

# Un drame planétaire

Autor(en): **Gogniat Loos, Fabiène**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Schweizer Hebamme : offizielle Zeitschrift des Schweizerischen Hebammenverbandes = Sage-femme suisse : journal officiel de l'Association suisse des sages-femmes = Levatrice svizzera : giornale ufficiale dell'Associazione svizzera delle levatrici**

Band (Jahr): **100 (2002)**

Heft 3

PDF erstellt am: **22.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-951448>

## **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

## **Haftungsausschluss**

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

## EDITORIAL

*Il fut un temps, pas si lointain, où un test positif au VIH impliquait pour de nombreuses femmes, non seulement de graves problèmes de santé à moyen ou long terme, mais*

*également un renoncement à la maternité.*

*Pour rappel, ce renoncement était conseillé pour deux raisons: à cause du risque élevé de transmettre le virus à l'enfant lors de l'accouchement, et par l'espérance de vie*

*fortement réduite de la mère diminuant la possibilité de l'élever. Ce deuil de la maternité, ajouté au choc du diagnostic plongeait ces femmes dans le désarroi le plus complet.*

*Pour celles qui avaient déjà un ou plusieurs enfants, contaminés ou non, elles devaient affronter les ravages de la maladie et l'angoisse de disparaître sans avoir eu le temps de les voir grandir.*

*Face à ces situations dramatiques, nous n'avions d'autres choix que de les soutenir au mieux, tout en préparant l'avenir de leurs enfants lorsque la situation se péjorait gravement.*

*En 1996, les premières thérapies efficaces arrivèrent dans notre pays. La courbe des décès chuta de manière spectaculaire. L'espérance et la qualité de vie des personnes touchées augmenta très sensiblement. Pour les femmes, l'espoir de mettre un enfant au monde à moindres risques devenait possible.*

*Aujourd'hui, grâce à des thérapies médicamenteuses adaptées, le risque de transmission du VIH à l'enfant est extrêmement faible. Leur espérance de vie ayant augmenté elles peuvent envisager leur avenir de mère de famille sereinement. Nous avons alors une pensée pour l'immense majorité de celles qui, dans le monde, n'ont pas accès aux médicaments.*

Nicolas Cloux

Responsable du centre Empreinte

NB: Empreinte est un centre d'information, d'animation et de soutien pour les personnes concernées par le sida à Fribourg. C'est également l'antenne fribourgeoise de l'Aide suisse contre le sida.

## Transmission mère-enfant du virus du SIDA

# Un drame plan

**Toutes les 45 secondes, un enfant est infecté par le virus du SIDA dans le monde. La plupart du temps, c'est sa propre mère qui lui transmet le virus. Face à l'ampleur de ce fléau, les moyens de lutte existent pourtant. En Suisse, ce risque de transmission est aujourd'hui quasiment nul. Mais dans le monde en développement, et en Afrique en particulier, les moyens manquent...**

## Fabiène Gogniat Loos

**LES** chiffres sont effrayants et parlent d'eux-mêmes. Près de 40 millions d'êtres humains vivent aujourd'hui avec le SIDA et 2,7 millions sont des enfants de moins de 15 ans. On estime à 580 000 le nombre d'enfants morts du SIDA en 2001, et chaque année ils sont 800 000 à être infectés, soit un enfant toutes les 45 secondes. La grande majorité de ces infections résulte d'une transmission mère-enfant. Bien que l'Afrique ne totalise que 10% de la population mondiale, elle compte 90% des enfants VIH-positifs, en raison de son taux de fertilité élevé et d'une prévalence élevée d'infection VIH chez les femmes enceintes. Cependant, le nombre de cas en Inde et Asie du Sud-Est

semble également en progression rapide. Les effets de l'épidémie chez les jeunes enfants sont graves et lourds de conséquences. Le SIDA menace d'anéantir les progrès continus réalisés en matière de survie de l'enfant au cours des deux dernières décennies grâce à des mesures comme la promotion de l'allaitement maternel, les vaccinations et la thérapie de réhydratation orale. L'ONUSIDA pense que d'ici 2010, le SIDA pourrait avoir multiplié la mortalité des enfants de moins de 5 ans par deux ou plus dans les régions les plus touchées par le virus. La tendance est déjà visible. A Harare, au Zimbabwe, par exemple, les décès d'enfants de 1 à 5 ans, la tranche d'âge mas-

Photo: Gudrun Schwilch



# énaire

sivement touchée par le SIDA, ont augmenté de façon très nette, de 8 à 20 pour 1000 dans la même période. Dans un nombre croissant de pays, le SIDA est la première cause de mortalité des enfants.

## La transmission mère-enfant

La transmission de la mère à l'enfant est de loin la source principale d'infection à VIH chez l'enfant de moins de 15 ans. Dans les pays où les produits sanguins sont régulièrement contrôlés et où l'on dispose largement de seringues et d'aiguilles stériles dans les hôpitaux et les centres de santé, c'est virtuellement la seule source d'infection chez les jeunes enfants. Les taux extrêmement élevés d'infection par le VIH chez les femmes en âge de procréer dans certaines parties du monde – et le risque croissant d'infection des femmes en général – est donc doublement préoccupant.

Il y a actuellement dans le monde près de 15 millions de femmes en âge de procréer qui sont infectées par le VIH. Parmi les femmes enceintes, les taux les plus élevés ont été rapportés en Afrique subsaharienne. Dans des villes d'Afrique australe par exemple, on voit communé-

ment des taux d'infection par le VIH de 20 à 30% chez des femmes enceintes testées anonymement dans des consultations prénatales. On a même enregistré des taux supérieurs à 40% au Zimbabwe et au Botswana. Les chiffres de l'ONUSIDA montrent que le risque d'infection chez les femmes augmente partout – dans les pays industrialisés comme dans les pays en développement. En France, la proportion de femmes atteintes du SIDA est passée de 12% en 1985 à 20% en 1995. En Suisse aussi, alors qu'elles ne représentaient que 18,5% des cas avant 1991, ce taux passait à 24,5% en 1996, pour atteindre, en augmentation constante, 36,75% des cas de sida déclarés en Suisse en 2001. Les taux de séropositivité sont comparables: de 27% des cas en 1985, les femmes étaient 33,1% en 1996 pour atteindre un taux de 39,6% en 2001. De plus, dans les pays les plus touchés, le virus se répand le plus rapidement parmi les jeunes de moins de 24 ans, âge qui correspond au pic de fertilité. Et dans les endroits où le virus se répand surtout par rapports hétérosexuels – notamment en Afrique subsaharienne – il y a plus de jeunes femmes que de jeunes hommes qui s'infectent. Des études financées par l'ONUSIDA montrent que, dans l'Ouest du Kenya, près d'une adolescente sur quatre entre 15 et 19 ans est infectée contre un garçon du même âge sur 25. Dans les zones rurales d'Ouganda, parmi les jeunes de 20 à 24 ans, il y a six fois plus de jeunes filles que de jeunes hommes infectés. Ce sont ces taux élevés d'infection, combinés à un taux de fertilité élevé chez les femmes, qui expliquent pourquoi à l'heure actuelle, l'Afrique abrite la grande majorité des enfants VIH-positifs.

## Le risque de transmission est inégal

Le virus peut être transmis durant la grossesse (surtout vers la fin), lors de l'accouchement ou pendant l'allaitement maternel. En l'absence de mesures préventives, le risque de transmission varie de 15 à 25% (la majorité des estimations est inférieure à 20%) dans les pays industrialisés et de 25 à 35% (la majorité des estimations se situe entre 30 et 35%)

dans les pays en développement. Il est clairement établi que le risque de transmission augmente quand la charge virale de la mère est élevée c'est-à-dire, soit juste après la contamination soit à un stade avancé de la maladie, ou si le bébé est particulièrement exposé aux liquides organiques de sa mère durant l'accouchement.

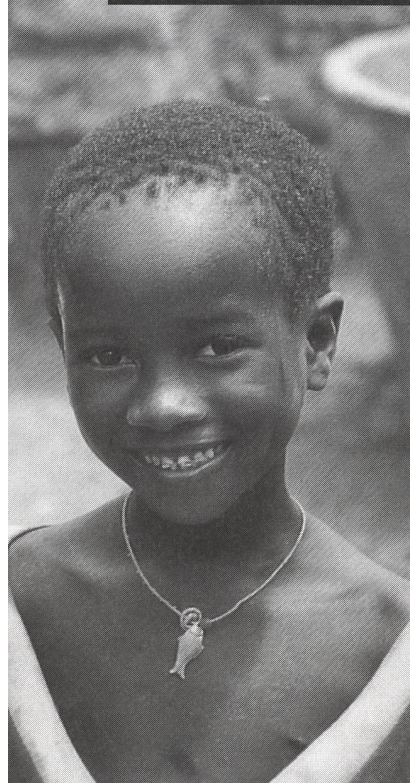
Cette différence entre pays industrialisés et pays en développement est largement imputable aux pratiques alimentaires: l'allaitement maternel est plus fréquent et habituellement beaucoup plus prolongé dans les pays en développement. On estime qu'un enfant né indemne d'une mère infectée a une chance sur cinq d'être contaminé par le lait maternel. Là où l'allaitement maternel est la norme, ce mode de contamination pourrait être responsable de plus d'un tiers de la transmission mère-enfant.

## Conseiller aux mères de ne pas allaiter? Pas si simple!

On pourrait bien sûr conseiller aux mères VIH-positives de ne pas allaiter. Mais il y a de nombreuses raisons pour que ce conseil ne soit pas nécessairement approprié et même dangereux. Le prix du lait en poudre dépasse souvent les moyens des familles pauvres dans les pays en développement, même s'il est largement disponible. De plus, beaucoup de gens n'ont pas accès à l'information, à l'eau propre et au combustible nécessaires à sa préparation dans de bonnes conditions ou encore manquent de temps. Une mauvaise préparation – une dilution excessive ou dans de l'eau malpropre non bouillie – peut être à l'origine d'infections parfois létales et de malnutrition. Mais, même si une mère a les moyens d'alimenter son bébé avec un aliment de substitution dans de bonnes conditions, elle devra affronter d'autres problèmes. Dans une culture où l'allaitement maternel est systématique, le simple fait qu'elle s'en abstienne peut attirer l'attention sur sa séropositivité et entraîner une discrimination voire des réactions violentes et un rejet par sa famille et sa communauté.

Il faut aussi se rappeler que dans ces pays, l'allaitement maternel est utilisé

Dans un nombre croissant de pays, le SIDA est la première cause de mortalité infantile.



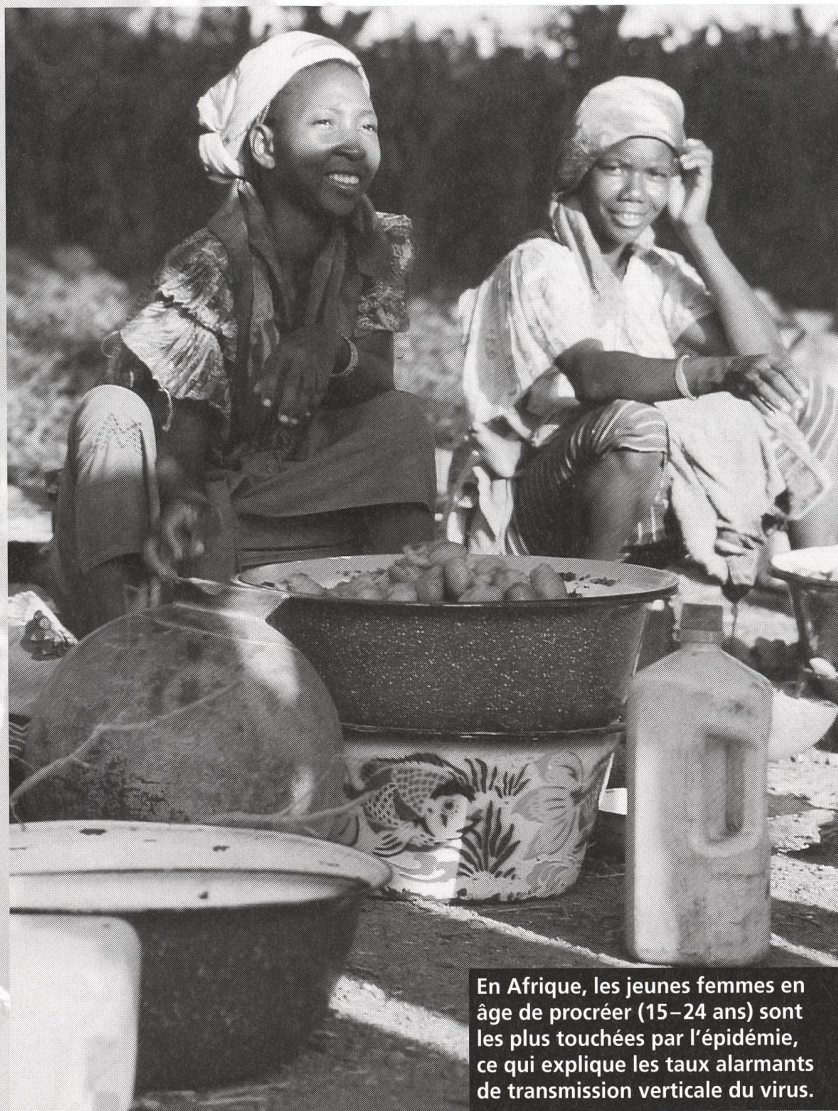


Photo: Gudrun Schwilch

En Afrique, les jeunes femmes en âge de procréer (15-24 ans) sont les plus touchées par l'épidémie, ce qui explique les taux alarmants de transmission verticale du virus.

comme un moyen d'espace des naissances, vu son effet contraceptif naturel.

En août 1997, l'OMS, l'UNICEF et l'ONUSIDA ont publié une déclaration conjointe de politique sur le VIH et l'alimentation du nourrisson, suivi de directives pour aider les autorités nationales à mettre en œuvre cette politique. Ces documents mettent l'accent sur le fait que c'est à la mère qu'il appartient de décider comment elle nourrira son enfant; toute tentative d'influencer sa décision, quels qu'en soient le contexte et les motifs, serait une violation de ses droits et de sa liberté de choix. La responsabilité des agents de santé et des travailleurs sociaux qui conseillent les femmes VIH-positives se limite à leur donner la meilleure information possible sur les risques associés à l'allaitement maternel, à discuter les avantages et inconvénients de l'allaitement maternel et de méthodes alternatives à la lumière de leur situation personnelle et à leur fournir le soutien approprié en fonction de leur choix.

L'allaitement maternel a été la pierre angulaire des stratégies de santé et de

survie de l'enfant depuis deux décennies et a joué un rôle majeur dans la réduction de la mortalité infantile dans de nombreuses régions du monde. Même à l'époque du SIDA, il reste la meilleure option pour la grande majorité des enfants et il est fondamental de poursuivre la promotion, la protection et le soutien de cette pratique chez les femmes VIH-négatives et celles qui ignorent leur statut.

### Avoir des enfants? Un dilemme angoissant

Naturellement, au vu de ce qui précède, on pourrait se demander si l'on ne devrait pas encourager les femmes VIH-positives à ne pas avoir d'enfants. Mais c'est un droit fondamental pour chaque femme – comme le stipule la convention des droits de l'Homme – de décider sans coercition d'avoir ou non des enfants. La responsabilité des gouvernements et des services de santé est de fournir aux femmes VIH-positives et à leurs partenaires toutes les informations et l'éducation nécessaires sur les risques associés à la procréation dans le cadre de l'infor-

mation de routine du public sur le VIH/SIDA, de s'assurer qu'elles aient réellement la possibilité de faire valoir leurs choix et enfin de respecter et de soutenir les décisions auxquelles elles sont arrivées. Cela signifie offrir des services de planification familiale de bonne qualité, pratiques et facilement accessibles, de façon que les femmes VIH-positives puissent éviter une grossesse si tel est leur souhait, et de même, des services également acceptables d'IVG là où cette procédure est autorisée par la loi de façon à mettre fin à une grossesse si elles le souhaitent.

Pour que les femmes puissent prendre des décisions fondées en matière de procréation à l'époque du SIDA, elles doivent connaître et comprendre les implications de leur statut sérologique. Il est donc fondamental qu'elles disposent de services de dépistage volontaire du VIH et de conseil.

Il faut cependant reconnaître que, aussi bons que soient l'information, les conseils et les services auxquels une femme a accès, la décision d'avoir un enfant ou pas reste un dilemme angoissant. Dans de nombreuses régions du monde, avoir des enfants est fondamental et peut être la seule voie d'accès à un statut social et à l'accomplissement personnel. Le fait de ne pas devenir enceinte, surtout si elle n'a pas déjà des enfants, fera l'objet de remarques et de commentaires et peut amener son partenaire à la quitter. Et si les préjugés contre les personnes infectées sont puissants – ce qui est toujours le cas dans de nombreuses sociétés – elle met aussi sa propre sécurité en jeu en laissant soupçonner qu'elle est infectée.

### Stratégies pour la prévention de la transmission mère-enfant

Il y a trois stratégies complémentaires de prévention de la transmission mère-enfant:

- La protection des jeunes filles et des femmes vis-à-vis de l'infection. Celle-ci réduira le risque que les femmes en âge de procréer soient porteuses du virus. C'est ce qu'on appelle la prévention primaire. Elle consiste à promouvoir des comportements sexuels sûrs et responsables au sein des couples en leur fournissant les connaissances nécessaires sur le VIH/SIDA et la manière de s'en protéger et en s'assurant qu'ils disposent d'un accès aux préservatifs de façon à pouvoir agir en connaissance de cause. Cela signifie aussi offrir des programmes de prévention et de traitement des autres

MST, dont la présence multiplie le risque de transmission par 6 à 10.

- La mise à disposition de services de planification familiale – et d'IVG si elle est légale – efficaces et accessibles pour permettre aux femmes d'éviter des grossesses ou des naissances non désirées.
- Un ensemble intégré de mesures consistant en dépistage volontaire du VIH et en conseil, en fourniture de médicaments antirétroviraux aux femmes enceintes VIH-positives (et parfois à leurs bébés), en conseils pour l'alimentation du bébé et en soutien de la méthode choisie par la mère. On appelle souvent cet ensemble «la stratégie de traitement antirétroviral».

## Traitement antirétroviral

Jusqu'à une époque récente, la prévention primaire et la planification familiale constituaient les seules manières de limiter le nombre d'enfants infectés par le

VIH. Cependant, en 1994, des chercheurs français et américains ont rapporté les résultats d'une vaste étude collaborative de la transmission mère-enfant, dont le nom de code était ACTG 076, proposant une autre stratégie aux femmes qui souhaitaient avoir un enfant. Les chercheurs ont en effet découvert que l'administration de zidovudine (AZT ou ZDV) à la mère, sous forme orale cinq fois par jour à partir de la 14<sup>e</sup> semaine de grossesse et sous forme intraveineuse pendant le travail, puis à l'enfant pendant six semaines, réduisait de plus de deux tiers le risque de transmission mère-enfant si la mère n'allaitait pas. Cependant ce protocole est coûteux (environ 1000 US\$ par couple mère-enfant), long et compliqué à administrer ce qui signifie qu'il est inadapté à une utilisation massive dans les pays en développement. Au début de l'année 1998, un essai réalisé en Thaïlande a montré qu'une cure plus courte et plus simple d'AZT pouvait réduire de moitié ou plus l'incidence de

### Variation du risque de transmission – récapitulatif

- En l'absence de traitement et si le bébé est allaité, le risque se situe autour de 30-35%.
- En l'absence de traitement et si le bébé n'est pas allaité, le risque se situe autour de 20%.
- Avec un mois d'AZT chez un bébé non allaité, le risque est d'environ 10%.
- Avec un mois d'AZT et un bébé allaité jusqu'à six mois, le risque se situe autour de 18%.
- Avec l'administration de deux antirétroviraux, AZT et 3TC, lors du travail et pendant la première semaine de vie à la mère et au bébé, le bébé étant allaité, le risque est d'environ 12% à six semaines. Si le traitement est administré dès la 36<sup>e</sup> semaine de grossesse, pendant le travail et pendant les deux semaines suivant la naissance, le bébé étant allaité, le risque à six semaines est d'environ 8%. L'allaitement maternel prolongé augmente le risque de transmission.
- Avec une dose orale de nevirapine à la mère pendant le travail et une dose au bébé pendant les trois premiers jours de vie, le bébé étant allaité, le risque est d'environ 13%.
- Avec la prise d'antirétroviraux à long terme, une césarienne élective et en l'absence d'allaitement, le risque est limité à 1-2%.

la transmission mère-enfant à condition que le bébé ne soit pas allaité. La transmission mère-enfant n'a été que d'à peine plus de 9% contre 19% en l'absence de traitement antirétroviral, les deux groupes de bébés n'étant pas allaités. Ce protocole simplifié consiste à ne donner le traitement qu'à la mère à raison de 300 mg d'AZT orale deux fois par jour à partir de la 36<sup>e</sup> semaine de grossesse et pendant le travail.

### Allaiter après un traitement antirétroviral

Les résultats préliminaires d'études en cours dans des populations qui allaitent indiquent qu'une brève administration d'antirétroviraux réduit la transmission mère-enfant même si le résultat n'est pas aussi bon qu'en l'absence d'allaitement maternel. L'une de ces études est l'essai PETRA qui teste l'efficacité de plusieurs protocoles associant deux antirétroviraux, l'AZT et la lamivudine (3TC). Cet essai, coordonné par le secrétariat de l'ONUSIDA, a été conduit dans cinq centres urbains d'Afrique du Sud, de Tanzanie et d'Ouganda. C'est le plus vaste essai clinique à ce jour sur ce sujet. Les résultats montrent que quand une mère VIH-positive commence à prendre ces deux médicaments lors de l'accouchement et que le bébé et elle-même poursuivent le traitement pendant une semaine, le risque de transmission mère-enfant est réduit à 12% à six semaines contre 19% en l'absence de traitement. Si l'on débute le traitement à la 36<sup>e</sup> semaine de grossesse, la transmission mère-enfant diminue à 8%. A

Allaiter son enfant et risquer de lui transmettre le virus ou ne pas l'allaiter et risquer de le tuer par une alimentation au biberon mal maîtrisée? Pour les mères infectées, le dilemme est grand.

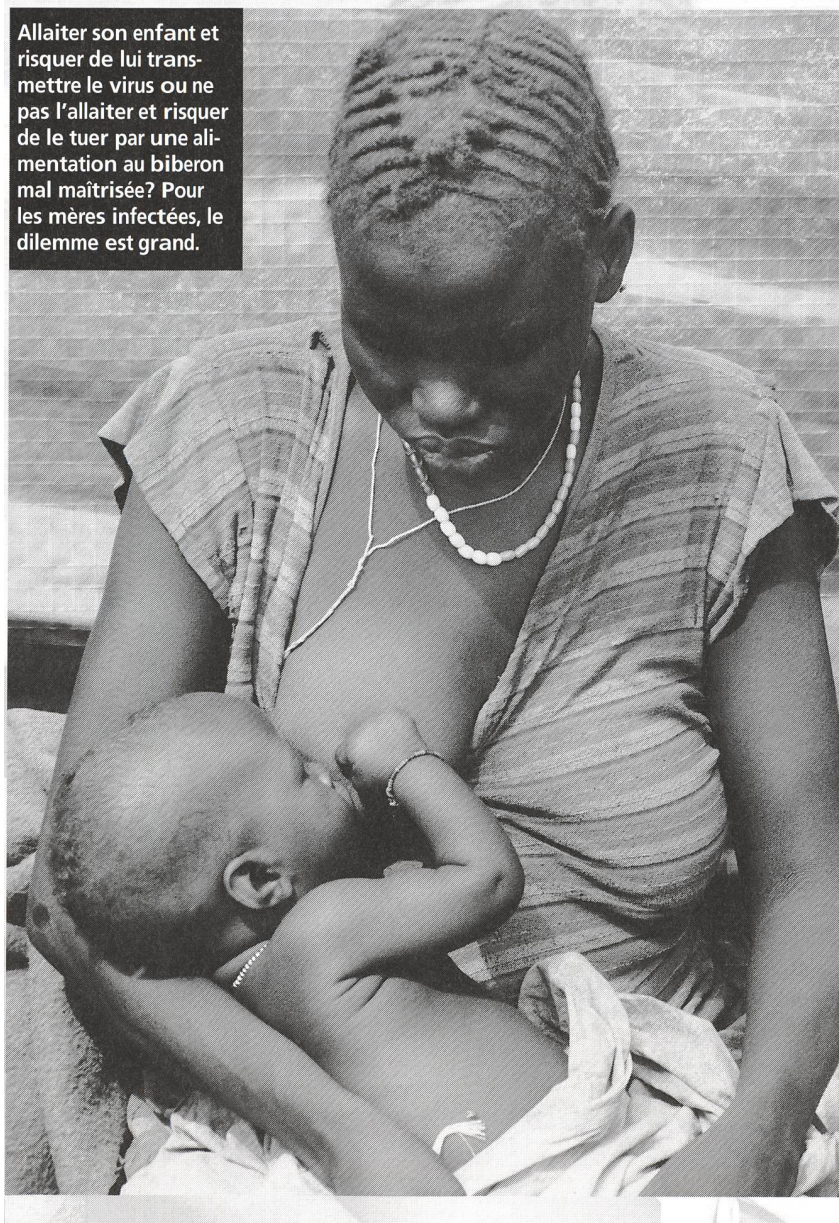


Photo: UNICEF

18 mois pourtant, les bénéfiques de ce traitement sont presque complètement balayés par la transmission du virus aux enfants allaités à long terme.

Néanmoins, ce doit être un principe que la capacité et la volonté d'une femme VIH-positif de donner à son bébé un substitut du lait maternel ne doit pas constituer un prérequis pour lui proposer un traitement antirétroviral s'il est disponible dans le système de santé local. Les femmes VIH-positives qui décident d'allaiter doivent être soutenues dans leur choix et informées sur la façon de limiter les risques de transmission mère-enfant: ne donner que du lait maternel pendant toute la période d'allaitement, arrêter le plus tôt possible et éviter les crevasses et les abcès des seins.

## Les effets des antirétroviraux sur la mère

Une administration brève d'AZT pendant la grossesse et l'accouchement (et éventuellement pendant le post-partum), si elle augmente considérablement les chances de donner naissance à un bébé non infecté, ne nuit pas à la mère. Le seul effet secondaire éventuel est une anémie. Mais ce traitement se fait toujours sous la supervision d'une PMI où le dépistage de l'anémie et son traitement devraient être systématiques.

On sait maintenant que la prise d'AZT seule, qui est le protocole actuellement recommandé pour la prévention de la transmission mère-enfant, n'a pas d'effet bénéfique à long terme chez des sujets qui n'ont pas encore développé de symptômes liés à l'infection par le VIH. Seules les femmes qui sont arrivées au stade avancé de la maladie – au SIDA avéré – pourraient espérer améliorer leur qualité et leur espérance de vie de quelques mois grâce à une monothérapie à l'AZT.

Si l'on utilise les médicaments antirétroviraux en association, ils rendent la tâche du virus plus complexe et la résistance est encore plus lente à apparaître. Cependant, à l'heure actuelle, le risque de développement d'une résistance chez une femme traitée lors de plusieurs grossesses successives reste inconnu.

## Pour une stratégie antirétrovirale abordable

D'une manière générale, les médicaments antirétroviraux pour les mères VIH-positives et les substituts du lait maternel pour leurs bébés sont accessibles dans la majorité des pays où il existe déjà un système de soins qui fonctionne bien.

En Thaïlande, où l'efficacité d'un protocole d'un mois d'AZT combiné aux substituts du lait maternel a été démontrée en premier, le coût du traitement antirétroviral était de 50US\$ par femme. Si l'on considère ce coût comme une référence et si l'on estime à 50US\$ également le prix de six mois de lait en poudre, le coût par couple mère-enfant serait d'environ 130US\$, y compris les autres services, notamment de conseil aux personnes séropositives.

Que signifie ce chiffre pour le budget national de la santé? Dans un pays hypothétique où le taux de natalité est de 40 pour 1000 et la prévalence du VIH chez les femmes enceintes de 15%, en admettant que toutes les femmes connaissant leur statut (ce qu'on estime à 10% des femmes infectées) acceptent l'intervention, le coût per capita serait de 0,08US\$. Ce calcul ne tient pas compte des économies réalisées en matière notamment de soins de santé des enfants VIH-positifs, qui, bien que très faibles dans certains pays, peuvent être élevés dans d'autres pays. Les protocoles antirétroviraux bien plus courts qui sont en cours d'évaluation dans l'étude PETRA seront certainement moins coûteux que le protocole actuellement recommandé d'AZT pendant un mois. Le coût total de la stratégie pourrait donc être réduit et l'intervention deviendrait plus abordable, même dans les pays les plus pauvres. Quelles que soient les circonstances, le coût est un problème majeur dans les pays en développement et l'ONUSIDA et ses partenaires engagent régulièrement des négociations avec l'industrie pour essayer d'obtenir des prix plus accessibles pour les médicaments aussi bien que pour les tests de diagnostic de l'infection à VIH et le lait en poudre. La balle est dans le camp des laboratoires pharmaceutiques. Certains ont déjà fait un geste et offert leurs médicaments à prix coûtant. L'avenir de millions d'enfants dépend de leur bonne volonté. ◀

### Bibliographie complémentaire

L'information est vaste sur le sujet, et surtout, elle évolue de jour en jour.

On trouvera toutes informations utiles sur internet, notamment sur le site de l'ONUSIDA, qui a servi de base à la rédaction de cet article: <http://www.unaids.org>.

On consultera aussi le site internet de l'Office fédéral de la santé publique [www.bag.admin.ch/infekt](http://www.bag.admin.ch/infekt)

Ou celui du Centre de documentation pour l'Information sur le sida: [www.aidsnet.ch](http://www.aidsnet.ch)

# La situation

**Grâce à la collaboration des pédiatres suisses, un groupe d'étude (groupe SIDA pédiatrique) a été mis sur pied, entraînant la création d'une banque de données très complète (étude de cohorte VIH mère-enfant – MoCHIV). Elle fournit actuellement des renseignements sur 1047 grossesses (dont 966 ont débouché sur la naissance d'enfants vivants) et des données complètes sur 450 paires mère-enfant.**

Aujourd'hui, en Suisse, plus de 80% des femmes enceintes infectées par le VIH bénéficient d'un traitement antirétroviral. Contrairement aux années précédentes durant lesquelles on préconisait une monothérapie à l'AZT selon le protocole PACTG-076, dans le but essentiellement de prévenir la transmission verticale du virus, la majorité des femmes reçoivent aujourd'hui un traitement combiné, destiné également à leur offrir une thérapie optimale pour le bénéfice de leur propre état de santé. Par ailleurs, plus de 70% des enfants naissent par césarienne électorale (c'est-à-dire avant le début du travail et la rupture des membranes). Grâce à ces mesures, le taux de transmission verticale du virus se situe aujourd'hui en Suisse au-dessous de 2%.

## La durée de l'accouchement influe sur le risque de transmission

Une meta-analyse internationale regroupant plus de 15 000 couples mère-enfant de 15 cohortes suivies prospectivement, dont 352 couples mère-enfant issus de la cohorte suisse, a en effet démontré que le taux de transmission verticale peut être réduit à environ 2% grâce à ces mesures (NEJM 1999;340:977-87). En outre, par le biais des données de cette meta-analyse, il a été possible d'étudier plus avant l'influence de la durée de l'accouchement sur la transmission. Dans les 24 heures qui suivent la rupture des membranes, le risque de transmission

# ion mère-enfant en Suisse

augmente de façon linéaire de 2% par heure. Chez les femmes présentant un sida selon la définition du CDC (symptômes cliniques et/ou nombre de CD4 < 200/mm<sup>3</sup>), le risque de transmission passe de 8% à 31% en 24h (AIDS 15, 2001:357-68). A ce jour, seuls deux enfants ont été infectés alors que leur mère recevait une thérapie combinée. Dans les deux cas, on a identifié des facteurs de risque connus: charge virale maternelle élevée, accouchement par voie basse, prématurité.

**Grâce à la trithérapie, à la césarienne élective et au renoncement à l'allaitement, on a pu, dans les pays occidentaux, réduire à moins de 2% le risque de transmission verticale du virus.**



Photo: J.R. Dunand

## La trithérapie maternelle n'est pas sans effets sur les enfants

L'observation faite en Suisse d'un risque accru de prématurité parmi les enfants exposés in utero à plusieurs substances antivirales a été confirmée dans le cadre d'une étude collaborative européenne (AIDS 14, 2000; 12:2913-20). La différence avec le collectif comparable de femmes enceintes infectées par le VIH et n'ayant reçu aucun traitement ou uniquement de l'AZT est très significative. Cet «effet secondaire» des thérapies antirétrovirales pendant la grossesse a eu pour conséquence une augmentation du nombre de césariennes pratiquées en urgence en Suisse. Trois autres données recueillies dans le cadre de l'étude MoCHiV montrent clairement la nécessité d'une observation à long terme des enfants exposés in utero à des antiviraux, bien qu'il ne soit pas prouvé qu'elles soient en lien

direct avec ces traitements. Parmi les 95 cas entièrement documentés de la cohorte MoCHiV d'enfant exposés, on a observé un cas d'atrésie des voies biliaires extra-hépatiques, un cas de glaucome congénital et un cas d'hémorragie cérébrale chez un nouveau-né à terme. Ces observations faites dans le cadre de l'étude ont motivé l'élaboration de nouvelles directives de prise en charge des nouveau-nés de mères infectées par le VIH. Entre temps, en France, Stéphane Blanche (Lancet 1999, 354: 1084-89) a décrit 8 cas certains et 10 cas probables de dysfonction mitochondriale chez des enfants exposés à l'AZT seul pour 3 sur les 8 cas certains et à l'AZT + le 3TC pour les 5 autres.

A ce jour, heureusement, aucune autre étude n'a fait état d'une telle observation. Cependant, en Suisse, quelques enfants exposés présentent des troubles neurologiques et les données de Stéphane

Blanche sont à considérer avec sérieux. Il a donc été décidé, dans notre pays, de suivre tous les enfants exposés pendant une période d'au moins 5 ans et d'observer tout particulièrement leur développement neurologique. Il est également prévu, dans un proche avenir, d'investiguer de façon approfondie les enfants présentant des symptômes neurologiques.

## Traitements antirétroviraux chez l'enfant

En Suisse, nous avons pu commencer tôt, en 1997 déjà, à proposer des thérapies antirétrovirales hautement actives aux enfants, dans le cadre d'un protocole établi par le groupe SIDA pédiatrique. Les données récoltées dans le cadre de cette étude prospective («compassionate use») ont permis de mieux cerner l'évolution et particulièrement la croissance de 44 enfants suivis durant 72 semaines. On note de façon très nette une accélération de la croissance après l'introduction du traitement chez les enfants de moins de 3 ans. Les thérapies combinées antirétrovirales ont très nettement amélioré l'état de santé des patients infectés par le VIH. Cependant, dans certains cas, des échecs thérapeutiques ont été observés. Il est alors particulièrement difficile, chez les enfants, d'effectuer un changement thérapeutique efficace et sûr. En effet, pour beaucoup de substances, largement connues et utilisées chez les adultes, il existe encore très peu d'expérience chez l'enfant.

*D'après les informations figurant sur le site Internet de la société suisse de pédiatrie et les rapports du président du groupe SIDA pédiatrique, Dr Ch. Rudin, Bâle.*

## Cas de SIDA déclaré (par transmission mère-enfant)

(Données de l'Office fédéral de la santé publique)

| Année de déclaration | Garçons | Filles | Total/an |
|----------------------|---------|--------|----------|
| Avant 1991           | 11      | 17     | 28       |
| 1991                 | 3       | 2      | 5        |
| 1992                 | 3       | 5      | 8        |
| 1993                 | 3       | 2      | 5        |
| 1994                 | 2       | 4      | 6        |
| 1995                 | 13      | 12     | 25       |
| 1996                 | 0       | 1      | 1        |
| 1997                 | 4       | 2      | 6        |
| 1998                 | 5       | 2      | 7        |
| 1999                 | 1       | 0      | 1        |
| 2000                 | 0       | 1      | 1        |
| 2001                 | 1       | 0      | 1        |
| Totaux               | 46      | 48     | 94       |

## «Aujourd'hui, le risque de transmission est inférieur à 2%»

### *Quelles mesures prend-on lors de l'accouchement d'une femme VIH+?*

Actuellement, la plupart des femmes enceintes sont sous bi- ou tri-thérapie pendant leur grossesse. Pour l'accouchement, on effectue une césarienne élektive et on leur donne de l'AZT en perfusion. Le protocole généralisé pour toute la Suisse prévoit l'administration à l'enfant d'un traitement préventif d'AZT pendant six semaines. Toutes ces mesures permettent de réduire le risque de transmission verticale du virus à moins de 2%. Pour mémoire, jusqu'en 1994, sans traitement à l'AZT et sans césarienne, le risque était de 20%.

### *A partir de quel moment sait-on si l'enfant est VIH positif ou négatif?*

Au début des tests de dépistage, on recherchait les anticorps. Comme l'enfant reçoit les anticorps de sa mère, il reçoit aussi forcément les anticorps de celle-ci contre le VIH. De ce fait, il fallait attendre que les anticorps maternels s'éliminent pour pouvoir dépister les éventuels anticorps propres à l'enfant, ce qui demandait 15 à 18 mois avant de poser un diagnostic. Aujourd'hui, on peut dépister le virus lui-même. On effectue trois tests. Le premier à un mois de vie, permet de dépister environ 80% des enfants infectés. Le deuxième, à deux mois, nous donne un résultat proche de 100%. Pour avoir une certitude absolue, on refait ce test à 6 mois de vie.

### *Qu'en est-il de l'allaitement maternel?*

Si l'enfant est sain, le risque de transmission du virus par l'allaitement seul est estimé à 15%. De ce fait, en Suisse, on déconseille absolument aux femmes d'allaiter. Dans les pays en voie de développement, le problème se pose évidem-

ment sous un autre angle... Mais s'il y a allaitement, l'OMS recommande que celui-ci soit exclusif, car il semble que le risque de transmission diminue si l'allaitement maternel est vraiment exclusif. Des études doivent encore le confirmer.

### *Quelles sont les perspectives d'avenir pour les femmes VIH+?*

Il y a en Suisse chaque année environ 60-70 femmes séropositives qui accouchent.\* Ce chiffre n'a pas augmenté depuis longtemps. Néanmoins, la tendance me semble plutôt à la hausse, si l'on considère le fait que le nombre de femmes séropositives (même s'il est en augmentation proportionnellement aux hommes) est en diminution constante depuis quelques années. En fait, les mamans qui ont eu un premier enfant infecté il y a quelques années osent aujourd'hui se lancer pour un deuxième. Grâce aux trithérapies, leur espérance de vie propre a considérablement augmenté et le risque que leur enfant soit infecté est aujourd'hui extrêmement faible.

### *Et pour les enfants?*

Avant le traitement par trithérapie (1996), on observait deux types d'évolution chez les enfants. Pour un premier groupe, environ 1/4 des enfants, l'évolution se faisait mal, avec une chute spectaculaire des fonctions immunitaires, des encéphalopathies, etc. Le décès intervenait dans les deux premières années de vie. Le deuxième groupe présentait une évolution plus lente, semblable à celle des adultes, avec une longue période sans symptômes apparents. Aujourd'hui, grâce à la détection précoce et aux trithérapies, on peut traiter les tout-petits très tôt. On est très agressif dès le départ pour mettre toutes les chances de notre côté. L'évolution rapide est désormais palliée et il n'y a pas eu de décès à Genève depuis longtemps. L'optimisme est de rigueur.

*Le Dr Claire-Anne Wyler est pédiatre, spécialiste en infectiologie et médecin-consultant à l'hôpital des enfants de Genève.*

\* chiffre fourni par le Dr Rudin, pédiatre au Kinderspital de Bâle et coordinateur de l'étude de cohorte MoCHIV.

## Portrait

# Pascale

**C'est au début de sa grossesse, il y a neuf ans, que Pascale a découvert sa séroposivité. Aujourd'hui, elle mène un combat acharné contre ce fléau, qui touche aussi sa petite fille. Portrait admiratif d'une mère courage.**

Pascale avait 25 ans, travaillait comme aide-infirmière, avait une relation stable avec un jeune homme de 6 ans de moins qu'elle. Elle en avait marre de l'esclavage de la pilule et comme des oublis intempestifs n'avaient pas eu de conséquences, elle a arrêté de la prendre, se sentant prête, cas échéant, à devenir mère. Au début, ils ont utilisé un préservatif, puis l'ont «oublié»... Deux semaines plus tard, elle était enceinte... et heureuse de l'être, même si le destin avait un peu forcé la porte. Quelques temps plus tard, le gynécologue téléphone «J'ai vos résultats d'analyse sanguine, il faut qu'on en parle». Pascale se rend au rendez-vous en sachant bien ce qui l'attend: son alimentation est catastrophique, trop grasse, trop sucrée... elle va se faire taper sur les doigts!

Mais dans le cabinet du médecin, le verdict claque comme une détonation, elle n'entend qu'un mot «SIDA». On est en 1993, Pascale a entendu parler de la maladie, mais elle ne la connaît pas encore. Le médecin propose l'avortement, mais elle refuse catégoriquement, presque sans réfléchir «heureusement que mon premier réflexe a été de dire non».

### Traitée en paria à la maternité

Son ami est en pleine période d'examen, Pascale décide de ne pas lui en parler tout de suite. Elle trouve plein d'excuses pour ne pas avoir de rapports sexuels pendant



Photo: Susanna Hufschmid

**Aujourd'hui, il suffit de deux mois pour être fixé sur la séroposivité d'un bébé dont la mère est infectée.**



# mère courage

cette période «les migraines, c'est bien pratique», car il n'est évidemment pas question de proposer à son ami de mettre un préservatif... elle est déjà enceinte, à quoi cela servirait!? Et puis, les examens terminés, elle parle. Le choc est rude, bien sûr, mais après avoir assumé la grossesse, son ami assume aussi la séropositivité. Il fait le test qui, heureusement, s'avère négatif.

La période qui suit sera très dure pour Pascale. Elle n'accepte pas sa maladie, ne la comprend pas. La naissance de sa fille sera un moment à part, au milieu du brouillard. Elle en garde un souvenir lumineux, même si à la maternité elle a l'impression d'avoir été traitée comme une paria, parquée dans une chambre privée, alors qu'elle avait une assurance en chambre commune. Nouveau coup d'assommoir, 18 mois plus tard: sa fille, Mélanie, est déclarée elle aussi séropositive. A la même période, elle se marie avec son ami.

## Une compagne quotidienne

Aujourd'hui, Pascale a 34 ans et elle ignore lequel de ses précédents amis lui a transmis le SIDA, même si elle a des soupçons. Désormais divorcée, elle doit se battre chaque jour contre la maladie qui les harcèle, elle et Mélanie. Sa virémie est faible, ses CD4 sont supérieur à 600. Mélanie a huit ans et demi, elle déborde de joie de vivre. Sa virémie est indécélable, mais son taux de CD4 est très bas.

Depuis l'âge de 5 ans, elle avale courageusement, chaque jour, une vingtaine de pilules... En été 2001, Pascale et Mélanie ont déménagé, changé de canton. Mélanie est entrée en deuxième année primaire, et Pascale, à son habitude, n'a pas caché la maladie de sa fille aux enseignants. Mais elle a voulu aller plus loin cette fois et a tenu à annoncer elle-même la nouvelle aux parents des élèves de la classe, puis aux élèves eux-mêmes. Tout s'est bien déroulé, il y a eu peu d'échos négatifs. Preuve que le message a bien passé dans la population en général et qu'on ne considère plus forcément les sidéens comme des lépreux.

Peu de temps après, à l'occasion de la venue de l'animatrice d'éducation sexuelle, la classe de Mélanie a abordé le thème du SIDA. Mélanie est rentrée très marquée par le cours d'éducation sexuelle proprement dit, pas par la discussion qui avait suivi sur le SIDA. Pour elle, sa maladie est désormais une compagne quotidienne, pas de quoi en faire un plat...

## Une galère de tous les jours

Professionnellement, Pascale a connu la galère. Après la naissance de Mélanie, elle a fait des remplacements, connu des périodes de chômage. Mais aujourd'hui, le chômage ne la considère pas comme apte au placement, car sa maladie l'oblige à travailler plus lentement qu'avant, à faire des pauses régulières, la cloue parfois au lit ou la retient au chevet de sa fille. Quel patron tolérerait cela? De plus, il faut régulièrement conduire Mélanie au CHUV (éloigné de 75 km) où elle est suivie. Sa situation financière ne lui permettant pas d'avoir une voiture, Pascale se déplace en transport public. Ses demandes de mise à l'AI ont été par deux fois refusées. Elle survit aujourd'hui grâce à l'aide sociale, soit 300 francs par semaine... Elle a déposé un recours contre le dernier refus de l'AI, recours qui a été accepté, sa situation est donc à nouveau examinée. «Retour à la case départ», avec cette fois une petite lueur d'espoir.

Pendant quatre ans, elle n'a pu confier son secret à personne... Ni à ses amis, ni à sa famille. Finalement, elle a pris son courage à deux mains, une veille de Noël, pour aller l'annoncer à une voisine, une amie, dont la petite fille jouait beaucoup avec Mélanie. Pour cette raison, elle avait très peur de sa réaction.

Mais le message a bien passé et cette première démarche réussie lui a permis de s'ouvrir à ses amis d'abord, puis à ses copains. La plupart – «les bons» souligne-t-elle – ont bien compris. Pour la famille, ce fut plus dur. La belle-sœur de Pascale a été très perspicace et a quasiment deviné toute seule, puis l'a incité à se confier à ses parents. Pasca-



le avait commencé à aller dans les écoles pour faire des témoignages, elle n'avait pas envie qu'ils apprennent la nouvelle par des gens «bien intentionnés».

Leur réaction fut presque nulle. Ils n'ont posé que deux questions «pourquoi tu ne nous l'as pas dit plus tôt?» et «où est-ce que tu l'as attrapé?». Depuis lors, silence radio sur la maladie, on n'en parle pas. Comme si le silence pouvait tuer le virus...

## Témoigner pour sauver

Les témoignages qu'elle fait, bénévolement, dans les classes de 8<sup>e</sup>-9<sup>e</sup> année et les écoles supérieures de Suisse romande sont importants pour Pascale. Le partage est intense, l'écoute totale et le message de prévention passe bien.

A la fin de ses témoignages, Pascale s'amuse à faire ses comptes: «Ouf, vingt-six qui sont sauvés». Son combat, elle le mène sur tous les fronts. ◀