



## FORUM DU TRT-5 CHV : PISTES ET RECOMMANDATIONS ISSUES DES ATELIERS PLURIDISCIPLINAIRES SUR ALLAITEMENT ET VIH

Le Forum du TRT-5 CHV s'est tenu le 14 octobre 2025 sur le thème « VIH et allaitement : un choix éclairé... Si possible ! »

Les 90 personnes présentes (personnes concernées et représentants-es du monde médical, associatif et de la recherche) ont pu assister à une journée favorisant les échanges d'expériences transdisciplinaires.

Au programme : une matinée de tables rondes en présence d'acteurs-trices et personnes concernées, et une après-midi d'ateliers co-animés par des professionnels-les et des militants-es, sur des sujets faisant débat en matière de parcours de soin, avec comme objectif la co-construction de recommandations par l'ensemble des parties prenantes. Cet article en fait la synthèse.

Pour un compte-rendu de la matinée de tables rondes, consultez l'article [L'Actu vue par Remaides : « VIH et allaitement : vers un choix libre et informé »](#).

Vous pouvez également consulter et commander les guides du Comité Des Familles (version personnes concernées et / ou professionnels-les de santé), mis à disposition durant le Forum, [au lien suivant](#).

### ATELIER N°1 « ARV AUX NOURRISSONS : LES QUESTIONS QUI SE POSENT EN PERIODE D'ALLAITEMENT »

*Animation : Julie Castaneda (Hôpital Lariboisière), Pr. Jade Ghosn (Hôpital Bichat Claude-Bernard), Eva Sommerlatte (Association Comité Des Familles, TRT-5 CHV)*

Souvent présentée à tort comme une condition préalable à l'allaitement en France, la PrEP du nourrisson est en réalité un outil que les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) préconisent de « proposer » aux personnes allaitantes, et dont la durée d'administration n'est pas fixe mais soumise à évaluation. De fait, aucune étude ne démontre un avantage en termes de réduction de la transmission lorsque l'enfant reçoit la PrEP en plus du traitement pris par la personne allaitante.

Malgré ces éléments, bon nombre de professionnels-les de santé considèrent la PrEP du nourrisson comme un prérequis. Cette croyance peut donner lieu à des refus d'accompagnement au détriment des personnes concernées.

Par ailleurs, le sujet la transmission des ARV à travers le lait est lui aussi trop peu abordé par la recherche, alors qu'il pose question à nombre de personnes allaitantes.

C'est pour ces différentes raisons que le TRT-5 CHV a choisi de consacrer un atelier de son Forum aux antirétroviraux (ARV) en période d'allaitement.

### a) Déroulé de l'atelier

Le Pr. Jade Ghosn a animé une partie introductive revenant sur des notions scientifiques fondamentales en lien avec les ARV et le nourrisson (Indétectable=Intransmissible, données sur le rôle de la PrEP chez le nourrisson, tolérance du nourrisson et passage dans le lait des ARV, recommandations nationales de prise en charge).

A l'issue de cette présentation, les participants-es étaient invités-es à poser des questions et suggérer des solutions concrètes pour réaliser la recommandation de la HAS consistant à « proposer de poursuivre la PrEP néonatale » après l'allaitement.

### b) Pistes et recommandations des participants-es

L'atelier a mis en évidence **un besoin d'information et de clarification**, en particulier autour de la PrEP chez le nourrisson, de sa toxicité potentielle, de son utilité réelle, ainsi que du risque de transmission du VIH pendant l'allaitement.

Les échanges ont permis d'aborder **certaines questions pratiques liées aux recommandations actuelles**. Il a notamment été rappelé que les recommandations françaises ont été pensées prioritairement pour ouvrir la possibilité de l'allaitement, sans modifier simultanément l'ensemble des protocoles existant, ce qui explique certaines incohérences perçues, notamment concernant la PrEP hors allaitement. Concernant la névirapine, il a été précisé que la prise ne nécessite pas une ponctualité horaire stricte et que la lamivudine constitue une alternative en cas de résistance chez la personne allaitante.

En réponse à une demande portant sur la pertinence de maintenir, pendant les premiers mois, des prises de sang régulières aux nourrissons non allaités au sein, l'atelier s'est appuyé sur des données anglaises montrant chez 25% des personnes un rebond de la charge virale 15 jours après l'accouchement.

Plus largement, plusieurs **zones d'incompréhension et de débat ont émergé**, notamment autour des différences de stratégie entre pays (trithérapie courte en Afrique versus monothérapie prolongée en France), ou encore du manque d'études portant sur la toxicité la PrEP, dont la crainte alimente les réticences à l'administration.

## **ATELIER N°2 « COMMENT FAVORISER LA DECISION MEDICALE PARTAGEE ET L'EMPOWERMENT DES PERSONNES CONCERNEES ? »**

*Animation : Véronique Darmangeat (Centre allaitement Véronique Darmangeat), Emily Fleury (Comité des Familles), Christophe Rouquette (TRT-5 CHV)*

Les nouvelles recommandations HAS sur le VIH et l'allaitement instaurent de faire reposer le choix de l'allaitement sur une décision médicale partagée. Cette notion a été consacrée par la loi Kouchner de 2002 relative aux droits des malades et a été explicitée par la HAS. Elle suppose d'organiser entre l'équipe soignante et la personne concernée un temps d'échange d'informations, de partage et de délibération.

Or, depuis la publication des recommandations de la HAS en mai 2024, plusieurs personnes concernées ont témoigné d'un refus d'accompagnement unilatéral de la part d'établissements, alors même qu'elles rentraient dans les critères d'éligibilité données par la HAS. Celles-ci

conditionnent la mise en place d'un protocole d'allaitement à la « capacité de l'équipe de réaliser l'accompagnement de la mère et de l'enfant ».

Ces éléments ont poussé le TRT-5 CHV à s'intéresser à la question des moyens nécessaires à l'application de la décision médicale partagée dans le cadre de l'allaitement par des personnes vivant avec le VIH, en organisant un atelier multipartite centré les freins et leviers à son application.

#### a) Déroulé de l'atelier

En introduction, Emily Fleury est revenue sur des concepts clés (définitions de la décision médicale partagée, des concepts d'empowerment / autonomisation, point historique sur les principes de Denver).

Les participants-es étaient ensuite invités-es à mettre en commun des idées de leviers, d'outils / ressources, de freins visant l'application de la décision médicale partagée au sein des établissements de santé.

#### b) Pistes et recommandations des participants-es

Les freins à l'empowerment des personnes vivant avec le VIH souhaitant allaiter mis en avant étaient avant tout liés au **manque d'information, de connaissances et de formation**, tant chez les personnes concernées que chez les professionnels-les de santé, ainsi qu'à l'absence de documentation claire et accessible. Ils tenaient ensuite fortement aux **rapports de pouvoir dans la relation de soin**, marqués par des postures médicales descendantes, un manque d'écoute, et un sentiment d'intimidation limitant l'expression des choix. Les **conditions sociales et économiques** constituaient, selon les répondants-es, également un frein important, notamment la précarité, l'isolement et les contraintes liées au travail. S'y ajoutaient des **freins culturels et normatifs**, tels que les injonctions sociales, la stigmatisation du VIH, les traditions, les idées reçues et les barrières linguistiques. Enfin, en dernier, des **facteurs psychologiques** comme la peur, le manque de confiance en soi, la fatigue, la santé mentale ou des **facteurs liés au suivi thérapeutique**, comme les difficultés de compliance thérapeutique, étaient perçus comme venant renforcer ces obstacles.

Les leviers et solutions proposés par les participants-es relevaient en priorité de **l'information et de la formation**, point le plus récurrent, notamment en développant l'éducation thérapeutique des patients-es (ETP), l'accès aux données scientifiques et en formant largement les soignants-es par le biais de MOOC, fiches en ligne, et de la formation continue. Venait ensuite la nécessité de **transformer la relation soignants-es – personnes concernées** en favorisant une communication de qualité, la confiance, l'écoute, le dialogue hors du cadre strict de la consultation, et une posture professionnelle plus apprenante. Les participants-es ont aussi souligné l'importance d'un **accompagnement global et communautaire**, passant par les associations, les groupes de parole, les témoignages d'expériences positives et le soutien par les pairs-es. Enfin, plusieurs leviers concernaient les **conditions sociales, culturelles et matérielles**, notamment la prise en compte des réalités économiques et culturelles, le soutien organisationnel (garde d'enfants, aides pratiques) dans l'objectif central d'aider les personnes concernées à renforcer leur agentivité.

Interrogés-es sur des idées d'outils à mettre en œuvre, les participants-es ont priorisé les **temps concrets d'échange et de transmission par les pairs-es**, notamment des groupes de parole, des temps de partage d'expériences, des témoignages de personnes concernées et des

dispositifs de pair-aidance, souvent portés par les associations ou intégrés aux parcours de soins. Venaient ensuite les **formats interactifs avec les professionnels-les de santé**, tels que des ateliers avec les médecins, des tchats, lives ou temps d'échanges en ligne, des consultations élargies hors du suivi habituel et des ateliers thématiques (dont l'allaitement en post-partum), favorisant le dialogue et la co-décision. Les participants-es citaient également des **supports d'apprentissage et informationnels**, comme des capsules vidéo explicatives, des brochures, des notices diffusées dans les hôpitaux, des sites internet dédiés, des livres et articles, ainsi que l'usage d'Internet et des réseaux sociaux. Enfin venaient des propositions tendant vers la **restructuration des parcours**, tels que des recherches communautaires, l'intégration de l'assistance sociale et la mise en place de permanences hospitalières, afin d'ancrer ces outils dans des parcours de suivi concrets et durables. A noter que **les CORESS** ont plusieurs fois été cités comme des acteurs aptes à mettre en place ces divers outils.

Enfin, les participants-es ont bénéficié d'une carte blanche pour proposer des idées favorisant l'empowerment des personnes vivant avec le VIH souhaitant allaiter. Ces propositions dessinaient d'abord **un horizon idéal**, marqué par la disparition du VIH et des maladies, la fin des discriminations et l'instauration d'une relation véritablement égalitaire entre médecins et personnes concernées. Elles mettaient ensuite en avant **des leviers sociaux et matériels forts**, (congé allaitement, soutien financier direct, accès au logement et à l'alimentation, accompagnement renforcé 24h/24 des personnes nouvellement accouchées). Un troisième ensemble d'idées portait sur le **renversement des rapports de pouvoir**, à travers la reconnaissance et la rémunération des patients-es experts-es, la possibilité de changer de médecin ou simplement de « faire ce qui me plaît ». Enfin, des **leviers créatifs et artistiques** étaient proposés pour transformer les représentations et informer largement, via des films, séries, théâtre forum, *serious games* ou campagnes de communication, jusqu'à l'idée symbolique de demander l'avis du bébé !

### **ATELIER N° 3 « APPORTER DES IDEES A UN-E CHERCHEUR-EUSE : I=I ET ALLAITEMENT »**

*Dr. Jean-Pierre Moles (Inserm), Dr. Nicolas Nagot (CHU de Montpellier), Thierry Tran (AIDES, TRT-5 CHV)*

La mise en évidence du très faible risque de transmission du VIH induit par l'allaitement en cas de suppression virale prolongée a joué un rôle déterminant dans les recommandations HAS de 2024, permettant l'accompagnement médical de cette pratique. Les mêmes raisons avaient permis l'adoption de recommandations similaires par de nombreux pays européens et extra-européens bien avant la France.

Il reste que nous manquons de donnée démontrant le principe I=I (indétectable = intransmissible) en situation d'allaitement. La production de données supplémentaires est donc un enjeu déterminant pour aiguiller de façon rationnelle les personnes allaitantes et les équipes de santé les accompagnant.

Partant de ce principe, sur le format d'atelier [« Notre Idée pour un-e Chercheur-euse » développé par Frédéric Naudon](#), le TRT-5 CHV a invité des participants-es de tout bord à proposer une définition du « risque acceptable pour l'enfant » s'affranchissant du concept de I=I.

#### **a) Déroulé de l'atelier**

Le Dr. Jean-Pierre Molès et le Dr. Nicolas Nagot ont introduit l'atelier par une présentation des données scientifiques sur le risque de transmission du VIH par le lait et en présentant les spécificités de ce type de transmission par rapport aux autres modes.

Cette présentation se terminait par la question « Dès lors que l=I ne s'applique pas à l'allaitement, comment définit-on le risque acceptable pour l'enfant ? », à laquelle les participants-es étaient appelés-es à répondre.

#### **b) Pistes et recommandations des participants-es**

Les participants-es ont pu poser leurs questions et faire des propositions pour répondre à la problématique. Ces propositions ont concerné en premier lieu les critères d'acceptabilité du risque de transmission, mais visait également à **approfondir les mécanismes de la transmission du VIH au cours de l'allaitement**.

Des idées audacieuses ont pu être émises, comme celle de développer des antirétroviraux capables de réduire la charge virale jusqu'à l'indéteçtabilité dans le lait : une proposition qui résonne comme un défi pour l'industrie pharmaceutique et pour la recherche dans son ensemble, où la question de l'allaitement demeure réduite.

Globalement, en écho à une table ronde de la matinée, **les questions et échanges sur les recommandations de la HAS furent nombreuses**, ce qui traduit l'intérêt et les interrogations que celles-ci soulèvent parmi les personnes concernées et les professionnels-les de santé.

## **CONCLUSION**

Tout en intégrant pleinement les avancées des dernières recommandations publiées par la HAS, les ateliers ont mis en avant **des difficultés persistantes** qu'il convient de lever pour mener à une transformation durable des pratiques.

Les échanges entre participants-es ont montré la nécessité de sortir des réponses unilatérales pour **coconstruire des parcours propices à l'expression d'un choix réellement éclairé**.

Il en ressort **un ensemble de recommandations concrètes et opérationnelles**, visant à améliorer les pratiques professionnelles, renforcer l'accompagnement des personnes concernées et orienter les futurs projets de recherche sur le VIH et l'allaitement.

La satisfaction exprimée par les participants-es, la diversité des profils présents et l'intérêt porté au format proposé témoignent de l'**utilité des espaces transdisciplinaires de dialogue**, que le Forum du TRT-5 CHV contribue à incarner depuis deux ans.