Priorité aux femmes : stratégie clé de prévention du VIH chez les enfants

ONUSIDA/JC2538/F

Copyright © 2014

Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA)

Tous droits de reproduction réservés.

Toute reproduction de graphiques, tableaux, cartes et extraits est libre de droits en cas d'utilisation éducative, non commerciale et sans but lucratif, sous réserve de la mention suivante : ONUSIDA + année. Les demandes d'autorisation de reproduction ou de traduction - à des fins de vente ou de diffusion non commerciale - doivent être adressées à l'Unité de production de l'information, par e-mail, à : publicationpermissions@unaids.org.

Les appellations employées dans cette publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de la part de l'ONUSIDA aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites. L'ONUSIDA ne garantit pas que les informations mentionnées dans cette publication soient exhaustives ou correctes. En aucun cas, l'ONUSIDA ne saurait être tenu responsable des préjudices subis du fait de son utilisation.

Priorité aux femmes : stratégie clé de prévention du VIH chez les enfants

Introduction

Le Plan mondial pour éliminer les nouvelles infections à VIH chez les enfants à l'horizon 2015 (ci-après, le « Plan Mondial ») est un plan d'action qui fournit la base des initiatives nationales qui permettront aux enfants de naître sans (et de ne pas contracter) le VIH, et à leurs mères d'être soutenues et de rester en bonne santé.[1] A ces fins, il fixe deux objectifs globaux : réduire de 90 % le nombre de nouvelles infections par le VIH parmi les enfants et réduire de 50 % le nombre de décès maternels liés au SIDA.

Il est essentiel que les mesures prises pour la mise en œuvre du Plan Mondial renforcent et promeuvent de manière systématique les droits humains des femmes qui vivent avec le VIH et de leurs enfants. Les femmes vivant avec le VIH doivent jouir de tous les droits humains, dont les droit de vie, de santé et de non-discrimination ; le droit de fonder une famille ; les droits à l'information, la confidentialité, l'expression, la vie privée ; les droits d'association, de participation ; et enfin le droit à un niveau de vie équitable et à l'accès aux avantages des progrès scientifiques.

L'accès à la prévention du VIH, aux soins, au traitement et aux services de soutien font partie intégrante du droit à la santé et est une condition préalable à l'exercice de nombreux autres droits humains. Pour que les enfants puissent jouir de leur droit à la santé, ils doivent bénéficier de services de prévention de la transmission du VIH ou, pour les enfants qui vivent avec le VIH, de formules de traitement antirétroviral pédiatrique respectueuses aux enfants.

Le Plan Mondial reconnaît que les femmes vivant avec le VIH sont essentielles à l'efficacité de la lutte contre cette maladie, et appelle à leur engagement profond, y compris via leur participation active aux mécanismes tels que le Groupe mondial de direction du Plan Mondial et l'Équipe de travail inter-institutions. Les femmes qui vivent avec le VIH (y compris celles qui sont déjà mères) doivent être soutenues et encouragées à participer à toutes les étapes des programmes nationaux et communautaires ayant pour but de prévenir la transmission de nouvelles infections par le VIH chez les enfants. Grâce à leur expérience, les femmes qui vivent avec le VIH sont souvent bien placées pour être des partenaires-clés de la conception, de la mise en œuvre et du suivi indépendant des politiques et des programmes. Par conséquent, elles devraient être écoutées, et leurs connaissances et leur expertise devraient être reconnues et soutenues. Nous pourrons ainsi baser les services sur les réalités et les besoins des femmes vivant avec le VIH et de leurs enfants.

La note de synthèse qui suit a pour but d'informer et de soutenir les partenaires qui souhaitent s'assurer que la mise en œuvre du Plan Mondial dans leurs pays respectifs tient compte des meilleurs intérêts et des droits des femmes. Ces partenaires incluent les ministères, les prestataires de soins de santé, les décisionnaires politiques, les partenaires de développement, les bailleurs de fonds concernés et toutes les ONG impliquées dans les soins périnatals. La présente note de synthèse est également destinée aux femmes qui vivent avec le VIH. Elle a été préparée en consultation avec des femmes qui vivent avec le VIH compte tenu de leur rôle

central dans la lutte contre cette maladie, et leur participation à la mise en œuvre du Plan Mondial devrait être significative.

Ce document a également été conçu en tenant compte des différentes perspectives relatives au langage employé, dans le cadre des discussions sur le VIH et des services de santé, avec ceux qui vivent avec le VIH, conformément au document *Prévention du VIH et des grossesses non désirées : cadre stratégique 2011–2015* du Fonds des Nations Unies pour la Population (UNFPA). Par exemple, certaines personnes vivant avec le VIH ont indiqué que le terme « élimination » (pour l'élimination de la transmission mère-enfant, par exemple) pouvait entraîner une confusion et, utilisé seul, avoir de potentiels effets indésirables. Sorti de son contexte, il peut être perçu comme connotant la fin de la vie des personnes qui vivent avec le VIH. Le présent document recommande de ne pas utiliser le terme « élimination » seul, en tant que raccourci ou slogan. Les parties intéressées doivent choisir avec soin la terminologie employée dans la programmation afin de s'assurer que les définitions sont claires et non normatives, sans ambiguïté et non saturées de valeur.

La réalité du VIH

Parmi environ 35,3 millions de personnes vivant avec le VIH fin 2012, 50 % (environ 17,7 millions) sont des femmes et la moitié des nouvelles infections par le VIH chez les adultes touchent les femmes.[2] En 2012, sur environ 1,5 million de femmes enceintes vivant avec le VIH dans les pays à revenu faible et intermédiaire, 62 % ont reçu des médicaments antirétroviraux (ARV) efficaces pour prévenir la transmission du VIH à leurs enfants, contre 57 % en 2011. Dans les 21 pays prioritaires d'Afrique subsaharienne identifiés dans le Plan Mondial, le pourcentage de femmes enceintes qui vivent avec le VIH et sont éligibles à un traitement antirétroviral pour leur propre santé et le reçoivent est passé de 25 % en 2009 à 60 % en 2012. S'il est vrai que cette augmentation est importante, 40 % des femmes enceintes qui ont besoin d'un traitement antirétroviral ne l'ont pas reçu en 2012 dans ces pays prioritaires.[3] Cette lacune contribue au décès de 37 000 femmes vivant avec le VIH dans les pays à revenu faible et intermédiaire, qui meurent de complications liées au VIH et à leur grossesse chaque année, tandis que le nombre de décès maternels liés au VIH dans les pays à revenu élevé est virtuellement nul.[4]

Lorsqu'il s'agit d'avoir accès à des services, les femmes sont victimes d'obstacles liés au genre tels que la dépendance économique et la soumission, la peur, l'abandon, les abus et la violence. Même lorsque les femmes ont accès aux services, elles rapportent être confrontées à la stigmatisation, à la discrimination[5] et à une violence physique qui compromet leur santé et met en danger leur vie et celle de leurs enfants.[6] La discrimination est d'autant plus problématique dans un environnement de soins de santé qu'elle entraîne la dispense de soins et de services de mauvaise qualité aux femmes vivant avec le VIH et qu'elle est, dans certains cas, source d'interruptions de grossesse et de stérilisations forcées.[7]

Parallèlement, une tendance inéquitable à la hausse de la criminalisation de la transmission du VIH peut affecter les femmes (qui souvent sont le premier membre d'un couple à faire un test de dépistage du VIH), décourager les femmes enceintes d'avoir accès à des soins prénatals de peur d'être testées positives au VIH et d'être stigmatisées et exposées à des abus, même de la part de professionnels de la santé. Certaines lois criminalisant la transmission du VIH ou l'exposition au VIH sont rédigées de manière suffisamment vaste pour inclure la transmission pendant la grossesse ou l'allaitement et peuvent potentiellement nuire à l'efficacité des programmes de santé infantile, de santé maternelle et de transmission périnatale du VIH.

EXEMPLES DE PROBLEMES DE DROITS HUMAINS DANS LE CONTEXTE DE L'ELIMINATION DE NOUVELLES INFECTIONS PAR LE VIH CHEZ LES ENFANTS :

- Refus de services de prévention de la transmission mère-enfant (PMTCT) aux femmes enceintes vivant avec le VIH ;
- Stigmatisation, négligence et autres comportements négatifs dans les établissements de santé envers les femmes enceintes vivant avec le VIH ;
- Manque de confiance envers les femmes vivant avec le VIH ;
- Absence de consentement éclairé dans le cadre des tests et traitements, insuffisance des informations et des conseils sur nombre de questions et de régimes dans le contexte de la santé sexuelle et reproductive, ainsi que l'obtention de « consentements » sous la contrainte, ce qui inclut parfois l'obligation faite aux femmes vivant avec le VIH d'accepter la stérilisation ou l'interruption de leur grossesse en l'absence de consentement éclairé ;
- Absence de sensibilité affichée par les programmes de PMTCT envers les besoins des femmes issues de groupes marginalisés ou de populations cibles présentant un risque plus important d'exposition au VIH (tels que les femmes pauvres, les jeunes femmes, les femmes handicapées, les travailleuses du sexe et les femmes qui consomment ou sont dépendantes de la drogue), y compris celles qui vivent avec le VIH ; et
- Adoption ou application de lois permettant de poursuivre pénalement la transmission de nouvelles infections par le VIH parmi les enfants.

Quels résultats pouvons-nous obtenir grâce au Plan Mondial ?

Les acteurs du Plan Mondial ont décidé de travailler pour mettre un terme aux nouvelles infections par le VIH chez les enfants et à maintenir leurs mères en vie en suivant les principes suivants :

- la totalité des femmes, en particulier les femmes enceintes, ont accès à des services de prévention et de traitement anti-VIH salvateurs et de qualité, pour elles-mêmes et pour leurs enfants ;
- les droits des femmes vivant avec le VIH sont respectés, et les femmes, leurs familles et leurs communautés bénéficient d'outils qui leur permettent de prendre toutes les dispositions pour assurer leur propre santé et celle de leurs enfants ;
- les programmes liés au VIH, à la santé de la mère, du nouveau-né et de l'enfant, et à la régulation des naissances agissent de concert, produisent des gains substantiels et ouvrent la voie à l'amélioration des résultats en matière de santé ;
- les communautés, en particulier les femmes vivant avec le VIH, bénéficient des moyens et des outils qui leur permettent d'aider les femmes et leurs familles à avoir accès à la prévention, aux traitements et aux soins anti-VIH dont elles ont besoin ;
- des ressources adéquates, à la fois humaines et financières, sont disponibles, de manière opportune et prévisible, auprès de sources nationales et internationales et la réussite des actions est reconnue comme étant une responsabilité partagée par les gouvernements et les communautés ; et

- les dirigeants nationaux et internationaux agissent de concert pour soutenir les initiatives menées par les pays, et sont tenus responsables de la production de bons résultats.[8]

Les programmes élaborés autour de ces questions doivent également répondre au besoin urgent de réduire la stigmatisation et la discrimination liées au VIH auxquelles les femmes qui vivent avec le VIH sont confrontées au sein des services de santé et de leurs communautés. Cette approche améliorera non seulement la qualité de vie des femmes et des enfants qui vivent avec le VIH, mais sera également porteuse de meilleurs résultats de santé pour toutes les femmes enceintes et leurs familles.

Que doivent faire les femmes des quatre « volets / composants » du Plan Mondial ?

Le cadre de mise en œuvre du Plan Mondial est basé sur une vaste stratégie d'élimination des nouvelles infections par le VIH chez les enfants et de maintien en vie de leurs mères, qui se compose de quatre parties connues sous le nom de « quatre volets » (ou de « quatre composants »). Ces domaines distincts mis simultanément à contribution offrent une approche exhaustive de la lutte contre les nouvelles infections par le VIH chez les enfants, mais aussi du maintien des femmes et des mères en vie et en bonne santé. Dans le Plan Mondial, les quatre composants sont définis comme suit :

- Composant n° 1 : Prévenir le VIH chez les femmes en âge de se reproduire, dans le cadre des services liés à la santé reproductive tels que les soins anténatals, postpartum et postnatals, ainsi que les autres lieux dans lesquels d'autres soins de santé ou liés au VIH sont dispensés, ce qui inclut de travailler avec les structures communautaires.

- Composant n° 2 : Fournir un soutien et des conseils adéquats, ainsi que des contraceptifs, aux femmes qui vivent avec le VIH, d'une part pour répondre à leurs besoins inassouvis en matière de planification familiale et d'espacement des naissances et, d'autre part, pour optimiser les résultats de santé de ces femmes et de leurs enfants.

- Composant n° 3 : Pour les femmes enceintes vivant avec le VIH, garantir le dépistage du VIH, les conseils et l'accès aux antirétroviraux nécessaires pour prévenir la transmission de l'infection par le VIH à leurs bébés pendant la grossesse, l'accouchement et l'allaitement.

- Composant n° 4 : Des soins, un traitement et un soutien aux femmes et aux enfants qui vivent avec le VIH ainsi qu'à leurs familles.[9]

Afin de soutenir le travail autour du Plan Mondial, il existe de nombreuses manières différentes d'associer les réseaux de femmes et de mères vivant avec le VIH au système de santé.

- Certaines femmes qui vivent avec le VIH travaillent dans les services de santé, et renforcent ainsi la capacité des professionnels de santé à faire leur travail et à s'assurer que les femmes enceintes et les mères vivant avec le VIH aient une compréhension approfondie de leur réalité. En tant que médecins, infirmières et clientes expertes / tutrices, les femmes qui vivent avec le VIH conseillent et soutiennent les clients afin non seulement de générer une plus grande adhésion aux soins qui assurent le maintien des femmes et de leurs enfants en bonne santé, mais également de s'assurer qu'ils continuent de bénéficier de soins en cas de besoin.[10]

- Les femmes et les mères vivant avec le VIH travaillent également en dehors des services de santé, agissant en tant qu'expertes au sein d'organisations communautaires qui mettent les femmes en contact avec les soins de santé. Elles agissent également en tant que partisanes de services de santé répondant aux besoins et

aux droits des femmes qui vivent avec le VIH. Un exemple serait des activités de protection en faveur de politiques apportant aux femmes des services appropriés et des médicaments de qualité correcte.[11]

Les femmes au centre des quatre composants de l'élimination de nouvelles infections par le VIH chez les enfants et du maintien en vie de leurs mères

Composant n° 1 : Prévenir le VIH chez les femmes en âge de se reproduire, dans le cadre des services liés à la santé reproductive tels que les soins anténatals, postpartum et postnatals, ainsi que les autres lieux dans lesquels d'autres soins de santé ou liés au VIH sont dispensés, ce qui inclut de travailler avec les structures communautaires.

S'assurer que les femmes en âge de se reproduire restent séronégatives est essentiel à la réalisation du Plan Mondial. Les efforts de prévention du VIH chez les femmes devraient inclure l'intégration de services de prévention du VIH aux services de santé sexuelle et reproductive. Les efforts d'intégration devraient porter sur les inégalités des sexes et la violence sexiste, sur l'amélioration de l'accès à une éducation sûre pour toutes les filles et femmes et sur les besoins des femmes tout au long de leur vie, tout en respectant leurs droits humains.[12] Le système de santé devrait être un espace d'accompagnement sûr qui aide les femmes à comprendre les choix qui sont les leurs tout en leur permettant d'en discuter sans contrainte avec un prestataire de santé capable de parler aux femmes de leur situation de manière respectueuse.[13]

Composant n° 2 : Fournir un soutien et des conseils adéquats, ainsi que des contraceptifs, aux femmes qui vivent avec le VIH, d'une part pour répondre à leurs besoins inassouvis en matière de planification familiale et d'espacement des naissances et, d'autre part, pour optimiser les résultats de santé de ces femmes et de leurs enfants.

Environ 215 millions de femmes en âge de se reproduire dans les pays en développement feraient appel à la planification familiale si elles y avaient accès.[14] En conséquence de l'absence très répandue de ces services, les besoins et les droits, en matière de planification familiale, des femmes qui vivent avec le VIH et, notamment, des femmes de populations cibles[15] demeurent largement insatisfaits.

Des enquêtes nationales indiquent que le taux de grossesses non souhaitées parmi les femmes vivant avec le VIH de certains pays africains varie de 12 % à 21 %.[16] Sans un effort important visant à assurer des services de planification familiale, les OMD 3, 4, 5 et 6 ne pourront être atteints.[17] C'est la raison pour laquelle la santé sexuelle et reproductive et les droits des femmes devraient être des facteurs d'influence clefs de la lutte des pays contre le VIH. Des investissements devraient être consacrés aux services qui fonctionnent pour les femmes, car c'est en apportant des services de planification familiale aux femmes qui vivent avec le VIH et en s'assurant que les mères vivant avec le VIH peuvent avoir accès à des soins, des traitements et un soutien efficaces, que le nombre de décès liés à la grossesse pourra être réduit de manière significative.[18] Par ailleurs, tout en intégrant des services de santé sexuelle et reproductive et anti-VIH, des efforts devraient également être déployés afin de s'assurer qu'ils sont pragmatiques, ne portent aucun jugement, s'appuient sur le consentement éclairé et la confidentialité et sont accessibles aux femmes dans leur diversité entier, y compris aux jeunes femmes et aux femmes des populations cibles.

Peu importe que soit leur âge, toutes les femmes, y compris celles des populations cibles, doivent avoir accès à des informations pragmatiques et compréhensibles, qui leur permettront de prendre des décisions éclairées en matière de planification familiale. Lorsque les femmes sont en mesure d'éviter une grossesse non souhaitée, de plus amples ressources peuvent être consacrées à la nutrition et à l'éducation de chaque enfant. L'espacement des grossesses assure par ailleurs une meilleure santé aux femmes

et à leurs enfants. En outre, la contraception permet aux femmes de retarder (ou de prévenir) une grossesse, et ainsi d'éviter d'avoir à subir un avortement dangereux ou la répétition de dystocies d'obstacle.[19] La famille au sens large et la communauté peuvent aussi bénéficier de services de contraception.[20] L'engagement d'hommes et de garçons à un processus sexotransformatif communautaire, par exemple, réduira la violence à l'encontre des femmes et permettra aux hommes de constater que la planification familiale offre le choix d'avoir des enfants et de décider à quel moment, ce qui est profitable à tous.[21]

Les services devraient fournir à toutes les femmes des informations exhaustives concernant leurs soins de santé et leurs traitements. Les femmes ont besoin d'environnements sûrs offrant un accès accru aux méthodes contraceptives disponibles et à de plus nombreuses options de planification familiale de manière à pouvoir faire des choix éclairés et bénéficier des meilleurs soins de santé disponibles. Les droits sexuels et reproductifs des femmes et des mères qui vivent avec le VIH devraient être constamment protégés, promus et confirmés.

Composant n° 3 : Pour les femmes enceintes vivant avec le VIH, garantir le dépistage du VIH, les conseils et l'accès aux antirétroviraux nécessaires pour prévenir la transmission de l'infection par le VIH à leurs bébés pendant la grossesse, l'accouchement et l'allaitement.

Lorsque les femmes bénéficient de conseils et de tests de diagnostic du VIH lors de leur accès aux soins de santé visant à leur confirmer une grossesse, elles sont souvent la première personne d'une relation à être diagnostiquée comme étant séropositive.[22] Tout en aidant les femmes à savoir que leur situation est importante, les tests de diagnostic du VIH devraient toujours rester volontaires, confidentiels et non-coercitifs ; les test de diagnostic du VIH obligatoires dans le cadre des soins anténatals ou de toute autre situation constituent une violation du droit des femmes et restreignent la capacité des femmes à prévenir la transmission périnatale.[23] L'offre d'une éducation à la prévention prénatale et d'opportunités de tests confidentiels est une politique importante pour la protection des femmes qui souhaitent faire le test, mais qui ont peur que leur partenaire le sache, et qui ne disposent pas des informations et des conseils appropriés.[24] Il s'avère que le non-respect de ces droits dissuade les femmes d'avoir accès aux services anténatals en raison de leur peur d'être jugées par les prestataires de soins de santé et des conséquences d'un diagnostic de séropositivité sur leurs foyers (stigmatisation et/ou violence) une fois qu'elles auront dévoilé leur statut.[25]

L'accès aux services et traitements pour les femmes enceintes vivant avec le VIH est primordial, mais l'administration de médicaments ARV ne devrait pas avoir un impact uniquement sur la santé de l'enfant. S'il est vrai que l'accès au traitement s'améliore pour les femmes, il est inquiétant de constater qu'environ la moitié des mères éligibles à un traitement ne le reçoit pas. Le VIH reste la première cause de décès des femmes en âge de se reproduire.[26] Même lorsqu'un traitement est disponible, les femmes qui vivent avec le VIH se sentent souvent coupables de transmettre le virus à leur enfant et sont souvent stigmatisées, même dans les établissements de santé. Si les femmes se sentent respectées, soutenues et en sécurité dans les environnements de santé, elles y retourneront. Par conséquent, s'assurer que les services de santé respectent les droits des femmes et accueillent correctement les femmes qui vivent avec le VIH est essentiel pour inverser la réaction en chaîne (qui fait que les femmes ne bénéficient plus des services de suivi).[27] Il est vital de s'assurer que les femmes se sentent bien et en sécurité (le long de leur grossesse et après), qu'elles sont capables de commencer une thérapie antirétrovirale pour protéger leur santé[28] et réduire le risque de transmission à leur bébé et que les enfants naissent (et restent) séronégatifs.

Avoir accès aux services de santé est le droit humain de chaque femme vivant avec le VIH. Les principes de base que sont le consentement éclairé et la confidentialité devraient toujours être respectés, surtout pour ce qui concerne

les tests de diagnostic et le traitement du VIH (deux situations qui devraient faire l'objet d'informations et de conseils). Être diagnostiquée séropositive est un évènement choquant et bouleversant pour la plupart des femmes ; en faire l'expérience pendant une grossesse est d'autant plus difficile.[29] La grossesse est également une période de grande vulnérabilité face à la violence sexiste pour de nombreuses femmes.[30] C'est pourquoi il est essentiel de soutenir les femmes qui apprennent leur séropositivité pendant la grossesse et de leur permettre de prendre des décisions éclairées quant à leurs propres soins et traitements et, en fin de compte, de contrôler leur propre santé. Cette approche est possible si des informations impartiales sur les traitements disponibles sont communiquées aux femmes et si on les aide à planifier non seulement leur propre santé, mais également la naissance et la sécurité de leur bébé.

APPROCHES DE L'ADMINISTRATION DE MEDICAMENTS ARV AFIN DE PREVENIR LA TRANSMISSION DE NOUVELLES INFECTIONS PAR LE VIH CHEZ LES ENFANTS : PRIORITE A UN TRAITEMENT TOUT AU LONG DE LA VIE DES FEMMES ENCEINTES

Il existe un certain nombre d'approches relatives à l'administration de médicaments ARV pour la prévention de la transmission verticale. Les femmes ont le droit de choisir parmi ces approches, et la décision de commencer à suivre un traitement devrait toujours relever d'un consentement éclairé.

A l'heure actuelle, l'administration de médicaments ARV relève de trois approches.

Depuis le lancement du Plan Mondial, le débat sur les avantages et l'efficacité de ces différentes approches s'est intensifié. Le traitement tout au long de la vie consiste à offrir aux femmes enceintes des antirétroviraux dès le diagnostic de leur séropositivité, quel que soit leur taux de CD4+, puis pendant la grossesse, la naissance et l'allaitement, les femmes recevant ensuite un traitement antirétroviral pour le reste de leur vie. Un traitement tout au long de la vie s'avère réduire le taux de transmission lors de futures naissances, réduire la transmission potentielle aux futurs partenaires, simplifier le traitement et améliorer les chances de survie de la femme.[31] S'il est vrai que ces résultats sont souhaitables, les femmes qui vivent avec le VIH ont exprimé avec force que commencer un traitement, surtout à vie, est une décision importante qui devrait être le résultat d'un choix personnel basé sur un consentement éclairé et complet. Comme l'ont souligné certaines femmes vivant avec le VIH, commencer un traitement à vie a des conséquences importantes, même si la prise d'antirétroviraux présente des avantages potentiels pour les personnes qui vivent avec le VIH et prévient la transmission du VIH à leurs proches (« traitement en tant que prévention »).[32]

Bien que l'accès au traitement soit un droit humain de l'individu et fasse partie intégrante d'une approche publique de la santé, dans le contexte de la prestation des soins, les besoins et inquiétudes de la personne qui reçoit le traitement doivent toujours être considérés comme des priorités. Par exemple, bien que les études suggèrent aujourd'hui que les médicaments ARV peuvent entraîner un plus grand nombre de naissances prématurées, de bébés mort-nés et d'anomalies congénitales,[33] ces risques sont bien moindres que le risque d'infection par le VIH du bébé à naître si la mère ne prend pas de médicaments ARV. Chaque femme enceinte vivant avec le VIH devrait être informée de tous les risques et avantages afin d'avoir la capacité de faire un choix consenti et éclairé entre les différents traitements sur la base de leur consentement éclairé.

Il est également nécessaire que les femmes vivant avec le VIH participent plus et plus activement à la prestation de ces services. Par exemple, les mères qui vivent avec le VIH peuvent rendre de précieux services au sein de leurs communautés en exerçant les fonctions de conseillères, mères tutrices, conseillères médicales, infirmières et médecins.[34] Les femmes ont déclaré que voir des femmes vivant avec le VIH jouer les rôles de conseillères et de travailleurs bénévoles était extrêmement utile, les mettait à l'aise, leur donnait le sentiment d'être écoutées et comprises et de recevoir des conseils relevant d'une expérience ancrée dans la réalité.[35] Des programmes de mentorat peuvent être établis dans les cliniques et permettre aux mères d'apprendre auprès de femmes qui ont déjà vécu ce qu'elles vivent.[36] L'engagement communautaire complète par ailleurs le travail réalisé par les établissements de santé en engageant les membres des communautés en tant que travailleurs non professionnels, en associant les organisations communautaires et confessionnelles et en forgeant un environnement favorable au traitement, à l'aide et aux soins.

Faire participer les communautés et, notamment, les femmes qui vivent avec le VIH, au suivi et à l'évaluation des services financés indépendamment pourrait encore en accroître la qualité et l'utilisation. Un processus collaboratif entre les communautés, les professionnels de la santé et les autorités locales bénéficie aux programmes en augmentant l'appropriation et la responsabilisation des programmes, en améliorant la qualité des discussions pendant la durée des contacts avec les prestataires de services et en améliorant la satisfaction professionnelle des professionnels de la santé et les résultats obtenus en matière de santé.[37]

Composant n° 4 : Des soins, un traitement et un soutien aux femmes et aux enfants qui vivent avec le VIH ainsi qu'à leurs familles.

Les droits de choisir le nombre d'enfants et d'espacer les naissances, de disposer d'informations exhaustives et précises sur la santé, les traitements et la planification familiale, et de bénéficier d'une confidentialité protégée devraient être constamment respectés dans le contexte du VIH ou de la santé sexuelle et reproductive. Ces droits comprennent également la capacité des femmes de choisir quand / si elles commencent un traitement par ARV et quel traitement elles souhaitent recevoir (si ce choix est disponible). Conformément à ce qui a été noté plus haut, une approche fondée sur les droits nécessite de s'assurer que les femmes vivant avec le VIH ont accès à des informations appropriées qui leur permettent de prendre elles-mêmes les meilleures décisions pour ce qui les concerne.[38]

Les droits des femmes et des enfants sont inextricablement liés. Soutenir les mères profite à leurs enfants, et vice versa.[39] Les enfants dont un parent est en bonne santé ont de meilleures chances de vivre une longue vie en bonne santé eux-mêmes[40], tandis que les femmes qui se sentent soutenues et responsabilisées ont les meilleures opportunités de bien s'occuper de leurs enfants. En outre, les femmes tendent à investir une plus grande part de leurs ressources dans le bien-être des enfants que les hommes[41], de sorte que les mères responsabilisées et en bonne santé ont non seulement des enfants en meilleure santé, mieux éduqués et plus heureux, mais également des familles plus stables.

L'engagement masculin, ou son absence, s'avère par ailleurs être un facteur qui affecte la capacité des femmes à avoir accès aux services de santé. Inclure les hommes (lorsque c'est possible) aux services de santé et renforcer les tests et les conseils dispensés aux couples peut contribuer à réduire les disparités entre les sexes qui empêchent les femmes d'avoir accès aux soins ainsi que le risque de transmission du VIH.[42] C'est pourquoi certains pays ont déployé des efforts concertés pour faire participer les hommes à l'ensemble des aspects de ces services. S'il est vrai que l'engagement des hommes peut être bénéfique, leur participation ne devrait jamais enfreindre les droits et l'autonomie des femmes. Parallèlement, s'assurer que les hommes peuvent accéder aux services garantirait également que les femmes seraient moins susceptibles de contracter le VIH en premier

lieu.[43] Par exemple, si les hommes bénéficiaient d'un meilleur soutien, la probabilité qu'ils mettent des préservatifs dans le cadre de chacune de leurs relations sexuelles ou qu'ils encouragent leurs partenaires à utiliser des préservatifs féminins augmenterait. Cette approche pourrait également encourager la participation des hommes aux programmes communautaires visant à mettre un terme à la violence des partenaires intimes, à promouvoir un plus grand recours des hommes aux traitements (pour leur propre santé et afin de réduire les risques de transmission du VIH) et à augmenter la participation aux programmes de circoncision masculine médicale volontaire.

La voie du progrès

Soutenir pleinement les femmes qui vivent avec le VIH avant, pendant et après leur grossesse protège leurs droits et revêt un sens économique, politique et social.[44] Au-delà des avantages individuels et sociaux ci-dessus, assurer le bien-être des femmes, réduire le taux de transmission et le coût des futurs traitements présentent également des avantages financiers sur le long terme. Par conséquent, assurer la santé des femmes a un impact positif sur la communauté, améliore les résultats obtenus en matière de santé pour tous et contribue de manière essentielle à des objectifs de développement plus larges.

PROGRAMMES ET INITIATIVES SUGGERES A TRAVERS LESQUELS LES PROBLEMES DE DROITS HUMAINS POURRAIENT ETRE RESOLUS DANS LE CONTEXTE DE L'ELIMINATION DE NOUVELLES INFECTIONS PAR LE VIH CHEZ LES ENFANTS

1. Former les professionnels de la santé aux principes de non-discrimination, de confidentialité, de consentement éclairé et autres droits humains et principes éthiques.

2. S'assurer que les femmes vivant avec le VIH disposent d'informations complètes et comprennent les options dont elles disposent en matière de santé sexuelle et reproductive, qu'elles connaissent les risques et avantages de chacune et qu'elles sont en mesure de choisir librement.

3. Permettre aux femmes vivant avec le VIH de connaître leurs droits et la loi locale par le biais d'une formation juridique, d'informations sur les droits des patients et de programmes de services juridiques.

4. Faire participer de manière significative les femmes qui vivent avec le VIH, les groupes des droits humains et les organisations féminines (y compris par le biais d'une assistance technique et financière) au développement et à la mise en œuvre des programmes de PMTCT.

5. Faire participer les organisations communautaires, dont les réseaux de femmes vivant avec le VIH, au soutien apporté aux patients et aux professionnels de la santé afin d'améliorer l'accès, l'emploi, la qualité et l'efficacité des services de PMTCT.

6. Contrôler et évaluer les problèmes de droits humains dans le cadre des programmes de PMTCT afin de s'assurer qu'ils sont documentés et traités, y compris par le biais de chartes communautaires.

7. Réformer les lois, politiques et pratiques qui ont un impact négatif sur les droits humains dans le contexte de l'élimination de nouvelles infections par le VIH chez les enfants et du maintien de leurs mères en vie.

Messages clés

1. Les femmes qui vivent avec le VIH devraient être des partenaires respectés et valorisés dans le cadre de la lutte contre le VIH et de chaque étape de la mise en œuvre du Plan Mondial. Les femmes qui vivent avec le VIH sont des expertes qui participent déjà activement aux objectifs du Plan Mondial en tant que dirigeantes, médecins, infirmières, professionnelles de la communauté, bénévoles, mères tutrices, amies et conseillères. Un plus grand engagement et de plus nombreux investissements sont nécessaires pour faire participer les femmes vivant avec le VIH aux services de santé officiels, afin que leur expérience puisse profiter à tous.

2. Protéger, promouvoir et respecter les droits sexuels et reproductifs de toutes les femmes vivant avec le VIH et, notamment, leur permettre de bénéficier d'un vaste choix de méthodes contraceptives. Les droits des femmes et des enfants devraient être reconnus comme étant inextricablement liés. L'engagement et le soutien de la communauté, y compris en faveur des partenaires masculins, peuvent en effet s'avérer bénéfiques, mais ils ne doivent jamais enfreindre les droits et l'autonomie des femmes. Les femmes doivent être équipées pour exercer leurs droits et protéger leur propre santé, pour le bien de leur qualité de vie, ce qui bénéficiera en retour à leurs enfants et à leurs communautés.

3. Les tests de diagnostic du VIH devraient toujours rester confidentiels et être accompagnés d'un consentement éclairé et de conseils. Les tests de diagnostic du VIH obligatoires dans le cadre des soins anténatals ou de tout autre contexte constituent une violation des droits humains.

4. Les femmes qui vivent avec le VIH devraient toujours bénéficier de l'opportunité de discuter de leur traitement ARV et de prendre elles-mêmes la décision relative au commencement de leur traitement. Les femmes ne devraient pas être forcées de subir des interventions de traitement et devraient être informées de tous les avantages, risques et implications avant d'avoir à prendre toute décision.

5. Lorsque l'on intègre la santé sexuelle et reproductive aux services anti-VIH, des efforts devraient également être déployés afin de s'assurer qu'ils sont **pragmatiques, ne portent aucun jugement, sont abordables et accessibles aux femmes dans leur diversité**, y compris aux jeunes femmes et aux femmes des populations cibles.

6. Les **investissements consacrés à la formation des prestataires de santé doivent être continus** afin de contribuer à la prestation de services respectueux des droits humains et de soins de qualité, non discriminatoires, associant services de santé sexuelle et reproductive et soins anti-VIH.

Notes de fin

1. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS), *Global Plan towards the elimination of new HIV infections among children by 2015 and keeping their mothers alive,* 2011. Available from http://www.unaids.org/en/ media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2011/20110609_JC2137_Global-Plan-elimination-HIvChildren_en.pdf
2. UNAIDS, *Report on the global AIDS epidemic,* 2012. Available from http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/gr2012/20121120_UNAIDS_Global_Report_2012_en.pdf. Also see UNAIDS and World Health Organization (WHO), *Progress for children: Achieving the MDGs with equity, 2010*. Available from http://www.childinfo.org/files/PFC_No.9_EN_090710.pdf
3. WHO, *Women and health: Today's evidence tomorrow's agenda,* 2009. Available from http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789241563857_eng.pdf
4. UNAIDS, *Together we will end AIDS*, 2012. Available from http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/jc2296_unaids_togetherreport_2012_en.pdf
5. Hale F and Vazquez M, *Violence against women living with HIV: A background paper*, 2011. Development Connections, ICW Globan, and UN Women. Available from http://www.dvcn.org/uploads/client_70/files/VAPositiveWBkgrdPaper2011.pdf
6. Women of the Asia Pacific Network of People Living with HIV (APN+), *Positive and pregnant: How dare you*, 2012. Available from http://aidsdatahub.org/dmdocuments/positive_and_pregnant_2012.pdf
7. *Ibid.*
8. UNAIDS, *Global Plan towards the elimination of new HIV infections among children by 2015 and keeping their mothers alive,* 2011. Available from http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2011/20110609_JC2137_Global-Plan-elimination-Hiv-Children_en.pdf
9. *Ibid.*
10. UNAIDS, *Policy brief: The greater involvement of people living with HIV (GIPA)*, 2007. Available from http://data.unaids.org/pub/Report/2007/JC1299-PolicyBrief-GIPA_en.pdf. Also see Loewenberg S, "Mitch Besser—Helping mothers with HIV become mentors," *The Lancet,* 2 April 2011, Volume 377 (9772), p. 1145. Available from http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736%2811%2960452-2/fulltext
11. UNAIDS, *Report on the global AIDS epidemic*, 2012, pp. 42–50. Available from http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/gr2012/20121120_UNAIDS_Global_Report_2012_en.pdf. Also see UNFPA, *Preventing HIV and unintended pregnancies: Strategic framework 2011–2015,* 2011. Available from http://www.unfpa.org/webdav/site/global/shared/documents/publications/2012/PreventingHIV_UnintendedPregnancies_SF2011_2015.pdf
12. UNAIDS, *Understanding and addressing human rights concerns in the context of the elimination of mother-to-child transmission of HIV and keeping mothers alive (eMTCT), including in the Global Plan*, Discussion paper prepared for the mid-term review of the Global Plan in Nairobi, Kenya, 6–7 December 2012.
13. WHO and UNAIDS, *Guidance on provider-initiated HIV testing and counselling in health facilities*, 2007. Available at http://www.who.int/hiv/pub/vct/pitc/en/index.html. Also see Creek TL et al., "Successful introduction of routine opt-out HIV testing in antenatal care in Botswana," *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome,* 2007, 45, pp. 102–107.
14. UNFPA, *State of world population, 2011: People and possibilities in a world of 7 billion*, 2011. Available from http://www.unfpa.org/webdav/site/global/shared/documents/publications/2011/EN-SWOP2011-FINAL.pdf
15. According to UNAIDS terminology guidelines, the terms "key populations" and "key populations at higher risk of HIV exposure" refer to those most likely to be exposed to HIV or to transmit it. The engagement of these key populations is critical to a successful HIV response to the epidemic. In all countries, key populations include people living with HIV and, as such, women living with HIV. Other women who may form part of key populations include partners of men who have sex with men, transgender persons, women who inject drugs, female sex workers, and seronegative partners in serodiscordant couples. There also is a strong link between various kinds of mobility and heightened risk of HIV exposure, depending on the reason for mobility and the extent to which people are outside their social context and norms. Countries should define the specific populations that are key to their epidemic and their response to it. UNAIDS, UNAIDS *2011–2015 strategy: Getting to zero*, 2010 p. 62, footnote 41. Available from http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2010/jc2034_unaids_strategy_en.pdf
16. WHO, United Nations Children's Fund (UNICEF) and UNAIDS, *Global HIV/AIDS response: Epidemic update and health sector progress towards universal access—progress report*, 2011. Available from http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789241502986_eng.pdf
17. Millennium Development Goal (MDG) 3 to promote gender equality, MDG 4 to reduce child mortality, MDG 5 to improve maternal health and MDG 6 to combat HIV/AIDS, Malaria and other diseases.

18. In the absence of HIV, maternal mortality worldwide would be 20% lower: Hogan MC et al., "Maternal mortality for 181 countries, 1980–2008: A systematic analysis of progress towards Millennium Development Goal 5," *The Lancet,* 8 May 2010, Volume 375 (9726), pp. 1609–1623.
19. International Planned Parenthood Federation (IPPF), *Contraception at a crossroads,* 2008. Available from www.ippf.org/system/files/contraception_at_a_crossroads.pdf
20. UNFPA, *Preventing HIV and unintended pregnancies: Strategic framework 2011–2015,* 2011. Available from http:// www.unfpa.org/webdav/site/global/shared/documents/publications/2012/PreventingHIV_UnintendedPregnancies_ SF2011_2015.pdf
21. UNFPA, *Engaging men and boys in gender equality and health: A global toolkit for action,* 2010. Available from http://www.unfpa.org/public/home/publications/pid/6815
22. See Venkatesh K et al., "Who gets tested for HIV in a South African urban township? Implications for test and treat and gender-based prevention interventions," *J Acquir Immune Defic Syndr,* 1 February 2011, 56(2), pp. 151–165.
23. Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights & UNAIDS, *International Guidelines on HIV/AIDS and human rights,* Consolidated Version, 2006, para. 96. Available from http://www.ohchr.org/Documents/Issues/HIV/ConsolidatedGuidelinesHIV.pdf
24. Maman S and Medley A, *Gender dimensions of HIV status disclosure to sexual partners: Rates, barriers and outcomes*, 2004. Available from http://www.who.int/gender/documents/en/genderdimensions.pdf
25. Gogna ML *et al.,* "The reproductive needs and rights of people living with HIV in Argentina: Health service users' and providers' perspectives," *Social Science & Medicine*, 2009, 69(6), pp. 813–20; Loveness Tapiwa Satande, "Sexual and reproductive health rights threatened through forced sterilisation of women living with HIV/AIDS: Case studies from Namibia and South Africa." Available from http://www.tigweb.org/resources/toolkits/view.html?ToolkitID=2649; Vivo Positivo, *Dignity denied: Violations of the right to HIV-positive women in Chilean health facilities*, 2010. Available from http://reproductiverights.org/sites/crr.civicactions.net/files/documents/chilereport_single_FIN.pdf; Nair P, "Litigating against the forced sterilization of HIV-positive women: Recent developments in Chile and Namibia," 2010. Available from http://harvardhrj.com/wp-content/uploads/2010/10/223-232.pdf; and Bianca M and Ines Ré M, *Defending the sexual and reproductive health rights of women affected by HIV in Argentina*. Available from http://www.kit.nl/net/KIT_Publicaties_output/ShowFile2.aspx?e=1419 (based on a qualitative research by FEIM). See also APN+, *Positive and pregnant: How dare you*, 2012. Available from http://www.apnplus.org/main/share/publication/APN+%20Reproductive%20and%20Maternal%20Health%20Report%20A4%2013%20April.pdf
26. WHO, *Women and health: Today's evidence tomorrow's agenda,* 2009. Available from http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789241563857_eng.pdf
27. Bartos M, "Combination prevention" (Video). Available from http://prezi.com/4bsouifg7rs0/unaids-combinationprevention-michael-bartos/
28. HIV i-Base, *HIV, pregnancy and women's health,* March 2013. Available from http://i-base.info/guides/wp-content/uploads/2011/09/Pregnancy-March-2013e.pdf
29. St Martens AIDS Foundation, "I've Tested Positive." Available from http://www.sxmaidsfoundation.org/test/if_tested_positive.php
30. WHO, *Use of antiretroviral drugs for treating pregnant women and preventing HIV infection in infants: Programmatic update*, 2012. Available from http://whqlibdoc.who.int/hq/2012/WHO_HIV_2012.6_eng.pdf
31. UNICEF, *A business case for options B and B+ to eliminate mother-to-child transmisison of HIV by 2015*, 2012. Available from http://www.unicef.org/aids/files/DISCUSSION_PAPER.A_BUSINESS_CASE_FOR_OPTIONS_B.pdf
32. Positively UK, *Option B+ and treatments for pregnant women living with HIV in Africa*, 2012. Available from http://www.positivelyuk.org/docs/Pos%20UK%20Statement%20on%20Option%20B+.pdf
33. Knapp KM, Brogly SB, Muenz DG. Pediatr Infect Dis J. 2012;31(2):164–170; *Prevalence of Congenital Anomalies in Infants With In Utero Exposure to Antiretrovirals*. Pediatrics Vol. 130 No. Supplement 1 October 1, 2012 34
34. For more information on the roles that mothers living with HIV can provide within their communities, see the mothers2mothers initiative (http://www.sosense.org/en/m2m and also http://www.m2m.org/).
35. *APN+, Positive and pregnant: How dare you,* 2012. Available from http://aidsdatahub.org/dmdocuments/positive_and_pregnant_2012.pdf
36. *Ibid.*
37. Community Engagement Working Group of the Interagency Task Team (IATT) on the Prevention and Treatment of HIV Infection in Pregnant Women, Mothers, and Children, *Communities taking action for women, mothers and children*, 2012, p. 4. Available from http://www.zero-hiv.dreamhosters.com/wp-content/uploads/2012/11/IATT_comm-action-VT_V3-1.pdf

38. UNFPA and Harvard School of Public Health, *A human rights-based approach to programming: Practical information and training materials*, 2010. Available from www.unfpa.org/public/publications/pid/4919
39. UNFPA and UNICEF, *Women's rights and children's rights: Making the connection,* 2010. Available from http://www.unfpa.org/webdav/site/global/shared/documents/publications/2011/Women-Children_final.pdf
40. Multiple studies conducted across the world provide evidence of this. For example, Case and Ardington estimate that 6.9% of orphans who have lost both mother and father do not attend school (Case A and Ardington C, "The impact of parent death on school outcomes: Longitudinal evidence from South Africa," *Demography*, 2006, 43, pp. 401–42). Also see Case A, Paxson C and Ableidinger J, *Orphans in Africa: Parental death, poverty and school enrolment*, Center for Health and Wellbeing Research Program in Development Studies, Princeton University, 2004.
41. Sabarwal S et al., *The global financial crisis: Assessing vulnerability for women and children*, 2009. Available from http://www.worldbank.org/financialcrisis/pdf/Women-Children-Vulnerability-March09.pdf
42. Ghanotakis E, Peacock D and Wilcher R, "The importance of addressing gender inequality in efforts to end vertical transmission of HIV," *JIAS*, 2012, Volume 15 (Suppl. 2), p. 17385. Available from http://www.jiasociety.org/index.php/jias/article/view/17385
43. UNFPA, *Engaging men and boys in gender equality and health: A global toolkit for action*, 201. Available from http://www.unfpa.org/public/home/publications/pid/6815
44. APN+, *Positive and pregnant: How dare you*, 2012. Available from http://aidsdatahub.org/dmdocuments/positive_and_pregnant_2012.pdf; UNFPA, *Preventing HIV and unintended pregnancies: Strategic framework 2011–2015,* 2011. Available from http://www.unfpa.org/webdav/site/global/shared/documents/publications/2012/PreventingHIV_UnintendedPregnancies_SF2011_2015.pdf; and UNAIDS, *Understanding and addressing human rights concerns in the context of the elimination of mother-to-child transmission of HIV and keeping mothers alive (eMTCT), including in the Global Plan*, Discussion paper prepared for the mid-term review of the Global Plan in Nairobi, Kenya, 6–7 December 2012.

Le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA) guide et mobilise la communauté internationale en vue de concrétiser sa vision commune : « Zéro nouvelle infection à VIH. Zéro discrimination. Zéro décès lié au sida. » L'ONUSIDA conjugue les efforts de 11 institutions des Nations Unies – le HCR, l'UNICEF, le PAM, le PNUD, l'UNFPA, l'UNODC, ONU Femmes, l'OIT, l'UNESCO, l'OMS et la Banque mondiale. Il collabore étroitement avec des partenaires mondiaux et nationaux pour que la riposte au sida donne les meilleurs résultats possibles. Pour en savoir plus, consultez le site unaids.org, et suivez nous sur Facebook et Twitter.

ONUSIDA
Programme conjoint des
Nations Unies sur le VIH/sida

20 Avenue Appia
1211 Genève 27
Suisse

+41 22 791 3666
distribution@unaids.org
JC2538

unaids.org