

Guide sur le CMVc à l'intention des parents



CANADA

Chers parents,

Apprendre que votre enfant est atteint du CMV congénital (CMVc) peut être une expérience accablante et déstabilisante qui apporte son lot de questions et d'émotions. Le CMVc touche jusqu'à un bébé sur 200 et son impact est très variable. Même si le diagnostic peut conduire à un sentiment d'isolement, il est important de savoir que vous n'êtes pas seuls. De nombreuses familles ont traversé cette épreuve avant vous, et toute une communauté de soutien est là pour vous épauler.

Ce guide a été conçu en pensant à vous. Vous y trouverez des réponses à certaines des questions les plus courantes posées par les parents de la communauté de CMV Canada. Ces réponses s'appuient sur le vécu d'autres personnes ayant connu une expérience semblable à la vôtre. Alors que vous commencez à vous familiariser avec le CMVc et à explorer vos options, nous vous encourageons à rester informé, à garder espoir et à tirer parti du soutien qui vous est offert.

Nous sommes là pour vous accompagner tout au long de votre cheminement.

Sincèrement,

La communauté de CMV Canada



Qu'est-ce que le CMV? Qu'est-ce que le CMVc?

L'abréviation « CMV » signifie cytomégalovirus. Le cytomégalovirus est un virus courant. Lorsque le virus est transmis au bébé pendant la grossesse, on parle de CMV congénital, ou CMVc. Cela signifie que l'infection a lieu avant la naissance. Si un bébé contracte le virus de sa mère pendant la grossesse, cela peut parfois entraîner des problèmes de santé pour celui-ci. Toutefois, si une personne contracte le CMV pour la première fois pendant l'enfance ou à l'âge adulte, la maladie est généralement sans gravité et n'entraîne pas de conséquences à long terme.

Environ 1 bébé sur 200 naît avec le CMVc chaque année. Il s'agit de l'infection transmise d'une mère à son enfant à naître la plus courante. Le CMV se transmet d'une personne à l'autre par contact avec des sécrétions corporelles telles que le sang, les larmes, la salive, l'urine et le lait maternel.



Comment le CMV est-il diagnostiqué?

Le CMV congénital est généralement diagnostiqué par la détection du CMV dans l'urine, la salive ou le sang du bébé au cours des trois premières semaines de vie. Les tests de dépistage effectués après cette période peuvent révéler une infection à CMV contractée après l'accouchement, laquelle est moins susceptible d'entraîner des problèmes de santé à long terme chez les bébés nés à terme.

Dans certains cas, une infection congénitale à CMV peut être suspectée lorsqu'un bébé échoue au test de dépistage des troubles auditifs pour nouveau-né. La perte d'audition peut être un indice précoce du CMVc, amenant les prestataires de soins de santé à recommander des tests supplémentaires tels que la vérification de la présence du virus dans l'urine, la salive ou encore une tache de sang séché prélevée lors du test de dépistage néonatal du bébé.

Que signifie un résultat « positif » au dépistage du CMV?

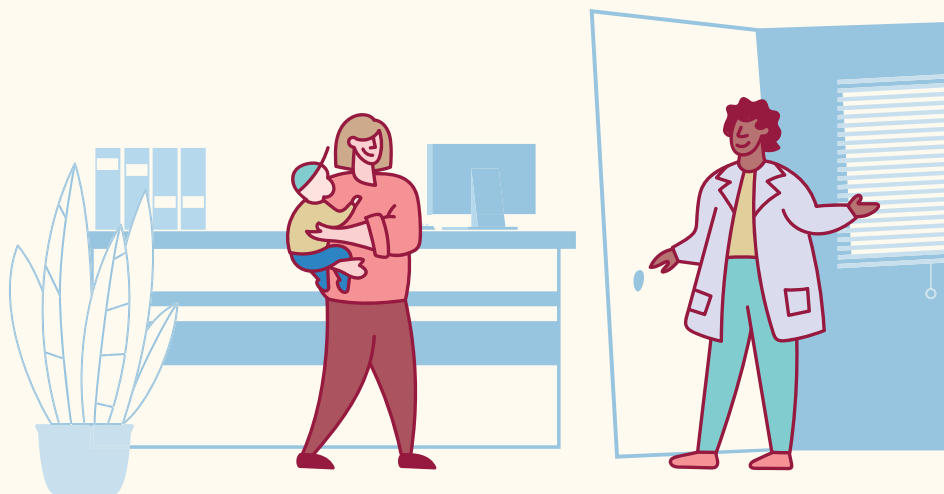
Un résultat positif au dépistage du CMV signifie que votre bébé est probablement atteint d'une infection congénitale à CMV (CMVc). De nombreux bébés atteints du CMVc sont en bonne santé à la naissance et ne présentent aucun problème de santé. Cependant, certains peuvent connaître des complications susceptibles d'affecter leur santé ou leur développement. Pour comprendre ce qu'un résultat de dépistage positif signifie pour votre bébé, un pédiatre ou un infectiologue réalisera une évaluation approfondie. Cette évaluation peut aider à déterminer si votre bébé présente des signes d'infection et si des soins de suivi ou un traitement sont nécessaires.

Que comprend l'évaluation suivant un résultat positif au dépistage du CMVc?

En cas de résultat positif au dépistage du CMV, le bébé devra subir une évaluation de suivi afin de vérifier s'il présente des signes d'infection congénitale à CMV (CMVc) et de déterminer les étapes les plus appropriées à suivre.

L'évaluation débute généralement par un test auditif (évaluation audiolologique) pour déterminer si le bébé présente une perte auditive, ce qui est l'un des symptômes les plus courants de l'infection congénitale à CMV. Un pédiatre ou un infectiologue confirmera également le diagnostic à l'aide d'une analyse urinaire et effectuera un examen physique.

En fonction des résultats, le médecin peut recommander des tests supplémentaires, tels que des analyses de sang, une imagerie cérébrale ou un examen de la vue. Les examens oculaires nécessitent un renvoi de la part d'un médecin et peuvent être plus longs à obtenir dans certaines régions. Ces tests permettent de déterminer si le bébé a besoin d'un traitement et quel type de suivi est nécessaire.



Comment les bébés sont-ils affectés?

Les effets du CMV congénital (CMVc) sont très variables. Environ 9 bébés sur 10 nés avec une infection congénitale à CMV ne présenteront aucun symptôme à la naissance. C'est ce qu'on appelle une infection « silencieuse » ou asymptomatique, c'est-à-dire qu'il n'y a pas de signes évidents du virus et qu'elle passe souvent inaperçue si des tests spécifiques ne sont pas effectués. Cependant, même en cas d'infection silencieuse, certains enfants peuvent développer des complications plus tard dans leur vie, telles qu'une perte d'audition, des retards d'apprentissage, des troubles de développement ou des problèmes de vision.

Chez les 10 % de bébés présentant des signes d'infection congénitale à CMV à la naissance, les caractéristiques suivantes peuvent être observées :

- Naissance prématurée
- Faible poids à la naissance ou tête/cerveau de petite taille (microcéphalie)
- Taches rouges ou violettes sur le corps causées par des saignements sous-cutanés (pétéchies / purpuras)
- Jaunissement de la peau et des yeux dû à un taux élevé de bilirubine (jaunisse)
- Anomalies cérébrales, telles que des calcifications (cicatrices), des changements au niveau de la matière blanche, une atrophie cérébrale, des malformations ou des kystes
- Tonus musculaire anormal
- Hypertrophie ou inflammation du foie
- Hypertrophie de la rate
- Problèmes d'alimentation
- Crises d'épilepsie

Les infections silencieuses et les infections symptomatiques peuvent toutes deux entraîner une perte auditive. Celle-ci peut être légère ou sévère, toucher une ou les deux oreilles et se développer peu après la naissance ou plus tard pendant l'enfance. C'est pourquoi des tests auditifs réguliers sont essentiels pour les bébés et les enfants ayant une infection congénitale à CMV, même s'ils semblent en bonne santé à la naissance.

De nombreux enfants présentant une perte auditive attribuable au CMVc gagneraient à recevoir des prothèses auditives ou des implants cochléaires, qui peuvent améliorer considérablement leur capacité à communiquer et à interagir avec autrui.

Comprendre le risque de contagion des enfants atteints du CMV congénital

Il est tout à fait normal de se demander si un enfant né avec le CMV congénital (CMVc) est plus susceptible de transmettre le virus, en particulier à d'autres enfants.

Le CMV est un virus courant dont de nombreuses personnes, y compris des enfants, sont porteuses à un moment ou à un autre sans même s'en rendre compte. Les tout-petits et les enfants d'âge préscolaire, qu'ils soient nés ou non avec le CMVc, excrètent souvent le virus dans leur salive ou leur urine dans le cadre d'infections infantiles normales. Les tout-petits et les enfants d'âge préscolaire, qu'ils soient nés ou non avec le CMVc, excrètent souvent le virus dans leur salive ou leur urine dans un contexte d'infections infantiles normales.

Les enfants atteints du CMVc peuvent et devraient participer pleinement aux interactions sociales, à la garderie et à l'école sans craindre d'être traités comme une source d'infection plus importante que leurs camarades.

Toutefois, la recherche montre que les bébés atteints du CMVc excrètent des quantités plus importantes de virus dans leur urine et leur salive et ont tendance à l'excréter de façon plus fréquente et pendant plus longtemps que les enfants dont l'infection n'est pas d'origine congénitale. Cette excrétion peut se poursuivre au minimum jusqu'à l'âge de 6 à 12 mois et de manière intermittente par la suite. Bien que cela ne signifie pas qu'ils représentent un risque à part entière pour les autres, des renseignements supplémentaires sur les précautions à prendre sont fournis dans les sections correspondantes de ce guide.



Le CMVc peut-il être traité?

Oui, des traitements pour le CMV congénital (CMVc) existent, mais le traitement approprié dépend des symptômes de l'enfant et de leur gravité. Les nouveau-nés présentant des signes d'une infection à CMVc importante pourraient avoir besoin de médicaments antiviraux. Ces médicaments contribuent à ralentir la réplication du virus, réduisant ainsi son impact sur l'organisme, mais ne permettent pas de l'éliminer complètement.

Un médecin évaluera l'état de votre bébé afin de déterminer si la prescription d'un traitement antiviral est appropriée. Cette décision est généralement basée sur des facteurs tels que la présence de symptômes ayant une incidence sur la santé générale, l'audition ou le développement de l'enfant.

Les parents pourraient juger bon de discuter des soins de suivi avec le médecin de leur enfant. Les bébés atteints du CMVc gagnent à faire l'objet d'un suivi régulier de leur audition et leurs progrès en matière de développement. En cas de signes préoccupants, des services de soutien peuvent être mis en place dès le début afin de résoudre les problèmes potentiels et de favoriser un développement sain.

Ces services peuvent comprendre :

- **L'audiologie** pour des évaluations auditives régulières et la prise en charge de toute perte auditive constatée
- **La physiothérapie** pour améliorer la force, la coordination et les mouvements
- **L'ergothérapie** pour aider à la réalisation des activités quotidiennes et avec la motricité, l'alimentation ou les problèmes d'équilibre
- **L'orthophonie** pour favoriser la communication et le développement du langage
- **Des diététistes** pour répondre à toute préoccupation liée à l'alimentation
- **L'ophtalmologie** pour évaluer la vision et la santé oculaire
- **La radiologie** pour examiner la structure du cerveau et détecter les anomalies
- **Des infectiologues** pour la prise en charge et le suivi des problèmes de santé liés au CMVc

Les chercheurs travaillent également à l'élaboration de nouveaux traitements et vaccins afin d'améliorer les résultats de santé et de prévenir les infections à CMV à l'avenir.

Quel type de suivi est recommandé pour les bébés atteints du CMVc?

Les bébés atteints d'une infection congénitale à CMV (CMVc) confirmée doivent faire l'objet d'un suivi régulier afin d'évaluer leur santé et leur développement. L'un des éléments les plus importants de ce suivi est la réalisation de tests auditifs réguliers. L'ouïe doit être évaluée fréquemment, en particulier au cours des deux ou trois premières années de vie, puis sur une base annuelle par la suite. Si des changements au niveau de l'audition sont constatés, des tests plus poussés peuvent s'avérer nécessaires. Pour les bébés souffrant d'une perte auditive due au CMVc, des prothèses auditives ou des implants cochléaires peuvent être recommandés pour favoriser la communication et le développement.

Si votre bébé présente d'autres symptômes du CMVc ou si des inquiétudes existent quant à sa vision, un **examen ophtalmologique** doit également être effectué pour déterminer la présence de problèmes oculaires.

Outre l'audition et la vision, la **croissance et le développement** de votre bébé doivent faire l'objet d'une surveillance étroite, notamment en ce qui concerne les aspects suivants :

- Les dimensions de la tête ainsi que le poids et la taille de l'enfant
- Les progrès en matière de développement (p. ex. ramper, marcher et parler)
- Les problèmes d'équilibre

Selon les symptômes de votre bébé, des tests supplémentaires, comme des **analyses de sang**, pourraient s'avérer nécessaires pour déterminer l'impact du virus sur divers organes.

Il est également important que, comme tout autre enfant, votre bébé effectue des **examens de routine** auprès de son médecin traitant afin d'assurer le suivi de son état de santé général et de son développement.



Le CMVc peut-il être prévenu?

Bien que les scientifiques travaillent activement à la mise au point d'un vaccin contre le CMV, il n'existe actuellement aucun vaccin contre l'infection ni aucun remède. Néanmoins, il est possible de prendre certaines mesures pour réduire le risque de transmission du CMV, notamment pour protéger les femmes enceintes et leurs bébés à naître. Dans la mesure où le CMV se transmet par les sécrétions corporelles, ces simples précautions peuvent faire une grande différence :

- Se laver les mains souvent et soigneusement avec de l'eau et du savon, surtout après avoir changé une couche ou essuyé le nez d'un enfant
- Éviter de partager de la nourriture, des boissons ou des ustensiles avec de jeunes enfants
- Ne pas mettre la sucette d'un enfant dans votre bouche
- Embrasser les jeunes enfants sur le front ou la joue plutôt que sur les lèvres
- Nettoyer régulièrement les jouets, les comptoirs et les autres surfaces susceptibles d'entrer en contact avec les sécrétions corporelles des enfants



Comment puis-je arriver à gérer cette situation?

Apprendre que votre enfant est atteint du CMV congénital peut susciter toute une gamme d'émotions, et le cheminement de chaque famille est unique. Il est tout à fait normal de vous sentir dépassé par les événements lorsque vous commencez à digérer le diagnostic et ses implications pour votre famille. Les émotions rapportées par les parents comprennent notamment :

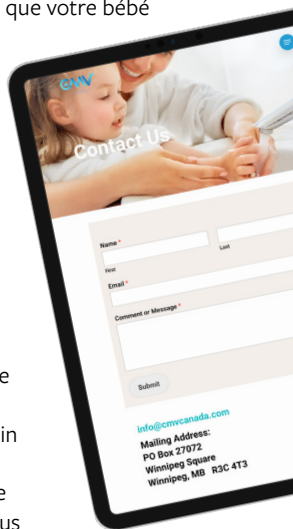
« Pourquoi n'étais-je pas au courant du CMV? »

La tristesse
La frustration
La déception
La colère
La culpabilité et l'auto-blâme
L'anxiété
L'impuissance

« Qu'ai-je fait pour provoquer cela? »

Il n'est pas facile, surtout après l'accouchement, d'apprendre que votre bébé est atteint d'une maladie dont vous n'aviez peut-être jamais entendu parler auparavant. Vous pouvez vous sentir accablé, incertain ou même en deuil de la vie que vous imaginiez pour votre enfant. Ces émotions sont normales et légitimes. Si vous vous sentez ainsi, sachez que vous n'êtes pas seul. Le fait d'échanger avec d'autres personnes qui comprennent votre expérience peut vous apporter du réconfort, de l'espoir et un sentiment d'appartenance communautaire. CMV Canada organise régulièrement des réunions de soutien aux familles, où vous pouvez rencontrer d'autres parents qui font face à des enjeux similaires.

Souvenez-vous qu'il n'y a pas de mal à prendre les choses une étape à la fois. Laissez-vous le temps de faire le point sur vos sentiments, demandez du soutien lorsque vous en avez besoin et concentrez-vous sur les joies et les étapes importantes associées au développement de votre bébé et à votre rôle de parent. Le temps, la compréhension et la mise en relation vous permettront d'aller de l'avant.



La famille Robinson

Innisfail, Alberta

Avant que Lisa et T.J. ne soient informés d'une infection foetale grave à la 23^e semaine de la deuxième grossesse de Lisa, le CMVc était un risque dont ils n'avaient jamais entendu parler. Grâce à une détection précoce et à d'excellents soins médicaux, leur fille Georgia est née avec une résilience nettement supérieure à ce que les médecins anticipaient. Malgré les défis liés aux conséquences neurologiques du CMVc, Georgia continue à dépasser les attentes et à apporter de la joie aux gens de son entourage.



Scannez
pour
la vidéo

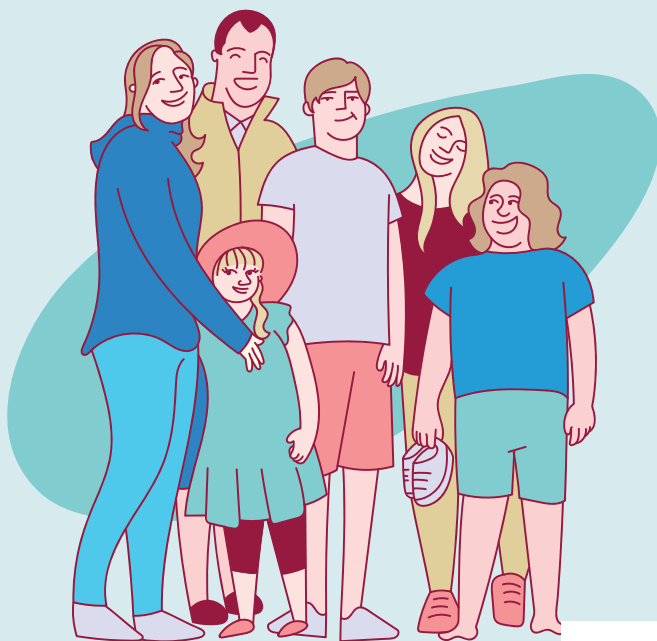


youtu.be/P5xgvp4Rat8

La famille Tétrault

Winnipeg, Manitoba

Rob et Michelle Tétrault ont appris l'existence du CMVc lorsque l'infection de leur fils Alexandre a été détectée lors d'une échographie tardive, sans laquelle la présence du virus serait peut-être passée inaperçue. Ce diagnostic précoce leur a permis d'entamer un traitement et des thérapies qui ont fait une différence remarquable dans le développement d'Alexandre. Aujourd'hui, Alexandre se porte très bien.



Scannez
pour
la vidéo



youtu.be/1rFNm1fFgDk

La famille Jones Ottawa, Ontario

William et sa fille, Francesca, occupent une place unique dans l'histoire du Canada, car ils ont participé à la phase pilote du programme révolutionnaire de dépistage universel du CMV chez les nouveau-nés de l'Ontario. L'infection congénitale à CMV de Francesca a été identifiée grâce à ce programme peu après la naissance, ce qui a permis des interventions précoces qui ont fait toute la différence. Francesca est née avec une perte auditive profonde due au CMV. Grâce à la détection précoce et aux traitements opportuns, sa famille a pu accéder aux ressources et aux thérapies nécessaires pour soutenir son développement. Aujourd'hui, Francesca est une enfant heureuse et énergique qui adore discuter et rire avec ses parents, incarnant ainsi le pouvoir de transformation d'un diagnostic et d'une intervention précoces.



Scannez
pour
la vidéo



youtu.be/74y1YVa6EL8

Trouver des ressources et du soutien

Trouver le soutien et les ressources appropriées peut faire une grande différence lorsqu'on élève un enfant atteint du CMV congénital (CMVc). De nombreuses sources d'aide s'offrent à vous :

Soutien médical :

Votre équipe soignante, qui comprend des pédiatres, des infectiologues et des audiologistes, peut vous conseiller sur le cas de votre enfant. Les services d'intervention précoce peuvent également aider à soutenir votre bébé lors de son développement.

Mise en relation :

Le fait d'entrer en contact avec d'autres familles qui comprennent votre situation peut être une source de réconfort et de force. Des groupes Facebook comme [CMV Mommies](#) et [CMV Family Support](#) sont des espaces en ligne où les membres peuvent partager leurs expériences et offrir des conseils et de l'encouragement. CMV Canada organise également des rencontres régulières de soutien via Zoom, où vous pouvez rencontrer d'autres parents, échanger des conseils et sentir que vous faites partie d'une communauté solidaire et bienveillante.

Ressources en ligne :

Des sites Web fiables, comme ceux d'organisations spécialisées dans le domaine du CMV, peuvent fournir des informations à jour et des conseils pratiques pour répondre aux besoins de votre enfant.

Vous n'êtes pas seul

Toute une communauté de soutien composée de parents, de prestataires de soins de santé et de défenseurs des droits est là pour vous accompagner tout au long de ce parcours et célébrer la croissance et les réalisations de votre enfant.

À propos de la Fondation canadienne du CMV

La Fondation canadienne du CMV est un organisme de bienfaisance national qui s'engage à prévenir le CMVc et à améliorer la qualité de vie des personnes touchées. Notre travail s'articule autour de plusieurs axes, soit la sensibilisation, le soutien aux familles, l'incitation au changement et la promotion des travaux de recherche novateurs.

Vous ou un de vos proches avez récemment reçu un diagnostic de CMV? Vous souhaitez prendre contact avec une personne dont l'enfant a été traité pour le CMV? N'hésitez pas à nous contacter par courriel à info@cmvcanada.com. Nous sommes là pour vous aider.

La plupart des gens ignorent l'existence du CMVc, y compris 91 % des femmes. La sensibilisation au CMVc et aux façons de le prévenir est l'un de nos principaux objectifs. **Maintenant que vous êtes mieux renseigné, vous pouvez vous aussi sensibiliser les personnes de votre entourage.**

