

La grossesse et le VIH

Voici ce qu'il faut savoir



Dans ce livret



- 3** Vous pouvez être à la fois séropositive, enceinte et en bonne santé
- 6 Vous pouvez avoir un bébé séronégatif
- 7 Comment établir et maintenir une bonne relation avec vos fournisseurs de soins
- 9** La conception (tomber enceinte)
- 12** Comment rester en bonne santé pendant votre grossesse
- 15** Les options de traitement contre le VIH
- 15 Quels médicaments anti-VIH sont recommandés durant la grossesse?
- 16 Quand devriez-vous commencer à prendre des médicaments anti-VIH?
- 17 Que faire si vous prenez déjà des médicaments anti-VIH?
- 18 Comment saurez-vous s'il faut arrêter votre traitement ou changer vos médicaments anti-VIH?
- 18 Que faire si vous n'avez pas pris de médicaments anti-VIH durant votre grossesse?
- 19** Les autres traitements durant la grossesse
- 22** L'accouchement
- 23 La circoncision
- 24** La santé de votre bébé
- 24 Votre bébé devra-t-il suivre un traitement?
- 25 Quels effets les médicaments auront-ils sur votre bébé?
- 25 Comment saurez-vous si votre bébé est séropositif ou pas?
- 26 Que faire si votre bébé est séropositif?
- 27** L'allaitement
- 29** Comment établir un réseau de soutien

Vous pouvez être à la fois séropositive, enceinte et en bonne santé

Vous êtes séropositive et enceinte? Vous avez le VIH et souhaitez avoir un bébé? Vous n'êtes pas la seule. Vivre avec le VIH ne vous prive pas nécessairement de votre désir ou de votre capacité d'avoir des enfants. Les progrès réalisés dans le traitement du VIH ont permis à beaucoup de femmes séropositives de vivre des grossesses normales et d'avoir des bébés en pleine santé.

« Les femmes séropositives ont besoin de savoir qu'il leur est possible de tomber enceintes. »

Soyons francs : vivre avec le VIH peut être difficile, et être enceinte aussi. Mais en vous renseignant sur les façons de tomber enceinte en toute sécurité et de prévenir la transmission du VIH à votre bébé, vous parviendrez à atténuer certaines de vos craintes et à trouver la confiance nécessaire pour prendre votre décision en toute connaissance de cause. Soyez forte et tenace!

Vous avez sans doute une foule de questions. Tant mieux! Poser des questions est une étape importante du processus de prise de décisions. Ce livret vous aidera à faire des choix éclairés qui vous permettront de promouvoir une bonne santé pour vous et votre bébé durant votre



grossesse. Vous y trouverez aussi des paroles de soutien et d'inspiration écrites par des femmes d'un peu partout au Canada qui vivent avec le VIH.

« Je dois avoir posé des millions de questions — la plupart d'entre elles à maintes reprises. Mes fournisseurs de soins ne perdaient pas patience. J'aimais bien ça. »



Certaines femmes découvrent au même moment qu'elles sont enceintes et qu'elles sont séropositives. Pour beaucoup d'entre elles, c'est une nouvelle difficile à encaisser. Si cela vous arrive, vous voudrez peut-être obtenir sur le VIH et son traitement davantage d'information que ce que contient ce livret. Vous voudrez aussi savoir à qui vous devriez parler de votre diagnostic. Pour le moment, le plus important

est de trouver un médecin qui vous aidera à obtenir l'information dont vous avez besoin et qui appuiera vos choix en ce qui a trait à votre grossesse et à votre traitement. Les ressources énumérées à la fin de ce livret vous guideront vers les services offerts dans votre région.

« J'ai appris que j'étais enceinte et que j'étais séropositive le même jour. Je ne savais pas quoi faire. »

Peut-être songez-vous à mettre fin à votre grossesse, parce que vous ne croyez pas être en mesure de prendre soin d'un enfant à l'heure actuelle ou pour d'autres raisons. La décision d'avorter est très personnelle, et chaque femme est libre de faire son propre choix. C'est à vous seule qu'il revient de décider de mettre fin à votre grossesse, et personne ne peut vous obliger ni à avoir un bébé ni à avorter. Si vous voulez obtenir plus d'information sur l'avortement, parlez-en à un médecin ou à une autre personne en qui vous avez confiance. Certaines femmes craignent de voir diminuer leurs chances de tomber enceintes à l'avenir si elles se font avorter. Dans la plupart des cas, toutefois, une grossesse normale et saine demeure possible après un avortement.

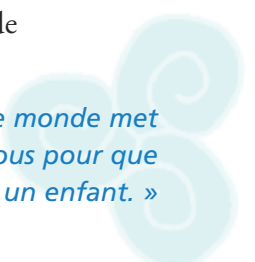
Les femmes séropositives peuvent être victimes de stigmatisation et de discrimination à cause de leur décision d'avoir des enfants. Stigmatiser quelqu'un veut dire porter sur lui un jugement défavorable parce qu'on n'est pas d'accord avec ses choix. Lorsque la stigmatisation empêche une personne vivant avec le VIH d'avoir accès aux services auxquels elle a droit, on parle de discrimination. La stigmatisation et la discrimination naissent de la peur, et celle-ci est alimentée par l'ignorance des faits concernant le VIH et la grossesse.

Vous risquez d'être stigmatisée si vous choisissez d'avoir un enfant.

« On m'a dit que je n'avais pas le droit d'avoir un enfant. »

Vous risquez d'être stigmatisée si vous choisissez de ne pas avoir d'enfant.

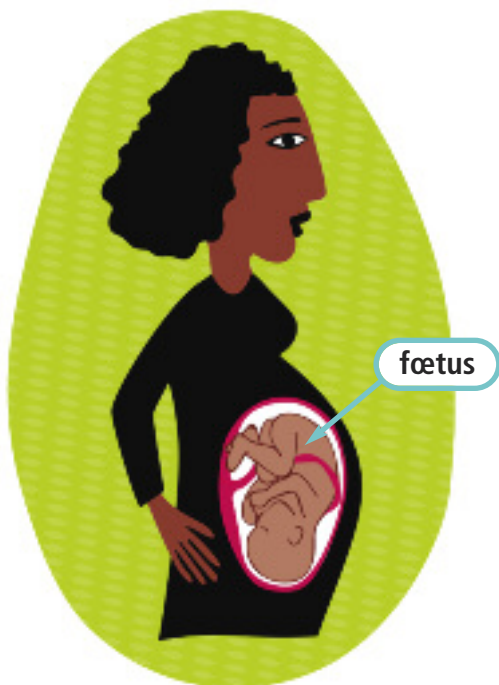
« Dans ma culture, tout le monde met beaucoup de pression sur vous pour que vous ayez un enfant. »



Quel que soit le problème auquel vous faites face, essayez d'en parler avec des personnes en qui vous avez confiance – des proches ou un fournisseur de soins, par exemple. Ils peuvent vous offrir leur soutien pendant que vous faites vos choix. Si vous décidez que vous voulez tomber enceinte, votre réseau de soutien jouera aussi un rôle important pour vous aider à protéger votre santé et celle de votre bébé.

Vous pouvez avoir un bébé séronégatif

Lorsque le VIH passe d'une femme séropositive enceinte à son fœtus ou à son bébé, on parle de **transmission verticale**. Dans le cas où le VIH se transmet entre deux partenaires sexuels ou deux personnes qui partagent des aiguilles pour se piquer ou se tatouer, on parle de transmission horizontale.



À l'époque qui a précédé l'arrivée des médicaments efficaces contre le VIH, environ une femme séropositive enceinte sur quatre accouchait d'un bébé séropositif. De nos jours, nous en savons heureusement beaucoup plus sur la prévention de la transmission verticale. Ainsi, si vous obtenez les soins nécessaires, vous pourrez réduire à moins de 2 pour cent le risque de transmettre le VIH à votre bébé. Des lignes directrices thérapeutiques qui décrivent les meilleures pratiques à adopter

pour réduire le risque de transmission verticale ont été rédigées. En voici les principaux éléments :

- Administrer des médicaments anti-VIH à la mère durant la grossesse et le travail.
- Privilégier un accouchement par césarienne en certaines circonstances.
- Administrer, pendant une courte période, des médicaments anti-VIH au nouveau-né.
- Déconseiller l'allaitement.

Ces lignes directrices ne sont qu'un point de départ. Vous devrez discuter longuement avec votre médecin de toutes les décisions se rapportant à votre traitement, à votre grossesse et à votre accouchement.

Comment établir et maintenir une bonne relation avec vos fournisseurs de soins

De nombreuses femmes vivant avec le VIH se sentent très mal à l'aise de parler d'un éventuel projet de grossesse avec leur médecin, parce qu'elles savent que c'est une décision qu'il risque de désapprouver. Même si c'est la réaction que vous obtenez, essayez de ne pas vous laisser décourager. Vous avez le droit d'avoir un enfant au même titre que toute autre femme.

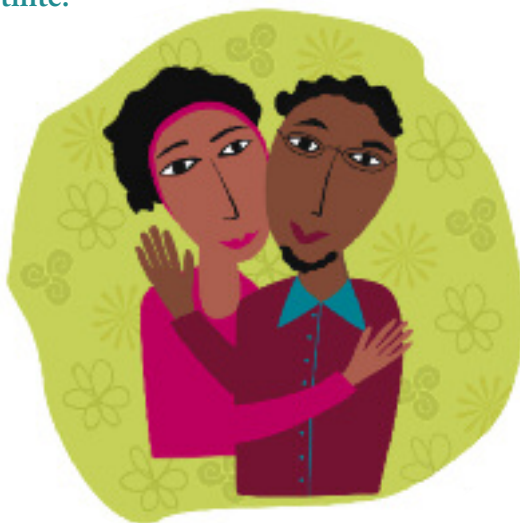


Certains médecins n'ont jamais soigné de femmes séropositives enceintes. Vous pourriez donc devoir aider le vôtre à se renseigner afin d'augmenter vos chances de vivre une grossesse saine. Avisez votre médecin qu'il existe des lignes directrices sur la prise en charge des femmes enceintes vivant avec le VIH. CATIE (Réseau canadien d'info-traitements sida, www.catie.ca ou 1-800-263-1638) peut l'orienter vers les lignes directrices les plus à jour. Certaines femmes choisissent de vivre près d'une grande ville pendant leur grossesse afin de pouvoir être suivies par un médecin qui a déjà pris soin de femmes séropositives enceintes.

En plus de leur médecin, de nombreuses femmes choisissent de se faire suivre par une sage-femme pendant leur grossesse. La plupart des provinces canadiennes ont adopté des lois pour réglementer les services des sages-femmes, mais quelques-unes d'entre elles seulement en assument les coûts. Pour obtenir plus d'information, visitez le www.canadianmidwives.org (en anglais seulement).

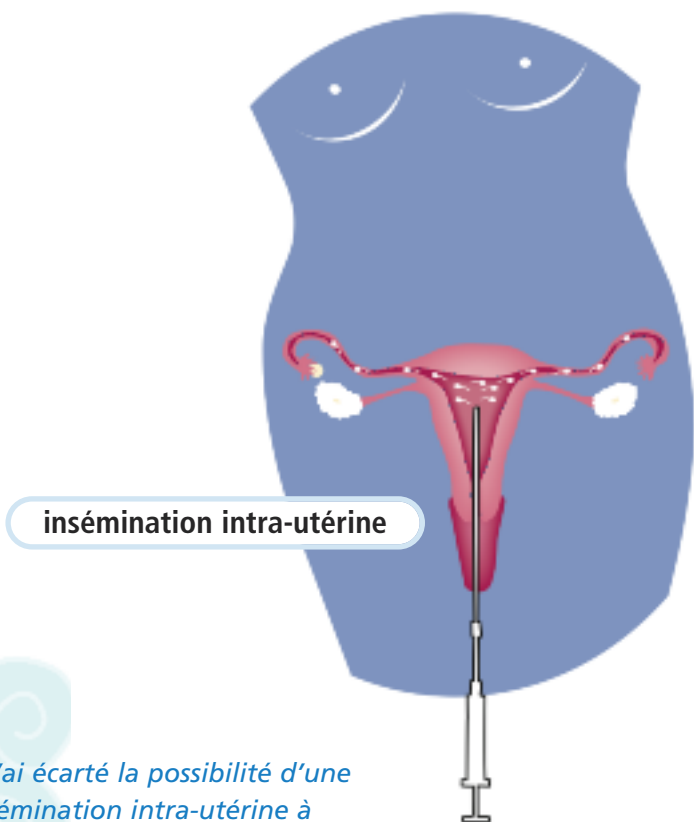
La conception (tomber enceinte)

Beaucoup de femmes séropositives n'ont aucune difficulté à tomber enceintes. Certaines recherches laissent toutefois croire que le VIH, les médicaments anti-VIH et la présence d'autres infections transmissibles sexuellement peuvent rendre la conception plus difficile. Si vous avez de la difficulté à tomber enceinte, demandez à votre médecin de vous adresser à une clinique de fertilité. Des lignes directrices ont été rédigées pour faciliter la planification d'une grossesse et répondre aux besoins des personnes séropositives en matière de fertilité.



Une femme séropositive peut passer le VIH à son partenaire si elle a avec lui des rapports sexuels non protégés dans l'espoir de tomber enceinte. Pour prévenir la transmission du virus, l'insémination artificielle est une option viable. Vous pourriez essayer cette technique chez vous, mais une assistance médicale est souvent utile,

notamment celle fournie dans une clinique de fertilité. Lorsque l'insémination se fait à domicile, on introduit une quantité de sperme dans le vagin à l'aide d'une seringue ou d'un compte-gouttes oculaire. Certaines femmes utilisent le sperme de leur partenaire, alors que d'autres ont recours aux services d'une banque de sperme. L'insémination médicalement assistée consiste à insérer le sperme directement dans l'utérus (insémination intra-utérine), ce qui peut augmenter les chances de succès. Cette intervention médicale est chère et n'est pas couverte dans toutes les provinces et tous les territoires. (Si vous songez à avoir recours à une clinique de fertilité, renseignez-vous sur tous les services dont vous aurez besoin, ainsi que les coûts.)



insémination intra-utérine

« J'ai écarté la possibilité d'une insémination intra-utérine à cause du coût, mais c'est certain que c'est une option. »

Si vous et votre partenaire vivez tous les deux avec le VIH, il est important que vous discutiez avec votre médecin de vos risques de surinfection. La surinfection se produit lorsqu'une personne séropositive est infectée de nouveau par le VIH – vous contractez le VIH de votre partenaire ou vice versa. Certains médecins recommandent une technique appelée lavage du sperme. Cette méthode permet d'isoler les spermatozoïdes du sperme lui-même (le VIH se trouvant principalement dans ce dernier). On se sert ensuite des spermatozoïdes pour inséminer la femme. Le lavage du sperme est également une option pour les hommes séropositifs dont la partenaire est séronégative. Le lavage du sperme est effectué dans une clinique de fertilité. Cette technique n'est pas offerte dans toutes les régions du pays.

Comment rester en bonne santé pendant votre grossesse

Il est essentiel que vous soyez en bonne santé pendant que vous êtes enceinte, et vous pouvez faire plein de choses pour vivre une grossesse saine. Être à la fois enceinte et séropositive veut dire avoir des besoins médicaux spéciaux. Il est donc très important de trouver un bon médecin.




On ne saurait exagérer l'importance d'obtenir des soins de qualité. Essayez de trouver un obstétricien (médecin se spécialisant dans la grossesse et l'accouchement) qui a déjà suivi des femmes séropositives. L'idéal serait d'en avoir un avant de tomber enceinte ou peu de temps après. Demandez à un membre de votre équipe de soins de vous aider à trouver un bon obstétricien. N'oubliez pas que vous

avez droit à des soins de qualité au même titre que toute autre femme enceinte.

Les recherches révèlent que la grossesse ne contribue pas à faire progresser l'infection au VIH et que le VIH lui-même n'a pas d'effet indésirable sur le déroulement de la grossesse. Les médecins maintiennent toutefois que la grossesse comporte des risques élevés si la femme est atteinte de n'importe quelle maladie ou infection, y compris le VIH. Cela veut dire que vous devrez peut-être rendre visite à votre médecin plus souvent pour faire suivre votre état de santé et celui de votre fœtus.

Pour réduire le risque de transmission verticale pendant votre grossesse, la meilleure stratégie consiste à suivre un traitement anti-VIH afin de réduire le plus possible la quantité de VIH dans votre sang (votre charge virale). Votre médecin vous parlera des médicaments à votre disposition. Ces médicaments anti-VIH, qui s'appellent des antirétroviraux, se prennent en combinaison. Il sera important de trouver une combinaison qui répondra à vos propres besoins tout en réduisant le risque de transmission verticale.



« Le soutien d'un bon médecin et d'autres femmes est crucial pour toute femme séropositive qui attend un bébé. »

En plus de prendre des médicaments anti-VIH, vous pouvez faire un tas de choses pour augmenter vos chances de vivre une grossesse saine :

- Faites-vous tester pour les infections transmissibles sexuellement et faites-vous traiter si c'est nécessaire.
- Faites-vous tester pour l'hépatite B, la syphilis, le streptocoque du groupe B ainsi que pour votre immunité à l'égard de la rubéole.
- Mangez sainement. Le corps d'une femme enceinte a des besoins nutritionnels spéciaux. Demandez à votre médecin si les mesures suivantes sont indiquées dans votre cas :
 - Prendre une multivitamine prénatale quotidienne (les vitamines prénatales sont différentes des vitamines ordinaires; assurez-vous par conséquent d'en choisir une bonne).
 - À partir du troisième mois précédant la grossesse, prendre de 1 à 5 milligrammes d'acide folique une fois jour.

- Absorber 1 500 milligrammes de calcium tous les jours à partir d'aliments comme le lait, le fromage ou le yogourt ou encore d'un supplément.
- Arrêtez de fumer, de boire de l'alcool et de prendre de la drogue (ou réduisez le plus possible votre consommation).
- Gérez votre stress de manière saine.
- Établissez un réseau de soutien.

« Je suis une ancienne toxicomane. Quand j'étais enceinte, tout le monde jugeait ma vie et remettait en question mon droit d'avoir des enfants. Les jugements moraux empêchent les femmes d'acquérir les compétences nécessaires pour prendre soin d'un bébé et d'elles-mêmes. »

Si vous consommez de l'alcool ou de la drogue et que vous tombez enceinte, sachez que vous augmenterez vos chances de protéger votre santé et celle de votre bébé si vous réduisez ou cessez votre consommation. Certaines femmes ne sont pas capables d'arrêter sans aide. Parlez à votre médecin ou à une autre personne en qui vous avez confiance afin de trouver les ressources dont vous aurez besoin pour rester en bonne santé et protéger votre bébé.

Les options de traitement contre le VIH

Les lignes directrices canadiennes recommandent que toutes les femmes enceintes séropositives reçoivent une combinaison de médicaments anti-VIH (trithérapie ou multithérapie). Votre médecin et vous aurez à déterminer la combinaison qui convient à votre situation, compte tenu du stade de votre grossesse et du traitement anti-VIH que vous suivez présentement (le cas échéant).



Quels médicaments anti-VIH sont recommandés durant la grossesse?

La combinaison de médicaments anti-VIH que vous prendrez durant votre grossesse dépendra de plusieurs facteurs, y compris les médicaments que vous avez déjà pris dans le passé. Certains médicaments causent des effets

secondaires chez les femmes enceintes, alors que d'autres risquent de nuire au fœtus et sont donc à éviter. Cette dernière catégorie comprend l'efavirenz (Sustiva), la delavirdine (Rescriptor), le nelfinavir (Viracept) et la combinaison ddI (Videx)/d4T (Zerit). Il faut aussi éviter la névirapine (Viramune) si votre compte de CD4+ est supérieur à 250 cellules. Heureusement, les autres options sont nombreuses; renseignez-vous donc auprès de votre médecin.

Quand devriez-vous commencer à prendre des médicaments anti-VIH?



Si vous ne prenez pas déjà de médicaments anti-VIH, il est généralement recommandé d'attendre vers la 12^e ou la 14^e semaine de grossesse avant d'amorcer le traitement, à moins qu'il n'y ait une raison médicale pour le faire plus

tôt, telle une charge virale élevée. Cette attente est destinée à prévenir tout effet nuisible sur le fœtus durant les premières semaines de son développement. Elle permet aussi de limiter le nombre de pilules que les femmes doivent prendre pendant leur premier trimestre, période où le risque de nausées matinales est élevé.

« Rien n'est pire que les nausées matinales après avoir pris tes médicaments. »

Certains effets des médicaments anti-VIH, notamment l'hyperglycémie, l'anémie (faible taux de globules rouges) et la fatigue rénale et hépatique, risquent de s'aggraver durant la grossesse. Il est important de faire suivre ces symptômes et de faire mesurer régulièrement votre charge virale et votre compte de CD4+. De façon générale, les médecins effectuent des tests sanguins à la fin du premier mois du traitement, puis à une fréquence d'un à trois mois par la suite.

Que faire si vous prenez déjà des médicaments anti-VIH?

Si vous tombez enceinte pendant que vous suivez un traitement contre le VIH, votre médecin vous recommandera peut-être de changer de médicaments. Comme nous l'avons déjà mentionné, certains médicaments sont à éviter durant la grossesse. Discutez de vos meilleures options avec votre médecin dès que possible après avoir appris que vous êtes enceinte. Si vous envisagez sérieusement d'avoir un enfant, il vaudrait mieux que vous parliez à votre médecin avant d'aller de l'avant.

« Je songe à avoir un bébé depuis que j'ai appris mon diagnostic. Je prends des médicaments depuis plus d'un an. Si je décide d'avoir un bébé, j'aurai peut-être besoin de changer de médicaments. »

Comment saurez-vous s'il faut arrêter votre traitement ou changer vos médicaments anti-VIH?

Ce n'est jamais une bonne idée d'interrompre votre traitement ou de changer de médicaments sans avoir consulté votre médecin. Si vous cessez brusquement de prendre vos médicaments, votre charge virale montera en flèche, et le risque de transmettre le VIH à votre bébé augmentera. De plus, vous courrez un risque accru de résistance médicamenteuse, ce qui aurait pour effet de limiter vos options de traitement à l'avenir.

Que faire si vous n'avez pas pris de médicaments anti-VIH durant votre grossesse?

Les lignes directrices canadiennes recommandent que toutes les femmes séropositives enceintes prennent des médicaments anti-VIH durant la grossesse. Si vous ne prenez pas de médicaments, le risque que votre bébé naisse séropositif s'élève à 25 pour cent. Même si votre diagnostic est posé à un stade avancé de la grossesse, voire pendant le travail ou l'accouchement, vous aurez la possibilité de prendre des médicaments pour réduire le risque de transmission verticale. Votre bébé devra aussi prendre des médicaments après sa naissance.

Les autres traitements durant la grossesse

Certains des médicaments et vaccins que l'on donne aux femmes séropositives pour prévenir et traiter des maladies courantes peuvent être utilisés sans danger durant la grossesse. Plusieurs autres ne sont pas inoffensifs. Discutez avec votre médecin et votre équipe de soins des risques et des bienfaits éventuels de vos traitements, tant pour vous que pour votre fœtus.



Si vous êtes séropositive et enceinte, vous pouvez suivre sans vous inquiéter un traitement préventif contre la pneumonie à *Pneumocystis jiroveni* (PPC), le complexe *Mycobacterium avium* (MAC) et la tuberculose. Le traitement prescrit contre une tuberculose active est également sans danger pour les femmes enceintes. Il semble aussi que l'acyclovir (traitement contre les poussées d'herpès) soit relativement inoffensif, mais il faut parler des risques et des bienfaits éventuels de ce médicament avec votre médecin.

La méthadone est sans danger durant la grossesse, mais elle risque de créer une dépendance chez votre bébé. Si cela se produit, un sevrage graduel sera nécessaire. Si vous tombez enceinte pendant que vous suivez un traitement à la méthadone, il ne faut pas que vous cessiez de prendre cette dernière sans avoir consulté votre médecin.

Certaines femmes séropositives fument de la marijuana à des fins médicales. Même s'il n'est pas prouvé que cette drogue cause des anomalies congénitales, on déconseille aux femmes de fumer quelque substance que ce soit durant la grossesse. Il faut prendre le temps de peser avec soin les risques et les bienfaits éventuels de la marijuana médicale.

De nombreux médicaments utilisés contre la candidose et d'autres infections fongiques, notamment le fluconazole, l'itraconazole et le kétoconazole, doivent être évités. Si vous prenez des médicaments contre la dépression, le diabète ou toute autre affection, parlez à votre médecin et votre équipe de soins pour déterminer s'ils sont sans danger pour vous et votre fœtus.



Vous aurez peut-être besoin de vous faire vacciner contre certaines maladies. Si vous ne les avez pas déjà reçus, les vaccins contre le pneumocoque, le tétanos et la diphtérie, l'hépatite A, l'hépatite B et la grippe peuvent être administrés sans risques à partir du troisième mois de votre grossesse. Il faut toutefois éviter les vaccins à virus vivant. Cette catégorie comprend les vaccins administrés en prévention de la rougeole, des oreillons, de la rubéole, de la varicelle et du zona ainsi que de la fièvre jaune.

Les femmes qui sont porteuses du virus de l'hépatite C (VHC) mais non du VIH courent un faible risque de transmettre le VHC à leur bébé. Le risque de transmission verticale augmente lorsque le VIH et le VHC sont présents en même temps chez la mère (on parle alors d'une co-infection). Il n'existe à l'heure actuelle aucun traitement pour prévenir la transmission verticale du VHC. Cependant, certaines études laissent croire que le risque de transmission du VHC diminue lorsqu'une femme co-infectée suit un traitement anti-VIH durant sa grossesse. Pourquoi? Une charge virale élevée en VIH stimule le VHC, de sorte qu'il se met à produire davantage de copies de lui-même. Lorsque la charge virale en VHC commence à grimper, le risque de transmission verticale augmente aussi.

Il est important de savoir que certains des médicaments couramment utilisés pour le traitement des hépatites B et C peuvent causer de graves anomalies congénitales et sont donc à éviter durant la grossesse. Les femmes qui prennent ces médicaments devraient en interrompre l'usage au moins six mois avant de tomber enceintes et s'abstenir de recommencer leur traitement jusqu'à la fin de leur grossesse. Le partenaire de la femme qui souhaite tomber enceinte devrait lui aussi cesser de prendre ces médicaments au moins six mois avant que la conception n'ait lieu. Parlez à votre médecin et votre équipe de soins pour savoir quels médicaments sont inoffensifs et lesquels sont dangereux.

L'accouchement

Il y a des moyens de réduire le risque de transmission verticale durant le travail et l'accouchement, comme la prise de médicaments anti-VIH et le choix de la méthode d'accouchement. Dans un grand nombre de cas, l'accouchement naturel, c'est-à-dire vaginal, est préférable.



La plupart des femmes séropositives accouchent dans un hôpital afin de pouvoir bénéficier de soins consciencieux. Les lignes directrices canadiennes recommandent que l'AZT – un médicament anti-VIH également appelé zidovudine et Retrovir – soit administré aux femmes séropositives enceintes durant le travail et l'accouchement afin de réduire le risque de transmission verticale.

Les femmes enceintes ont deux options en matière d'accouchement : (1) l'accouchement vaginal et (2) l'accouchement par césarienne (opération qui consiste à extraire le bébé de l'utérus à travers une incision pratiquée dans l'abdomen). Si votre charge virale est inférieure à 1 000 copies, votre risque de transmettre le VIH à votre bébé est faible, et la césarienne a peu de chances de le réduire davantage. Ce sera différent si votre charge virale est

supérieure à 1 000 copies ou si vous ne prenez pas de médicaments anti-VIH au moment de l'accouchement. Le choix du type d'accouchement vous revient, mais sachez qu'une césarienne d'urgence s'avère parfois nécessaire lorsqu'un accouchement vaginal n'est pas possible.

« J'ai trouvé ma césarienne très bizarre, mais avec le recul je me rends compte que c'était juste un moment d'inconfort qui me permettra de vivre longtemps avec mon beau garçon. »

Chez les femmes présentant des facteurs de risque particuliers, y compris une charge virale élevée au moment de l'accouchement ou une co-infection par le virus de l'hépatite C, les précautions suivantes sont recommandées pour réduire le risque de transmission verticale : limiter l'utilisation du forceps et de la ventouse obstétricale (espèce d'aspirateur utilisée pour faciliter l'accouchement), s'abstenir d'implanter des électrodes et d'effectuer des prélèvements de sang au niveau du cuir chevelu foetal. Votre médecin peut vous expliquer ces mesures plus en profondeur.

La circoncision

La circoncision des fillettes et des jeunes femmes est une pratique courante dans certaines cultures. Cette opération consiste à enlever partiellement ou entièrement le clitoris ainsi que les petites et grandes lèvres. Selon la gravité des incisions effectuées, cette opération peut causer de sérieux problèmes durant les relations sexuelles, la grossesse et l'accouchement.

Les femmes séropositives ayant subi une infibulation (ablation totale des organes génitaux externes) courent un risque accru de transmettre le VIH à leur bébé lors d'un accouchement vaginal. La césarienne est l'option la plus sécuritaire en pareil cas, tant pour la mère que pour l'enfant.

La santé de votre bébé

Les bébés nés de mères séropositives font habituellement l'objet de soins spéciaux durant les premiers mois de leur vie. Pour réduire le risque de transmission verticale, on donnera probablement des médicaments anti-VIH à votre nouveau-né. Votre médecin suivra aussi le statut sérologique (statut VIH) de votre bébé durant cette période.

Votre bébé devra-t-il suivre un traitement?

Pour réduire le risque de transmission verticale durant la grossesse, la meilleure stratégie consiste à suivre un traitement anti-VIH. Vous pourrez réduire davantage le risque pour votre bébé en lui administrant des médicaments après sa naissance. Si vous avez pris des médicaments anti-VIH durant votre grossesse, votre bébé

recevra probablement de l'AZT dans les 6 à 12 heures suivant l'accouchement, et ce traitement se poursuivra pendant six semaines. Si vous n'avez pas pris de médicaments anti-VIH durant votre grossesse, ou encore si votre charge virale était élevée lors de l'accouchement, votre médecin recommandera peut-être une trithérapie pour votre bébé.



Même si c'est une chose à laquelle vous préférez ne pas penser, vous devez comprendre qu'un refus de donner des médicaments anti-VIH à votre bébé pourrait vous attirer des ennuis auprès des autorités. La Direction de la protection de la

jeunesse (DPJ), par exemple, a le droit de vous enlever votre enfant si elle estime que sa santé est en danger.

Quels effets les médicaments auront-ils sur votre bébé?

De nombreuses femmes s'inquiètent des effets que les médicaments anti-VIH pourraient avoir sur le développement de leur enfant. Aux États-Unis, les autorités de la santé publique ont établi un registre (Antiretroviral Pregnancy Registry) qui leur permet de suivre l'état de santé des bébés nés de mères séropositives depuis 1994. Jusqu'à présent, elles n'ont relevé aucune preuve d'effets secondaires à long terme chez les enfants de femmes séropositives ayant suivi une thérapie antirétrovirale durant leur grossesse.

Comment saurez-vous si votre bébé est séropositif ou pas?

Dans la plupart des régions du Canada, on a recours à la technologie PCR (sigle anglais désignant la réaction en chaîne de la polymérase) pour déterminer rapidement et efficacement si le VIH est présent dans le sang d'un nouveau-né dont la mère est séropositive. On effectue habituellement ce test à trois reprises : à la naissance, après un ou deux mois de vie, puis de nouveau lorsque le bébé est âgé de deux à quatre mois environ. Le test PCR permet de confirmer avec une certitude raisonnable que votre bébé est séropositif ou séronégatif dès l'âge de deux à quatre mois.

« Il est impossible de décrire combien j'avais peur en attendant les résultats des tests de mon bébé. Un soutien psychologique m'aurait été très utile durant cette période. »

Que faire si votre bébé est séropositif?

« Je veux savoir comment prendre soin d'un enfant séropositif. Ça me fait peur, des fois, mais je veux être préparée à adapter ma routine pour que tout soit simple et normal. »

À l'heure actuelle, au Canada, très peu de femmes vivant avec le VIH donnent naissance à des bébés séropositifs, pourvu qu'elles prennent des médicaments antirétroviraux durant leur grossesse. Cependant, si votre bébé arrive au monde avec le VIH, il ne faut pas que vous paniquiez. La majorité des enfants séropositifs jouissent d'une bonne santé et mènent une vie active. Les soins dont ils ont besoin ne sont pas très différents de ceux que réclament les autres enfants. Si votre enfant est séropositif, il faudra toutefois que vous preniez des décisions concernant sa santé et la vôtre. Comme cela peut être stressant, il est important que vous établissiez un réseau de soutien solide, constitué de fournisseurs de soins compétents, d'intervenants des services sociaux et communautaires ainsi que de personnes aptes à vous apporter un appui psychologique et pratique. Les ressources énumérées à la fin de ce livret vous feront connaître les services offerts dans votre localité.

« J'aurais aimé savoir comment soutenir mon enfant séropositif. Je n'étais pas en mesure de l'aider à endurer les innombrables prises de sang et tous les médicaments qu'il devait prendre en grandissant. »


L'allaitement

Au Canada, les médecins déconseillent aux mères séropositives d'allaiter. Le risque de transmettre le VIH par le lait maternel est de 25 à 50 pour cent. Les experts médicaux encouragent donc vivement les mères séropositives à utiliser une préparation pour nourrissons.



Certaines provinces offrent gratuitement des préparations pour nourrissons aux mères n'ayant pas les moyens d'en acheter. Il faut éviter de nourrir votre bébé avec une préparation pour nourrissons et votre propre lait en alternance. Si vous lui donnez les deux, ses risques de contracter le VIH augmenteront. Les dons de lait sont une autre option, mais ce genre de service n'existe pas partout et peut coûter très cher. De plus, il faut vérifier que la donneuse n'est pas porteuse du VIH ou d'autres agents infectieux.

Des recherches sont en cours pour trouver des moyens de réduire la quantité de VIH dans le lait maternel. De tels moyens seraient particulièrement utiles pour les femmes qui n'ont pas les moyens d'acheter de la préparation pour nourrissons ou qui vivent dans des régions où l'accès à l'eau propre est limité. Certaines recherches suggèrent qu'il est possible de *réduire* la quantité de VIH dans le lait maternel en le faisant chauffer ou en s'assurant que la mère continue de prendre des médicaments anti-VIH pendant six mois après la naissance de son enfant. Toutefois, comme ces méthodes ne permettent pas d'*éliminer* le VIH, elles ne sont **PAS** considérées comme sûres et ne sont **PAS** recommandées au Canada.



« Mon fils s'est adapté rapidement au biberon et son poids s'est maintenu. Je le laissais dormir sur ma poitrine afin que nos liens affectifs puissent se développer. »

Vous pourriez avoir besoin de soutien pour résister à la tentation d'allaiter, surtout si vos proches ou votre milieu ont des attentes à cet égard.

Comment établir un réseau de soutien

De nombreuses femmes séropositives comptent sur le soutien de leurs proches. Certaines d'entre elles se tournent vers d'autres femmes séropositives, des intervenants communautaires ou des professionnels de la santé pour obtenir de l'information et de l'aide pratique. Renseignez-vous auprès de votre équipe de soins ou d'un organisme local de lutte contre le sida pour savoir comment établir votre réseau de soutien. Les organismes énumérés dans la liste à la fin de ce livret se feront un plaisir de vous aider.



« J'ai rencontré beaucoup de femmes qui étaient tombées enceintes après avoir été diagnostiquées. Elles m'ont encouragée à avoir un bébé si je le voulais. C'est leur soutien qui m'a fait changer d'idée. »

Nous vous encourageons à trouver d'autres sources d'information sur le VIH et la grossesse. Les lignes directrices changent au fil du temps et il est important de discuter de vos options avec votre équipe de soins.

Votre **organisme local de lutte contre le sida** est un bon point de départ pour obtenir l'information ainsi que le soutien pratique et psychologique dont vous aurez besoin pour prendre des décisions concernant la grossesse

et le VIH. Les organismes énumérés ci-dessous aident les femmes séropositives à trouver réponse à leurs questions sur la grossesse et la fertilité. Vous pouvez également contacter **CATIE** pour en savoir plus sur les traitements ou les organismes présents dans votre région. Composez sans frais le **1 800 263-1638** ou visitez notre site Web au **www.catie.ca**. Enfin, pour consulter une liste des cliniques de fertilité dans votre province, communiquez avec la Canadian Fertility and Andrology Society en composant le 514 524-9009 ou en visitant le www.cfasonline.ca (contenu du site en anglais seulement). (Certaines cliniques de fertilité n'offrent pas de services aux personnes vivant avec le VIH.)

Quelques organismes qui aident les femmes séropositives à trouver réponse à leurs questions sur la grossesse et la fertilité :



Voices of Positive Women

Toronto (Ontario)
416 324-8703
1 800 263-0961
voices@vopw.org
www.vopw.org

The AIDS Coalition of Nova Scotia

Halifax (Nouvelle-Écosse)
902 425-4882 x225
1 800 566-2437
sc@acns.ns.ca
www.acns.ns.ca

Centre d'Action SIDA Montréal (Femmes)

Montréal (Québec)
514 495-0990
direction@casm-mtl.org
netrover.com/~casm

Ontario Aboriginal HIV/AIDS Strategy

Toronto (Ontario)
 416 944-9481
 1 800 743-8851
 info@oahas.org
 www.oahas.org

The Teresa Group

Toronto (Ontario)
 416 596-7703
 info@teresagroup.ca
 www.teresagroup.ca

Women’s Health in Women’s Hands

Toronto (Ontario)
 416 593-7655
 whiwh@web.net
 www.whiwh.com

Nine Circles Community Health Centre

Winnipeg (Manitoba)
 204 940-6000
 1 888 305-8647
 ninecircles@ninecircles.ca
 www.ninecircles.ca

Positive Women’s Network

Vancouver (Colombie-Britannique)
 604 692-3000
 1 866 692-3001
 pwn@pwn.bc.ca
 www.pwn.bc.ca



Voices of Positive Women

66, rue Isabella, bureau 104
Toronto (Ontario) M4Y 1N3
416-324-8703
1-800-263-0961 (sans frais en Ontario)
www.vopw.org



CATIE

Réseau canadien d'info-traitements sida

555, rue Richmond ouest, bureau 505, case 1104
Toronto (Ontario) M5V 3B1
1-800-263-1638
www.catie.ca



Cette publication, dont la version originale a été développée par Voices of Positive Women, a été adaptée et réimprimée en partenariat avec CATIE.

Ce projet a été financé par l'Agence de la santé publique du Canada.

This publication is also available in English.

Déni de responsabilité

Toute décision concernant un traitement médical particulier devrait toujours se prendre en consultation avec un praticien médical qualifié qui connaît bien les maladies liées au sida ainsi que les traitements en question. Voices of Positive Women et CATIE fournissent, de bonne foi, des ressources d'information pour aider les personnes vivant avec le VIH/sida qui souhaitent prendre leurs soins de santé en charge en collaboration avec leurs fournisseurs de soins.

Toutefois, l'information fournie par Voices of Positive Women et CATIE, sous quelque forme que ce soit, ne doit pas être considérée comme des conseils médicaux. Nous ne pouvons garantir l'exactitude ou l'exhaustivité de l'information publiée par Voices of Positive Women ou CATIE. Toute personne qui se sert de cette information le fait à ses propres risques.

Nous tenons à remercier les nombreux membres des communautés VIH et médicale qui ont contribué à la révision de ce livret.

Auteure : Shari Margolese

Illustration : Beverly Deutsch

Design et mise en page :
Quadrat Communications et Metagrafix Design

© 2009 Voices of Positive Women et
Canadian AIDS Treatment Information Exchange

Numéro de catalogue du Centre de distribution de CATIE : ATI-26116
(also available in English, ATI-26115)

