairs** du Comité des Familles pour les **femmes vivant avec le VIH enceintes ou ayant un désir d'enfant, et leur partenaire**. Les futures mères (les petites soeurs) sont mises en relation avec une femme qui a l'expérience de la grossesse avec le VIH (grandes soeurs). Cette rencontre a pour objectif de contribuer à lutter contre l'isolement, favoriser l'observance et l'acceptation de la maladie, partager les inquiétudes et angoisses voire même des joies !

En savoir + sur le projet :

CONTACTEZ-NOUS AU 01 40 40 90 25 ou par email :
accompagnement@comitedesfamilles.net

3) J'aimerais allaiter mais est-ce que c'est possible pour moi ?

Y-a-t-il un risque ? Quel est le scénario optimal ? Quelles sont les conditions demandées ? Dans quelles situations ne faut-il pas allaiter ?



Il est important d'aborder le sujet de l'allaitement au plus tôt pendant votre suivi de grossesse avec l'équipe soignante afin de vous laisser le temps de la réflexion et de vous préparer à cette expérience si vous faites le choix d'allaiter. **La décision d'allaiter ou non doit rester votre décision personnelle, à prendre en concertation avec votre médecin.** Seul votre médecin, en connaissant votre dossier médical complet, pourra vous donner une réponse adaptée.

Le plus important pour éviter la transmission du VIH c'est une bonne prise de votre traitement !

Si vous avez un suivi médical adapté, **une charge virale indétectable depuis au moins 6 mois (ou au plus tard à partir du début du 2ème trimestre si le VIH a été découvert pendant votre grossesse)** et que vous prenez bien votre traitement pendant toute votre grossesse et pendant l'allaitement, **le risque de transmission du VIH à votre bébé est sans doute nul** (voir le chapitre "Connaitre les risques de transmission liés à l'allaitement maternel" page 20). Vous répondez alors aux critères d'un scénario optimal et il est fort probable que l'équipe soignante soit d'accord avec votre choix d'allaiter si vous le souhaitez. Votre médecin et l'ensemble de l'équipe soignante pourront vous accompagner dans ce projet. Il est important de leur en parler, ils ne doivent pas vous juger.

Si vous n'arrivez pas à bien prendre votre traitement, que vous n'êtes pas sûre de pouvoir tenir tout le long de la période d'allaitement, que vous pensez ne pas pouvoir venir tous les mois en consultation et faire les examens, il est fortement déconseillé d'allaiter. Si vous souhaitez quand même allaiter ou que vous pensez ne pas avoir le choix de faire autrement, il est important d'en parler à l'équipe de soins pour qu'elle puisse vous accompagner afin de diminuer au maximum le risque de transmission du VIH à votre enfant. Quoi qu'il arrive ne restez pas seule !

Dans les recommandations de l'HAS, l'allaitement au sein reste déconseillé lorsque les conditions maternelles ne sont pas optimales :

- début du traitement tardif après le premier trimestre,
- charge virale (CV) non contrôlée,
- pathologie psychiatrique susceptible de compromettre la compréhension et/ou l'application du suivi médical au cours de l'allaitement ou de difficultés de suivi.

CONDITIONS REQUISES POUR ENVISAGER L'ALLAITEMENT AU SEIN PAR UNE MÈRE VIVANT AVEC LE VIH DANS LES RECOMMANDATIONS DE LA HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS) DE MAI 2024 :

1. Traitement ARV débuté avant la conception ou au 1^{er} trimestre de grossesse,
2. Historique de suivi régulier, d'observance optimale au traitement ARV et aux visites,
3. Charge virale maternelle indétectable (moins de 50 copies/mL) pendant au moins 6 mois,
4. Engagement de suivi renforcé pendant toute la durée de l'allaitement au sein,
5. Capacité de l'équipe de réaliser l'accompagnement de la mère et de l'enfant.

Quatre scénarios sont décrits dans les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) de mai 2024 et sont classés selon le risque d'infection :



01. Scénario optimal

Mère sous traitement ARV avant la conception ou depuis le début de grossesse, avec une charge virale indétectable (inférieure à 50 copies/mL) depuis au moins six mois ;



02. Faible risque d'infection

Mère sous traitement ARV ayant eu une charge virale VIH-1 supérieure à 50 copies/mL dans les six derniers mois, mais qui est inférieure à 50 copies/mL dans les quatre semaines précédant l'accouchement et confirmée à l'accouchement :



03. Risque intermédiaire d'infection

Mère ayant une charge virale entre 50 et 400 copies/mL dans les quatre semaines précédant l'accouchement ;



04. Haut risque d'infection

Mère sans traitement ARV pendant la grossesse ou CV supérieure à 400 copies/mL dans les quatre semaines précédant l'accouchement.

Notes :

Interviews de pro à écouter

VIVRE avec le VIH



RADIO ET PODCAST

1h / semaine sur Fréquence Paris Plurielle (FPP) 106.3FM et 16 autres radios partenaires.



Allaitement et VIH
c'est possible : à quelles conditions ?
(émission du 18/06/2024)



Allaitement et VIH : quel suivi pour les mamans et les bébés ?
(émission du 15/10/2024)

Flashez ce QR-CODE pour écouter l'émission :



Flashez ce QR-CODE pour écouter l'émission :



Allaitement et VIH : avant et après les recommandations
(émission du 11/03/2025)

Flashez ce QR-CODE pour écouter l'émission :



Allaiter après 30 ans de tabou : les retours des femmes (émission du 11/02/2025)



Flashez ce QR-CODE pour écouter l'émission :



4) Traitements antirétroviraux et allaitement : l'importance de l'observance (1)

L'allaitement au sein ne modifie pas le choix des ARV chez la mère.

OBSERVANCE + ALLAITEMENT = maman en bonne santé et bébé mieux protégé

Les traitements antirétroviraux (ARV) jouent un rôle clé dans la prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant. L'observance est absolument essentielle, c'est-à-dire la prise régulière des traitements conformément aux prescriptions médicales. **Concrètement, il faut prendre son traitement tous les jours, à la même heure et sans interruption, même si l'on se sent bien.**

Les ARV permettent de réduire considérablement la charge virale, et dans une grande majorité des cas de la rendre indétectable. **Une personne vivant avec le VIH ayant une charge virale indétectable ne transmet pas le virus à ses partenaires sexuels, ni pendant la grossesse et l'accouchement, et rend le risque de transmission du VIH au bébé quasi nul pendant l'allaitement.**



Plusieurs facteurs (effets indésirables, complexité du traitement, fatigue, conditions de vie, manque d'informations...) peuvent influencer l'observance chez les personnes allaitantes. C'est pourquoi, même les personnes sous traitement et en succès virologique (CV indétectable), peuvent se voir proposer pendant l'allaitement un **accompagnement à l'observance ou une séance d'éducation thérapeutique (ETP)**. Le but de cet accompagnement est de laisser un espace où les personnes pourront parler des possibles difficultés qu'elles rencontrent avec leur traitement ARV et/ou leur suivi médical et trouver des solutions adaptées.

(1) L'observance est la capacité à prendre correctement son traitement, c'est-à-dire tel qu'il est prescrit par le médecin. Elle concerne la prise médicamenteuse – posologie, horaire, nombre de prises – mais aussi l'application des règles hygiéno-diététiques et le suivi médical.

Par exemple, une difficulté d'observance courante concerne la complexité du traitement (le nombre de comprimés et de prises, les horaires des prises, les interactions...). Quand on vient d'avoir un bébé, on est fatigué et encore plus quand on allaite. Dans ce contexte, un traitement complexe peut devenir compliqué à suivre et une simplification de traitement est peut-être possible.

Si vous pensez que votre traitement est difficile à prendre, n'hésitez pas à en parler avec votre médecin car il existe des traitements plus faciles à prendre que d'autres et vous pouvez peut-être en bénéficier.

J'ai un doute, je pense avoir oublié une prise

Pas de panique si cet oubli est exceptionnel car les traitements ARV ont une durée de vie dans l'organisme qui est longue. Quand on a une charge virale indétectable, oublier la prise d'une journée est sans conséquence. En général, on conseille de reprendre le médicament oublié à la dose habituelle quand on s'en rend compte mais en évitant deux prises trop rapprochées.

Par contre, si vous oubliez régulièrement votre traitement, il est important d'en parler rapidement à votre médecin et de stopper l'allaitement.

Oublier régulièrement son traitement ARV peut engendrer des problèmes de santé (charge virale qui augmente, résistance à certaines molécules...) et augmenter les risques de transmission du VIH de la mère à l'enfant dans le cadre de l'allaitement. On pourra vous orienter vers un professionnel formé à l'éducation thérapeutique.

4 ASTUCES POUR NE PAS OUBLIER SON TRAITEMENT

1. utiliser un pilulier,
2. programmer une alarme sur son téléphone et/ou utiliser une application d'aide à l'observance (voir page 19),
3. associer la prise de médicament avec un repas ou une habitude quotidienne (avant de promener le chien, avant le brossage de dents...),
4. avoir toujours des médicaments sur soi au cas où.

Je note mes questions ici



2 applications d'aide à l'observance

Les applications Life4me+ (plébiscitée par l'Onusida) ou MyTherapy, toutes deux gratuites et disponibles pour Apple et Android, qui sont adaptées pour les traitements ARV.



5) La question de l'allaitement : se préparer à faire un choix éclairé

Connaître les risques de transmission liés à l'allaitement maternel



- I=I pour l'allaitement aussi ?

L'expression « *indétectable = intransmissible* » (I=I) signifie qu'une personne vivant avec le VIH (PVVIH) et dont la charge virale est indétectable grâce aux traitements antirétroviraux (ARV) ne peut pas transmettre le virus à ses partenaires sexuels.

Les études sur VIH et allaitement ont montré que le risque de transmission du virus par le lait maternel d'une mère vivant avec le VIH est très faible (<1%) lorsque sa charge virale est indétectable. C'est pourquoi on parle aujourd'hui de «*risque réduit*» de transmission du VIH pendant l'allaitement pour les personnes indétectables, mais toujours pas de «*risque zéro*».

- Etudes scientifiques

La plupart des études récentes disponibles proviennent de pays aux ressources limitées, notamment en Afrique. Les situations sont donc difficilement comparables et on peut imaginer que notre cadre de vie privilégié peut permettre une meilleure prise en charge qui limite davantage les transmissions mère-enfant. Une étude récente, **l'étude PROMISE EPI (1)**, n'a retrouvé aucun cas de transmission par l'allaitement lorsque la charge virale maternelle était indétectable.

En Europe et dans les autres pays "riches", les données sont encore rares avec de petites cohortes (2) mais il existe quelques études qui utilisent les données de mamans vivant avec le VIH qui ont fait le choix d'allaiter leurs enfants qui ont permis de faire évoluer les recommandations de plusieurs pays ces dernières années. Et là encore, il n'y a aucun cas de transmission par l'allaitement.

(1) Kankasa C, et al. Optimised prevention of postnatal HIV transmission in Zambia and Burkina Faso (PROMISE-EPI): a phase 3, open-label, randomised controlled trial. Lancet. 2024;403(10434):1362-1371.

(2) Une cohorte est un groupe de personnes engagées dans une étude.

On peut par exemple citer l'**étude menée par Kazmi et al. (1)** qui a analysé les données de 20 mamans canadiennes vivant avec le VIH qui avaient fait le choix d'allaiter leurs enfants (26 enfants) entre 2018 et 2022. Toutes les mamans suivaient un traitement ARV pendant leur grossesse, et 92% d'entre elles avaient une charge virale indétectable au moment de l'accouchement. Les 26 enfants nés de ces mamans ont reçu une prophylaxie post-exposition pour toute la durée de l'allaitement, et jusqu'à 1 mois après le sevrage. Aucune transmission verticale du VIH n'a été observée chez ces bébés pendant cette période.

Une autre étude est celle menée par le Dr Pierre-Alex Crisinel du CHUV (Genève - SUISSE) (2) qui a suivi une cohorte de 41 femmes vivant avec le VIH dont 25 allaitantes, entre janvier 2019 et février 2021. Ces femmes remplissaient les critères du « *scénario optimal Suisse* » (traitement ARV, soins cliniques réguliers et charge virale du VIH en-dessous de 50 copies) et avaient décidé d'allaiter après un processus de décision partagé. Dans ce contexte, aucun des nouveau-nés allaités n'a reçu de prophylaxie post-exposition au VIH et il n'y a pas eu de transmission du VIH. Tous les enfants ont été testés négatifs au VIH, 3 mois après le sevrage.

- **Les recherches en France et en Europe**

Au Comité des Familles, nous sommes particulièrement fiers des récentes évolutions des recommandations françaises sur le sujet de "Allaitement & VIH" car c'est un plaidoyer que nous portons depuis plusieurs années. En effet, même si certain.es expert.es avaient déjà en tête de rendre possible l'allaitement pour les femmes vivant avec le VIH suivies en France (sous certaines conditions), c'est avec le colloque que nous avons organisé en 2021 que le sujet a réellement été mis sur la table. À la suite de cet événement, Eva Sommerlatte, directrice de notre association, a été invitée à rejoindre le groupe d'expert.es en charge de l'actualisation du chapitre "Grossesse & VIH".



(1) Kazmi et al. (abstract- CAHR 2023) (en anglais) Breastfeeding by mothers living with HIV in Toronto, Canada: A 7-year retrospective review of management and outcomes. Disponible dans le livret d'abréviés, p.65 : https://www.caahr-acrv.ca/wp-content/uploads/2023/04/CAHR2023-Abstract-Book_as-of-April-24.pdf

(2) Successful implementation of new Swiss recommendations on breastfeeding of infants born to women living with HIV Crisinel, Pierre Alex et al. European Journal of Obstetrics and Gynecology and Reproductive Biology, Volume 283, 86 - 89 Disponible ici : [https://www.ejog.org/article/S0301-2115\(23\)00058-1/fulltext](https://www.ejog.org/article/S0301-2115(23)00058-1/fulltext)

Toutefois, le combat continue car même si ces nouvelles recommandations sur VIH et allaitement sont une belle avancée, **il faut poursuivre le travail de plaidoyer pour qu'il y ait plus de recherches en France et en Europe.**

Nous militons dans ce sens et pour cela nous avons rejoint les conseils scientifiques sur les deux plus gros projets de recherches actuels en France :

- L'étude de cohorte prospective française **VIROPREG ANRS 00288S** : Grossesse et infections virales (VIH-1/VIH-2, VHB, VHD, VHC) : impact sur la femme enceinte et l'enfant.
- **L'observatoire LACTAVIH** (Allaitement et VIH) qui a pour ambition de suivre tous les cas d'allaitement maternel chez les femmes vivant avec le VIH en France, y compris dans les territoires d'Outre-mer.

VOUS AIMERIEZ FAIRE AVANCER LA RECHERCHE SUR VIH & ALLAITEMENT ?

Demandez pour participer à LACTAVIH à votre équipe de soin



L'objectif de l'observatoire LACTAVIH est de vérifier l'absence de transmission du VIH de la mère à l'enfant. Il permet de suivre les femmes qui allaitent et les enfants allaités au sein et d'analyser d'éventuels cas de transmissions mère-enfant. **Toutes les PVVIH qui allaitent peuvent y participer**, à moins qu'elles ne refusent explicitement l'utilisation de leurs données. **Le traitement des données respecte la confidentialité, conformément aux critères de la CNIL.** Le suivi se fait sans examen supplémentaire et les informations recueillies se limitent aux données cliniques de routine : charge virale maternelle, traitement antirétroviral, et statut VIH de l'enfant. Le professionnel de santé transmet des éléments du dossier médical sur une plateforme numérique sécurisée.

EN SAVOIR PLUS :

www.anrs.fr/fr/recherche/projets-de-recherche/observatoire-lactavih/

Vidéos à regarder pour aller plus loin

Retour en images : VIH ET ALLAITEMENT (12/10/2021)



FLASHEZ CE QR-CODE POUR ACCÉDER À LA PLAYLIST VIDÉOS SUR NOTRE CHAÎNE YOUTUBE

https://youtube.com/playlist?list=PLFgCOXgU2nj4_40iQCCYAyTHSOxGrxMvg&si=7z9mtARdwxaJkVf3



Visio VIH et Allaitement : recommandations et pratiques organisé par le CORESS Arc-Alpin (11/04/2024)



FLASHEZ CE QR-CODE POUR VOIR LA VIDEO SUR LA CHAÎNE YOUTUBE DU CORESS ARC-ALPIN

https://youtu.be/zbPL1Rt88sY?si=p_GEO1mYL4nI642c



Les bienfaits de l'allaitement maternel.

Que l'on soit concerné ou pas par le VIH, les bienfaits de l'allaitement maternel sont les mêmes pour tout le monde.

Pour le bébé :

- **Le lait maternel contient des anticorps qui protègent le bébé de maladies et de nombreuses infections**, notamment les infections respiratoires et digestives. Ces anticorps sont particulièrement importants pour les bébés nés de mères séropositives, car leur système immunitaire peut être plus vulnérable (1).
- **Le lait maternel réduit le risque de certaines maladies chroniques.** Les bébés allaités ont moins de risque d'asthme, d'allergies, d'obésité pendant l'enfance ou l'adolescence et de diabète à l'âge adulte.
- **Le lait maternel contient tous les éléments nécessaires à la croissance et au développement de l'enfant** : eau, vitamines, sels minéraux, oligo-éléments, sucres, graisses, protéines, enzymes, hormones... et il est **très facile à digérer pour le tube digestif encore fragile du bébé**.
- **L'allaitement favorise le lien affectif entre la mère et l'enfant.** En tétant le sein de sa maman, le bébé est au contact de sa peau, il reconnaît son odeur, il est rassuré, en sécurité.

(1) Children exposed to HIV, but uninfected: evidence for action, Andrew J. Prendergast, Queen Mary University of London, London, UK



Pour la mère :

- **Allaiter permet de mieux récupérer après la grossesse et réduit le risque de dépression post-partum** car il stimule la production d'hormones qui favorisent le bien-être émotionnel de la mère.
- **Allaiter protège de certaines maladies** : cela diminue le risque d'avoir un cancer du sein ou de l'ovaire, une maladie cardio-vasculaire, un diabète, de l'endométriose.
- **L'allaitement est un moment de complicité entre la mère et l'enfant**, renforçant ainsi leur lien d'attachement. C'est agréable et rassurant pour la maman de voir qu'elle peut répondre aux besoins alimentaires et affectifs de son bébé.



Démarrer et poursuivre un allaitement maternel peut ne pas être simple. N'hésitez pas à vous faire accompagner par des professionnel.les (consultant.e, sage femme, puéricultrice...) et des pairs (*via* les associations).

Contexte social et culturel.



Photo by Gabriel Ramos - PEXELS

L'allaitement maternel, bien qu'étant un acte naturel, est souvent influencé par des facteurs sociaux, culturels et historiques. Dans le contexte du VIH, ces facteurs prennent une dimension particulière, pouvant influencer la décision des mères séropositives d'allaiter ou non quel que soit leur contexte viral ce qui est dramatique pour leur santé et celle de leurs enfants.

Pour les professionnel.les, il est essentiel de prendre en compte ces facteurs pour accompagner les PVVIH à faire un choix éclairé sur l'allaitement. Du côté des personnes concernées, **il est indispensable de pouvoir faire confiance à l'équipe de soins qui vous accompagne afin de lui partager votre réalité sociale et culturelle** pour vous permettre de faire le meilleur choix pour vous et votre enfant.

6) Comment l'équipe soignante va-t-elle m'accompagner dans mon projet d'allaitement au sein ? Quel sera le suivi médical pour moi et mon enfant ?

L'équipe soignante et son rôle d'information

Les professionnel.les de santé jouent un rôle crucial dans l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH. **Sur l'allaitement, une information claire et adaptée, ainsi qu'un conseil personnalisé, sont indispensables pour aider les personnes à prendre une décision éclairée.** Les professionnel.les de santé doivent adopter une attitude neutre et non-jugeante, en respectant les choix de chaque personne.

Les recommandations ont changé en mai 2024 et il se peut que l'équipe qui vous suit n'entende pas votre demande ou s'oppose à votre choix. N'hésitez pas à contacter une association pour vous aider et vous orienter si besoin. Cependant, nous vous rappelons que l'allaitement au sein est fortement déconseillé lorsque les conditions maternelles ne sont pas optimales (voir page 14). Si vous êtes dans ce cas, l'équipe médicale vous aidera à trouver une raison autre que le VIH pour expliquer à votre entourage pourquoi vous ne pouvez pas allaiter. Si nécessaire, elle pourra vous orienter vers des associations qui distribuent gratuitement du lait en poudre.

Le sujet de l'allaitement au sein doit être abordé systématiquement et précocement en consultation de suivi de grossesse. Si votre médecin ne vous en parle pas, n'hésitez pas à poser la question de l'alimentation de votre futur bébé.

UNE DATE CLÉ À RETENIR POUR VOTRE SUIVI DE GROSSESSE

36
SA

Les différentes équipes qui suivent la personne enceinte (obstétricale, d'infectiologie et pédiatrique) doivent communiquer et se coordonner pour voir si tous les critères sont réunis pour le choix d'un allaitement au sein. Vers 36 SA (8 mois de grossesse), il est recommandé aux équipes de noter dans le dossier médical et obstétrical de la personne la décision sur l'allaitement qui a été prise en concertation entre l'équipe de soin et vous.

Favoriser un accompagnement pluridisciplinaire

Selon les recommandations "L'accompagnement pluridisciplinaire est recommandé, en milieu hospitalier, impliquant médecin spécialiste de l'infection VIH, obstétricien référent, virologue, pharmacologue autant que possible et en fonction des besoins : sage-femme, psychologue, service social, intervenant en éducation thérapeutique,... Un entretien avec le pédiatre qui prendra en charge l'enfant sera proposé si possible ainsi qu'un recours aux associations de patient(e)s qui apportent souvent une aide et un soutien précieux." L'équipe soignante qui vous accompagne a donc un rôle important à jouer pour la mise en place de cet accompagnement. Toutefois, si vous voyez qu'on ne vous donne pas d'information dans ce sens, vous pouvez en faire la demande.

Accompagner même dans le secret

Il est recommandé que les professionnels de santé doivent "encourager les femmes qui n'ont pas révélé leur séropositivité VIH au père de l'enfant à le faire en les accompagnant dans cette démarche." car "outre les répercussions possibles du secret sur la vie de couple et la santé psychique de la femme qui en porterait alors seule le fardeau, la loi du 4 mars 2002 en renforçant la notion d'autorité parentale partagée reconnaît les droits du père autant que ceux de la mère à connaître et consentir aux traitements et soins apportés à l'enfant." Dans ce contexte, **il est possible que l'on vous conseille d'impliquer le co-parent de l'enfant dans les discussions sur votre choix d'allaiter ou non** car les soignant.es ont le devoir d'informer le père (quand il détient l'autorité parentale) sur le suivi de l'enfant. Si vous avez fait le choix du secret sur votre statut virologique auprès de votre partenaire, le fait de vouloir allaiter ne devrait pas modifier l'approche de l'équipe soignante qui respecte le secret. Cependant, ils vous proposeront sans doute un **accompagnement médico-psycho-social spécifique (1)** pour mieux comprendre votre situation et vous accompagner dans votre décision.

Accouchement prématré on fait quoi ? (1)

En raison de l'infection VIH et des traitements ARV, **la grossesse des femmes vivant avec le VIH est considérée comme une grossesse "à risque"** et nécessite une prise en charge multidisciplinaire par des équipes formées.

Parmi les risques, il apparaît que **l'accouchement prématré est plus fréquent chez les FVVIH que chez les femmes séronégatives**. Sachant cela, il est possible d'agir et de prévenir au mieux le risque de prématunité.

- Pendant la grossesse : on pourra vous proposer de réaliser un dépistage spécifique pour évaluer votre risque d'accoucher de façon prématrée. Le suivi régulier de votre grossesse permet également une prise en charge rapide et adaptée de vous et de votre enfant si jamais vous deviez accoucher avant terme.
- Pendant l'accouchement : si vous êtes dans le cadre d'un scénario optimal de prise en charge (CV indétectable depuis au moins 6 mois et prise du traitement pendant toute la grossesse) et que l'équipe médicale estime que votre bébé peut supporter un accouchement par voie basse malgré sa prématunité, il n'y a pas d'indication de césarienne.

Allaitement du bébé prématré par une mère vivant avec le VIH ?

Il n'existe pas de données sur un éventuel risque accru de transmission par l'allaitement maternel chez l'enfant prématré par rapport aux enfants nés à terme. Le principal facteur de risque est l'absence de contrôle virologique chez la mère. En cas de prématunité à un terme où l'allaitement au sein n'est pas possible, un allaitement artificiel ou par lait de lactarium sera réalisé. Comme dans toutes les situations à risque viral, vous ne pourrez pas donner votre lait à votre bébé pendant l'hospitalisation. Un relais par l'allaitement maternel lorsque l'état et le poids de votre enfant le permettra devra être discuté avec l'équipe soignante. Dans ces cas, vous pouvez demander la prescription d'un tire-lait pour stimuler votre lactation. Par contre, jusqu'à obtention du poids nécessaire pour votre enfant, vous ne pourrez pas lui donner votre lait. (2)



(1) HAS • Grossesse et VIH : désir d'enfant, soins de la femme enceinte et prévention de la transmission mère-enfant • avril 2024 : "6.6.1. Quelle est la prévention de l'accouchement prématré ? "

(2) HAS • Grossesse et VIH : désir d'enfant, soins de la femme enceinte et prévention de la transmission mère-enfant • avril 2024 : "8.1.5. Existe-t-il des risques spécifiques en cas de prématunité ?"

PRESCRIPTIONS ET CONSIGNES QUE VOUS RECEVREZ AVANT VOTRE SORTIE DE MATERNITÉ (1)

- des ordonnances pour réaliser une prise de sang pour mesurer votre charge virale tous les mois pendant la durée de votre allaitement. Sur ces ordonnances doivent figurer les coordonnées de l'infectiologue et du pédiatre auxquels les résultats sont à envoyer,
- des ordonnances pour la location d'un tire-lait, l'achat de biberons, et lait de substitution en cas de nécessité de suspendre l'allaitement,
- un document d'information avec les conseils à suivre en cas de complications de l'allaitement,
- un document avec les rendez-vous de suivi pour vous et votre enfant. Il ne doit pas y avoir mention du VIH sur ces documents afin qu'ils puissent être glissés dans le carnet de santé de l'enfant.
- un document avec les coordonnées du lieu (hôpital ou labo de ville) où faire prélever les charges virales mensuelles, les coordonnées (téléphone, mail) des équipes soignantes (pédiatrie, maternité et médecine), les coordonnées de personnes ressources (consultant en lactation, sage-femme ou puéricultrice, associations...) travaillant en lien avec l'équipe VIH périnatale
- avant votre sortie, veillez à vérifier et actualiser tous les moyens de vous contacter : téléphone, courriel, adresse postale. Pensez à indiquer par quel moyen vous préférez être contactée. C'est important de mettre à jour vos coordonnées auprès de l'équipe pour garantir la bonne transmission des informations.

Suivi médical de la mère :



Une prise de sang tous les mois

pour contrôler la charge virale et s'assurer qu'elle est toujours indétectable. Il n'est pas nécessaire de réaliser des mesures de la charge virale VIH dans le lait maternel.



2 mois après l'accouchement

au plus tard, prévoir une visite postnatale avec votre gynécologue et/ou sage-femme pour faire le point. Cette visite est également conseillée pour la population générale.



1 mois après l'accouchement puis tous les 3 mois

pendant toute la durée de l'allaitement, prévoir une consultation avec son infectiologue et/ou le médecin qui suit l'infection à VIH de la personne.

Il est recommandé de limiter l'allaitement à 6 mois.

Si l'allaitement au sein est prolongé au-delà des 6 mois recommandés, les mères avec une charge virale contrôlée pourront rediscuter avec les soignants du rythme des prises de sang de contrôle.

Suivi médical de l'enfant :

Un suivi médical mensuel de votre enfant, idéalement par un pédiatre, est recommandé comme en population générale, en veillant notamment au respect du calendrier vaccinal.



Une prise de sang à la naissance - 1 mois - 3 mois - 6 mois

Pour vérifier que votre enfant n'a pas été infecté par le VIH. Dernier contrôle entre 18 et 24 mois.



Si vous allaitez au-delà de 6 mois

il faudra faire une prise de sang tous les 3 mois et 3 mois après le sevrage complet de l'enfant.



Diversification alimentaire à partir de 6 mois



L'équipe soignante ne doit pas noter dans le carnet de santé de votre enfant les médicaments qu'il a pris en lien avec la prévention du VIH.

Faut-il mettre tous les bébés nés de mères vivant avec le VIH sous traitements ARV ? (1)

Il est actuellement recommandé d'introduire un traitement post-exposition le plus tôt possible chez tous les nouveau-nés de mères vivant avec le VIH-1, quel que soit le niveau de charge virale. Le traitement doit être discuté pendant la grossesse, inscrit au dossier et réadapté le jour de l'accouchement si besoin. (2)

Qu'en est-il dans le cadre de l'allaitement ?

Les recommandations françaises proposent de mettre en place un traitement "pré-exposition" (PrEP) pour les bébés pendant toute la durée de l'allaitement au sein. Cette recommandation est liée d'une part au manque de certitude sur indétectable = intransmissible dans le contexte de l'allaitement, et d'autre part à l'intérêt d'offrir une plus grande sécurité et sérénité en cas de complications de l'allaitement ou de remontée de la charge virale pendant la période d'allaitement.



Cette PrEP doit être discutée avec l'équipe soignante et faire l'objet d'une décision médicale partagée avec la mère et si possible le père/co-parent avant la naissance. Elle doit être adaptée en fonction de l'histoire médicale et personnelle. En cas d'allaitement maternel prolongé, la poursuite ou l'arrêt de la PrEP doit être discutée avec les soignant.es selon la charge virale de la maman et des conditions de l'allaitement.

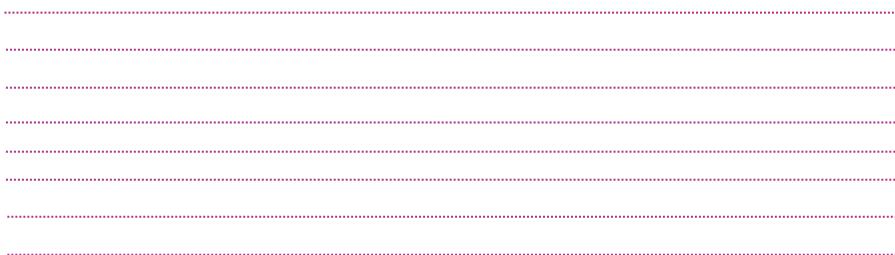
(1) HAS • Grossesse et VIH : désir d'enfant, soins de la femme enceinte et prévention de la transmission mère-enfant • avril 2024 : "8. Comment accompagner les mères vivant avec le VIH pour choisir les modalités d'allaitement et prévenir le risque de transmission ? / 8.1. Quel est le risque de transmission du VIH par l'allaitement au sein ? / 8.1.6. Faut-il rajouter une PrEP systématiquement pour le nourrisson en cas d'allaitement chez une femme traitée au long cours par ARV en succès thérapeutique ?"

(2) HAS • Grossesse et VIH : désir d'enfant, soins de la femme enceinte et prévention de la transmission mère-enfant • avril 2024 : "7. Quelle est la prise en charge du nouveau-né de mère VVIIH ? / 7.3. Quelles sont les indications et dans quel délai doit être introduit une prophylaxie postnatale chez le nouveau-né de mère VVIIH1 ?"

Quelles sont les molécules utilisées pour la PrEP des bébés ?

La molécule recommandée est la *névirapine* qui sera donnée en sirop. Elle consiste en une prise par jour. Si l'information du VIH n'est pas partagée dans votre vie privée et que vous souhaitez donner le traitement discrètement, des astuces existent et votre équipe soignante pourra vous aider dans ce sens. Vous pouvez par exemple, modifier l'étiquette du flacon du médicament. En cas de résistance à la *névirapine*, d'autres alternatives thérapeutiques peuvent être proposées.

Je note mes questions ici



POURQUOI ON PARLE D'ALLAITEMENT EXCLUSIF ?

L'allaitement maternel exclusif est défini par l'OMS comme « *la pratique de ne donner au nourrisson que du lait maternel au cours des 6 premiers mois; aucun autre liquide ou solide à l'exception de gouttes ou de sirops contenant des vitamines, des sels minéraux ou des médicaments ne peut être administré* ».

Quand on vit avec le VIH et qu'on allaite son enfant, l'allaitement exclusif est recommandé pendant les 4 premiers mois. L'allaitement mixte risque de fragiliser les voies digestives du bébé et ainsi laisser passer du virus si il est présent dans le lait (ce risque théorique est de l'ordre de l'exceptionnel). Vous pouvez néanmoins donner des compléments de lait en poudre si nécessaire.

7) Que faire en cas de problème en lien avec l'allaitement ? (crevasses, saignements, infections mammaires...)

Les données actuelles montrent que de manière générale il n'y a pas de risque lié à l'exposition au sang sous ARV en succès thérapeutique.

Les conduites à suivre en cas de complications de l'allaitement

Si vous rencontrez une complication en lien avec l'allaitement au sein, il faut la traiter précocement en prenant conseil auprès de l'équipe soignante qui vous accompagne. Une consultation avec un.e spécialiste de l'allaitement peut vous être recommandée. Si ça n'est pas le cas, vous pouvez vous même vous rapprocher d'un.e spécialiste de l'allaitement : sage-femme spécialisée, consultante en lactation IBCLC... (voir annuaire en fin de brochure pour trouver un.e professionnel.le). Idéalement, pensez à faire cette recherche pendant votre grossesse, ça vous sera utile quand bébé sera là.



- En cas de mastite qui est l'inflammation d'un sein, il peut parfois y avoir une infection bactérienne qui peut mener à un abcès. Dans ce cas, il est recommandé de traiter urgément la complication, de tirer le lait et de le jeter jusqu'à guérison. L'allaitement reste possible avec le sein non atteint.
- En cas de crevasses du mamelon, l'allaitement maternel peut-être poursuivi, au besoin en utilisant un tire-lait (voir le chapitre sur le tire-allaitement).

- En cas de candidose buccale (ou muguet) chez le nourrisson (1), il est recommandé de la traiter rapidement mais l'allaitement maternel peut-être poursuivi. La maman allaitante peut présenter des lésions au niveau des mamelons (crevasses, rougeurs, brûlures, démangeaisons...)

ATTENTION AU SEVRAGE RAPIDE

En cas de complications de l'allaitement, on peut avoir peur et être tenté d'abandonner l'allaitement maternel en pratiquant un sevrage rapide de son enfant. Sachez que ces recommandations ont été abandonnées à la suite d'événements indésirables associés à ce sevrage précoce. (2)

Je note mes questions ici

(1) La candidose buccale ou muguet est une infection fongique bénigne qui se produit chez les nourrissons. Il se manifeste par la présence de taches blanchâtres sur la langue, l'intérieur des joues et parfois sur les lèvres. Un traitement antifongique local est souvent nécessaire pour éliminer l'infection.

(2) HAS • Grossesse et VIH : désir d'enfant, soins de la femme enceinte et prévention de la transmission mère-enfant • avril 2024 : "12. Auditions d'experts extérieurs par le groupe de travail / 12.1. Virologie : TME, allaitement / Q7 Faut-il promouvoir un sevrage rapide en cas de diversification ?"

8) Connaissez-vous le tire-allaitement ?



Mieux vaut prévenir que guérir

Quand vous sortirez de la maternité, votre médecin devrait vous faire une ordonnance pour obtenir un tire-lait. Cette prescription vous permettra de louer un tire-lait en pharmacie. Si vous avez des droits de santé ouverts en France, il y aura une prise en charge partielle de la location. Si on ne vous fait pas cette prescription, n'hésitez pas à la demander car ça peut toujours être utile d'avoir accès à ce service et cela même si vous avez prévu d'allaiter au sein. Personne n'est à l'abri de complications pendant l'allaitement (voir page 33) et le tire-lait est un outil qui pourra vous soulager en cas de problème.

Vous n'êtes pas à l'aise avec le fait d'allaiter au sein mais vous voudriez quand même donner votre lait à votre enfant ?

Le tire-allaitement consiste à tirer/exprimer son lait (à la main, avec un tire-lait manuel ou électrique) et le donner (ou le faire donner) au bébé dans un récipient ou un autre : biberon, soft-cup, cuillère, seringue, pipette, gobelet... Vous pouvez vous reporter aux conseils de spécialistes en allaitement pour savoir comment tire-allaiter (1).

Témoignages à écouter

VIVRE avec le VIH



RADIO ET PODCAST

1h / semaine sur Fréquence Paris Plurielle (FPP) 106.3FM et 16 autres radios partenaires.



Géraldine et le tire-allaitement *



* Dans son témoignage, Géraldine revient sur son allaitement qui s'est déroulé en 2007. Les recommandations sur la pasteurisation du lait sont obsolètes aujourd'hui mais le témoignage de Géraldine reste important.

Retrouvez toutes nos émissions au format podcast sur notre site internet :
<https://www.comitedesfamilles.net/podcasts>

(1) Leche League France - Fiche 10 astuces pour un tire-allaitement réussi : www.llffrance.org/vous-informer/fonds-documentaire/autres-textes-llf/2118-10-astuces-pour-un-tire-allaitement-reussi

9) Je ne souhaite pas allaiter.

Quelles sont les autres modes d'alimentation ? À quoi dois-je faire attention ? Trucs et astuces pour répondre aux curieux qui veulent savoir pourquoi vous n'allaitez pas. J'ai des problèmes financiers, où puis-je me procurer des préparations pour nourrissons (lait en poudre) ?

Le choix d'allaiter comme celui de ne pas allaiter est une décision personnelle qu'il faut respecter. Elle peut être motivée par des raisons médicales, sociales ou tout simplement par un choix de vie. Cette décision vous appartient et il est important de vous rappeler, qu'en tant que parent, vous serez toujours la personne la mieux placée pour faire les bons choix pour votre bébé.

Quelles sont les autres modes d'alimentation ?

Les préparations pour nourrissons sont les alternatives les plus adaptées au lait maternel. Elles sont spécialement conçues pour répondre aux besoins nutritionnels des nourrissons et sont disponibles en grande surface ou en pharmacie. Il est important de suivre les instructions du pédiatre concernant la préparation des biberons, la quantité de lait à donner et le rythme des biberons sur 24 heures. (1)

SELON L'ÂGE DE L'ENFANT, ON PEUT LUI PROPOSER :

- Des préparations pour nourrissons, appelées aussi « *lait infantiles 1^{er} âge* ». Elles sont adaptées aux bébés de moins de 6 mois,
- Des préparations de suite, appelées aussi « *lait infantiles 2^{ème} âge* ». Elles sont adaptées aux enfants de 6 à 12 mois,
- Des laits dits « de croissance ». Ils sont adaptés entre 10 et 12 mois jusqu'à 3 ans, environ 350 ml / jour minimum. Il apporte, en complément d'une alimentation équilibrée diversifiée, la juste dose en nutriments pour le bon développement d'un enfant. Si ce n'est pas possible pour vous de lui en donner, vous pouvez proposer du lait entier (bouchon ou brique de couleur rouge).

(1) Généralement on respectera un temps minimum de deux heures entre deux biberons, les pleurs du bébé ne sont pas toujours liés à la faim. Pour les bébés nés prématurément, il faudra suivre scrupuleusement les conseils du service de néonatalogie.

Trucs et astuces pour répondre aux curieux qui veulent savoir pourquoi vous n'allaitez pas.

Il peut arriver que votre entourage s'intéresse à votre choix d'allaiter ou non. **Dans certaines communautés, le choix de ne pas allaiter interpelle particulièrement car il fait appel à des croyances.** Beaucoup de femmes venant d'Afrique subsaharienne que nous rencontrons au Comité des Familles nous ont exprimé que dans leurs communautés "si tu n'allaites pas, c'est que tu es malade !".

Quelques phrases pour répondre aux curieux.ses qui vous questionnent :

"Je n'ai pas eu de montée de lait !"

“L'allaitement était beaucoup trop douloureux, j'avais des blessures aux seins en continu.”

"Le lait en poudre me permet d'avoir une alimentation plus flexible et de partager les soins de mon enfant avec d'autres personnes (conjoint, famille...)."

"Cette solution me permet de reprendre une activité professionnelle plus rapidement si je le souhaite."

"Il existe de nombreuses façons d'exprimer son amour pour son enfant, et l'allaitement n'est qu'une d'entre elles."

"Chaque mère est libre de faire ses propres choix, et il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon d'élever un enfant."

Je note mes questions ici

J'ai des problèmes financiers, où puis-je me procurer du lait en poudre ?

Pour nourrir votre enfant avec du lait en poudre ou préparation liquide, il vous faudra acheter chaque mois entre 3 et 5 boîtes de lait en fonction de l'âge et de la consommation de votre enfant. Cela représente un budget entre 40 € et 80 € par mois pour du lait en poudre de vache mais si votre enfant a des allergies et/ou restrictions alimentaires ce budget peut monter jusqu'à 120€ par mois. (1)

Si vous rencontrez des difficultés financières pour acheter du lait en poudre, sachez que vous n'êtes pas seule et que aides financières et/ou des dispositifs de soutien existent.

Voici quelques pistes pour vous aider :

- Les banques alimentaires et associations caritatives locales sont des organismes qui proposent des distributions gratuites ou à prix très réduits de produits de première nécessité, dont le lait en poudre. Certaines associations caritatives spécialisées dans l'enfance ou la maternité peuvent vous fournir du lait en poudre ou vous aider à financer son achat. Renseignez-vous auprès de votre mairie ou d'associations comme le Secours Catholique ou les Restos du Cœur.
- Certaines pharmacies participent à des programmes d'aide sociale qui permettent d'obtenir des réductions sur l'achat de lait en poudre. N'hésitez pas à demander à votre pharmacien. Les pharmacies en ligne peuvent également proposer des réductions intéressantes.

(1) La Sécurité Sociale rembourse environ 50% du prix de certains laits infantiles sur ordonnance médicale, pour des cas spécifiques comme les allergies. Pour bénéficier de ce remboursement, il faut respecter certaines conditions : votre enfant doit être français ou ressortissant d'un État membre de l'Union Européenne, être affilié au régime général de la Sécurité Sociale, avoir une prescription médicale du médecin, le lait infantile doit figurer sur la liste des produits remboursables par la Sécurité Sociale. Exemples de laits remboursés par la Sécurité Sociale : NOVALAC ALLERNOVA, GALLIA PEPTICATE, NESTLE ALFAMINO, NUTRAMIGEN PURAMINO, NUTRICIA NEOCATE. Pour que le remboursement soit valide, il faut acheter le lait en pharmacie et envoyer le ticket de caisse et l'ordonnance à la Sécurité Sociale. Vous pouvez le faire par voie postale ou en ligne depuis un compte ameli. Le remboursement est généralement effectif sous 8 jours.

- Les services sociaux peuvent vous aider à constituer un dossier de demande d'aide sociale et vous informer sur les aides auxquelles vous pouvez prétendre. Vous pouvez vous rapprocher d'un service social auprès de votre département, de votre hôpital, de votre commune, de la CPAM ou dans une association de lutte contre le VIH.
- En fonction de votre situation vous avez peut-être le droit aux aides financières de la CAF (Caisse d'Allocations Familiales). Par exemple, dans le cas de l'accueil d'un jeune enfant dans la famille, vous aurez peut-être le droit à la prime de naissance qui est une aide versée pendant la grossesse pour vous aider à préparer l'arrivée de bébé. Nous vous recommandons de consulter le guide des prestations sur le site de la CAF, il est actualisé chaque année.
- Les PMI (Protection Maternelle Infantile) sont des services de santé publique gérés par les départements. Lieux gratuits, ouverts à tous, ils accueillent les parents et les enfants de moins de 6 ans. On peut y faire suivre sa grossesse, et bénéficier de consultations après l'accouchement et du suivi médical de bébé. On peut aussi participer à des ateliers en groupe organisés à la PMI. Avec les différents professionnels et les autres parents qu'on y rencontre, on peut parler de nos préoccupations, poser nos questions, recevoir des conseils et des aides.

L'accompagnement social au Comité des Familles



En vous rapprochant de notre association, vous pouvez bénéficier d'un accompagnement social avec un.e assistant.e de service social adapté à votre situation. Si vous êtes enceinte ou jeune maman et que vous vivez avec le VIH, vous pourrez bénéficier d'un programme spécifique. Depuis 2024, nous vous proposons également des permanences juridiques.

Si vous désirez être accompagné par nos services :

CONTACTEZ-NOUS AU 01 40 40 90 25 ou par email :
accompagnement@comitedesfamilles.net

Je note mes questions ici

A woman with long, light-colored hair, wearing a light blue top, is smiling and looking down at something in her hands. The background is blurred, showing other people in a social setting.

Soliguide : l'annuaire en ligne pour trouver de l'aide

Soliguide est une plateforme en ligne qui référence les lieux et services utiles et accessibles aux personnes en difficulté. Vous pourrez y trouver une aide alimentaire, une assistance sociale, des associations...

10) Mon choix d'allaiter n'est pas entendu, qui peut m'aider ?

Que disent les recommandations françaises des experts sur VIH et allaitement ? Les associations de patient.es : des relais indispensables pour ouvrir la discussion entre vous et les soignant.es.

Il est fondamental que votre décision concernant l'allaitement soit respectée et considérée avec la plus grande attention par l'équipe soignante qui vous accompagne. Si vous avez l'impression que votre choix n'est pas pris en compte ou que vous rencontrez des difficultés pour obtenir les informations et le soutien nécessaires, diverses voies, comme les associations de patient.e.s, s'offrent à vous.

Que disent les recommandations françaises des expert.es sur VIH et allaitement ?

Les recommandations françaises actuelles, basées sur les données scientifiques les plus récentes, indiquent que l'allaitement est possible pour les femmes vivant avec le VIH, à condition que certaines conditions soient respectées (voir le chapitre 3 page 13 "J'aimerais allaiter mais est-ce que c'est possible pour moi ?").

Les associations de patient.es : des relais indispensables pour ouvrir la discussion entre vous et les soignant.es.

Les associations de patient.es jouent un rôle crucial en tant que relais entre vous et les professionnel.les de santé. Elles peuvent vous apporter :

- Information et soutien : elles peuvent vous fournir des informations claires et actualisées sur le VIH et l'allaitement, ainsi qu'un soutien émotionnel et pratique.
- Médiation : elles peuvent vous aider à communiquer avec l'équipe médicale, à exprimer vos préoccupations et à faire valoir vos droits.
- Orientation : elles peuvent vous orienter vers les professionnel.les de santé spécialisés et les ressources appropriées.

N'hésitez pas à contacter les associations de patient.es, elles sont là pour vous soutenir et vous accompagner dans votre parcours.

11) Annuaire non exhaustif des lieux ressources.

Associations de lutte contre le VIH



Actions Traitements vulgarise l'information scientifique et médicale sur le VIH et accompagne des personnes vivant avec le VIH. Si vous avez des questions thérapeutique, leur ligne d'écoute est ouverte du lundi au vendredi de 10h à 18h via WhatsApp au 06 66 45 47 03. Il faut envoyer un sms pour être rappelé. www.actions-traitements.org



Act Up-Paris est une association qui milite pour les droits des personnes vivant avec le VIH et les minorités sexuelles et de genre. Tous les mercredis de 13h à 17h se tient la Permanence Droits Sociaux. www.actupparis.org



Avec des antennes sur l'ensemble du territoire métropolitain et DROM-COM, AIDES est la première association de lutte contre le VIH en France. www.aides.org



ArCAT propose un accompagnement pluridisciplinaire aux personnes vivant avec le VIH dans tous les domaines de l'accès aux droits et aux soins. www.arcat-sante.org



BASILIADE

BASILIADE est une association qui accueille et accompagne, en vue d'une retour durable à l'autonomie, les personnes les plus vulnérables face à la maladie, à l'exclusion et à la précarité. www.basiliade.org



Dessine-Moi Un Mouton s'adresse aux familles, mineurs et jeunes majeurs isolés, en situation de précarité sociale et sanitaire. www.dessinemoiunmouton.org



Ikambere accompagne les femmes vivant en situation de précarité et avec une maladie chronique (VIH, diabète, obésité, hypertension artérielle). www.ikambere.com



Les Petits Bonheurs effectue des accompagnements de personnes hospitalisées, des accompagnements de fin de vie, des réorganisations du domicile, des dîners conviviaux et des séjours de ressourcement. Ces différentes actions ont pour but de réduire l'isolement ainsi que tous les handicaps sociaux liés au VIH. www.lespetitsbonheurs.org



Marie-Madeleine (AMM) basée à Versailles, soutient et accompagne des femmes originaires principalement d'Afrique subsaharienne, vivant en Île-de-France dans la précarité avec des pathologies lourdes et chroniques telles que les cancers, le VIH, les hépatites virales et/ou ayant subi des violences. www.marie-madeleine.asso.fr



Sol en Si (Solidarité Enfants Sida) basée à Bobigny et à Marseille, accompagne des familles concernées par le VIH/Sida, les hépatites et d'autres maladies chroniques. www.solensi.org

Pour toutes vos questions et/ou les questions que pourraient se poser vos proches :

Sida Info Service
 **0 800 840 800**

24 h sur 24 . confidentiel, anonyme et gratuit

Il existe de nombreuses associations, pour trouver une structure proche de chez vous, vous pouvez consulter l'annuaire des associations proposé par Sida Info Service : www.sida-info-service.org/annuaire/Association-Sida



Si vous rencontrez des difficultés spécifiques en lien avec votre maternité et/ou l'allaitement, contactez-nous. En tant qu'association agréée pour représenter les patients et avec notre expertise sur ces sujets, nous sommes là pour vous accompagner et vous aider à communiquer avec les équipes soignantes.

Si vous désirez être accompagné par nos services :

CONTACTEZ-NOUS AU 01 40 40 90 25 ou par email :

accompagnement@comitedesfamilles.net

Associations spécialisées sur l'allaitement



LLL a pour objectif d'aider toutes les mères qui le souhaitent à mener à bien leur projet d'allaitement, quel qu'il soit, grâce aux informations et au soutien qu'elle offre sous diverses formes et en premier lieu par des réunions de partage d'informations et de soutien. www.lllfrance.org



L'objectif d'IPA est de "diffuser l'information et de protéger, soutenir, encourager l'allaitement au sein" auprès des professionnels de santé et de la petite enfance. www.info-allaitement.org



L'association Solidarilait propose un réseau national d'association ayant pour but d'aider et de soutenir les mères qui désirent allaiter en respectant leur projet, quelle que soit la durée de leur allaitement. Une écoute téléphonique nationale est disponible 7j/7. www.solidarilait.org

Trouver des professionnel.le.s de santé spécialisé.e.s en allaitement



L'association Française des Consultants en Lactation certifiées IBCLC propose un annuaire des Consultantes en lactation sur leur site internet. www.consultants-lactation.org



Vanilla Milk est un site gratuit d'information et de mise en relation avec des professionnels. www.vanillamilk.fr

Les PMI : dans les centres de Protection Maternelle et Infantile (PMI) vous trouverez des professionnels pour vous accompagner pendant la grossesse, et bénéficier de consultations après l'accouchement et du suivi médical de bébé. www.lannuaire.service-public.fr/navigation/pmi

Votre maternité est également un lieu que vous pouvez solliciter pour vous aider.

Je note ici les coordonnées importantes pour mon suivi

INFECTIOLOGUE ET/OU MEDECIN VIH :

PEDIATRE DE MON ENFANT :

GYNECOLOGUE ET/OU SAGE-FEMME :

PROFESSIONNEL. LES SPECIALISTES DE L'ALLAITEMENT :

AUTRES :

La maison des familles le local de l'association



**18, rue de la Mare
75020 Paris**

Métros : Ménilmontant (L2) / Jourdain (L11)
Bus : 96 (Henri Chevreau) / 26 (Pyrénées-Ménilmontant)



Informations complémentaires

NOUS CONTACTER

 **01 40 40 90 25**

 **06 99 28 66 28**
pour être informé de notre agenda via WhatsApp

 **contact@comitedesfamilles.net**

www.comitedesfamilles.net

NOUS SUIVRE

 facebook.com/comitedesfamilles

 [comitedesfamilles](https://www.instagram.com/comitedesfamilles)

 [comitedesfamilles](https://www.linkedin.com/company/comitedesfamilles)

VOUS RENCONTRER



[**annonces.comitedesfamilles.net**](https://annonces.comitedesfamilles.net)

NOUS ÉCOUTER



**FLASHEZ CE QR-CODE POUR
ACCÉDER DIRECTEMENT AU PODCAST :**





Grossesse, allaitement et VIH : un choix éclairé pour tous.tes !

UN GUIDE POUR S'INFORMER ET MIEUX SOIGNER

Edition : Juin 2025

