



PRINCIPALES BARRIÈRES À L'ACCÈS DES FEMMES AU TRAITEMENT CONTRE LE VIH : EXAMEN À L'ÉCHELLE MONDIALE



© 2017 ONU Femmes. Tous droits réservés.

Les avis, recherches et analyses présentés dans ce document sont ceux des auteurs et ne représentent pas nécessairement les points de vue d'ONU Femmes, des Nations Unies ou des organisations affiliées.

Les photographies utilisées dans le présent document sont uniquement à titre illustratif. Sauf indication contraire, la présence de toute personne en photo dans le document n'indique pas son approbation du contenu ou une relation entre la personne et les sujets traités dans le présent document.

ISBN : 978-1-63214-084-5

Auteurs : AVAC, ATHENA Network, Salamander Trust

Graphiste : Phoenix Aid Design

Correcteur : Delphine Huddleston

Traduction française : Eriksen Translations Inc.

PRINCIPALES BARRIÈRES À L'ACCÈS DES FEMMES AU TRAITEMENT CONTRE LE VIH : EXAMEN À L'ÉCHELLE MONDIALE



ONU FEMMES
Décembre 2017



TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ENCADRÉS	6	PARTIE I : ANALYSE DOCUMENTAIRE	21
LISTE DES TABLEAUX	6	1. INTRODUCTION	22
LISTE DES ABRÉVIATIONS	7	2. CONTEXTE : POLITIQUE INTERNATIONALE ACTUELLE ET ACCÈS AU TRAITEMENT	24
REMERCIEMENTS	8	2.1 Politiques mondiales et nationales	24
RÉSUMÉ ANALYTIQUE	9	2.2 Statut actuel de l'accès au traitement pour les femmes	29
A. Contexte	9	3. NIVEAU MICRO : FACTEURS PSYCHOSOCIAUX AU NIVEAU DES PERSONNES, FOYERS, FAMILLES ET COMMUNAUTÉS	35
B. Objectifs de l'examen	10	3.1 Stigmatisation, discrimination ou inégalités relatives au genre liées au VIH	36
C. Présentation de la méthode : Approche en trois phases pour amplifier la voix des femmes	11	3.2 Violations des droits des groupes marginalisés	42
D. Présentation des conclusions	14	3.3 Barrières sociales et culturelles au niveau communautaire	44
E. Recommandations : Plan d'action en six points	16	4. NIVEAU MÉSO : PROBLÈMES STRUCTURELS, AVEC UN ACCENT SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES CONNAISSANCES SANITAIRES	46
DÉFINITIONS	18	4.1 Connaissance par les femmes des possibilités de traitement, du VIH et des services de soins	46
		4.2 Impact des services de santé sur l'accès des femmes au traitement	47
		5. NIVEAU MACRO : SPHÈRE D'INFLUENCE NATIONALE	54
		6. CONCLUSION	56

PARTIE II : CONCLUSIONS TIRÉES DES DIALOGUES COMMUNAUTAIRES	57	PARTIE III : ÉTUDES DE CAS NATIONALES	81
1. INTRODUCTION	58	1. INTRODUCTION	82
1.1 Contexte et approche	58	2. ÉTUDE DE CAS DU KENYA	83
1.2 Principaux domaines d'inquiétude	58	2.1 Kenyans vivant avec le VIH : Présentation de l'épidémiologie et l'expérience	83
1.3 Méthodologie	59	2.2 Extraits de documents récents	83
1.4 Limitations	60	2.3 Paysage politique	86
2. PRÉSENTATION DES CONCLUSIONS	61	2.4 Présentation méthodologique	87
2.1 Structure des sections suivantes	61	2.5 Conclusions tirées des discussions de groupe	87
3. NIVEAU MICRO : BARRIÈRES PSYCHOSOCIALES AU NIVEAU DES PERSONNES, FOYERS, FAMILLES ET COMMUNAUTÉS	62	2.6 Recommandations	90
3.1 Principales conclusions au niveau micro	62	3. ÉTUDE DE CAS DE L'UGANDA	94
3.2 Questions et domaines émergents pour poursuivre les recherches	67	3.1 Ougandaises vivant avec le VIH : Présentation de l'épidémiologie et l'expérience	94
3.3 Conclusions positives : Domaines à améliorer, résilience, agence et soutien	69	3.2 Extraits de documents récents	95
4. NIVEAU MÉSO : BARRIÈRES AU SEIN DES SERVICES DE SANTÉ OU LIÉES À CES DERNIERS, ACCÈS AUX INFORMATIONS, BARRIÈRES STRUCTURELLES ET INFRASTRUCTURELLES	70	3.3 Paysage politique	97
4.1 Principales barrières au niveau méso	70	3.4 Présentation méthodologique	98
4.2 Questions et domaines émergents pour poursuivre les recherches	75	3.5 Conclusions tirées des discussions de groupe	98
4.3 Conclusions positives : domaines à améliorer, résilience, agence ou soutien	77	3.6 Recommandations	103
5. NIVEAU MACRO : BARRIÈRES CRÉÉES PAR DES LOIS, DES POLITIQUES ET L'ENVIRONNEMENT AU SENS LARGE	78	4. ÉTUDE DE CAS DU ZIMBABWE	106
5.1 Principales barrières au niveau macro	78	4.1 Zimbabwéennes vivant avec le VIH : Présentation de l'épidémiologie et l'expérience	106
5.2 Conclusions positives : Domaines à améliorer, résilience, agence ou soutien	78	4.2 Extraits de documents récents	106
6. CONCLUSION	80	4.3 Paysage politique	109
		4.4 Présentation méthodologique	109
		4.5 Conclusions tirées des discussions de groupe	109
		4.6 Recommandations	115
		CONCLUSIONS	118
		ANNEXES	121
		Annexe 1 : Cadre et principes éthiques	121
		Annexe 2 : Références de l'analyse documentaire de la Partie 1	123
		RÉFÉRENCES	135

Liste des encadrés

ENCADRÉ 1 : CADRE : APPROCHE FONDÉE SUR LES DROITS HUMAINS ET SENSIBLE AU GENRE	10
ENCADRÉ 2 : TERMES DE RECHERCHE CLÉS (PHASE 1)	12
ENCADRÉ 3 : PTME (PRÉVENTION DE LA TRANSMISSION MÈRE-ENFANT DU VIH)	26
ENCADRÉ 4 : APPROCHE FONDÉE SUR LES DROITS HUMAINS DE LA THÉRAPIE ANTIRÉTROVIRALE POUR LES FEMMES ATTEINTES DU VIH	27
ENCADRÉ 5 : OPTION B+ EN ACTION : MALAWI	33
ENCADRÉ 6 : OPTION B+ EN ACTION : OUGANDA	34
ENCADRÉ 7 : LE PLAN D'ACTION EN SIX POINTS POUR TRAITER LES LACUNES DE TRAITEMENT DU VIH POUR LES FEMMES	120

Liste des tableaux

TABLEAU 1 : PERSONNES SUIVANT ACTUELLEMENT UNE TAR, PEPFAR 2014 ⁴⁹	29
TABLEAU 2 : PERSONNES DÉBUTANT UNE TAR, PEPFAR 2013 ⁵¹	31
TABLEAU 3 : STATUT DU VIH ET DU TRAITEMENT AU KENYA ²⁰⁵	85
TABLEAU 4 : CARTOGRAPHIE DES POLITIQUES AU KENYA	91
TABLEAU 5 : STATUT DU VIH ET DU TRAITEMENT EN OUGANDA ²²⁷	96
TABLEAU 6 : CARTOGRAPHIE DES POLITIQUES EN OUGANDA ²³⁶	104
TABLEAU 7 : STATUT DU VIH ET DU TRAITEMENT AU ZIMBABWE ²⁴⁴	108
TABLEAU 8 : CARTOGRAPHIE DES POLITIQUES AU ZIMBABWE ²⁵⁶	116

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AC	Assistance communautaire	OBC	Organisation à base communautaire
AFDH	Approche fondée sur les droits humains	ODD	Objectifs de développement durable
APN+	Réseau Asie/Pacifique des personnes vivant avec le VIH/sida	OIR	Organisation d'inspiration religieuse
ARV	Antirétroviraux	OMS	Organisation mondiale de la santé
AVAC	AIDS Vaccine Advocacy Coalition	ONG	Organisation non gouvernementale
CAT-S	Accès communautaire au traitement du VIH	ONUSIDA	Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida
	Services de soin et de soutien	PEPFAR	Plan d'urgence du Président des États-Unis pour la lutte contre le sida
CPP	Comité de protection des personnes	PF	Planification familiale
DG	Discussion de groupe	PrEP	Prophylaxie avant l'exposition
DP	Dispensaires prénatals	PRITI	Pays à revenu intermédiaire (tranche inférieure)
DPN	Diagnostic précoce chez le nourrisson	PTME	Prévention de la transmission mère-enfant du VIH
DREAMS	Initiative du PEPFAR pour les adolescentes et les jeunes femmes	PVVIH	Personnes vivant avec le VIH
DSS	Déterminants sociaux de la santé	RMP+	Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH
DVAP	Dépistage du VIH et accompagnement psychologique	SDSR	Santé et droits sexuels et reproductifs
EDS	Enquêtes démographiques et de santé	SIDA	Syndrome d'immunodéficience acquise
ESM	Enquête sur la santé mentale	SP	Soins prénatals
ESV	Équipe sanitaire de village	SRH	Santé sexuelle et reproductive
étME	Élimination de la transmission mère-enfant du VIH	START	Calendrier stratégique du traitement antirétroviral
FVVIH	Femmes vivant avec le VIH	TAR	Thérapie antirétrovirale
GFATM	Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme	TSO	Traitement de substitution aux opiacés
GRG	Global Reference Group of Women living with HIV	UNICEF	Fonds des Nations Unies pour l'enfance
HSH	Hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes	VBG	Violence basée sur le genre
ICW	Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/sida	VCF	Violences contre les femmes
IO	Infection opportuniste	VIH	Virus de l'immunodéficience humaine
IST	Infection sexuellement transmissible	VSC	Violence au sein du couple
NASCOP	Programme national de contrôle du VIH, Kenya	WAPN+	Femmes du réseau Asie-Pacifique des personnes vivant avec le VIH/sida

REMERCIEMENTS

Le rapport « Principales barrières à l'accès des femmes au traitement contre le VIH : examen à l'échelle mondiale » a été commandité par ONU Femmes et réalisée par ATHENA Network, AIDS Vaccine Advocacy Coalition (AVAC) et Salamander Trust.

Les individus mentionnés ci-après ont fourni un leadership et des contributions importantes pour la méthodologie et la rédaction de ce rapport à différentes étapes : Emma Bell, Tyler Crone, Carolina Kenkem, Luisa Orza et Jacqui Stevenson (ATHENA Network) ; Nasra Aidarus, Emily Bass, Kevin Fisher, Deirdre Grant et Mitchell Warren (AVAC) ; Sophie Dilmitis, Liz Tremlett et Alice Welbourn (Salamander Trust).

Nous remercions chaleureusement le Global Reference Group (GRG) of Women Living with HIV pour sa supervision des discussions de groupe, entretiens et espaces de dialogue virtuels : Souhaila Bensaïd, Cecilia Chung, Sophie Dilmitis, Pooja Kunwar, Rebecca Matheson, Svitlana Moroz, Suzette Moses-Burton, Hajjarah Nagadya, Daisy Nakato Namakula, Silvia Petretti, Gracia Violeta Ross, Sophie Strachan, Martha Tholana et L'Orangelis Thomas Negrón.

Les études de cas nationales ont été soutenues par Megan Dunbar et Definate Nhamo (Pangaea Zimbabwe AIDS Trust) ; Lillian Mworeko et Dorothy Namutamba (Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH : Afrique de l'Est).

L'examen a été conceptualisé par Nazneen Damji (ONU Femmes) qui a également fourni des directives stratégiques pendant la préparation du rapport. Merci à Tesmerelna Atsbeha pour ses apports importants pendant le processus de recherche et de rédaction du rapport, ainsi qu'à Elena Kudravnitsa et Apala Guhathakurta (ONU Femmes) pour la coordination de la finalisation du rapport, de l'édition et de la production.

Des contributions ont été fournies par Jantine Jacobi (ONUSIDA) et Tamil Kendall (Santé féminine et maternelle, ministère de la Santé, Colombie-Britannique) à différentes étapes de l'élaboration du rapport.

Pour finir, nous souhaitons remercier Jesse Jenkinson pour les modifications, Kelly O'Neill pour la correction et Manuela Popovici pour la relecture du présent rapport.

RÉSUMÉ ANALYTIQUE

A. Contexte

En collaboration avec ONU Femmes, ATHENA Network, AIDS Vaccine Advocacy Coalition (AVAC), et Salamander Trust ont réalisé un examen en plusieurs étapes du statut mondial d'accès des femmes à la thérapie antirétrovirale (TAR).

Cet examen à l'échelle mondiale s'inscrit dans un tournant de l'épidémie du VIH, avec un accent renforcé sur les investissements stratégiques en matière de santé. Il est important de noter que les évolutions stratégiques dépendent des caractéristiques spécifiques du profil épidémique d'une région ou d'un pays. L'approche d'investissement stratégique permet une utilisation plus concentrée et efficace de ressources peu abondantes. Par exemple, en Afrique subsaharienne, l'épidémie a toujours une incidence différente sur les femmes et les filles. Un investissement stratégique, ou une approche d'investissement à impact, est donc particulièrement pertinente pour les femmes vivant avec le VIH. Dans les régions disposant d'un accès au traitement, le sida ne représente plus une condamnation à mort si le traitement est bien suivi. Étant donné que le cadre mondial de réponse au sida repose de plus en plus sur une couverture TAR renforcée, liée à une suppression à long terme du VIH, l'impact des investissements stratégiques en matière de santé a une importance toute particulière pour les femmes et les filles.

En 2014, les objectifs prioritaires de l'ONUSIDA pour mettre fin à l'épidémie recommandaient l'approche 90-90-90. L'objectif est que d'ici à 2020, 90 % des personnes vivant avec le VIH auront connaissance de leur statut, que 90 % de ces personnes commenceront une TAR et que le virus sera maîtrisé chez 90 % des personnes suivant une TAR. En 2015, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a émis de nouvelles directives recommandant de proposer une TAR à toutes les personnes vivant avec le VIH, peu importe le nombre de cellules CD4, avec une priorité pour les personnes présentant des symptômes et celles avec un nombre de cellules CD4 inférieur à 350. De plus, elle a demandé à ce que les personnes fortement vulnérables à une infection par le VIH commencent une prophylaxie avant l'exposition (PrEP) orale quotidienne dans le

cadre d'une combinaison d'approches de prévention. Ces directives ont été clarifiées et renforcées en 2016. Les premiers résultats publiés pour l'étude « Calendrier stratégique du traitement antirétroviral » (START) montrent qu'une initiation précoce de la thérapie antirétrovirale peut diminuer les risques que les personnes vivant avec le VIH contractent le sida ou d'autres maladies. Les ajouts aux directives actuelles de l'OMS comprennent des recommandations pour que toutes les personnes vivant avec le VIH débutent un traitement dans les meilleurs délais et restent sous traitement tout au long de leur vie.

Au vu de ces évolutions, ONU Femmes et les collaborateurs d'examen ont identifié un besoin urgent d'évaluer si les programmes de traitement atteignent les femmes vivant avec le VIH dans toute leur diversité. Il est primordial de comprendre ce que nous savons sur les facteurs régissant le choix individuel concernant le début, la poursuite et l'observance/la rétention du traitement pour la TAR. Il est tout aussi important d'identifier les lacunes au niveau des connaissances.

Cet examen est informé par un cadre tenant compte des disparités entre les sexes et axé sur les droits humains pour explorer les facteurs des niveaux micro, méso et macro ayant une incidence sur les expériences des femmes en matière de disponibilité de traitement et leurs processus décisionnels concernant le suivi. Les conclusions formulées dans le présent rapport traitent des relations entre les facteurs structurels ayant une incidence sur l'accès global des femmes aux soins et aux ressources. L'analyse englobe des facteurs comprenant, sans toutefois s'y limiter, la pauvreté, la sécurité économique, la prise de décision, la stigmatisation et la discrimination. Utiliser une approche tenant compte des disparités entre les sexes et axée sur les droits humains de la construction de l'accès au traitement fournit des renseignements précieux sur la disponibilité, l'abordabilité, l'acceptabilité et la qualité des composants. Ces connaissances sont primordiales pour l'élaboration d'un programme de soins, de traitement et de prise en charge efficace, géré et dirigé par des femmes. Sans une approche de ce type, l'expansion de la TAR est impossible.

ENCADRÉ 1

Cadre : Approche fondée sur les droits humains tenant compte des disparités entre les sexes

« Une approche fondée sur les droits humains (AFDH) vise à soutenir des résultats de développement plus durables en analysant et traitant les inégalités, les pratiques discriminatoires (*de jure* et *de facto*) et les relations de pouvoir injustes qui sont souvent au cœur des problèmes de développement. L'élimination de toutes les formes de discrimination est au cœur de l'AFDH. L'intégration des questions de genre est une stratégie clé pour atteindre l'égalité des sexes et éliminer toutes les formes de discrimination sexiste. » (OMS, 2009)²

Objectif : l'ensemble des programmes, politiques et de l'assistance technique doivent renforcer la réalisation des droits humains.

Processus : les normes et principes des droits humains guident la programmation dans tous les secteurs. Les composants importants comprennent :

- La participation et l'inclusion
- L'égalité et l'absence de discrimination
- La responsabilité

Résultats : concentration sur le renforcement des capacités des porteurs de devoirs pour respecter leurs obligations et des titulaires de droits à exercer ces derniers.

Une approche fondée sur les droits humains en matière de santé vise à concrétiser le droit à la santé et d'autres droits humains liés à la santé.

Un prisme tenant compte des disparités entre les sexes soutient que tous les genres ont des droits : « l'autorisation d'accéder aux conditions, notamment l'accès aux soins de santé, qui leur permettra de protéger et promouvoir la santé, de participer de façon pertinente dans les décisions qui affectent leur vie et de demander des comptes aux personnes et institutions qui ont le devoir de prendre des mesures pour assurer l'exercice de ces droits. » (Projet du Millénaire des Nations Unies, 2005:4)³

Nous affirmons que ces conclusions ont des implications profondes pour les réponses politiques, programmatiques et budgétaires, ainsi que les interventions traitant les besoins et les droits des femmes. Pour que les décideurs s'assurent que les réponses biomédicales sont fondées sur des approches axées sur les droits humains qui reflètent, amplifient et sont guidées par les voix des femmes vivant avec le VIH, il convient de transformer la conception des programmes de traitement et l'attribution des ressources pour soutenir les efforts communautaires.

Le présent examen de l'accès au traitement dans le monde est le premier de ce genre. Il existe peu d'exemples plaçant les femmes au centre de la conception et de la mise en œuvre d'analyses gérées et dirigées par des pairs de l'accès au traitement. Cet examen à l'échelle mondiale à plusieurs étapes améliore notre compréhension des expériences, réalités, besoins, visions et priorités des femmes vivant avec le VIH en matière d'accès au traitement. L'examen utilise une méthodologie complète et à plusieurs étapes, ainsi qu'une participation significative des femmes vivant avec le VIH.

B. Objectifs de l'examen

Cet examen renseigne les efforts coordonnés des parties prenantes tentant de mener à bien la stratégie « Accélérer : mettre fin à l'épidémie de sida pour 2016-2021 » de l'ONUSIDA.¹ Cette approche est tout à fait cohérente avec les Objectifs de développement durable (ODD), un mandat d'action collective mondiale pour traiter des problèmes complexes et améliorer le bien-être de toutes les populations. Mettre un terme au sida fait partie intégrante du mandat des ODD. La stratégie de l'ONUSIDA reconnaît l'importance de traiter les besoins holistiques des personnes vivant avec le VIH. Conformément à ce but, les principaux objectifs du présent rapport sont :

- Améliorer la compréhension de la dynamique de la couverture antirétrovirale et de l'accès pour les femmes dans le monde entier en ajoutant aux indicateurs actuels des connaissances approfondies provenant de l'expérience pratique.

- Identifier les principaux obstacles aux soins et au traitement du VIH au sein des sphères d'influence psychosociale, du foyer, de la famille et de la communauté (micro), du service de santé (méso) et nationales (macro).
- Renouveler la discussion sur la mesure de l'accessibilité au traitement à l'aide de cadres qui évaluent la capacité des femmes à obtenir des services de santé plus généraux.
- Étudier les barrières à l'accessibilité dans les évaluations au niveau des pays.
- Élaborer des conclusions principales pour informer et fournir des recommandations pour la politique et la programmation.

Ce résumé analytique présente des conclusions provenant :

- **D'un examen exhaustif de la littérature grise et examinée par des pairs** concernant l'accès des femmes au traitement et d'une analyse inédite des données ventilées par sexe disponibles fournies par le PEPFAR, le GFATM, l'ONUSIDA et d'autres sources.
- **D'un dialogue mondial, participatif, novateur avec des femmes vivant avec le VIH** par le biais de discussions de groupe (DG) au niveau des pays, d'entretiens personnels et d'un espace de dialogue virtuel. L'ensemble des outils de collecte de données pour cette phase ont été conçus et mis en œuvre par des femmes vivant avec le VIH, sous la supervision du Global Reference Group (GRG) of Women Living with HIV.
- **De trois études de cas nationales** comprenant des DG, des examens de littérature et des analyses des politiques.

C. Présentation de la méthode : Approche en trois phases pour amplifier la voix des femmes

Cet examen à l'échelle mondiale de l'accès à la thérapie antirétrovirale par les femmes suit trois phases, chaque étape définissant la création de la suivante.⁴ La collecte des données a eu lieu de juillet à août 2014 (analyse documentaire), de septembre à décembre 2014

(dialogue communautaire), et d'avril à juillet 2015 (DG et entretiens de l'étude de cas). L'analyse documentaire a identifié des connaissances actuelles concernant la capacité des femmes à accéder à la TAR et mis en évidence les principales lacunes en matière de connaissances (phase 1). Les thèmes soulevés par l'analyse documentaire ont été utilisés pour concevoir les guides de discussion pour 12 dialogues communautaires et neuf entretiens individuels avec des femmes de quatre pays. Un forum en ligne était également disponible pour encourager la participation et les discussions avec les participants (phase 2). Les expériences des femmes soulevées au cours des dialogues et entretiens ont été comparées aux conclusions de l'analyse documentaire et ont fourni les thèmes généraux explorés dans les études de cas ultérieures de trois pays (phase 3). De plus, un examen documentaire actualisé a été réalisé entre septembre et décembre 2016 pour inclure des études récentes.

Les trois phases liées de ce projet mondial ont été conçues, mises en œuvre et/ou validées par des femmes vivant avec le VIH. À chaque étape, la recherche a utilisé un cadre d'analyse à plusieurs niveaux pour identifier les barrières à l'accès des femmes à une thérapie antirétrovirale dans les sphères d'influence suivantes : psychosociales, familiales, foyers et communauté (micro), services de santé (méso) et nationales et géopolitiques (macro). Les approches participatives utilisées dans cet examen ont attribué aux femmes vivant avec le VIH des rôles de direction pour la conception, la mise en œuvre et l'examen des conclusions.

Phase 1

Une analyse documentaire initiale a été utilisée pour identifier les questions et les lacunes de la littérature grise et examinée par des pairs existante concernant l'accès des femmes au traitement. Cette analyse a également obtenu des quantités inédites de données ventilées par sexe auprès du PEPFAR, du GFATM, de l'ONUSIDA et d'autres sources.

Présentation de la méthodologie : Des recherches dans des bases de données ont été réalisées dans PubMed, Popline et Google Scholar à l'aide de mots-clés (encadré 2). Des recherches ont également examiné les ensembles de données nationaux/mondiaux (rapports de progrès de l'ONUSIDA, du PEPFAR et du Fonds mondial) et des informations obtenues par les

ENCADRÉ 2

Termes de recherche clés (phase 1)

Traitement	Étape	Obstacle/facteur	Population principale/secondaire	Services	Statut
Traitement	Femmes	Égalité des sexes/inégalité	Consommateurs de drogues injectables (CDI)	Accès au service	Séropositif
ARV/TAR	Filles	Normes (sociales)	Travailleurs du sexe/travailleuses du sexe/travailleurs du sexe communautaires	Barrières aux services	Vivant avec le VIH
TAR/traitement antirétroviral[1]	Enceinte/grossesse	Violence	Migrants	Expériences des services	
Option B+/ Option B plus		Observance	Réfugiés	Communautaire	
PrEP		Dépistage obligatoire	Sérodiférent	Aide à l'information	
		Rétention	Partenaires de HSH	SHRH	
		Violence basée sur le genre/VBG	Populations principales	Soins familiaux	
		Violence au sein du couple/VSC	(Femmes) marginalisées	Soutien entre pairs	
		Information			
		Criminalisation			

Recherche terminée et incluse dans l'examen

Malgré les recherches, peu de données ventilées par sexe ont été trouvées dans ces domaines clés

enquêtes sur le VIH/la santé nationales. Les partenaires de projet ont participé à cette recherche en demandant des études à leurs partenaires/contacts par le biais de requêtes listserv. Nous avons inclus des documents publiés au cours des 10 dernières années, à l'exception d'études fondatrices plus anciennes. Des recherches simples ont été utilisées (traitement + VIH + femmes), suivies par des combinaisons de mots plus complexes pour trouver des informations spécifiques (encadré 2).

Cet examen se concentre sur l'élaboration d'un récit contextuel plus large des expériences des femmes. Données contextuelles mises à part, de nombreuses études incluses dans cette analyse documentaire sont à plus petite échelle. Elles fournissent des informations sur des composants spécifiques qui contribuent aux expériences des femmes et des filles vivant avec le VIH en matière d'accès et d'observance du traitement. Ces études fournissent également des informations

limitées sur la méthodologie et des renseignements concernant les participants. Cet examen se concentre avant tout sur des études qualitatives et participatives à petite échelle, qui sont un complément précieux aux données quantitatives. Les méthodologies participatives soutiennent généralement le partage du pouvoir en matière de recherche et de conclusions, tout en encourageant l'ouverture, la clarté des termes et la profusion de détails concernant le contexte de la vie des personnes.

Phase 2

Les conclusions de l'analyse documentaire ont permis de renseigner la structure et le sujet d'un guide de discussion élaboré pour permettre le partage d'expériences, d'inquiétudes, de questions et de recommandations de pair à pair pour les femmes

vivant avec le VIH dans toute leur diversité. Ce guide de discussion a été utilisé dans plusieurs dialogues communautaires en Bolivie, au Cameroun, au Népal en Tunisie et a été adapté pour des entretiens individuels avec des femmes vivant avec le VIH.

Présentation de la méthodologie : Des dialogues communautaires entre des femmes vivant avec le VIH ont été réalisés par le biais de 12 DG dirigées par des pairs dans quatre pays et plus de quatre langues, neuf entretiens individuels approfondis et un forum communautaire avec modération de septembre à décembre 2014, à l'aide de guides de discussion développés et examinés par des pairs. Le travail a été guidé par un GRG de 14 femmes vivant avec le VIH de divers milieux, y compris des femmes d'âges différents et d'expériences diverses en matière de drogue, travail sexuel⁵, conflits, migration, détention et prison. Certaines participantes étaient des femmes lesbiennes ou transgenres.

L'objectif des dialogues communautaires était d'obtenir une compréhension sans intermédiaire des expériences des femmes en matière d'accès au traitement et de soins concernant le VIH. Cet effort a permis de clarifier les différentes barrières (et adjuvants) contextuelles en matière d'accès et de respect du traitement rencontré par les femmes aux niveaux micro, méso et macro et leur influence les unes sur les autres. L'objectif de ces dialogues était de valider et de faire apparaître les lacunes potentielles de l'analyse documentaire et d'informer les études de cas nationales, qui ont constitué la troisième étape de cet examen.

Le cadre de dialogue a utilisé une approche de « continuité des soins » holistique et centrée sur les femmes. Par exemple, il comprenait une prise en compte des besoins de base et de la qualité des services en tant qu'élément clé de l'accès et de l'utilisation des soins et du traitement contre le VIH, ainsi que des considérations plus traditionnelles comme la distance avec les services de santé, les coûts de transport et la prise en charge des enfants. Il est important de noter qu'une approche de continuité des soins examine la qualité des soins au fil du temps.⁶ Des discussions et entretiens ont été soumis à une analyse thématique⁷, ce qui a permis d'élaborer un cadre pour les DG de la phase 3. Les conclusions sont conçues pour être une représentation « à l'image de la réalité » des problèmes au sein des communautés et ne peuvent pas forcément être généralisées. Il est

toutefois possible d'utiliser les points communs entre les expériences au sein de cette étude mondiale de femmes diverses comme base. Du fait de la multitude de points de vue inclus dans cet examen, les conclusions peuvent refléter les expériences des femmes du monde entier vivant avec le VIH.

Phase 3

Les thèmes et les problèmes soulevés dans les dialogues communautaires et les activités liées ont par la suite été utilisés pour structurer la troisième phase des études de cas nationales. Puis, une autre recherche qualitative a été entreprise à l'aide de guides de DG mis à jour/adaptés et reflétant les informations générées par le dialogue communautaire.

Présentation de la méthodologie : Les pays et les partenaires ont identifié des groupes de femmes des domaines d'intérêt et des participantes ont été sélectionnées au sein de ces groupes pour les DG. Les participantes comprenaient des jeunes femmes et des adolescentes, dont certaines ont été infectées par le VIH de façon périnatale au Zimbabwe, ainsi que des femmes accédant à la TAR par le biais de programmes Option B+ au Kenya et en Ouganda. Pour préparer les études de cas nationales, le cadre de dialogue communautaire de la phase 2 pour l'orientation des discussions a été examiné par Pangaea Zimbabwe AIDS Trust for Zimbabwe et l'International Community of Women Living with HIV/AIDS (ICW) Eastern Africa for Kenya and Uganda.

Suite à l'examen, un guide de discussion adapté pour les DG a été élaboré. Les deux guides spécifiques aux contextes et aux pays ont été comparés, examinés par ONU Femmes et, en Ouganda et au Zimbabwe, présentés au comité de protection des personnes (CPP) local pour approbation.⁸ Le guide final a ensuite été envoyé pour acceptation aux CPP respectifs, le Conseil pour la recherche médicale du Zimbabwe et le Conseil des sciences et technologies de l'Ouganda. Le travail sur le terrain a commencé suite à l'approbation des guides d'entretien et des formulaires de consentement. L'étude de cas nationale du Kenya a commencé par établir des approches pour une recherche participative communautaire, afin d'informer les participantes sur les objectifs de l'étude et d'obtenir un consentement éclairé. Les données ont été analysées par des chercheurs en sciences sociales employés ou sous-traitants des organisations de mise en œuvre.

L'analyse de ce projet était encadrée par trois niveaux d'influence qui façonnent l'accès au traitement des femmes : micro, méso et macro. Le niveau micro examine les questions individuelles, de foyer, de la famille et communautaires (c'est-à-dire des éléments psychosociaux, comportementaux et relatifs aux normes). Le niveau méso identifie des questions structurelles centrées sur les institutions (c'est-à-dire la fourniture de services de santé). Le niveau macro attire l'attention sur des questions nationales (c'est-à-dire la législation et les politiques, les conflits, les catastrophes environnementales) qui sont elles-mêmes influencées par la géopolitique mondiale.

D. Présentation des conclusions

I. Conclusions globales

Les trois phases de ce projet présentent une cohérence robuste en matière de conclusions et hiérarchisent les questions suivantes :

- Même s'il existe des indications claires sur les méthodes permettant d'améliorer l'accès à la thérapie antirétrovirale, les données sur les expériences des femmes en matière de choix de commencer ou poursuivre un traitement restent rares. Les conclusions existantes ne sont pas traduites en politiques et en pratiques.
- La violence contre les femmes reste un obstacle majeur à l'accès aux soins et au traitement, notamment la violence au sein du foyer, de la communauté et des établissements de santé.
- Les femmes, dans toute leur diversité, louent l'offre de TAR dans des programmes, mais souhaitent que cette intervention soit présentée comme un choix volontaire et informé dans un environnement confidentiel, respectueux, avec un accompagnement adéquat et étroitement lié aux ressources communautaires pour assurer une bonne connaissance du traitement et le soutien des pairs.
- De nombreuses femmes font encore face à des problèmes de transport, une longue distance pour parvenir aux installations et des temps d'attente dans des environnements inférieurs aux normes et des installations de santé qui ne respectent pas les droits humains.

II. Analyse documentaire

L'analyse documentaire sur la capacité des femmes à accéder à la TAR a conclu que :

- Dans le monde, les femmes représentent environ la moitié des débuts de traitement. Dans certains cas, ces taux sont supérieurs chez les femmes enceintes.
- Dans certains contextes, les taux d'observance parmi les femmes sont inférieurs à ceux des hommes. La mise en œuvre de l'Option B+ dans plusieurs pays a été caractérisée par de faibles niveaux de rétention en soins et des taux d'observance plus faibles.
- Les données collectées présentent des lacunes de taille ; elles sont pourtant essentielles pour guider et surveiller une approche axée sur les droits et le genre de la thérapie antirétrovirale, notamment :
 - L'absence et/ou des lacunes de données ventilées par sexe en matière d'initiation de traitement, de rétention en soins ou d'observance.
 - Le manque d'informations détaillées sur les femmes de populations marginalisées, comme les travailleuses du sexe, les femmes transgenres, les femmes consommatrices de drogues injectables (ou dont le partenaire est usager de drogues injectables) et les femmes/partenaires de sexe féminin d'hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes et soumises à une stigmatisation et une discrimination qui limitent l'accès au traitement.
- Les politiques nationales et les directives normatives présentent des lacunes concernant les dispositions en matière de TAR dans le contexte d'une approche axée sur les droits et le genre. Par exemple, les recommandations de l'OMS sont spécifiques aux femmes dans certains cas (comme l'Option B+). Toutefois, cette augmentation n'intègre pas d'éléments distincts concernant l'accès des femmes aux soins de santé et l'inégalité entre les sexes qui peuvent limiter le début d'une TAR.
- De nombreuses femmes s'inquiètent des effets secondaires du traitement pour elles et leurs enfants, et plusieurs ont signalé que les prestataires de soins de santé ne les prennent pas en compte.

- De nombreux facteurs liés à la stigmatisation en matière de VIH et d'inégalité entre les sexes limitent l'accès des femmes au traitement et à la rétention en soins, notamment l'accès à un revenu, les rôles de genre traditionnels, la violence basée sur le genre et l'insécurité alimentaire.
- La violence basée sur le genre⁹, sous forme d'une stigmatisation et d'une discrimination par le personnel de santé et de services de qualité médiocre, représente un obstacle de taille au service (en particulier pour les personnes provenant de populations marginalisées).

III. Dialogues communautaires

Si l'accès à la TAR a été amélioré, les progrès en matière de prise en charge des facteurs sous-jacents qui renforcent le début et l'observance du traitement sont plus limités.

Barrières à l'accès

- **La violence contre les femmes vivant avec le VIH**, (y compris la violence physique, sexuelle, psychologique/émotionnelle et structurelle/institutionnelle), ainsi que la peur de la violence, est l'obstacle à l'accès le plus souvent cité.
- Des femmes ont subi des **violations de droits dans les contextes de soins de santé** en lien avec la santé sexuelle et reproductive, comme de mauvais traitements, des violations des droits humains, des négligences pendant et après l'accouchement, des violences, une coercition et une stérilisation forcée. Ces expériences négatives sont source d'une méfiance vis-à-vis du personnel de santé.
- **L'absence fréquente de discussions entre le prestataire et le client** soulignant les avantages du traitement, quels médicaments prendre et quand, ainsi que les interactions médicamenteuses lors du début et du suivi du traitement par les femmes. Les femmes ont signalé une **appréhension concernant les effets secondaires** et l'absence d'explications concernant l'impact total du traitement.
- Les femmes ont fait état de **connexions inextricables entre les besoins de base et l'accès** aux soins et au traitement en matière de VIH.

Dans un cadre de déterminants sociaux de la santé (DSS), la pauvreté, l'insécurité en matière de logement, l'absence de prise de décision dans le contexte familial et une nutrition non appropriée restent des obstacles à l'accès bien établis.

- **L'impossibilité pour les femmes de prendre des décisions de façon autonome**, leurs responsabilités de prise en charge et les normes et attentes liées au genre rendent plus difficiles le démarrage et l'observance d'une TAR.
- **La violence exercée par les partenaires, la famille, les membres de la communauté et les employeurs**, sous forme de stigmatisation et de discrimination, limite également l'accès à la TAR. Les femmes ont signalé la difficulté de demander une autorisation à leur partenaire et employeur pour accéder au service pendant les heures de travail, ainsi que pour assurer la confidentialité.

Facilitateurs d'accès

- Les femmes ont fait état **d'expériences positives fortes avec des groupes de soutien et d'explications concernant le traitement gérés par des pairs** : ces interactions sont directement liées à l'accès et à l'observance d'une TAR au fil du temps.
- Les femmes ont cité la création de **relations de confiance avec les prestataires de soins comme primordiales** pour la poursuite du traitement. Les participantes ont souligné que l'accès à la TAR s'est amélioré depuis leur diagnostic ou depuis le début de leur traitement, y compris pour les femmes de contextes ou d'identités marginalisés.
- De nombreuses femmes ont signalé tirer de **la force, des valeurs et de la motivation de leurs rôles** au sein de la famille en qualité de mères, partenaires, prestataires de soins, ainsi que de leaders au sein de leurs communautés.
- En résumé, les participantes ont noté **la valeur primordiale du soutien** pour les aider à commencer et poursuivre un traitement. Les principales sources d'encouragement sont les pairs, les prestataires de soins de santé, ainsi que les membres de la communauté et de la famille.

IV. Études de cas nationales

- **Les modèles de prestation de services dans de nombreux contextes ne répondent pas aux besoins des femmes** en matière d'accessibilité, de protection de la confidentialité, de prestation de soins axés sur les droits, sûrs et respectueux et ne fournissent pas d'informations claires, compréhensibles et cohérentes sur les thérapies antirétrovirales, que ce soit pour l'Option B+ ou pour les femmes qui ne sont pas enceintes.
- **Les programmes ne parviennent pas à traiter les besoins des femmes dans toute leur diversité.** Les jeunes femmes et les adolescentes identifient les obstacles associés à l'utilisation de cliniques pour femmes adultes et le processus de transition entre les soins pédiatriques et pour adultes. Malgré les directives de l'OMS qui donnent la priorité à des populations clés, l'application au sein des programmes reste limitée : les analyses documentaires au niveau national soulignent que les travailleuses du sexe et d'autres femmes marginalisées ne sont pas servies adéquatement par les programmes visant la « population générale ».
- **Les lacunes concernant la présentation du traitement et le soutien financier pour le soutien communautaire entre pairs** (comme les programmes de mères mentors) laissent de nombreuses femmes avec des questions sans réponse concernant les médicaments et/ou les effets secondaires, ce qui peut entraîner un arrêt ou des complications en matière d'observance.
- **La mise en œuvre de l'Option B+ est appréciée**, car elle fournit une possibilité d'accès au traitement. Toutefois, lorsque le programme n'est pas présenté comme un choix pour les femmes, lorsqu'une participation masculine est nécessaire et lorsqu'il n'est pas mis en œuvre de façon cohérente au sein d'un pays (avec notamment des régimes différents dans des districts distincts), il ne fournit pas le type de service requis par les femmes pendant et après la grossesse.

E. Recommandations : Plan d'action en six points

Le présent document fournit des recommandations détaillées et par thème. Après les avoir regroupées et réparties selon les principaux problèmes, nous recommandons le plan d'action en six points suivant :

- 1) **Droits humains** : Étendre les définitions de l'accès pour inclure des choix axés sur les droits, volontaires et éclairés avec des informations complètes et des directives médicales adéquates. Traiter les obstacles structurels liés au genre pour démarrer, poursuivre et respecter le traitement.
 - Mettre en œuvre un ensemble de services, notamment s'assurer que des programmes de sensibilisation aux droits et de connaissance du traitement sont disponibles pour toutes les femmes sous traitement au sein de la communauté, dans les contextes sanitaires et autres (comme le personnel de police et pénitencier).
 - Mettre en œuvre des programmes de prévention et de réduction des violences basées sur le genre en tant qu'élément clé de la programmation des soins et du traitement contre le VIH et le sida.
 - Sécuriser la prestation de services pour les femmes par le biais d'une formation des prestataires de services, pour : améliorer leur capacité à traiter et réduire les vulnérabilités liées au VIH spécifiques au genre dans le contexte des soins de santé ; s'assurer que les prestataires disposent d'une formation et des ressources nécessaires pour fournir une TAR afin de soutenir la prise de décisions par des femmes et fournir des informations et un soutien pertinents concernant le début et l'observance du traitement, ainsi que la gestion des effets secondaires ; s'assurer que des mécanismes existent pour permettre aux femmes de fournir des retours sur la qualité et l'efficacité des services ; et fournir des soins sexuels et reproductifs adéquats et de qualité tout au long de la vie pour l'ensemble des femmes vivant avec le VIH, notamment des choix éclairés en matière de désirs de grossesse et de fertilité.
- 2) **Genre** : Renforcer l'analyse des obstacles à l'accès au traitement centrée sur le genre, en tenant compte des liens avec d'autres facteurs structurels.

- Élaborer un programme de recherche axé sur les droits en collaboration avec les femmes vivant avec le VIH et lié à la mise en œuvre de l'Option B+ et les nouvelles directives de l'OMS.¹⁰ Cette étape est urgente pour fournir des informations systématiques concernant les choix éclairés concernant le début, la poursuite et l'observance/ la rétention en matière de traitement pendant la grossesse et l'allaitement et s'étend à des programmes qui doivent encore intégrer les directives mises à jour et consolidées de l'OMS.
- 3) **Diversité** : Comblent les lacunes de données concernant la cascade de traitement pour le VIH (continuum de soins) pour les femmes dans toute leur diversité. Enquêter, innover et mettre en œuvre les conclusions de la recherche pour combler les lacunes existantes concernant les obstacles et les facilitateurs de l'accès des femmes à la TAR, notamment :
- Une analyse rapide des données existantes et manquantes signalées à plusieurs reprises par les programmes de traitement ciblant les femmes, comme Option B+, de test et de traitement, ainsi que celles pour les couples sérodifférents, dans lesquels un partenaire est atteint du VIH et l'autre non. Suivre un plan coordonné pour combler les lacunes en matière d'informations, avec une attention particulière sur les questions du choix, de la coercition, des services de soutien, ainsi que des retombées cliniques et psychosociales pour les femmes.
 - Un système pour améliorer la collecte de données au niveau national doit être élaboré et mis en œuvre, avec la collaboration et la coopération du PEPFAR, du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, l'ONUSIDA et d'autres entités collaboratrices. Ce système doit garantir une ventilation par âge et par sexe des données de traitement et récolter des informations sur l'accès pour les femmes enceintes et les autres.
- 4) **Niveaux multiples** : S'assurer que le module de traitement et de soins inclut les besoins fondamentaux et prend en compte les obstacles spécifiques au genre aux niveaux individuel, du foyer, familial, communautaire, institutionnel et national.
- Fournir des espaces, emplois du temps et structures cliniques accessibles aux femmes
- dans toute leur diversité (femmes avec des responsabilités familiales ou de prise en charge des enfants pendant la journée, travailleuses du sexe, filles scolarisées, etc.).
- 5) **Engagement communautaire axé sur le genre** : Incorporer une analyse par sexe dans l'extension du soutien d'une prestation de services communautaires : un composant clé des objectifs prioritaires de l'ONUSIDA.
- 6) **Engagement dirigé par des pairs** : Tirer parti du pouvoir et du leadership des analyses publiques et dirigées par des pairs de l'accès au traitement au sein du cadre de recherche, de mise en œuvre et d'évaluation participatif.
- Fournir des programmes de tutorat et de soutien/des conseils par des pairs au sein des services de santé.
 - Renforcer le financement des réseaux de femmes vivant avec le VIH, des groupes de soutien et des organisations communautaires pour fournir des services de soutien au sein du continuum de traitement et de soins.
 - Cet examen s'est concentré sur les données disponibles : la littérature examinée par des pairs, axée sur les droits et centrée sur les expériences des femmes présentées par les femmes elles-mêmes reste toutefois peu développée. Ces lacunes doivent être comblées par le biais d'un soutien stratégique aux projets de recherche novateurs qui utilisent une méthodologie participative et une approche holistique axée sur le bien-être pour comprendre l'accès au traitement par les femmes, son suivi et leur santé.
- Nous espérons que cet examen exhaustif sera un moteur de changement et encouragera un dialogue solide aux niveaux nationaux et internationaux dans les espaces physiques et les communautés où des formes nouvelles et existantes de thérapies antirétrovirales sont proposées. Les voix des femmes sont claires, cohérentes et insistantes afin de définir les actions nécessaires pour créer une approche axée sur les droits et centrée sur les femmes en matière de santé et de bien-être holistiques. Nous souhaitons également que la méthodologie utilisée dans le présent document soit adaptée et serve de fondement à la poursuite de la surveillance des progrès et la découverte des lacunes dans la réponse mondiale en matière de VIH.

DÉFINITIONS

Traitement

Dans le cadre du présent rapport, le **traitement** fait référence aux réponses médicales pour la maîtrise du VIH par le biais d'un traitement antirétroviral. De plus, la définition de traitement peut s'étendre aux médicaments pour la *gestion des effets secondaires* ou les infections opportunistes liées au VIH. Le terme traitement est utilisé en tenant compte du fait que l'avantage de prendre des médicaments est supérieur aux dommages potentiels. Si possible, conformément aux principes fondamentaux de la pharmacologie,¹¹ la dose doit rester minimale et il convient de comprendre totalement les effets secondaires potentiels, notamment comment les maîtriser et comment, quand et pourquoi les médicaments sont pris.

Accès

L'**accès** représente la capacité des individus à obtenir et utiliser des services et traitements pour améliorer leur santé. La disponibilité universelle de services de traitement à prix abordable, de qualité, intégrés et équitables dans un environnement sûr, bien informé, confidentiel et respectueux des individus améliore l'accès. De plus, pour assurer un accès de qualité, les systèmes et services de santé doivent traiter les obstacles rencontrés par les femmes dans différents domaines de leur vie.

Continuum des soins

Le **continuum des soins** combine les concepts de soins et de traitement en cherchant à lier les personnes vivant avec le VIH à un système de soins, de traitement et de services de soutien holistiques et intégrés pour améliorer leur santé et leur

bien-être général. Les composants du continuum de soins sont conçus pour suivre les patients au fil du temps (du diagnostic à la suppression du virus et la bonne santé) et pour assurer un suivi de leurs progrès par le biais d'un ensemble de services. Le système comprend, sans toutefois s'y limiter :

- Des discussions régulières, encourageantes et respectueuses concernant le traitement et les soins entre les femmes vivant avec le VIH et les prestataires de soins de santé.
- Des tests médicaux de routine pour suivre la progression du VIH, ainsi que traiter d'autres infections opportunistes, problèmes de santé et effets secondaires à court et long terme des ARV.
- Les renvois à des groupes de soutien, une assistance psychosociale et un soutien des pairs, ainsi qu'un soutien juridique pour protéger contre les violations des droits humains.

Les éléments ci-dessus peuvent nécessiter une évolution de la culture médicale existante dans laquelle le traitement est une option autonome, séparée d'un ensemble de soins et de soutien plus complet, et dans laquelle les services de santé ne sont pas toujours centrés sur le patient.

Observance

L'**observance** fait référence à la capacité de l'individu à prendre ses médicaments selon les instructions des prestataires de santé. Si l'observance se concentre sur le respect du traitement du VIH spécifiquement, la « rétention » prend en compte l'engagement d'un individu sur l'ensemble du continuum de soins.

Couverture

La couverture est la proportion de personnes recevant une thérapie antirétrovirale parmi celles admissibles au traitement à un moment donné. Les statistiques de couverture sont signalées au niveau national et concernent un ensemble de personnes qui accèdent à la TAR à un moment donné. La couverture, si elle est ventilée par sexe, peut fournir des informations sur les lacunes auxquelles les femmes sont confrontées en matière d'accès au traitement, mais elle doit être combinée à l'observance et à la rétention pour bien comprendre l'utilisation continue des services pour améliorer les soins.

La mesure normalisée de l'accès au traitement prend généralement la forme de la couverture et n'est pas toujours ventilée par âge ou par sexe. Johnson et Boule (2010) ont étudié les questions liées à la mesure de l'accès par le biais de la couverture. La solidité des statistiques de couverture est remise en question par les critères d'admissibilité fluctuants et n'est pas sensible aux performances des programmes et à la participation. Une autre méthode pour mesurer l'accès au traitement est d'utiliser un ratio de TAR par rapport à la progression du VIH : le taux d'inscription. Le taux d'inscription à l'avantage de ne pas être transversal (comme les calculs de couverture de TAR classiques) et permet donc de surveiller plus précisément les performances. Ce taux a également l'avantage de ne pas être sensible aux critères d'admissibilité¹².

Genre¹³

Le genre fait référence aux caractéristiques socialement construites des femmes et des hommes, comme les normes, les rôles et les relations entre les groupes de femmes et d'hommes. Il diffère selon les sociétés et évolue souvent au fil du temps et des contextes. Si la plupart des gens naissent hommes ou femmes, leur éducation sociale les pousse à respecter certaines normes et comportements prescrits à leur sexe, notamment en matière d'interaction avec les autres, qu'ils soient du même sexe ou non, au sein des foyers, communautés et

lieux de travail. Lorsque des individus ou des groupes ne respectent pas les normes liées au genre établies, ils sont souvent soumis à une stigmatisation, des pratiques discriminatoires ou une exclusion sociale, ce qui a un effet négatif sur la santé. Les normes, rôles et relations en matière de genre influencent la sensibilité des personnes à différentes conditions sanitaires et maladies, tout en ayant une incidence sur leur bonne santé mentale et physique, ainsi que leur bien-être. Les normes jouent également un rôle en matière d'accès aux services de santé et d'observance par les personnes, ainsi que sur les résultats sanitaires au fil de leur vie. Il est primordial de prendre en compte les différentes identités qui n'entrent pas forcément dans les catégories binaires de genre (hommes et femmes).

Violence à l'égard des femmes, violence au sein du couple et violence sexuelle¹⁴

« Les Nations Unies définissent la **violence à l'égard des femmes** comme tous les actes de violence dirigés contre le sexe féminin, et causant ou pouvant causer aux femmes un préjudice ou des souffrances physiques, sexuelles ou psychologiques, y compris la menace de tels actes, la contrainte ou la privation arbitraire de liberté, que ce soit dans la vie publique ou dans la vie privée. »

« **La violence au sein du couple** décrit tout comportement qui, dans le cadre d'une relation intime (partenaire ou ex-partenaire), cause un préjudice d'ordre physique, sexuel ou psychologique, notamment les actes d'agression physique, les relations sexuelles forcées, la violence psychologique et tout autre acte de domination. »

« **La violence sexuelle** décrit tout acte sexuel, tentative d'acte sexuel ou tout autre acte exercé par autrui contre la sexualité d'une personne en faisant usage de la force, quelle que soit sa relation avec la victime, dans n'importe quel contexte. Cette définition englobe le viol, défini comme une pénétration par la force physique ou tout autre moyen de coercition de la vulve ou de l'anus, au moyen du pénis, d'autres parties du corps ou d'un objet. »

Violence basée sur le genre¹⁵

« La violence basée sur le genre décrit une violence qui établit, maintient ou tente de remettre en place des relations de pouvoir inégales selon le genre. »

L'expression a été utilisée pour la première fois pour décrire la nature sexiste de la violence des hommes à l'égard des femmes. De ce fait, elle est souvent utilisée de façon interchangeable avec l'expression « violence à l'égard des femmes ». La définition a évolué pour inclure les violences perpétrées contre certains garçons, hommes et personnes transgenres parce qu'ils ne se conforment pas, ou remettent en question les normes et les attentes liées au genre prévalentes (ils peuvent par exemple avoir une apparence féminine) ou les normes hétérosexuelles.

VIH

Le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) infecte les cellules du système immunitaire, les détruit ou les rend inefficaces. L'infection par le virus se traduit par une détérioration progressive du système immunitaire, entraînant une « immunodéficience ». Le système immunitaire est considéré comme déficient lorsqu'il ne peut plus remplir son rôle, qui est de lutter contre les infections et les maladies. Les infections associées à une immunodéficience grave sont appelées **infections opportunistes**, car elles profitent de la faiblesse du système immunitaire.

SIDA

Le terme de sida s'applique aux stades les plus avancés de l'infection à VIH, définis par la survenue de l'une ou de plusieurs des vingt infections opportunistes ou cancers liés au VIH.

Comment le VIH se transmet-il ?¹⁶

« Le VIH peut se transmettre à l'occasion de rapports sexuels (vaginaux ou anaux) non protégés et de contacts bucco-génitaux avec une personne

infectée ; de la transfusion de sang contaminé et du partage d'aiguilles, de seringues ou autres instruments pointus. Il peut aussi se transmettre de la mère à l'enfant pendant la grossesse, l'accouchement ou l'allaitement au sein. »

Violence basée sur le genre à l'égard des femmes vivant avec le VIH¹⁷

« La violence à l'égard des femmes est tout acte, structure ou processus dans lequel une autorité est exercée de façon à causer des dommages physiques, sexuels, psychologiques, financiers ou juridiques à des femmes vivant avec le VIH. »

Violence structurelle¹⁸

La **violence structurelle**, une expression créée par Johan Galtung et des théologiens de la libération au cours des années 1960, décrit les structures sociales (économiques, politiques, juridiques, religieuses et culturelles) qui empêchent les individus, les groupes et les sociétés de réaliser pleinement leur potentiel. Selon son utilisation générale, le mot « violence » s'accompagne souvent d'une image physique ; toutefois, selon Galtung, c'est « la limitation évitable des besoins humains fondamentaux ou... la limitation de la vie humaine, qui réduit le degré permettant à une personne de traiter ses besoins à un niveau inférieur à ce qui serait possible. » La violence structurelle est souvent intégrée dans des « structures sociales omniprésentes de longue date, normalisée par des institutions stables et des expériences régulières. » Nous considérons ces structures sociales comme normales car elles semblent si ordinaires dans notre compréhension du monde qu'elles en deviennent presque invisibles. Les inégalités en matière d'accès aux ressources, de pouvoir politique, d'éducation, de soins de santé et de position juridique n'en sont que quelques exemples. Le concept de *violence structurelle* a un lien très étroit avec *l'injustice sociale* et la machinerie sociale de l'oppression.



1

ANALYSE DOCUMENTAIRE

ON HIV AND AIDS

19-21 SEPTEMBER 2016, ODES

USAID RESPOND



1. INTRODUCTION

Les femmes représentent un nombre disproportionné des cas de VIH mondiaux, la prévalence la plus élevée se trouvant en Afrique subsaharienne chez les jeunes femmes et des adolescentes entre 15 et 24 ans.¹⁹ Les progrès en matière de lutte contre le VIH dans le monde entier dépendront d'une bonne compréhension des facteurs qui permettent aux femmes d'avoir accès au traitement contre le VIH ou les en empêchent. L'accès au traitement dépend de facteurs sociaux et structurels complexes et liés sur plusieurs niveaux : individuel, communautaire, prestation de services et sphère nationale d'influence. La complexité de ces barrières est renforcée par des obstacles uniques auxquels les femmes font face, en lien avec les rôles liés au genre traditionnels et la possibilité de prendre des décisions. À notre connaissance, un examen

complet détaillant ces obstacles n'a pas été réalisé dans le contexte spécifique des femmes vivant avec le VIH. De ce fait, cet examen fournit des bases pour comprendre les obstacles rencontrés par les femmes en matière d'accès au traitement et aux soins, et souligne les principales lacunes en matière de connaissances et de mise en œuvre liées à l'accès des femmes au traitement.

Les femmes vivant avec le VIH connaissent de nombreuses possibilités et barrières qui influencent l'accès au traitement et aux soins.²⁰ La capacité des femmes à utiliser et à tirer parti du traitement de façon continue pour améliorer leur santé et leur bien-être est façonnée par ces possibilités. Cette analyse documentaire utilise des ensembles de données mondiaux et nationaux ainsi que des recherches

QUESTIONS PRINCIPALES

Les questions suivantes ont guidé l'analyse documentaire et les dialogues communautaires (voir la partie 2) :

Contexte : Politique internationale actuelle et accès au traitement

- Quelles sont les principales politiques mondiales actuelles en matière de traitement et de soins qui ont une incidence sur l'accès au traitement des femmes, le définissent et le façonnent ?
- Comment les politiques traitent-elles les questions liées au genre concernant les femmes et les jeunes filles ?
- Quel est le statut actuel de l'accès au traitement pour les femmes ?

Niveau micro : Problèmes psychosociaux au niveau de la communauté

- Quel est le rôle de la stigmatisation relative au VIH ainsi que de la discrimination et des inégalités entre les sexes dans l'accès à la thérapie

antirétrovirale (TAR) aux niveaux individuel, du foyer, de la famille et communautaire ?

- Plus précisément, comment les normes sociales en matière de genre et de VIH interagissent-elles pour influencer l'accès au traitement et l'observance ?

Niveau méso : Problèmes au niveau des services de santé

- En quoi les connaissances et l'accès aux informations concernant le VIH façonnent-ils l'accès aux options de traitement, soins et services ?
- En quoi les services de santé permettent-ils ou empêchent-ils un accès continu au traitement ?

Niveau macro : Sphère d'influence nationale

- Quel est l'impact des lois et politiques nationales, de la corruption, des conflits, des catastrophes naturelles, des déplacements internes, des chocs au sein du système sanitaire (Ebola par exemple) et des turbulences politiques sur l'accès au traitement ?

académiques et de la société civile pour fournir une présentation complète des obstacles et des moteurs au traitement contre le VIH rencontrés par les femmes au sein de leur foyer et leur communauté, ainsi que lors de l'accès aux services de santé. De plus, elle examine l'impact de facteurs de niveau macro comme les politiques, la législation et les urgences humanitaires sur les expériences des femmes en matière d'accès au traitement contre le VIH.

Examiner plusieurs niveaux souligne les nombreux facteurs qui conditionnent l'accès des femmes au traitement et aux services primordiaux en matière de soins et de soutien. Une approche de ce type permet également des interventions et des solutions ciblant plusieurs niveaux. Étant donné que de plus en plus de femmes ont besoin d'avoir accès au traitement, il est plus important que jamais de comprendre et de traiter les facteurs qui empêchent les femmes vivant avec le VIH d'avoir accès au traitement et d'obtenir des avantages sanitaires à long terme.

2. CONTEXTE : POLITIQUE INTERNATIONALE ACTUELLE ET ACCÈS AU TRAITEMENT

2.1 Politiques mondiales et nationales

Conclusions principales

- La tendance actuelle va vers un démarrage précoce du traitement pour tous les individus, peu importe le nombre de cellules CD4, en particulier pour les enfants, ainsi que les femmes enceintes et allaitantes.
- Les recommandations de l'OMS peuvent être un moteur politique au niveau national. Les recommandations de traitement contre le VIH de l'OMS, même si elles sont spécifiques aux femmes dans certains cas (comme l'Option B+), n'intègrent pas une prise en compte particulière de l'accès aux soins de santé par les femmes et des inégalités entre les sexes. La stratégie de l'ONUSIDA 2016-2021 fait le lien avec les ODD et met en avant la nécessité d'intégrer l'égalité des sexes dans les politiques en matière de VIH et de sida. Toutefois, cette intégration au sein des politiques nationales et les méthodes utilisées à cet effet restent floues.
- Les taux d'observance parmi les femmes sont inférieurs à ceux des hommes, et au cours du déploiement de l'Option B+, des pays ont été marqués par une assimilation rapide et des taux d'observance inférieurs à la moyenne.

Recommandations pour les recherches ultérieures

- Une analyse rapide des données existantes et manquantes signalées à plusieurs reprises par les programmes de traitement ciblant les femmes (comme l'Option B+), de dépistage et de traitement, ainsi que celles pour les couples sérodifférents, suivie d'un plan coordonné pour combler les lacunes en matière d'informations, avec une attention particulière sur les questions du choix, de la coercition, des services de soutien, ainsi que des retombées cliniques et psychosociales pour les femmes.
- S'assurer que les enseignements tirés des directives consolidées de l'OMS de 2013 sur les ARV et les directives de 2014 sur les ARV pour les populations clés sont inclus dans la mise en œuvre des nouvelles directives de l'OMS de 2016. Faire attention aux recommandations en matière de démarrage de la thérapie antirétrovirale chez les femmes avec des identités combinées, comme les travailleuses du sexe et les femmes consommatrices de drogues injectables.

Le paysage mondial de la réponse contre le VIH a évolué vers une approche de plus en plus biomédicale. Depuis le début des années 2000, lorsque la TAR est devenue plus facilement accessible, l'accent a été placé sur son expansion. Au cours des dernières années,

l'accès universel à la TAR était au centre de toutes les attentions, afin de s'assurer que le traitement contre le VIH est disponible et accessible à tous ceux qui en ont besoin. D'après les chiffres de l'ONUSIDA pour 2015, 36,7 millions de personnes vivent avec le VIH²¹ et

seulement 18,2 millions suivent une TAR.²² L'ONUSIDA estime le nombre de personnes nécessitant un traitement entre 17,6 et 26,8 millions.²³ La couverture de traitement mondiale actuelle est estimée à environ 61 %, mais cela varie selon les pays et les régions.²⁴ De nombreux pays ont défini un objectif d'accès à la TAR à environ 80 % des personnes la nécessitant.²⁵ Toutefois, ce chiffre dépendra des directives de début de traitement suivies par un pays.

Récemment, la tendance a évolué pour s'éloigner du nombre de cellules CD4 comme indication de l'état de santé d'une personne et de son éligibilité à commencer un traitement (les directives historiques et existantes recommandaient un début au seuil de CD4 de 250 ou 300). Désormais, l'accent est mis sur un début rapide, en soulignant l'importance d'une suppression de la charge virale. Cette évolution fait suite à la découverte de preuves montrant que les personnes avec une charge virale indétectable ne peuvent pas transmettre le virus.²⁶ Ce changement d'approche s'accompagne d'un éloignement de l'accès universel pour se rapprocher d'une approche de type « dépister et traiter ».

Cette évolution est reflétée dans les objectifs les plus ambitieux de l'ONUSIDA, 90-90-90 d'ici à 2020 (90 % des personnes connaissent leur statut, 90 % des personnes diagnostiquées avec le VIH suivent une TAR et 90 % des personnes sous traitement ont une charge virale indétectable). Cette stratégie a été lancée au cours de la conférence internationale sur le sida à Melbourne en Australie en juillet 2014. L'approche vise à atteindre une charge virale « indétectable » (< 40 copies/ml) pendant une période donnée du traitement initial.

Des données de START ont donné une nouvelle impulsion au programme 90-90-90 : une étude qui a arrêté la randomisation mi-2015 après avoir découvert que le démarrage du traitement, peu importe le nombre de cellules CD4, entraînait une baisse significative des maladies liées au sida pour les personnes vivant avec le VIH par rapport à un démarrage selon les directives en vigueur.²⁷ La dernière stratégie de l'ONUSIDA « Accélérer la riposte pour mettre fin au sida 2016-2021 », réitère ces objectifs et, conformément aux dernières directives de l'OMS, recommande un traitement précoce pour toutes les personnes vivant avec le VIH et soutient des investissements en début de période pour combler les lacunes en matière de couverture de traitement.¹

Accès universel

Les documents stratégiques de l'OMS ne définissent pas clairement l'accès. L'ONUSIDA décrit l'accès universel comme « la couverture maximale de la prévention, du traitement, des soins et services de soutien concernant le VIH » par le biais d'interventions qui sont « équitables, accessibles, abordables, complètes et durables à long terme ».²⁸ Les Nations Unies reconnaissent également que l'accès universel inclut une réduction de la vulnérabilité et la suppression des barrières structurelles aux services. Plus explicitement, cela nécessite de lutter contre les normes néfastes et de promouvoir l'égalité des sexes, les droits humains, l'équité et la santé dans l'ensemble des politiques, lois et réglementations.²⁹ Toutefois, les indicateurs de suivi des Nations Unies se concentrent généralement sur l'adhésion aux soins contre le sida, la réception et la rétention en soins pour les 12 mois suivant le début du traitement. L'observance, le pourcentage restant sous thérapie antirétrovirale, la prévention de la transmission verticale, le pourcentage de suppression virale et de mortalité sont fournis par l'OMS en tant qu'indicateurs complémentaires pour l'observance et l'évaluation de la cascade de traitement ; toutefois l'observance, et en particulier la rétention, ne sont pas présentées plus en détails.³¹

Directives de traitement consolidées et Option B+

Les directives consolidées de 2013 de l'OMS concernant l'utilisation de la TAR soutiennent un traitement plus précoce des personnes vivant avec le VIH lorsque les systèmes immunitaires sont encore robustes, avec un nombre de CD4 de 500 cellules/mm³ ou moins, tandis que les recommandations de 2009 indiquaient 350 cellules/mm³ ou moins.³¹ Les directives de traitement de 2013 de l'OMS recommandent également de fournir une TAR quel que soit le nombre de CD4 à tous les enfants vivant avec le VIH de moins de cinq ans, toutes les femmes vivant avec le VIH enceintes ou allaitantes et tous les conjoints vivant avec le VIH dans une relation sérodifférente dans laquelle un partenaire est atteint du VIH et l'autre non.

Les directives de 2013 recommandent la TAR pour l'ensemble des femmes enceintes et allaitantes vivant avec le VIH pendant la période de risque de transmission verticale du VIH et la poursuite d'une TAR à vie pour les

femmes répondant aux critères d'éligibilité pour leur propre santé : c'est l'Option B. D'après les *directives consolidées*³¹ (encadré 3), les femmes vivant avec le VIH qui sont enceintes ou allaitantes devraient continuer le traitement peu importe le nombre de cellules CD4, plutôt que de suivre une courte session d'ARV au cours de la grossesse et l'allaitement, uniquement pour la prévention de la transmission verticale. Cette approche porte le nom d'Option B+. L'Option B+ a été lancée sous forme de programme pilote en Ouganda et au Malawi et elle est actuellement mise en œuvre dans un petit nombre de pays.³⁰

L'OMS recommande fortement l'Option B (avec des « preuves de qualité modérée ») et recommande l'Option B+ sous certaines conditions (avec des « preuves de qualité faible » et peu nombreuses). L'Option B+ repose sur le principe que traiter les personnes atteintes du VIH plus tôt avec des médicaments sûrs, abordables et plus faciles à gérer peut aider à les maintenir en bonne santé et à réduire la quantité de virus dans le sang, ce qui réduit le

risque de transmission.³¹ De plus, un démarrage précoce de la TAR pour les femmes enceintes est « fortement recommandé, avec des preuves de qualité modérée » que cela réduit la mortalité maternelle et la tuberculose active.³¹ L'OMS déclare que si les pays peuvent intégrer ces modifications au sein de leur politique nationale en matière de VIH et les soutenir avec les ressources nécessaires, ils connaîtront des avantages sanitaires importants au niveau de la population et des individus.³¹ Toutefois, l'OMS reconnaît les limites de l'Option B+ et a fourni des recommandations conditionnelles dans les cas où une adaptation locale doit prendre en compte une grande diversité de valeurs et de préférences, ou lorsque, du fait de l'utilisation des ressources, l'intervention est adaptée à certaines régions mais pas à d'autres. Cela montre la nécessité d'un débat et d'une participation importants des parties prenantes avant l'adoption des recommandations en tant que politique.³¹

En novembre 2013, l'OMS a sondé les participants à un séminaire sur la diffusion des directives de l'OMS

ENCADRÉ 3

PTME (Prévention de la transmission mère-enfant du VIH)

Dans ces directives, l'OMS s'éloigne des éléments antérieurs, les Options A, B et B+. Au lieu de cela, les directives recommandent deux options : (i) fournir une thérapie antirétrovirale tout au long de la vie à toutes les femmes enceintes et allaitantes vivant avec le VIH, peu importe le nombre de CD4 ou le stade clinique, ou fournir une thérapie antirétrovirale aux femmes enceintes et allaitantes vivant avec le VIH pendant la période à risque de transmission de la mère à l'enfant, puis poursuivre la thérapie antirétrovirale tout au long de la vie pour les femmes admissibles au traitement pour leur propre santé.

Dans les contextes qui ne mettent pas en œuvre une thérapie antirétrovirale tout au long de la vie pour l'ensemble des femmes enceintes et allaitantes vivant avec le VIH, la distinction entre la prophylaxie (des ARV fournis pour une durée limitée pendant la période à risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant) et le traitement (thérapie antirétrovirale) fourni pour la santé de la mère, selon l'admissibilité de l'adulte, et pour éviter une transmission verticale, reste primordiale.

Les antirétroviraux pour les femmes vivant avec le VIH pendant la grossesse et l'allaitement font référence à un régime incluant trois médicaments fournis aux femmes vivant avec le VIH en tant que prophylaxie au cours de la grossesse et pendant l'allaitement (le cas échéant) pour éviter la transmission de la mère à l'enfant du VIH. Dans ce cas, le régime de la mère est poursuivi tout au long de la vie suite à l'accouchement ou à l'allaitement, uniquement si elle répond aux critères d'admissibilité pour la thérapie antirétrovirale pour sa propre santé, selon le nombre de CD4 ou le stade clinique. Les anciennes directives de l'OMS appelaient cela l'Option B.

Une thérapie antirétrovirale tout au long de la vie pour l'ensemble des femmes enceintes et allaitantes vivant avec le VIH fait référence à l'approche selon laquelle l'ensemble des femmes enceintes vivant avec le VIH reçoivent un régime de thérapie antirétrovirale à trois médicaments, peu importe le nombre de CD4 ou le stade clinique, non seulement pour leur propre santé mais également pour empêcher une transmission verticale du VIH, ainsi que pour des avantages supplémentaires en matière de prévention du VIH. Les anciennes directives de l'OMS appelaient cela l'Option B+.³¹

concernant leur intention d'adopter les nouvelles recommandations de l'Option B+.³² Des invitations à l'atelier ont été transmises à l'ensemble des pays lourdement touchés et prioritaires : 62 % (90 pays) des pays à revenus intermédiaires (tranche inférieure) (PRITI) ont participé. Parmi les participants, 68 pays ont annoncé qu'ils planifiaient d'adopter les directives de traitement pour un démarrage précoce à 500 cellules/mm³ ou moins. Cela représente une augmentation de taille : en juin 2013, 7 % des pays ont décidé d'adopter cette recommandation (la rendant souvent obligatoire) pour l'ensemble des femmes enceintes vivant avec le VIH. De plus, l'Éthiopie, la Namibie, la Russie et la Zambie ont déclaré planifier de traiter tous les enfants de moins de 15 ans et disposer de stratégies nationales solides pour mener à bien cet objectif. Avant les nouvelles recommandations, 12 % des PRITI participant à l'atelier de l'OMS disposaient de politiques établies pour la mise en œuvre de l'Option B+. Toutefois, en novembre 2013, 60 % des pays ont indiqué qu'ils élaboreraient des politiques pour mettre le programme en œuvre.

Malgré les intentions d'adopter ces nouvelles recommandations, les capacités nationales des PRITI à assurer des évolutions des politiques et programmatiques diffèrent. Les enseignements tirés des publications de directives antérieures de l'OMS montrent que toutes les nations n'ont pas les ressources nécessaires pour adopter l'ensemble des recommandations. Certaines sont adoptées immédiatement (ou modifiées pour inclure un rapport risque-avantages spécifique au pays), même si les recommandations nécessitent idéalement plus de ressources et de temps pour la mise en œuvre. Toutefois, 90 % de tous les pays ont adopté les recommandations de 2010 de l'OMS. Cela met en évidence le poids

des recommandations de l'OMS et a entraîné une augmentation spectaculaire du nombre de femmes, hommes et enfants admissibles au traitement.³¹ Par exemple, en Ouganda, le nombre de personnes ayant démarré un traitement a doublé, passant de 297 368 personnes en 2011 à 750 896 en 2014.³³

Directives de traitement consolidées de 2016

En 2016, l'OMS a mis à jour ses directives de traitement consolidées pour prendre en compte les tendances mondiales actuelles et assurer la cohérence avec les stratégies mondiales pour mettre fin à l'épidémie de VIH. Ces nouvelles directives, combinées à la stratégie 2016-2022 de l'ONUSIDA, font suite à l'évolution des contextes mondiaux, où des inégalités croissantes, des migrations de plus en plus importantes, des urgences humaines plus complexes, une pauvreté et une richesse en évolution constante et des avancées technologiques compliquent les approches actuelles en matière d'épidémie de VIH.

Directives consolidées de 2017 en matière de santé et de droits sexuels et reproductifs pour les femmes vivant avec le VIH

En 2017, les directives consolidées de l'OMS en matière de santé et de droits sexuels et reproductifs pour les femmes vivant avec le VIH visaient à élaborer une approche centrée sur les femmes, pour assurer leur autonomie en matière de décisions sanitaires. Les directives reposent sur deux principes directeurs :

ENCADRÉ 4

Approche fondée sur les droits humains de la thérapie antirétrovirale pour les femmes atteintes du VIH

Selon les directives consolidées de 2017 en matière de santé et de droits sexuels et reproductifs pour les femmes vivant avec le VIH, l'ensemble des services de santé sexuelle et reproductive et de traitement du VIH, y compris la thérapie antirétrovirale, doivent être fournis au moyen d'une approche reposant sur les droits humains. Toutes les femmes doivent avoir accès aux informations requises et pouvoir prendre un choix informé et individuel concernant le traitement contre le VIH.

Des services de santé centrés sur les femmes doivent considérer ces dernières comme participantes et bénéficiaires des systèmes sanitaires. La prestation de soins doit respecter leur autonomie et leurs décisions en matière de santé, tout en leur permettant de prendre des décisions informées.

la promotion des droits humains et l'égalité des sexes, pour fournir des recommandations fondées sur des preuves et des bonnes pratiques en matière de santé et de droits sexuels et reproductifs pour les femmes vivant avec le VIH.³⁴

Évolution vers des politiques universelles de type « dépistage et traitement »

En complément de l'appel de l'OMS de démarrer le traitement du VIH de façon précoce, en 2014, l'ONUSIDA a lancé ses objectifs 90-90-90. Pour la Journée mondiale du sida, l'ONUSIDA a également lancé le rapport « Accélérer » qui promeut des objectifs 95-95-95 d'ici à 2030.²⁹ Le démarrage précoce de la TAR et soutenu dans le monde entier. Si l'absence relative de preuves concernant la période idéale de démarrage de la thérapie était source d'inquiétude,³⁵ les résultats intermédiaires de l'étude START indiquent qu'un démarrage précoce de la TAR diminue le risque de contracter le sida ou d'autres maladies graves.³⁶

Quelles sont les implications des directives de traitement pour les femmes ?

Étant donné que l'environnement politique mondial est centré sur une forte expansion de l'accès au traitement, les défenseurs des droits des femmes soutiennent qu'il est primordial de comprendre l'accès, l'observance et les options de traitement pour les femmes pour renseigner les politiques et programmes. Les politiques et programmes axés sur la spécificité des sexes assurent la bonne santé des femmes, tout en transformant la vie de leur famille

La nouvelle stratégie de l'ONUSIDA met en avant l'importance de l'égalité des sexes pour mettre fin à l'épidémie du VIH. D'après l'objectif 7 de la stratégie, 90 % des femmes et des filles doivent vivre sans inégalité entre les sexes ni violence basée sur le genre pour atténuer le risque et l'impact du VIH. À ce sujet, il reste primordial d'agir dans trois domaines soulignés dans la stratégie : « (1) élargir l'accès et le recours aux services et aux produits liés à la santé sexuelle et reproductive et au VIH ; (2) mobiliser les communautés afin de favoriser des normes égales entre les hommes et les femmes, de faire participer les hommes et les garçons et de mettre un terme à la violence basée sur le genre, sexuelle et conjugale ; et (3) autonomiser les femmes, les jeunes femmes et les filles, dans toute leur

diversité, notamment en investissant dans le leadership féminin dans le cadre de la riposte au sida. »²⁹

Malgré les nouvelles directives de l'OMS qui soutiennent un accès à une TAR pour l'ensemble des personnes vivant avec le VIH et une nouvelle stratégie de l'ONUSIDA 2016-2021 qui stipule l'importance d'atteindre l'égalité des sexes pour lutter contre l'épidémie du sida, des barrières à l'accès au traitement s'élèvent encore. Des directives complémentaires de l'OMS, portant le titre *Integrating Gender into HIV/AIDS Programmes in the Health Sector: Tool to Improve Responsiveness to Women's Needs* (2009) fournissent une analyse utile des obstacles rencontrés par les femmes ainsi que des suggestions pour y remédier. Les difficultés rencontrées par les femmes (en particulier celles membres des populations clés touchées) en matière d'accès, démarrage et suivi du traitement comprennent :

- **Des critères d'admissibilité stricts concernant l'accès au traitement** : la capacité de paiement, l'assurance, la grossesse, la divulgation nécessaire, la stabilité des réseaux sociaux et des familles en qualité de système de soutien, le statut de résident/citoyen et/ou l'absence de consommation de drogues.
- **Un manque de soutien et de sensibilisation** concernant la nécessité de médicaments pour prévenir ou traiter les infections opportunistes communes, notamment les infections liées aux fonctions reproductives. Dans la section du guide relative à l'accès au traitement et aux soins, la violence basée sur le genre est présentée en lien avec la divulgation et son impact sur les femmes si elles sont obligées de divulguer leur statut. Toutefois, la violence basée sur le genre n'est pas mentionnée en lien avec d'autres problèmes.
- **Un manque de fonds** pour régler les coûts associés au service de traitement et équilibrer les priorités de plusieurs rôles et responsabilités au sein du foyer, de la famille et de la communauté peut compliquer le démarrage du traitement.
- **Un accès limité à des aliments nutritifs** et des inquiétudes concernant les effets secondaires sur la santé sexuelle et reproductive des femmes, ainsi que leur bien-être.
- **Le manque d'autonomie** des femmes peut entraîner des comportements de contrôle de la part des conjoints, qui les forcent à rendre ou partager le traitement.

Si des sections des directives de l'OMS comprennent des mesures pour les programmes ou les responsables, elle n'inclut pas de directives que les travailleurs sanitaires pourraient intégrer dans leur travail, notamment des méthodes pour aider les femmes à faire face à la stigmatisation, la discrimination et la violence en dehors du système de santé. La section sur la prévention de la transmission verticale n'inclut pas de traitement pour la santé et le bien-être personnels des femmes. Les informations sur l'importance de l'identification et de la fourniture de services complets dont les femmes ont besoin, ainsi que sur les liens entre les services de santé sexuelle et reproductive et les programmes contre le VIH, ne sont pas adaptées.³⁷ De plus, les informations récentes sur les liens entre le VIH et la violence basée sur le genre, en particulier la violence au sein du couple, restent lacunaires.

Des spécialistes de santé, des chercheurs et des activistes ont fait part de leur inquiétude concernant le fait que des organismes de gouvernance nationaux et internationaux n'aient pas traité adéquatement les principaux déterminants sous-jacents, comme les systèmes sanitaires de mauvaise qualité, la pauvreté et les inégalités entre les sexes. Ces facteurs empêchent les individus, en particulier les femmes, d'avoir accès à un traitement.^{38,39,40} L'OMS reconnaît que les systèmes sanitaires nécessitent une augmentation sensible des ressources. Avant cela et le traitement des barrières supplémentaires en matière d'offre et de demande, les spécialistes font part de leur inquiétude qu'une extension importante du traitement en élargissant les critères d'admissibilité puisse limiter l'acceptation du traitement et mettre en danger la santé mentale et physique des personnes vivant avec le VIH. Les femmes, les hommes et les enfants devront lutter plus longtemps contre des barrières importantes (plusieurs d'entre elles sont décrites dans le présent examen) s'ils accèdent au traitement plus tôt.

De plus, les spécialistes s'inquiètent que les impacts éthiques, sur la santé physique et mentale immédiats, et à moyen et long terme, associés à un début plus précoce du traitement par rapport aux recommandations précédentes, n'aient pas fait l'objet d'une évaluation suffisante,^{41,42} tout comme les questions éthiques concernant la mise sous traitement de certaines personnes pour minimiser la transmission à d'autres.⁴³ La recherche en Australie souligne également une « ambivalence significative » au sein du personnel de santé concernant le traitement comme méthode de prévention pour les couples sérodifférents.⁴⁴

2.2 Statut actuel de l'accès au traitement pour les femmes

Fin 2012, 9,7 millions de personnes suivaient une TAR dans les PRIT, soit 40 fois plus qu'en 2002.⁴⁵ Cette augmentation rapide a entraîné une baisse significative des décès liés au sida et des taux plus faibles de nouveaux cas de VIH.^{46,47,48} L'OMS estime que, depuis 2003, la mise en œuvre à grande échelle de la TAR dans les PRIT a sauvé environ 4,2 millions de vies et évité que 800 000 enfants contractent le VIH.²⁵

Les données du PEPFAR de 2013 et 2014 (Tableaux 1 et 2) évaluent le nombre total de personnes recevant une thérapie antirétrovirale à près de 7 millions dans les pays partenaires. Toutefois, ces chiffres du PEPFAR sont incomplets, étant donné que les efforts soutenus par le PEPFAR n'incluent pas tous les pays du monde. Étant donné que le PEPFAR est exclusivement actif dans des contextes à ressources limitées, ces chiffres sont représentatifs des circonstances au sein des PRIT, dans lesquels les obstacles rencontrés par les femmes en matière d'accès au traitement sont les plus importants. D'après le PEPFAR, 63,75 % des individus sous traitement sont des femmes.

TABLEAU 1
Personnes suivant actuellement une TAR, PEPFAR 2014⁴⁹

Âge	Nombre	Pourcentage
HOMMES		
<15	244 602	3,58 %
>15	2 231 123	32,67 %
Nombre total d'hommes	2 475 725	36,25 %
FEMMES		
<15	260 918	3,82 %
>15	4 093 107	59,93 %
Nombre total de femmes	4 354 025	63,75 %
TOTAL	6 829 750	100,00 %

Conclusions principales

- Lacunes en matière de données : Les données ventilées par sexe sur le démarrage d'un traitement, la rétention en soins et l'observance sont lacunaires. L'ONUSIDA et le PEPFAR reçoivent des rapports des pays concernés sur les programmes de traitement du VIH. Si certains pays fournissent des données ventilées par sexe, d'autres ne fournissent que des estimations. Le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme n'a pas encore de données ventilées par sexe sur le traitement.
- Les femmes représentent environ la moitié des débuts de traitement et dans certains cas, les taux de démarrage de traitement sont supérieurs pour les femmes enceintes.
- Dans certains contextes, les taux d'observance parmi les femmes sont inférieurs à ceux des hommes.
- La mise en œuvre de l'Option B+ dans plusieurs pays a été marquée par une assimilation rapide et des taux d'observance inférieurs à la moyenne.

Recommandations pour les recherches ultérieures

- Un système pour améliorer la collecte de données au niveau national devrait être élaboré et mis en œuvre avec la coordination et la coopération du PEPFAR, du GFATM, de l'ONUSIDA et d'autres entités coopérantes. Ce système doit garantir une ventilation par âge et par sexe des données de traitement et récolter des informations sur l'accès pour les femmes enceintes et les autres, réparties par âge.
- Un programme de recherche axé sur les droits doit être élaboré en collaboration avec les femmes vivant avec le VIH et lié à la mise en œuvre de l'Option B+. Cette étape est urgente pour fournir des informations systématiques sur les facteurs ayant une incidence sur la décision de commencer, d'arrêter ou de poursuivre un traitement au cours de la grossesse et de l'allaitement.

Autres domaines à explorer pour ce projet

- Trouver des méthodes pour identifier l'analyse des données de l'accès au traitement pour les sous-groupes de femmes non enceintes, en les ventilant notamment par âge et population clé.
- Examiner plus d'études sur l'intersection entre les responsabilités de prise en charge des enfants et la rétention en traitement.

66 % des individus qui ont commencé une thérapie en 2013 étaient des femmes (Tableau 2). En excluant les femmes enceintes de ces calculs, la proportion de femmes qui ont démarré un traitement en 2013 tombe à 49 %. La couverture de TAR parmi les femmes enceintes semble supérieure à celle des femmes qui ne le sont pas.

Au Kenya, 66 % des nouveaux participants entre 2009 et 2011 étaient des femmes. Au Malawi, ce chiffre s'élève à 61 %. Ces chiffres ne prennent pas en compte l'effet potentiel de la mise en œuvre du traitement pour les femmes enceintes, en particulier au Malawi où le programme Option B+ a été adopté. En 2012, l'État ougandais a également adopté le programme Option B+, qui a probablement contribué à l'augmentation du nombre de femmes qui ont commencé une TAR,

avec 289 701 participantes en décembre 2011 contre 349 068 en décembre 2013.³⁶

Dans les autres régions, la couverture de la thérapie antirétrovirale chez les femmes diffère fortement selon les pays. Dans une étude portant sur six pays du WAPN+ en Asie-Pacifique, la plupart des femmes (65,1 %) prenaient des ARV. Toutefois, ces chiffres allaient de 50,2 % en Inde à 86,1 % au Cambodge. De plus, la proportion de femmes sous ARV de 40 ans et plus était nettement supérieure à celle des femmes plus jeunes (84,6 % contre 59 %). La plupart des femmes (85,9 %) accèdent au traitement au sein d'un établissement sanitaire public. Si 30 % des femmes ont indiqué ne pas avoir commencé à prendre des ARV, 17,8 % ont déclaré avoir arrêté leur traitement.⁵⁰

TABLEAU 2
Personnes débutant une TAR, PEPFAR 2013⁵¹

Âge	Nombre	Pourcentage
HOMMES		
<15	61 672	4,04 %
>15	456 609	29,95 %
Nombre total d'hommes	518 281	33,99 %
FEMMES		
<15	66 406	4,36 %
>15	939 997	61,65 %
Nombre total de femmes	1 006 403	66,01 %
Nombre total de femmes non enceintes	748 552	49,10 %
Nombre total de femmes enceintes	257 851	16,91 %
TOTAL	1 524 684	100,00 %

L'absence d'indicateurs normalisés pour l'accès au traitement des femmes constitue un défi pour le suivi des progrès. Certains rapports, notamment les chiffres du PEPFAR ci-dessus, indiquent que le nombre et le pourcentage de femmes obtenant un traitement sont supérieurs à ceux des hommes, mais ces statistiques ne prennent pas en compte les pertes dues à un arrêt du traitement. Dans certains contextes, les pertes sont supérieures pour les femmes (en particulier pour les femmes enceintes et venant d'accoucher). Il est primordial de comprendre ces nuances pour guider les efforts de suppression des barrières à l'accès au traitement pour les femmes. Sans statistiques de référence solides, le suivi des progrès sera difficile.

Il peut sembler que les taux de femmes accédant au traitement sont supérieurs à ceux des hommes, mais l'influence des programmes de prévention de la transmission verticale sur les femmes enceintes et venant d'accoucher peut gonfler ces chiffres. Étant donné que les programmes de prévention de la transmission verticale sont connus pour présenter des

taux d'attrition élevés (voir les études de cas présentées ci-dessous), les données concernant les femmes suivant actuellement un traitement peuvent être trompeuses, sauf si elles sont complétées par des chiffres ventilés par sexe sur l'observance et la rétention.

Les rapports sur le démarrage, la rétention et l'observance d'un traitement ne présentent pas suffisamment de données ventilées par sexe. Certaines organisations chargées de surveiller l'épidémie et de mettre en œuvre la riposte ne fournissent pas de données sur l'accès au traitement ventilées par sexe.

Les données ventilées sont dominées par la prévention de la transmission verticale (de la mère à l'enfant), sans accent important sur les femmes vivant avec le VIH dans leur diversité et à différentes étapes de leur vie, y compris au-delà de la grossesse et de l'accouchement. Actuellement, le manque de données ventilées est un obstacle au travail des décideurs et des activistes, et les empêche de prendre des décisions informées et d'inspirer le changement pour améliorer les vies des femmes et des filles vivant avec le VIH. De plus, les systèmes existants qui collectent et signalent les données n'indiquent généralement pas de mesures de rétention en traitement ou d'observance des régimes de TAR. Contre toute attente, il n'existe pas de définition normalisée de la « rétention en soins » aux fins de la surveillance du VIH ou des études de mise en œuvre.⁵¹ Ces données sont primordiales pour garantir une riposte efficace et un impact mondial sur la santé publique.

Des organisations comme le PEPFAR planifient de mettre en œuvre une stratégie tenant compte des disparités entre les sexes et de collecter et diffuser des données ventilées par sexe. L'objectif est de surveiller plus précisément qui bénéficie des services et de traiter les barrières de façon adéquate. Le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme a élaboré une stratégie pour l'égalité des sexes du même ordre en 2008 et son plan de mise en œuvre de 2014 met en avant l'importance stratégique de collecter et diffuser des données ventilées par sexe. L'un des objectifs est de maintenir l'engagement de financer des programmes axés sur la spécificité des sexes qui traitent les barrières relatives au genre pour fournir une riposte efficace au VIH. Ces politiques montrent l'intérêt croissant porté à la valeur des programmes et efforts tenant compte des disparités entre les sexes, ainsi que leur reconnaissance.

Observance et rétention

Il serait insuffisant de se concentrer exclusivement sur la compréhension des barrières à l'accès pour les femmes, sans examiner les barrières liées à l'observance et à la rétention. Pour remplir l'objectif de la suppression virale et atteindre des résultats sanitaires positifs pour les femmes du monde entier, le début du traitement doit s'accompagner d'efforts pour inclure et conserver les femmes en soins. Faire tomber les barrières qui s'opposent à l'observance et à la rétention est complémentaire des efforts pour améliorer la santé des femmes vivant avec le VIH.

Plusieurs barrières se dressent face aux personnes vivant avec le VIH concernant l'observance de la TAR et le maintien du traitement. Shubber et al. décrivent ces contraintes dans un examen systématique et une méta-analyse récents.⁵² L'examen cite des défis allant d'oublier de prendre un médicament aux barrières liées aux services sanitaires, la stigmatisation et la dépression. Les barrières à l'observance et à la rétention comprennent des contraintes aux niveaux individuel et macro, comme l'illustre un examen systématique des facteurs concernant le début, l'observance et la rétention pour les femmes enceintes et ayant accouché par Hodgson et al. (2010).⁵³ Les barrières répertoriées dans l'examen systématique sont identiques aux barrières à l'accès examinées dans nos recherches. Cette cohérence montre bien les parallèles importants concernant le renforcement de l'accès au traitement pour les femmes et la garantie qu'elles suivent le traitement.

La participation aux soins contre le VIH est essentielle pour optimiser les résultats de traitement ; elle comprend l'observance de la TAR et la conservation en soins contre le VIH. La rétention en soins nécessite une participation au continuum de soins. La participation comprend la présence aux visites cliniques planifiées, le suivi immunologique et viral, des liens avec la prise en charge de la santé mentale, ainsi que d'autres services visant à améliorer la santé. La rétention en soins est pertinente pour la prédiction de la suppression virale et d'autres résultats cliniques.

Les mesures d'observance se concentrent spécifiquement sur la prise régulière des médicaments d'une TAR, selon les recommandations. L'observance du traitement médicamenteux ne représente qu'une petite portion de la rétention globale en soins. Des recherches sur l'observance de la TAR sont omniprésentes dans l'analyse documentaire, mais

les mesures du suivi global ont généralement moins d'impact en l'absence d'une rétention en soins d'un individu. Cette distinction doit être clarifiée : une personne vivant avec le VIH qui participe régulièrement aux visites cliniques, mais n'a pas encore besoin d'ARV peut être présentée comme bénéficiant d'une *rétention en soins*. Si elle a besoin de prendre des ARV, mais ne suit pas le régime prescrit pour une raison quelconque, elle peut être décrite comme bénéficiant d'une *rétention en soins sans suivi du traitement*.

Il convient de noter qu'il est difficile d'évaluer l'observance. Des études ont montré que les mesures signalées de façon autonome par les participants ne représentent pas correctement leur comportement en matière d'observance.^{41,54} Il est de notoriété publique que l'observance d'un traitement pour toute maladie chronique est souvent difficile.⁵⁵ Cette nuance n'apparaît pas toujours dans la littérature, au sein de laquelle *observance* et *rétention* sont utilisés de façon interchangeable, avec la supposition implicite que l'observance du traitement n'est pas un processus complexe.

Une méta-analyse mondiale d'études observationnelles évaluant les différences entre les genres en matière d'observance de la TAR a montré qu'un suivi élevé du régime (>90 % d'observance) était inférieur chez les femmes par rapport aux hommes.⁵⁶ La méta-analyse a montré que les études avec une proportion supérieure de femmes veuves présentaient les pourcentages d'observance les plus élevés. Pour les hommes, les études avec une proportion supérieure d'hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes présentaient une observance supérieure.⁵⁸

En qualité de principal groupe touché, il est plausible que l'observance plus importante chez les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes soit associée avec le risque perçu, et peut-être également avec la présence de systèmes de soutien plus organisés. L'étude a également indiqué une corrélation inverse entre la charge virale et l'observance pour les hommes : plus la charge virale est faible (c'est-à-dire plus les hommes sont en bonne santé), plus l'observance est élevée. À l'inverse, chez les femmes, les femmes en moins bonne santé suivent mieux la thérapie que les hommes. Il serait intéressant d'examiner si les femmes sont moins susceptibles de suivre le traitement quand elles se sentent en bonne santé, car cela peut être problématique pour un traitement précoce.

Une autre méta-analyse a également confirmé que les femmes avaient un niveau d'observance inférieur à celui des hommes et que cette absence d'observance était liée à la dépression, au manque de relations interpersonnelles de soutien et à des niveaux de mal-être supérieurs.⁵⁷ La méta-analyse a examiné les articles publiés entre janvier 2000 et juin 2011 étudiant l'observance de la TAR dans les pays en développement. Les femmes qui ne suivaient pas leur régime ont souligné la nécessité d'obtenir l'approbation de leur conjoint, bien plus que les hommes qui ne le suivaient pas.⁵⁹

Les progrès globaux en matière de couverture de thérapie antirétrovirale nationale masquent des disparités d'accès importantes. Les bénéficiaires du traitement n'atteignent pas assez de populations clés, actuellement définies par l'ONUSIDA comme les travailleurs du sexe et leurs clients, les transgenres, les consommateurs de drogues injectables, les homosexuels, les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes, les prisonniers et d'autres personnes incarcérées.³⁰ La consommation de drogues injectables a un impact négatif sur l'observance de la TAR. Une étude aux États-Unis suivant une cohorte de femmes qui consomment des drogues injectables a montré que les femmes qui avaient accès à une forme de traitement contre la consommation de drogues étaient plus susceptibles de suivre leur traitement que les autres.⁵⁸ Les femmes de plus de 50 ans qui n'ont pas signalé consommer de drogues étaient plus susceptibles de suivre leur TAR pendant plus de

deux ans dans des cohortes du Cameroun, du Burundi et de la République démocratique du Congo.⁵⁹

Les prisonniers, les réfugiés, les migrants et les travailleurs mobiles présentent également un risque plus élevé de contracter le VIH, toutefois peu de données détaillent l'accès à la TAR de ces populations. Cela est partiellement dû au fait que classer ces personnes en tant que populations clés peut entraîner des complications juridiques et en matière de droits de l'homme dans les pays dans lesquels le comportement associé aux populations clés est stigmatisé et/ou criminalisé. L'intersection de la discrimination à l'encontre des populations marginalisées et de l'inégalité entre les sexes est susceptible de renforcer encore les obstacles à l'accès pour les femmes de ces populations ou celles dont les conjoints font partie de ces groupes. Toutefois, le manque de données ventilées par sexe ne permet pas de confirmer cette hypothèse. De plus, le statut de réfugié et de migrant peut empêcher l'accès à la TAR et l'observance, pour des raisons de citoyenneté et de schémas migratoires.

Option B+

Les programmes Option B+ cherchent à accélérer le démarrage de la TAR et à réduire le risque de transmission verticale du VIH de la mère à l'enfant (encadré 3 sur la PTME dans la section 2.1 ci-dessus). Les deux premiers pays d'Afrique subsaharienne à mettre en place l'Option B+ au niveau national étaient l'Ouganda et le Malawi. Les premiers chiffres

ENCADRÉ 5

Option B+ en action : Malawi

Les estimations du Malawi concernant le VIH et le sida pour 2015 indiquent que 980 000 individus vivent avec le VIH et plus de la moitié sont des femmes de plus de 15 ans.⁶¹ Avant le déploiement de l'Option B+, seul 49 % des femmes enceintes vivant avec le VIH étaient diagnostiquées, 3 % étaient sous traitement et 2 % restaient sous traitement un an après le début. Dès sa première année, le programme Option B+ du Malawi, déployé en 2011, a permis de multiplier par sept le nombre de femmes enceintes vivant avec le VIH suivant une TAR au cours de la première année du programme.⁶² Malgré des réductions en matière de transmission verticale de la mère à l'enfant avec

le début d'une TAR, la rétention reste problématique. Au cours d'une étude de cohortes au nord du Malawi, presque la moitié de celles qui n'avaient pas commencé une TAR au début des soins prénatals ne l'avaient toujours pas commencée au moment de l'accouchement.⁶³ Dans le même temps, les femmes enceintes qui avaient démarré un traitement le jour du diagnostic étaient moins susceptibles de suivre le programme Option B+ au Malawi. Troisièmement, les femmes ayant commencé une TAR au cours de la grossesse étaient cinq fois plus susceptibles de ne pas suivre le régime que les femmes qui avaient commencé d'une thérapie avec un nombre de CD4 de 350 cellules/mm³ ou moins.⁶⁴

ENCADRÉ 6

Option B+ en action : Ouganda

En 2012, l'État ougandais a adopté le programme Option B+ pour lutter contre la transmission verticale du VIH. Des restrictions financières ont contraint les pouvoirs publics ougandais à déployer le programme par phases. L'Option B+ a d'abord été introduite dans 11 districts à prévalence élevée.

Le PEPFAR a engagé 25 millions de dollars pour le plan d'accélération.⁶⁵ L'investissement renforcé en matière de prévention de la transmission verticale n'a pas fourni de résultats programmatiques positifs au départ. Seul 20 % des femmes qui ont commencé un traitement après l'accouchement sont revenues à la clinique pour obtenir leur décompte de CD4.⁶⁶

sur l'observance et la rétention provenant de ces pays soulignent l'importance de compléter les statistiques sur les femmes (ou les hommes) démarrant un traitement avec des statistiques sur la rétention et l'observance pour dépeindre fidèlement l'accès des femmes au traitement.⁶⁰

L'Option B+ est désormais suivie par une politique universelle de *dépistage et traitement* recommandant que tous les individus diagnostiqués comme vivant avec le VIH débutent un traitement immédiatement et le poursuivent tout au long de leur vie.³¹ Toutefois, les problèmes décrits dans les exemples nationaux

ci-dessous restent pertinents pour cette nouvelle politique de l'OMS.

Le Zimbabwe a adopté l'Option B+ en 2013 et a lancé un déploiement par étapes en 2014. Des études en cours visent à améliorer la rétention en traitement des femmes enceintes et des mères vivant avec le VIH.^{67,68} Au vu des défis rencontrés par les femmes présentés ci-dessus, il est important que la mise en œuvre des directives de 2016 soit surveillée étroitement, en lien avec les problèmes d'accès au traitement courants des femmes. La section 4.1 ci-dessous examine ces questions plus en détail.

3. NIVEAU MICRO : FACTEURS PSYCHOSOCIAUX AU NIVEAU DES PERSONNES, FOYERS, FAMILLES ET COMMUNAUTÉS

Conclusions principales

- De nombreuses femmes s'inquiètent des effets secondaires du traitement pour elles et leurs enfants.
- D'après des études, la stigmatisation en matière de VIH et l'inégalité entre les sexes alimentent des facteurs limitant l'accès des femmes au traitement et la rétention en soins, notamment l'accès à un revenu, les rôles de genre traditionnels, la violence basée sur le genre et l'insécurité alimentaire.
- Les femmes qui font également partie de populations marginalisées ou sont des conjointes d'hommes à plus haut risque (comme les travailleuses du sexe, les femmes transgenres, les femmes consommatrices de drogues injectables et les femmes d'hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes) font face à des niveaux supérieurs de stigmatisation et de discrimination qui empêchent l'accès au traitement. Les données sur l'accès au traitement sont toutefois rarement ventilées par sexe.

Recommandations pour les recherches ultérieures

- Cet examen s'est concentré sur les données disponibles : la littérature examinée par des pairs, axée sur les droits et centrée sur les expériences des femmes présentées par les femmes elles-mêmes reste toutefois peu développée. Ces

lacunes doivent être comblées par un soutien stratégique aux projets de recherche novateurs qui utilisent une méthodologie participative et une approche holistique axée sur le bien-être pour comprendre l'accès au traitement par les femmes, son observance et leur santé.

Autres domaines à explorer pour ce projet

- Il convient d'exercer un effort coordonné pour combler les lacunes spécifiques de la littérature renseignant les programmes et les politiques. Les facteurs spécifiques à prendre en compte comprennent :
 - Les facteurs biologiques qui peuvent avoir une incidence sur le traitement pour les femmes, notamment les effets secondaires, la pharmacorésistance, le dosage et l'efficacité.
 - L'impact des idées socioculturelles concernant le genre et la sexualité, et de la violence basée sur le genre sur l'accès au traitement et l'observance.
 - La rétention et l'observance pour les populations clés, pour lesquelles le genre est un facteur majeur (comme les travailleuses du sexe, les personnes incarcérées et les consommatrices de drogues).
 - L'impact sur les femmes des programmes de traitement intégrés à la famille ou aux soins à domicile.
 - L'intersection entre la divulgation du VIH par les femmes et le démarrage du traitement.
 - Le partage de la TAR par les femmes avec leurs conjoints et d'autres membres de la famille.

3.1 Stigmatisation, discrimination ou inégalités entre les sexes liées au VIH

Cette section évalue comment les normes sociales en matière de genre et de VIH interagissent pour influencer l'accès au traitement et aux soins pour les femmes. Les facteurs suivants sont causés par la stigmatisation liée au VIH et la discrimination basée sur le genre, les renforcent et influent sur la capacité des femmes à démarrer et poursuivre une TAR :

- Facteurs physiologiques
- Normes sociales et culturelles
- Rôles et charges de travail des femmes
- Accès des femmes aux ressources
- Pouvoir décisionnel des femmes
- Violence basée sur le genre

La stigmatisation peut être une expérience très handicapante pour les femmes vivant avec le VIH, avec une incidence sur le bien-être mental et physique.⁶⁹ En 2014, l'ONUSIDA a mené une évaluation rapide des expériences des femmes concernant l'accès au traitement dans le contexte de la prévention de la transmission verticale. Dans cinq pays à prévalence élevée, les résultats ont montré que les femmes vivant avec le VIH sont généralement considérées comme « immorales » et responsables d'avoir introduit le VIH au sein de la famille.²⁴ Par conséquent, les participants à l'étude de l'ONUSIDA ont déclaré que les femmes étaient plus discriminées que les hommes. Les hommes et les femmes indiquent qu'il semble négligent pour une femme vivant avec le VIH de tomber enceinte, à cause du risque de transmettre le VIH à l'enfant. Consultez la section 4 relative aux barrières de niveau méso pour plus d'informations sur les pressions subies par les femmes enceintes vivant avec le VIH, les poussant à se faire avorter ou stériliser.

Les femmes vivant avec le VIH sont également considérées comme moins capables de répondre aux besoins de leurs enfants.⁷⁰ Ces discriminations peuvent avoir une incidence sur la capacité des femmes à obtenir un traitement et des services de soins adéquats (y compris pendant la grossesse), ainsi que sur la capacité de planification familiale, en particulier en cas d'internalisation de ces avis. Dans certains contextes, les femmes évitaient les installations de soins prénatals où des dépistages étaient réalisés, à cause de la stigmatisation liée au VIH en cas de résultat positif.⁷²

Étant donné que les femmes ont généralement de meilleurs comportements en matière de recherche de soins et (dans certains contextes) un meilleur accès au traitement que les hommes, il est intéressant d'examiner si le renforcement de la visibilité par l'accès aux services rend les femmes plus vulnérables à des niveaux de stigmatisation et de discrimination supérieurs.

Par crainte de stigmatisation et de discrimination, les femmes vivant avec le VIH (FVVIH) peuvent rechigner à divulguer leur statut à leur conjoint, leur famille et leurs amis ou à accéder aux services, notamment par le biais de soins prénatals.⁷¹ Une synthèse d'études examinant les taux, les barrières et les résultats de la divulgation relative au VIH parmi les femmes au sein de pays en développement a montré qu'entre 16,7 et 86 % des femmes choisissent de ne pas divulguer leur statut à leur conjoint.⁷² La majorité craint qu'une réaction négative pourrait entraîner des abus, des violences et un abandon. Une étude plus récente dans la province du KwaZulu-Natal d'Afrique du Sud a montré que les femmes étaient souvent plus prêtes à divulguer leur statut aux membres de la famille qu'à leur conjoint.⁷³ À cause de la peur d'une stigmatisation et de la discrimination, ainsi que l'obligation de taire leur statut à leur conjoint et d'autres membres de la famille, il est beaucoup plus difficile pour les femmes d'obtenir un traitement et des soins, et de suivre les régimes de traitement, aussi bien pour elles que pour leurs enfants.^{72,74,75}

Cette analyse documentaire comprend des études qui soutiennent un lien fort entre l'absence d'observance et la divulgation du statut, toutefois les données ne sont pas ventilées par sexe. Par exemple, un examen systématique de l'inclusion de déterminants socioculturels dans les études quantitatives qui examinent l'accès aux services en matière de VIH a conclu que dans les pays à faible revenu, les taux d'observance plus faibles étaient associés à un manque de soutien familial, la nécessité de divulguer son statut aux membres de la famille et un sentiment de dépression.⁴² Si les individus n'avaient pas accès à un espace de stockage privé, l'observance était également influencé par la cohabitation avec des membres de la famille éloignée et la nécessité de cacher leur statut.⁷⁶ Aux États-Unis, une initiative pour aider les personnes à divulguer leur état a eu une incidence supérieure sur les femmes que sur les hommes, concernant leurs expériences de troubles post-traumatiques, dépression et symptômes physiques du VIH.⁷⁶

Dans certains contextes, les niveaux de divulgation aux maris et conjoints semblent élevés.^{77,78} Malgré ces niveaux de divulgation élevée, ces études ont montré que les femmes subissaient une stigmatisation et une discrimination fortes suite à la révélation de leur statut. Par exemple, dans une étude examinant la divulgation de la séropositivité parmi les femmes se rendant dans une clinique de TAR à l'hôpital universitaire Hawassa, en Éthiopie du Sud, 59,3 % des participantes avaient subi des réactions négatives au moment de la divulgation.⁷⁹ Les expériences pratiques de stigmatisation et de discrimination semblent différer fortement. Par exemple, une étude réalisée en 2012 au Malawi pendant la phase de mise en œuvre du programme national pour éviter les nouveaux cas de VIH parmi les enfants a montré que 40 % des femmes (n=10) vivant avec le VIH et utilisant des services pour éviter la transmission aux enfants avaient divorcé de leur mari à cause de leur séropositivité.⁷⁹

Toutefois, les conjoints ne sont pas toujours les principaux auteurs. D'après l'étude du WAPN+, même si de nombreuses femmes font face à des niveaux élevés de discrimination suite à la divulgation de leur statut, cela provient généralement de leur belle-mère ou des prestataires de soins.⁸⁰ Nous revenons sur l'impact de la stigmatisation et de la discrimination au sein des communautés et des services sanitaires sur l'accès des femmes au traitement dans les sections ci-après.

Facteurs physiologiques

De nombreuses études examinant les barrières à l'accès au traitement et à l'observance mettent en avant les inquiétudes de personnes vivant avec le VIH concernant les effets secondaires d'une thérapie antirétrovirale tout au long de la vie. Une étude réalisée en 2009 par le WAPN+ a montré que 66,6 % des femmes qui ont arrêté de prendre leurs ARV l'ont fait à cause des effets secondaires.⁵² Ces inquiétudes peuvent être assez importantes pour avoir une incidence négative sur l'accès au traitement et l'observance.^{52,80,72,76}

D'autres études sur l'accès au traitement et l'observance ont conclu que les inquiétudes concernant les effets secondaires, ainsi que leur existence, entraînaient un arrêt du traitement. Ces études comprennent des femmes, mais elles ne fournissent pas une ventilation par sexe des résultats ou une analyse par sexe. Les rapports montrent clairement que les femmes et les hommes ont des inquiétudes sur les effets secondaires, toutefois

les essais cliniques présentent encore un faible taux de femmes. Les recherches médicales sur les ARV prêtent moins d'attention aux effets secondaires spécifiques aux femmes, comme les irrégularités menstruelles, l'intensité de la ménopause ou l'accélération de l'ostéoporose. Les recherches examinent également l'impact du diagnostic du VIH sur la santé mentale d'un individu et indiquent que la dépression, l'internalisation de la stigmatisation, une faible estime de soi et un manque de soutien social sont des facteurs clés pour déterminer l'observance des régimes de traitement. Encore une fois, ces études ne sont généralement pas ventilées par sexe, même si elles montrent que les femmes et les hommes sont touchés par ces facteurs.

Ces impacts sanitaires positifs du traitement motivent les femmes et renforcent leur engagement à le poursuivre. La plupart des participantes à une étude de l'OMS au Botswana, en Tanzanie et en Ouganda, et certaines participantes à la discussion de l'ONUSIDA en Ouganda ont signalé les effets positifs du traitement sur leur santé.^{72,81} Il est primordial de noter que l'étude en Tanzanie et en Ouganda était centrée sur l'expérience de traitement avec des ARV plutôt que sur les barrières à l'accès. Un échantillon aléatoire de femmes et d'hommes vivant avec le VIH avec des niveaux d'observance de TAR élevés ont participé à l'étude, après avoir été sélectionnés par le biais de listes de patients des services sanitaires.

Les participants à l'étude en Afrique du Sud, dont la plupart étaient des femmes, considéraient également les ARV comme « vitaux » et ont fait état de leur engagement à long terme à suivre le traitement.⁸² Toutefois, les études examinant comment dépasser les barrières d'accès au traitement tout en s'assurant que ce dernier améliore la santé des femmes restent rares. Il est primordial de comprendre ces problèmes pour élaborer des stratégies efficaces pour améliorer le démarrage de la TAR et réduire les événements défavorables, tout en maintenant les droits des femmes à prendre des décisions informées.

Normes sociales et culturelles

Chez les femmes, certains ARV entraînent des effets secondaires qui interagissent avec les normes socioculturelles concernant le genre et la sexualité. Cela pourrait avoir une incidence sur l'observance, notamment parce que l'attrait sexuel perçu ou ressenti des femmes est souvent lié à certaines images

corporelles.⁸³ Les effets secondaires peuvent varier pour les femmes pendant la puberté, l'adolescence, l'âge de procréation et les années précédant la ménopause.⁸⁵ L'OMS souligne que les femmes enceintes peuvent faire face à des barrières supplémentaires concernant l'observance de la TAR à cause « d'inquiétudes concernant les effets des médicaments sur leur bébé, les exigences nutritionnelles supplémentaires liées à la grossesse ainsi que les problèmes comme la nausée et les vomissements, pouvant être exacerbés par les ARV. »⁸⁵ De nouveaux éléments montrent que les effets secondaires de la TAR sont différents pour les femmes et les hommes, notamment concernant l'ostéoporose et les changements liés à la ménopause.

Les femmes vivant avec le VIH peuvent également contracter des maladies liées à leur système reproductif. Par exemple, elles sont plus à risque de mycoses vaginales, de verrues génitales, de maladie inflammatoire pelvienne, d'irrégularité menstruelle et de cancer du col de l'utérus que les femmes non atteintes du VIH.⁸⁴ Les normes socioculturelles qui limitent les discussions relatives à la santé sexuelle et reproductive des femmes peuvent empêcher les femmes de prendre conscience que ces problèmes ne sont pas normaux ou entraîner un sentiment de honte concernant l'existence de ces problèmes ou la divulgation aux prestataires de soins. Cela peut, par conséquent, entraîner des retards pour obtenir un traitement et des soins adéquats.⁸⁵ De plus, les femmes vivant avec le VIH peuvent être soumises à des rôles reproductifs et des normes en matière de genre qui diminuent leur propre accès à des aliments nutritifs, étant donné que les femmes donnent la priorité à leurs enfants, leurs conjoints et leurs familles. Par exemple, la prévalence de l'anémie chez les femmes vivant avec le VIH est souvent supérieure par rapport aux hommes. Les femmes anémiques présentent souvent des taux de survie inférieure, étant donné que le lien entre l'anémie et la progression de la maladie (peu importe le nombre de CD4) a été montré en Afrique et en Europe.⁸⁵

Rôle des genres traditionnels et travail domestique non rémunéré

Les rôles et responsabilités multiples des femmes au sein du foyer, de la famille et de la communauté ont une incidence sur leur capacité à prendre le temps de se rendre dans les centres sanitaires. Pour les femmes vivant avec le VIH, l'accès et l'observance du traitement

sont limités par de multiples trajets vers les centres sanitaires. Cette situation inclut souvent également de longues périodes de trajet et d'attente, ne pouvant être intégrées dans des emplois du temps chargés (voir la section 4 sur les barrières du niveau méso). L'emploi dans le secteur formel peut limiter l'observance du traitement du fait du manque d'intimité. Par exemple, de nombreuses femmes vivant avec le VIH participant aux évaluations rapides de l'ONUSIDA ont signalé qu'elles manquaient de temps pour se rendre dans les centres sanitaires ou que personne ne pouvait les remplacer pendant leur absence.⁷² Prendre plusieurs doses d'ARV en une journée (en particulier à une heure donnée) peut ne pas convenir aux charges de travail des femmes et entraîner de la fatigue ou d'autres effets secondaires qui limitent la capacité des femmes à réaliser les tâches de façon efficace.^{77,85} Par exemple, une étude en Tanzanie a montré que les routines des femmes permettaient de se souvenir plus facilement de prendre les médicaments, toutefois il est important de noter que dans cette petite étude qualitative, les quatre personnes qui avaient oublié des pilules au cours du mois précédent étaient toutes des femmes.⁸⁶

Les rôles des femmes au sein du foyer, notamment la prise en charge des enfants et d'autres membres de la famille, sont sous-tendus par des inégalités entre les sexes qui sous-évaluent leur contribution.⁸⁷ D'après l'OMS, dans les foyers où plusieurs membres de la famille sont malades, les femmes donnent la priorité aux enfants et aux autres membres de la famille en matière de soins et de traitement.⁸⁵ Dans de nombreux contextes, d'aucuns pensent que les rôles de pourvoyeur de soins des femmes peuvent assurer un comportement plus positif en matière de santé que chez les hommes. En fait, la plupart des femmes ont émis des inquiétudes concernant leurs enfants et les membres plus âgés de leur famille, expliquant que le besoin de rester en vie pour prendre soin d'eux était une motivation clé pour prendre des ARV.⁸³

Il est judicieux de soutenir un programme visant à renforcer l'accès au traitement pour les femmes, du fait de leurs relations au système sanitaire par le biais de leur rôle reproductif et leur identification en qualité de groupe prioritaire (pour éviter la transmission verticale).⁸³ Toutefois, les motivations et les conditions d'accès sont souvent spécifiques au contexte. Une étude transversale et corrélative sur 269 Colombiennes a montré que les femmes qui ont des enfants vivant avec le VIH et une

charge virale élevée étaient moins susceptibles de suivre le traitement. Cela peut être dû au temps et aux efforts nécessaires pour prendre soin des enfants.⁸⁸

Dans de nombreuses cultures, les normes liées au genre qui régissent les rôles des hommes n'encouragent pas une participation masculine dans la sphère reproductive. Les évaluations rapides de l'ONUSIDA ont montré que la participation masculine aux visites des femmes dans des installations de soins prénatals et l'accès aux services liés au VIH était limitée. Cette absence de participation peut constituer une barrière au dépistage et à l'accès au traitement, étant donné que les femmes enceintes vivant avec le VIH ont besoin d'assistance pour se rendre dans les cliniques, ainsi que recevoir et prendre les antirétroviraux. Les femmes souhaitent également obtenir un soutien émotionnel, notamment face à la stigmatisation exercée par les membres de la famille ou la communauté dans son ensemble. Des hommes ont signalé que l'absence de participation était due à la peur d'un embarras social, une stigmatisation et l'exclusion au sein des cliniques sanitaires, ou simplement un manque d'intérêt pour ce qui est considéré comme des « questions féminines ».²⁴

Accès des femmes aux ressources

Les normes liées au genre concernant les rôles et responsabilités des femmes influencent leur accès aux ressources, ainsi que leur contrôle sur ces dernières. Du fait des dynamiques de pouvoir inégales qui désavantagent les femmes et les filles, l'accès des femmes aux ressources est généralement moins direct, ce qui signifie qu'elles doivent dépendre d'autres membres de la famille plus puissants pour accéder aux ressources nécessaires.⁸⁹ L'accès limité aux ressources crée des barrières, comme le coût de transport, les honoraires des médecins, les analyses en laboratoire, les procédures et les médicaments épuisés. Cette situation présente des implications évidentes concernant la capacité des femmes à couvrir les coûts d'opportunité et autres liés à l'accès et à l'observance du traitement et des soins contre le VIH, en particulier pour les femmes en situation de pauvreté ou n'ayant pas d'accès indépendant à des ressources.^{83,85,90,91}

En Colombie, des chercheurs ont montré que l'observance était cinq fois inférieure pour les femmes provenant de groupes socio-économiques inférieurs.⁹⁰ Une étude de l'APN+ concernant 3 000 personnes dans

la région Asie-Pacifique a examiné l'accès à la TAR et d'autres services sanitaires liés au VIH pour les personnes vivant avec le VIH, y compris des femmes, des hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes, des transgenres et des personnes consommatrices de drogues injectables. 80 % des femmes ont signalé ne pas disposer d'un revenu suffisant pour remplir les besoins sanitaires.⁹² En Afrique du Sud, une étude transversale sur plus de 300 femmes a montré que les femmes qui ne recevaient pas d'argent de leur conjoint avaient des niveaux d'observance très faible par rapport aux femmes bénéficiant d'un soutien financier solide.⁶¹ De plus, une étude en Ouganda a conclu que « presque tous les participants ont cité le besoin de trouver des fonds pour la visite mensuelle à la clinique comme une source de stress et d'anxiété, et le manque d'argent pour le transport étaient un facteur clé dans les cas de doses et de rendez-vous médicaux manqués » (p. 778).⁹² Les participants rencontraient également des problèmes avec des demandes entrant en compétition, notamment les coûts de transport et d'autres nécessités comme l'alimentation, le logement et les frais de scolarité.

La relation entre la situation financière et l'observance ne fait pas toujours l'objet d'une corrélation directe. Deux études en Colombie ont montré une relation intéressante entre le revenu et l'observance de la TAR.^{90,93} Les femmes en situation de pauvreté avaient un taux d'observance cinq fois supérieur à celui des femmes de statut socio-économique supérieur.⁹⁰ Même si les femmes de classe moyenne avaient des niveaux d'observance relativement bons, ce n'était pas le cas des femmes avec des revenus importants.⁹⁵ Les femmes disposant de plus de ressources ont indiqué qu'elles avaient plus peur de la stigmatisation et étaient forcées de ne pas divulguer leur état. En Ouganda, une étude récente a montré que les obligations financières et les barrières économiques se maintenaient même avec une augmentation des revenus, ce qui laisse entendre qu'il existe d'autres difficultés qui ont une incidence sur la capacité des femmes à avoir accès à un traitement.⁹⁴

L'association entre la sécurité alimentaire et l'observance d'une TAR est forte. Des études ont montré l'importance de l'assistance alimentaire pour obtenir l'observance optimale et que les individus avec une sécurité alimentaire inférieure présentent une attrition supérieure en matière de TAR.^{77,95} Le besoin d'assurer un régime nutritif pendant le traitement

pose problème pour les femmes en situation de pauvreté et vivant avec le VIH au Kenya, en Tanzanie, en Argentine, au Cambodge, en Moldavie, au Maroc, en Ouganda et au Zimbabwe.^{96,97} Le manque de nourriture a une incidence particulière sur l'observance pour les femmes, du fait de leur accès inférieur aux ressources. De plus, dans de nombreux contextes, les femmes mangent après avoir nourri leurs enfants et leurs familles, et les aliments riches en nutriments sont donnés en priorité aux membres masculins du foyer.⁸⁵ Comme décrit plus tôt, dans les pays à faible revenu, l'anémie est associée à une mauvaise nutrition, au paludisme et une mauvaise santé du fœtus ; la prévalence de l'anémie est supérieure chez les femmes vivant avec le VIH par rapport aux hommes. En Afrique et en Europe, ces facteurs sont liés à la progression de la maladie (peu importe le nombre de CD4).⁸⁷

L'accès à l'eau est également important, mais aucune information n'a été trouvée pour cette analyse documentaire.

Pouvoir décisionnel et autonomie des femmes

Des relations de genre inégales et la dépendance socio-économique des femmes limitent leur pouvoir décisionnel concernant l'accès au traitement et l'observance. Les rôles traditionnels liés au genre font des hommes les chefs de famille, avec le pouvoir de déterminer l'accès des femmes aux soins de santé.^{89,98} Les femmes qui ont participé aux études qualitatives de l'ICW au Kenya et en Tanzanie ont déclaré qu'elles avaient souvent des problèmes d'accès aux services, car leur conjoint ne les autorisait pas à obtenir un traitement.^{98,99} Au Kenya, cela était dû au fait que les hommes avaient peur que les prestataires de soins leur demandent de se traiter également.⁹⁸

D'après les femmes interrogées dans les évaluations rapides de l'ONUSIDA en 2014, les conjoints masculins ou d'autres membres de la famille refusaient parfois de permettre à une femme enceinte de se rendre dans les dispensaires prénatals, parce qu'ils n'avaient pas confiance en l'efficacité des services, ne souhaitaient pas payer les coûts associés (pour le transport ou les services) ou, dans le cas des maris et conjoints, avaient peur de la stigmatisation potentielle si leur séropositivité était découverte du fait de l'accès aux services par leur conjointe.

Ces contraintes peuvent également empêcher les femmes d'avoir accès aux services sanitaires lorsqu'elles en ont un besoin critique, ce qui présente des défis évidents concernant leur capacité à rester en bonne santé et, si elles sont enceintes, celle de l'enfant pendant la grossesse et plus tard.²⁴ L'indice de stigmatisation des personnes vivant avec le VIH a montré que les femmes se présentaient plus tard pour obtenir un traitement, parce qu'elles ne demandaient généralement un dépistage qu'après qu'un conjoint ou un membre de la famille ne soit tombé malade. Au Népal, cela a été observé chez 40,6 % des femmes, contre seulement 4,5 % des hommes.⁹⁹

Des études plus anciennes indiquent également que certaines femmes peuvent être forcées de ou contraintes à partager leurs médicaments avec leur conjoint, qui utilisent la séropositivité de leur femme pour se traiter par procuration.⁸⁵ Dans une étude de l'accès aux ARV et de l'observance dans cinq districts de Zambie, plus de 21 % des femmes partageaient leur régime avec un mari non dépisté.¹⁰⁰ Cette étude est ancienne, il est possible que l'amélioration de l'éducation ait réduit les cas de partage. Toutefois, cela reste une question à examiner.

L'étude de l'ICW sur l'accès des femmes au traitement au Kenya et en Tanzanie a également mis en avant les pressions sur les femmes de partager le traitement avec des conjoints qui rechignent à réaliser un dépistage.^{98,99} En Tanzanie, les femmes ont déclaré que même si elles cachaient leur traitement, leur conjoint le trouverait et le volerait. Les études récentes examinant si les pressions de partager le traitement restent problématiques et si l'accès renforcé des femmes par rapport aux hommes dans de nombreux pays entraîne des pressions supérieures de partager ou de donner tous les ARV sont lacunaires. D'après une étude plus récente, les membres de la famille suivant des régimes de traitement similaires veulent des médicaments aux femmes de la famille.⁷⁷

Violence basée sur le genre

Il est de plus en plus admis que la stigmatisation et la discrimination représentent des formes de violence à l'égard des femmes vivant avec le VIH.¹⁸ La violence basée sur le genre (VBG) a une incidence extrêmement néfaste sur les vies des femmes et les expériences de violence sont particulièrement prévalentes dans les pays avec un taux de VIH élevé. Les études montrent

les corrélations directes et inverses entre la VBG et le VIH : contracter le VIH est un facteur de risque pour la VBG et inversement. Les femmes victimes de VBG ont quatre fois plus de risques de contracter le VIH et des infections sexuellement transmissibles (IST).¹⁰¹

Les influences socioculturelles qui alimentent les dynamiques de genre inégales renforcent la VBG et rendent difficile de capturer la véritable ampleur de la VBG subie par les femmes. Dans le monde entier, une proportion importante (35 %) de femmes de plus de 15 ans a subi des violences physiques et/ou sexuelles par un conjoint ou une autre personne.¹⁰² Il convient également de noter que la prévalence serait bien supérieure si la violence contre les filles de moins de 15 ans était examinée : ces considérations incluraient, entre autres, la sélection du fœtus en fonction du sexe, la mutilation génitale féminine, le mariage et l'exploitation d'enfants.¹⁰³

Une enquête mondiale récente sur les femmes vivant avec le VIH montre que 89 % des participants ont signalé avoir subi des VBG.¹⁰⁴ Il a été prouvé que la VBG limite la capacité des femmes à avoir accès au traitement et aux soins, ainsi qu'à suivre une TAR.¹⁰⁵ Les spécialistes s'inquiètent du fait que l'amélioration de l'accès au traitement par le biais de services de soins prénatals puisse renforcer le risque pour les femmes de subir des tensions et des violences au sein de la famille, dans les cas où les hommes n'ont pas accès au traitement.⁸²

Plusieurs études montrent que la peur de subir des VBG (mauvais traitements et abandon) pousse de nombreuses femmes à cacher leur séropositivité, le traitement et la demande de soins à leur conjoint, ce qui a une incidence sur l'observance.^{74,82,106} Une étude sur l'accès aux antirétroviraux et l'observance dans cinq districts de Zambie a montré que 76 % des femmes ne suivaient pas leur régime de TAR prescrit, parce qu'elles essayaient de cacher leurs médicaments.¹⁰² D'autres études montrent que la peur d'une réaction violente pousse les femmes à ne pas avoir accès au traitement et services de soins, notamment pour la prévention de la transmission verticale.^{107,108,109} Les découvertes récentes confirment que la VBG reste une barrière à l'accès au traitement.¹⁰⁶ Une étude de 2012 en Afrique du Sud a montré que les femmes peuvent regretter d'avoir accès aux services sanitaires, du fait des VBG qu'elles subissent par la suite.¹¹⁰

La peur de conséquences négatives chez les femmes vivant avec le VIH n'est pas sans fondement. Des études exploratoires à petite et grande échelle ont montré que les femmes peuvent subir des niveaux élevés de stigmatisation et de discrimination, y compris des violences physiques et des mauvais traitements suite à la divulgation.^{79,108,110,111,112} Des expériences de violence au sein du couple sont associées à des résultats cliniques négatifs en matière de VIH, potentiellement à cause d'une diminution des soins contre le VIH, de l'observance et de la rétention et d'une augmentation de la dépression et de l'anxiété.^{110,113} Une étude aux États-Unis a démontré que les conjoints violents sabotent parfois les efforts des femmes visant à obtenir des soins, se rendre à des rendez-vous ou prendre des médicaments.¹⁰⁹

Toutefois, toutes les études ne montrent pas que les femmes vivant avec le VIH subissent des niveaux élevés de violence et de mauvais traitements. Une étude quantitative de référence d'une étude longitudinale planifiée sur 1 598 personnes séropositives de 15 districts du Népal a conclu que 8,9 % des femmes, contre 9,9 % des hommes, avaient subi des agressions verbales au cours des 12 derniers mois et 4,3 % des femmes, contre 3,5 % des hommes, avaient subi des violences au cours des 12 derniers mois.¹¹⁴ D'autres études sur l'accès communautaire au service de soins et de soutien pour le traitement contre le VIH (CAT-S) au Laos et en Indonésie montrent également de faibles niveaux d'agressions verbales et de violences envers les hommes et les femmes. Les études ne font pas apparaître clairement qui est l'auteur de ces violences, il est possible qu'elles ne consignent que la stigmatisation et la discrimination provenant de personnes étrangères à la famille ou de médecins.

Les solutions pour lutter contre les VBG dans le contexte du VIH sont nombreuses. Toutefois, il est primordial d'inclure les hommes et les garçons dans la solution. Dans un examen de 2013, des chercheurs ont montré que travailler avec les hommes et les garçons pour promouvoir des attitudes et comportements équitables en matière de genre représentent une approche programmatique prometteuse pour traiter la violence contre les femmes dans le contexte du VIH.¹¹⁵

3.2 Violations des droits des groupes marginalisés

Dans cette section, nous étendons la définition de l'ONUSIDA des populations clés pour inclure d'autres populations que le travail, la situation ou le mode de vie peuvent rendre particulièrement vulnérables au VIH.³⁰ Cela comprend les partenaires des HSH, les personnes demandant l'asile, les camionneurs, les mineurs, les pêcheurs, ainsi que les travailleurs migrants et leurs familles. De nombreuses personnes des principales populations touchées, ainsi que leur conjoint, font face à de multiples obstacles au niveau individuel, du foyer, de la famille et de la communauté pour avoir accès aux services de traitement, ainsi qu'au niveau institutionnel. Pour la plupart, un environnement juridique punitif ne fait qu'accentuer ces barrières.

Au niveau micro, les femmes des principales populations touchées portent souvent le double fardeau d'une marginalisation sociale et d'une discrimination liée au genre, en plus de la stigmatisation et de la discrimination liées au VIH. Elles sont susceptibles de subir une stigmatisation, une discrimination et un harcèlement sociaux et institutionnalisés extrêmes et ont peur des conséquences négatives si leur séropositivité ou leur statut marginalisé étaient divulgués.²⁵ Ces facteurs ont une incidence significative sur leur accès au traitement, l'observance et la rétention en soins.

Femmes transgenres

Les femmes transgenres font face à un ensemble unique d'obstacles concernant le démarrage et l'observance d'une TAR.¹¹⁶ Aux États-Unis, les femmes transgenres ont quatre fois plus de risques « d'échouer une TAR » si elles ont subi un traumatisme.¹¹⁷ Les facteurs liés à un manque de suivi chez les femmes transgenres comprennent un faible soutien social, des rapports sexuels forcés et une faible auto-efficacité.¹¹⁹ Suite à son étude sur l'expérience d'accès aux TAR et d'autres services sanitaires relatifs au VIH pour les femmes, les HSH/personnes transgenres et consommatrices de drogues injectables, l'APN+ a conclu que 59 % des femmes consommatrices de drogues injectables et 46 % des HSH et participants transgenres avaient besoin d'une TAR. Parmi eux, un HSH ou personne transgenre qui consomme des drogues injectables sur trois en

moyenne a signalé ne pas avoir accès au traitement pour les IO.⁹⁴ Malheureusement, l'APN+ ne ventile pas les données entre les participants transgenres et HSH.

Une étude américaine montre par le biais de modèles variables multiples, que l'observance de la TAR est liée à l'âge, au stress, à l'auto-évaluation des expériences transphobes, à l'affirmation du genre et à l'observance de la thérapie hormonale.¹¹⁸ Une étude plus ancienne a utilisé cinq discussions de groupe et 20 entretiens pour montrer que les femmes transgenres font face à des défis importants en matière d'observance du traitement contre le VIH, notamment éviter les soins de santé du fait de la stigmatisation et de mauvaises expériences antérieures, la priorité donnée à la thérapie hormonale et des inquiétudes concernant les interactions négatives entre le traitement antirétroviral et la thérapie hormonale.¹¹⁹

Travailleurs du sexe

La nature du travail du sexe crée des facteurs contextuels qui ont une incidence sur le démarrage et l'observance d'une thérapie antirétrovirale. De nombreuses barrières structurelles pour l'accès aux services s'élèvent contre cette population¹²⁰, comme souligné dans une étude de 2012 sur l'expérience des travailleuses du sexe en matière de prévention du VIH et de traitement à Orissa, en Inde. Les différences entre les types de travail du sexe ont une incidence sur les obstacles. Par exemple, des études montrent que les jeunes travailleuses du sexe dans une maison close connaissent des problèmes liés à une mobilité restreinte et l'absence de soutien social, tandis que les femmes ne travaillant pas dans une maison close font face à des violences, une stigmatisation et une discrimination à des taux deux fois plus élevés (48 % des travailleuses du sexe hors maison close, contre 23 % pour les autres).¹²¹ Les travailleuses du sexe rencontrent des barrières au niveau individuel (stigmatisation, consommation de drogue et violence) pour obtenir des services, mettre en pratique la prévention du VIH et réduire les risques.

Trois études, dont un examen systématique du démarrage d'une TAR, de l'attrition, de l'observance et du résultat parmi les travailleuses du sexe vivant avec le VIH, ont fait état de plusieurs facteurs qui limitent l'observance, notamment : l'épuisement des médicaments, ne pas se trouver au domicile pour les prendre, se sentir mal après la prise de médicaments

et la perte potentielle de clients s'ils sont témoins du suivi d'une TAR pendant les heures de travail.¹²² Une étude récente sur les violations des droits humains à l'encontre des travailleuses du sexe met en évidence les mauvaises conditions de travail, la violence, le harcèlement policier et la discrimination en tant que barrières à la prévention et au traitement du VIH.¹²³

Travailleurs sans-papiers et immigrés

Le statut de migrants ou de citoyenneté a également une incidence forte sur la capacité d'un individu à accéder à une TAR et à poursuivre un traitement. Certains membres des principales populations touchées ne sont pas toujours couverts par les programmes contre le VIH nationaux, du fait de leur statut juridique précaire. En Thaïlande par exemple, les migrants sans certificat de travail ne peuvent pas obtenir d'ARV gratuits ou d'autres services : ils sont nombreux à ne pas utiliser les services par peur d'être identifiés comme immigrés clandestins. Une fois qu'ils accèdent aux services, les expériences en matière de soins et de soutien sont partagées : dans certains cas, les migrants dont le dépistage de routine montre qu'ils sont séropositifs ont été renvoyés chez eux.⁵²

Ne pas disposer de pièces d'identité ou d'un statut juridique adéquat peut créer des environnements de peur, qui empêchent les personnes de prendre contact avec les systèmes de santé. Par exemple, les immigrés clandestins ont peur d'être expulsés après avoir accédé aux soins. Une femme originaire du Mexique et vivant sans-papiers aux États-Unis qui a participé à une étude qualitative a déclaré : « ... je pense que lorsque j'essaie d'accéder [aux soins], j'ai peur d'être expulsée » (p. 129).¹²⁴ Cette étude a conclu que cette peur ne disparaît pas au fil du temps. De plus, les sans-papiers ont généralement des emplois plus exigeants avec des heures plus longues et non réglementées. Ils ont du mal à trouver l'équilibre entre la conservation de leur emploi et la rétention en soins. Comme l'a déclaré une femme de 42 ans vivant avec le VIH : « elle [son employeur] était très stricte et ne m'autorisait pas à prendre des rendez-vous médicaux. Je n'ai pas poursuivi les [soins] médicaux parce que je n'en avais pas l'opportunité... » (ibid.).¹²⁶

Trois barrières ont été identifiées dans une étude à Philadelphie auprès d'immigrés sans-papiers d'Afrique recevant des soins aux États-Unis : problèmes liés à l'accès, barrière de la langue et stigmatisation liée au

fait d'être africain aux États-Unis.¹²⁵ Les problèmes liés à l'accès étaient dus au manque de pièces d'identité adéquates pour obtenir une assurance maladie, être admissible aux programmes sociaux ou d'assistance et chercher un emploi. De plus, la confusion concernant le système de soins médicaux et les services pris en charge par l'État peuvent dissuader d'avoir accès à une thérapie antirétrovirale.¹²⁷ Il a été montré que les conjoints d'individus à risque élevé rencontrent des barrières encore plus importantes concernant l'accès aux services de traitement. Moins de 20 % des femmes de migrants en Inde reviennent récupérer leurs résultats.¹²³

L'absence de cartes d'identité nationales représente un obstacle de taille pour les personnes tentant d'obtenir un traitement. Une étude examinant les droits humains et le VIH chez les femmes transgenres en Colombie a révélé qu'elles ne pouvaient pas accéder aux services des centres sanitaires nationaux parce qu'elles n'avaient pas de carte d'identité nationale. Les femmes transgenres rencontrent un problème récurrent : le manque de documents officiels et juridiques qui reflètent leur genre.¹²⁶

Les conjointes de travailleurs immigrés ont également du mal à accéder aux informations et aux soins de santé pour les IST et la TAR, à cause d'une capacité décisionnelle limitée, de faibles revenus du foyer et des coûts de transport élevé pour des installations lointaines. La peur de la divulgation est un thème récurrent dans les entretiens qualitatifs.¹²³ La stigmatisation perçue et la peur de l'identification sont une barrière majeure à l'accès aux prestations sociales et/ou économiques, comme les indemnités de déplacement et les régimes de retraite. L'étude Das en Inde a conclu que les coûts socio-économiques de la séropositivité sont supportés à des taux deux fois supérieurs par les femmes.¹²³

Populations adolescentes

Un examen de la littérature publiée en Afrique et en Asie indique que plus de 70 % des adolescents et des jeunes adultes (de 12 à 24 ans) vivant avec le VIH et recevant une TAR ont suivi la thérapie. Des taux d'observance inférieurs ont été découverts en Europe et en Amérique du Nord, compris entre 50 et 60 %.¹²⁷ Les jeunes femmes peuvent aussi connaître des problèmes en matière d'accès au traitement et d'observance. En Ukraine le faible taux d'observance chez les femmes enceintes a été associé aux facteurs

suivants : les femmes vivant avec de la famille éloignée, les femmes vivant sans conjoint et les jeunes femmes dont la grossesse n'est pas prévue.⁷⁶ D'après un examen qualitatif de l'OMS, les adolescentes et les adolescents, tout comme les adultes, rencontrent diverses barrières à l'accès, à l'observance et à la rétention.¹²⁸

Les adolescents ont signalé des facteurs négatifs et positifs concernant l'accès à une TAR et l'observance. Des relations positives et de confiance avec les parents ou les tuteurs et les prestataires de soins, ainsi que la possibilité d'accéder à des services de soutien ou de conseil, étaient les principaux facteurs facilitant l'accès des adolescents aux soins. La stigmatisation par les prestataires de soins et la communauté, ainsi que des informations inadéquates ou incorrectes concernant le VIH, sont les principales barrières à l'utilisation des services disponibles. Des médicaments gratuits ou à faible coût, un rappel électronique, le soutien de la famille et des pairs, le développement de l'estime de soi et de compétences d'autonomisation ont une association positive avec l'observance, tout comme le conseil de prendre des médicaments régulièrement afin que les « autres ne se rendent pas compte de la maladie ». Les adolescents avaient également peur d'une nouvelle infection ou d'une surinfection s'ils ne prenaient pas leurs médicaments régulièrement. Les principales barrières à l'observance d'une TAR pour les adolescents vivant avec le VIH étaient la dépression, la fatigue, des systèmes sanitaires peu développés, l'absence de services pensés pour les jeunes, la confidentialité et des informations incorrectes.

Lacunes liées aux données

Les études CAT-S sur les retards de traitement et l'observance au Bangladesh, en Indonésie, au Laos, au Népal, au Pakistan, aux Philippines et au Vietnam étaient centrées sur les principales populations touchées, notamment les personnes consommatrices de drogues injectables, les travailleuses du sexe, les HSH, les personnes déplacées, les employés de maison immigrés et les personnes transgenres. Malheureusement, les données sur ces populations clés ne sont pas ventilées par sexe. Ces études soulignent les problèmes liés à l'accès au traitement, en particulier pour les migrants et les personnes consommatrices de drogues injectables. Toutefois, les HSH, les personnes transgenres, les travailleuses du sexe et les personnes consommatrices de drogues injectables étaient plus susceptibles de ne pas prendre une dose que les migrants. Parmi les 119 femmes de l'étude qui avaient besoin de services de

prévention de la transmission verticale, 45,5 % n'y ont pas eu accès. Les consommatrices de drogues injectables participantes étaient également moins susceptibles d'utiliser les services de soins prénatals.

De plus, s'il existe plusieurs études sur les expériences des personnes consommatrices de drogues injectables, les données ne sont généralement pas ventilées par sexe. De ce fait, il existe peu d'informations sur les conjointes des HSH. Toutefois, l'indice de stigmatisation a montré que les conjointes d'hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes avec des comportements à risque ne se faisaient généralement dépister que lorsque leurs partenaires ou elles-mêmes tombaient gravement malades.¹²⁹

3.3 Barrières sociales et culturelles au niveau communautaire

Dans cette analyse, nous avons déjà examiné l'influence des normes liées au genre au niveau de la famille et du foyer. Cette section s'intéresse au rôle de la communauté dans l'accès des femmes aux services liés au traitement. Plusieurs exemples illustrent en quoi les attitudes discriminatoires au niveau communautaire, ainsi que les comportements à l'égard des femmes vivant avec le VIH, ont une incidence sur leur accès au traitement.

Une analyse de la fédération internationale pour la planification familiale (IPPF) de l'indice de stigmatisation des PVVIH a montré que les femmes vivant avec le VIH étaient plus susceptibles que les hommes de subir, ou d'appréhender, les commérages, étant donné qu'elles étaient généralement plus intégrées dans la vie de la communauté.¹³⁰ L'indice de stigmatisation met en avant les pressions sur les hommes et les femmes, les poussant à modifier leur comportement, mais est principalement centré sur les femmes. Par exemple, au Népal, 30 % des hommes vivant avec le VIH ont choisi de ne pas se marier, contre 47 % des femmes et 77 % des personnes transgenres. Concernant le célibat, 7 % des hommes et des personnes transgenres ressentaient des pressions à rester célibataire, contre 35 % des femmes.¹⁰¹ Entre 1,8 % (Ouganda)¹³¹ et 11,5 % (Malawi)¹³² des femmes ont ressenti des pressions les poussant à être stérilisées. Au Bangladesh, plus de la moitié des femmes vivant avec le VIH ont subi une stigmatisation par un ami ou un voisin, 87 % ont décidé de ne pas se marier du fait de leur séropositivité et près d'un cinquième a eu des tendances suicidaires.^{132, 131}

Certains informateurs principaux des évaluations rapides de l'ONUSIDA considèrent que les personnes vivant avec le VIH ne devraient pas prendre d'ARV car cela les fait paraître en bonne santé et donc « libres d'infecter d'autres personnes ». Sur tous les sites d'évaluation de l'ONUSIDA, les participants considèrent que les femmes vivant avec le VIH ne devraient pas tomber enceintes, car ils pensent que les mères mourraient rapidement et que les enfants naîtraient avec le VIH.⁷²

Les participants à la cartographie du traitement de l'ICW en Namibie considèrent que la stigmatisation et la discrimination à l'égard des femmes et des hommes vivant avec le VIH étaient supérieures dans les zones urbaines, à cause des divisions tribales et du manque de cohésion communautaire présente dans les villages.¹³³ Les inquiétudes liées à la stigmatisation et la discrimination de la part des membres de la communauté limitent l'accès aux services. Plusieurs études sur l'accès aux services sanitaires mettent en avant la peur qu'accéder aux services ou la présence de travailleurs sanitaires peu discrets pourraient alerter les membres de la communauté sur le statut d'un individu. Les femmes enceintes peuvent ainsi être vulnérables à la transmission verticale.^{72,98,112}

Les systèmes de croyances culturelles au niveau communautaire sont également primordiaux pour déterminer les types de services auxquels les femmes ont accès. En République démocratique du Congo, en Inde, au Nigéria et en Ouganda, une méfiance généralisée à l'égard des interventions médicales modernes décourage les femmes de se rendre dans des dispensaires prénatals et d'avoir recours aux services de prévention et de traitement contre le VIH. Les femmes des sites ruraux consultent souvent les accoucheuses traditionnelles plutôt que des prestataires de santé officiels, étant donné qu'elles sont mieux connues, plus amicales, plus sensibilisées à la culture et moins chères.⁷² En Afrique du Sud, les femmes ont également signalé qu'elles utilisent des méthodes traditionnelles de traitement plutôt que de suivre une TAR.⁷⁷

Tout au long de l'histoire de l'épidémie du VIH, des groupes de soutiens communautaires ont fourni un soutien précieux aux femmes (et aux hommes) vivant avec le VIH, notamment en améliorant leur compréhension du VIH, en proposant des services et des options de traitement, en fournissant une assistance en matière d'observance, en gérant les effets secondaires et en fournissant des ressources

pour aider à l'accès. Les participants à la cartographie du traitement de l'ICW au Kenya ont déclaré que les groupes de soutien étaient la source de soins et d'informations sur le traitement la plus efficace.

D'après une étude en Afrique du Sud, les organisations à base communautaire (OBC) et les organisations non gouvernementales (ONG) sont mieux placées pour répondre aux réalités, droits et besoins des femmes que d'autres agences.¹¹² D'autres sources de soins et de soutien (y compris financiers) sont fournies par les ONG et les organisations d'inspiration religieuse (OIR) au sein de la communauté, ainsi que par des femmes (souvent vivant avec le VIH elles-mêmes) qui fournissent une prise en charge au sein de la communauté.⁹⁸ Les OIR représentent le plus grand groupe unique fournissant des services sanitaires pour le VIH et, dans certains pays, elles contribuent jusqu'à 50 % aux soins communautaires et au sein des installations.¹³⁴

Les niveaux de soutien varient selon les communautés et en leur sein. Les participants à la cartographie du traitement de l'ICW en Tanzanie ont exprimé des inquiétudes sur le fait que les groupes de soutien dans les zones rurales fournissaient des informations moins exactes concernant le VIH que ceux des zones urbaines.⁹⁹ De plus, dans certains contextes, les femmes avaient l'impression de ne pas bénéficier d'une prise en charge et d'un soutien adéquats de la part des membres de la famille, des communautés ou des lieux de travail.^{99,112} Dans une étude sur les foyers ruraux en Inde, les hommes vivant avec le VIH ont fait état d'un soutien social et médical supérieur, tandis que les femmes vivant avec le VIH ont souligné que la maladie limitait leur capacité à prendre soin des autres.¹³⁵ Pour finir, certains individus ont signalé que leur groupe religieux les dissuadait d'avoir accès à un traitement ou de le poursuivre.⁷²

Du fait du potentiel extraordinaire de la communauté pour soutenir ou empêcher l'accès des femmes à une thérapie antirétrovirale et l'observance, le Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF) reconnaît l'importance de travailler avec les communautés pour améliorer le démarrage d'une thérapie, l'observance et la rétention. L'UNICEF souligne l'importance de combiner les activités communautaires avec des services de qualité au sein des installations (dans le contexte de la mise en œuvre de l'Option B+) pour assurer un lien efficace entre la communauté et les installations et fournir des avantages sanitaires.¹³⁶

4. NIVEAU MÉSO : PROBLÈMES STRUCTURELS, AVEC UN ACCENT SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES CONNAISSANCES SANITAIRES

Conclusions principales

- Les connaissances des femmes concernant le VIH, la TAR et le traitement sont généralement limitées.
- Le coût et l'emplacement des services sont des facteurs jouant sur la décision d'une femme à continuer le traitement.
- La stigmatisation et la discrimination par le personnel de santé et des services de qualité médiocre représentent un obstacle de taille à l'accès aux services, en particulier pour les personnes provenant de populations marginalisées.
- Les critères d'admissibilité peuvent avoir une incidence différente sur les hommes et les femmes en cas d'exigence de divulgation.

Recommandations et autres domaines à examiner pour ce projet

De nombreux pays renforcent l'accès à une TAR en augmentant le seuil de CD4 pour le démarrage du

traitement, en mettant en œuvre l'Option B+ et/ou en proposant un traitement immédiat pour les personnes vivant avec le VIH dans des couples sérodifférents.

Dans ce contexte, il est urgent de recueillir, signaler et consolider les données suivantes, et d'agir en fonction :

- La compréhension des femmes du traitement, ainsi que leurs besoins en matière de soins et de traitement.
- La qualité des informations fournies par les travailleurs sanitaires concernant le traitement, les risques et les avantages.
- Les différences liées au genre et leur incidence sur l'admissibilité à une TAR.
- Les expériences des femmes sur l'ensemble du continuum de soins et de traitement, et en quoi elles affectent leur bien-être mental et physique.

4.1 Connaissance par les femmes des possibilités de traitement, du VIH et des services de soins

Les normes liées au genre peuvent façonner la compréhension par les femmes du VIH et des services, ainsi que des possibilités de soins et de traitement. D'après les données, les femmes n'ont qu'une connaissance limitée du VIH et du sida. Les données

provenant de plusieurs enquêtes démographiques et de santé (EDS) montrent que dans les pays à faible revenu, 24,5 % des femmes possèdent des connaissances complètes et correctes concernant le sida. Lors des évaluations par région, la valeur la plus faible se trouve en Asie centrale, avec 12,5 %, et la plus haute en Amérique latine/Caraiïbes avec 33,93 %. Dans chaque région géographique, les jeunes femmes (entre 15 et 24 ans) ont de meilleures connaissances que l'ensemble des femmes (entre 15 et 49 ans). L'Afrique subsaharienne se

place deuxième, avec 29,69 %. Les femmes participent également plus facilement aux réseaux et groupes de soutiens que les hommes, et ces groupes peuvent être une source d'informations précieuse.¹³⁷

De nombreuses preuves montrent un manque d'information ou des informations erronées concernant le traitement et les services liés disponibles pour les femmes vivant avec le VIH. Par exemple, certains participants aux évaluations rapides de l'ONUSIDA en République démocratique du Congo pensaient que les ARV étaient des sédatifs ou des vitamines.⁷² D'autres participants aux évaluations rapides de l'ONUSIDA ont indiqué n'avoir jamais entendu parler des services de SP ou ne savaient pas que le VIH pouvait être transmis de la mère à l'enfant, tandis que d'autres pensaient qu'il n'était pas possible d'éviter les nouveaux cas de VIH chez les enfants.⁷² Au Ghana, 29,5 % des femmes qui n'avaient pas accès aux services de conseil et de dépistage dans les DP ont déclaré ne pas avoir été informées de l'existence de ces services.¹³⁸

L'étude APN+ portant sur 3 000 personnes vivant avec le VIH dans la région Asie-Pacifique a montré que 33 % des femmes ne savaient pas si le VIH pouvait être traité et une femme sur trois ne connaissait pas non plus le nom de ses régimes antirétroviraux.⁹⁴ Dans une étude de 2009 du WAPN+, 17,8 % des 1 222 participantes (allant de 6 % au Cambodge à 31,9 % en Chine) ont déclaré ne pas savoir pourquoi elles devaient prendre des ARV chaque jour et à intervalles réguliers.⁵² De plus, de nombreuses participantes ne connaissaient pas la différence entre le VIH et le sida. Elles étaient également nombreuses à ne pas faire la distinction entre les ARV et les médicaments contre les IO. Les motifs fournis concernant l'observance non optimale par les femmes participant à un programme de prévention de la transmission verticale en Afrique du Sud comprenaient une méconnaissance et/ou des incompréhensions.⁷⁷ Même si les informations étaient données à l'oral en zoulou, les instructions concernant les médicaments n'étaient écrites qu'en anglais et des médicaments dupliqués étaient envoyés au foyer des femmes dans les zones rurales.

Les femmes qui ont participé à la cartographie de l'accès au traitement de l'ICW au Kenya, en Tanzanie et en Namibie ont cité comme barrière au traitement l'absence d'informations ou les informations erronées concernant les points suivants : les droits des personnes vivant avec le VIH, les conseils médicaux et les directives

relatives au VIH et aux IO, une maternité sans risque, la santé et droits sexuels et reproductifs (SDSR) et les services connexes disponibles.^{98,99,135} Cela s'applique tout particulièrement aux personnes vivant dans les zones rurales.⁹⁹ Par exemple, peu de personnes savaient ce que signifiait un traitement de première ou deuxième intention.⁹⁸ Les motifs avancés pour cette absence de connaissances et de compréhension comprenaient la barrière de la langue pour les instructions et sur les médicaments, ainsi que des conseils inadaptés.

4.2 Impact des services de santé sur l'accès des femmes au traitement

Cette analyse examine des études évaluant l'incidence des services sanitaires sur l'accès au traitement pour les femmes. L'analyse couvre les domaines suivants :

- Emplacement des services
- Paiement des services et coûts associés
- Critères d'admissibilité
- Traitement par le personnel et manque de confidentialité
- Traitement par le personnel des populations marginalisées
- Qualité et disponibilité des services
- Prestations de services connexes

Emplacement des services

Les participantes de toutes les principales études examinant l'accès des femmes au traitement citent le transport (coût, durée, routes en mauvais état) vers le site de services comme barrière principale à l'accès, au traitement et à l'observance.^{72,80,92,98,99} Les coûts de transport sont souvent mentionnés dans des études qui ne fournissent pas une analyse par sexe, ce qui laisse penser que c'est un facteur pour les femmes et les hommes. Comme indiqué, l'accès aux ressources peut-être plus limité pour les femmes. Étant donné l'importance du transport vers les services pour permettre l'accès, l'emplacement est primordial. Un tiers des femmes enceintes vivant dans la ville de Durban voyageaient en moyenne 30 minutes à pied pour obtenir des soins dans une installation de soins prénatals.¹³⁹ Au fil de la grossesse, la distance devient de plus en plus problématique. En l'absence de ressources et de soutien appropriés, cela peut entraîner un arrêt du traitement.

Un emplacement non approprié des services est une barrière importante, en particulier pour les femmes vivant dans les zones rurales et les taudis.^{52,72,98} Dans l'étude du WAPN+ portant sur six pays d'Asie, les femmes vivant dans les capitales étaient nettement plus susceptibles de disposer d'un accès simple à des ARV que les femmes dans des zones rurales (61,5 % contre 50,8 %).⁵² D'après l'évaluation rapide de l'ONUSIDA, certaines femmes étaient envoyées à des cliniques qui n'étaient pas pratiques, tandis que d'autres ne se faisaient pas dépister, car elles savaient à quel point il est difficile d'accéder aux services. De plus, les participantes aux études de l'ONUSIDA et de l'ICW ont signalé que le manque de ressources et de services dans le centre de santé le plus proche et la peur d'être vues alors qu'elles accèdent aux services contre le VIH les poussaient à se rendre dans des centres sanitaires plus éloignés de leur communauté.^{72,98} L'absence de transports a également été citée comme barrière principale à l'accès au traitement pour de nombreuses femmes dans les régions rurales du sud-est des États-Unis.¹⁴⁰

Dans les zones rurales, les transports publics sont souvent limités ou inexistantes, les femmes doivent donc utiliser des moyens de transport personnels. À l'inverse, les femmes des zones rurales en lien avec une clinique pour la prévention de la transmission verticale au nord du KwaZulu-Natal recevaient le traitement chez elles.⁷⁷ L'association entre un mauvais accès et l'absence d'observance n'est toutefois pas toujours liée avec la vie en zone rurale. Par exemple, d'après une étude au Népal, l'observance est plus importante dans les zones rurales. Les informations à ce sujet ne sont malheureusement pas ventilées par sexe.¹¹⁶

Paiement des services de santé et coûts associés

Toutes les études principales citent le coût du traitement et des services connexes comme une barrière à l'accès. Les critères de paiement compromettent l'observance du traitement pour tous, en particulier pour les foyers pauvres.¹⁴¹ Ce désavantage peut-être plus marqué pour les femmes, qui ont généralement moins accès aux ressources financières et autres, et sont moins susceptibles d'être assurées que les hommes.¹⁴² En Thaïlande, les femmes suivant une TAR ont signalé que disposer d'un accès gratuit au traitement était une des principales raisons pour lesquelles elles poursuivaient les soins. Ces femmes continuent de suivre le traitement malgré l'apparition d'effets secondaires.¹⁴³

Le paiement pour les services de traitement peut avoir une incidence supérieure sur les femmes par rapport aux hommes.⁸⁷ Un centre en Inde, qui est une des plus grandes cliniques de TAR évaluées, demande aux patients de payer des frais d'utilisation pour avoir accès aux services et au traitement. Les femmes y sont fortement sous-représentées, avec seulement 20 % de patients de sexe féminin, alors que 40 % des personnes vivant avec le VIH en Inde sont des femmes.

De nombreuses études citent également les coûts indirects comme barrières à l'accès au traitement, à l'observance et aux soins sanitaires en règle générale. Un examen systématique a conclu que les coûts sanitaires indirects ont un lien négatif avec l'observance du traitement pour les femmes et les hommes.⁴² Une étude de 2009 du WAPN+ sur l'accès aux soins reproductifs et maternels pour les femmes vivant avec le VIH dans six pays de la région Asie-Pacifique a montré que les coûts (transport, analyses en laboratoire, frais de procédure et honoraires des médecins) étaient la principale raison donnée par les femmes pour justifier l'arrêt ou l'absence de traitement.

L'étude de 2013 du WAPN+ sur l'accès au traitement par les femmes a tiré les mêmes conclusions. L'étude de 2009 souligne également le problème de devoir payer pour le traitement des IO et revenir régulièrement à la clinique pour les renouvellements d'ordonnances.

De même, la cartographie du traitement de l'ICW au Kenya indique que même si les services sont gratuits, les coûts associés peuvent être réhibitifs pour les femmes (et les hommes) vivant avec le VIH. En 2006, même si le traitement était gratuit dans les hôpitaux publics au Kenya, il fallait verser des frais d'inscription de 100 shillings kényans pour le programme de traitement et le traitement des infections opportunistes n'était pas gratuit, tout comme les analyses de diagnostic. L'ensemble des traitements et analyses étaient proposés gratuitement par le biais de programmes financés par le PEPFAR, même s'ils avaient tendance à être rapidement pleins.⁹⁸

Les études montrent également comment des politiques mal mises en œuvre, la bureaucratie et la corruption affectent l'accès aux services. En Tanzanie, des femmes ont déclaré devoir payer des pots-de-vin pour recevoir des services sanitaires.⁹⁹ En Chine, du fait de la bureaucratie, les femmes provenant de familles à faible revenu ont du mal à avoir accès au remboursement pour les traitements.⁵² Malgré la

déclaration du gouvernement de Zambie en 2005 de rendre l'ensemble des services de TAR gratuits dans le secteur sanitaire public, Human Rights Watch a découvert que la politique n'était pas appliquée de façon uniforme dans les deux provinces examinées. Les participants ont indiqué que si la TAR est gratuite, ils ont dû payer les décomptes de CD4 et les diagnostics.¹⁰⁸

En 2006 en Namibie, le traitement était gratuit pour ceux qui ne pouvaient pas le payer, mais les critères d'admissibilité n'étaient pas clairs et de nombreuses personnes en situation de pauvreté n'ont donc pas été traitées.¹³⁵ Au vu de la disparité entre les hommes et les femmes en matière d'accès aux programmes d'éducation et d'alphabetisation, les femmes risquent d'être mal desservies lorsque les politiques et les critères ne sont pas transparents. Au cours de cette analyse, nous avons remarqué le manque d'études récentes examinant l'incidence par genre des politiques, de la bureaucratie et de la corruption concernant l'admissibilité pour les traitements et les soins gratuits.

Critères d'admissibilité

Dans certains contextes, les critères d'admissibilité exigent que les personnes qui démarrent un traitement divulguent leur séropositivité à au moins une personne ou que les personnes démontrent leur capacité à suivre les protocoles de traitement par le biais de mesures de remplacement, comme disposer de réseaux ou familles stables, d'un statut de résidents/citoyens ou de ne pas consommer de drogues.^{144,145} Des critères de ce type peuvent limiter l'accès au traitement et aux soins pour les femmes qui ne souhaitent pas divulguer leur statut par peur de violences de la part de leurs conjoints. De plus, ces critères limitent l'accès pour les femmes célibataires, les migrantes et les femmes consommatrices de drogues injectables, qui ne bénéficient généralement pas de réseaux de soutien ou sociaux.^{85,146}

Le critère nécessitant qu'un conjoint soit présent ou informé fournit des résultats mitigés. Le document *Guidance on Couples HIV Testing and Counselling including Antiretroviral Therapy for Treatment and Prevention in Serodiscordant Couples 2012* de l'OMS indique que l'accompagnement psychologique et le dépistage du VIH pour les couples peuvent améliorer le démarrage et l'observance d'une TAR, en étant bénéfiques à la personne vivant avec le VIH et au conjoint sans VIH. Le dépistage des couples présente de nombreux avantages et prend en charge les conjoints

séronégatifs en couple avec des personnes vivant avec le VIH. Des dépistages de ce type peuvent également profiter au conjoint vivant avec le VIH, étant donné que la divulgation de son statut au conjoint permet d'avoir accès au traitement et de le suivre et/ou de planifier pour avoir des enfants en toute sécurité, ce qui réduit le risque de transmission au conjoint et aux enfants.

Le dépistage des couples pourrait modifier la dynamique de la riposte mondiale contre le sida en matière de traitement des femmes grâce à la prévention de la transmission verticale.¹⁴⁷ Toutefois, les complexités liées à la mise en œuvre du dépistage des couples sont multiples. Des données empiriques laissent entendre que les femmes sont parfois soumises à des pressions de participer au service avec leur conjoint du fait de ces directives, en particulier dans le contexte de la mise en œuvre de l'Option B+. Ces femmes font face à un traitement discriminatoire des prestataires de santé si elles ne se présentent pas avec leur conjoint. En Ouganda, certaines femmes demandent à un chauffeur de « boda » (moto-taxi) de participer au dépistage avec elles pour éviter de le dire à leur mari.

Certaines femmes peuvent préférer être soumises à un dépistage individuel, étant donné qu'elles sont nombreuses à subir des violences lors du retour au foyer avec un diagnostic de leur séropositivité. Les femmes peuvent également avoir honte de révéler aux prestataires de soins qu'elles n'ont pas de conjoint, sont des travailleuses du sexe ou ne sont pas mariées. En Tanzanie, une étude sur 245 femmes inscrites après l'accompagnement psychologique préalable au dépistage et avant l'obtention des résultats a montré que de nombreuses femmes n'ont pas l'autonomie nécessaire pour prendre des décisions concernant le dépistage du VIH. Dans cette étude, 52 % des femmes avaient peur de la réaction de leur conjoint, qu'elles soient séropositives ou non, elles appréhendaient surtout des maltraitances ou un abandon. Seul un petit pourcentage de conjoints de ces femmes ont déclaré qu'ils procéderaient à un dépistage, que leur conjointe soit séropositive ou non.¹⁴⁸

Des directives complémentaires ont ciblé les femmes enceintes ou allaitantes pour lutter contre la transmission du VIH de la mère à l'enfant. Plusieurs pays ont identifié les femmes enceintes et les jeunes mères vivant avec le VIH comme groupe admissible à un accès prioritaire pour la thérapie antirétrovirale pour leurs propres besoins sanitaires, au-delà de la

fourniture d'ARV en tant que prophylaxie pour éviter la transmission du VIH aux nourrissons.^{146,147} Si cela bénéficie aux femmes enceintes et aux mères, cela peut également entraîner l'exclusion des femmes qui ne sont pas enceintes, y compris les femmes jeunes ou âgées ayant déjà accouché.⁸⁵ Des preuves récentes montrent que les femmes qui ne sont pas enceintes ont plus de difficultés à avoir accès aux services : la situation soulève également des questions concernant les traitements de fertilité pour les femmes vivant avec le VIH qui ont des difficultés à concevoir.¹⁰⁶

Si les critères d'admissibilité peuvent être utiles pour définir les populations cibles et optimiser les services, ils peuvent également créer des pratiques entraînant l'exclusion de certains groupes. Il serait intéressant d'examiner si certains groupes de femmes sont exclus parce qu'elles ne remplissent pas les critères pertinents. Les conséquences des critères entraînant l'exclusion sur l'observance des femmes sont un vaste sujet à étudier. Avec le renforcement du traitement, des critères d'admissibilité de ce type, notamment l'engagement à l'observance, pourraient être abandonnés.

Traitement par le personnel de santé, confidentialité et importance du soutien des pairs

L'absence de sensibilité au sein des services sanitaires, une mauvaise communication, le non-respect de la confidentialité et la discrimination par les fournisseurs de services sanitaires sont cités comme problèmes dans l'ensemble des études qui se concentrent sur les déterminants socioculturels de l'accès au traitement empêchant les femmes vivant avec le VIH d'utiliser les services.^{42,52,72,98,99,111,112,135,140} De fait, la stigmatisation dans les contextes sanitaires est citée comme motif pour lequel les travailleurs sanitaires vivant avec le VIH n'accèdent pas au traitement.¹⁴⁹ Le simple fait de se rendre dans une clinique associée aux services contre le VIH peut diminuer la capacité d'un individu à protéger sa vie privée.^{84,152}

Les inquiétudes relatives au fait que les prestataires de services sanitaires ne protègent pas la confidentialité limitent également l'accès aux services pour les femmes et les hommes. Un nombre inquiétant de personnes signalent des violations de la confidentialité ou une absence de certitude concernant le fait que leur séropositivité soit restée confidentielle.^{80,116} Dans certaines circonstances, une thérapie antirétrovirale

est administrée en public, ce qui va clairement à l'encontre de la confidentialité. Les participants de la récente étude de l'ONUSIDA ont signalé qu'un manque perçu (et parfois réel) de confidentialité, ainsi qu'une potentielle stigmatisation et discrimination communautaire, les dissuade d'avoir accès aux services ou de poursuivre un traitement pour éviter les nouveaux cas de VIH chez les enfants.⁷²

Des initiatives d'assistance communautaire (AC) correctement mises en œuvre peuvent, dans certains contextes, améliorer l'accès au traitement et l'observance. Une étude en Afrique du Sud a montré que les résultats de la TAR étaient nettement meilleurs pour les adultes ayant reçu un soutien communautaire pour l'observance. Même si ces données ne sont pas ventilées par sexe, elles illustrent l'impact des travailleurs communautaires pour traiter les défis au sein des foyers en matière d'observance. La cohorte sur cinq ans de personnes ayant reçu une AC présente une observance supérieure, une mortalité plus faible, une réduction des arrêts et un nombre supérieur d'individus avec suppression virale par rapport à ceux qui n'ont pas reçu de soins et de soutien communautaires. Les motifs avancés pour expliquer les meilleurs résultats pour les patients avec une AC comprennent de meilleures connaissances en matière de VIH et de sida, une meilleure santé psychosociale améliorant les comportements liés à l'observance, une réduction de la stigmatisation et un capital social ou des relations communautaires supérieures.¹⁵⁰

Les emplacements présentant un soutien par les pairs diffèrent fortement des établissements dans lesquels il existe des barrières à l'accès, à l'observance et à la rétention. En réponse au manque de personnel sanitaire dans des contextes à faibles ressources, une étude récente suggère de renforcer le nombre de travailleurs communautaires.¹⁵³ Dans un examen systématique des barrières et moteurs du système sanitaire en matière de TAR pour les femmes enceintes et ayant accouché vivant avec le VIH, les chercheurs ont cité une mauvaise communication avec le personnel de santé comme facteur de non-observance du traitement et d'abandon des services de PTME.⁴¹ Dès le dépistage, les femmes font état d'un manque d'accompagnement qui leur permettrait de prendre des décisions éclairées sur les possibilités de traitement. Dans certains cas, elles sentent des pressions de la part des médecins, des membres de la famille ou des conjoints, les poussant à commencer le traitement avant qu'elles ne soient prêtes.^{52,94,140}

Dans son étude de l'accès au traitement par les femmes dans six pays de l'Asie-Pacifique, le WAPN+ souligne qu'un manque de conseils appropriés a une incidence sur l'observance.⁵² Tous les participants aux discussions de groupe en Indonésie ont déclaré n'avoir qu'une seule séance pour les préparer à une thérapie qui durera toute leur vie. Au Vietnam, les médecins donnent rarement des conseils et examinent peu les patients, ils fournissent surtout des ordonnances. Certaines femmes ont commencé à prendre des ARV suite à des pressions de leurs médecins, mais elles considèrent que ces derniers ne prennent pas en compte leur préparation mentale. Certaines femmes ont ressenti que les médecins les tenaient pour responsables des mauvais résultats des régimes d'ARV. Une étude de l'International Treatment Preparedness Coalition en Argentine, au Cambodge, en Moldavie, au Maroc, en Ouganda et au Zimbabwe souligne l'accent porté par les services de prévention de la transmission verticale sur la santé des enfants plutôt que sur la prévention, l'accompagnement, les soins et les services de traitement (y compris un soutien pour l'observance) pour les femmes et les enfants.¹⁵¹

Il convient de noter qu'à l'inverse, certaines études font état de faibles niveaux de discrimination. D'après l'étude CAT-S en Asie, les femmes ne subissent pas toujours des niveaux élevés de réactions négatives ou ne font pas face à des réactions de ce type plus fréquemment que les hommes. Toutefois, un comportement discriminatoire peut-être difficile à identifier en tant que tel dans les contextes culturels où ce type de comportement est normalisé. Par exemple, une étude de référence au Laos a mis en évidence de faibles niveaux de stigmatisation et de discrimination, or des prestataires sanitaires avaient conseillé à 77 % des femmes vivant avec le VIH de ne pas avoir d'enfants.¹⁵²

Les preuves décrites dans la présente section ne permettent pas de comprendre en quoi le traitement dans le contexte sanitaire est vécu de façon différente (ou similaire) par les femmes et les hommes. Toutefois, il existe des documents concernant le comportement discriminatoire lié au rôle reproductif des femmes et l'on peut supposer que la peur d'être forcées à suivre (ou de se voir refuser) des services primordiaux en matière de grossesse peut pousser les femmes vivant avec le VIH à éviter ces services. Il existe plusieurs exemples de violence, coercition et refus.

Un dialogue communautaire incluant 150 femmes vivant avec le VIH en Namibie a permis d'identifier 40 femmes qui avaient été soumises à des pressions

de la part du personnel sanitaire pour subir une stérilisation.¹⁵³ De plus, l'étude WAPN+ dans six pays de la région Asie-Pacifique a montré que 30 % des femmes interrogées étaient encouragées à envisager une stérilisation : 61 % de ces recommandations provenaient de gynécologues et de cliniques spécialisées dans le VIH, du fait de la séropositivité des femmes. Parmi les femmes qui n'étaient plus enceintes, 22 % ont signalé avoir avorté principalement du fait de leur séropositivité et 29 % des femmes ayant avorté ont indiqué que la grossesse était volontaire. Dans la même étude, 42 % des femmes interrogées avaient eu des difficultés à trouver un gynécologue pour s'occuper d'elles pendant la grossesse à cause de leur séropositivité.⁸⁹

L'étude Winchester sur le lien entre la violence au sein du couple et le traitement contre le VIH en Ouganda était centrée sur la perception et la gestion de ce problème par les travailleurs sanitaires.¹⁴⁸ La plupart des travailleurs sanitaires semblaient être conscients des contraintes importantes rencontrées par les femmes pour avoir accès au traitement et le suivre, en particulier leur dépendance économique envers les hommes et leurs difficultés à trouver des ressources pour l'alimentation et le transport. Toutefois, ils ne se sentaient pas en position de traiter ces injustices « structurelles ». Cependant, des chercheurs ont signalé que certains travailleurs sanitaires fournissent des ressources économiques aux utilisateurs des services les plus pauvres. Certains prestataires ont laissé entendre (sans le déclarer clairement) que les femmes étaient responsables de leur propre « fardeau », tandis que d'autres se sont montrés plus compréhensifs. Même si des travailleurs sanitaires comprenaient que pour de nombreuses femmes une divulgation pourrait entraîner des reproches, des disputes, des violences, une séparation et un manque de soutien, de nombreux conseillers ont largement mis en avant la divulgation comme méthode d'amélioration du suivi du traitement.

Attitude du personnel à l'égard des principales populations touchées

Les individus provenant des principales populations touchées font état de niveaux élevés de stigmatisation et de discrimination par les travailleurs sanitaires au sein des cliniques, notamment contre les travailleurs du sexe, les transgenres, les HSH et les migrants. Dans certaines situations, cela prend la forme d'une violation de la confidentialité, tandis que d'autres femmes et hommes sont contraints de suivre des services comme le dépistage

du VIH, ou que ces mêmes services leur sont refusés.⁹⁴ Par exemple, 30 % des HSH et/ou des transgenres vivant avec le VIH dans certains pays de la région Asie-Pacifique ont signalé que les services médicaux leur avaient été refusés, voire des agressions physiques de la part des prestataires sanitaires lors de l'accès à la TAR et d'autres services sanitaires liés au VIH.⁹⁴

D'autres études soulignent l'influence omniprésente de la discrimination au sein des contextes sanitaires. La restriction de la mobilité, les violences, la stigmatisation et la discrimination sont des expériences généralisées chez les travailleuses du sexe à Orissa, en Inde.¹²³ Au cours d'une étude récente, les travailleuses du sexe à Orissa ont signalé ne pas pouvoir commencer une thérapie antirétrovirale et se rendre à des rendez-vous médicaux réguliers à cause d'expériences négatives avec le système sanitaire, d'attitudes stigmatisantes du personnel médical, ainsi que de la peur de conséquences négatives liées à la divulgation de leur séropositivité ou de leur travail.¹²⁴ Une étude qualitative portant sur des travailleuses du sexe au Zimbabwe a montré que, avec les durées de trajet et les coûts financiers, la discrimination du personnel médical, ainsi que la honte ou l'anxiété liée au statut de travailleuses du sexe, réduisaient la capacité des femmes à participer au traitement. Pour finir, une étude de l'expérience des travailleuses du sexe en Russie a montré qu'elles étaient vulnérables à des maltraitements de la part des prestataires sanitaires.¹⁵⁴ Des expériences de mauvais traitements, la peur d'une divulgation et la stigmatisation perçue les dissuadent de se faire dépister ou traiter. Toutes les femmes interrogées avaient déjà été dépistées au moins une fois, généralement dans des contextes de dépistage obligatoire comme les prisons, les hôpitaux et la réadaptation des toxicomanes. Aucune des femmes ne suivait une TAR.

Les autres inquiétudes concernant les services qui ont une incidence sur le démarrage d'un traitement comprennent l'absence d'information sur le traitement du VIH, la barrière de la langue avec les prestataires sanitaires, la conviction que de longues séances d'accompagnement psychologique sont nécessaires, l'inquiétude de devoir informer des individus de la séropositivité et le manque de connaissances concernant le VIH et les comportements à risques potentiels.^{123,155} Les temps d'attente et les longs trajets représentent une perte potentielle de travail et de revenus : c'est une barrière supplémentaire au service pour les personnes qui ont un emploi, comme les travailleurs immigrés et les travailleuses du sexe.¹²⁴

Pour les jeunes, il est parfois extrêmement difficile de réussir la transition vers les services pour adultes. Cette période de transition pour les jeunes contribue à garantir un accès continu aux soins : de ce fait, la relation entre les adolescents et les prestataires sanitaires est cruciale.¹³⁰

Disponibilité des traitements dans les systèmes sanitaires peu développés

Les femmes vivant avec le VIH s'inquiètent des ruptures de stock d'ARV, des longs délais d'attente et des services sanitaires aux ressources limitées (taille, matériel et personnel insuffisants). En effet, plusieurs études présentent ces facteurs comme des obstacles à l'accès et au traitement.^{42,72,98,99,140,80,156,157} Les femmes interrogées pour l'étude WAPN+ ont également déclaré que les traitements pour les IO sont souvent indisponibles. Dans l'étude WAPN+ portant sur six pays asiatiques, 8 % des femmes ont dû changer de traitement suite aux ruptures de stock.⁵²

À l'inverse, aux États-Unis, les femmes se rendant dans des cliniques proposant des soins complets et des délais d'attente relativement courts présentent un taux élevé de rétention en soins. De plus, les cliniques proposant des délais d'attente souples présentent un niveau de rétention proportionnellement supérieur chez les femmes.¹⁴²

Une analyse des études examinant l'accès aux soins prénatals et aux services de prévention de la transmission verticale souligne le manque de ressources disponibles, accessibles, acceptables et abordables et conclut que ces facteurs ont une influence négative sur les décisions et les actions relatives aux services pour la prévention de la transmission verticale.¹⁵⁸ D'après une étude récente, une mauvaise communication et coordination chez les acteurs du système sanitaire, de mauvaises pratiques cliniques et des lacunes en matière de formation des fournisseurs sont également des facteurs clés des abandons persistants au sein de la cascade de TAR maternelle pour les femmes vivant avec le VIH.⁴¹

Étant donné que de plus en plus de personnes sont admissibles à un traitement aux termes des nouvelles directives de l'OMS, il n'est pas certain que les systèmes sanitaires soient prêts à fournir un traitement tout au long de la vie. Au cours de discussions pour comprendre les perspectives et expériences des femmes vivant avec le VIH au Malawi et en Ouganda concernant l'Option B+, les participants ont fait état d'inquiétudes concernant le fait que le système sanitaire n'était pas prêt à assurer la

fourniture régulière des traitements.⁸² Dans cette étude plus récente et l'étude de 2016 réalisée par l'ICW, les femmes se sont inquiétées que les donateurs pourraient retirer leur financement, et ainsi limiter l'accès au traitement tout au long de la vie.^{82,98}

Le suivi sanitaire de tout problème rencontré pendant le traitement est un autre domaine de soins négligé pour les femmes et les hommes vivant avec le VIH. C'est une conséquence grave et inquiétante de la faiblesse des systèmes sanitaires, notamment au vu des inquiétudes sur l'incidence des effets secondaires sur l'accès et l'observance. Une femme qui a participé à la cartographie du traitement au Kenya en 2006 par l'ICW a appris que sa clinique locale n'avait pas de stock de traitement de deuxième intention et qu'elle devait se rendre à Nairobi pour en obtenir.⁹⁸ La plupart des participants à la cartographie de l'ICW en Tanzanie prenaient des ARV, mais n'avaient pas été conseillés sur les divers aspects des soins et du traitement, notamment la différence entre les combinaisons de première et deuxième intention ou les effets secondaires et les interactions potentielles avec d'autres médicaments.⁹⁹ Une étude centrée sur les expériences des femmes du service de TAR au Ghana a conclu que l'absence d'observance médicale est une barrière clé à la présence dans les centres de thérapie antirétrovirale.¹⁶⁰ Nous avons peu d'informations sur l'incidence du manque de supervision et d'observance sur les expériences des femmes et leurs décisions concernant le traitement.

Prestations de services sanitaires connexes

Un examen minutieux des liens entre les services de traitement du VIH et d'autres services sanitaires dépasse la portée de la présente analyse. Toutefois, la conception du modèle de prestation de services a également des implications pour guider les femmes vivant avec le VIH au sein de la cascade de TAR maternelle.⁴¹ Les modèles de prestation de services pour les femmes enceintes vivant avec le VIH peuvent être classés comme *intégrés* (les services de TAR et de SP sont proposés ensemble), *proches* (les services de TAR et de SP sont proposés séparément, mais à proximité, souvent au sein de la même installation) et *distants* (les services de TAR et de SP se trouvent dans des installations distinctes, nécessitant une transmission et un déplacement). De nombreuses études louent les avantages du modèle intégré, mais peu

effectuent une comparaison systématique de plus d'un mode d'intégration. Les preuves ne sont pas concluantes concernant le modèle d'intégration le plus efficace pour fournir une TAR maternelle.

Le manque d'intégration de services peut limiter la capacité des femmes et des hommes à utiliser une gamme de services et traitements pertinents pour améliorer leur santé générale.⁷² Par exemple, de nombreuses installations proposent des SP, mais pas de services pour le VIH ou inversement.⁷² Les membres du groupe de référence mondiale de femmes vivant avec le VIH (mis en place pour diriger cette analyse) ont nettement mis en avant l'importance de fournir un traitement pour les co-infections comme la tuberculose, l'hépatite C ou le cancer du col de l'utérus, la contraception, le dépistage et le traitement pour les IO, entre autres. Ce cloisonnement des services a un effet négatif sur l'accessibilité au traitement pour les femmes vivant avec le VIH et des comorbidités. Des preuves montrent que des configurations de services différentes servent des besoins distincts : les individus souhaitent prendre des décisions informées concernant la prestation de services, qu'ils soient intégrés ou autonomes.¹⁵⁹

Dans l'étude du WAPN+, les participantes aux discussions de groupe (y compris des travailleuses du sexe ou des consommatrices de drogues injectables) au Cambodge et en Chine ont indiqué que l'absence d'intégration des services causait des problèmes, notamment en termes de déplacement, de temps d'attente et de discrimination de la part de travailleurs sanitaires, en particulier ceux qui ne sont pas habitués à prendre en charge des personnes vivant avec le VIH. Les femmes vivant avec le VIH souhaitant également obtenir des services de santé reproductive ou un traitement contre la tuberculose ou l'hépatite doivent se rendre dans plusieurs cliniques ou hôpitaux. En Chine, une femme a déclaré devoir se rendre dans cinq hôpitaux pour recevoir les différents services dont elle a besoin.⁵²

En plus de vivre avec des comorbidités, de nombreuses femmes subissent des VBG, la pauvreté et l'insécurité. Dans ce contexte, même des femmes en mesure d'obtenir des soins contre le VIH peuvent ne pas en faire une priorité.¹⁶⁰ Sans une formation, le temps et les ressources adéquats pour établir un historique individuel complet, les prestataires sanitaires peuvent avoir du mal à appréhender les expériences connexes et les besoins des femmes vivant avec le VIH.

5. NIVEAU MACRO : SPHÈRE D'INFLUENCE NATIONALE

Conclusions principales

La bureaucratie, la corruption, la fragilité, les conflits et législations criminalisant le VIH et les groupes marginalisés ont une incidence sur les expériences de traitement des femmes et des hommes vivant avec le VIH. Nous ne comprenons pas encore totalement les implications selon le genre de ces macroprocessus.

Recommandations et autres domaines à examiner pour ce projet

Les études de cas nationales fourniront plus d'informations sur les environnements politiques et leur incidence sur l'accès au traitement pour les femmes.

L'ensemble des analyses politiques concernant l'accès aux soins et au traitement doivent être ventilées par sexe.

La présente section examine l'impact des lois et politiques nationales, de la corruption, des conflits, des catastrophes naturelles, des déplacements internes, des chocs sur le système sanitaire (Ebola par exemple) et des turbulences politiques sur l'accès au traitement des femmes. Au vu de la large portée de ces questions, les thèmes décrits dans la présente section seront principalement examinés par le biais d'études et consultations nationales.

Cadres juridiques discriminatoires

Les législations discriminatoires qui restreignent les droits des femmes peuvent affaiblir leur comportement positif en matière de santé. Par exemple, des restrictions sur la capacité des femmes à hériter de biens immobiliers ou d'autres ressources peuvent limiter leur capacité à accéder aux services et à payer avec leurs propres ressources. Certaines législations discriminatoires punissent directement les femmes vivant avec le VIH. En Zambie, un homme a été autorisé à divorcer parce que sa femme s'est rendue à un dépistage et un accompagnement psychologiques volontaires, et suivait une TAR sans son approbation.¹⁰² L'ordonnance sur la prévention du VIH et la maîtrise du sida en Ouganda, signée par le président Yoweri Museveni, oblige les femmes enceintes qui se rendent dans des dispensaires prénatals à effectuer un dépistage sanguin pour le VIH. Cette clause est susceptible d'alimenter la discrimination en matière de prestation de soins, de renforcer la stigmatisation et de dissuader les femmes d'obtenir

des soins et un traitement. De plus, la loi n'exige pas des prestataires qu'ils assurent la confidentialité concernant la séropositivité d'un individu, ce qui renforce les risques d'agression et de maltraitance des femmes par les conjoints et d'autres membres de la famille.

Les législations criminalisant certains comportements comme la transmission du VIH, l'homosexualité, la consommation de drogues et le commerce du sexe réduisent fortement la capacité des personnes vivant avec le VIH à avoir accès au traitement.^{161,162,163} Dans une évaluation mondiale, 78 organisations publiques et de la société civile de 106 pays ont signalé des lois et politiques existantes présentant des obstacles pour les populations clés.¹⁶⁴

Les préjugés et la stigmatisation à l'encontre des consommateurs de drogues injectables, des HSH et des travailleurs du sexe empêchent les États de mettre en œuvre des lois.^{165,166} L'impact de la criminalisation de l'accès au traitement peut-être supérieur pour les femmes (et les transgenres) qui sont également consommatrices de drogues injectables, ont des relations homosexuelles et/ou sont des travailleuses du sexe, à cause des inégalités entre les sexes. En l'absence d'un environnement juridique favorable, les services ne seront pas conçus pour répondre à leurs besoins spécifiques. De plus, les personnes déplacées, les jeunes et les migrants, ainsi que toutes les personnes à l'intersection, et d'autres identités marginalisées peuvent rencontrer des barrières juridiques supplémentaires en matière d'accès au traitement.

Les études portant sur la criminalisation de la transmission du VIH s'intéressent particulièrement à l'impact sur les populations de HSH, étant donné que ces groupes sont souvent soumis à une législation parallèle qui interdit les pratiques homosexuelles. Toutefois, la criminalisation du VIH a également un impact de taille sur la capacité des femmes à obtenir des soins. Une analyse politique souligne trois raisons pour lesquelles la criminalisation du VIH est plus susceptible d'avoir une incidence sur les femmes que les hommes :

- Les femmes sont plus susceptibles de demander des soins et de se savoir séropositives ;
- Les femmes sont plus susceptibles d'être tenues pour responsables de transmettre le VIH ; et
- Les femmes peuvent être poursuivies pour la transmission verticale du VIH.¹⁶⁷

De plus, les femmes sont moins susceptibles que les hommes d'avoir accès à des ressources leur permettant de contester les procédures juridiques à leur égard.¹⁶⁸

Impact des catastrophes naturelles, des épidémies et des violences

Les crises sanitaires publiques peuvent créer des barrières pour les femmes ayant besoin d'accéder à un traitement contre le VIH. L'épidémie d'Ebola en Afrique de l'Ouest en est un exemple important. L'Organisation mondiale de la Santé indique qu'entre le 25 mars 2014 et le 14 février 2016 28 646 cas et 11 323 décès dus à Ebola ont été confirmés.¹⁶⁹ Ebola a eu un impact différencié sur les femmes : 75 % des décès dus à Ebola au Libéria, un des pays les plus touchés, étaient des femmes.¹⁷⁰ Deux motifs importants peuvent être avancés. Premièrement, les femmes sont plus exposées à Ebola à cause des rôles liés au genre de prendre soin des malades et de gérer les enterrements. Deuxièmement, pour endiguer et maîtriser cette maladie infectieuse, de vastes zones de quarantaine ont été établies dans les régions touchées.

Ces mesures d'endiguement ont fait apparaître une barrière inattendue pour les femmes vivant avec le VIH. L'ICW a signalé que des femmes vivant avec le VIH mises en quarantaine à cause d'Ebola n'avaient pas pu accéder à leur TAR. Même les femmes qui ne se trouvaient pas en quarantaine ont été immobilisées par la peur et n'ont pas obtenu leur TAR dans les cliniques sanitaires. Dépassées par la riposte face à Ebola, de nombreuses cliniques avaient fermé et ne pouvaient

pas prendre en charge les femmes qui se présentaient pour obtenir des soins ou un traitement contre le VIH. Au Sierra Leone, les femmes vivant avec le VIH ont signalé avoir peur de se rendre à l'hôpital et, si elles l'ont fait, elles ont indiqué avoir été forcées à divulguer leur statut. Les femmes en quarantaine ne peuvent pas obtenir leurs ARV et ont déclaré ne pas être prises en charge parce que le personnel médical a peur.¹⁷¹

Les conflits et la fragilité peuvent avoir un impact de taille sur la capacité des femmes et des hommes d'avoir accès au traitement. De plus, les risques de sécurité et les violences sexuelles potentielles contre les femmes peuvent les empêcher d'accéder aux services. Le poids du conflit, d'une urgence ou de l'instabilité politique met également en danger la stabilité des services de prestations de soins. Médecins Sans Frontières a déclaré que l'insécurité nationale perturbe les programmes de TAR, poussant les patients à interrompre les soins et renforçant les risques qu'ils développent une résistance aux ARV.¹⁷² En Ukraine, l'annexion récente de la Crimée par la fédération russe a entraîné une cessation immédiate des services, comme la distribution d'opiacés, ainsi que l'interruption des thérapies antirétrovirales.¹⁷³ Suite à l'élection présidentielle de Mwai Kibaki au Kenya, des perturbations et violences générales sont apparues. Les responsables des programmes au sein de l'AMPATH, qui gère 19 sites au Kenya, ont signalé que seuls 5 % des patients suivant une TAR avaient renouvelé leurs ordonnances suite aux violences post électorales.¹⁷⁴ L'opération Murambatsvina au Zimbabwe a montré qu'une des cinq raisons principales (13,5 %) de l'arrêt de la TAR était le déplacement.¹⁷⁵

Après plus de 10 ans de guerre civile, d'instabilité politique et de violence en République démocratique du Congo, le secteur de la santé est affaibli et surchargé. Les conflits ont également empêché les organisations locales et internationales de mettre en œuvre des programmes de sensibilisation au VIH dans les zones rurales. Ainsi, de nombreuses personnes n'ont pas conscience des risques de contracter le VIH et ne peuvent pas avoir accès aux rares programmes de soins et de traitement disponibles.¹⁷¹ Seul 18 % des femmes enceintes admissibles reçoivent un traitement contre le VIH pour leur propre santé et 21 % des adultes et enfants arrêtent leur traitement après un an.¹⁷⁶

6. CONCLUSION

Dans le monde entier, le traitement contre le VIH est renforcé. Les données montrent que l'accès au traitement pour les femmes dans le monde entier est supérieur à celui des hommes, notamment du fait de la fourniture d'ARV aux femmes enceintes. Les femmes vivant avec le VIH sont de plus en plus souvent traitées pour des périodes plus longues. Toutefois, à ce jour, les études se concentrent sur le nombre de personnes vivant avec le VIH qui reçoivent un traitement, plutôt que sur la qualité des soins ou la rétention, et sur les démarrages de traitement uniquement, plutôt que sur le soutien à l'observance dans le cadre des soins. Au vu de nos connaissances sur l'observance du traitement et la rétention en soins pour les femmes enceintes et ayant accouché dans les pays qui ont déployé l'Option B+, il est probable que le nombre indiqué de femmes commençant un traitement ne reflète pas celui des traitements continus. De plus, les discussions sur l'accès au traitement et l'observance accordent peu d'importance aux violations des droits humains, aux inégalités entre les genres et à la discrimination au cours des soins.

D'autres preuves montrent que les barrières à l'accès au traitement et aux soins pour les femmes restent importantes. Il est également confirmé que les femmes des populations clés rencontrent toujours des barrières particulières en matière d'accès au traitement. Le besoin d'atteindre les femmes des populations clés est une réalité qu'on ne peut plus ignorer. De ce fait, il est primordial d'examiner méticuleusement l'ensemble des barrières pour s'assurer que les femmes (et en particulier les femmes marginalisées) profitent de résultats positifs à long terme pour la santé physique, psychologique et sexuelle.

À ce jour, les preuves indiquent clairement que les inégalités entre les sexes liés aux problèmes culturels, économiques et de droits humains érigent des barrières considérables pour les choix des femmes concernant l'accès aux soins et aux services de traitement contre le VIH, ainsi que l'observance. La prise de décision des femmes en matière de divulgation est fortement influencée par la violence basée sur le genre, notamment la peur de réactions négatives, de l'abandon et de maltraitements. Cela peut également limiter leur capacité à avoir accès aux soins, ainsi qu'à commencer et suivre un traitement. Les coûts nécessaires pour que les femmes surmontent les barrières au niveau du foyer, de la famille et communautaires sont renforcés par les

attitudes discriminatoires du personnel sanitaire et la faiblesse des systèmes de santé, notamment les faibles stocks de traitement, le manque de conseil et les longues attentes. Les impacts sanitaires négatifs comme les effets secondaires et l'obligation de prendre des ARV au cours des repas pose problème aux femmes vivant avec le VIH et rendent plus difficile de choisir d'avoir accès aux soins et de suivre un traitement. Il est primordial de noter que l'on manque cruellement d'informations sur les éléments considérés par les femmes vivant avec le VIH comme soutenant leur santé mentale et physique.

Si la présente analyse a mis en avant plusieurs lacunes dans notre compréhension des nombreuses barrières rencontrées par les femmes pour avoir accès au traitement et aux soins contre le VIH, il est primordial de noter *l'absence généralisée de données ventilées par sexe ou d'un accent particulier sur les résultats en matière de santé et de droits humains pour les femmes dans les études portant sur le traitement contre le VIH.*

De plus, les études portant sur le traitement ne mettent pas l'accent sur les femmes vivant avec le VIH qui sont également membres des populations clés, comme les consommatrices de drogues injectables, les conjointes de HSH, les femmes déplacées, les migrantes, les filles et les jeunes femmes. Les membres de notre groupe de référence mondiale ont été spécifiquement choisis pour nous permettre de tirer des enseignements des expériences des femmes vivant avec le VIH provenant de groupes divers (comme les femmes consommatrices de drogues injectables et transgenres). Nous souhaitons mieux comprendre les diverses barrières rencontrées par les femmes vivant avec le VIH.

Il convient également de noter la pénurie de données provenant de pays fragiles et en situation de conflit, notamment concernant le traitement contre le VIH pour les femmes. La phase d'études de cas nationales de cette analyse mondiale, qui comprend le Kenya, l'Ouganda et le Zimbabwe, nous permettra d'en savoir plus. Ce n'est qu'en comprenant les contraintes rencontrées par les femmes dans toute leur diversité que nous pourrions concevoir des programmes et stratégies réellement efficaces pour améliorer l'accès au traitement contre le VIH. En effet, la concrétisation du programme « Mettre fin à l'épidémie de sida » dépend de notre capacité à bien écouter les expériences des femmes et à inclure les enseignements tirés dans des solutions qui ne font pas de laissées-pour-compte.



2

CONCLUSIONS TIRÉES DES DIALOGUES COMMUNAUTAIRES

1. INTRODUCTION

L'objectif des dialogues communautaires était d'obtenir une compréhension sans intermédiaire des expériences des femmes en matière d'accès au traitement et de soins concernant le VIH. Cet effort a permis de clarifier les différentes barrières (et adjuvants) contextuelles en matière d'accès et d'observance du traitement rencontrées par les femmes au niveau micro, méso et macro et leur influence les unes sur les autres. L'objectif de ces dialogues était de valider et de faire apparaître les lacunes potentielles de l'analyse documentaire et d'informer les études de cas nationales, qui ont constitué la troisième étape de cet examen.¹⁷⁷

1.1 Contexte et approche

Il est primordial que les traitements contre le VIH pour les personnes vivant avec le VIH se poursuivent tout au long de leur vie. Il existe des exceptions dans le cadre de programmes visant à éviter la transmission verticale, comme ceux au cours desquels les femmes suivent une TAR pour une courte période. Ces programmes sont généralement remplacés, étant donné que les pays passent à l'Option B+ et d'autres stratégies de démarrage immédiat. Dans les autres cas, un traitement tout au long de la vie est une fondation essentielle des programmes. De ce fait, cette analyse de l'accès au traitement a examiné des barrières potentielles à l'accès au traitement initial et à l'observance. L'examen du traitement contre le VIH à court et long terme est primordial pour une approche centrée sur les femmes de l'amélioration de la longévité et du bien-être des personnes vivant avec le VIH dans le monde entier.

Une définition complète de l'accès à la TAR comprend le démarrage (notamment l'accès aux ARV) et la capacité à obtenir des services de soutien au niveau de la clinique et communautaire pour respecter les engagements d'observance. La nécessité d'un suivi cohérent tout au long de la vie peut présenter des défis de taille pour de nombreuses personnes faisant face à des problèmes psychologiques, physiques ou financiers. Les adultes souffrant de maladies cardiaques ou de diabète trouvent difficile de suivre au quotidien un traitement tout au long de leur vie, alors qu'ils ne connaissent

pas les inquiétudes supplémentaires liées au secret, à la dissimulation des médicaments ou aux réactions négatives des membres de la famille ou des médecins.¹⁷⁸ Les femmes vivant avec le VIH sont souvent soumises à des barrières psychologiques, physiques et financières plus importantes que les personnes atteintes d'autres conditions médicales, du fait de la stigmatisation liée au VIH. Ces barrières exacerbent les défis liés à un accès régulier et tout au long de la vie à un traitement. Dans cet examen à l'échelle mondiale, nous traitons les questions du suivi tout au long de la vie dans le cadre d'une analyse complète des défis liés à l'accès au traitement.

Le cadre de dialogue communautaire a été conçu par le groupe de référence mondiale (GRG) suite à la consultation préalable. Les dialogues communautaires ont été entièrement conçus, élaborés et fournis par des femmes vivant avec le VIH, en tant qu'élément consultatif et qualitatif de l'analyse globale. Le cadre a été conçu de façon à jauger les niveaux de connaissance chez les femmes de différents contextes et promouvoir les discussions concernant les recommandations. Nous avons utilisé des questions neutres et ouvertes pour encourager la discussion. L'objectif global était de comprendre le lien entre les soins et les traitements reçus par les participantes, ainsi que les barrières à l'accès au traitement avec des ARV, les soins de qualité et le soutien à l'observance.

1.2 Principaux domaines d'inquiétude

Les conclusions des dialogues communautaires suivent la structure du modèle analytique utilisé pour l'examen global à l'échelle mondiale. Nous analysons les barrières au niveau individuel, du foyer, de la famille et de la communauté (micro), au niveau des services et de l'infrastructure (méso) et dans des contextes sociaux plus larges déterminés par des facteurs économiques, environnementaux, juridiques et politiques au niveau national, eux-mêmes influencés par la géopolitique mondiale (macro). Les principales questions pour chacun de ces domaines sont résumées ci-dessus. Ces questions ont été examinées dans l'analyse documentaire (voir Partie 1) conjointement aux dialogues communautaires.

QUESTIONS PRINCIPALES

Niveau micro : Problèmes psychosociaux au niveau de la communauté

- Quel est le rôle de la stigmatisation relative au VIH ainsi que de la discrimination et des inégalités entre les sexes dans l'accès à la thérapie antirétrovirale (TAR) au niveau individuel, du foyer, de la famille et communautaire ?
- Plus précisément, comment les normes sociales en matière de genre et de VIH interagissent-elles pour influencer l'accès au traitement et l'observance ?

Niveau méso : Problèmes au niveau des services de santé

- En quoi les connaissances et l'accès aux informations concernant le VIH façonnent-ils l'accès aux options de traitement, soins et services ?
- En quoi les services de santé permettent-ils ou empêchent-ils un accès continu au traitement ?

Niveau macro : Sphère d'influence nationale

- Quel est l'impact des lois et politiques nationales, de la corruption, des conflits, des catastrophes naturelles, des déplacements internes, des chocs sur le système sanitaire (Ebola par exemple) et des turbulences politiques sur l'accès au traitement ?

Elles reflètent également les priorités, les expériences et les inquiétudes indiquées au cours de la consultation préalable avec le groupe de référence mondiale.

1.3 Méthodologie

L'analyse documentaire nous a permis d'identifier des lacunes en matière de connaissances sur les barrières, les moteurs et les expériences générales des femmes et des filles vivant avec le VIH et tentant d'accéder à un traitement. La phase 2 a poursuivi ce travail en cherchant plus d'informations et de recommandations primordiales pour concrétiser de nombreux avantages sanitaires individuels et publics d'un accès au traitement et d'une couverture à long

terme efficace et de qualité en matière de VIH. Les principaux objectifs des dialogues communautaires, des entretiens individuels et de l'espace de dialogue virtuel de la Phase 2 étaient :

- D'assurer la participation pertinente des femmes vivant avec le VIH, présentant leur expérience et leurs priorités personnelles, pour un échange et un apprentissage mutuels.
- De fournir des espaces physiques et virtuels sécurisés pour ces discussions (cette expérience est, en elle-même, autonomisante et potentiellement transformative).
- De confirmer et/ou découvrir les lacunes en matière de connaissances de l'analyse documentaire.
- De renouveler les discussions sur la mesure de l'accessibilité du traitement par rapport au cadre mesurant l'accès des femmes aux services sanitaires plus larges.
- D'élaborer des conclusions clés qui renseignent les études de cas nationales de la Phase 3.

Les dialogues communautaires ont inclus une discussion listserv de septembre à décembre 2014 avec 18 femmes de 12 pays, 12 DG dans 4 pays (Bolivie, Népal, Tunisie et Cameroun) et 9 entretiens individuels avec des femmes de 8 pays. Les membres du GRG ont conseillé et soutenu chaque aspect de l'analyse.

La diffusion entre pairs a été utilisée pour assurer une participation pertinente des femmes dans toute leur diversité, notamment les jeunes femmes, les travailleuses du sexe, les consommatrices de drogues injectables, ainsi que des femmes potentiellement marginalisées, comme celles en situation de pauvreté. L'ensemble des femmes ayant participé aux groupes de discussions, aux discussions listserv et aux entretiens individuels suivaient déjà une TAR : elles ont partagé leurs expériences et informations concernant les barrières et les moteurs de l'accès au traitement. (L'Annexe 1 fournit plus d'informations sur l'approche méthodologique et le cadre éthique.)

Le cadre de dialogue a utilisé une approche de « continuité des soins » centrée sur les femmes et holistique, incluant une prise en compte des besoins de base et de la qualité des services en tant qu'élément clé de l'accès et de l'utilisation des soins et du traitement contre le VIH. Il comprenait également des considérations plus traditionnelles comme la distance

avec les services de santé, les coûts de transport et la prise en charge des enfants. Si les conclusions sont conçues pour être une représentation « à l'image de la réalité » des problèmes au sein des communautés, il est difficile de les généraliser. Cette section présente les enseignements tirés des dialogues communautaires.

1.4 Limitations

La principale limitation des dialogues communautaires est qu'ils ont été conçus pour être un instantané à petite échelle de l'expérience des femmes vivant avec le VIH dans divers contextes concernant le traitement, les soins et le soutien, avec un accent sur l'accès et l'observance. Ce processus a été élaboré, dirigé et mis en œuvre par des femmes vivant avec le VIH, avec un calendrier court et un budget limité.

De plus, les participantes étaient toutes des femmes vivant avec le VIH qui suivaient déjà un traitement à base d'ARV et disposaient d'un accès relativement bon aux services. Cela implique que les participantes étaient parvenues à surmonter les barrières et défis principaux à l'accès au traitement identifiés. Ainsi, ces conclusions représentent presque le « meilleur cas de figure ». Pour les femmes qui n'ont pas accès au traitement et aux soins, ou n'ont pas pu assurer l'observance, il peut exister des barrières

supplémentaires que nous n'avons pas mentionnées ou les défis décrits dans le présent document peuvent être encore plus complexes.

Les femmes qui ont participé aux entretiens individuels et aux discussions listserv sont toutes des femmes vivant avec le VIH depuis 10 ans ou plus, qui sont des défenseuses chevronnées des droits des femmes vivant avec le VIH. De ce fait, leurs expériences personnelles ne reflètent pas celles de la plupart des femmes vivant avec le VIH. Toutefois, les participantes ont pu fournir une vision à long terme, comparant la situation actuelle avec celle qu'elles ont connue il y a 10 ans ou plus. Cette perspective a permis de bien comprendre les avancées et les progrès, la résilience et la représentation au cours des dernières décennies, ce qui est utile pour élaborer des recommandations tournées vers l'avenir.

Il convient également de noter que ces participantes peuvent avoir accès à des informations, un soutien et des ressources auxquelles d'autres femmes n'ont peut-être pas accès. Par exemple, une des contributrices aux discussions listserv a expliqué que sa participation aux conférences internationales sur le sida lui avait beaucoup appris. Il est évident qu'un tel niveau de participation ne peut être atteint que par une proportion infime de femmes vivant avec le VIH dans le monde entier.

2. PRÉSENTATION DES CONCLUSIONS

L'analyse des dialogues communautaires illustre la complexité enchevêtrée des vies des femmes. Ces conclusions soulignent les barrières et les difficultés rencontrées par les femmes, ainsi que les domaines à améliorer et les facteurs qui renforcent la résilience, le soutien et le pouvoir des femmes. Il est primordial de comprendre les barrières et les défis, ainsi que les aspects positifs qui renforcent ou améliorent l'accès des femmes à la TAR et l'observance, tout comme les résultats sanitaires globaux. Nous espérons qu'en nous concentrant sur les stratégies efficaces existantes, nous pourrions mieux comprendre les éléments efficaces, les mesures qui pourraient fonctionner et les domaines cibles pour les groupes de sensibilisation et les chercheurs.

Cette analyse vise à présenter la gestion par les femmes participant aux dialogues communautaires des diverses questions concernant l'accès au traitement et aux soins contre le VIH, ainsi que l'observance. Cette hiérarchisation a été déterminée par le nombre de mentions de problèmes sur les différentes plateformes de discussion décrites en introduction. Il est également primordial de noter que les questions classées ci-après comme de « niveau micro, méso ou macro » peuvent résonner sur les trois niveaux des expériences des femmes vivant avec le VIH. Cela reflète l'intersectionnalité entre la vie des femmes et l'accès au traitement, le démarrage et l'observance sur l'ensemble des trois niveaux. Le cas échéant, des

notes dans le texte ou de bas de page expliquent le placement d'un problème dans une section donnée du rapport.

2.1 Structure des sections suivantes

Les sections 3 à 5 de la Partie 2 se concentrent sur les niveaux micro, méso et macro. Chaque section commence par les principales conclusions présentant les barrières et les défis les plus communs pour les participantes des dialogues communautaires. Elles sont suivies par une description des inquiétudes et questions émergentes à examiner, soulignées par les participantes. Ces questions doivent être examinées plus en profondeur pour une compréhension plus approfondie ou plus nuancée de la réalité des femmes concernant l'accès au traitement et les soins contre le VIH. Elles peuvent également servir à identifier de potentielles lacunes parmi les informations disponibles sur le soutien communautaire et des pairs, l'activisme et la sensibilisation au traitement. Ces lacunes et problèmes émergents seront examinés plus en détail dans les études de cas nationales, approfondies dans la phase 3 du présent examen. Pour finir, nous incluons des exemples de conclusions positives, d'améliorations et de résilience, comme le soutien et la représentation.

3. NIVEAU MICRO : BARRIÈRES PSYCHOSOCIALES AU NIVEAU DES PERSONNES, FOYERS, FAMILLES ET COMMUNAUTÉS

3.1 Principales conclusions au niveau micro

Violence basée sur le genre à l'égard des femmes vivant avec le VIH

L'inquiétude la plus souvent citée pour les femmes vivant avec le VIH reste la violence physique, sexuelle, émotionnelle/psychologique et financière qu'elles subissent au sein du foyer, de la communauté, sur le lieu de travail et au sein du système sanitaire, y compris des formes structurelles et institutionnelles de violence.¹⁷⁹ Cela signifie généralement qu'il est difficile d'un point de vue physique ou psychologique de prendre des rendez-vous, ainsi que d'obtenir et/ou de prendre des médicaments.

Certaines expériences de violence dépassent la simple utilisation de la force physique. Il est primordial de les examiner, étant donné qu'elles ont une incidence sur l'accès des femmes au traitement. De ce fait, le présent examen a adopté une définition complète de la violence basée sur le genre, tirée de la Déclaration sur l'élimination de la violence à l'égard des femmes (Article 1) : tout acte « causant ou pouvant causer aux femmes un préjudice ou des souffrances physiques, sexuelles ou psychologiques ». ¹⁸⁰ Hale et Vasquez affinent cette définition pour les femmes vivant avec le VIH : « la violence à l'égard des femmes est tout acte, structure ou processus dans lequel une autorité est exercée de façon à causer des dommages physiques, sexuels, psychologiques, financiers ou juridiques à des femmes vivant avec le VIH. »¹⁸¹

Comme l'indique l'examen, la violence comprend l'utilisation de la force physique, ainsi que des comportements menaçants ou de contrôle, des expressions d'une stigmatisation liée au VIH et d'autres types d'accusations et de violences verbales de la part de la famille, de la communauté et/ou des prestataires de santé. Il examine également la violence financière sous la forme du retrait des ressources dont une femme a besoin pour accéder aux services et prendre sa santé en charge. Les femmes vivant avec le VIH citent la violence physique, sexuelle, émotionnelle/psychologique et financière comme leur principale inquiétude. Ces éléments sont multiples et se chevauchent, comme le montrent les citations dans l'ensemble de la section.

Au fil de ces dialogues, les femmes ont également décrit des expériences avec ces différentes formes de violence dans plusieurs espaces de leur vie : le foyer, la communauté, le lieu de travail et le système sanitaire. Les récits des participantes sont structurés selon les barrières au sein de différents environnements, plutôt que les types de violences subies. Le document utilise également la définition de l'OMS de la violence à l'égard des femmes pour encadrer les expériences de nuisances ou souffrance physiques, sexuelles et mentales.

Violence au sein du domicile

Maltraitements financiers et psychologiques

Sept des neuf femmes interrogées, ainsi que les participantes de la plupart des discussions de groupe, ont fait état d'expériences de violences et/ou de peur de violences au sein du domicile. Cela concerne plusieurs membres de la famille, notamment, sans toutefois s'y limiter, les conjoints, les frères et sœurs et les beaux-parents. Plus spécifiquement, les femmes ont décrit des comportements menaçants ou de contrôle et/ou des instances de violence verbale, signes d'une accusation et d'une stigmatisation liées au VIH, d'une diffamation et d'un rejet.

« Mon père nous infligeait de mauvais traitements, à mon fils et moi : il refusait de nous fournir un soutien financier [et] m'interdisait de m'asseoir en famille autour de la table pour manger ou regarder la télévision, ou d'utiliser les mêmes objets qu'eux, par peur de transmission du virus. »

(DG en Tunisie)

Dans certains cas, des femmes et leurs enfants ont été abandonnés par leurs maris, leurs beaux-parents et les membres de la famille, se trouvant ainsi sans-abri et dans un état de dénuement. Certaines femmes ont déclaré que cette violence avait entraîné une détérioration grave de leur santé mentale et physique. De plus, des expériences de ce type ont une incidence forte sur la capacité des femmes à surmonter les coûts directs et indirects de l'accès au traitement, aux soins et la prise en charge de leur séropositivité.

Violence physique

Les signalements de violences physiques au sein du domicile dépendent des régions. Les femmes des groupes de discussions en Tunisie ont fait état de niveaux très élevés de violence domestique et au sein du couple. Les expériences de violence domestique et au sein du couple limitent la capacité des femmes à se prendre en charge et à avoir accès au traitement, aux soins et au soutien dans le contexte de leur séropositivité. La violence au sein du domicile est rarement un événement unique : c'est plutôt un problème chronique à long terme, qui crée des barrières physiques et/ou psychologiques majeures pour l'accès au traitement.

« Je vis avec le VIH depuis 2004, l'infection est due à mon mari, qui a fait de ma vie avec lui un véritable enfer. Je suis terrifiée chaque jour, à cause des violences physiques, ainsi que des insultes et des violences verbales. »

(DG en Tunisie)

« Suite au décès de mon mari, ma transition s'est faite dans la souffrance, lorsque sa famille nous a répudiés, moi et mes enfants, et qu'ils nous ont agressés et battus. Puis, nous avons été expulsés de la maison. Nous vivons désormais dans les rues, sans abri, dépendant de la bonté et de la charité de certaines personnes. Parfois, nous dormons dehors, sans nourriture ni vêtements. »

(DG en Tunisie)

Violence au sein de la communauté : couches supplémentaires de marginalisation

Violence psychologique

De nombreuses femmes ont décrit la violence psychologique au sein de la communauté comme une extension des expériences du foyer : diffamation, rumeurs, stigmatisation et discrimination.

Violence physique

Si la violence au sein du couple est souvent présentée comme la source principale de menaces physiques vis-à-vis des femmes vivant avec le VIH, nous devons reconnaître que les femmes vivant avec le VIH issues des principales populations touchées¹⁸² peuvent subir des niveaux de violence exacerbés au sein de la communauté, ainsi qu'à leur domicile. Ces femmes font face à diverses formes de marginalisation et couches de stigmatisation, qu'elles soient des travailleuses du sexe, des femmes transgenres ou des membres d'autres groupes à risque. Un entretien avec une femme transgenre aux États-Unis a montré que la peur de violences est un obstacle solide et immédiat à l'accès aux soins et au traitement :

« Si le simple fait de quitter votre domicile augmente les risques d'être agressée ou tuée, pensez-vous que les femmes choisissent cela plutôt que de ne pas prendre de médicaments et de commencer plus tard ? »

(Entretien aux États-Unis)

Les expériences de violence au sein de la communauté et du domicile dissuadent les femmes d'obtenir des soins, notamment celles qui font face à plusieurs formes de marginalisation.

Violence sur le lieu de travail : stigmatisation, discrimination et divulgation forcée

Violences financières et psychologiques

Au cours des dialogues communautaires, les femmes vivant avec le VIH ont signalé plusieurs appréhensions suite à la divulgation, notamment la peur de perdre leur emploi ou de ne plus jamais travailler. Dans les cas où le traitement contre le VIH nécessite plusieurs visites à l'hôpital et/ou à la clinique ou qu'il est fourni sur des sites spécifiques au VIH, le simple fait de recevoir un traitement peut être signe de séropositivité, ce qui entraîne une divulgation forcée. De plus, les femmes sont généralement employées dans des secteurs informels fournissant des recours limités contre la stigmatisation, la discrimination, la divulgation forcée ou les formes de violence liées.

La violence formelle et informelle sur le lieu de travail a une incidence sur la vie des femmes, au niveau psychologique et financier. Lorsqu'une femme ne peut pas travailler efficacement, perd son travail ou met en danger sa santé pour cacher sa séropositivité à ses collègues, elle finit par perdre son revenu. Parfois, les liens sont encore plus directs. Une Ougandaise interrogée a expliqué que la stigmatisation contre les travailleuses du sexe vivant avec le VIH est si extrême, que celles qui ne vivent pas avec le VIH peuvent divulguer la séropositivité d'une autre travailleuse du sexe vivant avec le VIH pour lui « voler » des clients. De ce fait, les travailleuses du sexe rencontrent d'autres obstacles à l'accès aux services ou à garder les médicaments sur elles par peur de faire naître des soupçons chez leurs collègues concernant la séropositivité.

« Quand un client arrive, elles crient : "elle est séropositive, ne va pas avec elle, viens avec moi". »

(Entretien en Ouganda)

Violence physique

Dans les communautés des travailleuses du sexe, les femmes et les transgenres vivant avec le VIH sont particulièrement vulnérables. Une femme transgenre interrogée en Bolivie a déclaré qu'une travailleuse du sexe « *serait lynchée* » si sa séropositivité était découverte. « *Les discriminations sont considérables* » a-t-elle déclaré. Cette peur de violence et de discrimination au sein de cette communauté de travail des femmes transgenres forme une barrière significative à l'accès au traitement et à l'observance.

Rôles et responsabilités liés au genre des femmes

Élaborant la discussion sur la violence, les dialogues communautaires ont mis en avant que le besoin d'obtenir une autorisation (du foyer, de l'école ou du travail) ou de prendre du temps sur les routines (formation, emploi rémunéré, travail de subsistance, travail domestique) pour participer aux services de santé rend difficile de maintenir la confidentialité. Pour certaines femmes, devoir demander la permission au mari ou d'autres membres de la famille, ou la peur d'éveiller des soupçons à cause de visites régulières à l'hôpital, crée des contraintes significatives à l'accès au traitement et pousse à manquer des rendez-vous ou arrêter le traitement. Les normes liées au genre concernant les rôles et responsabilités des femmes au sein du foyer viennent également ajouter à la complexité de la situation lorsque des routines comme la prise en charge des enfants, le foyer et la préparation des repas pour la famille sont prioritaires par rapport aux problèmes personnels des femmes.

Dans certains contextes, des lieux de travail formels manquent de la flexibilité nécessaire pour prendre le temps de participer à des rendez-vous fréquents en cliniques ou dans les hôpitaux, en particulier dans les cas où les longs délais d'attente et/ou les ruptures de stock sont fréquents.¹⁸³ Des absences fréquentes, régulières ou longues sur le lieu de travail peuvent également entraîner une divulgation forcée.

« Je ne veux pas avoir d'emploi stable, parce que je pense qu'ils me licencieraient. Je ne pourrais pas avoir assez de congés pour aller chercher les médicaments, faire les examens, etc. »

(DG à La Paz et El Alto, Bolivie)

« Certains maris ne veulent pas que leurs femmes se rendent à l'hôpital. Dans ce cas, la femme se rend à l'hôpital en secret. Sinon, elle manque son rendez-vous si elle ne peut pas trouver une excuse pour sortir le jour où elle doit récupérer ses médicaments. »

(DG entre femmes musulmanes au Cameroun)

Au Népal, une femme a décrit devoir demander la permission à sa belle-mère, qui lui répondait que les visites à l'hôpital étaient une perte de temps :

« Elle disait toujours que j'allais mourir à cause de ma séropositivité et que je n'avais donc pas besoin d'y aller. »

(DG au Népal)

De plus, le manque de contrôle des femmes sur les ressources s'accompagne d'une attente que les femmes demandent la permission d'obtenir des services de santé. Cela montre la relation entre les normes liées au genre, la capacité des femmes à prendre des décisions sur leur propre santé et l'accès, ainsi que l'observance du traitement et des soins contre le VIH.

« La plupart d'entre nous sont dépendantes des maris de la famille, nous devons donc obtenir une autorisation. C'est la seule façon d'obtenir de l'argent pour le bus et les procédures hospitalières. »

(DG au Népal)

Le rôle de pourvoyeurs de soins des femmes est un autre composant limitant de leurs rôles et responsabilités traditionnels liés au genre. Les femmes de deux groupes de discussions en Bolivie ont déclaré qu'au vu de l'impossibilité de faire garder les enfants (à cause des coûts ou de la disponibilité), ces derniers devaient les accompagner à la clinique. Quelques femmes des groupes de discussions ont également signalé avoir manqué des rendez-vous parce qu'elles prennent soin d'autres membres de la famille, notamment des parents âgés et ne pouvaient pas quitter la maison suffisamment longtemps pour aller aux rendez-vous.

Les femmes vivant avec le VIH participant aux dialogues communautaires ont déclaré que leur rôle de pourvoyeuses de soins et de mères était à la fois un défi et une motivation, qui a des implications positives et négatives pour leur accès aux soins et leur observance du traitement contre le VIH. Les enfants représentent une lourde charge sur les ressources, tout en étant un facteur de motivation pour rester en bonne santé et une source de bonheur et d'inspiration :

« Mon fils fait mon bonheur. »

(DG à La Paz et El Alto, Bolivie)

Effets secondaires du traitement

Les effets secondaires physiques (y compris la lipodystrophie et la neuropathie) ont été cités comme barrières à l'observance dans plusieurs des DG, pendant les entretiens et au cours de la discussion listserv. La plupart des impacts étaient physiques, mais certains d'entre eux (en particulier les modifications du corps) avaient des répercussions mentales ou émotionnelles, en particulier concernant les normes et les attentes liées au genre en matière de corps et de sexualité des femmes. Les participantes ont cité les sautes d'humeur, l'évolution de la libido, la nervosité, l'anxiété, les difficultés à s'endormir ou à rester éveillées, la léthargie et la perte de mémoire comme effets secondaires négatifs du traitement. Les effets secondaires peuvent représenter un obstacle au démarrage du traitement et à l'observance, entraîner une fatigue, une dépression ou une diminution de l'estime de soi.¹⁸⁴ Une participante ne se sentait plus désirable suite aux effets secondaires du traitement contre le VIH :

« Ce qui m'a le plus touché est que je ne me sens pas attirante pour mon mari. Il ne dit rien, mais c'est comme ça que je me sens et cela me déprime. »

(DG à Cochabamba, Bolivie)

Ces perceptions peuvent trouver leurs racines dans les attentes sociales liées au corps et à la sexualité des femmes, qui alimentent leur perception de soi négative en cas de non-respect des normes.

Au Népal, les membres des groupes de discussion ont signalé une vaste gamme d'effets secondaires :

« Après avoir commencé à prendre des ARV, mes hanches sont devenues plus étroites et mon ventre plus gros, ce n'est pas joli. »

« Je ne peux pas rester éveillée plus de 10 minutes après avoir pris mes ARV. Pour moi, c'est comme un somnifère. »

« J'ai de graves diarrhées lorsque je mange de la viande. »

« Quand j'ai commencé à prendre des ARV, mes joues ont perdu des muscles. »

« Les odeurs de cuisine me donnent envie de vomir : je ne veux rien manger. »

« Quand j'ai commencé à prendre des ARV, j'ai pris des muscles inutiles au niveau de [la] nuque, comme une bosse. »

(DG au Népal)

Si la plupart des femmes des DG n'ont pas signalé que les effets secondaires les avaient poussées à arrêter leur traitement, les femmes d'une DG ont déclaré que celles qui n'avaient pas reçu de conseils clairs sur les effets secondaires étaient susceptibles d'arrêter leur traitement suite à l'apparition d'effets secondaires, tandis que d'autres ont évoqué la lassitude liée au traitement (voir la Section 3.2 ci-dessous).

Dans deux cas, les femmes ont déclaré que les effets secondaires étaient si graves que les médecins leur ont conseillé d'arrêter le traitement. Une femme est passée à un autre régime et les symptômes ont disparu. Cet exemple montre qu'il est important de disposer de plusieurs possibilités de traitement.

Besoins fondamentaux

Pauvreté et insécurité financière

La plupart des femmes participant au groupe de discussions et trois des femmes interrogées ont décrit des expériences de pauvreté et d'insécurité financière. Ces expériences reflètent les différences mondiales liées au genre en matière de statut socio-économique. La séropositivité renforce ces écarts (voir la discussion des expériences de violence sur le lieu de travail). Les personnes ayant une activité rémunérée ont souvent signalé percevoir des salaires très faibles par rapport aux moyennes nationales. Les salaires inférieurs pour ces femmes font partie d'une tendance générale de salaires inférieurs pour les femmes, combinée à des schémas de financement peu fiable pour les organisations de la société civile. Plusieurs des participantes travaillent dans le secteur des ONG contre le VIH, des organisations souvent en manque de financement et n'ayant parfois pas les ressources nécessaires pour verser des salaires.¹⁸⁵

« Cette réalité repose sur la pauvreté. Nous gagnons peu, puis après avoir payé le loyer, il est difficile d'acheter des aliments nutritifs et de payer les frais de scolarité de nos enfants. »

(DG au Népal)

La rémunération potentielle d'autres femmes a été réduite par la faiblesse physique résultant du VIH. En plus des coûts liés à l'obtention d'un traitement et de soins, le VIH était considéré comme un point d'entrée dans un cycle de pauvreté.

« Je suis très faible. Je ne peux pas travailler plus dans les champs, et je ne peux donc pas obtenir des revenus suffisants pour satisfaire mes besoins fondamentaux. »

(DG au Népal)

Nutrition et insécurité alimentaire

Un petit nombre de femmes en Tunisie, en Ouganda et au Zimbabwe, ne savait pas où elles allaient trouver leur prochain repas. Pour la plupart des participantes aux DG, la nourriture était disponible, mais de nombreuses femmes ont déclaré ne pas pouvoir compléter les aliments de base avec des éléments plus nutritifs (elles sont nombreuses à ne pas manger de fruits par exemple) ou avec des compléments sous forme de vitamines. À nouveau, cela reflète l'insécurité alimentaire globalement rencontrée par les femmes et, dans la plupart des cas, les normes liées au genre et les attentes culturelles qui imposent aux femmes de placer les besoins de la famille avant les leurs.

« Le peu d'argent [que nous avons] permet d'acheter le repas le moins cher pour moi et mes enfants, sans penser aux fruits. Sauf quand un partenaire généreux vous invite au restaurant. »

(DG avec des travailleuses du sexe au Cameroun)

3.2 Questions et domaines émergents pour poursuivre les recherches au niveau micro

Santé mentale, auto stigmatisation et effets sur l'accès et l'observance

Il est primordial de mieux comprendre la relation entre la santé mentale, l'auto stigmatisation et l'observance. Sur l'ensemble de dialogues communautaires, les femmes ont fait état de nombreuses situations passées et présentes ayant une incidence sur la santé mentale,

entraînant une dépression, de l'anxiété, du stress et un manque de motivation à rester en vie. Plusieurs femmes ont notamment décrit comment les expériences de stigmatisation peuvent être internalisées et entraîner une dépression ou d'autres problèmes de santé mentale. Ces éléments ont des effets négatifs sur l'estime de soi des femmes et sur leur comportement en matière de santé, notamment l'accès au traitement et l'observance. Un entretien avec une femme transgenre des États-Unis illustre l'impact de la dépression sur sa capacité à avoir accès au traitement :

« Je ne trouvais pas de motivation pour prendre soin de moi... Je n'avais plus la volonté de vivre. »

(Entretien aux États-Unis)

Une participante à un dialogue communautaire en Bolivie a abandonné son traitement contre la tuberculose du fait de la dépression causée par l'absence de soutien de son employeur :

« Cette situation était si déprimante que j'ai arrêté de prendre mon traitement et ne l'ai pas recommencé à ce jour. »

(DG en Bolivie)

Les femmes et les hommes sont moins susceptibles d'avoir accès à un traitement et de le suivre s'ils ont des problèmes de santé mentale, pouvant être causés par la stigmatisation, la discrimination, la violence, les tensions financières et les effets secondaires du traitement, entre autres.^{71,106} Par exemple, une mauvaise santé mentale du fait des violences au sein du couple est un facteur important de l'absence d'observance d'un traitement au sein de l'étude de référence en matière de violence basée sur le genre au Malawi de la Coalition of Women Living with HIV and AIDS in Malawi (COWLHA).¹¹³

Incidence de la préparation et du calendrier de démarrage du traitement sur l'accès et l'observance

Concernant la santé mentale, les sentiments des femmes concernant leur diagnostic et le traitement peuvent présenter une barrière psychologique à l'accès au traitement, tandis que la lassitude liée au traitement (également liée aux effets secondaires, voir la section 3.1) peut limiter l'observance. Si de nombreuses femmes participant aux dialogues communautaires ont déclaré que le démarrage d'un traitement dès que possible était souhaitable, d'autres ont indiqué avoir eu des difficultés émotionnelles à commencer un traitement. Une femme a décrit le jour de démarrage du traitement comme « *le moment le plus triste de [sa] vie.* » (DG avec des travailleuses du sexe au Cameroun)

Une participante venant d'Ouganda pense que les femmes peuvent avoir besoin de temps pour accepter le diagnostic avant de démarrer le traitement. D'autres ont eu du mal avec l'observance à long terme, souffrant parfois de « lassitude liée au traitement », ainsi que d'une gamme d'effets secondaires.

« [S.] nous explique sa grève en 2010 : pendant cinq mois, elle en avait marre de prendre des pilules, et même aujourd'hui cela ne lui plaît pas. »

(DG avec des femmes musulmanes au Cameroun)

« Je prends neuf cachets, j'ai mal à la gorge. Cela fait 18 ans que j'en prends. Je prenais jusqu'à 22 cachets, ils sont gros, et je dois mâcher la ddl [didanosine]. C'est pourquoi j'arrête parfois de les prendre, parfois je ne prends plus mes médicaments, c'est la routine du traitement qui me fatigue. »

(Entretien en Bolivie)

« J'étais déjà favorable au traitement précoce et à l'existence de l'Option B+. Mais désormais je suis inquiète : est-ce une possibilité ou une obligation qui ne nous laisse aucun choix ? »

(Entretien au Zimbabwe)

La question de savoir si chaque femme est prête à commencer le traitement est particulièrement importante lors du déploiement de nouvelles approches de traitement comme l'Option B+.^{186,187} En outre, de plus en plus de preuves indiquent des taux réduits de maladies révélatrices du sida et/ou des avantages sanitaires à long terme renforcés suite à l'initiation du traitement contre le VIH, quel que soit le nombre de cellules CD4. Suite à la publication des données de l'étude START, dont environ un tiers des participants étaient des femmes, il existe de nouvelles preuves concernant l'avantage individuel potentiel si une personne est prête à poursuivre un traitement et peut le faire. Toutefois, les conclusions des programmes d'Option B+ indiquent que le démarrage et l'observance à long terme ne vont pas de soi.

Un consensus a été atteint concernant la date de départ d'un point de vue clinique, mais il existe des lacunes de taille concernant les études et les programmes définissant comment démarrer un traitement, afin qu'un individu prenne ses médicaments comme prescrit au fil du temps. Au Malawi, les données sur les femmes arrêtant un traitement après un accouchement et/ou sans suivi¹⁸⁸ soulèvent des questions sur les éléments permettant aux femmes vivant avec le VIH d'accepter un traitement à vie. Au vu des défis liés à l'observance générale pour les traitements à long terme de toute maladie,¹⁸⁹ ces retours soulèvent des questions importantes sur la meilleure méthode pour aider les femmes à se préparer à un traitement pour toute la durée de leur vie.

Pour conclure, des travaux plus poussés sont nécessaires pour comprendre les avis des femmes sur les avantages et les inconvénients du traitement, et les conseils reçus au niveau des services (voir également les sous-sections sur la connaissance du traitement, les informations et les conseils disponibles aux femmes, à la Section 4.1). De plus, nous avons besoin d'évaluations de l'efficacité des programmes de démarrage du traitement et d'accompagnement psychologique aux individus traités. Ces évaluations des programmes de TAR émergents doivent examiner les résultats à long terme des différentes approches de démarrage dans divers contextes. De plus, la disposition individuelle à commencer un traitement, ainsi que le soutien à l'accès et à l'observance, doit être mieux intégrée au sein des approches existantes de qualité des soins.

3.3 Conclusions positives : Domaines à améliorer, résilience, agence ou soutien

Soutien de la famille, des amis et des groupes de pairs

Le soutien de la famille, des amis et en particulier le contact avec d'autres femmes vivant avec le VIH est fondamental pour soutenir les femmes et leur donner une raison de vivre. De nombreuses participantes aux entretiens ont déclaré qu'avoir accès à d'autres femmes vivant avec le VIH avait fait une énorme différence. Ce sentiment a également été évoqué à maintes reprises au cours des DG. Les femmes ont signalé que les groupes de soutien et la possibilité de partager des expériences avec d'autres femmes vivant avec le VIH les faisaient se sentir normales et aidaient à suivre le traitement.¹⁹⁰

« Sans les Grupos de Ayuda Mutua (groupes de soutien), je ne sais pas où nous pourrions nous épancher, les GAM sont comme une famille. »

(DG à Cochabamba, Bolivie)

De nombreuses femmes interrogées ont également joué un rôle d'activiste depuis le diagnostic, souvent en lien avec des groupes de soutien et des réseaux de femmes vivant avec le VIH. Ce travail a également fourni un objectif et une représentation en lien avec leur diagnostic.

« Jouer un rôle d'activiste m'a donné un objectif que j'avais perdu il y a bien longtemps. [Cela] me pousse à prendre plus soin de moi. »

(Entretien aux États-Unis)

Motivation à survivre et à suivre le traitement après avoir eu des enfants

Certaines femmes ont déclaré qu'avoir des enfants était une motivation importante à persévérer, lutter et prendre ses médicaments. C'était le cas même si avoir des enfants soumet les mères à des pressions dans d'autres domaines : les finances du foyer, la prise en charge des enfants lors de la collecte des médicaments et la protection des enfants contre les différentes formes de violences (physiques et psychologiques).¹⁹¹ Dans certains cas, les femmes ont expliqué qu'avoir des enfants et fonder une famille avait apporté un sentiment de normalité bienvenu au sein de leur vie. Les femmes se sentaient adultes par l'acquisition du statut social de mère suite aux émois, à l'incertitude et au sentiment d'isolement et de différence souvent décrits par les femmes après le diagnostic.

« Je suis motivée quand je regarde mes enfants, mes frères et sœurs et mon père qui sont négatifs, je sens que je dois continuer à me battre. Tant que l'on prend bien son traitement, on n'est pas différentes des autres. »

(Entretien en Ouganda)

4. NIVEAU MÉSO : BARRIÈRES AU SEIN DES SERVICES DE SANTÉ OU LIÉES À CES DERNIERS, ACCÈS AUX INFORMATIONS, BARRIÈRES STRUCTURELLES ET INFRASTRUCTURELLES

4.1 Principales barrières au niveau méso

Violations des droits dans le contexte sanitaire

Stigmatisation et discrimination par les professionnels de santé

Les attitudes des travailleurs sanitaires vis-à-vis des personnes qu'ils soignent ont une incidence sur les comportements sanitaires des patients.¹⁹² Souvent, il peut exister des motifs logiques expliquant que les clients n'accèdent pas au traitement ou ne le suivent pas, mais ils peuvent ne pas sembler évidents pour les prestataires de soins de santé.¹⁹³ La stigmatisation, la discrimination et la maltraitance par les professionnels sanitaires ont été signalées comme des inquiétudes graves dans presque la moitié des discussions de groupe, en particulier en Bolivie et en Tunisie, et dans deux des entretiens. Les participants ont décrit des expériences comprenant des violations de la confidentialité entraînant la divulgation de la séropositivité en face des membres de la famille, d'autres membres du personnel et des patients. Dans certains cas, cela a entraîné une stigmatisation et une discrimination, et créé des risques de violence au sein du couple ou domestique pour les femmes, comme mentionné ci-dessus.

Les femmes ont également décrit des cas où un traitement ou des soins leur avaient été refusés, à elles ou leurs enfants, par des professionnels de soins, du fait de leur séropositivité. Certaines participantes ont exprimé leur appréhension de devoir révéler leur séropositivité lors de l'obtention de soins pour un problème non lié au VIH, par peur d'être rejetées. Pour tous ces motifs, les femmes peuvent éviter totalement les services sanitaires.

« J'ai un cancer du col de l'utérus, mais j'ai peur de dire que je suis atteinte du VIH. S'occuperont-ils de moi si je leur dis ? »

(DG à La Paz et El Alto, Bolivie)

Les femmes transgenres vivant avec le VIH sont particulièrement vulnérables à la violence et aux violations de droits au sein des contextes sanitaires. Dans une DG pour les femmes transgenres au Népal, les participantes ont décrit subir une stigmatisation double au sein des services, notamment parce que les prestataires de ces services « ne savent pas comment gérer ces femmes, ni comment les traiter. » Les participantes ont expliqué que les femmes transgenres

sont souvent considérées et traitées comme des HSH ou des travailleuses du sexe. Il n'existe pas de services ou d'établissements spécialisés pour les femmes transgenres. Les hôpitaux peuvent ainsi devenir des menaces, où les femmes transgenres sont soumises à une stigmatisation et une discrimination de la part du personnel et d'autres utilisateurs des services.

« Il n'y a pas d'aile séparée pour les transgenres. Si nous sommes admises à l'hôpital, ils nous mettent dans le service pour les hommes, ce qui est difficile pour nous, et si nous suivons un accompagnement psychologique, ils nous disent crûment que nous sommes des travailleuses du sexe. »

(DG au Népal)

Violations des droits humains et en matière de santé sexuelle et reproductive

Les violations des droits humains et en matière de santé sexuelle et reproductive subies par les femmes vivant avec le VIH lorsqu'elles deviennent mères sont liées à la qualité des soins et aux attitudes du personnel. Elles représentent également des barrières à un accès continu au traitement, aux soins et au soutien. Les femmes des DG en Tunisie et en Bolivie ont souvent signalé avoir subi des violations des droits humains lors de l'obtention de soins, en particulier des soins prénatals et au cours de la grossesse/l'accouchement ou en lien avec leur santé sexuelle et reproductive plus générale. Elles considèrent que ces éléments ont un effet négatif inévitable sur l'accès au traitement ou son suivi pour elles et leurs futurs enfants.¹⁹⁴

Certaines participantes aux DG, aux entretiens et aux discussions listserv ont déclaré avoir peu ou pas d'informations concernant l'accès au traitement pour la prévention de la transmission verticale. Ces informations sont considérées comme primordiales pour décider d'avoir ou non des enfants. Cette assertion était particulièrement commune chez les participantes vivant avec le VIH depuis plus longtemps (10 ans ou plus) et avait déjà été découverte dans la riposte contre le VIH.

Les patients et les prestataires de santé présentent également des disparités générales concernant la connaissance sur les directives, recommandations et bonnes pratiques concernant les soins cliniques et le traitement pour les femmes vivant avec le VIH qui souhaitent avoir des enfants ou sont enceintes. Par exemple, une participante de Kampala qui avait accouché récemment a signalé que les femmes vivant avec le VIH en Ouganda ont uniquement accès à une césarienne, ce qui coûte plus cher. À l'inverse, aux États-Unis, les femmes vivant avec le VIH et sous traitement (ce qui est le cas d'une participante à cette analyse) accouchent par voie basse, et plus de 99 % des enfants naissent sans le VIH.

Dans certains cas, les femmes ont signalé que les prestataires de services considèrent que les femmes vivant avec le VIH ne devraient pas concevoir, avoir des enfants ou même avoir des rapports sexuels.

« Les médecins m'ont dit de ne pas tomber enceinte : 'vous n'avez pas besoin d'utiliser de méthodes de planification familiale, vous devez arrêter d'avoir des rapports sexuels'. »

(Entretien en Ouganda)

Certaines femmes ont indiqué qu'on les dissuadait encore d'avoir des enfants, malgré l'existence de directives cliniques et de traitement pour éviter la transmission verticale. Dans certains cas, elles ont signalé que les conseils des prestataires de services dépassent largement la dissuasion et se transforment en maltraitance, mauvais traitements et violences contre les femmes vivant avec le VIH qui sont enceintes, qui accouchent ou suivent des soins postnatals. Les participantes ont cité des exemples de femmes négligées pendant la grossesse et l'accouchement, stigmatisées par les travailleurs sanitaires, recevant des soins de mauvaise qualité, étant obligées d'avorter ou auxquelles un avortement avait été refusé, étant forcées à être stérilisées ou témoins de négligence concernant leurs enfants.

« Lorsqu'ils m'ont fait l'examen vaginal, j'avais perdu les eaux et ils m'ont laissée là toute la nuit, le médecin avait laissé une consigne indiquant qu'il fallait me faire une césarienne, mais le médecin de nuit n'a pas voulu s'en charger quand il a appris. 'Comment cela se fait-il ? Elle a le VIH !'... Personne ne m'a aidée, ils m'ont laissée sur le sol.... L'infirmière m'a dit que les enfants avec le VIH mourraient très rapidement. Elle m'a aussi dit que les médicaments me donneraient des papules. »

(Entretien en Bolivie)

Comme indiqué ci-après, d'autres femmes ont signalé qu'une assistance de qualité est disponible pour les femmes vivant avec le VIH souhaitant avoir des enfants.

Qualité des soins

Impact positif de la sensibilisation au traitement

Environ la moitié des groupes de discussions et deux tiers des participantes aux entretiens ont déclaré avoir une compréhension limitée des protocoles de traitement contre le VIH et signalé de faibles niveaux de sensibilisation au traitement, pour elles et leurs pairs. Elles ont souligné l'importance de la sensibilisation au traitement ou à la santé plus générale comme outil pour des décisions éclairées et autonomes en matière d'accès au traitement. Certaines participantes considèrent la sensibilisation au traitement comme le point d'entrée pour les femmes afin de participer à une conversation concernant leur plan de traitement. Toutefois, ce n'est pas le cas pour la plupart des femmes :

« La plupart des conversations ignorent le fait que les personnes vivant avec le VIH doivent être plus sensibilisées à la santé. »

(Entretien aux États-Unis)

Plusieurs participantes aux entretiens individuels ont expliqué avoir passé beaucoup de temps et dépensé beaucoup d'énergie à se renseigner seules sur le traitement par le biais de ressources en ligne, de conversations avec des professionnels sanitaires, de réseaux et de groupes de supports, ainsi que leur travail en tant qu'activistes contre le VIH. Elles ont signalé que c'était primordial pour leur permettre de prendre des décisions sur la date de démarrage du traitement et la gestion de leur engagement d'avoir accès à un traitement tout au long de leur vie. La consolidation de cette expérience individuelle pourrait représenter une pratique prometteuse en matière de renforcement de la connaissance du traitement par les femmes, de leur engagement et de l'accès global, pour fournir de meilleurs résultats sanitaires.

« J'ai obtenu toutes mes informations sur Internet ... [Plus tard] la participation aux conférences sur le VIH m'a fourni de nombreuses informations nouvelles. ... Je me suis [ensuite] sentie informée, ... et je pouvais discuter avec le médecin de mes options en matière de traitement et prendre des décisions autonomes. »

(Discussion listserv au Portugal)

Une des participantes aux entretiens, qui est née avec le VIH, considère que pour les parents et l'entourage aidant des enfants vivant avec le VIH, les informations concernant les traitements ne sont pas assez accessibles. Il peut être difficile pour tout adulte de persuader un enfant de prendre des médicaments, mais cela est encore plus difficile s'il a mauvais goût et fait de l'enfant une exception parmi ses frères et sœurs.¹⁹⁵ Le manque d'informations disponibles ou de soutien concernant des méthodes efficaces pour donner des médicaments aux enfants peut entraîner l'arrêt du traitement.

« Si la communication concernant le traitement, l'observance et les bonnes pratiques de santé commence tôt et se poursuit au long de la vie, c'est plus facile de comprendre pourquoi c'est important... Il n'y a rien pour les enfants ou les jeunes à ce sujet. »

(Entretien au Népal)

Une participante considère que la sensibilisation au traitement (habituellement un élément important du soutien au traitement) a été limitée par l'amélioration de la disponibilité du traitement. Suite à l'amélioration de l'accès au traitement, les plaidoiries pour le traitement ont diminué, et avec elles la sensibilisation au traitement, qui était une partie fondamentale de l'activisme communautaire.

« Je pense qu'avec l'arrivée du traitement, la sensibilisation et les plaidoiries pour le traitement ont reculé et sont désormais minimales. »

(Entretien au Zimbabwe)

Cette lacune montre le rôle important de la société civile, y compris des groupes de soutien et réseaux de femmes vivant avec le VIH de participer à la sensibilisation des pairs au traitement et l'assistance à l'observance.

Barrières liées aux dynamiques de pouvoir et de genre en matière de prise de décisions sanitaires concernant le début et l'observance du traitement

Concernant les normes liées au genre et les dynamiques de pouvoir entre les prestataires sanitaires et les femmes d'un point de vue plus général, ainsi que les lacunes de preuves concernant les effets de la TAR sur les femmes, les dialogues communautaires laissent entendre que, dans de nombreux endroits, les conseils fournis aux femmes dans les contextes sanitaires sont souvent lacunaires ou inadaptés. Les femmes ne comprennent pas les avantages du traitement, les médicaments à prendre et quand les prendre, les soins associés, les interactions et les effets secondaires. Des femmes de la DG au Népal ont déclaré à propos des prestataires de soins :

« Ils n'assurent pas d'accompagnement concernant le traitement. »

(DG au Népal)

De nombreuses femmes ont déclaré ne recevoir que peu ou pas du tout d'informations concernant les effets secondaires potentiels. Par conséquent, les femmes ne

se sentaient pas prêtes à gérer les effets secondaires une fois le traitement débuté. « Pour moi, cela a été horrible d'adapter le traitement », (DG à La Paz et El Alto, Bolivie). Les effets secondaires peuvent avoir un impact fort sur la motivation des femmes à poursuivre leur traitement. Certaines femmes considèrent que l'absence de conseil, d'informations, d'observance et de soutien pour les effets secondaires représente une barrière de taille à l'observance du traitement.

« Lorsqu'elles subissent les premiers effets secondaires, ou ne comprennent pas, elles abandonnent. »

(DG à La Paz et El Alto, Bolivie)

Les femmes en Bolivie ont déclaré qu'il n'y avait peu ou pas d'informations concernant les régimes de traitement, et dans certains cas, d'autres services ont été refusés aux femmes si elles n'acceptaient pas le traitement. Les méthodes de distribution des traitements au niveau des services sanitaires, ainsi que les informations, les explications et le soutien pour l'autonomisation des femmes sont des questions de niveau méso.

« Toutes les femmes sont traitées avec le Tenofovir, Efavirenz, Lamivudine (TEL), parfois sans même évaluer les effets secondaires. Il est presque obligatoire de commencer un traitement, nous n'avons pas le choix. Si vous dites ne pas vouloir commencer, ils ne veulent pas vous recevoir. »

(DG à Cochabamba, Bolivie)

Une question doit être examinée plus en détail : quelle est l'incidence du manque de choix sur l'accès au traitement, l'observance et les résultats sanitaires positifs (y compris en matière de santé mentale) pour les femmes ?

Une autre inquiétude soulevée par les femmes participant aux DG était l'absence de liens avec les soins et l'intégration des services (notamment pour les effets secondaires, les infections opportunistes, les comorbidités et d'autres questions sanitaires). Au Cameroun, les femmes ont expliqué que lors de la consultation des trois mois avec leur médecin (qu'elles

doivent payer), elles ont senti qu'il n'avait pas le temps d'écouter leurs inquiétudes sans lien direct avec le VIH ou la TAR.

« Dès qu'ils voient que vous êtes une personne vivant avec le VIH, ils ne prennent pas soin de vous, ils vous envoient simplement prendre votre traitement [d'ARV]. »

(DG entre femmes musulmanes au Cameroun)

Les dialogues ont fait apparaître des liens entre la qualité globale des soins, les violations des droits au sein des services sanitaires et la capacité ou la volonté des prestataires de services à fournir des informations et des conseils adéquats aux patients, en particulier aux femmes. Plusieurs participantes aux DG se sont plaintes que les prestataires sanitaires ne prenaient pas le temps de s'assurer qu'elles avaient compris comment et quand prendre les médicaments, ce qui peut avoir des implications importantes pour l'observance. Dans certains cas, cela peut pousser les femmes à arrêter leur traitement si elles rencontrent des effets secondaires ou si leur santé s'améliore. Ce problème peut être renforcé pour les patients qui ne sont pas conseillés dans leur langue maternelle ou rencontrent d'autres barrières à la communication.

« Ils ont commencé à me donner une trithérapie sans m'expliquer ce que c'était ou les symptômes des effets secondaires. De plus, on ne m'a pas expliqué l'importance d'une éducation thérapeutique. »

(DG en Tunisie)

« Certaines femmes qui parlent aymara¹⁹⁴[et pas espagnol] ne peuvent pas exposer leurs problèmes. Ces femmes subissent des discriminations à cause de leurs habits traditionnels, elles ont peur, elles sont maltraitées parce qu'elles viennent de zones rurales... Elles disent avoir compris parce qu'elles ont peur du médecin, mais ce n'est pas le cas. »

(DG à La Paz et El Alto, Bolivie)

Distances, transports et attente

Les femmes de presque tous les groupes de discussions ont émis des inquiétudes concernant les coûts élevés liés au transport et la distance avec les installations. Elles ont décrit ces deux éléments comme des barrières à l'accès initial et à l'observance, en particulier pour les femmes vivant dans des zones rurales. De nombreuses femmes ont déclaré devoir demander de l'argent à des membres de la famille ou en emprunter à des voisins ou des collègues pour pouvoir se rendre à l'hôpital ou à la clinique. Si elles ne parviennent pas à obtenir cet argent, elles manquent leur rendez-vous et cela peut entraîner un arrêt du traitement et/ou une hostilité de la part des prestataires de services lorsqu'elles essaient de le reprogrammer.

« La plupart d'entre nous vit dans des villages éloignés, à une heure ou 2 h 30 en transport public, ce qui est très cher, et certaines d'entre nous vivent plus près de l'hôpital. Alors, certains mois nous n'allons pas à l'hôpital pour prendre des ARV, ou parfois nous parvenons à emprunter de l'argent à un voisin si nous n'en avons pas assez. »

(DG au Népal)

« Les femmes vivant dans des zones rurales rencontrent le plus de problèmes. Elles doivent voyager longtemps et ne sont parfois pas reçues, c'est pourquoi elles arrêtent leur traitement. »

(DG à Santa Cruz, en Bolivie)

Un petit nombre de femmes a expliqué que ces problèmes sont dus au fait que les femmes choisissent parfois de se rendre dans des cliniques plus éloignées. Cela vise à éviter la divulgation involontaire et/ou de rencontrer des gens de leur communauté au sein de la clinique, ou parce que les femmes considèrent que l'autre clinique fournit des soins de meilleure qualité.

De plus, les femmes au Cameroun et au Népal ont évoqué devoir se rendre dans les installations sanitaires une fois par mois pour renouveler leur stock de médicaments. Cela pèse sur les ressources limitées, notamment du fait des coûts de transport élevés, des

longues distances, des temps d'attente, des ruptures de stock et du besoin de prendre des congés et/ou de payer pour la prise en charge des enfants.¹⁹⁷ Comme l'indique une des participantes :

« Pour tout cela, vous devez vous rendre au centre de soins chaque mois pour obtenir des médicaments. »

(DG avec des travailleuses du sexe au Cameroun)

« Les services sanitaires sont un peu éloignés de notre domicile, nous devons donc prendre les transports publics, ce qui prend environ 15 à 30 minutes. [Nous] pouvons nous le permettre parce que nous avons, pour la plupart, une activité rémunérée. Mais depuis le village, il faut compter un jour de transport public, ce que nous ne pouvons pas nous permettre parce que nous avons des tâches ménagères. Nous demandons de l'argent, personne ne veut nous en prêter. À cause de cette situation, nous ne pouvons pas aller à l'hôpital pour prendre des ARV, ce qui nous pousse à interrompre le traitement pour un mois. »

(DG au Népal)

Concernant les problèmes de qualité des soins, certaines femmes ont également signalé des temps d'attente très longs. Elles ont indiqué que cela pouvait entraîner un arrêt du traitement, par exemple si elles ne peuvent pas avoir accès au traitement et revenir au centre de soins le jour suivant.

« Il y a de très grandes files d'attente dans l'hôpital public pour voir un médecin. Nous devons faire la queue avec 25 à 30 personnes. »

(DG au Népal)

Comme le montrent ces récits, la combinaison de délais d'attente, de longs voyages et le coût des transports publics peuvent être des barrières impossibles à surmonter en matière d'accès au traitement, en particulier pour les femmes qui ont peur de la divulgation, vivent une relation de contrôle ou violente, ou risquent de perdre leur subsistance si elles ne se rendent pas au travail.

Disponibilité du suivi

Au Népal et au Zimbabwe, les femmes ont indiqué que l'absence d'analyse gratuite de CD4 était problématique, alors que cette démarche est disponible dans la plupart des autres pays. Toutefois, un problème plus répandu est la disponibilité limitée des analyses gratuites de la charge virale (ou l'absence de matériel pour les réaliser) et d'autres analyses comme la densité osseuse, du foie ou des reins (pouvant être touchés par les ARV) pour les femmes au Cameroun, en Ukraine, en Ouganda, au Népal et au Zimbabwe. En l'absence de ces analyses, il est plus difficile pour les femmes de suivre leurs progrès sous ARV. En conséquence, cela limite la motivation des femmes à poursuivre la TAR. Comme décrit ci-dessus, si les femmes voient que leur traitement a un effet positif sur le nombre de CD4 et la charge virale, cela les encourage à accéder à la thérapie et prendre des ARV malgré les problèmes quotidiens. Ce suivi fait également partie des bonnes pratiques de soins cliniques.

4.2 Questions et domaines émergents pour poursuivre les recherches

Sensibilisation au traitement

Quelques femmes ont émis des doutes concernant les connaissances des prestataires de santé en matière d'interaction entre les ARV et d'autres médicaments nécessaires pour les femmes vivant avec le VIH, en particulier celles des principales populations touchées. Il convient d'examiner ce point à l'aune des liens avec les soins (s'assurer que les comorbidités sont détectées et bien traitées) et le traitement.

« La méthadone et le brupénofren doivent être très surveillés avec les ARV et le [traitement] contre la tuberculose. La confiance accordée au médecin dépend des zones géographiques et de la sensibilisation au traitement. Les médecins n'ont qu'une faible motivation pour sensibiliser les patients et sont soumis à des contraintes temporelles. »

(Entretien en Ukraine)

Il convient d'examiner plus en profondeur les conseils et les recommandations donnés aux femmes en matière d'interaction du traitement et de comorbidités. Par exemple, l'apparition d'un cancer du col de l'utérus par le biais des comorbidités du virus du papillome humain, de la tuberculose et du paludisme présente des dimensions liées au genre qui font à ce jour l'objet d'un nombre insuffisant d'études. Ces questions ne sont pas en lien direct avec notre examen de l'accès des femmes au traitement contre le VIH et de l'observance, mais elles ont été citées comme lacunes à intégrer dans les efforts par les membres du groupe de référence mondial.

Accès aux soins et au traitement pour les femmes en prison ou en détention

Certaines participantes aux entretiens ont fait état d'interruptions du traitement pour les femmes en prison ou en détention, qu'elles ont décrites comme une expérience habituelle :

« En prison, il y a des problèmes d'arrêt ou d'interruption du traitement à cause du délai entre l'arrestation et l'accès aux services. »

(Entretien au Royaume-Uni)

Ce retour soulève des inquiétudes particulières pour les travailleuses du sexe. Ces femmes subissent souvent une détention ou une arrestation à court terme et peuvent être mises en détention pour la nuit, avant d'être libérées sans charges, une technique de harcèlement utilisée par la police. Prendre des médicaments en prison ou en détention à la vue de leurs codétenues peut être un problème pour les travailleuses du sexe vivant avec le VIH, à cause de la divulgation et de la discrimination ultérieure, comme décrit dans la Section 3. Une participante aux entretiens en Ouganda a indiqué l'importance du rôle des organisations de la société civile pour former la police et le personnel pénitencier à la sensibilisation au traitement et l'observance :

« Nous formons des assistants juridiques, afin que lorsque des travailleuses du sexe sont arrêtées, elles puissent appeler des assistants juridiques et obtenir une assistance. Concernant les travailleuses du sexe en prison, nous nous assurons qu'elles ont accès à leurs médicaments. Nous essayons de sensibiliser la police à l'accès au traitement. »

(Entretien en Ouganda)

Accès et lien avec les services de santé sexuelle et reproductive

Les dialogues communautaires ont fait apparaître des questions sur la planification familiale, la fertilité, la grossesse et les comorbidités liées nécessitant d'être examinées plus en détail dans la rubrique sur la qualité et la nature des conseils donnés sur le traitement contre le VIH, notamment les recommandations et les décisions éclairées. Au vu du lien entre la santé mentale, les désirs de fertilité et l'observance,^{71,187,189} ce sujet peut avoir des implications très larges en matière d'accès aux soins et au traitement.

Les considérations liées comprennent :

- Les inquiétudes des femmes concernant les effets des ARV sur les futurs enfants ;
- Les interactions potentielles entre les contraceptifs hormonaux et les ARV ;
- Le calendrier de démarrage d'un traitement en cas de désir d'enfant ;
- Les services d'avortement.

Accès au traitement chez le personnel sanitaire vivant avec le VIH

Dans le monde, la grande majorité des travailleurs sanitaires de première ligne sont des femmes. À ce jour, les données collectées par le biais de cet examen présentent des lacunes de taille concernant le personnel sanitaire vivant avec le VIH¹⁵² et les barrières ou moteurs spécifiques qu'il rencontre concernant le dépistage et le traitement autonomes, ainsi que l'observance. Si cela n'a pas fait l'objet d'une discussion explicite au sein des dialogues communautaires, c'est un sujet de recherche important à l'avenir.¹⁹⁸

4.3 Conclusions positives : Domaines à améliorer, résilience, agence ou soutien

Rapport avec le personnel médical et confiance accordée

Au cours des entretiens individuels, les femmes du Royaume-Uni, des États-Unis et de Russie ont décrit que l'établissement d'une bonne relation avec un médecin, par le biais d'une confiance et d'un respect mutuels, avait été un élément essentiel de leur accès au traitement, de la compréhension des effets secondaires et de l'observance du traitement. Cette relation leur a permis de poser des questions sur le traitement, afin de renforcer leurs connaissances, d'obtenir un sentiment d'autonomie et de sécurité, d'accorder leur confiance aux conseils donnés et d'être plus à même de soutenir un traitement, des informations et des soins efficaces. Les autres composants de cette relation positive comprennent la communication, la réactivité et des relations de pouvoir plus équitables entre le prestataire et le patient ou client.

« Mon médecin est très accessible. J'ai son numéro de téléphone portable et son adresse électronique. Une fois, je n'étais pas au Royaume-Uni et je voulais prendre un antibiotique mais je n'étais pas sûre, donc je lui ai envoyé un SMS et il a répondu directement. Je pense que la plupart des gens n'ont pas un accès aussi simple. Globalement je pense avoir accès aux meilleurs soins sanitaires du monde. »

(Entretien au Royaume-Uni)

Malheureusement, ce type de relation est susceptible d'être inatteignable pour de nombreuses femmes vivant dans des contextes à ressources plus limitées, où le fardeau du VIH est supérieur. Dans ces contextes, les femmes vivant avec le VIH ont généralement moins accès à l'éducation que les hommes ou le personnel de santé, ce qui fait apparaître des relations de connaissance ou de pouvoir inégales. Dans le contexte du VIH, le manque de confiance pour poser des questions concernant la santé, en particulier la santé sexuelle et reproductive

du fait de son côté souvent tabou, est directement lié à l'accès au traitement et à l'observance.

Sensibilisation au traitement pour les femmes vivant avec le VIH

Plusieurs femmes vivant avec le VIH qui ont participé aux entretiens individuels et à la discussion listserv ont décrit la sensibilisation au traitement comme un composant clé pour leur permettre de prendre des décisions éclairées. Les participantes aux DG et aux entretiens ont indiqué que l'accès des femmes aux informations concernant le traitement contre le VIH et les soins est souvent lié à leur capacité à trouver des groupes de soutiens et des réseaux de femmes vivant avec le VIH.

« Partagez avec des pairs, cherchez des informations, ne vous isolez pas, ne restez pas les bras croisés en attendant la mort. »

(DG à Cochabamba, Bolivie)

« Nous avons besoin de programmes ciblés pour renforcer la sensibilisation au traitement et les compétences de soutien au traitement, au même niveau que notre travail en partenariat, nous avons également besoin d'espaces réservés aux femmes, parce que le traitement soulève des questions spécifiques au genre, et pas uniquement concernant la grossesse. »

(Entretien au Royaume-Uni)

Les femmes ont de nombreuses questions pour le personnel sanitaire concernant les interactions potentielles entre les ARV et la contraception, ainsi que la charge virale et les rapports sexuels. Il peut être très difficile pour les femmes de poser ces questions à du personnel sanitaire de sexe masculin.

« Il y a peu de femmes médecins spécialisées, [il est] donc difficile de parler ouvertement des problèmes. »

(DG au Népal)

5. NIVEAU MACRO : BARRIÈRES CRÉÉES PAR DES LOIS, DES POLITIQUES ET L'ENVIRONNEMENT AU SENS LARGE

5.1 Principales barrières au niveau macro

Criminalisation de l'exposition et de la transmission du VIH, travail du sexe, consommation de drogues et relations homosexuelles

Quelques participantes aux entretiens ont cité l'environnement juridique comme un ensemble de barrières à l'accès au traitement lorsque la transmission et/ou l'exposition au VIH est considérée comme une infraction pénale. De plus, les lois qui criminalisent la consommation de drogues, le travail du sexe et/ou les relations homosexuelles créent des contraintes supplémentaires pour les femmes des principales populations touchées. Ces lois exacerbent souvent la violence structurelle et communautaire à l'égard des femmes vivant avec le VIH. (La section 4.1 décrit en quoi la violence constitue une barrière à l'accès, ainsi qu'à un traitement et des soins appropriés).

« L'environnement juridique en Ouganda et la 'loi de contrôle et de prévention du VIH' ... de nombreuses personnes sont au courant et cela a fait surgir beaucoup de peurs. Des personnes fortes et accédant au traitement se cachent désormais, par peur d'être vues et qu'on découvre leur séropositivité, maintenant que la transmission du VIH est un délit. »

(Entretien en Ouganda)

Le statut juridique des femmes (par exemple les femmes qui sont des travailleurs immigrés, demandeuses d'asile ou qui ont déménagé dans un autre pays pour d'autres raisons) peut également être une barrière à l'accès aux soins et au traitement.

5.2 Conclusions positives : Domaines à améliorer, résilience, agence ou soutien

L'accès au traitement et aux soins en matière de VIH s'est amélioré.

La plupart des participantes aux dialogues communautaires ont indiqué que l'accès à la TAR et d'autres services liés au VIH s'étaient améliorés, en particulier pour les femmes qui ont été diagnostiquées il y a plus de 10 ans. Cela inclut les femmes des principales populations touchées.

« Le TSO [traitement de substitution aux opiacés] existe depuis 2005. Les populations les plus à risque ont accès à un dépistage rapide grâce aux activités de proximité et n'ont pas besoin de se rendre dans des établissements médicaux. »

(Entretien en Ukraine)

De plus, il a été indiqué que les améliorations de la législation concernant les droits humains pour les personnes vivant avec le VIH ont amélioré les choix et la qualité des soins pour toutes les femmes vivant avec le VIH. En Ukraine, les consommatrices de drogues peuvent désormais avoir accès à un traitement de substitution aux opiacés, ainsi qu'un dépistage rapide du VIH réalisé par le biais d'actions de proximité.

« Nous avons modifié notre législation en matière de sida, nous disposons désormais d'une nouvelle version de la loi [qui reflète] mieux la protection des droits humains des données personnelles, les femmes ont plus d'opportunités de SDSR d'accéder aux technologies reproductives interdites auparavant. »

(Entretien en Ukraine)

Les participants aux dialogues communautaires ont signalé une vaste gamme d'approches concernant leur niveau de choix en termes de calendrier de démarrage et d'arrêt du traitement. Cette gamme d'approches a également été soulignée par de nombreuses femmes participant aux discussions en ligne et est reflétée dans les directives nationales.

Si les directives au niveau macro aident à rationaliser le démarrage du traitement, elles peuvent également être perçues comme des barrières. Certaines participantes aux entretiens individuels ont attribué le démarrage retardé de leur TAR aux directives nationales peu efficaces. Par exemple, une participante à une DG au Cameroun a expliqué avoir été impatiente de démarrer son traitement, mais son prestataire sanitaire l'a fait attendre jusqu'à ce que le nombre de cellules CD4 passe sous le seuil de 300, conformément aux directives nationales.

Les directives normatives mises en œuvre au niveau national servent de cadre pour la majorité des événements au sein des services sanitaires. Même si ces directives peuvent être des cadres efficaces pour rationaliser le démarrage du traitement, certaines femmes participant à cet examen ont indiqué que ces directives les avaient empêchées de commencer un traitement.

En Bolivie, des femmes ont illustré l'évolution de la situation fil du temps. Les ruptures de stocks des médicaments représentent un problème au niveau méso et macro, du fait des questions liées à la logistique et à l'approvisionnement au niveau des services sanitaires et des politiques sanitaires peu efficaces au niveau national. En cas de rupture de stock, les femmes « *prennent ce qu'il y a* » : cela signifie parfois des ARV pédiatriques financés par d'autres pays ou fondations. Depuis le lancement du soutien du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme en Bolivie en 2005, les ARV sont davantage disponibles.

La disponibilité du traitement contre le VIH, l'accès et l'observance évoluent rapidement. De nouvelles preuves indiquent une réduction des résultats sanitaires négatifs et des extrants sanitaires à long terme améliorés, grâce au démarrage immédiat ou précoce de la TAR. Dans le même temps, la réduction du financement se poursuit et aura une incidence sur l'accès au traitement contre le VIH dans divers pays. Cela est en partie dû au retrait du financement pour les pays désignés par la Banque mondiale comme des pays à revenu intermédiaire. Par exemple, le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, le ministère britannique du Développement international (DFID) et le plan d'urgence du président des États-Unis pour la lutte contre le sida (PEPFAR) modifient leurs priorités de financement, et certains pays ne sont plus admissibles aux ressources.¹⁹⁷ Les conséquences de cette évolution du financement apparaîtront au fil du temps.

6. CONCLUSION

Les dialogues communautaires, même de portée relativement limitée, représentent un modèle unique de dialogue qualitatif et nuancé avec et entre les femmes vivant avec le VIH. Ces exemples fournissent un cadre pour examiner et comprendre comment soutenir les femmes au mieux dans leur besoin de s'engager à un traitement à vie. Il est primordial d'examiner les barrières immédiates et les moteurs liés à l'accès au traitement contre le VIH, ainsi que leur entretien, pour s'assurer que les politiques, les programmes et les stratégies reflètent vraiment les besoins des femmes dans toute leur diversité.



3

ÉTUDES DE CAS
NATIONALES

1. INTRODUCTION

Au cours de la phase finale de cet examen, les femmes vivant avec le VIH ont aidé à guider et mettre en œuvre des études de cas nationales approfondies au **Kenya**, en **Ouganda** et au **Zimbabwe**.^{200,201} Les études de cas décrites dans la présente section fournissent un examen approfondi des expériences des femmes vivant avec le VIH concernant le choix de commencer, poursuivre ou arrêter une TAR. L'objectif principal de cette approche était de mettre en avant les thèmes majeurs identifiés par les femmes et de donner de la place à leurs expériences. Comme l'a souligné l'analyse documentaire, les voix des femmes sont largement absentes des études. Même si nous incluons quelques données quantitatives, l'objectif de notre analyse est de révéler de nouveaux points de vue critiques concernant les défis rencontrés par les femmes vivant avec le VIH suite au programme d'extension du traitement.

Les versions spécifiques au contexte du guide de discussion pour les dialogues communautaires ont été élaborées à partir des guides utilisés dans la Partie 2, tout comme les outils d'entretiens individuels approfondis. Les guides des discussions de groupe élaborés et adaptés par chacune des équipes

nationales a mis l'accent sur une conversation souvent menée par des femmes vivant avec le VIH ou avec leur assistance.

Les méthodes pour chaque étude de cas nationales comprenaient une analyse documentaire ciblée sur les problèmes spécifiques au pays, une analyse épidémiologique et politique, 10 à 16 DG et des entretiens avec des informateurs clés et les prestataires sanitaires. Certaines DG au Kenya et en Ouganda comprenaient des conjoints de sexe masculin. Un espace a été créé pour permettre aux femmes de s'exprimer en toute sécurité. Ce processus a permis d'identifier les domaines de résilience et les défis.

L'ensemble des transcriptions a été analysé et codifié pour identifier les principaux thèmes émergents. Les conclusions, présentées ci-dessous, valident les deux premières phases de cet examen à l'échelle mondiale, tout en fournissant plus de détails et de nuances. Il est primordial que ces résultats forment la base d'autres recherches opérationnelles reposant sur des informations qualitatives et quantitatives. Ainsi, nous pourrions nous assurer que les questions adéquates sont posées aux bonnes personnes et au moment approprié.

2. ÉTUDE DE CAS DU KENYA

2.1 Kenyanes vivant avec le VIH : Présentation de l'épidémiologie et l'expérience

Même si le Kenya connaît un recul global de l'incidence du VIH depuis le milieu des années 1990, les taux restent nettement plus élevés chez les femmes que chez les hommes. Dans l'ensemble, les femmes représentent 57 % des personnes vivant avec le VIH au Kenya. Le pourcentage de dépistage des femmes dans les cliniques prénatales a fortement augmenté de 2009 (68,3 %) à 2013 (92,20 %). Le pourcentage de femmes enceintes vivant avec le VIH recevant une TAR est resté stable sur la même période, tandis que le nombre absolu de femmes enceintes recevant une TAR a diminué. Environ 55 % des femmes diagnostiquées séropositives ont signalé avoir recours à une TAR au moment de l'accouchement. Entre 2009 et 2013, le nombre de femmes suivant une TAR pendant l'allaitement a suivi une tendance à la hausse. Au cours de cette période, le nombre de nourrissons contractant le VIH de manière périnatale est resté identique.^{202,203}

Si l'épidémie est alimentée par les relations hétérosexuelles, les populations clés sont touchées de façon disproportionnée. Les travailleuses du sexe ont un taux de prévalence de 29,6 %, soit cinq fois plus que la moyenne nationale. Dans ce groupe, le dépistage et la connaissance de la séropositivité sont, à un niveau de 68 %, inférieurs à la moyenne pour les femmes accédant à des soins prénatals, qui présentent des taux de dépistage supérieurs à 90 %. Les adolescentes et les jeunes femmes âgées de 15 à 24 ans sont un autre groupe vulnérable, qui représente 21 % de toutes les nouvelles infections au Kenya.¹⁹³ Environ 3 % des jeunes femmes et hommes au Kenya (et 2 % des jeunes femmes uniquement) vivent avec le VIH.¹⁹³

L'État kényan assure l'observance de la rétention en soins jusqu'à 60 mois suite au début d'une TAR, mais ne ventile pas ces chiffres par sexe. Le démarrage périnatal ne comprend pas des niveaux de rétention à long terme. De ce fait, il existe des informations

limitées sur les barrières et moteurs de la rétention en soins et l'observance de la TAR au fil du temps pour les femmes et les hommes. Une récente enquête au niveau de la population examinant la cascade et l'incidence du VIH a conclu que les femmes étaient plus susceptibles de rester en soins que les hommes. Cette enquête était la première au Kenya à suivre les recommandations de 2013 de l'OMS pour le démarrage des antirétroviraux à un nombre de cellules CD4 de 500 ou plus, une évolution politique qui a augmenté le nombre d'individus admissibles à une TAR.²⁰⁴

Comme résumé dans les sections ci-après, les expériences des femmes présentées dans ce projet complètent certaines des données manquantes dans la littérature examinée par les pairs et les efforts réalisés par et pour les femmes vivant avec le VIH. Documenter leurs expériences aide à expliquer certaines lacunes dans la cascade de traitement, qui commence avec le dépistage et se termine avec la décision de suivre ou non une TAR, et à quel moment.

2.2 Extraits de documents récents

Conclusions globales

- La documentation sur l'accès des femmes à la TAR met en avant des facteurs de niveau macro, méso et micro. De nombreuses études soulignent les contributions relatives des barrières logistiques de niveau méso (distance par rapport à la clinique, coûts liés aux rendez-vous) par rapport aux contraintes de niveau méso sur le plan psychologique/émotionnel (attitudes stigmatisantes ou violence psychologique exercée par les travailleurs sanitaires), ainsi que les barrières de niveau micro (dépression, honte, peur de l'abandon par le conjoint). Les effets de plusieurs de ces facteurs s'appliquent à toutes les femmes, qu'elles soient séropositives ou non. De ce fait, les stratégies pour traiter ces problèmes présenteraient un avantage général pour toutes les femmes accédant à n'importe quels services sanitaires.

- La prévalence des données disponibles sur les femmes accédant à une TAR concerne les femmes enceintes. Les femmes adultes qui ne sont pas enceintes, les adolescentes, les travailleuses du sexe et les femmes transgenres ne sont pas prises en compte dans la plupart des analyses des cascades de traitement au Kenya.
- Il existe peu d'informations sur les barrières et les moteurs poussant à poursuivre les soins (contrairement au démarrage d'une TAR), car les données couvrent souvent une courte période suite à l'accouchement, même pour les programmes d'Option B+ qui sont relativement bien étudiés. Il existe également une quantité limitée de données sur les femmes qui ne sont pas en lien avec des soins ou à qui on propose de suivre une TAR mais qui refusent.

Études sélectionnées²⁰⁶

Une évaluation des facteurs sociaux influençant les programmes pour éviter la transmission verticale dans les zones rurales au Kenya a examiné l'influence des recommandations, de l'acceptabilité, de la stigmatisation liée au VIH, de la discrimination observée et des connaissances de violences.²⁰⁷ La plupart des femmes vivant avec le VIH ont fait état de stigmatisation et presque la moitié ont signalé avoir honte d'être associées à une personne vivant avec le VIH. La honte a un lien significatif avec la diminution de la probabilité d'un dépistage du VIH, d'un traitement complet avec des ARV maternels et d'un dépistage du VIH pour le nourrisson. Les auteurs concluent que « les interventions visant à réduire la dépression maternelle et l'internalisation de la stigmatisation peuvent renforcer la PTME (prévention de la transmission mère-enfant du VIH). »

Une petite étude examinant les liens avec la TAR parmi les femmes vivant avec le VIH ayant reçu un diagnostic en soins prénatals a conclu que 85 % des femmes admissibles ne s'inscrivent pas pour une TAR suite au diagnostic.²⁰⁸ Les facilitateurs de l'inscription comprennent : connaître quelqu'un vivant avec le VIH, ne pas devoir payer pour le transport à l'hôpital et avoir reçu assez d'informations pour choisir de se faire dépister. Les barrières comprennent : les attitudes stigmatisantes perçues ou anticipées dans les réseaux de soutien sociaux des femmes, les interactions avec

les travailleurs sanitaires et les caractéristiques des installations sanitaires.

Une autre étude examinant les facteurs influençant la prestation de soins dans une installation a conclu que le coût, la distance et la peur de mauvais traitements sont les principales barrières pour les femmes vivant avec le VIH et les femmes séronégatives.²⁰⁹ Les indicateurs de stigmatisation spécifiques au VIH n'ont pas été cités comme facteurs supplémentaires pour les femmes vivant avec le VIH dans cette étude. Les femmes enceintes vivant avec le VIH accouchant dans des hôpitaux étaient plus susceptibles de connaître la séropositivité de leur conjoint, de l'avoir divulgué à leur conjoint, de suivre une TAR et d'avoir un statut éducatif et socio-économique supérieur aux femmes vivant avec le VIH qui n'accouchaient pas dans un établissement médical.

Les femmes vivant avec le VIH ont été, et sont encore, une source de données précieuses sur les expériences au sein des contextes sanitaires, avec une documentation et des recommandations foisonnantes sur les défis spécifiques et les violations des droits subis par l'ensemble des femmes kényanes²¹⁰ notamment celles vivant avec le VIH.²¹¹ Un rapport de 2015 élaboré par la Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH (ICW) et le Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH (RMP+) fournit un examen approfondi et de première main des expériences des femmes kényanes et namibiennes concernant les programmes de prévention de la transmission verticale. Cette étude était principalement centrée sur les barrières et facilitateurs liés à la réalisation d'un diagnostic précoce chez le nourrisson.²¹²

Les études incluses dans cette analyse documentaire identifient des cas où des travailleurs sanitaires compréhensifs ont aidé les femmes à prendre des décisions et accéder aux services avec des résultats positifs. Il existe quelques récits de ce type dans la littérature. C'est en partie un artefact de l'approche de recherche orientée vers les barrières. C'est également un reflet des systèmes sanitaires surchargés et des lacunes de la formation fournie aux travailleurs sanitaires. Les résultats négatifs pour les femmes comprennent des maltraitances, des violations de la confidentialité, des refus de service et des menaces, qui sont des formes de violence psychologique.

TABLEAU 3
État du VIH et du traitement au Kenya²⁰⁵

Démographie	
Population	42 961 187
RNB par habitant	2 780 USD

Prévalence	
Nombre de personnes vivant avec le VIH	1 366 771
Prévalence du VIH	3,18 %
Femmes	6,6 %
Hommes	4,9 %
PRÉVALENCE DU VIH SELON LES POPULATIONS PRINCIPALES	
Hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes	18,2 %
Travailleuses du sexe	29,3 %
Personnes consommatrices de drogues injectables	18,7 %
Pêcheurs	26,2 %
Adolescentes/jeunes femmes	3 %

Incidence	
Nouveaux cas de VIH	56 355
Taux d'incidence	0,13 %

Accès au traitement	
Couverture totale	63 % (857 472/1 366 771)
Femmes enceintes	74 % (55 400/74 470)

Cascade de traitement	
Nombre total de personnes vivant avec le VIH	1 366 771
Dépistage du VIH	7 956 018
Séropositivité diagnostiquée	215 123
Ayant démarré une TAR	165 138
Suivant une TAR	857 472
Rétention en TAR au bout de 12 mois	746 000
Inhibition de la réplication virale à 12 mois	726 370

Cascade de traitement : femmes enceintes	
Nombre total de personnes vivant avec le VIH	74 470
Dépistage du VIH	1 233 462
Séropositivité diagnostiquée	61 510
Ayant démarré une TAR	28 983
Suivant une TAR	55 400
Rétention en TAR au bout de 12 mois	<i>Pas de données</i>
Inhibition de la réplication virale à 12 mois	80 %

Au moins une évaluation de l'impact relatif des facteurs liés à l'établissement sanitaire par rapport à la stigmatisation sur le lien des femmes avec les SP pour éviter la transmission verticale a conclu que « les systèmes sanitaires ont plus d'influence que la stigmatisation » en matière de démarrage.²¹³ La littérature reste lacunaire en matière de soutien fourni à la première ligne, généralement des travailleurs sanitaires de sexe féminin qui aident à améliorer les soins et atténuer les inconvénients du lieu de travail, notamment la stigmatisation profonde contre les femmes vivant avec le VIH travaillant dans les contextes sanitaires.²¹⁴

La littérature examinée pour le présent rapport souligne également des problèmes structurels ayant une incidence sur le démarrage du traitement et la rétention en soins. Cela comprend des silos persistants entre les services pour la prévention, le traitement et les soins en matière de VIH, et ceux pour les contraceptifs. Une étude évaluant le besoin et la demande de programmes contraceptifs et de prévention du VIH/ des IST intégrés a identifié des lacunes en matière de fourniture des services nécessaires pour les femmes et les hommes au Kenya.²¹⁵ Il est intéressant de noter que cette étude s'intéressait uniquement à l'utilisation de préservatifs pour la prévention du VIH malgré l'existence d'autres options disponibles. Dans un environnement en pleine extension, qui comprend la TAR pour les personnes vivant avec le VIH et la prophylaxie avant l'exposition (PrEP) pour les personnes séronégatives (et, pour les hommes, des interventions établies comme la circoncision médicale volontaire), il est également nécessaire d'examiner sous un nouveau jour les questions d'intégration programmatique des stratégies, avec un accent sur l'emplacement et les méthodes de mise à disposition des nouvelles stratégies. Avec les études précédentes qui ont informé la mise en œuvre des nouvelles directives en matière de TAR (voir ci-dessous), le paysage en pleine évolution de la riposte contre le VIH fait apparaître de nouveaux thèmes à étudier, tandis que des problèmes profonds et bien cartographiés au niveau des systèmes sanitaires et de la société restent identifiés mais non traités.

En 2013, l'OMS a publié ses directives consolidées sur l'utilisation des antirétroviraux pour le traitement et la prévention. Les articles publiés suite à ces directives répondent spécifiquement aux lacunes de données concernant les barrières et facilitateurs de l'accès à la

TAR pour les individus pouvant être atteints par le biais d'initiatives de dépistage et traitement, d'Option B+ ou de dépistage étendu. Certaines de ces études fournissent des données ventilées par sexe, mais pas toutes.

Une enquête kényane sur le lien avec des soins suite à un accompagnement et un dépistage à domicile a conclu que les femmes exprimant des peurs de violence ou d'arrêt de la relation étaient moins susceptibles d'établir un lien avec les soins.²¹⁶ Les femmes ayant divulgué leur séropositivité à leurs familles étaient plus susceptibles de suivre des soins. Une autre étude kényane sur les couples sérodifférents proposait une TAR immédiate dans le cadre de leur participation à des essais ouverts fournissant une TAR et une PrEP. L'étude a identifié une vaste gamme d'inquiétudes liées au démarrage du traitement, peu importe le nombre de cellules CD4, notamment une association forte, liée aux campagnes de sensibilisation publique en matière de VIH, que la TAR était pour les personnes malades et que c'était une indication « d'avoir un pied dans la tombe ». ²¹⁷ Les données de cette étude n'étaient pas ventilées par sexe. C'est une des rares sources sur les femmes kényanes fournissant des informations sur les femmes qui *ne prennent pas* connaissance de la TAR dans le contexte des soins prénatals.

Il existe peu de ressources sur les expériences des femmes suivant une TAR dans toute leur diversité. Une étude examinant l'impact de l'introduction d'antirétroviraux sur les travailleuses du sexe était principalement centrée sur les perceptions de l'impact de la TAR sur le VIH et les comportements à risque des femmes en matière de VIH. Les motivations pour le démarrage et l'observance d'un traitement, y compris avoir des enfants et une foi religieuse, n'étaient mentionnées qu'au passage.²¹⁸ Les informations examinant les femmes occupant plusieurs emplacements et/ou identités sociaux marginalisés restent lacunaires.

2.3 Paysage politique

Comme résumé dans le Tableau 3, le Kenya dispose d'un ensemble de politiques et de cadres stratégiques concernant les questions liées à l'accès à la TAR pour les femmes vivant avec le VIH. Ces cadres ne fournissent pas une identification cohérente et approfondie des questions liées aux interventions ou aux cibles pour les femmes dans toute leur diversité. Il convient de

noter que le Kenya a déposé une portion de loi qui criminaliserait la transmission du VIH : toutefois, la loi n'a pas été mise en œuvre.

L'acte Public Benefit Organizations,²¹⁹ qui est en attente et pas encore opérationnel, est une autre loi préoccupante. L'acte propose de modifier la gouvernance des ONG, en renforçant le contrôle de l'État sur leur engagement dans la sphère politique. Comme l'engagement de la société civile et les plaidoiries par les pairs, la prestation de services et des espaces sécurisés sont essentiels pour la lutte contre l'épidémie du VIH, et cette loi pourrait avoir des impacts négatifs pour les femmes vivant avec le VIH. L'acte a fait l'objet de critiques et d'inquiétudes de la part des organisations de la société civile : le renforcement des pouvoirs de l'État à inscrire et désinscrire des ONG pourrait avoir un effet terrible sur l'activisme.

En termes de politique ayant une incidence sur la fourniture de services et l'accès, la nouvelle constitution kényane transfère la gestion et la prestation de services sanitaires au niveau national, où des défis spécifiques ont une incidence sur la prestation de services, comme les grèves des travailleurs sanitaires ou des décisions d'attribution des ressources spécifiques aux provinces. De plus, le PEPFAR, qui fournit sa subvention la plus importante au Kenya, suit une approche de géolocalisation de la prestation de services, qui est soutenue par les politiques nationales du Kenya en matière de sida. Si cette tactique concentre les ressources sur les domaines présentant un poids élevé, elle éloigne également les ressources des domaines qui n'ont pas un poids global élevé, mais ont une incidence significative sur les questions sociales, comme la stigmatisation et la discrimination profonde.

Une directive du Président Uhuru Kenyatta demandant la divulgation publique des noms des personnes vivant avec le VIH, avec la création d'un registre d'enfants vivant avec le VIH, est actuellement remise en cause par la cour suprême kényane. De même, la question de la stérilisation forcée des femmes vivant avec le VIH fait l'objet d'un examen juridique. Au moment du présent examen, une action en justice avait été intentée par des femmes forcées à être stérilisées sans leur consentement.²²⁰

2.4 Présentation méthodologique

Les membres de l'équipe de l'ICW en Afrique de l'Est ont examiné les indicateurs de performance des programmes d'élimination de la transmission mère-enfant du VIH, y compris l'arrêt du suivi, le pourcentage de nouveau-nés et de nourrissons diagnostiqués comme séropositifs et les taux de couverture de la TAR pour la population générale. Cette étude de cas repose sur un district à performances élevées et un district présentant des performances faibles. Les outils pour les entretiens et les formulaires de consentement éclairé pour les femmes vivant avec le VIH, leurs conjoints de sexe masculin et le personnel sanitaire ont été élaborés en consultation avec ONU Femmes et les partenaires de collaboration, dans la lignée de l'outil pour les dialogues communautaires. Au total, 10 DG ont été réalisées, cinq par district. Les DG de chaque district ont été organisées selon trois catégories : Deux DG avec des femmes âgées de 18 à 29 ans, deux avec des femmes âgées de 30 ans et plus et une avec des hommes. Les participantes ont été identifiées par le biais des membres de l'ICW en Afrique de l'Est (ICW AE) et certaines étaient membres d'autres organisations de femmes vivant avec le VIH. Les DG ont été dirigées par les membres de l'ICW AE et un consentement éclairé a été obtenu par le biais d'une approche cohérente avec l'éthique de recherche participative communautaire (voir l'Annexe 1 pour obtenir plus d'informations). Les conclusions sont organisées de façon à ce que le niveau micro traite les facteurs individuels, au niveau du foyer et de la communauté ; le niveau méso comprend la disponibilité des services sanitaires et les facteurs de prestations ; et le niveau macro comprend des politiques et institutions nationales, tout en tenant compte du fait que ces facteurs se déplacent souvent entre les niveaux et coexistent sur plusieurs niveaux.

2.5 Conclusions tirées des discussions de groupe

Problèmes de niveau micro

Stigmatisation, négligence et violence de la part de conjoints de sexe masculin : Certains hommes refusent de mettre des préservatifs, ne participent pas aux SP avec leurs conjointes et refusent le dépistage. Un nombre important de participantes a indiqué qu'elles risquaient de subir des violences si elles divulguaient leur séropositivité à un conjoint.

« C'est très difficile pour une femme de dire à un homme : 'je suis allée à la clinique aujourd'hui et mes analyses sont positives'. Vous recevrez tellement de coups et vous n'y croirez pas. »

(DG au Kenya)

Insécurité alimentaire/pauvreté : De nombreuses femmes ont signalé que les revenus faibles et l'insécurité alimentaire sont une barrière importante à l'accès au traitement. De même, les participantes comptaient sur les aliments promis par l'hôpital, mais découvraient souvent qu'ils avaient déjà été pris par quelqu'un d'autre.

Le coût du transport vers les cliniques peut être une barrière : De nombreuses femmes ont indiqué que les coûts de transport, ainsi que les dépenses au sein de la clinique (voir ci-dessous) étaient problématiques pour l'accès aux soins.

Problèmes de niveau méso

Le respect de la santé et des droits sexuels et reproductifs pour les femmes vivant avec le VIH est variable : Les participantes ont signalé que les mères n'ont pas la possibilité de choisir entre une césarienne et un accouchement par voie basse. Les femmes ont également fait état de lacunes en matière d'informations sur les possibilités d'alimentation des nourrissons, notamment le droit de choisir d'allaiter. Des travailleurs sanitaires interrogés semblent conscients des droits des femmes, mais un programme cohérent pour éduquer les femmes sur leurs droits concernant la planification familiale et les questions connexes n'est pas établi ou est insuffisant.

« Oui, vous pouvez choisir, mais la césarienne d'urgence peut uniquement être recommandée par notre médecin. »

(DG au Kenya)

« Cela dépend. Si la mère est en bonne santé, elle accouche normalement. Mais si elle a des complications, elle accouchera par césarienne. Normalement, dans notre hôpital de région de Busia, les césariennes sont rares. La majorité accouche normalement. »

(DG au Kenya)

Les SP sont le principal moteur poussant les femmes à obtenir des soins en clinique : Les SP représentent un point d'entrée pour que les femmes participent à des soins plus complets, en particulier si elles sont séropositives. En effet, la plupart des femmes apprennent leur séropositivité après s'être rendues dans une clinique pour des SP. L'expérience des femmes au cours de cette visite primordiale peut consolider ou aliéner leur participation à long terme au sein du système sanitaire.

Le manque de ressources, notamment les ruptures de stocks de médicaments, et des fournitures médicales limitées restreignent les services de certaines cliniques : Les ruptures de stock des ARV représentent un défi de taille pour la prestation de soins dans les installations sanitaires. Les participants kényans ont fait état de ruptures de stock à « maintes reprises ». Les discussions de groupe au Kenya ont également fait apparaître des problèmes concernant le transport et la livraison, qui interfèrent avec la distribution des médicaments nécessaires et d'autres fournitures. De plus, de nombreux médicaments sur ordonnance, mis à part les ARV, doivent être payés. Les participantes considèrent qu'il est imprudent de manquer un jour de travail pour se rendre à la clinique et découvrir qu'on ne peut pas payer les médicaments prescrits.

« Vous pouvez être malade ou admise à l'hôpital. Donc il faut de l'argent. Certaines d'entre nous sont veuves, nous devons travailler, elle par exemple livre de l'eau. Si elle est au lit, elle ne gagne pas d'argent. Donc, si vous allez à l'hôpital départemental de Kakamega, il faut de l'argent parce que chaque médicament prescrit doit être acheté, mais nous manquons d'argent. Nous n'achetons pas les ARV, mais les autres médicaments, nous devons les acheter. »

(DG au Kenya)

Le manque de personnel peut limiter la disponibilité de l'accompagnement individuel : De ce fait, les sessions peuvent avoir lieu en groupe à la place, et les travailleurs sanitaires sont fatigués et irritables. Les participantes considèrent que du personnel avec une charge de travail trop importante et mal formé est responsable de divers problèmes, allant d'un accompagnement ne faisant preuve d'aucun égard à une stérilisation forcée. Dans les faits, le problème de manque de personnel au sein des installations sanitaires a été répertorié

comme la principale barrière à l'accès au Kenya. Les participantes ont indiqué que le personnel est impoli et très lent lorsqu'il s'occupe de femmes vivant avec le VIH, et qu'il fait preuve d'une attitude discriminatoire.

« C'est problématique pour nous : les attitudes négatives du personnel sanitaire à l'égard de mères qui sont positives. »

(DG au Kenya)

« J'ai accouché par césarienne et la ligature des trompes a été réalisée sans que j'en sois informée. On m'a dit plus tard que la ligature des trompes avait été réalisée parce que je ne devais pas avoir d'autres enfants. On m'a dit de signer sans savoir ce pourquoi je signalais... j'ai donc été forcée. »

(DG au Kenya)

Démarrage retardé des SP : En moyenne, la plupart des femmes enceintes vivant avec le VIH participent aux premiers SP après quatre ou cinq mois de grossesse, alors que le premier trimestre est la période recommandée. De nombreuses femmes accouchent encore en dehors de l'hôpital, éludant ainsi un engagement plus large avec les services sanitaires, notamment les programmes d'élimination de la transmission mère-enfant (éTME) et l'Option B+.

Longues distances et délais d'attente dans les centres sanitaires : Il arrive souvent que les femmes doivent voyager plusieurs heures pour atteindre une clinique et attendre longtemps avant leur consultation, ce qui réduit leur intérêt et leur motivation à se rendre dans un centre sanitaire. À cause des longs délais d'attente, les femmes vivant avec le VIH peuvent passer la journée sans manger, manquer un jour de travail et subir de nombreux autres coûts indirects liés à la visite des centres sanitaires.

Capacité trop limitée pour un suivi efficace : De nombreuses femmes arrêtent de venir après quatre ou cinq visites de SP. Les établissements sanitaires doivent être en mesure d'appeler les femmes vivant avec le VIH qui ne sont pas revenues à la clinique ou de leur rendre visite pour soutenir la participation continue des femmes au traitement.

Le diagnostic précoce chez le nourrisson (DPN) n'est pas efficace au niveau de la clinique : Pour les femmes vivant avec le VIH ayant accouché dans des hôpitaux, le DPN est une priorité. La plupart des établissements sanitaires fournissent un DPN dès six semaines, conformément à la politique nationale. Le test est réalisé à nouveau six semaines après l'arrêt de l'allaitement (il est conseillé aux mères d'arrêter d'allaiter à six mois) et à 18 mois, un *test à amplification en chaîne par polymérisation* (PCR) est réalisé.

Le dépistage de base est efficace : L'infrastructure et les services nécessaires pour l'éTME, comme les analyses en laboratoire (CD4), l'hémoglobine, l'analyse d'urine et le dépistage virologique du VIH chez les nourrissons pour le test à amplification en chaîne par polymérisation (PCR) sont réalisés au sein des installations sanitaires.

Les groupes de soutien pour les couples améliorent l'observance : Au Kenya, les femmes ayant accédé à la gamme limitée de groupes de soutien pour les couples ont signalé qu'ils proposaient un accompagnement et un soutien indispensables aux femmes vivant avec le VIH et leurs conjoints, ce qui améliore la réussite du traitement pour les ARV.

Problèmes de niveau macro

Rôles des genres et pauvreté : Les participantes ont expliqué que les rôles liés au genre ont une influence sur la capacité des hommes à prendre soin d'eux-mêmes ou prendre en charge leurs conjoints et enfants. Les hommes sont souvent une population très mobile et migratoire, à la recherche d'un emploi. Généralement, leur situation de travailleur à faible revenu « luttant pour des revenus journaliers » limite leur comportement bénéfique en matière de santé pour eux-mêmes et leur famille. Les participantes ont proposé des incitations comme des discussions sur la santé pour les couples, des trousseaux ou fournitures de santé axées sur les hommes et des incitations financières comme complément aux programmes actuels comme les « Maama kits » (pour les mères).

Manque de personnel et de formation adéquate : Les travailleurs sanitaires sont débordés et ne sont pas bien formés à la prévention et l'élimination de la transmission mère-enfant. Ils ont souvent une connaissance limitée des droits des femmes vivant avec le VIH.

« Les infirmières... ne semblent pas comprendre. Certaines des mères qui se sont avérées être séropositives pour la première fois ont démarré une TAR. Elles n'ont pas reçu les bonnes instructions [pour] le médicament que la mère doit prendre. »

(DG au Kenya)

La conduite discriminatoire et non éthique de certains travailleurs sanitaires à l'égard des femmes vivant avec le VIH représente un problème pour toutes les participantes.

Connaissance limitée des objectifs complets de l'éTME, de l'Option B+ et de la santé et des droits sexuels et reproductifs :

Au Kenya, très peu de participants avaient compris la portée de l'éTME et de l'Option B+, qui comprend la fourniture de soins, le maintien des mères en vie et le *choix* de démarrer une TAR quel que soit le nombre de cellules CD4. L'éTME est généralement comprise comme incluant les SP, le droit d'accoucher dans une clinique et les ARV pour éviter la transmission du VIH d'une mère vivant avec le VIH à son enfant.

Les participants ont obtenu les informations sur l'éTME en regardant des émissions de télévision et le journal, ainsi que grâce à des efforts plus locaux au niveau des districts, comme le lancement du programme d'éTME provinciale par le gouverneur du district de Kakamega²²¹ et les conseils sur site au sein des cliniques. Toutefois, ces efforts ne fournissent qu'une partie du message : presque tous les hommes et les femmes vivant avec le VIH ayant participé à la DG n'avaient pas connaissance des autres éléments vitaux du programme d'éTME. La coordinatrice des DG a indiqué qu'« aucune des femmes et des hommes vivant avec le VIH au Kenya n'avait exposé une politique d'éTME, pas même le cadre stratégique populaire pour

l'éTME. Il n'est donc pas surprenant... que les femmes vivant avec le VIH ne connaissent pas bien » les dispositions des programmes d'éTME.

À l'inverse, les participants connaissaient une vaste liste d'interventions de planification familiale, notamment les préservatifs (préférés parce que l'utilisation ne comprend pas de régulation hormonale), les implants au lévonorgestrel, le depo, l'imlarion, les pilules contraceptives, les contraceptifs injectables, la ligature des trompes et la double protection.

2.6 Recommandations

- **Éducation complète axée sur les droits ciblant les femmes, les hommes et les prestataires sanitaires.** L'éducation doit appuyer des modèles de prestations de services axés sur les femmes qui réduisent la stigmatisation et la discrimination, tout en permettant des décisions éclairées.
- **Investissement dans la sensibilisation au traitement et à des questions, sujets et directives spécifiques** comme les politiques, directives et stratégies d'éTME afin que les femmes puissent demander des services appropriés et tenir les travailleurs sanitaires et les personnes qui occupent une charge comme responsables.
- **Investissement dans des modèles de prestations de services novateurs qui rapprochent les soins des femmes,** afin de réduire la pression sur les infrastructures ainsi que les distances longues et coûteuses séparant les femmes et les hommes vivant avec le VIH des installations sanitaires.
- **Soutenir, motiver et former les équipes sanitaires de village, les mères pairs et mentors, les éducateurs pour les pairs** et les femmes vivant avec le VIH afin qu'ils continuent à soutenir les femmes vivant avec le VIH en matière d'accès aux services d'éTME.

TABLEAU 4
Cartographie des politiques au Kenya

Politique	Objectif de la politique (global)	Accent de la politique concernant les femmes	Forces	Faiblesses	Remarques/ analyse
Politique de traitement du NASCOP	Fournir des soins, un traitement contre le VIH et du soutien aux personnes vivant avec le VIH et touchées par le VIH.	Services de santé reproductive y compris la prévention des IST et le traitement dans un ensemble de soins minimaux. Les directives décrivent le calendrier et la méthode de démarrage de traitement pour les femmes enceintes.	Ensemble de soins minimaux pour la prestation de services contre le VIH, les soins de santé sexuelle et reproductive (SRH), les services de planification familiale (PF) et le dépistage du cancer du col de l'utérus et du sein sont inclus dans l'ensemble de soins. Dans les directives, les SP sont soutenus pour les femmes enceintes, en particulier l'accès précoce. Le dépistage et l'accompagnement en matière de VIH sont soulignés comme nécessaires pour les femmes refusant le dépistage au cours de la grossesse. Le dépistage du cancer du col de l'utérus est souligné comme essentiel pour les femmes sexuellement actives et séropositives. Les directives pour la TAR évoquent toutefois les SRH pour les femmes vivant avec le VIH, indiquant que le « choix des méthodes contraceptives chez les femmes vivant avec le VIH est identique à celui des femmes séronégatives » et que le choix des contraceptifs doit prendre en compte le régime de TAR pour la bonne santé des femmes séronégatives.	Ensemble de soins minimaux : les exigences de prestation de services ne spécifient que les femmes enceintes. Même dans la section Santé des adolescents, les soins de SRH et la PF ne sont évoqués que dans le contexte de la grossesse adolescente. Dans les directives pour le traitement contre le VIH, la gestion des infections ne concerne que la prévention de la transmission verticale. Les doses et les régimes reposent sur « l'efficacité de la prévention de la transmission » et n'incluent pas d'autres facteurs contextuels. L'abstinence est conseillée pour les femmes vivant avec le VIH, afin de réduire le risque de contracter un virus du papillome humain.	Des femmes jeunes et non enceintes ont besoin d'accéder aux services de FP et de SRH, ce qui n'est pas mis en avant.
NASP du Kenya pour 2009/10-2012/13	Directives pour les interventions contre le VIH au Kenya sur quatre ans. Vise à réaliser les cibles d'accès universel du Kenya pour des services intégrés de qualité à tous les niveaux, afin de prévenir les infections, réduire les nouvelles infections et éviter des décès.	s.o.	Petite section sur les dimensions liées au genre de l'épidémie soulignant sa « féminisation ».	Les extraits de la chaîne logique du cadre de résultats visent à renforcer l'abstinence chez les femmes jeunes et non mariées. Lien clair entre les personnes en situation de pauvreté en ville et les femmes à risque en matière de VIH à cause du manque de contrôle de capital humain, des droits, des informations et du refus/ de la mauvaise qualité de l'éducation et des soins : souligne le besoin de cibler même les groupes difficiles à atteindre, comme les jeunes femmes ayant quitté l'école. 0 % du financement total alloué aux « directives et politiques pour les femmes » dans <i>Environnement favorable</i> .	Les programmes de prévention pour les jeunes ont contribué à retarder le premier rapport, mais pour les jeunes femmes qui sont sexuellement actives, ils n'ont pas fait de différence. De nombreuses évocations des disparités entre les genres, de la prévalence élevée chez les jeunes femmes et du risque élevé de VIH, mais aucune intervention planifiée pour ces groupes clés, à l'exclusion des femmes enceintes pour la PTME. Une cible mentionnait la réduction des violences basées sur le genre, mais aucune intervention n'était proposée.

Politique	Objectif de la politique (global)	Accent de la politique concernant les femmes	Forces	Faiblesses	Remarques/ analyse
Cadre stratégique kényan contre le sida 2014/15 - 2018/19	Fournit des directives pour le traitement de l'épidémie de VIH et de sida au Kenya.	Les femmes sont indiquées comme étant un groupe prioritaire (en plus des populations clés), ainsi que les adolescents, les garçons et les filles.	<p>Les femmes sont présentées comme beaucoup plus touchées par le VIH que les hommes et « elles sont donc une population clé vulnérable à qui ce cadre stratégique doit accorder la priorité ». Les jeunes femmes sont également une priorité dans cette riposte contre le VIH. Adoption d'un cadre de PTME avec des objectifs clairs.</p> <p>Des interventions, des actions recommandées et des responsables/ agences dirigeantes sont mis en avant pour les adolescentes et les jeunes femmes spécifiquement, ainsi que les femmes enceintes. De plus, des interventions comportementales visant à réduire la stigmatisation sont proposées. Des objectifs sont définis pour réduire les niveaux de violence basée sur le genre et sexuelle de 50 %. Des interventions sont proposées dans divers secteurs pour supprimer les barrières à l'accès aux services, notamment l'autonomisation des femmes et l'utilisation des médias pour réduire la violence basée sur le genre.</p>		Les lacunes programmatiques identifiées comprennent une faible priorité du programme accordé au traitement de la stigmatisation et de la discrimination en matière de VIH, ainsi que de la violence à l'égard des populations clés (y compris les femmes). La violence au sein du couple et basée sur le genre doit être intégrée dans une enquête sur le VIH.
Vision 3030 (accent sur le deuxième plan à moyen terme 2013-2017)	Programme de développement du Kenya qui vise à créer une nation compétitive et prospère avec un niveau de vie élevé d'ici à 2030.	Les jeunes et les femmes sont définis comme hautement prioritaires. Les pouvoirs publics s'engagent à renforcer le soutien aux politiques et aux institutions engagées pour la promotion de l'égalité des sexes et fourniront des ressources aux entreprises dirigées par des jeunes et des femmes.	Une stratégie est définie pour l'autonomisation des femmes, l'égalité des sexes (y compris la réduction des violences basées sur le genre) et l'amélioration de la subsistance. La stratégie décrite comprend des objectifs, des résultats, des agences de mise en œuvre, des dates limites, un financement et des attributions annuelles de budget jusqu'à 2018.	Ne met pas l'accent sur la santé ou sur le VIH.	Se concentre sur l'autonomisation des femmes et la fin des violences basées sur le genre, ce qui permettrait un accès aux soins, mais il n'y a pas d'éléments spécifiques sur les femmes et le traitement et les soins contre le VIH. L'amélioration de la riposte contre le VIH et le sida ne prend pas en compte le genre, un léger accent est porté sur les adolescents, mais pas sur les femmes ou les jeunes femmes.
Déclaration d'engagement en matière de VIH/sida (examen par l'assemblée générale du Kenya entre 2003 et 2014)	Cadre directeur pour la lutte contre le VIH et le sida. Présente les engagements des pouvoirs publics pour la riposte et l'action contre le VIH et le sida.	La déclaration demande l'établissement de politiques pour garantir un accès égal pour les femmes et les hommes à la prévention et aux soins. Met en avant l'accès pour les populations vulnérables.	Le groupe de travail en matière de genre et de sida a effectué des recommandations pour garantir un accès égal. Il indique également que la promotion des droits des femmes à risque en matière de VIH a été incluse dans le cadre légal et traite les dimensions de genre qui soumettent les femmes et les filles à des risques. Vise à intégrer des questions liées au genre dans le plan stratégique national kényan contre le sida.	Le document actualisé de 2014 présente les réussites et les lacunes de la mise en œuvre, mais n'est pas ventilé par sexe. Il est fait mention de « recommandations », mais elles ne sont pas détaillées et aucune cible/stratégie n'est indiquée. Indique une « inclusion dans le cadre juridique » sans détails sur la méthode et l'emplacement.	La stratégie de PTME du Kenya a entraîné une réduction des nouveaux cas de VIH chez les enfants. Les femmes ne sont pas prises en compte dans la catégorie « population vulnérable à risque élevé ».

Politique	Objectif de la politique (global)	Accent de la politique concernant les femmes	Forces	Faiblesses	Remarques/ analyse
COP PEPFAR 2013	Accent sur l'extension du traitement, le renforcement de la chaîne d'approvisionnement, ainsi que l'amélioration de la collaboration et de l'intégration.	L'éTME et l'Option B+ sont très accentués.	Des objectifs pour le conseil et la fourniture d'ARV aux femmes enceintes ont été définis. Pour les femmes qui ne sont pas enceintes, des stratégies visant à renforcer le dépistage et les nouveaux dépistages ont été définies. Collecte de données et établissement de rapports de qualité sur la prévalence du VIH, ventilés par sexe et par âge. Les ressources du PEPFAR sont également engagées pour fournir des services de soutien à la divulgation aux femmes. L'équipe du PEPFAR dispose d'un groupe de travail interagences en matière de genre, qui alimente le programme lié au genre et souligne que les barrières aux soins sont « sociales, éducationnelles, juridiques et économiques ». Des cibles sont définies pour : améliorer l'équité entre les femmes et les hommes dans les activités et services en matière de VIH, réduire la violence et la coercition, traiter les normes et comportements masculins, notamment par l'amélioration de l'engagement des hommes dans la PTME, le conseil et le dépistage et les services de soins et de traitement.	Un accent important est mis sur les femmes enceintes concernant l'accès au traitement avec des objectifs spécifiques et clairement définis dans le temps. Un soutien à la divulgation est fourni aux femmes dans le cadre de la stratégie pour renforcer la participation des hommes aux soins et services de soutien, mais pas dans l'objectif de fournir un soutien aux femmes suite au diagnostic. Un léger accent est mis sur les femmes en prison, mais uniquement dans le contexte de la grossesse dans le cadre de la détention.	Les objectifs de fournir aux femmes des compétences d'entrepreneuriat créent un environnement favorable pour que les femmes accèdent aux soins grâce à leur autonomisation. Les cibles et les interventions pour les femmes qui ne sont pas enceintes sont évoquées, mais souvent en matière de prévention (négociation pour des préservatifs, négociation pour des pratiques sexuelles sans risque, etc.) et pas sur le traitement, le service et l'accès aux ressources en cas de séropositivité. Cet élément est présenté comme un problème primordial, mais aucun financement et aucune cible n'y sont rattachés. Dépistage du cancer du col de l'utérus pour les femmes.
Santé au Kenya Politique 2012-2030	Fournit une direction pour améliorer la santé au Kenya. Coordonner avec le programme Vision 3030, la Constitution et d'autres engagements mondiaux.		Objectif politique de renforcer l'alphabétisation chez les femmes (dans le cadre des déterminants sociaux de la politique sanitaire, numéro 6)	Accent limité sur le VIH mis à part demander un renforcement de la coordination des efforts de contrôle d'autres IST (dirigés par le Conseil national de contrôle du sida). Des données épidémiologiques sont présentées, mais ne sont pas ventilées et aucune riposte n'est indiquée pour les femmes.	Les retards de croissance et l'IMC faible des femmes dans les zones rurales, ainsi que l'obésité (et le diabète) touchant en grande partie les femmes des zones urbaines sont soulignés.

3. ÉTUDE DE CAS DE L'OUGANDA

3.1 Ougandaises vivant avec le VIH : Présentation de l'épidémiologie et l'expérience

En Ouganda, comme dans le reste de l'Afrique subsaharienne, la prévalence du VIH est supérieure chez les femmes (8,3 %) par rapport aux hommes (6,1 %). Le taux de prévalence augmente avec l'âge, pour atteindre son pic à l'âge de 35-39 ans pour les femmes (12 %) et 40-44 ans pour les hommes (11 %). Chez les jeunes adultes, 4 % des personnes âgées de 15 à 24 ans vivent avec le VIH : 75 % d'entre eux sont des femmes.^{222,223} Autrefois loué pour sa réussite suite à la diminution constante des taux de prévalence et d'incidence, l'Ouganda se démarque désormais de ses voisins, étant donné que les taux ont augmenté au cours des dernières années.

Les femmes des zones urbaines ont une prévalence du VIH supérieure par rapport à celle des zones rurales, la plus haute étant chez les veuves et la plus basse chez les femmes non mariées. La dernière étude sanitaire et démographique du pays a conclu qu'environ deux tiers des Ougandaises subissent des violences physiques, sexuelles ou les deux à un moment de leur vie, au sein du couple pour la plupart.²²⁴ Le document *People Living with HIV Stigma Index Report: Uganda* souligne l'omniprésence de la stigmatisation, notamment des violences verbales et physiques à l'égard des personnes vivant avec le VIH.²²⁵

Les deux premiers pays de la région à adopter l'Option B+ dans le cadre du programme d'ÉTME étaient l'Ouganda et le Malawi. En Ouganda, l'adoption de ces programmes a été motivée par le fait que le pays a l'un des taux de fertilité le plus élevé au monde. Demander aux femmes de démarrer et d'arrêter une thérapie antirétrovirale avant et après la grossesse était de ce fait considéré comme irréalisable et non optimal pour les résultats sanitaires des femmes et des enfants. Les taux de dépistage des femmes dans le contexte des SP

ont augmenté depuis l'introduction du programme, tout comme les taux de femmes commençant des régimes d'Option B+. Comme signalé par l'ICW en Afrique de l'Est et d'autres, l'Option B+ est toutefois entravée par une mise en œuvre de mauvaise qualité. Les femmes n'ont pas assez de soutien pour prendre des décisions éclairées, volontaires et confidentielles. Par exemple, elles subissent des attitudes stigmatisantes de la part des travailleurs sanitaires et reçoivent un accompagnement préalable au dépistage non approprié, souvent fourni en groupe. Les inquiétudes liées à la mauvaise qualité des programmes sont apparues suite à leur introduction, indiquant que de nombreux programmes d'ÉTME ne pouvaient pas soutenir la rétention en soins ou l'observance, ce qui entraînait des taux élevés d'absence d'observance.

Le dépistage du VIH dans les contextes de SP est devenu obligatoire, une approche critiquée parce qu'elle va à l'encontre des principes des droits humains. Les femmes ont également signalé subir des traitements différents quand elles se rendent dans une clinique avec un conjoint de sexe masculin ou seules. Dans certains contextes, celles qui ne peuvent pas ou choisissent de ne pas amener un conjoint de sexe masculin sont soumises à des violences et des critiques supplémentaires de la part du personnel sanitaire.⁸¹

Les femmes des populations clés font également face à une discrimination renforcée. Les travailleuses du sexe sont fortement touchées par le VIH, avec une prévalence globale de presque 40 %²²⁶. Leur travail reste toutefois criminalisé. De plus, elles sont mal desservies et soumises à des taux élevés de violence physique et psychologique dans de nombreux contextes sanitaires.

L'Ouganda dispose d'une des littératures régionales les plus riches sur les expériences des femmes vivant avec le VIH. Il existe plusieurs documents complets qui examinent le statut et la programmation d'ÉTME

en lien avec les populations clés. De nombreuses recommandations ont été émises pour faire évoluer la programmation vers les droits, la dignité et des résultats sanitaires positifs (y compris des décisions éclairées, volontaires et confidentielles). Malheureusement, les politiques, le financement et les programmes n'ont pas toujours été alignés avec les bonnes pratiques ou recommandations documentées par la société civile informée et engagée.

3.2 Extraits de documents récents

L'Ouganda est un des pays d'Afrique subsaharienne présentant le plus d'études sur l'épidémie, avec un historique d'engagement des pouvoirs publics, des ONG nationales et des partenaires internationaux qui remonte au milieu des années 1980, lorsque les premières personnes vivant avec le VIH sur le continent ont été identifiées dans le district de Rakai dans le sud-ouest de l'Ouganda.

Il est difficile de trouver des questions qui n'ont pas été traitées ou examinées par des groupes d'académiciens, dont la plupart présentent des liens de longue date avec l'Ouganda. Toutefois, les décisions liées au programme et l'implémentation sont souvent guidées par des politiques plutôt que les conclusions scientifiques. Les principales conclusions des études menées en Ouganda ont déclenché des changements politiques et des programmes dans les pays voisins, tandis que des interventions doivent encore être mises en œuvre en Ouganda.²²⁸

L'Ouganda a une forte présence de la société civile, notamment plusieurs groupes menés par et pour des femmes vivant avec le VIH et/ou des personnes vivant avec le VIH, comme l'ICWEA, NAOPHANU, NACWOLA, HEPS Uganda, Mama's Club et de nombreux autres. Ces groupes ont élaboré des documents, des exposés de principes et des campagnes centrés sur une vaste gamme de problèmes. Cela comprend notamment des plaidoiries pour s'assurer que l'Option B+ est réellement présentée comme un *choix* pour les femmes participant aux SP, ainsi que la dépénalisation du VIH. Cette dernière question inclut le soutien à Rosemary Namiburu, une infirmière vivant avec le VIH, qui a été emprisonnée après avoir été accusée de négligence dans le cadre de son travail. Le HIV Care Act qui criminalise la transmission du VIH a permis d'émettre cette accusation.

Il existe également un vaste effort de coalition pour améliorer la santé maternelle et attirer l'attention sur la morbidité et la mortalité tragiques et évitables liées à la grossesse et à l'accouchement chez les Ougandaises. Plus spécifiquement, l'analyse documentaire montre :

- De nombreuses preuves en faveur d'une approche nationale au soutien communautaire par les pairs pour les femmes (et les hommes) ayant recours à une thérapie antirétrovirale, et son absence dans les faits.
- Que les dimensions liées au genre du traitement et des soins ne sont pas traitées de façon cohérente dans les diverses directives.
- Qu'il existe un accent disproportionné sur les femmes enceintes accédant à la TAR par les programmes d'éTME. Les preuves et la recherche sur les expériences des travailleuses du sexe, des adolescents (notamment ceux ayant subi une transmission périnatale du VIH) et les femmes accédant à la TAR par le biais de cliniques pour adultes existent et fournissent des recommandations qui pourraient être mises en œuvre ou soumises à des projets pilotes dans divers contextes. Toutefois, la prépondérance des informations, en particulier sur les barrières et les facilitateurs de la TAR, se concentre sur les femmes démarrant une TAR par le biais de programmes d'éTME. La documentation de l'ICW EA et du GNP+ montre que les programmes d'éTME peuvent ne pas présenter le démarrage immédiat de la TAR comme un *choix* pour les femmes enceintes.
- Malgré le très grand nombre d'études réalisées au fil des années en Ouganda, les accents et l'impact restent très lacunaires. Des questions primordiales restent sans réponse dans certains domaines, tandis que dans d'autres, les informations très complètes n'ont pas encore déclenché d'évolutions politiques.²²³

TABLEAU 5
Statut du VIH et du traitement en Ouganda²²⁷

Démographie	
Population	35 660 500
RNB par habitant	670 USD

Prévalence	
Nombre de personnes vivant avec le VIH	1 403 103
Prévalence du VIH	7,3 %
Femmes	8,2 %
Hommes	6,1 %
PRÉVALENCE DU VIH SELON LES POPULATIONS PRINCIPALES	
Hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes	13,7 %
Travailleuses du sexe	33 %
Personnes consommatrices de drogues injectables	s.o.
Pêcheurs	14 % - 20 %
Adolescentes/jeunes femmes	10 %

Incidence	
Nouveaux cas de VIH	100 000
Taux d'incidence	0,3 %

Accès au traitement	
Couverture totale	53 % (742 537/1 403 103)
Femmes enceintes	63 % (83 150/131 325)

Cascade de traitement	
Nombre total de personnes vivant avec le VIH	1 403 103
Dépistage du VIH	8 511 752
Séropositivité diagnostiquée	260 706
Ayant démarré une TAR	167 721
Suivant une TAR	742 537
Rétention en TAR au bout de 12 mois	153 293
Inhibition de la réplication virale à 12 mois	135 769

Cascade de traitement : femmes enceintes	
Nombre total de personnes vivant avec le VIH	131 325
Dépistage du VIH	1 626 134
Séropositivité diagnostiquée	41 701
Ayant démarré une TAR	4 608
Suivant une TAR	83 150
Rétention en TAR au bout de 12 mois	18 616
Inhibition de la réplication virale à 12 mois	2 878

Études sélectionnées

La littérature obtenue pendant cette analyse documentaire spécifique à l'Ouganda a permis d'identifier plusieurs études qui explorent les facettes des soins de TAR et les expériences selon le genre souvent négligées dans la littérature mondiale.

Une étude prospective et randomisée sur la qualité de vie des Ougandais vivant avec le VIH suivant des régimes de première intention a conclu que le genre n'était pas la seule variable ayant une incidence sur les notations au sein de l'outil d'enquête sur la santé mentale (ESM) utilisé pour évaluer la dépression et les résultats psychologiques. Les femmes suivant des régimes comprenant de la Nevirapine ont des notations d'ESM inférieures aux hommes, après contrôle de toutes les autres variables.²²⁹

Une étude qualitative de Kastner et al. a examiné l'incidence des expériences des femmes en matière d'accès à la TAR sur leur grossesse.²³⁰ L'étude a conclu que si les messages de conseil des prestataires sanitaires concernant l'intention d'avoir des enfants sont « en grande partie dissuasifs », la sensibilisation au traitement (les messages concernant la TAR et la possibilité de rester en bonne santé et d'avoir un enfant naissant sans le VIH) contribuent à l'optimisme et à une capacité renforcée à explorer les attentes sociales en matière de grossesse. Cette étude reconnaît l'existence de messages conflictuels : dissuader les femmes de tomber enceintes, mais promouvoir la TAR chez les femmes qui choisissent de tomber enceintes. Toutefois, l'étude n'examine pas l'impact des messages dissuasifs sur les femmes qui peuvent choisir de tomber enceintes et refusant d'accéder aux services par peur de stigmatisation et de maltraitements en lien avec leur grossesse, comme l'ont signalé plusieurs études.²³¹

Une autre étude qualitative a examiné les concepts de « citoyenneté thérapeutique » chez les Ougandais et les Ougandaises suivant une thérapie antirétrovirale. L'objectif était d'examiner les expériences diverses en matière de TAR suite au démarrage. L'étude a montré que le soutien par les pairs, les expériences au sein de la communauté et dans les contextes sanitaires peuvent renforcer ou compliquer la résilience, la positivité et la capacité à suivre une thérapie antirétrovirale.²³²

Une étude de 2013 réalisée par Adakun et al. a examiné l'incidence d'un démarrage précoce d'une TAR, comme

recommandé par l'OMS.²³³ Ils ont conclu qu'un nombre de cellules CD4 de référence supérieur au moment du démarrage prédisait la virémie (une charge virale détectable en continu) et les interruptions du traitement dans une cohorte rurale. Il est intéressant de noter que 70 % des participants étaient des femmes. Cela souligne la nécessité de messages, programmes et systèmes de soutien par les pairs spécifiquement conçus pour promouvoir des décisions éclairées concernant le démarrage d'une TAR et le maintien en traitement.

Une exploration approfondie des « barrières personnelles »²³⁴ à l'observance de la TAR, fondée sur des entretiens avec des membres d'une cohorte clinique rurale potentielle en Ouganda a examiné les problèmes rencontrés par les hommes et les femmes, ainsi que les jeunes. Cette étude souligne, en matière de dimensions et de données, la nécessité d'un accompagnement continu et d'un soutien par les pairs pour traiter les barrières spécifiques, notamment « les inquiétudes relatives à la santé et la vie sexuelles, le désir d'avoir des enfants et l'instabilité familiale ». ²⁴¹

Une étude de l'intégration des programmes de PTME dans les cliniques sanitaires pour les mères et les nouveau-nés a conclu qu'ils fonctionnaient uniquement dans les cliniques où des directives supplémentaires sur la gestion du processus étaient fournies.²³⁵ Si une politique pour une intégration de ce type existe sur le papier et était établie dans toutes les cliniques de l'étude, les nouvelles inscriptions intégrées pouvaient uniquement être réalisées par le biais d'un soutien complémentaire. Cela souligne la nécessité d'investir pour renforcer les capacités afin de concrétiser ces politiques.

De nombreux problèmes identifiés dans ces publications examinées par des pairs apparaissent également dans les conclusions actuelles des DG et dans un rapport plus ancien de l'ICW EA et du GNP+ sur la compréhension des perceptions des femmes vivant avec le VIH concernant l'Option B+.⁸¹

3.3 Paysage politique

Comme indiqué dans le Tableau 6, l'Ouganda a également élaboré et adopté divers documents politiques couvrant une vaste gamme de problèmes liés au traitement et aux soins en matière de VIH. Ces documents comprennent des directives complètes sur l'utilisation de la TAR, l'adoption précoce de l'Option B+,

des directives sur les soins à domicile et des instructions sur la gestion des infections sexuellement transmissibles chez les travailleuses du sexe. Ces documents côtoient un ensemble d'examen actualisés tous les ans, un « tableau de bord » sur l'ÉTME mis à jour tous les mois et des plans stratégiques nationaux sur cinq ans pour la riposte contre l'épidémie. Comme souvent dans les pays examinés dans le présent projet, ces cadres ne fournissent pas une identification cohérente et approfondie des questions définies par les femmes dans toute leur diversité, et ne proposent pas d'interventions pour les femmes ou des objectifs créés par ces dernières.

Le processus de rationalisation du PEPFAR visant à optimiser la prestation de services par les partenaires de mise en œuvre a entraîné un éloignement de la prestation de services communautaire. La société civile a documenté des inquiétudes concernant cette évolution, car elle pourrait porter atteinte aux efforts actuels de riposte contre l'épidémie. En effet, la société civile fournit un effort continu pour s'assurer que le financement et la planification contribuent à une meilleure approche de prestation de services en matière de TAR, qui soutient des décisions volontaires, confidentielles et éclairées concernant le début et la poursuite du traitement et renforce les programmes de partenaires communautaires et de soutien par les pairs. Malheureusement, il n'existe toujours pas de politiques nationales, de bonnes pratiques largement adoptées ou d'approches axées sur les partenaires de mise en œuvre (par le biais du PEPFAR par exemple) pour ce type de modèle d'un point de vue global, et encore moins pour les femmes en particulier.

En Ouganda, le HIV Prevention and AIDS Control Act comprend plusieurs éléments soutenus par la société civile. Toutefois, il présente également une disposition criminalisant la transmission intentionnelle et toute tentative de transmission du VIH. Même avant son acceptation, des portions du code pénal liées au VIH ont été appliquées dans un dossier médiatisé évoqué ci-dessus. Il concernait une infirmière vivant avec le VIH, Rosemary Namiburu. Elle a été condamnée à la prison suite à une action en justice intentée par les parents d'un enfant qu'elle a soigné, après une blessure par piqûres d'aiguille qui *n'a pas* entraîné de séropositivité pour l'enfant. L'existence de la loi et sa mise en œuvre auront probablement des effets néfastes sur la divulgation, le dépistage, le traitement et les soins.

3.4 Présentation méthodologique

Les membres de l'équipe de l'ICW EA ont examiné les indicateurs de performance des programmes d'ÉTME, y compris l'arrêt du suivi, le pourcentage de nouveau-nés et de nourrissons diagnostiqués comme séropositifs et les taux de couverture de la TAR pour la population générale. Elles ont choisi un district à performances élevées et un district présentant des performances faibles. Les outils pour les entretiens et les formulaires de consentement éclairé pour les femmes, des conjoints de sexe masculin et le personnel sanitaire ont été élaborés en consultation avec ONU Femmes et les partenaires de collaboration, pour correspondre à l'outil pour les dialogues communautaires. L'approbation du CPP a été demandée et obtenue. Au total, 10 DG ont été réalisées, cinq par district, deux DG avec des femmes de 28 ans et moins, deux avec des femmes de 30 ans et plus et une avec des hommes. D'autres entretiens individuels ont été réalisés avec les prestataires sanitaires et les coordinateurs de l'ÉTME. Les conclusions sont organisées de façon à ce que le niveau micro traite les facteurs individuels, au niveau du foyer et de la communauté ; le niveau méso comprend la disponibilité des services sanitaires et les facteurs de prestations ; et le niveau macro comprend des politiques et institutions nationales.

3.5 Conclusions tirées des discussions de groupe

Problèmes de niveau micro

Stigmatisation et violence émotionnelle/physique au niveau du foyer : Les femmes vivant avec le VIH signalent une peur importante de stigmatisation et de violences suite à la divulgation. Les femmes reconnaissent qu'il est difficile de faire participer les hommes, du fait des normes patriarcales et des menaces de violences. De plus, certains hommes refusent de mettre des préservatifs, la plupart ne participent pas aux SP avec leurs conjointes et plusieurs refusent le dépistage. Un participant a déclaré avoir envoyé sa femme pour se faire dépister afin de déterminer son propre statut.

Insécurité alimentaire/pauvreté : Le district présentant de mauvaises performances comprend des centres d'échanges au sein de communautés de pêcheurs,

avec des paysages relativement arides qui rendent l'agriculture très difficile. La plupart des femmes ont signalé devoir acheter de la nourriture, gagner de l'argent en coupant de l'herbe, vendre du poisson et d'autres activités économiques informelles. Du fait de leurs revenus très faibles, elles ont du mal à obtenir des aliments nutritifs régulièrement et de nombreuses femmes ont signalé que le maintien d'un régime sain est une barrière à la poursuite de la TAR : « *on ne peut pas prendre les médicaments le ventre vide, mais nous essayons de les prendre.* »

Accès à des aliments sains : Dans le district de Kanunga, les femmes étaient mécontentes de l'arrêt d'un programme fournissant du riz, des mandazis et du soda au sein des installations sanitaires. Certaines femmes ont déclaré passer la journée sans manger en attendant d'être reçues dans la clinique.

Coûts : Les femmes ont identifié au moins trois catégories de coûts liés à l'accès à la TAR qui sont des barrières importantes aux soins : (1) le coût du transport vers la clinique ; (2) souvent, les médicaments sur ordonnance (sauf les ARV) doivent être payés et les participants ont déclaré qu'il n'était pas sage de prendre un jour de congé pour aller à la clinique, et se rendre compte qu'elles ne peuvent pas payer les médicaments prescrits ; et (3) la plupart des femmes enceintes ne peuvent pas choisir leur méthode d'accouchement. Si la plupart des femmes accouchent par voie basse, un travail prolongé entraîne souvent une césarienne et donc des frais de 50 000 à 300 000 UGX (15 à 90 USD).

Problèmes de niveau méso

Stigmatisation au niveau communautaire : Dans le district présentant de mauvaises performances, les femmes ont signalé que les groupes de soutien se réunissent principalement dans les villages, pas dans les installations sanitaires. Elles ont signalé ne pas participer à ces groupes par peur de stigmatisation et de discrimination si leur séropositivité venait à être connue.

Les SP sont le principal moteur poussant les femmes à obtenir des soins en clinique : Les SP représentent un point d'entrée pour que les femmes participent à des soins plus complets, notamment le dépistage du VIH et l'accès au traitement. La plupart des femmes apprennent leur séropositivité après s'être rendues

dans une clinique pour des SP. Pour de nombreuses femmes, cette visite est primordiale, car elle peut consolider ou aliéner leur participation à long terme au sein du système sanitaire.

Discrimination par le personnel de la clinique : Les participantes se sont plaintes d'un personnel surchargé et à la formation inadéquate. L'étude de cas a montré que le manque de personnel dans les installations sanitaires fait partie des principales barrières au dépistage et à l'accès au traitement pour les Ougandaises de cette étude de cas. Les participantes ont indiqué que le personnel est souvent de mauvaise humeur et ne traite pas les femmes vivant avec le VIH correctement.

Démarrage retardé et attrition des SP : Comme dans d'autres contextes, de nombreuses femmes enceintes repoussent leur premier rendez-vous de SP jusqu'à ce qu'elles soient enceintes de quatre ou cinq mois, contrairement à la recommandation de réaliser la première visite au cours du premier trimestre. De nombreuses femmes accouchent encore en dehors de l'hôpital, éludant ainsi un engagement plus large avec les services sanitaires, notamment les programmes d'éTME et l'Option B+.

« Certaines mères se présentent pour la première visite prénatale à 18 ou 20 semaines, tandis que d'autres viennent au cours du premier trimestre pour confirmer leur grossesse. Le nombre de femmes enceintes venant pour des services de SP est inférieur à la quatrième visite par rapport à la première. Le nombre de femmes venant accoucher dans l'unité sanitaire est également inférieur au nombre de femmes qui participent aux services de SP. Je n'y suis que depuis deux mois et j'ai vu leur nombre diminuer de moitié. »

(Entretiens avec des travailleurs sanitaires dans le Ruyeyo Health Centre III, district de Kanungu, Ouganda)

Les aspects de la capacité des centres sanitaires identifiés comme inquiétants sont :

Horaires variables : Certains établissements sanitaires ougandais proposent des services de SP et de planification familiale tous les jours de la semaine, tandis que d'autres ont des horaires variables selon la disponibilité des fournitures médicales et des médicaments sur ordonnance.

Suivi : Certains établissements peuvent téléphoner ou envoyer des équipes sanitaires de village ou des éducateurs pour les pairs, afin de rendre visite aux femmes qui ont démarré une TAR mais ont manqué des rendez-vous. Le rôle du contact direct est très important dans ces circonstances.

Confidentialité/vie privée : L'espace limité peut pousser le personnel à partager des espaces de travail et cela peut avoir une incidence sur la confidentialité des patients. La plupart des centres sanitaires semblent être compétents en matière de dépistage, mais limités par l'espace nécessaire pour d'autres services.

Longues distances et délais d'attente dans les centres sanitaires : Il arrive souvent que les femmes doivent voyager plusieurs heures pour atteindre une clinique et attendre longtemps avant leur consultation, ce qui réduit leur intérêt et leur motivation à se rendre dans un centre sanitaire.

« La plupart viennent de très loin. Une cliente de Rutenga Sub-County se réveille à 5 heures du matin et atteint le centre sanitaire vers 10 heures, puis elle y passe plus de quatre heures et rentre chez elle à la tombée de la nuit. En effet, certaines clientes ne reviennent pas à cause des retards. »

(Entretien avec des travailleurs sanitaires du Rugeyo Health Centre III, en Ouganda)

Ruptures de stock et médicaments périmés : Les ruptures de stock des médicaments représentent un défi de taille pour la prestation de soins dans les établissements sanitaires. Les participants ougandais ont signalé des ruptures de stocks de septrin, des trousseaux de dépistage, des Maama Kits et d'autres méthodes de planification familiale comme les pilules contraceptives.

Le manque de personnel limite l'efficacité de l'accompagnement : Les femmes ont signalé que des centres sanitaires en manque de personnel effectuent parfois l'accompagnement psychologique en groupe, une réponse considérée comme insuffisante.

« Les mères ne reçoivent pas d'accompagnement approprié, ce qui les pousse à arrêter le traitement. Cela est principalement dû au fait que les travailleurs sanitaires sont agités, s'occupent d'autres services et suivent d'autres cas... »

(Coordonnateur de l'éTME dans le district de Kanungu, en Ouganda)

Incitations discriminatoires : Pour inciter les hommes à participer, certaines cliniques autorisent les femmes venant avec leur conjoint à ne pas faire la queue pour obtenir des services. Les femmes vivant avec le VIH dont les conjoints n'apportent pas leur soutien, ou les femmes seules, considèrent cette politique comme injuste.

Respect variable de la santé et des droits sexuels et reproductifs pour les femmes vivant avec le VIH : Les participantes ont signalé la difficulté de prendre une décision éclairée concernant le type d'accouchement (césarienne et accouchement par voie basse), peu de détails étant fournis sur les risques et les avantages des méthodes, et les possibilités de choisir une méthode plutôt que l'autre sont rares. Les mères participant aux DG ont également signalé l'existence de lacunes concernant les informations sur l'alimentation des enfants, y compris des informations claires et accessibles sur les risques et les avantages, renforçant leur droit à choisir la stratégie de leur choix, y compris l'allaitement.

Les travailleurs sanitaires ne considèrent pas disposer des éléments nécessaires pour mettre en œuvre les programmes et les approches pour former les femmes à leurs droits pour la prise de décisions en matière de contraceptifs, pendant la grossesse et après l'accouchement.

« Je ne saurais pas dire où j'ai appris leur existence, mais j'en ai entendu parler au cours de réunions et de formations. Je dirige une formation pour la santé reproductive depuis 2001. La plupart des travailleurs sanitaires ne savent pas ce que je sais sur les droits, parce qu'ils en parlent rarement. »

*(Entretien avec un travailleur sanitaire/
coordonnateur de l'ÉTME dans le district de
Kanungu, en Ouganda)*

« L'école nous fournit des informations et le ministère de la Santé nous transmet des diagrammes, mais nous ne les avons pas dans cette unité. La plupart des travailleurs sanitaires ne sont pas formés à la planification familiale et l'ÉTME, les pouvoirs publics devraient s'occuper de former les travailleurs sanitaires et ne pas laisser cette tâche aux partenaires de mise en œuvre. »

*(Entretien avec un travailleur sanitaire au Kanungu
Health Centre en Ouganda)*

Diagnostic précoce chez le nourrisson (DPN) au niveau de la clinique : Les participantes aux DG ayant accouché dans des cliniques ou hôpitaux ont indiqué l'accent mis sur le diagnostic précoce chez le nourrisson de la part du personnel sanitaire. Cela a été confirmé au cours d'entretiens avec des prestataires sanitaires qui connaissaient l'algorithme de dépistage pour confirmer un diagnostic du VIH chez le nourrisson.

« Nous effectuons un test à amplification en chaîne par polymérisation (PCR) à 18 mois... Ces nourrissons sont également amenés tous les mois par leur mère qui vient pour participer à l'ensemble de soins pour les nourrissons à domicile où nous rencontrons les mères... Nous fournissons également une prophylaxie pour les enfants exposés, ainsi qu'un dépistage du cancer, car ces mères séropositives ont des risques de contracter un cancer du col de l'utérus. »

(Prestataire de soins en Ouganda)

Le dépistage de base est efficace : L'infrastructure et les services nécessaires pour l'ÉTME, comme les analyses en laboratoire (CD4), l'hémoglobine, l'analyse d'urine et le dépistage virologique du VIH chez les nourrissons ou la PCR sont réalisés au sein des installations sanitaires. Généralement, les mères dépistées au sein des centres sanitaires ougandais sont coopératives et suivent les conseils d'intégrer un programme de soins lorsqu'elles sont dépistées comme séropositives.

Disponibilité d'une gamme de services d'accouchement : Il est conseillé aux Ougandaises d'accoucher dans un centre sanitaire dans lequel diverses précautions sont prises pour éviter la transmission du VIH au nourrisson pendant le travail et l'accouchement : TAR avant l'accouchement, éviter et limiter le travail de longue durée, limiter les examens vaginaux, éviter la rupture artificielle des membranes, éviter les traumatismes non nécessaires et utiliser des techniques aseptiques lorsque des désinfectants sont disponibles.

Les petits groupes d'action masculins soutiennent l'observance de la TAR : Les petits groupes d'action masculins, appelés *Emanzi*, qui signifie « les courageux », fournissent un soutien social et des conseils précieux aux hommes vivant avec le VIH, pour assurer la réussite de leurs traitements d'ARV.

Problèmes de niveau macro

Rôles des genres et pauvreté : La participation des hommes a été signalée par les femmes vivant avec le VIH et les travailleurs sanitaires comme un défi de taille. Les participantes aux DG lient cette question à la stigmatisation liée au VIH, tandis que les travailleurs sanitaires mettent en avant des facteurs économiques.

« Les hommes ne sont pas très impliqués. Sur 20 femmes, une seule vient en couple. Ils pensent peut-être que se rendre dans la clinique de SP est le rôle de la mère. Si vous demandez à la mère, elle dit 'mon mari est parti travailler'. Les hommes considèrent qu'ils n'ont pas besoin de se rendre dans l'installation sanitaire ou que cela ne fait pas partie de leur travail. »

(Travailleur sanitaire en Ouganda)

« La principale raison de la faible participation des hommes est que la plupart des familles sont en dessous du seuil de pauvreté et les hommes sont toujours en déplacement pour des emplois occasionnels. La plupart des hommes ne restent pas avec leur famille et n'ont pas un comportement positif en matière de santé. »

(DG en Ouganda)

« Certains hommes soutiennent leurs femmes, mais la plupart sont contre. Peu d'hommes de Kanungu soutiennent leur femme pour qu'elle se rende à ces services, même si nous faisons notre possible. Toutefois, le chiffre est faible, nous sommes à 25 % . »

(Travailleur sanitaire à Kanungu en Ouganda)

« Nous les mères sommes très gentilles... mais ces hommes, certains sont très méchants. Ils ne soutiennent pas leur femme. Si vous voulez comprendre la plupart de ces problèmes, allez voir des couples sérodifférents, où la mère est séropositive et l'homme non. Lorsque vous leur demandez de l'aide pour le transport, quand vous devez aller à la clinique par exemple, ils demandent : Est-ce que je t'ai envoyée chercher le VIH ? »

(DG en Ouganda)

Le renforcement de la participation des hommes dépend de mesures incitatives : ces dernières peuvent toutefois avoir un effet contre-productif (voir les problèmes de niveau méso des incitations discriminatoires). Les participantes ont signalé l'efficacité des programmes communautaires comprenant des activités de proximité avec des pairs et le soutien des femmes entre elles pour la négociation avec les conjoints. Elles ont également indiqué que des incitations financières et autres pourraient faire venir les hommes à la clinique.

« Cela n'intéresse pas nos maris de nous amener à la clinique. Ils disent qu'ils sont toujours occupés. Je pense que si des troussees Taata étaient lancées, de la même façon que les troussees Maama, les hommes se rendraient dans des unités de santé pour les obtenir. »

(DG en Ouganda)

« Nous avons des lettres, des lettres d'invitation pour les conjoints, alors quand nous rencontrons une mère qui est en phase de déni ou a peur de l'annoncer, nous lui donnons cette lettre... la lettre est assez importante [parce que] lorsque le mari la voit il dit : Je vais aller chez le médecin... et ils viennent... [Maintenant,] le pourcentage de conseil en couple [est de] 65 % dans l'hôpital régional de Busia.

(Une mère mentor au cours d'une DG pour femmes âgées à Busia, au Kenya)

Connaissance limitée des objectifs complets de l'ÉTME, de l'Option B+ et de la santé et des droits sexuels et reproductifs :

Les participantes ont obtenu leurs connaissances en matière d'ÉTME auprès de médecins et infirmières dans les installations sanitaires et les hôpitaux, et auprès des membres des équipes sanitaires de village, de programmes de radio, d'églises, de livres, d'amis et de leaders locaux. Les ateliers et les formations fournies par le ministère de la Santé et les ONG ont également été identifiés comme source d'information. Les prestataires de services ont indiqué que les cours de formation professionnelle continue sont la source de leurs connaissances en matière de politique et directives d'ÉTME. Toutefois, ces efforts ne fournissent qu'une partie du message : presque tous les hommes et les femmes vivant avec le VIH ayant participé à la DG n'avaient pas connaissance de la portée totale du programme, notamment la fourniture d'une TAR quel que soit le nombre de cellules CD4 et l'accent mis sur la santé des femmes. Une définition étroite de l'ÉTME centrée sur la prévention de la transmission a souvent été évoquée.

« L'ÉTME signifie d'empêcher les enfants de contracter le VIH par le biais de leur mère. Seule une sage-femme sur quatre dans notre centre sanitaire a déjà été formée à l'ÉTME. Le reste a uniquement lu des brochures et s'est formé sur le tas. »

(Prestataire de soins en Ouganda)

« L'ÉTME est un programme visant à aider les mères vivant avec le VIH pour qu'elles puissent obtenir des médicaments (ARV), afin de s'assurer qu'elles n'infectent pas leurs nouveau-nés. [Elles reçoivent également] des conseils ou des sortes de formations sur la manière de nourrir les enfants [si elles] n'allaitent pas pour éviter de contaminer l'enfant. »

(DG en Ouganda)

Les travailleurs sanitaires et prestataires de services ougandais consultés en coordination avec les DG, ne connaissaient pas les droits sexuels et reproductifs pour les femmes vivant avec le VIH. Toutefois, les participants aux DG connaissaient une vaste liste d'interventions de planification familiale, notamment les préservatifs (préférés parce que l'utilisation ne comprend pas de régulation hormonale), les implants au lévonorgestrel, le depo, l'imlarion, les pilules contraceptives, les contraceptifs injectables, la ligature des trompes et la double protection. Il est souvent conseillé aux femmes d'utiliser une double protection.

3.6 Recommandations

- **Investir dans des ensembles de services, et les normaliser, au niveau de l'installation et des communautés environnantes** y compris le soutien aux transports, les trousseaux Maama, un soutien par les pairs communautaires et des approches de soins qui limitent les visites à la clinique, en particulier lorsque la date de l'accouchement approche.
- **Concevoir des services spécifiques au contexte socio-économique dans lequel une clinique se trouve** comme les cliniques dans des districts touchés par la sécheresse, un approvisionnement en nourriture limitée, des niveaux de pauvreté et d'insécurité alimentaire élevés. Cela peut nécessiter des approches différentes et des liens forts avec des programmes au sein de la communauté.
- **Anticiper, suivre et atténuer l'incidence des transitions de donateurs et de partenaires de mise en œuvre sur la prestation de services.** La coordination avec les pouvoirs publics, le GFATM, le PEPFAR et les organisations à base communautaire, en particulier les groupes de femmes, doit être normalisée et prioritaire.

TABLEAU 6
Cartographie des politiques en Ouganda²³⁶

Politique	Objectif de la politique (global)	Accent de la politique concernant les femmes	Forces	Faiblesses
Stratégie nationale de prévention du VIH	Dirige les efforts nationaux pour réduire les infections du VIH d'environ 30 % avant 2015.	Environnement favorable, durable et renforcé atténuant les facteurs sous-jacents de l'épidémie.	Met en avant l'émancipation des femmes. La prise de décision indépendante concernant la santé sexuelle et reproductive ou avec un conjoint est un indicateur clé. Accent sur la réduction significative de la VBG. Vise à renforcer les liens avec le soutien (et améliorer la capacité des services sociaux et sanitaires à fournir du soutien) pour les femmes subissant des VBG. Définit des cibles et un calendrier pour changer les normes, croyances et pratiques socioculturelles nocives et liées au genre. Soutient l'implication des hommes.	Les résultats mesurés ne sont pas ventilés par sexe. Cela comprend des rapports de réduction des rapports sexuels monnayés, de l'accès au dépistage et autres, présentés en tant qu'« hommes et femmes » combinés.
Plan stratégique national pour le VIH/sida	Atteindre les cibles d'accès universel pour la prévention, les soins, le traitement en matière de VIH/sida, ainsi que le soutien et la protection sociale d'ici à 2015.	Intégration du genre et de la santé et des droits sexuels et reproductifs	Les taux d'infection pour les femmes enceintes sont considérés comme un indicateur clé de la progression de l'épidémie. La politique en matière de genre reconnaît la vulnérabilité sociale et physique des femmes concernant le VIH. Élaboration d'une stratégie nationale d'intégration des droits en matière de santé reproductive et VIH pour soutenir les efforts de PF. La fourniture de services juridiques/sociaux pour protéger les femmes contre les VBG est indiquée comme une action stratégique pour renforcer le soutien et la protection sociaux aux personnes vulnérables vivant avec le VIH.	L'accent sur les femmes concerne en grande partie les femmes enceintes, avec très peu d'éléments sur les autres facteurs de diversité.
SDS PEPFAR	Atteindre un contrôle de l'épidémie (dans 79/112 districts) en 2 ans. Suit le principe 90-90-90 de l'ONUSIDA.	Femmes enceintes et jeunes femmes (principalement par le biais de DREAMS)	Intégration du genre avec les approches Stepping Stones et C-Change. Cible les jeunes femmes (de 15 à 24 ans), les adolescentes mariées, les jeunes femmes ayant accouché à 15 ans ou moins et celles signalant avoir des rapports sexuels monnayés. Extension de l'intégration de la PF/du VIH et amélioration de l'accès au traitement pour la PTME (probablement via l'Option B+). Détails fournis pour la cascade du traitement pour les femmes enceintes.	Les stratégies de DVAP sont uniquement centrées sur les femmes enceintes et les SP. L'initiative et les districts DREAMS sont présentés brièvement, mais aucune information n'est soulignée, sauf pour les femmes enceintes. Le dépistage des VBG et la fourniture de soins suite aux VBG ne sont pas une activité principale.
Examen annuel des performances du PSN	Évalue les progrès de la mise en œuvre pour l'exercice financier (2011/2012). Fait partie des bonnes pratiques d'observance et d'évaluation.	Soutien en matière de VBG et amélioration de la planification familiale.	Propose une révision des cibles nationales pour inclure les femmes enceintes suivant une TAR. Souligne l'importance de former les notables (comme les professeurs) à l'accompagnement psychologique et recommande l'inclusion du VIH/sida et des VBG dans les formations à l'accompagnement. Appelle à un renforcement du dépistage et des liens avec les soins et du soutien pour les VBG en mobilisant les communautés. Indique qu'il existe des besoins non remplis en matière de PF et appelle à agir. L'action stratégique 2.3.3 vise à renforcer la capacité des prestataires et autonomiser les communautés pour soutenir les personnes vivant avec le VIH dans leurs choix en matière de santé sexuelle et reproductive.	N'appelle pas à un suivi et une évaluation en termes d'observance de la PTME/rétention en soins, seules les données sur le traitement sont actuellement sur le démarrage ou non ventilées. Les femmes qui ne sont pas enceintes ou allaitantes sont mentionnées sans détails.

Politique	Objectif de la politique (global)	Accent de la politique concernant les femmes	Forces	Faiblesses
Vision 2040	Stratégies visant à transformer l'Ouganda, d'un pays à faibles revenus à un pays à revenu intermédiaire (tranche supérieure) compétitif dans les trente prochaines années.	Égalité des sexes et autonomisation des femmes pour la transformation socio-économique.	Garantie d'égalité devant la loi entre les hommes et les femmes. Engagement à éliminer les mutilations génitales féminines. Note la fertilité élevée et vise à maintenir les femmes à l'école.	Présente une vision, mais ne fournit pas de politiques, stratégies ou cibles solides pour le suivi des progrès. Indique que « des efforts seront effectués pour garantir que les politiques, programmes et actions tiennent compte des disparités entre les sexes » sans mentionner de détails. Ne présente pas les investissements ou la promotion en matière de planification familiale pour traiter les problèmes liés à la fertilité.
Directives politiques et normes de services nationales pour la santé et les droits sexuels et reproductifs	Obtenir le niveau sanitaire le plus élevé pour tous, en élaborant des politiques, objectifs et stratégies adéquats en matière de procréation.	Améliorer la couverture des services et la sécurité pour la santé reproductive et améliorer l'accès pour les adolescents.	Fournit des détails sur les composants de la santé sexuelle et reproductive, et dispose de directives politiques et de normes en matière de services, tout en définissant des groupes prioritaires. Définit la santé reproductive en Ouganda, la formation et la mise en œuvre, tout en fournissant des objectifs, des cibles et des directives pour l'obtention du consentement, ainsi qu'un suivi et une évaluation pour la PF et la fourniture de contraceptifs. Souligne l'importance d'intégrer le VIH et le sida dans les services de santé reproductive. Illustre les normes de service et le suivi et l'évaluation pour la lutte contre les VBG.	Publié en 2001. Excellent cadre. Une révision pourrait contribuer à le renforcer.
Plan stratégique pour le secteur sanitaire II	Cadre global pour le secteur sanitaire. Vise à accélérer la croissance économique et à réduire la pauvreté.	Les services de santé reproductive adaptés aux besoins des adolescents comprennent des contraceptifs, des SP et des services postnataux.	Note la nécessité de fournir des services adaptés aux besoins des adolescents pour améliorer la santé des jeunes. Politiques/stratégies clés : renforcer la santé sexuelle et reproductive, consolider les capacités institutionnelles au niveau national, du district et communautaire pour la santé reproductive, étendre les services de santé sexuelle et reproductive, renforcer les services de santé reproductive pour les adolescents. Propose d'examiner et de mettre à jour l'environnement politique actuel pour soutenir la prestation des services de santé sexuelle et reproductive. Plusieurs politiques/objectifs pour étayer la capacité des travailleurs sanitaires à gérer les VBG, sensibiliser à ce sujet et renforcer le suivi et l'évaluation dans ce domaine.	
Politique nationale en matière de population, transformation sociale et développement durable	Planifier l'augmentation de la population et investir, afin de traiter les défis qui en découlent.	Réduire le nombre de grossesses non planifiées (qui excluent les femmes des activités sociales et économiques productives).	Indique que la santé reproductive est un droit humain fondamental. Note que les services de santé reproductive actuels sont insuffisants et identifie la faiblesse du système sanitaire, du fait du manque de ressources humaines pour fournir des soins. Répertoire les rôles des pouvoirs publics dans les domaines suivants : augmenter le nombre d'accoucheuses compétentes, SP, planification familiale, santé reproductive des adolescents et renforcement des recommandations/de l'intégration. Appelle à établir un lien entre les services de santé reproductive et les programmes contre le VIH et le sida. Afin de réduire les besoins non remplis en matière de PF, des stratégies sont mises en avant pour soutenir la sécurité des fournitures de santé reproductive et la fourniture d'une PF abordable et accessible par le biais de l'éducation et d'activités de soutien.	Ne parle pas des normes sociales, de la discrimination ou de la stigmatisation en matière de PF ou de VBG.

4. ÉTUDE DE CAS DU ZIMBABWE

4.1 Zimbabwéennes vivant avec le VIH : Présentation de l'épidémiologie et l'expérience

D'après le « Gap Report 2014 » de l'ONUSIDA, le Zimbabwe reste un des pays présentant les taux d'infection au VIH les plus élevés. Le pays porte le troisième fardeau en termes d'importance en Afrique australe et présente un des taux les plus élevés de mortalité prématurée chez les adultes, principalement à cause de maladies liées au VIH. Les dernières estimations placent la prévalence du VIH chez les adultes à 14,7 %, ce qui porte le nombre estimé d'adultes de plus de 15 ans vivant avec le VIH à 1,3 million, dont 63,4 % suivent une TAR. Environ 77 000 enfants de moins de 15 ans vivent avec le VIH et 54,8 % des femmes suivent une TAR.^{237 238} Le rapport estime également que les femmes représentent 62 % des adultes vivant avec le VIH dans le pays. Des études récentes ont conclu que plus de 50 % des travailleurs du sexe au Zimbabwe vivent avec le VIH.²³⁹ Dans une étude incluant 870 travailleuses du sexe du pays, seul 25 % de celles dont la séropositivité a été confirmée en laboratoire suivaient une TAR.²⁴⁰

La violence à l'encontre des femmes est endémique au Zimbabwe. La première étude de référence complète du pays sur la prévalence de la violence au sein du couple²⁴¹ signale que 2 Zimbabwéennes sur 3 ont subi des violences basées sur le genre au cours de leur vie. 1 femme sur 4 a signalé avoir subi des violences au cours d'une période de 12 mois précédant l'enquête.

La peur et les expériences de violences sont exacerbées pour les femmes vivant avec le VIH, qui doivent également faire face à une stigmatisation liée à la maladie.²⁴² Malgré un niveau de sensibilisation élevé, le VIH et le sida restent fortement stigmatisés au Zimbabwe. Les personnes vivant avec le VIH sont généralement considérées comme ayant fauté. Les discriminations sont souvent dirigées contre elles et leur famille. De nombreuses personnes ont peur de

se faire dépister, par crainte d'une aliénation sociale et de perdre leur conjoint ou leur travail. Celles qui ont connaissance de leur séropositivité la divulguent rarement, ce qui laisse penser qu'elles n'ont peut-être pas accès à des soins et un soutien suffisants.

Les femmes vivant avec le VIH, en particulier les femmes enceintes, représentent environ la moitié des débuts de traitement. Dans certains cas, elles représentent la majorité de la population sous traitement, lorsque les données sont ventilées par sexe. Le déploiement d'un programme étendu de prévention de la transmission verticale a entraîné un pic d'inscriptions. En 2010, le taux de transmission mère-enfant au cours de la grossesse, de l'accouchement ou de l'allaitement était estimé à 30 % au Zimbabwe. En 2015, ce taux était tombé à 6,7 %.²⁴³ Cette évolution reflète la capacité des femmes à accéder à des ARV pendant la période périnatale et anténatale, mais fournit moins d'informations sur les expériences des femmes en tant qu'individus, qu'elles soient enceintes ou non.

4.2 Extraits de documents récents

Le Zimbabwe a connu une expansion de taille de son programme de prévention de la transmission verticale au cours des cinq dernières années et, sur une période légèrement plus longue, une réduction importante de l'incidence des nouveaux cas de VIH. Malgré ces deux tendances, il y a peu d'informations dans la littérature revue par des pairs qui reposent ou examinent les expériences des femmes dans toute leur diversité en matière de choix de démarrer ou non une TAR. Il n'existe pas non plus d'informations sur les barrières et les facilitateurs pour ces choix et les expériences à long terme des femmes une fois qu'elles suivent des soins et/ou une TAR. Cette absence est particulièrement importante au vu du passage à un démarrage encore plus précoce de la TAR par rapport aux recommandations antérieures (proposition au moment du diagnostic, conformément aux recommandations les plus récentes de l'OMS).

Cela étant dit, il existe des cas où les expériences des Zimbabwéennes ont été documentées, ce qui peut renseigner des actions primordiales pour la conception des programmes et la participation de la communauté. Exemples :

- **Participation et leadership des jeunes femmes**
y compris celles qui sont séronégatives et celles ayant subi une transmission périnatale du VIH, par le biais de l'initiative SHAZI!
- **L'importance du capital culturel**, structures de soutien social existantes et nouvelles initiatives de soutien par les pairs comme les programmes de « mères mentors » pour améliorer la santé et le bien-être globaux des individus et des communautés, ainsi que soutenir l'observance de la TAR suite au démarrage.

Nous présentons certaines des études pertinentes dans la section ci-après.

Études sélectionnées

La littérature examinée dans le présent examen des documents spécifiques au Zimbabwe a identifié quelques études pertinentes pour les expériences des femmes en matière de TAR. Elles sont présentées ci-dessous.

Skovdal et al. ont mené une étude qualitative examinant l'incidence de la masculinité et en particulier « le déni masculin en matière de VIH/sida » sur la capacité des femmes à accéder à une TAR et à la suivre.²⁵² L'étude comprend 37 entretiens individuels et cinq groupes de discussion, avec un total de 53 patients sous ARV et 25 prestataires de soins dans la zone rurale de l'est du Zimbabwe. Les perceptions du VIH comme une menace à la virilité et la dignité ont émergé comme un composant majeur des dynamiques liées au genre au sein du foyer, qui limitent la capacité des femmes à divulguer leur séropositivité et à prendre leurs médicaments (et/ou obtenir « l'autorisation » d'en prendre). L'étude recommande aux programmes de TAR de prendre en compte la nature liée au genre des dynamiques familiales et du foyer pour la conception et la fourniture de services.

Une étude transversale de McCoy et al. examine le lien entre insécurité alimentaire et réception de services dans la cascade de PTME.²⁵³ L'étude montre qu'une insécurité alimentaire grave peut empêcher les femmes enceintes et ayant accouché de recevoir certains services, et peut influencer les risques d'infection des nourrissons au VIH pendant la grossesse, l'accouchement ou l'allaitement. Les auteurs indiquent que ces relations doivent être confirmées par d'autres études observationnelles. La conclusion globale qu'environ la moitié des femmes ayant accouché récemment signalent vivre dans des foyers à insécurité alimentaire moyenne ou élevée dans le mois précédent l'étude indique une recommandation forte pour l'intégration du soutien alimentaire dans les contextes prénatals.

L'impact positif des programmes de mentorat entre pairs a été examiné dans un projet analysant l'incidence de la fourniture de soutien et de conseils par les mères vivant avec le VIH à des femmes enceintes vivant avec le VIH. L'étude montre que l'inscription dans un programme entre mères augmente fortement l'observance des femmes pour les régimes de PTME²⁵⁴, ainsi que la rétention en soins six à huit semaines après l'accouchement. Toutefois, le manque de divulgation à l'époux/au partenaire et les contextes communautaires (niveaux de stigmatisation, disponibilité du soutien, etc.) ont une incidence sur la probabilité que les femmes s'inscrivent au programme.

Une étude récente a examiné l'incidence des normes liées au genre sur les attentes en matière de comportement. L'étude a examiné les attitudes des infirmières zimbabwéennes vis-à-vis des patients voulant obtenir une TAR et leur traitement, selon des notions de « bon » ou « mauvais » patient, ainsi que l'impact de ces éléments sur l'observance de la TAR.²⁵⁵ L'étude analyse la nature liée au genre des attentes en matière de comportement, indiquant que les normes culturelles en matière de virilité peuvent rendre difficile pour les hommes de se conformer aux attentes et être de bons patients. Les normes ont également une incidence sur la capacité des hommes et des femmes à adopter les comportements liés au genre spécifiques pour « accéder à des soins de qualité et garantir un accès continu à la TAR ».

TABLEAU 7
État du VIH et du traitement au Zimbabwe²⁴⁴

Démographie	
Population	15 602 751
RNB par habitant (USD)	924 ²⁴⁵

Prévalence	
Nombre total de personnes vivant avec le VIH	1 420 604
Enfants (moins de 15 ans)	156 718
Adultes (plus de 15 ans)	1 263 887
Femmes	748 451
Hommes	515 436
Prévalence totale du VIH (15 à 49 ans)	15 %
Enfants	2,37 %
Jeunes adultes	5,1 % ²⁴⁶
Femmes	5,9 % ²⁴⁷
Hommes	3,8 % ²⁴⁸
ADULTES	
Femmes	18 %
Hommes	12 %

Prévalence du VIH selon les populations principales	
Hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes	16,8 %
Travailleuses du sexe	28,7 %
Personnes consommatrices de drogues injectables	s.o.

Incidence	
Nouvelles infections au VIH	62 926
Taux d'incidence	0,92 %

Cascade du traitement : Travailleuses du sexe	
Population totale	85 949
Nombre total de PVVIH	24 667
Dépistage du VIH	s.o.
Séropositivité diagnostiquée	~50 %
Ayant démarré une TAR	~30 %
En soins	~30 %
Suivant une TAR	~30 %
Rétention en TAR au bout de 12 mois	s.o.
Inhibition de la réplication virale à 12 mois	s.o.

Accès au traitement	
Enfants	55 %
Adultes	63,4 %
Femmes enceintes	82 % ²⁵⁰

Cascade de traitement	
Nombre total de PVVIH	1 390 211
Dépistage du VIH	1 664 176
Séropositivité diagnostiquée	175 568
Ayant démarré une TAR	s.o.
En soins	s.o.
Suivant une TAR	748 882
Rétention en TAR au bout de 12 mois	85 %
Inhibition de la réplication virale à 12 mois	89,6 %

Cascade de traitement : femmes enceintes	
Population totale	412 120
Nombre total de PVVIH	s.o.
Dépistage du VIH	173 916
Séropositivité diagnostiquée	13 624
Ayant démarré une TAR	24 573
En soins	s.o.
Suivant une TAR	s.o.
Rétention en TAR au bout de 12 mois	s.o.
Inhibition de la réplication virale à 12 mois	s.o.

Fonds mondial	
Subventions en matière de VIH (nombre de subventions, % total)	541 607 793 USD ²⁵¹ (3 subventions, 60 %)
Financement lié au genre	s.o.

4.3 Paysage politique

Comme indiqué dans le Tableau 8, le Zimbabwe a élaboré plusieurs documents politiques concernant les soins et le traitement contre le VIH. Les documents les plus pertinents comprennent : Les Directives de dépistage et de soutien psychologique concernant le VIH, la Stratégie pour la santé sexuelle et reproductive des adolescents, le Plan stratégique national contre le sida du Zimbabwe, la Charte du patient et la Politique en matière de sida du Zimbabwe. Le Zimbabwe est l'un des premiers pays à adopter l'Option B+, après le Malawi.

Récemment, le Zimbabwe a révisé son Plan stratégique national 2016-2018. Ce plan prend des mesures supplémentaires pour la reconnaissance des principaux groupes de population touchés, comme les travailleurs du sexe. Les directives de dépistage et de soutien psychologique en matière de VIH ont été lancées récemment, dans le but de rendre le dépistage du VIH plus accessible à divers groupes de la population présentant des barrières et des facilitateurs divers à l'accès au dépistage du VIH. La Stratégie pour la santé sexuelle et reproductive des adolescents a pris fin en 2015. Des efforts sont en cours pour finaliser la nouvelle stratégie. Cette approche vise à établir des centres adaptés aux besoins des jeunes dans l'ensemble du pays, dans l'espoir que cela améliorera leur accès à des services de santé sexuelle et reproductive complets. De plus, une formation renforcée en matière de sensibilité est en cours pour les prestataires de services, afin de s'assurer que la prestation de services est réalisée sans stigmatisation, est équitable et répond aux besoins des jeunes.

Toutefois, le principal défi au Zimbabwe est de mettre en œuvre ces directives. Le ministère de la Santé et de la protection de l'enfance réalise des efforts pour garantir la mise en œuvre de ces directives et assurer un suivi de routine. Pour rationaliser la mise en œuvre des services, le ministère a établi un Manuel opérationnel de prestation de services. Outre l'accent nécessaire sur les travailleurs du sexe, ces politiques ne comprennent pas d'interventions claires et ciblées traitant les besoins uniques des femmes dans toute leur diversité.

4.4 Présentation méthodologique

Le guide des discussions de groupe pour les jeunes femmes au Zimbabwe a été élaboré à partir du guide de discussion « Dialogue communautaire » pour la

Phase 1 du présent projet. Pangaea Zimbabwe AIDS Trust a collaboré avec les membres du groupe de référence mondial pour préciser les domaines d'intérêt du guide zimbabwéen. Le guide a été transmis à ONU Femmes et aux collaborateurs, puis présenté au comité de protection des personnes local (le Medical Research Council of Zimbabwe) pour approbation. Suite à l'obtention de l'autorisation pour les guides d'entretien et les formulaires de consentement, le travail sur le terrain a débuté dans les contextes urbains de Harare et Chitungwiza. Les participants aux discussions de groupe forment quatre catégories : 1) de 16 à 20 ans ; 2) de 20 à 24 ans ; 3) grossesse au cours de l'année précédente et accouchement au cours des 12 derniers mois ; 4) grossesse au cours de l'année précédente, sans accouchement au cours des 12 derniers mois. Au total, 16 DG ont été réalisées, avec 4 DG par critère et des entretiens individuels avec des informateurs clés ont été utilisés pour enrichir les conclusions et examiner des thèmes spécifiques.

4.5 Conclusions tirées des discussions de groupe

La présente section décrit les conclusions de l'étude de cas zimbabwéenne selon les niveaux micro, méso ou macro, même si nous reconnaissons que dans la plupart des cas, ces facteurs se déplacent entre les catégories et se chevauchent à plusieurs niveaux, et ont un impact sur la vie des femmes et des filles. Les conclusions sont organisées de façon à ce que le niveau micro traite les facteurs individuels, au niveau du foyer et de la communauté ; le niveau méso comprend la disponibilité des services sanitaires et les facteurs de prestations ; et le niveau macro comprend des politiques et institutions nationales.

Problèmes de niveau micro

La divulgation reste une barrière majeure à l'observance et s'applique à la fois aux adultes et aux jeunes. Pour les jeunes femmes ayant participé aux entretiens, les problèmes liés à la divulgation entraînent dans deux catégories : les problèmes liés à une divulgation forcée et ceux liés à une divulgation volontaire. La peur d'une divulgation forcée, ou d'une divulgation sans le consentement du patient, est une barrière de taille qui empêche les individus de commencer et/ou de poursuivre une TAR. Les jeunes

femmes ont identifié les contraintes suivantes à l'observance de la TAR concernant la confidentialité et la divulgation forcée.

Tenue des dossiers par les installations sanitaires qui ne respecte pas la confidentialité. Dans les établissements sanitaires publics, les personnes vivant avec le VIH reçoivent des dossiers de couleur verte qui contiennent leurs dossiers médicaux. Ces dossiers ne sont pas de la même couleur pour les personnes demandant des services sanitaires non liés au VIH. Environ 36 % (43/118) des jeunes femmes participant aux entretiens ont souligné que le système des dossiers verts est stigmatisant et ne protège pas la confidentialité des patients.

« Imaginez que votre petit ami passe dans la clinique et vous voit tenir un dossier vert. Votre relation est automatiquement terminée. Il n'y a aucun moyen de le convaincre du contraire, que vous n'avez pas le VIH. »

(DG au Zimbabwe)

Le manque de ressources compromet la capacité à assurer la confidentialité. Un manque de ressources peut entraîner une divulgation involontaire du statut d'une personne. Environ 10 jeunes femmes sur les 118 qui ont participé aux entretiens ont dû demander de l'argent à leur petit ami pour se rendre à la clinique et finalement divulguer le motif pour lequel elles avaient régulièrement besoin de cet argent. Comme l'a indiqué une des participantes : « Au départ, il (le petit ami) vous donne l'argent pour le transport, mais avec le temps il demande pourquoi vous avez toujours besoin d'argent pour aller en ville. Qu'est-ce qu'il y a en ville que tu ne peux pas obtenir dans le quartier ? » Les jeunes femmes ont identifié l'emplacement de la clinique comme une barrière supplémentaire (voir les conclusions du niveau méso pour une discussion plus détaillée).

Le manque de soutien psychologique au niveau de la communauté et individuel concernant la divulgation pour les jeunes femmes qui ont subi une infection périnatale du VIH. Certaines des jeunes femmes ont grandi dans des quartiers où leur séropositivité était connue. Une femme a expliqué :

« Vous entendez les gens parler de vous, et dire c'est celle qui a grandi en étant malade, elle a vraiment grandi. »

(DG au Zimbabwe)

Les jeunes femmes ont également identifié les barrières suivantes à la divulgation volontaire :

Structure de soutien non adaptée au sein de la communauté : Les jeunes femmes ont également signalé des structures de soutien limitées au sein de leur communauté. Les participantes ont indiqué que lorsqu'un individu séropositif est dépisté, la famille et la communauté ne sont souvent pas prêtes à l'accepter totalement.

« Je suis allée me faire dépister avec mon mari, qui est revenu à la maison et a dit à tout le monde que je vivais avec le VIH. J'ai été chassée de la maison, parce que les membres de la famille de mon mari avaient peur que je leur transmette le VIH. Mon mari a également dit qu'il ne voulait pas mourir. »

(DG au Zimbabwe)

« C'est difficile à vivre, mais on ne peut rien faire pour les empêcher de faire des commentaires de ce type. »

(DG au Zimbabwe)

Absence d'éléments de soutien dans les politiques et programmes ciblant la famille : Au Zimbabwe, il est obligatoire pour chaque femme enceinte obtenant des soins prénatals dans un établissement sanitaire public de se faire dépister. Lorsqu'une femme séropositive est dépistée, elle débute immédiatement une TAR, quel que soit son nombre de cellules CD4. Toutefois, ces dépistages obligatoires peuvent être très chers et peser lourd sur les familles. Dans certaines communautés, des jeunes femmes se marient sans divulguer leur séropositivité et tombent enceintes. Lorsqu'elles sont dépistées pour les SP, elles feignent la surprise. Une femme effectuant un dépistage seule, sans son conjoint qui n'a jamais été testé, peut se retrouver dans une situation où elle est

accusée d'avoir contracté le VIH auprès d'une autre personne. S'il existait des dépistages réguliers pour les familles ou les couples, les femmes pourraient ne pas se retrouver dans cette position.

Plusieurs problèmes ayant une incidence sur l'accès au traitement ont été soulevés, mais ils n'étaient pas spécifiques au dépistage volontaire ou forcé.

Les effets secondaires des médicaments comme barrière à la poursuite du traitement : 60 des 118 jeunes femmes ont signalé que certains effets secondaires les avaient poussées à arrêter leurs médicaments, ce qui en fait une barrière à l'observance. Les effets secondaires comprennent, entre autres, une irritation, une décoloration des yeux et une prise de poids. Par exemple, une jeune femme a signalé qu'elle avait reçu le surnom de « *masamba* » (feuilles de thé) à cause des éruptions cutanées sur son visage.

Certaines jeunes femmes ayant eu une réaction aux ARV ont parlé non seulement des effets secondaires, mais également des réactions sociétales aux effets secondaires très visibles.

« Quand je prenais du Stanalev, j'avais des maux de tête persistants et des douleurs buccales. Des verrues sont apparues sur mes mains et encore aujourd'hui, certaines personnes n'aiment pas me serrer la main à cause des verrues qui sont toujours là malgré mon changement de régime. »

« J'ai également réagi au Stanalev. Cela a fait apparaître des dépôts de graisse mal gérés. J'ai commencé à manquer des prises, avant de passer au Tenolum N. »

« Mes yeux ont jauni lorsque je suis passée à un [traitement] de deuxième intention. J'ai alors recommencé à manquer des prises, parce que des gens me demandaient pourquoi j'avais les yeux jaunes. »

« J'ai arrêté de prendre le Tenolum N, parce que cela faisait ressortir les veines sur mes jambes. Je suis passée à un [traitement] de deuxième intention. »

(DG au Zimbabwe)

Problèmes de niveau méso

Incapacité à protéger la vie privée dans les cliniques accessibles : L'emplacement et la visibilité des services sont des composantes cruciales de l'accès aux soins et au traitement pour les jeunes femmes vivant avec le VIH. Environ 64 % (76/118) des jeunes femmes ayant participé aux entretiens ont souligné que les cliniques publiques se trouvent à proximité de leur quartier et ne protègent pas bien la confidentialité. Si les emplacements des cliniques ont été conçus pour améliorer l'accessibilité et se rapprocher des communautés afin d'éviter les longs trajets, cela réduit la confidentialité devant être fournie aux patients obtenant un traitement dans les installations sanitaires de proximité. Les jeunes femmes ont exprimé des inquiétudes de taille concernant l'absence de confidentialité lorsqu'elles se rendent dans des cliniques qui sont bien visibles pour l'ensemble du quartier, en particulier lorsqu'elles doivent attendre dans de longues files d'attente en dehors de l'installation pour accéder aux services.

« Un jour, alors que je récupérais mes ARV, j'ai croisé quelqu'un de mon quartier. Elle m'a demandé pour qui étaient les ARV que je récupérais, et j'ai répondu que c'étaient ceux de mon cousin. Après cet incident, la jeune femme de mon quartier a dit à tout le monde qu'elle m'avait vue récupérer des ARV à la clinique. »

(DG au Zimbabwe)

Les jeunes femmes ont également indiqué que les cliniques privées, ou celles gérées par des ONG, se trouvent généralement loin des quartiers et parfois au sein de centres commerciaux, où les jeunes femmes peuvent accéder aux services sans se faire remarquer. Même si les distances à parcourir sont plus élevées, la confidentialité fournie est intéressante, et certaines cliniques gérées par des ONG fournissent des aides pour les transports.

« Les cliniques gérées par des ONG assurent la confidentialité, vous rentrez et vous sortez et personne ne sait à quel service vous avez eu recours. »

(DG au Zimbabwe)

Longues attentes dans les installations publiques : Du fait de la demande élevée en matière de services, les participantes ont signalé qu'elles devaient arriver dans les installations sanitaires publiques à huit heures du matin. Du fait du grand nombre de personnes demandant des soins, elles ne peuvent pas quitter la clinique avant l'heure du déjeuner. Cela représente une charge temporelle extrêmement importante pour les femmes vivant avec le VIH. En plus de se rendre à l'école, d'aller au travail ou de s'occuper de la maison, cette exigence temporelle supplémentaire est un obstacle à l'accès aux ARV.

Comme le confirme une jeune participante : « Dans notre clinique publique, il faut attendre très longtemps avant d'obtenir ses médicaments. Il faut être à la clinique à huit heures du matin et on en sort généralement vers une heure de l'après-midi. »

Cette expérience est différente pour les cliniques gérées par les ONG ou privées, qui fonctionnent généralement avec des rendez-vous et ont des temps d'attente plus courts.

« Lorsque j'étais à la clinique publique, les prestataires de services me criaient dessus lorsque je venais sans rendez-vous ou que je manquais un rendez-vous. J'ai alors expliqué au médecin que, étant donné que je suis encore à l'école, parfois je ne peux pas me rendre à un rendez-vous et il a fini par me transférer dans une clinique privée. »

(DG au Zimbabwe)

La plupart des jeunes femmes ayant participé aux entretiens considèrent que les cliniques privées ou des ONG respectent plus la confidentialité, ce qu'elles apprécient. L'ensemble des 118 jeunes femmes préfère accéder à des services de ce type, même si elles doivent parfois payer. Même si les paiements dans les cliniques gérées par des ONG sont minimes, les frais restent inaccessibles pour de nombreuses personnes. De ce fait, ces cliniques ne sont pas bondées.

Attitude négative des prestataires de services : 58 des 118 jeunes femmes ayant participé aux entretiens ont signalé que les prestataires de services ne répondent pas aux besoins des jeunes. Cette attitude ne donne pas envie aux jeunes femmes (qui viennent des soins

pédiatriques) de continuer à accéder aux services. 75 des 118 jeunes femmes ont convenu que certaines infirmières font des commentaires de type : « les jeunes femmes ont des mœurs trop légères ». Les participantes ont également signalé des violations de la confidentialité. Par exemple, certaines infirmières viennent dans la salle d'attente et crient : « les personnes qui viennent récupérer des ARV, allez à cette porte. » Naturellement, les attitudes sous-jacentes indiquées par les actions des prestataires de services font office de barrières à l'accès aux services sanitaires. Comme l'a dit une jeune participante :

« Parfois, je ne vais pas à la clinique à cause des attitudes négatives des prestataires de services. »

(DG au Zimbabwe)

Parfois, les infirmières ordonnent aux adultes et aux jeunes d'intégrer la même file d'attente au sein des installations sanitaires. Cela peut être problématique lorsque les adultes demandent aux jeunes femmes comment elles ont contracté le VIH, ce qui les rend mal à l'aise à l'idée de continuer à venir dans les installations sanitaires.

« Les infirmières nous traitent comme des adultes, elles attendent que nous fassions la queue avec les adultes, qui ne font que nous poser des questions sur comment nous avons contracté le VIH. »

(DG au Zimbabwe)

Manque de services de dépistage et sanitaires répondant aux besoins des jeunes : Les jeunes femmes ont déclaré se sentir mal à l'aise lorsqu'elles se rendent dans les centres de dépistage du VIH et d'accompagnement psychologique (DVAP) ou les établissements sanitaires pour se faire dépister. Elles ne se sentent pas les bienvenues dans ces établissements, étant donné que la plupart des patients de DVAP sont des adultes. Les jeunes femmes ont également fait état d'un manque de sensibilisation concernant la possibilité de contracter le VIH de manière périnatale : les adultes rencontrés dans ce contexte supposent que toute personne vivant avec le VIH l'a contracté par des relations sexuelles ou

d'autres comportements à risque. Les participantes ont signalé que cette expérience les pousse à éviter les établissements sanitaires publics, même si certaines d'entre elles ont subi une infection prénatale. Il semble que certains adultes ne comprenaient pas comment une jeune femme pouvait être née avec le VIH et atteindre l'âge adulte sans traitement contre le VIH. Les participantes pensent que les gens considèrent que les jeunes femmes accédant aux services de DVAP ont des mœurs légères. Il est intéressant de noter que ce problème était moins prononcé pour les jeunes femmes de moins de 16 ans qui ont besoin d'un accord parental pour accéder aux services de DVAP. La nécessité d'être accompagnée par un parent, associée à l'emplacement des services dans des contextes pédiatriques, évite aux filles de moins de 16 ans d'être soumises à un examen public de ce type.

Divulgateur forcée liée aux emballages de TAR :

Au Zimbabwe, les ARV envoyés aux cliniques sont distribués dans leur emballage d'origine. Cet emballage dépend du régime de traitement, soit dans des cartons, soit dans des contenants en plastique. Dans ce projet, les femmes plus âgées étaient moins susceptibles de soulever la question de l'emballage des ARV, tandis que cela représentait une inquiétude pour la plupart des jeunes femmes ayant participé aux entretiens, concernant la divulgation forcée et la stigmatisation.

Selon l'observance et le niveau d'observance nécessaire, les patients reçoivent l'équivalent d'un mois d'ARV. Certains reçoivent l'équivalent de deux mois, tandis que ceux qui présentent un bon historique d'observance reçoivent l'équivalent de trois mois. Les jeunes femmes ont signalé des inquiétudes concernant l'emballage, qu'elles considèrent volumineux et difficile à porter. La taille et le bruit que font les médicaments dans leur sac mettent de nombreuses jeunes femmes mal à l'aise.

« Lors des renouvellements, j'ai un masque de pierre, ce qui veut dire que je ne discute avec personne qui veut me parler de peur que quelqu'un me demande 'Qu'est-ce qu'il y a dans ton gros sac ? Qu'est-ce que tu nous as ramené de la ville ? Est-ce que je peux te porter ton sac à dos, parce qu'il semble lourd ?' Je ne parle aux gens qu'après être rentrée à la maison et avoir rangé mes médicaments. »

(DG au Zimbabwe)

Environ 80 jeunes femmes ont trouvé un moyen de rendre ces emballages moins encombrants, en jetant les cartons à la clinique et en plaçant les pilules dans de la ouate. « Une fois l'emballage encombrant jeté, personne ne peut savoir que vous avez autant de médicaments. »

52 jeunes femmes ont signalé que certaines cliniques demandent de ramener le contenant en plastique d'origine lors des renouvellements. Ces contenants en plastique pleins font du bruit et certaines jeunes femmes ont signalé qu'on leur avait posé des questions sur le contenu de leur sac. Certaines jeunes femmes ont indiqué être très mal à l'aise parce qu'elles ne pouvaient pas répondre honnêtement à la question, étant donné qu'elles ne voulaient pas dire ce qui se trouvait dans leur sac. 34 participantes ont signalé avoir dû nier que le bruit venait de leur sac, tandis que 21 ont péniblement ignoré la question.

Une jeune femme a raconté qu'après le renouvellement de ses ARV, elle a rencontré son petit ami qui lui a proposé de porter son sac. Dans la maison de son petit ami, ce dernier lui a demandé ce qui se trouvait dans le sac et allait l'ouvrir, lorsque la jeune femme a réagi en criant : « je n'aime pas qu'on ouvre mon sac, qui t'a autorisé à le faire ? » avant de partir en claquant la porte de la maison. Cela lui a permis d'éviter une divulgation forcée, mais comme la plupart des jeunes femmes ayant participé aux entretiens, elle était mal à l'aise de transporter ses médicaments.

L'absence de modèle de prestation de services pour soutenir la transition entre les cliniques pédiatriques et adultes :

48 des 118 jeunes femmes ayant participé aux entretiens ont commencé une TAR entre 5 et 10 ans. Elles ont indiqué avoir apprécié l'expérience d'accès au traitement et le soutien dans les cliniques pédiatriques, où tous les enfants de moins de 18 ans sont suivis par des professionnels de santé.

Les jeunes femmes ont signalé que les cliniques pédiatriques fournissent des services personnalisés et font attention aux inquiétudes des individus, contrairement aux cliniques pour adultes. Les cliniques pédiatriques fournissent également des groupes de soutien dans lesquels le VIH et l'observance sont expliqués de façon simple et ludique pour que les enfants comprennent ce qui se passe dans leurs corps. En effet, les facilitateurs tentent de rendre l'expérience agréable pour les jeunes. À 18 ans, les patients doivent passer à des cliniques pour adultes.

Les participantes ont indiqué que la transition entre les cliniques pédiatriques et celles pour adultes est une expérience effrayante, représentant un tournant dans leur vie. C'est un moment où de nombreuses jeunes femmes commencent à rencontrer des problèmes d'observance, certaines ne reviennent pas pour renouveler leurs ARV. Une jeune femme se souvient de sa première visite à la clinique adulte, dans laquelle un homme âgé lui a demandé : « *Qu'est-ce que tu fais ici jeune fille ? Tu viens chercher des médicaments pour ta maman ?* » Une jeune femme a indiqué avoir participé à un groupe de soutien pour adultes et avoir été dérangée par les sujets évoqués. Par exemple, un membre de sexe masculin a dit : « *Je ne suis pas surpris de vivre avec le VIH. En fait, je le mérite. J'ai couché avec toutes sortes de femmes, personne ne peut rien m'apprendre sur les femmes. J'ai connu toutes les tailles et les formes, c'est pourquoi je suis satisfait.* » Cette jeune femme a été bouleversée d'entendre ça et a senti qu'elle n'était pas à sa place dans ce groupe de soutien et qu'elle n'était pas concernée par les sujets évoqués. Elle n'est pas revenue aux sessions suivantes.

L'absence de tests abordables et/ou de suivi gratuits :

Environ 60 des 118 jeunes femmes obtenant des soins et un traitement dans des cliniques privées ont signalé recevoir les services en matière de VIH gratuitement, avec un transport assuré entre la clinique et le domicile pour les personnes nécessitant une assistance. Les jeunes femmes accédant aux soins et au traitement dans des cliniques privées reçoivent également un décompte des cellules CD4 une fois tous les six mois. Environ 60 des 118 jeunes femmes ayant participé aux entretiens ont indiqué être satisfaites des services proposés dans les cliniques privées, reconnaissantes de ne pas avoir à payer et apprécier l'assistance en matière de transport.

À l'inverse, les jeunes femmes accédant aux soins et au traitement en matière de VIH dans des établissements sanitaires publics ont indiqué rencontrer des problèmes pour avoir accès aux décomptes de cellules CD4 pour des raisons de coût et de capacité au niveau de l'établissement. Par exemple, les cliniques ne peuvent réaliser qu'un certain nombre de dépistages par jour. Si le quota journalier de dépistages est atteint, il est demandé aux patients de revenir le lendemain. Une jeune femme a déclaré : « *On ne m'a jamais réalisé de décompte de cellules CD4 dans ma clinique locale, ils m'envoient toujours ailleurs. D'après moi, le New Start*

Centre est le meilleur endroit, mais il faut y aller tôt. Ils ne facturent que 1 USD pour un décompte de cellules CD4, puis je ramène les résultats à ma clinique. » Le dépistage de la charge virale n'est pas disponible dans les établissements sanitaires publics.

Les radiographies de la poitrine sont disponibles dans tous les hôpitaux centraux, pour des frais de 20 USD par radiographie. Les dépistages sont proposés par le biais d'un établissement délocalisé, intégré au sein d'un hôpital central. Une jeune femme a déclaré : « *Même si des radiographies de la poitrine sont réalisables à l'hôpital central et qu'il n'y a généralement pas de files d'attente, les coûts sont beaucoup trop élevés. J'ai eu besoin d'une radiographie de la poitrine et je ne pouvais pas obtenir les 20 USD nécessaires. Donc, je peux dire que le service est disponible, mais pas vraiment puisque nous ne pouvons pas y accéder.* »

Le manque de communication et d'informations adéquates pour les prestataires sanitaires :

55 des 118 jeunes femmes ayant participé aux entretiens ont indiqué que lorsque les prestataires sanitaires prescrivent des ARV ou des analyses comme un hémogramme complet, ils n'expliquent souvent pas leur objectif. Les femmes enceintes connaissent une situation similaire. Le prestataire de services donne un médicament aux patientes au démarrage du travail et leur dit uniquement que cela sert à protéger le bébé contre le VIH. Les jeunes femmes sont d'accord sur un point : on leur dit quoi faire sans leur fournir d'explications appropriées. De plus, certains prestataires de services ont des attitudes négatives à l'égard des jeunes femmes vivant avec le VIH. De ce fait, certaines participantes n'ont pas conscience des conséquences potentielles si elles ne suivent pas leurs programmes de traitement.

Problèmes de niveau macro

Incohérences et informations de mauvaise qualité concernant la programmation de PTME, y compris l'Option B+ :

L'Option B+ a été lancée au Zimbabwe en février 2012, en commençant par quelques sites, avant un déploiement dans tous les sites de TAR. Les 30 jeunes femmes ayant indiqué avoir été enceintes au cours de l'année précédente ont eu des réponses diverses concernant les régimes de traitement proposés pendant la grossesse, le travail et l'accouchement. Certaines ont indiqué avoir pris

de la Nevirapine au début du travail, tandis que d'autres non. Certaines ont déclaré que leurs enfants avaient reçu de la Nevirapine deux semaines après la naissance, tandis que d'autres ont signalé que cela avait eu lieu six semaines après la naissance. Ces rapports montrent que l'Option B+ n'a pas été proposée de façon cohérente et que les femmes reçoivent rarement des informations sur les options pour éviter la transmission ultérieure.

« Je ne sais pas vraiment pourquoi j'ai reçu des injections. J'ai dû demander à l'infirmière et on m'a uniquement dit que l'injection servait à protéger mon enfant contre le VIH. »

(DG au Zimbabwe)

Les jeunes femmes (30 sur 118) ont volontiers protégé leur enfant contre le VIH, mais elles voulaient savoir à quoi s'attendre.

Dépistages obligatoires et démarrage de la TAR : Comme indiqué pour le niveau méso, au Zimbabwe, il est obligatoire pour chaque femme enceinte obtenant des soins prénatals dans un établissement sanitaire public de se faire dépister. La politique indique que toutes les femmes diagnostiquées comme séropositives doivent commencer une TAR. Certaines jeunes femmes ont déclaré s'être mariées sans divulguer leur séropositivité à leur mari. Savoir qu'un dépistage du VIH est nécessaire peut être angoissant, dissuader de se faire dépister et pousser les jeunes

femmes à faire semblant qu'elles découvrent leur séropositivité, ce qui érode la confiance entre les conjoints.

Criminalisation de la transmission du VIH : Au Zimbabwe, transmettre le VIH sciemment à quelqu'un est une infraction pénale, aux termes de la section 79 de la Constitution. C'est une barrière documentée au dépistage du VIH.

4.6 Recommandations

- Effort national pour **traiter de façon systématique les problèmes de confidentialité** soulevés au niveau de l'établissement (potentiellement en intégration dans les audits du système de surveillance pour l'amélioration des sites du PEPFAR ou d'autres initiatives de collecte de données en cours.
- **Formation des travailleurs sanitaires** pour améliorer la prestation de services sanitaires répondant aux besoins des jeunes.
- Création de **cliniques pour adolescents** dans lesquelles les jeunes venant de cliniques pédiatriques pourraient accéder aux services sanitaires en toute confidentialité.
- Extension des **programmes de sensibilisation au traitement et de soutien par les pairs** proposés dans le cadre de la programmation des SP, l'Option B+ et immédiatement après l'accouchement.
- **Suivi** du ministère de la Santé pour garantir la cohérence du déploiement de l'Option B+ dans certains établissements sanitaires.

TABEAU 8
Cartographie des politiques au Zimbabwe²⁵⁶

Politique	Objectif de la politique (global)	Accent de la politique concernant les femmes	Forces	Faiblesses
Directives de DVAP	Les directives spécifient qui peut accéder aux services de dépistage du VIH et d'accompagnement psychologique sans accord parental. Dans les cas où un accord parental est nécessaire, mais ne peut pas être obtenu, des directives fournissent des solutions viables.	Les directives se concentrent également sur les mineurs émancipés, les adolescents plus jeunes que l'âge stipulé qui endossent des responsabilités d'adultes. Ces « mineurs émancipés » n'ont pas besoin d'un accord parental pour obtenir des services de dépistage du VIH et d'accompagnement psychologique.	La politique donne aux prestataires de services le pouvoir « d'agir dans l'intérêt de l'enfant » en matière de dépistage du VIH et d'accompagnement psychologique.	La mise en œuvre des politiques prend parfois du retard.
Stratégie en matière de santé sexuelle et reproductive des adolescents	La stratégie spécifie ce qu'est un adolescent et les différentes catégories. Elle décrit les services sanitaires auxquels les adolescents peuvent accéder.	La stratégie indique que les adolescentes ont besoin de services de santé sexuelle et reproductive dont les adolescents n'ont pas forcément besoin. Elle spécifie donc des groupes d'âges de femmes pour certains services.	Elle souligne l'importance d'établir des services répondant aux besoins des jeunes pour que les adolescents puissent accéder aux services librement et sans intimidation.	La stratégie actuelle a pris fin en 2015 et une nouvelle est encore en cours d'élaboration. Les principales critiques soulevées contre cette stratégie sont qu'elle se concentre sur l'établissement d'une prestation de services répondant aux besoins des jeunes, mais qu'elle ne fournit pas assez d'éléments sur l'élaboration de stratégies pour soutenir les comportements positifs en matière de santé des jeunes.
ZNASP	<ol style="list-style-type: none"> 1) Fournit un cadre stratégique qui guidera et informera la planification, la coordination, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation d'une riposte contre le VIH et le sida nationale plurisectorielle et décentralisée, afin d'atteindre zéro nouvelle infection, zéro discrimination et zéro décès liés au sida. 2) Présente les priorités, résultats et objectifs nationaux auxquels contribuent l'ensemble des parties prenantes et partenaires. 3) Fournir la base de consolidation des partenariats et alliances stratégiques, en particulier avec les organisations de la société civile, le secteur public et privé et les partenaires d'élaboration. 4) Établir la base pour que le Zimbabwe consolide les efforts de développement de mécanismes de financement durables pour la riposte contre le VIH et le sida. 	<p>Réduction de l'incidence du VIH de 0,85 % pour les adultes à 0,435 % d'ici à 2015.</p> <p>Réduction de la mortalité liée au VIH et sida de 38 % de 71 299 en 2010 pour les adultes et 13 393 pour les enfants en 2009 à 44 205 pour les adultes et 8 304 pour les enfants d'ici à 2015.</p> <p>Gestion et coordination efficaces de la riposte nationale contre le VIH et le sida.</p>	La stratégie a identifié les travailleuses du sexe comme population clé ayant besoin d'accéder aux services.	<p>La stratégie actuelle a pris fin en décembre 2015 et a ouvert la voie au plan stratégique national de 2016-2018, qui guidera les tâches pour les années à venir. Cette stratégie présente les faiblesses suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La mise en œuvre inadéquate des interventions ciblant les populations clés. • Même si le Zimbabwe a une stratégie et un programme de BCCC, la mise en œuvre reste fragmentée avec une couverture et une intensité inadéquates. • Couverture, intensité et durée insuffisantes d'interventions ciblant les jeunes, en particulier ceux qui ne sont pas scolarisés. • La stigmatisation et la discrimination ne sont pas traitées efficacement dans le Programme de communication et comportemental national. • Sensibilisation au VIH axée sur les compétences avec une qualité de vie moyenne. • Couverture inadéquate de la sensibilisation au VIH et sida sur le lieu de travail.

Politique	Objectif de la politique (global)	Accent de la politique concernant les femmes	Forces	Faiblesses
Charte du patient	Souligne les droits des patients pour accéder aux services sanitaires, peu importe les circonstances individuelles.	Se concentre sur les droits des êtres humains à accéder aux services sanitaires, qu'ils puissent payer ou non.	La politique indique clairement que les services sanitaires ne devraient être refusés à personne.	Publiée en 1996, la charte a désormais 20 ans et doit être révisée.
Politique en matière de sida du Zimbabwe	Évoque une approche plurisectorielle de la gestion du VIH et du sida, avec la coordination des efforts par le conseil national contre le sida.	Les efforts des politiques sont tous inclusifs et ne distinguent pas de stratégie pour les femmes.	La politique évoque la mobilisation des ressources sur l'ensemble des secteurs et les pouvoirs publics pour lutter contre le VIH et le sida.	C'est une politique de 1999 qui n'a jamais été révisée malgré l'évolution du VIH au fil du temps.

CONCLUSIONS

Amélioration de la riposte contre le sida et possibilités d'optimisation

Le présent examen exhaustif décrit et accentue les réalités des femmes et des filles vivant avec le VIH dans le monde. Il confirme, par le biais d'une analyse qualitative, ce que montrent les chiffres épidémiologiques et les données des programmes de traitement : si la riposte contre le VIH s'est améliorée au cours de deux dernières décennies et que l'accès a bien été renforcé, il reste encore beaucoup à faire. Ce travail inclut une approche réfléchie, avec un financement solide, axée sur les droits humains et le genre et transversale pour répondre aux besoins des femmes vivant avec le VIH. L'approche doit inclure, sans toutefois s'y limiter, les besoins et désirs des femmes concernant les décisions éclairées en matière de démarrage, poursuite et observance de la TAR.

Quantité et qualité ; traitement et soins

Comme l'indique l'analyse documentaire de la Phase 1 du présent rapport, dans le monde entier, le traitement contre le VIH est renforcé. Les données montrent que, dans le monde, plus de femmes ont accès au traitement que les hommes, au moins partiellement, suite à la fourniture d'ARV aux femmes enceintes. L'accent sur le démarrage de l'Option B+ au cours de la grossesse signifie que les femmes vivant avec le VIH sont de plus en plus souvent traitées pour des périodes plus longues. Toutefois, à ce jour, les études sur l'accès au traitement se concentrent sur le *nombre* de personnes vivant avec le VIH qui reçoivent un traitement, plutôt que sur la *qualité* des soins ou la *rétenion* en soins. De plus, les mots « traitement » et « soins » sont souvent utilisés de façon interchangeable, ce qui dissimule leurs différentes significations.

De même, l'accent sur la prestation de services est porté sur le démarrage du traitement plutôt que sur

le démarrage des soins, le démarrage du traitement et les soins et le soutien à l'observance étant des composants facultatifs de ces soins. En effet, de nombreux éléments relatifs à l'observance du traitement et à la rétention en soins pour les femmes enceintes et ayant accouché dans les pays ayant déployé l'Option B+ montrent qu'il pourrait exister des défis de taille pour aider les femmes à démarrer *et poursuivre* une TAR par le biais des programmes de « dépistage et proposition » ou « dépistage et traitement » déployés dans le monde entier.

Barrières à l'accès

Diversité des femmes, diversité des besoins non remplis

Les preuves de cet examen montrent qu'il reste des barrières significatives pour les femmes qui souhaitent avoir accès aux soins et au traitement et en tirer parti, y compris des barrières particulières pour les femmes des populations clés. La nécessité d'atteindre les femmes des populations clés est une réalité qu'on ne peut plus ignorer. De ce fait, il est primordial d'examiner méticuleusement l'ensemble des barrières socioculturelles et économiques pour s'assurer que les femmes (et en particulier les femmes marginalisées) profitent de résultats positifs à long terme pour la santé physique, psychologique et sexuelle suite à l'application des politiques mondiales.

Violations des droits humains

Les conclusions de cette étude tirées de la recherche qualitative conçue, dirigée et gérée par des femmes vivant avec le VIH, montrent que les violations des droits humains (sous forme d'inégalité des sexes et de problèmes culturels et économiques) érigent des barrières considérables pour les choix des femmes concernant l'accès aux soins et aux services de traitement contre le VIH, ainsi que l'observance.

Rôle des genres dans la prise de décision

La prise de décision des femmes en matière de divulgation est fortement influencée par les rôles liés au genre et la violence basée sur le genre, notamment

la peur de réactions négatives, d'abandon et de maltraitements. Cela peut ainsi limiter leur capacité à avoir accès aux soins et à prendre une décision volontaire et éclairée, concernant le commencement et l'observance d'un traitement.

Barrières à plusieurs niveaux

Ces barrières existent sur plusieurs niveaux, toutefois les programmes et politiques établissent rarement une réponse transversale. Les coûts nécessaires pour que les femmes surmontent les contraintes au niveau du foyer et communautaires sont renforcés par les attitudes discriminatoires du personnel sanitaire et la faiblesse des systèmes de santé, notamment les faibles stocks de traitement, le manque de conseil et les longues attentes dans des environnements non optimaux qui ne respectent pas la confidentialité. Les questions sanitaires, comme les effets secondaires, devoir prendre des ARV pendant les repas et la peur de violence basée sur le genre si quelqu'un est témoin de la prise d'ARV représentent également des défis pour les femmes vivant avec le VIH. Ces inquiétudes sont des facteurs clés pour la prise de décision concernant l'accès aux soins et leur durée. De plus, les femmes ont besoin d'assez de temps avec des prestataires sanitaires pour faire part de leurs inquiétudes, qui doivent être prises en compte. Les femmes vivant avec le VIH ont besoin de toutes les informations nécessaires pour prendre des décisions éclairées concernant la participation, ainsi que la durée et les régimes de traitement les plus adéquats.

Lacunes de la littérature, des directives et de la pratique

La compréhension des informations et la reconnaissance de leur importance dans l'élaboration des politiques, des directives et des pratiques restent lacunaires. Il existe certes de nombreuses études dans des journaux examinés par des pairs concernant l'accès aux soins et au traitement, l'observance et les résultats sanitaires. Toutefois, notre analyse documentaire montre un accent limité sur la relation avec les résultats en matière de droits humains pour les femmes vivant avec le VIH. Nous illustrons des lacunes critiques en matière de compréhension des différentes barrières rencontrées par les femmes lors de l'accès au traitement et aux soins en matière de VIH.

L'absence généralisée de données ventilées par sexe et par âge renforce davantage ce problème. *Pour atteindre les femmes et les filles vivant avec le VIH dans toute leur diversité, nous devons combler ces lacunes de toute urgence. Nous devons reconnaître que les informations fournies par les femmes et leur résilience sont la base d'un environnement favorable et de solutions durables.* Ce sont les femmes vivant avec le VIH qui savent le mieux ce qui les a aidées à améliorer et entretenir leur santé et leur bien-être physiques et mentaux. Cette analyse mondiale a identifié des lacunes, mais également des sources de résilience, une vaste base de connaissances, des recommandations concrètes pour l'action et une vision claire de l'apparence potentielle d'une approche axée sur les droits et centrée sur les femmes de la fourniture de TAR à l'avenir.

Avenir

Les recommandations présentées dans le résumé analytique et dans l'ensemble de ce document fournissent un cadre d'action immédiat. Les résultats représenteront un modèle de prestation de services axé sur la demande et durable, qui traite l'égalité des sexes et les droits des femmes aux niveaux micro, méso et macro.

L'utilisation du plan d'action en six points permettra une évolution transformative de la gestion des besoins en matière de traitement des femmes. Il permettrait de renseigner les politiques, directives et programmes et de contribuer à mener à bien la stratégie de l'ONUSIDA de 2016-2021 pour mettre fin au sida. Nous affirmons que le plan permettrait de renforcer l'égalité entre les sexes en améliorant l'accès des femmes aux services en matière de VIH, en mobilisant les communautés pour promouvoir l'égalité des sexes et en autonomisant les femmes dans le monde entier, notamment en investissant dans le leadership des femmes pour la riposte contre le sida.¹

ENCADRÉ 7

Le plan d'action en six points pour traiter les lacunes de traitement du VIH pour les femmes

- 1) **Droits humains** : Étendre les définitions pour inclure les décisions axées sur les droits, volontaires et éclairées avec des options, et traiter les barrières structurelles liées au genre aux décisions volontaires et informées des femmes concernant le démarrage, la poursuite et l'observance d'un traitement/la rétention ;
- 2) **Genre** : Renforcer l'analyse par sexe des obstacles à l'accès au traitement, en tenant compte des liens avec d'autres facteurs structurels.
- 3) **Diversités** : Comblent les lacunes de données concernant la cascade de traitement pour le VIH pour les femmes dans toute leur diversité ;
- 4) **Niveaux multiples** : S'assurer que le module de traitement et de soins inclut les besoins fondamentaux et prend en compte les obstacles spécifiques au genre au niveau du foyer, communautaire et national ;
- 5) **Engagement communautaire axé sur le genre** : Incorporer une analyse par sexe dans l'extension du soutien d'une prestation de services communautaires ; et
- 6) **Engagement dirigé par des pairs** : Tirer parti du pouvoir et du leadership des analyses publiques et dirigées par des pairs de l'accès au traitement au sein du cadre de recherche participatif.

ANNEXES

Annexe 1 : Cadre et principes éthiques

Les outils de discussions conçues pour la phase de dialogue communautaire reposent sur des principes éthiques solides, liés à une étroite collaboration avec les femmes vivant avec le VIH. L'OMS a accordé une priorité élevée à l'éthique et au besoin de respecter les femmes au sein de la recherche. Dans les directives de l'OMS sur la recherche en matière de violence domestique à l'égard des femmes,²⁵⁷ les principes clés suivants sont indiqués comme essentiels et ont été pris en compte dans le rapport :

- **La sécurité des participantes et de l'équipe de recherches est la plus haute priorité** et doit diriger toutes les décisions liées au projet.
- Les études relatives à la prévalence doivent disposer **d'une méthodologie solide et reposer sur l'expérience de recherche actuelle** pour limiter l'atténuation de la réalité des violences.
- **La protection de la confidentialité** est primordiale pour garantir la sécurité des femmes et la qualité des données.
- L'ensemble des **membres de l'équipe de recherches doivent être choisis avec soin et recevoir une formation spécialisée et un soutien continu.**
- La conception de l'étude doit comprendre des actions visant à **limiter toute difficulté potentielle** causée aux participants par l'étude.
- Les travailleurs sur le terrain doivent être formés à **recommander aux femmes demandant une assistance des services et des sources de soutien locaux.** Lorsque les ressources sont rares, il peut être nécessaire de créer des mécanismes de soutien à court terme.
- Les chercheurs et les donateurs ont une obligation éthique de s'assurer que leurs **conclusions sont interprétées de façon adéquate et utilisées pour faire avancer l'élaboration de politiques et d'interventions.**
- **Les questions relatives à la violence doivent uniquement être incluses dans des enquêtes conçues à d'autres fins lorsque les exigences éthiques et méthodologiques peuvent être respectées.**

Grâce à l'utilisation des outils conçus (discussions de groupe, entretiens individuels et discussions listserv), l'équipe a respecté les principes suivants, en complément des éléments susmentionnés :

- **Participation pertinente des femmes vivant avec le VIH et le sida** : Toutes les discussions ont été élaborées et assurées par des femmes vivant avec le VIH par le biais du groupe de référence mondial. Le principe de la participation pertinente des femmes vivant avec le VIH et le sida n'est pas nouveau, mais son application reste rare. Les premiers activistes en matière de sida ont créé les « Principes de Denver »²⁵⁸ en 1983, suite à l'élaboration du principe de participation renforcée des personnes vivant avec le VIH et le sida dans toutes les questions qui ont une incidence sur nos vies.
- **Enquête appréciative** : Dès le départ, l'équipe a souhaité fonder son action sur la résilience des femmes vivant avec le VIH et leur gestion des problèmes liés à l'accès au traitement. Cette approche repose sur la pensée, des expressions et du contenu positifs, en passant de problèmes et besoins à des visions et des solutions. Dès le départ, cet examen a utilisé une perspective globale pour illustrer les réalités complexes des femmes vivant avec le VIH au quotidien et comment elles dépassent les barrières. Une enquête appréciative comprend une méthode de travail et d'obtention d'informations qui renforcent la capacité de comprendre, anticiper et influencer le potentiel positif, plutôt que de se concentrer sur les défis.

- **Approche interactive** : Une approche flexible et interactive a été utilisée pour s'assurer que les participants n'étaient pas limités par le cadre de recherche d'origine. Les questions et thèmes inattendus soulevés par les femmes au cours de la discussion ont été incorporés dans les outils de discussions, l'analyse et les rapports ultérieurs.
- **Apprentissage double** : Toutes les participantes ont été encouragées à approfondir leurs connaissances et découvrir de nouvelles informations, ainsi qu'à avoir un ressenti positif de cette expérience de partager des expériences personnelles et professionnelles concernant l'accès au traitement.
- **Fondement** : Comme décrit par le *Toolkit on Positive Women Monitoring Change* de l'ICW, le processus d'élaboration de l'outil et de travail avec d'autres groupes de femmes était un exercice potentiellement transformatif. Ce travail actuel a respecté le processus, dans la phase de dialogue communautaire et la phase des études de cas nationales. Ce processus comprend un engagement politique des femmes avec leurs propres expériences et environnements, pour envisager un futur différent et concevoir leur propre message, indicateur ou cadre afin de refléter un « idéal » contextualisé. Ce processus aide les femmes à analyser leur contexte et la situation, et assure une mobilisation continue à l'aide d'un outil qu'elles s'approprient nettement plus qu'un outil « déjà fait ». ²⁵⁹
- **Comprendre et définir la violence basée sur le genre à l'égard des femmes vivant avec le VIH** : L'OMS définit la violence à l'égard des femmes comme : « Tous les actes publics ou privés de violence dirigés contre le sexe féminin, et causant ou pouvant causer aux femmes un préjudice

ou des souffrances physiques, sexuelles ou psychologiques, y compris la menace de tels actes, la contrainte ou la privation arbitraire de liberté, au sein de la famille ou de la communauté. Cela inclut les maltraitances sexuelles, physiques ou émotionnelles par un conjoint (appelées violence au sein du couple), des membres de la famille ou autre, un harcèlement et des abus sexuels par des figures d'autorité (comme les professeurs, les policiers ou les employeurs), le proxénétisme, le mariage forcé, les violences liées à la dot, les crimes d'honneur, les mutilations génitales féminines et les violences sexuelles dans les situations de conflit. »²⁶⁰ Cette liste englobe aussi la violence à l'égard des travailleuses du sexe par la police et les clients.

Une définition plus large de la violence à l'égard des femmes, proposée par les femmes vivant avec le VIH, comprend les formes structurelles de violence, liée aux dommages directs et indirects des contextes sociaux, politiques et juridiques sur les femmes. Cette définition étendue de la violence à l'égard des femmes provient directement des femmes vivant avec le VIH qui la décrivent comme : « tout acte, structure ou processus dans lequel une autorité est exercée de façon à causer des dommages physiques, sexuels, psychologiques, financiers ou juridiques à des femmes vivant avec le VIH. »²⁶¹ Si cette définition a été élaborée spécifiquement par et pour les femmes vivant avec le VIH, elle a une portée plus large pour comprendre la nature structurelle de la violence à l'égard des femmes. Cela permet d'inclure des formes indirectes de violence et l'entretien des relations sociales inégales dans la définition de la violence. Par exemple, nous pouvons définir la criminalisation des femmes vivant avec le VIH, des travailleuses du sexe ou des consommatrices de drogues injectables comme une violence institutionnelle.²⁶²

Annexe 2 : Références de l'analyse documentaire de la Partie 1

- Adamchak S., Janowitz B., Liku J., Munyambanza E., Grey T., Keyes, E. (2010). *Study of family planning and HIV integrated services in five countries: Final Report*. Family Health International et USAID, <http://www.fhi360.org/sites/default/files/media/documents/FPHIVInt5countryreport.pdf>
- Ackerman Gulaid, L. (2014). *Community-facility Linkages to Support Scale-up of Option B+ for the Elimination of New HIV Infections Amongst Children and Keeping their Mothers Alive*, UNICEF, Genève.
- Ahmed A. & Bell E. (2009). *The forced and coerced sterilization of women living with HIV in Namibia*. ICW, Londres, <http://www.icw.org/files/The%20forced%20and%20coerced%20sterilization%20of%20HIV%20positive%20women%20in%20Namibia%2009.pdf>
- Ankomah, A., Ganle, J.K., Lartey, M.Y. et al. (2016) « ART access-related barriers faced by HIV-positive persons linked to care in southern Ghana: a mixed method study. » *BMC Infectious Disease*, Vol. 16, p. 738.
- Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration (2008). « Life expectancy of individuals on combination antiretroviral therapy in high-income countries: a collaborative analysis of 14 cohort studies. » *Lancet*, Vol. 372, pp. 293-299.
- Arivillaga M., Ross M., Useche B., Alzate M.L., Correa D. (2009). « Social position, gender role, and treatment adherence among Colombian women living with HIV/AIDS: social determinants of health approach. » *Revista Panamericana de Salud Pública*, Vol. 26, No. 6, pp. 502-510.
- Arrivillaga M., Springer A.E., Lopera M., Correa D., Useche B., Ross M.W. (2012). « HIV/AIDS treatment adherence in economically better off women in Columbia. » *AIDS Care*, Vol. 24, No. 7, pp. 929-935.
- Ashar Alo Society (2013). *Bangladesh Report – community access to HIV treatment Care and Support Services Study (CAT-S) in seven Asian countries*, avec le Réseau Asie/Pacifique des personnes vivant avec le VIH/sida.
- Réseau Asie/Pacifique des personnes vivant avec le VIH/sida (APN+) (2009). *Access to HIV-related health services in positive women, men who have sex with men (MSM), transgender (TG) and injecting drug users (IDU)*, http://www.apnplus.org/wp-content/uploads/2016/01/Research-summary-report-Access-to-treatment-among-Women_-MSM-and-IDU.pdf
- Athena Network (2009). *10 Reasons why criminalisation of HIV exposure or transmission harms women*, <http://athenanetwork.org/our-work/promoting-sexual-and-reproductive-health-and-rights/10-reasons-why-criminalization-harms-women.html>
- Avert. (N.D.) *HIV and AIDS in Swaziland*, <http://www.avert.org/professionals/hiv-around-world/sub-saharan-africa/swaziland> ; et *HIV and AIDS in Kenya*, <http://www.avert.org/professionals/hiv-around-world/sub-saharan-africa/kenya>
- Bailey H., Thorne C., Malyuta R., Townsend C.L., Semeneko I. et al. (2014). « Adherence to antiretroviral therapy during pregnancy and the first year postpartum among HIV-positive women in Ukraine. » *BMC Public Health*, 14: 993.
- Baral, S. D., Beyrer, C., and Poteat, T. (2011). *Human rights, the law, and HIV among transgender people*. Document de travail préparé pour la troisième réunion du groupe technique consultatif de la Global Commission on HIV and the Law, du 7 au 9 juillet 2011, <http://www.hivlawcommission.org/index.php/working-papers?task=document.viewdoc&id=93>
- Barker, G., Ricardo, C. et Nascimento, M. (2007). *Engaging men and boys in changing gender-based equity in health: evidence from programme interventions*. Organisation mondiale de la santé, Genève.

- Becker, M.L., Mishra, S., Satyanarayana, Gurav S., Doshi, M. et al. (2012). « Rates and determinants of HIV-attributable mortality among rural female sex workers in Northern Karnataka, India. » *International Journal of STD and AIDS*, vol. 23, pp. 36–40.
- Bennett, S. et Chanfreau, C. (2005). « Approaches to rationing antiretroviral treatment: ethical and equity implications. » *Bulletin de l'Organisation mondiale de la santé*, Vol. 83, No. 7, pp. 541–547.
- Bergman, J. (2014). « Can a judge order people to take HIV medication? », *The Body: The Complete HIV/AIDS Resource*, (November 3), <http://www.thebody.com/content/75172/can-a-judge-order-people-to-take-hiv-medication.html>
- Bergstrom, A. & Abdul-Quader, A. (2010). « Injection drug use, HIV and the current response in selected low-income and middle-income countries. » *AIDS*, vol. 24 (suppl. 3), pp. S20-S29.
- Beyrer, C., Crago, A-L., Bekker, L-G., et al. (2015). « An action agenda for HIV and sex workers. » *The Lancet*, Vol. 385, pp.287 – 301.
- Boateng, D, Awunyor-Vitor, D, Jasay GS. (2012). « Women's perception of service quality of antiretroviral therapy: evidence from Ashanti region. » *Journal of Biology, Agriculture and Health Care*, 2:11.
- Boyer S., Marcellin F., Ongolo-Zogo, P., Abega, S.,C., Nantchouang, R. et al. (2009). « Financial barriers to HIV treatment in Yaounde, Cameroon: first results of a national cross-sectional survey. » *Bulletin de l'Organisation mondiale de la santé*, Vol. 87, pp. 279-287
- Bradshaw, D., Dorrington, R., Laubscher, R. (2012). *Rapid mortality surveillance Report 2011*. Cape Town South African Medical Research Council, <http://www.mrc.ac.za/bod/RapidMortality2011.pdf>
- Braitstein, P., Boulle, A., Nash, D., Brinkhof, M.W.G., Dabis, F., et al. (2008). « Gender and the use of antiretroviral treatment in resource constrained settings: findings from a multicentre collaboration. » *Journal of Women's Health*, Vol. 17, No. 1, pp. 47-55.
- Centres pour le contrôle et la prévention des maladies (2013). « Differences between HIV infected men and women in antiretroviral therapy outcomes – six African countries 2004 – 2012. » *Morbidity and Mortality Weekly Report*, <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/mm6247a2.htm>
- Chakrapani, V., Newman, P.A., Shunmugam, M., Kurian, A.K., Dubrow, R. (2009). « Barriers to free antiretroviral treatment access for female sex workers in Chennai, India. » *AIDS Patient Care and STDs*, Vol. 23, pp. 973–980.
- Cohen, M.S., et al. (2011) « Prevention of HIV-1 Infection with Early Antiretroviral Therapy. » *The New England Journal of Medicine*, Vol. 365, No.5 (2011), pp. 493-505, <http://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMoa1105243>
- Colvin, C.J., Konopka, S., Chalker, J.C., Jonas, E., Albertini, J., et al. (2014). « A systematic review of health system barriers and enablers for antiretroviral therapy (ART) for HIV-infected pregnant and postpartum women. » *PLoS ONE*, Vol. 9, No. 10, e108150.
- Coutsodis, A., Goga, A., Desmond, C., Barron, P., Black, B., Coovadia, H. (2013). « Is Option B+ the best choice? » *Lancet*, Vol. 381, pp. 269-271.
- Coalition of Women living with HIV and AIDS. (2012). « Baseline report on intimate partner violence against people living with HIV. »
- Cummings, D. (2013) « Medication Adherence in Chronic Cardiovascular Disease. » Présentation pour le centre pour le contrôle des maladies, mars 2017.
- Dang, B.N., Giordano, T.P., Kim, J.H. (2012). « Sociocultural and structural barriers to care among undocumented Latino immigrants with HIV infection. » *Journal of Immigrant and Minority Health*, Vol. 14, pp. 124-131.

- Das, M., Sarin, E., Narang, A. (2012). *Universal access for women and girls: accelerating access to HIV prevention, treatment, care and support for female sex workers and wives of migrant men*. New Delhi : ICRW et PNUD, <http://strive.lshtm.ac.uk/resources/universal-access-women-and-girls-accelerating-access-hiv-prevention-treatment-care-and>
- Decker, M.R., Crago, A-L., Chu, S.K.H., et al. (2015). « Human rights violations against sex workers: burden and effect on HIV. » *The Lancet*, Vol. 385, pp. 186-199.
- De Cock, K. and El-Sadr, W.M. (2013). When to start ART in Africa – an urgent research priority. *The New England Journal of Medicine*, Vol. 368, pp. 886-889.
- Deuba, K. (2013). *Improving access to antiretroviral therapy, its early initiation and adherence among people living with HIV/AIDS in Nepal: users' perspectives*. International Planned Parenthood Foundation, présentation au Réseau Asie/Pacifique des personnes vivant avec le VIH/sida.
- Dovel, K., and Thomson, K. (2016) « Financial obligations and economic barriers to antiretroviral therapy experienced by HIV-positive women who participated in a job-creation programme in northern Uganda. » *Culture, Health and Sexuality*, Vol. 18, No. 6. <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13691058.2015.1104386?needAccess=true&journalCode=tchs20>
- Doyal, L. and Anderson, J. (2005). « My fear is to fall in love again. . . . » How HIV-positive women survive in London. » *Social Science and Medicine*, Vol. 60, pp. 1729-1738.
- Dzangare, J., Takarinda, H.C., Harries, A.D., et al. (2016). « HIV testing uptake and retention in care of HIV-infected pregnant and breastfeeding women initiated on 'Option B+' in rural Zimbabwe. » *Tropical Medicine and International Health*, Vol. 21, No. 2, February, pp. 202-209.
- Eurasian Harm Reduction Network (2014). *EHRN's statement on the closure of opioid substitution therapy program in Crimea*, <http://www.harm-reduction.org/news/ehrn-statement-closure-opioid-substitution-therapy-program-crimea>
- Fatti, G., Meintjes, G., Shea, J., Eley, B., Grimwood, A. (2012). « Improved survival and antiretroviral treatment outcomes in adults receiving community-based adherence support: 5 year results from a multicentre cohort study in South Africa. » *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, Vol. 61, No. 4, pp. e50-58.
- Foley, E.E. (2005). « HIV/AIDS and African immigrant women in Philadelphia: structural and cultural barriers to care. » *AIDS Care*, Vol. 17, No. 8, pp. 1030-1043.
- Ford, D., Muzambi, M., Nkhata, M., et al. (Accepté le 7 décembre 2016). « Implementation of antiretroviral therapy for life in pregnant/breastfeeding HIV+ women (Option B+) alongside roll-out and changing guidelines for ART initiation in rural Zimbabwe: the Lablite Project experience. » *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, doi : 10.1097/QAI.0000000000001267.
- Freedman, L.P., Waldman, R.J., de Pinho, H., Wirth, M.E., Chowdhury, A.M.R. et Rosenfeld, A. (2005) *Who's got the power? Transforming health systems for women and children*. Projet du millénaire de l'ONU. Task Force on Child health and Maternal Health. Earthscan, Royaume-Uni, <http://www.unmillenniumproject.org/documents/maternalchild-complete.pdf>
- Freeman, A., Newman, J., Hemingway-Foday, J., Iriondo-Perez, J., Stolka, K., (2012). « Comparisons of HIV-positive women with children and without children accessing HIV care and treatment in the leDEA Central Africa cohort, » *AIDS Care*, Vol. 24, No. 6, p.673-679. <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09540121.2011.630364>

- Gari, S., Doig-Acuna, C., Smail, T., Malung, o J., Martin-Hilber, A. et Merten, S. (2013). « Access to HIV/AIDS care: a systematic review of sociocultural determinants in low and high-income countries. » *BMC Health Services Research*, Vol. 13, p. 198.
- Gari, T., Habte, D., Markos, E. (2010). « HIV positive status disclosure among women attending art clinic at Hawassa University Referral Hospital, South Ethiopia. » *East African Journal of Public Health*, Vol. 7, No. 1, pp. 89-93.
- Gatsi-Mallet J. (2006) *Mapping of experiences of access to care, treatment, and support – Namibia. Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/sida* Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/sida, www.icw.org/files/Namibia%20ACTS%20mapping.doc
- Germain, A., Dixon-Mueller, R. et Sen, G. (2009). « Back to basics: HIV/AIDS belongs with sexual and reproductive health. » *Bulletin de l'Organisation mondiale de la santé*, Vol. 87, pp. 840 – 845, www.who.int/bulletin/volumes/87/11/09-065425/en/
- Gilbert, L. et Walker L. (2009). « 'They (ARVs) are my life, without them I'm nothing' – experiences of patients attending a HIV/AIDS clinic in Johannesburg, South Africa. » *Health & Place*, Vol. 15, pp. 1123 – 1129.
- Godfrey, E. (2013). *PMTCT implementation in Uganda: Option B Plus experience*. Présentation à l'International Prevention Trial Meeting: PROTEA. Entebbe, Ouganda, 22 janvier, http://www.vaccineenterprise.org/sites/default/files/02-Esiru_0.pdf
- Gourlay, A., Birdthistle, I., Mburu, G., Iorpenda, K., Wringe, A. (2013). « Barriers and facilitating factors to the uptake of antiretroviral drugs for prevention of mother-to-child transmission of HIV in sub-Saharan Africa: a systematic review. » *Journal of the International AIDS Society*, vol. 16, p. 18588. <http://doi.org/10.7448/IAS.16.1.18588>
- État du Malawi (avril 2015). *Malawi AIDS Response Progress Report*, http://www.unaids.org/sites/default/files/country/documents/MWI_narrative_report_2015.pdf (consulté le 19 décembre 2016)
- Greig, A. et Lang, J. (2000). « Men, masculinities & development: broadening our work towards gender equality. » PNUD ; Genève, Gender in Development Monograph Series No. 10, <http://xyonline.net/sites/default/files/Greig,%20Men,%20Masculinities%20and%20Development.pdf>
- Groves, A., Maman, S., Msomi, S., Makhanya, N., Moodley, D. (2009). « The complexity of consent: women's experiences testing for HIV at an antenatal clinic in Durban, South Africa. » *AIDS Care*, Vol. 22, No. 5, pp. 538-544.
- Gruskin, S., Ferguson, L., Alfvén, T., Rugg, D., Peersman, G. (2013). « Identifying structural barriers to an effective HIV response: using the National Composite Policy Index data to evaluate the human rights, legal and policy environment. » *Journal of the International AIDS Society*, Vol. 26, No. 16, p. 18000.
- Haas, A.D., Malango, L.T., Msukwa, M.T., Tal, K., Jahn, A., Gadabu, O.J., Spoerri, A., Chimbwandira, F., van Oosterhout, J.J. et Keiser, O. (2016). « Retention in care during the first 3 years of antiretroviral therapy for women in Malawi's option B+ programme: an observational cohort study. » *Lancet HIV*, Vol. 3, p. e175-182.
- Haberland, N. (2015). « The Case for Addressing Gender and Power in Sexuality and HIV Education: A Comprehensive Review of Evaluation Studies. » *International Perspectives on Sexual and Reproductive Health*, Vol. 41, No. 1, pp. 031-042, <https://www.guttmacher.org/about/journals/ipsrh/2015/03/case-addressing-gender-and-power-sexuality-and-hiv-education>
- Hale, F. et Vazquez, M.J. (2010). *Violence against women living with HIV/AIDS: A background paper*. *Development Connections*, UNIFEM et la Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/sida, <http://salamandertrust.net/wp-content/uploads/2012/12/VAPositiveWomenBkgrdPaperMarch2011.pdf>

- Hatcher, A.M., Turan, J.M., Leslie, H.H., Kanya, L.W., Kwenya, L.W. et al. (2012). « Predictors of linkage to care following community-based HIV counseling and testing in rural Kenya. » *AIDS Behavior*, Vol. 16, No. 5, pp. 1295-307.
- Hatcher, A.M., Woollett, N., Pallitto, C.C., Mokoatle, K., Stöckl, H. et al. (2014), « Bidirectional links between HIV and intimate partner violence in pregnancy: implications for prevention of mother-to-child transmission. » *Journal of the International AIDS Society*, Vol. 17, p. 19233.
- Hardon, A., Davey, S., Gerrits, T., Hodgkin, C., Irunde, H. et al. (2006). *From access to adherence: the challenges of antiretroviral treatment, studies from Botswana, Tanzania and Uganda*. Organisation mondiale de la santé, Genève.
- Harvard School of Public Health (2006). *HIV/AIDS and gender-based violence (GBV) literature review*. Programme de l'International Health and Human Rights Department of Population and International Health, Boston, Massachusetts.
- Harizeadeh, S., Mworeko, L., Kamwana, J., Banda, A., Hsieh, A. et Garner, A. (2013). *Understanding the perspectives and/or experiences of women living with HIV regarding Option B+ in Uganda and Malawi - in support of the forthcoming WHO consolidated ARVs guidelines*, avec la Coalition of Women living with HIV and AIDS (COWLHA), <http://www.treatmentaspreventionworkshop.org/wp-content/uploads/2013/tasp/haerizadeh-perspectives-WLHIV.pdf>
- Hatcher, A.M., Smout, E.M., Turan, J.M., et al. (2015). « Intimate partner violence and engagement in HIV care and treatment among women: a systematic review and meta-analysis. » *AIDS*, Vol. 29, No. 16.
- Himakalasa, W., Grisurapong, S., Phuangsaijai, S. (2013). « Access to antiretroviral therapy among HIV/AIDS patients in Chiang Mai province », Thaïlande. *HIV/AIDS (Auckl)*, Vol. 5, pp. 205-13.
- Hodgson, I., Plummer, M.L., Konopka, S.N., Colvin, C.J., Jonas, E., et al. (2010). « A systematic review of individual and contextual factors affecting initiation adherence, and retention for HIV-infected pregnant and postpartum women. » *PLoS One*, Vol. 9, No. 11, p. e11421.
- Human Rights Watch (2007). « Hidden in the mealie meal: gender-based abuses and women's HIV treatment in Zambia. » Vol. 19, No. 18(A). Human Rights Watch, Washington, DC.
- Organisation internationale pour les migrations (2005). *Assessment of Operation Murambatsvina*. Organisation internationale pour les migrations, Genève
- IPPF (2013). *The people living with HIV stigma index*. International Planned Parenthood Federation, Londres, <http://www.stigmaindex.org>
- International Treatment Preparedness Coalition (2009). *Missing the Target 7 - failing women, failing children: HIV, vertical transmission and women's health – on-the-ground research in Argentina, Cambodia, Moldova, Morocco, Uganda, Zimbabwe*. International Treatment Preparedness Coalition Treatment Monitoring and Advocacy Project.
- Ironson, G., O'Cleirigh, C., Leserman, J., Stuetzle, R., Fordiani, K. et al. (2013). « Gender-specific effects of an augmented written emotional disclosure intervention on post-traumatic, depressive, and HIV-disease-related outcomes: a randomized, controlled trial. » *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, Vol. 81, No. 2, pp. 284-298.
- Iwelunmor, J., Ezeanolue, E., Airhihenbuwa, C., Obiefune, M., Ezeanolue, C., Ogedgebe, G. (2014). « Sociocultural factors influencing the prevention of mother-to-child-transmission of HIV in Nigeria: a synthesis of the literature. » *BMC Public Health*, vol. 14, p. 771.
- Johnson, L.F. & Boule, A. (2010). « How should access to antiretroviral treatment be measured? » *Bulletin de l'Organisation mondiale de la santé*, Vol. 89, pp. 157-160.

- Johnson, M., Samarina, A., Xi, H., Madruga, J.V.R., et al. (2015). « Barriers to access to care reported by women living with HIV across 27 countries. » *AIDS Care*, Vol. 27, No. 10, pp. 1220 – 1230.
- Jurgens, R., Cohen, J., Cameron, E., Burris, S., Clayton, M., et al. (2008) « Ten reasons to oppose the criminalisation of HIV exposure or transmission. » *Reproductive Health Matters*, Vol. 17, No. 34, pp. 163-172.
- Kapadia, F., Vlahov, D., Wu, Y., Cohen, M.H., Greenblatt, R.M., et al., (2008). « Impact of drug abuse treatment modalities on adherence to ART/HAART among a cohort of HIV seropositive women. » *The American Journal of Drug and Alcohol Abuse*, Vol. 34, No. 2, pp. 161-170.
- Kehler, J., Mthembu, S., Ngubane-Zungu, T., Mtambo, S. (2012). 'If I knew what would happen I would have kept it to myself'... *Gender violence and HIV: Perceptions and experiences of violence and other rights abuses against women living with HIV in the Eastern Cape, Kwazulu Natal and Western Cape, South Africa*. AIDS Legal Network (ALN).
- Kelto, A. (2014). *Yes, Doctor, I Took My Anti-HIV Meds (But Really, I Didn't)*, <http://www.npr.org/blogs/goatsandsoda/2014/11/13/363595295/yes-doctor-i-took-my-anti-hiv-meds-but-really-i-didnt>
- Kempf, M.C., McLeod, J., Boehme, A.K., Walcott, M.W., Wright, L., et al. (2010). « A qualitative study of the barriers and facilitators to retention in care among HIV-positive women in the rural south-eastern United States: implications for targeted interventions. » *AIDS Patient Care and STDs*, Vol. 24, No. 8, pp. 515-520.
- King, E. (2012). « Social vulnerability, health behaviours, and political responsibility: HIV testing and treatment for female sex workers in St. Petersburg, Russia. » *Science, Medicine and Anthropology*, <http://somatosphere.net/2012/03/social-vulnerability-health-behaviors-and-political-responsibility-hiv-testing-and-treatment-for-female-sex-workers-in-st-petersburg-russia.html>
- Kim, M.H., Zhou, A., Mazenga, A., Ahmed, S., Markham, C., Zomba, G., Simon, K., Kazembe, P.N. et Abrams, E.J. (2016). « Why did I stop? Barriers and facilitators to uptake and adherence to ART in Option B+ HIV care in Lilongwe, Malawi. » *Plos One*, Vol. 11, No.2, pp. e0149527.
- Kim, S.H., Gerver, S.M., Fidler S., Ward H. (2014). « Adherence to antiretroviral therapy in adolescents living with HIV: systematic review and meta-analysis. » *AIDS*, Vol. 28, No. 13, pp. 1945–1956.
- Kwapong, G., Boateng, D., Agyei-Baffour, P., Addy, E. (2014). « Health service barriers to HIV testing and counseling among pregnant women attending antenatal clinic: a cross-sectional study. » *BMC Health Services Research*, Vol. 14, p. 267.
- Lawn, S.D., Harries, A.D., Wood, R. (2010). « Strategies to reduce early morbidity and mortality in adults receiving antiretroviral therapy in resource-limited settings. » *Current Opinion on HIV and AIDS*, Vol. 5, pp. 18-26.
- Leichenstein, B. (2006). « Domestic violence in barriers to health care for HIV-positive women. » *AIDS Patient Care and STDs*, Vol. 20, No. 2, pp. 122-32.
- Lert, F. et Kazatchkine, M.D. (2007) Antiretroviral HIV treatment and care for injecting drug users: an evidence-based overview. *International Journal of Drug Policy*, Vol. 18, No. 4, pp. 255-261.
- Liamputtong, L., Haritavorn, N. et Kiatying-Angsulee, N. (2015). « Local discourse on antiretrovirals and the lived experiences of women living with HIV/ AIDS in Thailand. » *Qualitative Health Research*, Vol. 25, No. 2, pp. 253-263.
- Lugolobi, N. (2013). *Retention in care among women initiated on Option B plus in the Antenatal Clinic (ANC) and labour ward at Mulago National Referral Hospital, Kampala, Uganda*. 7e conférence de la Société internationale du sida sur la pathogénèse, le traitement et la prévention du VIH, Kuala Lumpur. Résumé TUAC0102.

- Machtiger, E.L., Haberer, J.E., Wilson, T.C. et Weiss, D.S. (2012). « Recent trauma is associated with antiretroviral failure and HIV transmission behavior among HIV-positive women and female-identified transgenders. » *AIDS and Behavior*, Vol. 16, No. 8, pp. 2091-2100.
- Réseau du Malawi des personnes vivant avec le VIH/sida (MANET+) (2012). *PLHIV Stigma Index Malawi Country Assessment, Lilongwe, Malawi*. Leadership en matière de VIH avec un programme de responsabilisation (mars), http://www.stigmaindex.org/sites/default/files/reports/Malawi_LowRes_ForWeb.pdf
- Maman, S., Mbwambo, J., Hogan, N., Kilonzo, G., Sweat, M. (2001). « Women's Barriers to HIV-1 Testing and Disclosure: Challenges for HIV-1 Voluntary Counseling and Testing. » *AIDS Care*, Vol. 13, No. 5, pp. 595-603.
- Mak, J., Birdthistle, I., Church, K., Friend-Du Preez, N., Kivunaga, J. et al. (2013). « Need, demand and missed opportunities for integrated reproductive health-HIV care in Kenya and Swaziland: evidence from household surveys. » *AIDS*, Vol. 27, Supplement 1, pp. S55-63.
- Mangwiro, A.Z., Makomva, K., Bhattacharya, A., Bhattacharya, G., Gatora, T., et al. (2014). « Does provision of point-of-care CD4 technology and early knowledge of CD4 levels affect early initiation and retention on antiretroviral treatment in HIV-positive pregnant women in the context of Option B+ for PMTCT? » *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, Vol. 1, No. 67, Supplement 2, pp. S139-44.
- Médecins Sans Frontières. (2009). *Vies brisées : L'aide médicale urgente, vitale pour les victimes de violences sexuelles*. Bruxelles : MSF, http://www.msf.org.uk/sites/uk/files/Shattered_Lives_Report_200903043128.pdf
- Medley, A., Garcia-Moreno, C. McGill, S., Maman, S. (2004). « Rates, barriers and outcomes of HIV sero-disclosure among women in developing countries: Implications for prevention of mother-to-child transmission programmes. » *Bulletin de l'Organisation mondiale de la santé*, Vol. 82, No. 4, pp. 299-307.
- Mejo, M. (non publié). *What do key populations in South Africa think about PrEP and treatment as prevention? Understanding the needs of key populations in the context of treatment as prevention*. Projet d'étude, AVAC et GNP+
- Mepham, S., Zondi, Z., Mbuyazi, A., Mkhawanazi, N., Newell, M.L. (2012). « Challenges in PMTCT antiretroviral adherence in northern KwaZulu-Natal, South Africa. » *AIDS Care*, Vol. 23, No. 6, pp. 741-7.
- Mocroft, A., Lundgren, J., Lewis Sabin, M., D'Arminio Monforte, A., Brockmeyer, N., et al. (2013). « Risk factors and outcomes for late presentation for HIV-positive persons in Europe: results from the Collaboration of Observational HIV Epidemiological Research Europe Study (COHERE). » *PLoS Medicine*, Vol. 10, No. 9, p. e1001510.
- Mountain, E., Mishra, S., Vickerman, P., Pickles, M., Gilks, C. et Boily, M.C. (2014). « Antiretroviral therapy uptake, attrition, adherence and outcomes among HIV-Infected female sex workers: A systematic review and meta-analysis. » *PLoS One*, Vol. 9, No. 9, p. e105645.
- Morolake, O. Stephens, D. Welbourn, A. (2009). « Greater involvement of people living with HIV in health care. » *Journal of the International AIDS Society*, Vol. 12, p. 4, doi:10.1186/1758-2652-12-4
- Mtsetwa, S., Busza, J., Chidiya, S., Mungofa, S., Cowan, F. (2013). « You are wasting our drugs »: health service barriers to HIV treatment for sex workers in Zimbabwe. *BMC Public Health*, Vol. 13, p. 968.

- Mugavero, M., Ostermann, J., Whetten K. (2006). *Barriers to antiretroviral adherence: the importance of depression, abuse and other traumatic events. AIDS Patient Care and STDs*, Vol. 20, No. 6, pp. 418-28.
- Nagadya, H. (2014). *Uganda: the social impact of HIV criminal law*, <https://www.opendemocracy.net/5050/hajjarah-nagadya/uganda-social-impact-of-hiv-criminal-law-0>
- National Institute of Allergy and Infectious Disease (2007). *Fact sheet: HIV infection in women*. Institut national de la santé, Département de la Santé et des Services sociaux des États-Unis, Bethesda, Maryland.
- National Network of Positive Women Ethiopians (2011). *An assessment of SRH and PMTCT services needs of HIV-positive women: specific to Addis Ababa and Adama Towns*. Addis-Abeba : Network of Positive Women Ethiopians.
- Nelson, L.J., Beusenbergh, M., Habiyambere, V., Shaffer, N., Vitoria, M.A., et al. (2014) « Adoption of National Recommendations Related to Use of Antiretroviral Therapy for and Shortly Following the Launch of the 2013 WHO Consolidated Guidelines. » *AIDS*, Vol. 28 (Supplement 2), S217-S224.
- Nudelman, A. (2013). *Gender-related barriers to services for preventing new HIV infections among children and keeping their mothers alive and healthy in high-burden countries: results from a qualitative rapid assessment in the Democratic Republic of Congo, Ethiopia, India, Nigeria and Uganda*. Document de travail de l'ONUSIDA.
- Odetoyinbo, M., Stephens, D. et Welbourn, A. (2009) « Greater involvement of people living with HIV in health care. » *Journal of the International AIDS Society*, Vol. 12, p. 4.
- Ortego C., Heudo-Medina, T.B., Santos, P., Rodriguez, E., Sevilla, L. et al. (2012). « Sex differences in adherence to highly active antiretroviral therapy: a meta-analysis. » *AIDS Care*, Vol. 24, No.12, p. 1519-1534.
- Orza, L., Bewley, S., Logie, C., Crone, E., Moroz, S., Strachan, S., et al. (2015). « How does living with HIV impact a women's mental health? Voices from a global survey. » *Journal of the International AIDS Society*, vol. 18 (Supplement 5), <http://www.jiasociety.org/index.php/jias/article/view/20289>
- Orza, L., Welbourn, A., Bewley, S., Crone T.E., Vazquez, M. (2015). « Building a safe house on firm ground: Key findings from a global values and preferences survey regarding the sexual and reproductive health and human rights of women living with HIV. » Salamander Trust, <http://salamandertrust.net/wp-content/uploads/2016/09/BuildingASafeHouseOnFirmGroundFINALreport190115.pdf>
- Oser, R., Ojikutu, B., Odek, W., Ogunlayi, M. et Ntumba, B.J. (2012). *HIV treatment in complex emergencies, USAID's AIDS support and technical assistance resources*. AIDSTAR One, Task Order 1 USAID, http://www.aidstar-one.com/sites/default/files/AIDSTAROne_Report_HIVTreatment_EmergencyPlanning.pdf
- Pallikadavath, S., Garda, L., Apte, H., Freedman, J., Stones, R.W. (2005). « HIV/AIDS in rural India: context and health-care needs. » *Journal of Biosocial Science*, Vol. 37, pp. 641-655.
- PEPFAR (2014). Données actuelles et nouvelles sur le traitement. *Communication personnelle*.
- Persson (2014). « Significant ambivalence: perspectives of Australian HIV service providers on universal treatment-as-prevention (TasP) for serodiscordant couples. » *Critical Public Health*, Vol. 17, février, pp. 1 – 12. Disponible à l'adresse : <http://dx.doi.org/10.1080/09581596.2014.886005>
- Price, A., Kayange, M., Zaba, B., Chimbandira, F., Jahn, A., et al. (2014). « Uptake of prevention of mother-to-child-transmission using Option B+ in northern rural Malawi: a retrospective cohort study. » *Sexually Transmitted Infections*, Vol. 90, pp. 309 – 314.

- Psaros, C., Mosery, N., Smit, J.A., Luthuli, F., Gordon, J.R., et al. (2014). *PMTCT adherence in pregnant South African women: the role of depression, social support, stigma and structural barriers to care*. Présentation orale OA23.01, Conférence Research for Prevention.
- Puskas, C.M., Forrest, J.I., Parashar, S., Salters, K.A., Cescon, A.M., et al. (2011). « Women and vulnerability to HAART non-adherence: a literature review of treatment and adherence by gender from 2000 to 2011. » *Current HIV/AIDS Reports*, Vol. 8, No. 4, pp. 277-287.
- Raiford, J.L., Hall, G.J., Taylor, R.D., Bimbi, D.S. et Parsons, J.T. (2016) « The role of structural barriers in risky sexual behaviour, victimization and readiness to change HIV/STI-related risk behavior among transgender women. » *AIDS Behavior*, Vol. 20, pp. 2212 – 2221.
- Ministère de la Santé, République d'Ouganda (2015). *The HIV and AIDS Uganda Country Progress Report 2014*. Kampala, Ouganda, http://www.unaids.org/sites/default/files/country/documents/UGA_narrative_report_2015.pdf
- Rollins, N.C., Becquet, R., Orne-Gliemann, J., Phiri Hayashi, C. et al. (2014). « Defining and analyzing retention-in-care among pregnant and breastfeeding HIV-Infected women: unpacking the data to interpret and improve PMTCT outcomes. » *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, Vol. 1, No. 67 Supplément 2, pp. S150-156.
- Rosen, S., Sanne, I., Alizanne, C. et Simon, J.L. (2005). « Rationing antiretroviral therapy for HIV/AIDS in Africa: choices and consequences. » *PLoS Medicine*, Vol. 2, No. 11, pp. 1098–1103.
- Rotheram-Borus, M., Richter, L., Van Heerden, A., Van Rooyen, H., Tomlinson, M., et al. (2014). « A cluster randomized controlled trial evaluating the efficacy of peer mentors to support South African women living with HIV and their infants », *PLoS*, Vol. 9, No. 1, p. e84867.
- Rowley, E., Garcia-Moreno, C. et Dartnall E. (2012). *A research agenda for sexual violence in humanitarian, conflict and post-conflict settings*. OMS, Action, SVRI et MRC, <http://www.svri.org/ExecutiveSummary.pdf>
- Rwechungura, L. (2006). *Mapping of experiences of access to care, treatment, and support*. Tanzanie, Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/sida, (ICW), www.icw.org/files/Tanzania%20ACTS%20mapping.doc
- Sabin, L., Bachman Desilva, M., Hamer, D., Keyi, X., Yue, Y., et al. (2008). « Barriers to adherence to antiretroviral medications among patients living with HIV in southern China: a qualitative study », *AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV*, Vol. 20, No. 10, pp. 1242-1250.
- Samuels, F., Rutenberg, N., Simbaya, J., Okal, J., Kisengese, N. et al. (2006). *Food on the table: the role of livelihood strategies in maintaining nutritional status among ART patients in Kenya and Zambia*. Overseas Development Institute, <http://www.odi.org/publications/2083-food-livelihood-strategies-nutritional-status-art-patients-kenya-zambia>
- Saul, J. (2012). *Violence against women and HIV: data, gaps, & opportunities*. Centre pour le contrôle des maladies, Section Prévention des violences. Présenté à la réunion à la Maison Blanche sur l'intersection du VIH/SIDA, de la violence à l'égard des femmes et des disparités sanitaires liées au genre, Washington, DC.
- Searing, H., Farrell, B., Gutin, S., Nalin, J., Subramanian, L., et al. (2008). *Evaluation of a family planning and antiretroviral therapy integration pilot in Mbale, Uganda*. Evaluation and Research Study No. 13. EngenderHealth/The ACQUIRE Project, New York, http://www.acquireproject.org/archive/files/11.0_research_studies/er_study_13.pdf
- Semugoma, P., Breyer, C. et Baral, S. (2012) « Assessing the effects of anti-homosexuality legislation in Uganda on HIV prevention, treatment, and care services », *SAHARA-J: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS: An Open Access Journal*, Vol. 9, No. 3, pp. 173 – 176.

- Sevelius, J.M., Patouhas, E., Keatley, J.G. et Johnson, M.O. (2013). Barriers and facilitators to engagement and retention in care among transgender women living with human immunodeficiency virus. *Annals of Behavioral Medicine*, vol. 47, pp. 5–16.
- Sevelius, J.M., Saberi, P., Johnson, M.O. (2014). Correlates of antiretroviral adherence and viral load among transgender women living with HIV. *AIDS Care*, vol. 26, No. 8, pp. 976-82.
- Shubber, Z., Mills, E.J., Nachega, J.B., et al. (2106). « Patient-reported barriers to adherence to antiretroviral therapy: A systematic review and meta-analysis. » *PLOS Medicine*, Vol. 3, No. 11, p. e1002183.
- Sustrisna, A., Zaidi S., Koirala S., Gustav R. et Wirastra Y. (2013). *Community access to HIV treatment services study in Indonesia*. Présenté au Réseau Asie/Pacifique des personnes vivant avec le VIH/sida.
- Siemieniuk, R.A.C., Krentz, H.B., Miller, P., Woodman, K., Ko, K. et Gill, M.J. (2013). « The clinical implications of high rates of intimate partner violence against HIV-positive women. » *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, Vol. 64, No. 1, pp. 32-38.
- Singer, A.W., Weiser, S.D., McCoy, S.I. (2015). « Does food insecurity undermine adherence to antiretroviral therapy? A systematic review. » *AIDS Behavior*, Vol. 19, No.8, pp. 1510–1526.
- Van der Straten, A., Stadler, J., Montgomery, E., Hartmann, M., Magazi, B., Mathebula, F., Schwartz, K., Laborde, N., Soto-Torres, L. (2014). « Women's experiences with oral and vaginal pre-exposure prophylaxis: the VOICE-C qualitative study in Johannesburg, South Africa. » *PLoS One*, Vol. 9, No. 2 (February), p. e89118.
- Tanser, F., Barnighausen, T., Grapsa, E., Zaidi, J., Newell, M.L. (2013,). « High coverage of ART associated with decline in risk of HIV acquisition in rural KwaZulu-Natal, South Africa. » *Science*, Vol. 339, pp. 966–971.
- Tenthani, L.N. (2013). *Retention of HIV+ pregnant and breastfeeding women on universal antiretroviral therapy (Option B+) in Malawi*. 7e conférence de la Société internationale du sida sur la pathogénèse, le traitement et la prévention du VIH, Kuala Lumpur, résumé WELBD01.
- Tremlett, E., Dilmitis, S., Welbourn, A., Orza, L., Stevenson, J., Kenkem, C., et al. (2015). *How can involving women with HIV strengthen the evidence base of our policies and programmes? A methodology analysis*. Affiche présentée lors de la 8e conférence de la Société internationale du sida sur la pathogénèse, Vancouver, Canada, http://salamandertrust.net/wp-content/uploads/2016/04/web_UNWomen_et_al_IAS_treatment-access-poster_A0.pdf
- Tuller, D.M., Bangsberg, D.R., Senkungu, J., Ware, N.C., Emenyonu, N., Weiser, S.D. (2010). *Transportation costs impede sustained adherence and access to HAART in a clinic population in Southwestern Uganda: a qualitative study*. *AIDS Behaviour*, Vol. 14, No. 4, pp. 778-84.
- ONUSIDA (2013a). *Getting to zero: HIV in eastern and southern Africa – regional report 2013*. Genève, Suisse.
- ONUSIDA (2013b). *Access to antiretroviral therapy in Africa: Status Report on progress towards the 2015 targets*. Genève, Suisse.
- ONUSIDA (2013c). *Rapport ONUSIDA sur l'épidémie mondiale de sida 2013*. Genève, Suisse.
- ONUSIDA (2013d). *Rapport d'avancement 2013 sur le plan mondial visant à éliminer les nouvelles infections à VIH chez les enfants et maintenir leurs mères en vie*. Genève, Suisse.
- ONUSIDA (2014). *Gender matters: overcoming gender-related barriers to prevent new HIV infections among children and keep their mothers alive*. Genève, Suisse.
- ONUSIDA (2015). *Guide de terminologie de l'ONUSIDA* Genève, Suisse, http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2015_terminology_guidelines_fr.pdf

- ONUSIDA. (2015). *Accélérer la riposte pour mettre fin au sida : stratégie pour 2016-2021*. Genève, Suisse, http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/20151027_UNAIDS_PCB37_15_18_EN_rev1.pdf
- ONU Femmes (2015). *VIH/sida : Quelques faits et chiffres*, <http://www.unwomen.org/fr/what-we-do/hiv-and-aids/facts-and-figures>
- ONUSIDA. (2016). *Global AIDS update 2016*. Genève, Suisse, http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/global-AIDS-update-2016_en.pdf (consulté le 12 décembre 2016)
- Département de la Santé et des Services sociaux des États-Unis (2013). *Global HIV/AIDS overview*, <http://www.aids.gov/federal-resources/around-the-world/global-aids-overview/>
- Réseau vietnamien des personnes vivant avec le VIH/sida (VNP+) (2013). *Report: community access to HIV treatment services – study in Vietnam*. Présenté au Réseau Asie/Pacifique des personnes vivant avec le VIH/sida.
- Wangwon, C. (2013). *Improving access to antiretroviral therapy, its early initiation and adherence among people living with HIV/AIDS in Lao PDR: user's perspectives* [projet]. Réseau Asie/Pacifique des personnes vivant avec le VIH/sida (APN+) et Réseau du Laos des personnes vivant avec le VIH/sida (LNP+).
- Watt, M., Maman, S., Earp, J.A., Eng, E., Setel, P. et al. (2009). « 'It's all the time in my mind' facilitators of adherence to antiretroviral therapy in a Tanzanian setting. » *Social Science Medicine*, Vol. 68, No. 10, pp. 1793-1800.
- Webi, E. (2006). *Mapping of experiences of access to care, treatment, and support – Kenya*. Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/sida, (ICW).
- Weiser, S.D., Leiter, K., Bangsberg, D.R., Butler, L.M., Korte, F.P., et al. (2007). « Food insufficiency is associated with high-risk sexual behavior among women in Botswana and Swaziland. » *PLoS Medicine*, Vol. 4, No. 10.
- Welbourn, A. (2014). « WHO's poor consultation with patients on HIV guidance has denied women choice in drug treatment », *British Medical Journal*, 348, p.7601.
- Winchester, M. (2011). *Living with globalization: the intersection of intimate partner violence and HIV treatment in Uganda*. Département d'anthropologie, Université Case Western Reserve, https://etd.ohiolink.edu/ap/10?0::NO:10:P10_ACCESSION_NUM:case1283452912
- Femmes du Réseau Asie/Pacifique des personnes vivant avec le VIH (2012). *Positive and pregnant – how dare you: a study on access to reproductive and maternal health care for women living with HIV in Asia – findings from six countries (Bangladesh, Cambodia, India, Indonesia, Nepal, Vietnam)*.
- Groupe de travail des femmes de l'APN+ (WAPN+) (2009). *A long walk – challenges to women's access to HIV services in Asia: Participatory action research*, <http://www.apnplus.org/wp-content/uploads/2016/01/A-Long-Walk-Challenges-Woman-HIVAccess.pdf>
- Banque mondiale (2012). *Égalité des genres et développement : rapport sur le développement dans le monde*. Banque mondiale, Washington.
- OMS (2003). *Antiretroviral therapy in primary health care: Experience of the Khayelitsha programme in South Africa*. Organisation mondiale de la santé, Genève.
- OMS (2004). *Information brief on sexual violence in the conflict and HIV/AIDS*. Organisation mondiale de la santé, Genève.
- OMS (2009a). *Integrating gender into HIV/AIDS programmes in the health sector: tool to improve responsiveness to women's needs*. Service du genre, des femmes et de la santé, Organisation mondiale de la santé, Genève.
- OMS (2009b). *A human rights-based approach to health. Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, Genève, Suisse*, <http://www.who.int/gender-equity-rights/knowledge/hrba-to-health-en.pdf?ua=1>

- OMS (2013a). *Consolidated guidelines on the use of antiretroviral drugs for treating and preventing HIV infection – Recommendations for a public health approach*. Organisation mondiale de la santé, Genève.
- OMS (2013b). *Le point 2013 de l'OMS sur le traitement de l'infection à VIH dans le monde : Résultats, impact et opportunités*. Rapport de l'OMS en collaboration avec l'UNICEF et l'ONUSIDA. Organisation mondiale de la santé, Genève.
- OMS (2013c). *Care and treatment values, preferences, and attitudes of adolescents living with HIV: a review of qualitative literature*. Organisation mondiale de la santé, Genève.
- OMS. (2015). NIAID START Trial confirms that immediate treatment of HIV with antiretroviral drugs (ARVs) protects the health of people living with HIV, http://www.who.int/hiv/mediacentre/news/niaid_start/en/
- OMS. (27 mars 2016). Rapports de situation, maladie à virus Ebola, <http://apps.who.int/ebola/ebola-situation-reports>
- Zaidi, S. (2013). *Access challenges for HIV treatment among people living with HIV and key populations in middle-income countries*. Résumé des politiques, octobre. En partenariat avec le Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH (GNP+), le Global Network of Sex Work Project (NSWP), l'International Network of People who use Drugs (INPUD), le Global Forum on MSM and HIV (MSMGF) et l'International Treatment Preparedness Coalition (ITPC), http://msmgf.org/wp-content/uploads/2015/09/Access_Challenges_for_HIV_treatment_KAPs.pdf
- Zulu K.P. (2005). *Fear of HIV serodisclosure and ART success: The agony of HIV-positive married women in Zambia*. Actes de conférence, 3e conférence de la Société internationale du sida sur la pathogénèse, le traitement et la prévention du VIH, Rio de Janeiro, 2005 (résumé TuPe11.9C03).

RÉFÉRENCES

1. ONUSIDA. *Accélérer la riposte pour mettre fin au sida : stratégie pour 2016-2021* (2015). Disponible à l'adresse : http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_STRATEGY_REPORT_FR_web.pdf
2. Organisation mondiale de la santé (OMS), Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, *A human rights-based approach to health* (Genève, 2009). Disponible à l'adresse : <http://www.who.int/gender-equity-rights/knowledge/hrba-to-health-en.pdf?ua=1>
3. Lynn P. Freedman, Ronald J. Waldman, Helen de Pinho, Meg E. Wirth, A. Mushtaque R. Chowdhury, Allan Rosenfeld. *Who's got the power? Transforming health systems for women and children*. Projet du millénaire de l'ONU. Task Force on Child health and Maternal Health (United Kingdom, Earthscan, 2005), Disponible à l'adresse : <http://www.unmillenniumproject.org/documents/maternalchild-complete.pdf>
4. E. Tremlett, S. Dilmitis, A. Welbourn, L. Orza, J. Stevenson, C. Kenkem, et al., « How can involving women with HIV strengthen the evidence base of our policies and programmes? A methodology analysis », affiche présentée lors de la 8e conférence de la Société internationale du sida sur la pathogénèse, Vancouver, Canada, 2015. Disponible à l'adresse : http://salamandertrust.net/wp-content/uploads/2016/04/web_UNWomen_et_al_IAS_treatment-access-poster_A0.pdf
5. Dans le présent rapport, les termes « commerce du sexe » et « travailleur du sexe » sont utilisés conformément au Guide de terminologie de l'ONUSIDA, où « travailleur du sexe » « se veut exempt de tout jugement de valeur et souligne l'aspect professionnel de la vente de services sexuels. » http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2015_terminology_guidelines_fr.pdf Notez que ceci ne représente pas nécessairement les points de vue d'ONU Femmes.
6. M. Guilloford, S. Naithani et M. Morgan, « What is 'continuity of care'? », *Journal of Health Service Research and Policy*, Vol. 11, No. 4 (2006), pp. 248-250.
7. J. Attridge-Stirling, « Thematic networks; an analytic tool for qualitative research », *Qualitative Research*, Vol. 1, No.3, (2006), pp. 385-405.
8. L'approbation du CPP n'a pas été obtenue au Kenya. Les barrières à l'obtention d'une approbation du CPP pour une collecte de preuves lancée par la société civile, même lorsque cela est dans la portée du groupe récoltant les preuves, peuvent être réhibitoires. De ce fait, en consultation avec nos partenaires communautaires kényans, notre projet a adopté un cadre éthique et participatif. Des informations détaillées sont présentées dans l'Annexe 1.
9. Pour obtenir une définition de la violence basée sur le genre, consultez la section « Définitions ».
10. OMS, *Consolidated guidelines on the use of antiretroviral drugs for treating and preventing HIV infection*, (2016). Disponible à l'adresse : http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/208825/1/9789241549684_eng.pdf?ua=1
11. Voir [https://en.wikipedia.org/wiki/Effective_dose_\(pharmacology\)](https://en.wikipedia.org/wiki/Effective_dose_(pharmacology))
12. L.F. Johnson et A. Boule, « How should access to antiretroviral treatment be measured? », *Bulletin of the World Health Organization*, No. 89, p. 157-160, (Genève, 2010).
13. OMS, « Genre ». Disponible à l'adresse : <http://www.who.int/gender-equity-rights/understanding/gender-definition/en> (consulté le 9 juin 2015).
14. OMS, « La violence à l'encontre des femmes : Violence exercée par un partenaire intime et violence sexuelle », Fiche d'informations 239. (Genève, novembre 2014). Disponible à l'adresse : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/violence-against-women> (consulté le 9 juin 2015).
15. OMS et ONUSIDA, « 16 Ideas for Addressing Violence Against Women in the Context of the HIV Epidemic: A Programming Tool », (Genève, 2013). Disponible à l'adresse : http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/95156/1/9789241506533_eng.pdf (consulté le 9 juin 2015).
16. OMS, « VIH/sida : Questions-réponses » (novembre 2014) Disponible à l'adresse : <https://www.who.int/features/qa/71/fr/> (consulté le 9 juin 2015).
17. Fiona Hale et Marijo Vazquez, « Violence Against Women Living with HIV/AIDS: A Background Paper », (Washington, D.C., Development Connections, ICW Global et ONU Femmes, 2011) Disponible à l'adresse : <http://salamandertrust.net/wp-content/uploads/2012/12/VAPositiveWomenBkgrdPaperMarch2011.pdf> (consulté le 9 juin 2015).
18. Paul Farmer, Bruce Nizeye, Sara Stulac et Salmaan Keshavjee, « Structural Violence and Clinical Medicine », *Plos Med* Vol. 3, No.10, (2006), e449.
19. ONU Femmes, *VIH/sida : quelques faits et chiffres*, (2015). Disponible à l'adresse : <http://www.unwomen.org/fr/what-we-do/hiv-and-aids/facts-and-figures>

20. M. Johnson, A. Samarina, H. Xi, et al., « Barriers to access to care reported by women living with HIV across 27 countries », *AIDS Care*, Vol. 27, No. 10 (2015), pp. 1220-1230.
21. ONUSIDA, *Global AIDS update 2016*. Genève. Disponible à l'adresse : http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/global-AIDS-update-2016_en.pdf (consulté le 12 décembre 2016.)
22. ONUSIDA, *Fiche d'information de novembre 2016*. Disponible à l'adresse : <http://www.unaids.org/fr/resources/fact-sheet>
23. ONUSIDA, *Gender matters: overcoming gender-related barriers to prevent new HIV infections among children and keep their mothers alive*. (Genève, octobre 2014). Disponible à l'adresse : http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/JC2647_en.pdf
24. OMS, UNICEF et ONUSIDA *Le point 2013 de l'OMS sur le traitement de l'infection à VIH dans le monde : Résultats, impact et opportunités*. (Genève : OMS, juin 2013). Disponible à l'adresse : https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/85328/WHO_HIV_2013.9_fre.pdf?sequence=1
25. Avert, *HIV and AIDS in Swaziland*. <http://www.avert.org/professionals/hiv-around-world/sub-saharan-africa/swaziland> et *HIV and AIDS in Kenya*, <http://www.avert.org/professionals/hiv-around-world/sub-saharan-africa/kenya>
26. M.S. Cohen, et al., « Prevention of HIV-1 Infection with Early Antiretroviral Therapy », dans *The New England Journal of Medicine*, Vol. 365, No.5 (2011), p.493-505. Disponible à l'adresse : <http://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMoa1105243>
27. National Institute of Allergy and Infectious Diseases (NIAID), *Questions and answers: the START HIV treatment study*, (2015). Disponible à l'adresse : <https://www.niaid.nih.gov/news-events/starting-antiretroviral-treatment-early-improves-outcomes-hiv-infected-individuals#qa-section>
28. ONUSIDA, *Guide de terminologie de l'ONUSIDA*. (Genève, 2015). Disponible à l'adresse : http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2015_terminology_guidelines_fr.pdf
29. OMS, *Consolidated Guidelines on the Use of Antiretroviral Drugs for Treating and Preventing HIV Infection: Recommendations for a Public Health Approach*. (Genève, juin 2013). Disponible à l'adresse : http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/85321/1/9789241505727_eng.pdf
30. Ces informations étaient correctes en 2015.
31. Les études récentes décrivent l'arrêt du suivi comme un problème majeur des programmes d'Option B+. Une évaluation par Kim et al. (2016) des programmes d'Option B+ au Malawi a cité des inquiétudes concernant le soutien des conjoints, le sentiment d'être en bonne santé, le temps nécessaire à la réflexion et les effets secondaires comme motifs d'arrêt ou d'absence de traitement pour les femmes.
32. L.J Nelson, M. Beusenbergh, V. Habiyambere, N. Shaffer, M.A. Vitoria, et al., « Adoption of National Recommendations Related to Use of Antiretroviral Therapy for and Shortly Following the Launch of the 2013 WHO Consolidated Guidelines », *AIDS*, Vol. 28 (Supplément 2, 2014), S217-S224
33. Ministère de la Santé, République d'Ouganda, *The HIV and AIDS Uganda Country Progress Report 2014*. (Kampala, Ouganda, juin 2015). Disponible à l'adresse : http://www.unaids.org/sites/default/files/country/documents/UGA_narrative_report_2015.pdf
34. Ligne directrice unifiée sur la santé et les droits des femmes vivant avec le VIH en matière sexuelle et reproductive. Genève : Organisation mondiale de la santé, 2017. Licence : CC BY-NC-SA 3.0 IGO. https://www.who.int/reproductivehealth/publications/gender_rights/Ex-Summ-srhr-women-hiv/fr/
35. K. De Cock et W.M. El-Sadr, « When to start ART in Africa – an urgent research priority », *The New England Journal of Medicine*, Vol. 368 (2013), pp. 886-889.
36. OMS, « NIAID START Trial confirms that immediate treatment of HIV with antiretroviral drugs (ARVs) protects the health of people living with HIV », 2015. Disponible à l'adresse : http://www.who.int/hiv/mediacentre/news/niaid_start/en/
37. A. Germain, R. Dixon-Mueller et G. Sen., « Back to basics: HIV/AIDS belongs with sexual and reproductive health », *Bulletin de l'Organisation mondiale de la santé*, Vol. 87, (2009), pp.840 - 845. Disponible à l'adresse : www.who.int/bulletin/volumes/87/11/09-065425/en/
38. A. Gourlay, I. Birdthistle, G. Mburu, K. Iorpenda et A. Wringe, « Barriers and facilitating factors to the uptake of antiretroviral drugs for prevention of mother-to-child transmission of HIV in sub-Saharan Africa: a systematic review », *Journal of the International AIDS Society*, Vol. 16, No. 1, (2013), e18588. <http://doi.org/10.7448/IAS.16.1.18588>
39. C.J. Colvin, S. Konopka, J.C. Chalker, E. Jonas, J. Albertini, et al., « A systematic review of health system barriers and enablers for antiretroviral therapy (ART) for HIV-infected pregnant and postpartum women », *PLoS ONE*, Vol. 9, No.10 (2014), e108150.
40. S. Gari, C. Doig-Acuna, T. Smail, J. Malungo, A. Martin-Hilber et S. Merten, « Access to HIV/AIDS care: a systematic review of sociocultural determinants in low and high-income countries », *BMC Health Services Research*, Vol.13 (2013), p. 198.
41. A. Coutosodis, A. Goga, C. Desmond, P. Barron, B. Black et H. Coovadia, « Is Option B+ the best choice? », *The Lancet*, 381, (2013), pp. 269-271.
42. A. Welbourn, « WHO's poor consultation with patients on HIV guidance has denied women choice in drug treatment », *British Medical Journal*, 348 (2014), p. 7 601.

43. Jeanne Bergman, « Can a judge order people to take HIV medication? », *The Body: The Complete HIV/AIDS Resource*, (3 novembre 2014). Disponible à l'adresse : <http://www.thebody.com/content/75172/can-a-judge-order-people-to-take-hiv-medication.html>
44. A. Persson, « Significant ambivalence: perspectives of Australian HIV service providers on universal treatment-as-prevention (TasP) for serodiscordant couples », *Critical Public Health*, Vol. 25, No. 17, (2014), pp. 1-12.
45. ONUSIDA, *Rapport mondial : Rapport ONUSIDA sur l'épidémie mondiale de sida 2013*. (Genève, 2013). Disponible à l'adresse : http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Global_Report_2013_fr_1.pdf
46. Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration, « Life expectancy of individuals on combination antiretroviral therapy in high-income countries: a collaborative analysis of 14 cohort studies », *Lancet* 372 (2008), pp.293-299.
47. D. Bradshaw, R. Dorrington et R. Laubscher, *Rapid mortality surveillance Report 2011*. (Burden of Disease Research Unit, South African Medical Research Council; UCT Centre for Actuarial Research, août 2012). Disponible à l'adresse : <http://www.mrc.ac.za/bod/RapidMortality2011.pdf>
48. Lawn, S.D., Harries. A.D., et R. Wood, « Strategies to reduce early morbidity and mortality in adults receiving antiretroviral therapy in resource-limited settings », *Current Opinion on HIV and AIDS*, 5 (2010) pp. 18-26.
49. PEPFAR (Plan d'urgence du Président des États-Unis pour la lutte contre le sida). 2014. Communication personnelle.
50. WAPN+ (Groupe de travail des femmes de l'APN+), « A long walk – challenges to women's access to HIV services in Asia: Participatory action research », (2009) Disponible à l'adresse : <http://www.apnplus.org/wp-content/uploads/2016/01/A-Long-Walk-Challenges-Woman-HIVAccess.pdf>
51. N.C. Rollins, R. Becquet, J. Orne-Gliemann, S. Phiri, C. Hayashi, et al., « Defining and analysing retention-in-care among pregnant and breastfeeding HIV-Infected women: unpacking the data to interpret and improve PMTCT outcomes. » *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, Vol. 67 (Supplément 2, 1 novembre 2014), S150-6.
52. Z. Shubber, E.J. Mills, J.B. Nachega, et al., « Patient-reported barriers to adherence to antiretroviral therapy: A systematic review and meta-analysis », *PLOS Medicine*, Vol. 3, No. 11 (2016), pp. e1002183.
53. I. Hodgson, M.L. Plummer, S.N. Konopka, C.J. Colvin, E. Jonas, E., et al., « A systematic review of individual and contextual factors affecting initiation adherence, and retention for HIV-infected pregnant and postpartum women. » *PLOS One*, Vol. 9, No.11 (2010), e11421.
54. A. Kelto, « Yes, Doctor, I Took My Anti-HIV Meds (But Really, I Didn't) », *Goats and Soda: Stories of Life in a Changing World*, NPR, 13 novembre 2014. Disponible à l'adresse : <http://www.npr.org/blogs/goatsandsoda/2014/11/13/363595295/yes-doctor-i-took-my-anti-hiv-meds-but-really-i-didnt>
55. D. Cummings, « Medication Adherence in Chronic Cardiovascular Disease », présentation pour le centre pour le contrôle des maladies, 27 mars 2013.
56. C. Ortego, T.B. Heudo-Medina, P. Santos, E. Rodriguez, L. Sevilla, L. et al., « Sex differences in adherence to highly active antiretroviral therapy: a meta-analysis », *AIDS Care*, Vol. 24, No.12 (2012), pp. 1 519-1 534.
57. C.M. Puskas, J. I. Forrest, S. Parashar, K.A. Salters, A.M. Cescon, et al., « Women and vulnerability to HAART non-adherence: a literature review of treatment and adherence by gender from 2000 to 2011 », *Current HIV/AIDS Reports*, Vol.8, No.4 (2011), pp. 277-287.
58. F. Kapadia, D. Vlahov, Y. Wu, M.H. Cohen, R.M. Greenblatt, et al., « Impact of drug abuse treatment modalities on adherence to ART/HAART among a cohort of HIV seropositive women », *The American Journal of Drug and Alcohol Abuse*, Vol. 34, No. 2 (2008), p. 161-170.
59. A. Freeman, J. Newman, J. Hemingway-Foday, J. Iriondo-Perez, K. Stolka, et al., « Comparisons of HIV-positive women with children and without children accessing HIV care and treatment in the IDEA Central Africa cohort », *AIDS Care*, Vol. 24, No. 6 (2012), pp. 673-679.
60. Les évaluations actuelles des programmes d'Option B+ au Malawi montrent que la rétention peut rester élevée pour les femmes même après la fin de l'allaitement si elles ont commencé une TAR peu après le diagnostic (Haas et al. 2016).
61. État du Malawi, *Malawi AIDS Response Progress Report* (avril 2015). Disponible à l'adresse : http://www.unaids.org/sites/default/files/country/documents/MWI_narrative_report_2015.pdf (consulté le 19 décembre 2016)
62. Tippet Barr B et al., « National HIV transmission in 4-12 week olds in Malawi's PMTCT Option B+ Program », *Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections*, Boston, résumé 35LB, 2016.
63. A.J., Price, M. Kayange, B. Zaba, F. Chimbandira, A. Jahn, et al., « Uptake of prevention of mother-to-child-transmission using Option B+ in northern rural Malawi: a retrospective cohort study », *Sexually Transmitted Infections*, Vol. 90 No. 4 (2014), pp. 309-314.
64. L.N. Tenthani, A.D. Haas, A. Jahn, J.J. van Oosterhout ... Ministère de la Santé au Malawi et IDEA d'Afrique du Sud, « Retention in care under universal antiretroviral therapy for HIV-infected pregnant and breastfeeding women ('Option B+') in Malawi », *AIDS*, Vol. 28, No. 4 (2014), pp. 589-598.

65. E. Godfrey, « PMTCT implementation in Uganda: Option B Plus experience », Vaccine Enterprise International Prevention Trial Meeting (Entebbe, 2013).
66. E.N. Lugolobi, Z. Namukwaya, P. Musoke, A. Kakande, J. Matovu, et al., « Retention in care among women initiated on Option B plus in the antenatal clinic (ANC) and labour ward at Mulago National Referral Hospital Kampala, Uganda », 7e conférence de la Société internationale du sida sur la pathogénèse, le traitement et la prévention du VIH, Kuala Lumpur, 2013. Résumé oral numéro TUAC0102.
67. Si certaines études indiquent des taux élevés (91 %) de démarrage de TAR et de rétention 6 mois après l'initiation (83 %, voir Dzangare et al.), d'autres montrent des taux inférieurs chez les femmes de l'Option B+ par rapport aux autres adultes vivant avec le VIH (voir Ford et al.). Cela souligne le besoin de renforcer l'évaluation des programmes d'Option B+ et des motifs pour lesquels les femmes ne démarrent pas un traitement ou ne le poursuivent pas.
68. A.Z. Mangwiro, K. Makomva, A. Bhattacharya, G. Bhattacharya, T. Gotor, et al., « Does provision of point-of-care CD4 technology and early knowledge of CD4 levels affect early initiation and retention on antiretroviral treatment in HIV-positive pregnant women in the context of Option B+ for PMTCT? », *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, Vol. 1, No. 67 (Supplément 2, 2014) S139-44.
69. L. Orza, S. Bewley S, C. Logie, E. Crone, S. Moroz, S. Strachan, et al. « How does living with HIV impact on women's mental health? Voices from a global survey. » *Journal of the International AIDS Society*, Vol. 18 (Supplément 5, 2015). Disponible à l'adresse : <http://www.jiasociety.org/index.php/jias/article/view/20289>
70. Anita Nudelman, « Gender-related barriers to services for preventing new HIV infections among children and keeping their mothers alive and healthy in high-burden countries: results from a qualitative rapid assessment in the Democratic Republic of Congo, Ethiopia, India, Nigeria and Uganda. » Document de travail (Genève, ONUSIDA, décembre 2013). Disponible à l'adresse : http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/201312_discussion-paper_Gender-HIV-services_PMTCT_en_0.pdf
71. A. Ankomah, J.K. Ganle, M.Y. Lartey, et al., « ART access-related barriers faced by HIV-positive persons linked to care in southern Ghana: a mixed method study », *BMC Infectious Disease*, Vol. 16 (2016), p. 738.
72. A. Medley, C. Garcia-Moreno, S. McGill et S. Maman, « Rates, barriers and outcomes of HIV sero-disclosure among women in developing countries: Implications for prevention of mother-to-child transmission programmes », *Bulletin de l'Organisation mondiale de la santé*, Vol. 82, No. 4 (2004), pp. 299-307.
73. F. Tanser, T. Barnighausen, E. Grapsa, J. Zaidi et M.L. Newell, « High coverage of ART associated with decline in risk of HIV acquisition in rural KwaZulu-Natal, South Africa », *Science*, Vol. 339 (2013), pp. 966-971.
74. H. Bailey, C. Thorne, R. Malyuta, C.L. Townsend, I. Semenek, I. et al., « Adherence to antiretroviral therapy during pregnancy and the first year postpartum among HIV-positive women in Ukraine », *BioMed Central Public Health*, Vol. 14 (2014), p. 993.
75. S. Mepham, Z. Zondi, A. Mbuyazi, N. Mkhawanazi et M.L. Newell, « Challenges in PMTCT antiretroviral adherence in northern KwaZulu-Natal, South Africa », *AIDS Care*, Vol. 23, No. 6 (2012), pp. 741-747.
76. G. Ironson, C. O'Cleirigh, J. Leserman, R. Stuetzle, K., Fordiani, et al., « Gender-specific effects of an augmented written emotional disclosure intervention on post-traumatic, depressive, and HIV-disease-related outcomes: a randomized, controlled trial », *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, Vol. 81, No. 2 (2013), pp. 284-298.
77. T. Gari, D. Habte et E. Markos, « HIV positive status disclosure among women attending art clinic at Hawassa University Referral Hospital, South Ethiopia », *East African Journal of Public Health*, Vol. 7, No. 1 (2010), pp. 89-93.
78. Femmes du Réseau Asie/Pacifique des personnes vivant avec le VIH (WAPN+), « Positive and pregnant – how dare you: a study on access to reproductive and maternal health care for women living with HIV in Asia – findings from six countries (Bangladesh, Cambodia, India, Indonesia, Nepal, Vietnam) », *Health Matters*, Vol. 20, numéro 39 (Supplément, mars 2012). Disponible à l'adresse : [http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1016/S0968-8080\(12\)39646-8](http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1016/S0968-8080(12)39646-8)
79. S. Harizeadeh, L. Mworeko, J. Kamwana, A. Banda, A. Hsieh et A. Garner, « Understanding the perspectives and/or experiences of women living with HIV regarding Option B+ in Uganda and Malawi - in support of the forthcoming WHO consolidated guidelines on ARVs, with Coalition of Women living with HIV and AIDS (COWLHA) », (2013). Disponible à l'adresse : <http://www.treatmentaspreventionworkshop.org/wp-content/uploads/2013/tasp/haerizadeh-erspectives-WLHIV.pdf>
80. ICW Global, GNP+, COWLHA Malawi, ICW en Afrique de l'Est, « Understanding the perspectives and/or experiences of women living with HIV regarding Option B+ In Uganda & Malawi in support of the forthcoming WHO Consolidated ARVs Guidelines », (2013). Disponible à l'adresse : <http://www.gnpplus.net/assets/2013-Option-B+-Report-GNP-and-ICW.pdf>
81. A. Hardon, S. Davey, T. Gerrits, C. Hodgkin, H. Irunde, et al., « From access to adherence: the challenges of antiretroviral treatment, studies from Botswana, Tanzania and Uganda », (Genève, OMS, 2006). Disponible à l'adresse : http://www.who.int/medicines/publications/challenges_arvtreatment15Aug2006.pdf

82. L. Gilbert and L. Walker, « 'They (ARVs) are my life, without them I'm nothing' – experiences of patients attending a HIV/AIDS clinic in Johannesburg, South Africa », *Health & Place*, Vol. 15 (2009), pp. 1123-1129.
83. OMS, Service du genre, des femmes et de la santé, « Integrating gender into HIV/AIDS programmes in the health sector: tool to improve responsiveness to women's needs », *Bulletin de l'Organisation mondiale de la santé*, Vol. 87, No. 11 (Genève, 2009), p. 883
84. National Institute of Allergy and Infectious Disease, « Fact sheet: HIV infection in women », (Bethesda, Maryland : Institut national de la santé, Département de la Santé et des Services sociaux des États-Unis, 2007).
85. P. Braitstein, A. Boule, D. Nash, M.W.G. Brinkhof, F. Dabis, et al., « Gender and the use of antiretroviral treatment in resource constrained settings: findings from a multicentre collaboration », *Journal of Women's Health*, Vol. 17, No. 1 (2008), pp. 47-55.
86. M. Watt, S. Maman, J.A. Earp, E. Eng, P. Setel, et al., « It's all the time in my mind: facilitators of adherence to antiretroviral therapy in a Tanzanian setting », *Social Science Medicine*, Vol. 68, No. 10 (2009), pp. 1793-800.
87. Banque mondiale, *Égalité des genres et développement : rapport sur le développement dans le monde de 2012*. (Washington, Banque mondiale, 2011).
88. M. Arivillaga, M. Ross, B. Useche, M.L. Alzate et D. Correa, « Social position, gender role, and treatment adherence among Colombian women living with HIV/AIDS: social determinants of health approach », *Revista Panamericana de Salud Pública*, Vol. 26, No. 6 (2009), pp. 502-510.
89. N. Haberland, « The Case for Addressing Gender and Power in Sexuality and HIV Education: A Comprehensive Review of Evaluation Studies », *International Perspectives on Sexual and Reproductive Health*, Vol. 41, No. 1 (2015), pp.31-42. Disponible à l'adresse : <https://www.guttmacher.org/about/journals/ipsrh/2015/03/case-addressing-gender-and-power-sexuality-and-hiv-education>
90. D.M. Tuller, D.R. Bangsberg, J. Senkungu, N.C. Ware, N. Emenyonu et S.D. Weiser, « Transportation costs impede sustained adherence and access to HAART in a clinic population in Southwestern Uganda: a qualitative study », *AIDS Behaviour*, Vol. 14, No. 4 (2010), pp. 778-84.
91. L. Sabin, M. Bachman Desilva, D. Hamer, X. Keyi, Y. Yue, et al., « Barriers to adherence to antiretroviral medications among patients living with HIV in southern China: a qualitative study, *AIDS Care* », *Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV*, Vol. 20, No. 10 (2008), pp. 1242-1250.
92. APN+Réseau Asie/Pacifique des personnes vivant avec le VIH/sida (APN+), « Access to HIV-related health services in positive women, men who have sex with men (MSM), transgender (TG) and injecting drug users (IDU) », (2009). Disponible à l'adresse : http://www.apnplus.org/wp-content/uploads/2016/01/Research-summary-report-Access-to-treatment-among-Women_-MSM-and-IDU.pdf
93. M. Arrivillaga, A.E. Springer, M. Lopera, D. Correa, B. Usheche et M.W. Ross, « HIV/AIDS treatment adherence in economically better off women in Columbia », *AIDS Care*, Vol. 24, No. 7 (2012), pp. 929-935.
94. K. Dovel et K. Thomson, « Financial obligations and economic barriers to antiretroviral therapy experienced by HIV-positive women who participated in a job-creation programme in northern Uganda », *Culture, Health and Sexuality*, Vol. 18, No. 6 (2016).
95. A.W. Singer, S.D. Weiser et S.I. McCoy, « Does food insecurity undermine adherence to antiretroviral therapy? A systematic review », *AIDS Behavior*, Epub (2014).
96. E. Webi, *Mapping of experiences of access to care, treatment, and support*. Kenya : Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/sida, (2006).
97. L. Rwechungura, *Mapping of experiences of access to care, treatment, and support*, Tanzanie : Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/sida, (2006).
98. A. Greig et J. Lang, « Men, masculinities & development: broadening our work towards gender equality », *Gender in Development Monograph Series* No. 10 (2000). <http://xyonline.net/sites/default/files/Greig,%20Men,%20Masculinities%20and%20Development.pdf>
99. Family Planning Association of Nepal, « The People Living with HIV - Stigma Index Nepal 2011 », (Kathamandu, Népal, 2011). Disponible à l'adresse : <http://www.stigmaindex.org/sites/default/files/reports/Nepal%20People%20Living%20with%20HIV%20Stigma%20Index%20Report%202011.pdf>
100. K.P. Zulu, « Fear of HIV serodisclosure and ART success: The agony of HIV-positive married women in Zambia », 3e conférence de la Société internationale du sida sur la pathogenèse, le traitement et la prévention du VIH, Rio de Janeiro, 2005. Résumé TuPe11.9C03.
101. J. Saul, « Violence against women and HIV: data, gaps, and opportunities », document présenté à la réunion à la Maison Blanche sur l'intersection du VH/SIDA, de la violence à l'égard des femmes et des disparités sanitaires liées au genre, Washington, Centre pour le contrôle des maladies, Section Prévention des violences, 2012.
102. OMS, London School of Hygiene & Tropical Medicine et South African Medical Research Council, « Global and regional estimates of violence against women: prevalence and health effects of intimate partner violence and non-partner sexual violence », (Genève, OMS, 2013). Disponible à l'adresse : http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/85239/1/9789241564625_eng.pdf?ua=1
103. Voir: http://www.stopvaw.org/violence_against_the_girl_child

104. Luisa Orza, Alice Welbourn, Susan Bewley, Tyler Crone E., Marijo Vazquez, « Building a safe house on firm ground: Key findings from a global values and preferences survey regarding the sexual and reproductive health and human rights of women living with HIV », (Salamander Trust, 2015). Disponible à l'adresse : <http://salamandertrust.net/wp-content/uploads/2016/09/BuildingASafeHouseOnFirmGroundFINALreport190115.pdf>
105. A.M. Hatcher, E.M. Smout, J.M. Turan, et al., « Intimate partner violence and engagement in HIV care and treatment among women: a systematic review and meta-analysis », *AIDS*, Vol. 29, No. 16 (2015).
106. Human Rights Watch, « Hidden in the mealie meal: gender-based abuses and women's HIV treatment in Zambia », *Human Rights Watch*, Vol. 19, No. 18A, (18 décembre 2007).
107. B. Leichenstein, « Domestic violence in barriers to health care for HIV-positive women », *AIDS Patient Care and STDs*, Vol. 20, No. 2 (2006), pp. 122-32.
108. A.M. Hatcher, J.M. Turan, H.H. Leslie, L.W. Kanya, L.W. Kwenya et al., « Predictors of linkage to care following community-based HIV counselling and testing in rural Kenya », *AIDS Behavior*, Vol. 16, No. 5 (2012), pp. 1295-307.
109. National Network of Positive Women Ethiopians (NNPWE), « An assessment of SRH and PMTCT services needs of HIV-positive women: specific to Addis Ababa and Adama Towns », (Addis Abeba : Network of Positive Women Ethiopians, 2011).
110. J. Kehler, S. Mthembu, T. Ngubane-Zungu et S. Mtambo, « If I knew what would happen I would have kept it to myself... Gender violence and HIV: Perceptions and experiences of violence and other rights abuses against women living with HIV in the Eastern Cape, Kwazulu Natal and Western Cape, South Africa », Fiches d'informations (AIDS Legal Network, 2012). Disponible à l'adresse : http://www.endvawnow.org/uploads/browser/files/gender_violence_&_hiv__kwazulu_natal_fact_sheet.pdf
111. Coalition of Women Living with HIV and AIDS (COWLHA), « Baseline report on intimate partner violence against people living with HIV », (Lilongwe, Malawi, 2012).
112. A. Sustrisna, S. Zaidi, S. Koirala, R. Gustav et Y. Wirastra, « Community access to HIV treatment services study in Indonesia », présentation au Réseau Asie/Pacifique des personnes vivant avec le VIH/sida, 2013.
113. R.A.C. Siemieniuk, H.B. Krentz, P. Miller, K. Woodman, K. Ko et M.J. Gill, « The clinical implications of high rates of intimate partner violence against HIV-positive women », *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, Vol. 64, No. 1 (2013), pp. 32-38.
114. K. Deuba, « Improving access to antiretroviral therapy, its early initiation and adherence among people living with HIV/AIDS in Nepal: Users' perspectives », International Planned Parenthood Foundation, présentation au Réseau Asie/Pacifique des personnes vivant avec le VIH/sida, 2013.
115. G. Barker, C. Ricardo et M. Nascimento, *Engaging men and boys in changing gender-based equity in health: evidence from programme interventions* (Genève : OMS, 2007).
116. J.L. Raiford, G.J. Hall, R.D. Taylor, D.S. Bimbi et J.T. Parsons, « The role of structural barriers in risky sexual behaviour, victimization and readiness to change HIV/STI-related risk behavior among transgender women », *AIDS Behavior*, Vol. 20 (2016), pp. 2212 – 2221.
117. E.L. Machtiger, J.E. Haberer, T.C. Wilson et D.S. Weiss, « Recent trauma is associated with antiretroviral failure and HIV transmission behavior among HIV-positive women and female-identified transgenders », *AIDS and Behavior*, Vol. 16, No. 8 (2012), pp. 2091-2100.
118. J.M. Sevelius, P. Saberi et M.O. Johnson, « Correlates of antiretroviral adherence and viral load among transgender women living with HIV », *AIDS Care*, Vol. 26, No. 8 (2014), pp. 976-82.
119. J.M. Sevelius, E. Patouhas, J.G. Keatley, M.O. Johnson, « Barriers and facilitators to engagement and retention in care among transgender women living with human immunodeficiency virus », *Annals of Behavioral Medicine*, Vol. 47, (2013), pp. 5–16.
120. C. Beyrer, A-L. Crago, L-G. Bekker, et al., « An action agenda for HIV and sex workers », *The Lancet*, Vol. 385 (2015), pp. 287 – 301.
121. M. Das, E. Sarin, A. Narang, « Universal access for women and girls: accelerating access to HIV prevention, treatment, care and support for female sex workers and wives of migrant men », (2012). Disponible à l'adresse : <http://strive.lshtm.ac.uk/resources/universal-access-women-and-girls-accelerating-access-hiv-prevention-treatment-care-and>
122. E. Mountain, S. Mishra, P. Vickerman, M. Pickles, C. Gilks et M.C. Boily, « Antiretroviral therapy uptake, attrition, adherence and outcomes among HIV-Infected female sex workers: A systematic review and meta-analysis », *PLoS ONE* Vol. 9, No. 9 (2014), e105645.
123. M.R. Decker, A-L. Crago, S.K.H. Chu, S.G. Sherman, et al., « Human rights violations against sex workers: burden and effect on HIV », *The Lancet*, Vol. 385 (2015), pp.186 – 99.
124. B.N. Dang, T.P. Giordano et J.H. Kim, « Sociocultural and structural barriers to care among undocumented Latino immigrants with HIV infection », *Journal of Immigrant and Minority Health*, Vol. 14 (2012), pp. 124-131.
125. E.E. Foley, « HIV/AIDS and African immigrant women in Philadelphia: structural and cultural barriers to care », *AIDS Care*, Vol. 17, No. 8 (2005), pp. 1030–1043.
126. S.D. Baral, C. Beyrer et T. Poteat, « Human rights, the law, and HIV among transgender people », document de travail préparé pour la troisième réunion du groupe technique consultatif de la Global Commission on HIV and the Law (2011). Disponible à l'adresse : <http://www.hivlawcommission.org/index.php/working-papers?task=document.viewdoc&id=93>

127. S.H. Kim, S.M. Gerver, S. Fidler, H. Ward, « Adherence to antiretroviral therapy in adolescents living with HIV: systematic review and meta-analysis », *AIDS*, Vol. 28, No. 13 (2014), pp. 1 945-1 956.
128. OMS, « Care and treatment values, preferences, and attitudes of adolescents living with HIV: a review of qualitative literature », (Genève : OMS, 2013).
129. International Planned Parenthood Federation (IPPF), « The people living with HIV stigma index », (Londres, IPPF, 2013). Disponible à l'adresse : <http://www.stigmaindex.org>
130. IPPF, « Piecing it Together for Women and Girls: the gender dimensions of HIV-related stigma », (Londres, IPPF, 2011).
131. The National Forum of PWHAs Networks in Uganda; ONUSIDA, « The PLHIV Stigma Index: Uganda », (août, 2013). Disponible à l'adresse : <http://www.stigmaindex.org/sites/default/files/reports/Uganda%20People%20Living%20with%20HIV%20Stigma%20Index%20Report%202013%20-%20Final.pdf>
132. Réseau du Malawi des personnes vivant avec le VIH/sida (MANET+), « PLHIV Stigma Index Malawi Country Assessment, Lilongwe, Malawi », Programme de leadership en matière de VIH par la responsabilisation (mars, 2012). Disponible à l'adresse : http://www.stigmaindex.org/sites/default/files/reports/Malawi_LowRes_ForWeb.pdf
133. J. Gatsi-Mallet, J., « Mapping of experiences of access to care, treatment, and support – Namibia », Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/sida, 2006. Disponible à l'adresse : www.icw.org/files/Namibia%20ACTS%20mapping.doc
134. ONUSIDA, « Feuille de route pour les organisations confessionnelles afin d'élargir l'accès au traitement du VIH », 2014. Disponible à l'adresse : <http://www.unaids.org/fr/resourcess/presstcentre/featurestories/2014/february/20140227fboconsultation>
135. S. Pallikadavath, L. Garda, H. Apte, J. Freedman et R.W. Stones, « HIV/AIDS in rural India: context and health-care needs », *Journal of Biosocial Science*, Vol. 37 (2005), pp. 641-655.
136. L. Ackerman Gulaid, « Community-facility Linkages to Support Scale-up of Option B+ for the Elimination of New HIV Infections Amongst Children and Keeping their Mothers Alive », Genève, UNICEF (2014).
137. Pour les données agrégées manuellement de tous les rapports de progrès nationaux de l'ONUSIDA récents, voir : <http://www.unaids.org/fr/dataanalysis/knowyourresponse/countryprogressreports/2014countries>
138. G. Kwapong, D. Boateng, P. Agyei-Baffour et E. Addy, « Health service barriers to HIV testing and counselling among pregnant women attending antenatal clinic: a cross-sectional study », *BioMed Central Health Services Research*, Vol. 14 (2014), p. 267.
139. C. Psaros, N. Mosery, J.A. Smit, F. Luthuli, J.R. Gordon, et al., « PMTCT adherence in pregnant South African women: the role of depression, social support, stigma and structural barriers to care », Conférence Research for Prevention, Le Cap, 2014. Résumé oral numéro OA23.01.
140. M.C. Kempf, J. McLeod, A.K. Boehme, M.W. Walcott, L. Wright, et al., « A qualitative study of the barriers and facilitators to retention in care among HIV-positive women in the rural south-eastern United States: implications for targeted interventions », *AIDS Patient Care and STDs*, Vol. 24, No. 8 (2010), pp. 515-520.
141. S. Boyer, F. Marcellin, P. Ongolo-Zogo, S.C. Abega, R. Nantchouang, et al., « Financial barriers to HIV treatment in Yaounde, Cameroon: First results of a national cross-sectional survey », *Bulletin de l'Organisation mondiale de la santé*, Vol. 87 (2009), pp. 279-287
142. ONUSIDA, « Getting to zero: HIV in eastern and southern Africa – regional report 2013. » Genève : ONUSIDA, 2013.
143. L. Liamputtong, N. Haritavorn et N. Kiatying-Angsulee, « Local discourse on antiretrovirals and the lived experiences of women living with HIV/AIDS in Thailand », *Qualitative Health Research*, Vol. 25, No. 2 (2015), pp. 253-263.
144. S. Bennett et C. Chanfreau, « Approaches to rationing antiretroviral treatment: ethical and equity implications », *Bulletin de l'Organisation mondiale de la santé*, Vol. 83, No. 7 (2005), pp. 541-547.
145. S. Rosen, I. Sanne, C. Alizanne et J.L. Simon, « Rationing antiretroviral therapy for HIV/AIDS in Africa: choices and consequences. », *PLoS Medicine*, Vol. 2, No. 11 (2005), pp. 1098-1103.
146. M. Winchester, « Living with globalization: the intersection of intimate partner violence and HIV treatment in Uganda », Département d'anthropologie, Université Case Western Reserve, 2011, Disponible à l'adresse : https://etd.ohiolink.edu/ap/10?0::NO:10:P10_ACCESSION_NUM:case1283452912
147. A. Groves, S. Maman, S. Msomi, N. Makhanya et D. Moodley, « The complexity of consent: women's experiences testing for HIV at an antenatal clinic in Durban, South Africa », *AIDS Care*, Vol. 22, No. 5 (2009), pp. 538-544.
148. S. Maman, J. Mbwambo, N. Hogan, G. Kilonzo et M. Sweat, « Women's Barriers to HIV-1 Testing and Disclosure: Challenges for HIV-1 Voluntary Counseling and Testing », *AIDS Care*, Vol. 13, No. 5 (2001), pp. 595-603.
149. M. Odetoyinbo, D. Stephens et A. Welbourn, « Greater involvement of people living with HIV in health care », *Journal of the International AIDS Society*, Vol. 12 (2009), p. 4.
150. G. Fatti, G. Meintjes, J. Shea, B. Eley et A. Grimwood, « Improved survival and antiretroviral treatment outcomes in adults receiving community-based adherence support: 5 year results from a multicentre cohort study in South Africa », *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, Vol. 61. No. 4 (2012), e50-8.

151. International Treatment Preparedness Coalition, « Missing the Target #7 - failing women, failing children - HIV, vertical transmission and women's health – On-the-ground research in Argentina, Cambodia, Moldova, Morocco, Uganda, Zimbabwe », International Treatment Preparedness Coalition Treatment Monitoring and Advocacy Project, 2009.
152. C. Wangwon [non publié], « Improving access to antiretroviral therapy, its early initiation and adherence among people living with HIV/AIDS in Lao PDR: user's perspectives. [Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS (APN+) and Lao PDR Network of People Living with HIV/AIDS (LNP+)] », 2013.
153. A. Ahmed and E. Bell, « The forced and coerced sterilization of women living with HIV in Namibia », 2009. Disponible à l'adresse : <http://www.icw.org/files/The%20forced%20and%20coerced%20sterilization%20of%20HIV%20positive%20women%20in%20Namibia%2009.pdf>
154. E. King, « Social vulnerability, health behaviors, and political responsibility: HIV testing and treatment for female sex workers in St. Petersburg, Russia », *Science, Medicine and Anthropology*, 2012. Disponible à l'adresse : <http://somasphere.net/2012/03/social-vulnerability-health-behaviors-and-political-responsibility-hiv-testing-and-treatment-for-female-sex-workers-in-st-petersburg-russia.html>
155. A. Mocroft, J. Lundgren, M. Lewis Sabin, A. D'Arminio Monforte, N. Brockmeyer, et al., « Risk factors and outcomes for late presentation for HIV-positive persons in Europe: results from the Collaboration of Observational HIV Epidemiological Research Europe Study (COHERE) », *PLoS Medicine*, Vol. 10, No. 9 (2013), e1001510.
156. W. Himakalasa, S. Grisurapong et S. Phuangsaichai, « Access to antiretroviral therapy among HIV/AIDS patients in Chiang Mai province, Thailand », *HIV/AIDS (Auckl)*, Vol. 5 (2013), pp. 205-13
157. D. Boateng, D. Awunyor-Vitor et G.S. Jasi, « Women's perception of service quality at antiretroviral therapy: evidence from Ashanti region », *Journal of Biology, Agriculture and Health care*, Vol. 2 (2012), p. 11.
158. J. Iwelunmor, E.E. Ezeanolue, C.O. Airhihenbuwa, M.C. Obiefune, C.O. Ezeanolue et G.G. Ogedegbe, « Sociocultural factors influencing the prevention of mother-to-child transmission of HIV in Nigeria: a synthesis of the literature », *BioMed Central Public Health*, Vol. 14 (2014), p. 771.
159. J. Mak, I. Birdthistle, K. Church, N. Friend-Du Preez, J. Kivunaga, et al., « Need, demand and missed opportunities for integrated reproductive health-HIV care in Kenya and Swaziland: evidence from household surveys », *AIDS*, Vol. 27, (Supplement1, 2013), S55-63.
160. L. Doyal et J. Anderson, « 'My fear is to fall in love again ...' How HIV-positive women survive in London », *Social Science and Medicine*, Vol. 60 (2005), pp. 1729–38.
161. H. Nagadya, « Uganda: the social impact of HIV criminal law », 2014. Disponible à l'adresse : <https://www.opendemocracy.net/5050/hajjarah-nagadya/uganda-social-impact-of-hiv-criminal-law-0>
162. A. Bergenstrom et A. Abdul-Quader, « Injection drug use, HIV and the current response in selected low-income and middle-income countries », *AIDS*, Vol. 24 (Supplément 3, 2010), S20-S29.
163. P. Semugoma, C. Breyer et S. Baral, « Assessing the effects of anti-homosexuality legislation in Uganda on HIV prevention, treatment, and care services », *SAHARA-J: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS: An Open Access Journal*, Vol. 9, No. 3 (2012), pp. 173 – 176.
164. S. Gruskin, L. Ferguson, T. Alfvén, D. Rugg et G. Peersman, « Identifying structural barriers to an effective HIV response: using the National Composite Policy Index data to evaluate the human rights, legal and policy environment », *Journal of the International AIDS Society*, Vol. 26, No. 16 (2013).
165. F. Lert and M.D. Kazatchkine, « Antiretroviral HIV treatment and care for injecting drug users: an evidence-based overview », *International Journal of Drug Policy*, Vol. 18, No. 4 (2007), p. 255-261.
166. S. Zaidi, « Access challenges for HIV treatment among people living with HIV and key populations in middle-income countries », résumé des politiques préparé en partenariat avec le Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH (GNP+), le Global Network of Sex Work Project (NSWP), l'International Network of People who use Drugs (INPUD), le Global Forum on MSM and HIV (MSMGF) et l'International Treatment Preparedness Coalition (ITPC), octobre 2013. Disponible à l'adresse : http://www.msmsgf.org/files/msmsgf/Publications/Access_Challenges_for_HIV_treatment_KAPs
167. R. Jurgens, J. Cohen, E. Cameron, S. Burris, M. Clayton, et al., « Ten reasons to oppose the criminalisation of HIV exposure or transmission », *Reproductive Health Matters*, Vol. 17, No. 34 (2008), pp. 163-172.
168. Athena Network, « 10 Reasons why criminalisation of HIV exposure or transmission harms women », 2009. Disponible à l'adresse : <http://www.athenanetwork.org/assets/files/10%20Reasons%20Why%20Criminalisation%20Harms%20Women.pdf>
169. OMS. « Rapports de situation, maladie à virus Ebola », (27 mars 2016). Disponible à l'adresse : <http://apps.who.int/ebola/ebola-situation-reports>
170. Fonds mondial pour les femmes. s.d. « For the women of Liberia, a long road ahead to rebuild after Ebola crisis. » Disponible à l'adresse : <http://www.globalfundforwomen.org/impact/news/196-2014/2189-liberia-ebola-crisis>
171. ICW (Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/sida), « ICW highlights dangerous threat Ebola quarantines pose to women living with HIV in West African countries », Communiqué de presse, 2014. Disponible à l'adresse : http://www.iamicw.org/_literature_132802/Ebola_Press_Release

172. MSF (Médecins Sans Frontières). *L'aide médicale urgente, vitale pour les victimes de violences sexuelles*. Bruxelles : MSF, 2009.
173. Eurasian Harm Reduction Network, « EHRN's statement on the closure of opioid substitution therapy program in Crimea », 2014. Disponible à l'adresse : <http://www.harm-reduction.org/news/ehrn-statement-closure-opioid-substitution-therapy-program-crimea>
174. F. Samuels, N. Rutenberg, J. Simbaya, J. Okal, N. Kisengese, et al., « Food on the table: the role of livelihood strategies in maintaining nutritional status among ART patients in Kenya and Zambia », Overseas Development Institute, 2006. Disponible à l'adresse : <http://www.odi.org/publications/2083-food-livelihood-strategies-nutritional-status-art-patients-kenya-zambia>
175. Organisation internationale pour les migrations (OIM), *Assessment of Operation Murambatsvina*. Genève, OIM, 2005.
176. ONUSIDA, « Rapport d'avancement 2013 sur le plan mondial visant à éliminer les nouvelles infections à VIH chez les enfants et maintenir leurs mères en vie. », Genève, ONUSIDA, 2013.
177. Voir <http://ctb.ku.edu/en/table-of-contents/assessment/assessing-community-needs-and-resources/community-dialogue/main>
178. Voir par exemple M. Gagnon, J.D. Jacob et A. Guta, « Treatment Adherence Redefined: A Critical Analysis of Technotherapeutics », *Nursing Inquiry*, Vol. 20, No. 1 (2012), pp. 60-70; A.R. McCullough, M.M. Tunney, A.L. Quittner, J.S. Elborn, J.M. Bradley et C.M. Hughes, « Treatment Adherence and Health Outcomes in Patients with Bronchiectasis », *BMC Pulm Med*, Vol. 14, No. 1 (2014), p. 107; T.S. Barfod, F.M. Hecht, C. Rubow et J. Gerstoft, « Physicians' Communication with Patients about Adherence to HIV Medication in San Francisco and Copenhagen: A Qualitative Study Using Grounded Theory », *BMC Health Services Research*, Vol. 6, No. 1 (2006), p. 154.
179. L. Orza, S. Bewley, C. Chung, E. Crone, H. Nagadya, M. Vazquez, et al., « 'Violence. Enough already': Findings from a global participatory survey among women living with HIV », *Journal of the International AIDS Society*, Vol. 18 (Supplément 5, 2015). Disponible à l'adresse : <http://www.jiasociety.org/index.php/jias/article/view/20285>
180. Nations Unies *Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes*, 1992. Disponible à l'adresse : <http://www.un.org/womenwatch/daw/cedaw/recommendations/recomm.htm>
181. F. Hale et M. Vazquez, « Violence Against Women Living with HIV/AIDS: A Background Paper », Washington, Development Connections, 2011.
182. Nous utilisons une définition des principales populations touchées conforme à celle de l'ONUSIDA, avec un accent sur les femmes dans toute leur diversité, y compris les transgenres, les travailleuses du sexe, les femmes consommatrices de drogues et les détenues.
183. Si cela peut être perçu comme une barrière structurelle à l'emploi, la définition de la violence utilisée ici inclut « toute structure dans laquelle une autorité est exercée de façon à causer ... des dommages ... financiers à des femmes vivant avec le VIH » (Hale et Vazquez, 2011). De ce fait, nous l'incluons dans la violence sur le lieu de travail. Cela pourrait également être classé sous les barrières de niveau méso, mais si cette forme de violence est structurelle, son effet est de créer des conditions d'appauvrissement ou d'anxiété au niveau individuel. En tant que barrière à l'accès au traitement, elle a donc été placée au niveau macro aux fins de cet examen.
184. A. Welbourn, L. Orza, S. Bewley, E. Crone et M. Vazquez, « 'Sometimes you have no choice but to bear with it all': How much do we understand side effects of ARVs on the lives of women living with HIV? », affiche présentée lors de la Conférence internationale sur le sida, Durban, 2016. Disponible à l'adresse : http://salamandertrust.net/wpcontent/uploads/2014/05/SalamanderTrustAIDS2016__poster_finalTUPEd272.pdf
185. Il existe une documentation basée sur des preuves émergentes concernant les ressources limitées fournies aux femmes et organisations contre le VIH, proposée par l'ICW Eastern Africa. Voir ICW Eastern Africa, « Report: Are Women Organisations Accessing Funding for HIV/AIDS? », (2015). Disponible à l'adresse : <http://www.icwea.org/2015/04/report-are-women-organisations-accessing-funding-for-hiv-aids/> (consulté le 9 juin 2015).
186. C'est une question qui chevauche les trois niveaux : l'inclusion (ou non) de l'Option B+ et d'autres programmes de traitement est une question de politique nationale, et donc de niveau macro. Toutefois, la qualité de l'accompagnement psychologique lié à l'Option B+ (ou tout autre démarrage de traitement) est une question de niveau méso. De ce fait, elle est également couverte ci-dessous dans la section 4.1.2 sur la qualité des soins.
187. N. Hodson et S. Bewley, « Pursuing ethical coherence in the prevention of vertical transmission of HIV: justice and injustice in Option B+ », *Virus Elimination*, 2016 (à l'étude).
188. Consulté également un rapport récent du ministère de la Santé du Malawi concernant les niveaux élevés d'arrêt d'observance chez les femmes suivant l'Option B+ : J. Chinele, « 75,000 people defaulting ART », *BNL Times*, Blantyre, Malawi, 26 mars 2015. Consulté le 9 juin 2015. Un accompagnement psychologique limité, une stigmatisation liée au VIH et la distance avec les centres sanitaires ont tous été cités comme facteurs contributifs.
189. Voir McCullough A, Tunney M, Quittner A, Elborn J, Bradley J, Hughes C. Treatment adherence and health outcomes in patients with bronchiectasis. *BMC Pulm Med*. 2014;14(1):107.
190. Comme l'indique un rapport de 2012 examinant 70 pays sur plus de 40 ans, le financement des groupes de droits des femmes est la méthode la plus efficace pour promouvoir un environnement favorable en matière de

- transformation des genres et de réduction des violences basées sur le genre publiques et privées au sein de la société. Voir M. Htun et S. Laurel Weldon, « The Civic Origins of Progressive Policy Change: Combating Violence Against Women in Global Perspective, 1975–2005 », *American Political Science Review*, Vol. 106, No. 3 (2012), pp. 548-569. Disponible à l'adresse : http://ncdsv.org/images/APSR_CivicOriginsProgressivePolicyChangeCombatingVAWinGlobalPerspective-1975-2005_8-2012.pdf
191. Voir la définition à l'égard des femmes vivant avec le VIH de Hale et Vazquez dans la section 3.1.1.
 192. M. DiMatteo, C. Sherbourne, R. Hays, L. Ordway, et al., « Physicians' characteristics influence patients' adherence to medical treatment: Results from the Medical Outcomes Study », *Health Psychology*, Vol. 12, No. 2 (1993), pp. 93-102.
 193. National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery and Organization Research and Development (NCCSDO), « Concordance, adherence and compliance in medicine taking », 2005. Disponible à l'adresse : http://www.netscc.ac.uk/hsdr/files/project/SDO_FR_08-1412-076_V01.pdf
 194. Voir également TS Barfod, et al., « Physicians' Communication with Patients about Adherence to HIV Medication. »
 195. AbbVie, « Get to Know KALETRA » (2015). Disponible à l'adresse : http://www.rxabbvie.com/pdf/kaletratab_medguide.pdf
 196. Une langue autochtone du Pérou et de la Bolivie.
 197. Des groupes de soutiens communautaires au Mozambique disposent de ressources groupées pour charger une personne de récupérer le traitement pour l'ensemble du groupe, afin de surmonter certaines de ces barrières.
 198. Consultez les directives en matière de santé et de droits sexuels et reproductifs pour les femmes vivant avec le VIH de l'OMS.
 199. Voir par exemple <http://www.avert.org/professionals/hiv-around-world/global-response/funding>
 200. Les études de cas du Kenya et de l'Ouganda font partie d'une initiative de recherche à plusieurs sites plus large, leur méthodologie est donc la même.
 201. L'ensemble des citations provient de participantes des groupes de discussions, sauf indication contraire concernant l'identité.
 202. Michael Carter, « HIV prevalence and incidence fall in Kenya », *Epidemiology and Behaviour, AIDSmap*. Disponible à l'adresse : <http://www.aidsmap.com/HIV-prevalence-and-incidence-fall-in-Kenya/page/2827600/>
 203. Conseil national de contrôle du sida, *Kenya AIDS response progress report 2014: Progress towards zero*, État du Kenya, mars 2014.
 204. David Maman, Clement Zeh, Irene Mukui, et al., « Cascade of HIV care and population viral suppression in a high-burden region of Kenya », *AIDS*, Vol. 29, No. 12, (July 2015), pp. 1557 – 1565.
 205. PEPFAR (Plan d'urgence du Président des États-Unis pour la lutte contre le sida), « Kenya 2016 Country Operational Plan Strategic Direction Summary ». Disponible à l'adresse : <https://www.pepfar.gov/countries/cop/c71522.htm> (consulté le 30 décembre 2016.)
 206. Ces études ont été identifiées à l'aide de critères de recherches similaires mais pas identiques à ceux utilisés pour l'analyse documentaire d'origine. L'objectif était de mettre à jour l'ensemble de connaissances, étant donné qu'il y a eu un décalage entre l'analyse documentaire et le lancement des études de cas. Les études ont été incluses selon leur pertinence avec le thème.
 207. P.K. Kohler, K. Ondengem L.A. Mills, J. Okanda, J. Kinuthia, et al., « Shame, guilt, and stress: Community perceptions of barriers to engaging in prevention of mother-to-child transmission (PMTCT) programs in western Kenya », *AIDS Patient Care STDS*, Vol. 28, No. 12 (2014), pp. 643-51.
 208. L. Ferguson, A.D. Grant, J. Lewis, K. Kielmann, D. Watson-Jones, et al., « Linking women who test HIV-positive in pregnancy-related services to HIV Care and Treatment Services in Kenya: A Mixed Methods Prospective Cohort Study », *PLoS One* Vol. 9, No. 3 (2014), e89764
 209. J. Kinuthia, P. Kohler, J. Okanda, G. Otieno, F. Odiambo, G. John-Stewart, « A community-based assessment of correlates of facility delivery among HIV-infected women in western Kenya », *BMC Pregnancy Childbirth*, Vol. 15 (2015), p. 46.
 210. Centre for Reproductive Rights et Federation of Women Lawyers—Kenya, « Failure to Deliver: Violations of Women's Rights in Kenyan Health Facilities », 2007. Disponible à l'adresse : http://www.reproductiverights.org/sites/default/files/documents/pub_bo_failuretodeliver.pdf
 211. Centre for Reproductive Rights et Federation of Women Lawyers—Kenya, « At Risk: Rights Violations of HIV-Positive Women in Kenyan Health Facilities », 2008. Disponible à l'adresse : <http://reproductiverights.org/sites/default/files/documents/At%20Risk.pdf>
 212. Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/sida, réseau mondial des personnes vivant avec le VIH, « Early infant diagnosis: Understanding the perceptions, values, and preferences of women living with HIV in Kenya, Namibia, and Nigeria », (2015). Disponible à l'adresse : <http://www.gnpplus.net/resources/early-infant-diagnosis-understanding-the-perceptions-values-and-preferences-of-women-living-with-hiv-in-kenya-namibia-and-nigeria/>
 213. J. Kinuthia, J.N. Kiarie, C. Farquhar, B.A. Richardson, R. Nduati, et al., « Uptake of mother to child transmission interventions in Kenya: health systems are more influential than stigma », *Journal of the International AIDS Society*, Vol. 28, No. 14 (2011), p. 61

214. Odetoyinbo Morolake, David Stephens et Alice Welbourn, « Commentary: Greater involvement of people living with HIV in health care », *Journal of the International AIDS Society*, Vol. 12, (March 2009), p.4.
215. J. Mak, I. Birdthistle, K. Church, N. Friend-Du Preez, J. Kivunaga, et al., « Need, demand and missed opportunities for integrated reproductive health-HIV care in Kenya and Swaziland: evidence from household surveys », *AIDS*, Vol. 27 (Supplément 1, 2013), p. S55-63.
216. A.M. Hatcher, J.M. Turan, H.H. Leslie, L.W. Kanya, L.W. Kwenya, et al., « Predictors of linkage to care following community-based HIV counselling and testing in rural Kenya », *AIDS Behavior*, Vol. 16, No. 5 (2012), pp. 1295-307.
217. K. Curran, K. Ngunjiri, B. Shell-Duncan, S. Vusha, N.R. Mugo, et al., « 'If I am given antiretrovirals I will think I am nearing the grave': Kenyan HIV serodiscordant couples' attitudes regarding early initiation of antiretroviral therapy », *AIDS*, Vol. 28, No. 2 (2014), pp. 227 – 233.
218. L. McClelland, G. Wanje, F. Kashonga, L. Kibe, R.S. McClelland, et al., « Understanding the context of HIV risk behavior among HIV-positive and HIV-negative female sex workers and male bar clients following antiretroviral therapy roll-out in Mombasa, Kenya », *AIDS Educ Prev*, Vol. 23, No. 4 (2011).
219. The International Centre for Not-for-Profit-Law, « Civic freedom monitor: Kenya », (s.d.). Disponible à l'adresse : <http://www.icnl.org/research/monitor/kenya.html>
220. Chan, A., « Forced Sterilization of HIV-Positive Women and Collection of Names of People Living with HIV », *Health and Human Rights Journal*, (July 16, 2015). Disponible à l'adresse : <http://www.hhrjournal.org/2015/07/16/kenya-forced-sterilization-hiv/>
221. Dans chaque province kényane, un gouverneur peut s'exprimer sur les différents problèmes et aider à diriger les ressources, dans le cadre du système sanitaire décentralisé kényan. Le gouverneur de Kakamega a établi un programme de soutien financier pour les mères vivant avec le VIH.
222. République d'Ouganda, « The HIV and AIDS Country Progress Report 2014 », 15 juin 2015. Disponible à l'adresse : http://www.unaids.org/sites/default/files/country/documents/UGA_narrative_report_2015.pdf
223. ONUSIDA, « Ouganda HIV epidemic profile 2014 », 2015. Disponible à l'adresse : <http://www.unaidsrstes.org/wp-content/uploads/2015/05/UNAids-Uganda-Profile.pdf>
224. Enquête démographique et de santé en Ouganda. Bureau national de statistiques ougandais, 2011. Disponible à l'adresse : <https://dhsprogram.com/pubs/pdf/FR264/FR264.pdf> (consulté le 10/9/15)
225. The People Living with HIV Stigma Index Report. NAPOPHANU/ ONUSIDA, 2013. Disponible à l'adresse : <http://www.stigmaindex.org/sites/default/files/reports/Uganda%20People%20Living%20with%20HIV%20Stigma%20Index%20Report%202013%20-%20Final.pdf> (consulté le 29 avril 2016.)
226. ONUSIDA, « Global AIDS Response Progress Reporting 2014 », ONUSIDA, 2014. Disponible à l'adresse : http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/06_Sexworkers.pdf (consulté le 29 avril 2016.)
227. Plan d'urgence du Président des États-Unis pour la lutte contre le sida, « Uganda Country/Regional Operational Plan 2016: Strategic Direction Summary », 14 avril 2016.
228. John Kinsman, *AIDS Policy in Uganda: Evidence, Ideology and the Making of an African Success Story*. Palgrave Macmillan, 2010.
229. D.M. Mwesigire, A.W. Wu, F. Martin, A. Katamba et J. Seeley, « Quality of life in patients treated with first-line antiretroviral therapy containing nevirapine or efavirenz in Uganda: a prospective non-randomized study », *BMC Health Serv Res* Vol. 15, No. 1 (2015), p. 292.
230. J. Kastner, L.T. Matthews, F. Ninsiima, F. Bajunirwe, S. Erikson, et al., « Antiretroviral Therapy Helps HIV-Positive Women Navigate Social Expectations for and Clinical Recommendations against Childbearing in Uganda », *AIDS Research and Treatment*, 2014. Disponible à l'adresse : <http://dx.doi.org/10.1155/2014/626120>
231. Voir l'analyse documentaire, Partie 1.
232. S. Russell, S. Namukwaya, F. Zalwago et J. Seeley, « The Framing and Fashioning of Therapeutic Citizenship Among People Living with HIV Taking Antiretroviral Therapy in Uganda », *Qualitative Health Research* (2015) DOI 10.1177/1049732315597654
233. S.A. Adakun, M.J. Seidner, C. Muzoora, J. Haberer, A.C. Tsai, P.W. Hunt, et al., « Higher baseline CD4 cell count predicts treatment interruptions and persistent viremia in patients initiating ARVs in rural Uganda », *Journal of Acquired Immune Deficiencies Syndrome* Vol. 62, No. 3 (2013), pp. 317–321.
234. B.N. Mayanja, E. Kabunga, B. Masiira, R. Lubega, P. Kaleebu, et al., « Personal barriers to antiretroviral therapy adherence: case studied from a rural Ugandan prospective cohort », *African Health Sciences*, Vol. 13, No. 2 (2013).
235. E. Mushabe, G. Wamasebu, C. Nabiryo, T. Chimulwa, B.M. Etukoit, « Integrating PMTCT Option B+ delivery and facility level health-care services. Lessons from the rural health district of Manafwa, Uganda », Conférence internationale sur le sida, 2014, Melbourne, Australie. <http://pag.aids2014.org/abstracts.aspx?aid=5038>
236. Les informations politiques étaient correctes en 2015.
237. ONUSIDA, « Estimations concernant le VIH et le sida : Zimbabwe. » Disponible à l'adresse : <http://www.unaids.org/fr/regionscountries/countries/zimbabwe>
238. État du Zimbabwe, « Global AIDS response progress report 2016 ». 2015. Disponible à l'adresse : http://www.unaids.org/sites/default/files/country/documents/ZWE_narrative_report_2016.pdf

239. ONUSIDA, « The Gap Report », (2014). Disponible à l'adresse : http://files.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2014/UNAIDS_Gap_report_en.pdf
240. F. Cowan, S. Mtetwa, C. Davey, E. Fearon, J. Dirawo, R. Wong-Gruenwald, et al., « Engagement with HIV Prevention Treatment and Care among Female Sex Workers in Zimbabwe: A Respondent Driven Sampling Survey », 15 octobre 2013. DOI : 10.1371/journal.pone.0077080.
241. Gender Links, « Peace begins @ Home: Violence Against Women Baseline Survey », 2014. Disponible à l'adresse : <http://www.genderlinks.org.za/article/violence-against-women-baseline-study-zimbabwe-2013-11-20> (consulté en janvier 2016).
242. Réseau national zimbabwéen des personnes vivant avec le VIH (ZNNP+), « The Zimbabwe People Living with HIV Stigma Index », 2014. Disponible à l'adresse : http://www.stigmaindex.org/sites/default/files/reports/Zimbabwe%20People%20Living%20with%20HIV%20Stigma%20Index%20Report_15-12-14pdf.pdf (consulté en janvier 2016)
243. Eureka Alert, « Zimbabwe on track to achieve virtual elimination of mother-to-child transmission of HIV », (novembre 2016). Disponible à l'adresse : http://www.eurekaalert.org/pub_releases/2015-11/egpa-zot111815.php
244. Les données étaient correctes en 2015.
245. Banque mondiale, PIB par habitant (USD). Disponible à l'adresse : <http://databank.worldbank.org/data/reports.aspx?source=gender-statistics&Type=TABLE&preview=on>
246. UNICEF, Statistiques : Zimbabwe. Disponible à l'adresse : https://www.unicef.org/infobycountry/zimbabwe_statistics.html
247. Banque mondiale, Prévalence du VIH, femmes (% de 15 à 24 ans), disponible à l'adresse : <http://data.worldbank.org/indicator/SH.HIV.1524.FE.ZS?locations=ZW>
248. Banque mondiale, Prévalence du VIH, hommes (% de 15 à 24 ans), disponible à l'adresse : http://data.worldbank.org/indicator/SH.HIV.1524.MA.ZS?locations=ZW&name_desc=true
249. État du Zimbabwe, « Global AIDS Response Progress Report 2015: Zimbabwe Pays Report », (2015). Disponible à l'adresse : http://www.unaids.org/sites/default/files/country/documents/ZWE_narrative_report_2015.pdf
250. Si le rapport de progrès national de 2014 du Zimbabwe a montré qu'en 2013, 93 % des femmes enceintes avaient accès à la TAR pour réduire la transmission mère-enfant, le rapport de 2015 indique 82 %. Le rapport de progrès national de 2014 du Zimbabwe est disponible à l'adresse : http://www.unaids.org/sites/default/files/country/documents/ZWE_narrative_report_2014.pdf et le rapport de 2015 est disponible à l'adresse : http://www.unaids.org/sites/default/files/country/documents/ZWE_narrative_report_2015.pdf
251. Portefeuille de subventions du Fonds mondial. Disponible à l'adresse : <http://www.theglobalfund.org/en/portfolio/>
252. M. Skovdal, C. Campbell, C. Nyamukapa, G. Gregson, « When masculinity interferes with women's treatment of HIV infection: a qualitative study about adherence to antiretroviral therapy in Zimbabwe », *Journal of the International AIDS Society*, Vol. 14, No. 29 (2011). Doi:10.1186/1758-2652-14-29.
253. S.I. McCoy, R. Buzdugan, A. Mushavi, A. Mahomva, F. Cowan, N. Padian, « Food insecurity is a barrier to prevention of mother-to-child HIV transmission services in Zimbabwe: a cross-sectional study », *BMC Public Health*, Vol. 15, No. 420 (2015).
254. A. Shroufi, E. Mafara, J.F. Saint-Sauveur, F. Taziwa, M.C. Viñoles, « Mother to Mother (M2M) Peer Support for Women in Prevention of Mother to Child Transmission (PMTCT) Programmes: A Qualitative Study », *PLoS ONE*, Vol. 8, No. 6 (2013), e64717. doi:10.1371/journal.pone.0064717
255. C. Campbell, K. Scott, M. Skovdal, C. Madanhire, C. Nyamukapa, G. Gregson, « A good patient? How notions of 'a good patient' affect patient-nurse relationships and ART adherence in Zimbabwe », *BMC Infectious Diseases*, Vol. 15, No. 404 (2014). PMID: PMC4589970
256. Les tableaux des politiques étaient corrects en 2015.
257. OMS, « Putting Women First: Ethical and Safety Recommendations for Research on Domestic Violence Against Women », Genève, OMS, 2001. Disponible à l'adresse : <http://www.who.int/gender/violence/womenfirtseng.pdf> (consulté le 9 juin 2015).
258. Advisory Committee of the People with AIDS, « Principes de Denver », 1983. Disponible à l'adresse : <http://www.actupny.org/documents/Denver.html> (consulté le 9 juin 2015).
259. ICW. 2005, révisé en 2008. « Positive Women Monitoring Change. » Disponible à l'adresse : http://www.icw.org/files/monitoringchangetool-designed%2009%2008%20final_0.pdf
260. OMS et ONUSIDA. *16 Ideas for Addressing Violence Against Women*.
261. Hale et Vazquez (2011). *Violence Against Women Living with HIV/AIDS*.
262. Programme des Nations Unies pour le développement (PNUD) « Global Commission on HIV and the Law: Risks, Rights and Health », New York, PNUD, 2012.

CRÉDITS PHOTOGRAPHIQUES

Photo de couverture :

© ONU Femmes/Ryan Brown

Josephine Kulea est la fondatrice de la Samburu Girls Foundation, une organisation non gouvernementale du nord du Kenya qui travaille pour mettre fin aux pratiques traditionnelles nocives, comme la mutilation génitale féminine, les mariages précoces forcés et le viol.

Photo de la Partie I :

© Alina Yaroslavska

Natalia Kovnir, une activiste vivant avec le VIH, au forum national des femmes sur le VIH et le sida (du 19 au 21 septembre 2016 à Odessa en Ukraine), soutenu par ONU Femmes et d'autres partenaires.

Photo de la Partie II :

© UNICEF/UNI45448/Pirozzi

Jon (à gauche), 24 ans, éducateur pour les pairs, parle de la prévention du VIH/sida et d'autres infections sexuellement transmissibles à un groupe d'adolescents à Barangay Apelo, un bidonville de Pasay City près de Manille, aux Philippines.

Photo de la Partie III :

© ONUSIDA/2015

Keren Dunaway, une jeune femme du Honduras vivant avec le VIH a déclaré : « Nous, les adolescents et les jeunes, devrions avoir l'espace nécessaire pour participer de façon pertinente à la prise de décision à tous les niveaux, y compris l'élaboration et la mise en œuvre des politiques. Les pouvoirs publics doivent collaborer avec la société civile et les jeunes pour garantir la prise de responsabilité. Ensemble, nous devons mettre fin aux préjugés et à la stigmatisation, afin que tous les jeunes aient accès aux services. »

ONU FEMMES EST L'ORGANISATION DES NATIONS UNIES CONSACRÉE À L'ÉGALITÉ DES SEXES ET L'AUTONOMISATION DES FEMMES. PORTE-DRAPEAU MONDIAL POUR LES FEMMES ET LES FILLES, ONU FEMMES A ÉTÉ CRÉÉE POUR ACCÉLÉRER LES PROGRÈS ET RÉPONDRE À LEURS BESOINS DANS LE MONDE ENTIER.

ONU Femmes soutient les États membres des Nations Unies dans l'adoption de normes internationales pour réaliser l'égalité des sexes et travaille avec les gouvernements et la société civile à concevoir les lois, les politiques, les programmes et les services publics nécessaires à l'application de ces normes. ONU Femmes soutient la participation équitable des femmes à tous les aspects de la vie, se concentrant sur cinq domaines prioritaires : renforcer le leadership et la participation des femmes, éliminer la violence contre les femmes, faire participer les femmes à tous les aspects des processus de paix et de sécurité, renforcer l'autonomisation économique des femmes et placer l'égalité des sexes au cœur de la planification et de la budgétisation nationale. ONU Femmes coordonne et promeut en outre le travail réalisé par le système des Nations Unies pour faire progresser l'égalité des sexes.



Pour un monde 50-50 en 2030
Franchissons le pas pour l'égalité des sexes

220 East 42nd Street
New York, New York 10017, USA

www.onufemmes.org
www.facebook.com/onufemmes
<https://twitter.com/ONU Femmes>