

**icaso**

until we end aids

# HISTOIRES DE STIGMATISATION, HISTOIRES D'ESPOIR:

EXPÉRIENCES DE FEMMES ENCEINTES  
ET DE MÈRES VIVANT AVEC LE VIH



**À la mémoire de Robert Carr, indéfectible et ardent militant  
pour les personnes marginalisées et exclues de la société**

## REMERCIEMENTS

Nos plus sincères remerciements aux femmes du Cameroun, de la Côte-d'Ivoire, de l'Éthiopie, de l'Inde et de l'Indonésie qui ont accepté de partager ouvertement les expériences de stigmatisation et de discrimination qu'elles rencontrent en tant que femmes enceintes et mères vivant avec le VIH.

### Partenaires

ICASO remercie les partenaires des cinq pays qui militent pour ces enjeux et qui ont accepté avec enthousiasme de réaliser cette recherche.



#### Cameroun

##### ITPC Afrique centrale/CATAG

James Kayo, [jamesckayo@yahoo.fr](mailto:jamesckayo@yahoo.fr)

##### Communauté Camerounaise des Femmes Positives (CCaF+)

Calorine Kenkem, [ckenkem174@gmail.com](mailto:ckenkem174@gmail.com)



#### Côte-d'Ivoire

##### ITPC Afrique occidentale/WATAG

Sylvère B. Bukiki, [biziyaremyes@yahoo.fr](mailto:biziyaremyes@yahoo.fr)

##### Coalition des organisations de Femmes vivant avec le VIH (COF-CI)

Rose Dossou, [rosdossou@yahoo.fr](mailto:rosdossou@yahoo.fr)

Christine Houssou, [damhouss@yahoo.fr](mailto:damhouss@yahoo.fr)



#### Éthiopie

##### National Network Of Positive Women Ethiopians (NNPWE)

Eyelachew Etsub, [eyelachew@yahoo.com](mailto:eyelachew@yahoo.com)

Tinos Kebede, [tinoskebede02@gmail.com](mailto:tinoskebede02@gmail.com)

Senait Zenebe, [senzenebe@gmail.com](mailto:senzenebe@gmail.com)



#### Inde

##### Gujarat State Network of People living with HIV (GSPN+)

Dinesh Prajapati, [info.gsnplus@gmail.com](mailto:info.gsnplus@gmail.com)

Daxa Patel, [daxa1999@yahoo.co.in](mailto:daxa1999@yahoo.co.in)

##### Maharashtra Network of People living with HIV (NMP+)

Manoj Pardesi, [manojpardesi@gmail.com](mailto:manojpardesi@gmail.com)



#### Indonésie

##### Indonesia Positive Women Network (IPPI)

Oldri Mukuan, [oldri.sherli@gmail.com](mailto:oldri.sherli@gmail.com)

Baby Rivonia, [babyrivonia@gmail.com](mailto:babyrivonia@gmail.com)

Nous remercions également nos partenaires mondiaux : le Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH (GNP+), la Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH et le sida (ICW) et l'International Treatment Preparedness Coalition (ITPC), pour leurs conseils et leur appui à ce projet.



Nous sommes reconnaissants au Gouvernement du Canada, par le biais de l'Agence canadienne de développement international (ACDI), pour son généreux appui financier au projet.

Le projet a été coordonné et le rapport rédigé pour le compte de l'ICASO par Aditi Sharma, [aditi.campaigns@gmail.com](mailto:aditi.campaigns@gmail.com), avec le soutien de Kataisee Richardson, gestionnaire de programme ([kataiseer@icaso.org](mailto:kataiseer@icaso.org)) et de Daniel Townsend, agent de programme ([danielt@icaso.org](mailto:danielt@icaso.org)). Vicci Tallis, Rodney Kort et Callie Long ont fourni des conseils techniques et éditoriaux.

Conception graphique de Harold Sikkema:



### À propos de l'ICASO

Nous avons pour mission de mobiliser et de soutenir diverses communautés dans une riposte efficace pour enrayer la pandémie du sida. L'ICASO facilite l'inclusion et le leadership des communautés dans les efforts pour mettre fin à la pandémie, en reconnaissant à cet égard l'importance de la promotion de la santé et des droits de la personne.



65 Wellesley St. E., Suite 403  
Toronto, ON Canada M4Y 1G7

TEL +1.416.921.0018

FAX +1.416.921.9979

[www.icaso.org](http://www.icaso.org)

[icaso@icaso.org](mailto:icaso@icaso.org)

# TABLE DES MATIÈRES

Sommaire .....	6
1. Contexte mondial : Les femmes .....	9
2. Vers l'élimination de la transmission verticale du VIH .....	13
3. Voix de femmes – Documenter les expériences de femmes enceintes vivant avec le VIH, à la maison, dans leurs communautés et dans les soins de santé.....	23
A. Méthodologie.....	23
B. Histoires de stigmatisation .....	26
C. Histoires d'espoir.....	46
4. Conclusion et recommandations .....	51

## SOMMAIRE

Dans le monde, des gouvernements mettent à l'échelle leurs programmes nationaux pour prévenir la transmission verticale du VIH.<sup>1</sup> Cette mesure vise à atteindre les cibles du Plan mondial<sup>2</sup> d'éliminer les nouvelles infections à VIH chez les enfants d'ici à 2015 et de maintenir leurs mères en vie. Toutefois, les obstacles systémiques qui entravent l'accès des femmes vivant avec le VIH à des services de santé génésique et maternelle ou qui empêchent leur observance à des régimes de traitement et d'alimentation demeurent la plus importante menace aux efforts pour éliminer la transmission verticale : ils peuvent inciter ces femmes à abandonner les programmes de prévention de la transmission verticale, en dépit des preuves scientifiques et des outils propices au succès. Outre l'inégalité des sexes et la violence, la stigmatisation et la discrimination associées au VIH sont les principales raisons pour lesquelles des femmes pourraient ne pas avoir recours à des services ou à du counseling, ou ne pas y rester. Des études ont démontré que l'impact de la stigmatisation et de la discrimination est l'une des principales pierres d'achoppement, quant à la volonté des femmes de demander des soins de santé. Par exemple, au Vietnam, 60 p. cent des femmes enceintes qui ont refusé le test du VIH ont cité la peur de la stigmatisation et de la discrimination comme étant la raison majeure.<sup>3</sup> Au Kenya, les femmes enceintes ont identifié la peur de discrimination venant de fournisseurs de soins de santé comme étant une raison d'éviter d'accoucher dans un établissement de santé, ou de détruire intentionnellement leurs cartes de soins prénatals (qui indiquaient leur état sérologique au VIH).<sup>4</sup>

À chaque étape de la cascade des services disponibles pour prévenir la transmission verticale, la stigmatisation peut dissuader des femmes vivant avec le VIH d'accéder à ces services cruciaux. Des femmes enceintes pourraient refuser un test du VIH par crainte de discrimination de la part de travailleurs de la santé, et de rejet, de blâme ou d'abandon

---

1 Les expressions communément utilisées pour désigner la transmission du VIH de parents à leurs enfants incluent « transmission de la mère à l'enfant », « transmission de parent à enfant », « transmission périnatale » et « transmission verticale ». Dans le présent document, « prévention de la transmission verticale » est utilisée de manière interchangeable avec « prévention de la transmission de la mère à l'enfant ». Toutefois, plusieurs militants recommandent d'abandonner l'expression « transmission de la mère à l'enfant », qui blâme implicitement la mère d'avoir transmis l'infection à son enfant à naître (GENDER-AIDS eForum, 2003).

2 *Plan mondial pour éliminer les nouvelles infections à VIH chez les enfants à l'horizon 2015 et maintenir leurs mères en vie*. ONUSIDA 2011.

3 Nguyen, T. A., Oosterhoff, P. et Ngoc, Y.P. (2008) « Barriers to access prevention of mother-to-child transmission for HIV positive women in a well-resourced setting in Vietnam ». *AIDS Research and Therapy*.

4 Turan JM, S Miller, EA Bukusi (2008) « HIV/AIDS and maternity care in Kenya: How fears of stigma and discrimination affect uptake and provision of labor and delivery services ». *AIDS Care*.

venant de leurs partenaires ou de leurs familles, dans l'éventualité d'un résultat positif. Des mères pourraient ne pas être en mesure de respecter les conseils pour l'alimentation de leurs nourrissons, par crainte de divulgation involontaire de leur séropositivité au VIH et vu la pression qu'elles subissent d'allaiter, de la part de leurs familles et communautés. De la même façon, la peur d'être aperçue dans une « clinique du VIH » ou l'absence d'un endroit privé où ranger des médicaments pourrait compromettre l'observance des femmes à un traitement antirétroviral pour leur propre santé. Mais surtout, la stigmatisation (ou la peur de celle-ci) affecte la capacité des femmes vivant avec le VIH de prendre leurs propres décisions en matière de santé génésique.

À la lumière de ces considérations, la présente recherche avait pour but d'améliorer la compréhension des facettes de la stigmatisation et de la discrimination que les femmes enceintes vivant avec le VIH rencontrent dans l'accès à des soins prénatals et à des services de santé génésique. Bien que les expériences des femmes interviewées dans cette étude abondent dans le sens des observations d'autres études qualitatives (y compris des recherches examinées par des pairs), elles ne sont pas nécessairement représentatives des expériences de toutes les femmes enceintes vivant avec le VIH.

Entre novembre 2012 et mars 2013, l'ICASO a soutenu des réseaux de femmes vivant avec le VIH et d'autres militants dans cinq pays – le Cameroun, la Côte-d'Ivoire, l'Éthiopie, l'Inde et l'Indonésie – pour entendre et documenter des histoires de femmes enceintes ou de mères vivant avec le VIH qui ont rencontré de la stigmatisation ou de la discrimination dans leurs choix génésiques ou dans l'accès à des services de prévention de la transmission verticale du VIH. Le présent rapport met en relief des thèmes communs qui ont émergé, dans ces divers contextes et pays d'Afrique et d'Asie.

Dans le cadre de l'étude, on a recueilli les témoignages de quarante (40) mères de 19 à 40 ans vivant avec le VIH. Plusieurs autres ont pris la parole et partagé leurs expériences de stigmatisation en cours de grossesse et d'accouchement, à l'occasion de discussions et de rencontres de groupe. Les histoires représentent les réalités de femmes de centres urbains et de capitales, de villes plus petites et de districts ruraux.

Certaines femmes interviewées s'étaient fait dire qu'elles ne devraient pas avoir d'enfants; d'autres ont été refusées à l'hôpital alors qu'elles étaient en phase de travail. Des mères vivant avec le VIH ont été déshéritées par leurs familles ou abandonnées par leurs maris. Leurs histoires confirment les niveaux multiples et complexes de discrimination auxquels sont confrontées des femmes vivant avec le VIH dans leur vie quotidienne. Mais elles illustrent aussi leur courage et leur espoir, à travers les pires cas de traitement inhumain dans des cliniques ou de rejet cruel au sein de leur foyer. L'optimisme et l'assurance de soi sont palpables, malgré les sentiments de peur et de honte qui sont évoqués.

Avec le soutien de réseaux locaux et d'associations de femmes vivant avec le VIH,

plusieurs des femmes interviewées ont acquis la connaissance et la confiance nécessaires à reconnaître et à affirmer : « *Je n'ai rien fait [de mal], j'ai tout simplement vécu et contracté cette maladie.* » Bon nombre d'entre elles s'affirment, devant leurs familles et leurs médecins, réclamant le droit de faire leurs propres choix de santé génésique. Et plusieurs ont des messages de plaidoyer clairs à adresser à leurs gouvernements.

Les résultats de l'étude démontrent incontestablement qu'il ne suffit pas de mettre à l'échelle les services, sans une attention minutieuse à leur qualité. Trois décennies après le début de l'épidémie du sida, plusieurs travailleurs de la santé démontrent encore un manque de connaissance des modes de transmission, un manque d'empathie flagrant, et des attitudes inacceptables de stigmatisation, de discrimination et de cruauté. Vu les compressions financières qui affectent la riposte au sida,<sup>5</sup> il est vital que les militants fassent en sorte que les organisations, les réseaux et les services de soutien locaux reçoivent suffisamment de fonds pour continuer d'habiliter les femmes à affirmer leurs droits. Pour accomplir de réels progrès vers l'éradication du sida, l'élimination de la transmission verticale et l'amélioration de la santé maternelle, un partenariat est requis entre les bailleurs de fonds, les gouvernements et les organisations locales, en vue de services adéquats, accessibles et affirmatifs. Par ailleurs, les récits des femmes démontrent clairement que l'expérience d'accès à des soins de santé prénatals et postnatals n'est pas positive. Les participantes ont signalé massivement des cas d'atteinte à la confidentialité, de coercition, de refus de traitement et de comportements inhumains.

Afin de promouvoir et de protéger les droits humains de toutes les femmes vivant avec le VIH à l'entière autonomie, à la non-discrimination et à la santé et à des services prénatals et postnatals efficaces, et afin d'atteindre les cibles du Plan mondial, il est essentiel que le plaidoyer demande le financement et la mise à l'échelle de programmes et interventions de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant (PTME) et de services connexes fondés sur les droits, pour les femmes vivant avec le VIH : le financement adéquat des programmes de PTME et des initiatives de lutte contre la stigmatisation et la discrimination; l'adoption de lois, de politiques et de programmes nationaux interdisant la discrimination et protégeant les droits humains par une approche centrée sur la femme;

---

5 Par exemple, le financement du PEPFAR a diminué de 12 p. cent, depuis 2010, dans la ligne budgétaire bilatérale consacrée au VIH par le Département d'État étatsunien. IRIN News Services, 6 juin 2013 <http://www.irinnews.org/report/98168/pepfar-budget-cuts-cause-anxiety> (consulté le 20 juin 2013).

des milieux de soins de santé exempts de stigmatisation, positifs et respectueux de la santé et des droits sexuels et génésiques des femmes; des communautés mobilisées et adéquatement financées; et des orientations d'agences normatives qui intègrent la promotion et la protection des droits humains et la fourniture éthique de la PTME ont tous des rôles cruciaux à jouer pour faire en sorte que l'atteinte des cibles du Plan mondial et d'autres engagements mondiaux et nationaux ne compromette pas les impératifs éthiques et des droits de la personne.

## 1. CONTEXTE MONDIAL : LES FEMMES

Il arrive encore souvent que les femmes soient perçues uniquement comme des mères, au détriment de leurs réalités, de leurs besoins et de leurs droits, qui peuvent inclure la prévention et les traitements en matière de VIH. Il est reconnu depuis longtemps par des agences onusiennes, des gouvernements et des ONG que l'inégalité des sexes est l'un des principaux catalyseurs de l'épidémie du sida, en particulier dans les pays en développement, où les femmes continuent de lutter pour leurs droits sexuels et génésiques – et de les perdre, dans certains cas. Les femmes vivant avec le VIH sont confrontées à un nombre croissant de violations de leurs droits génésiques, notamment l'avortement et la stérilisation forcés. Les droits sexuels et génésiques des femmes vivant avec le VIH sont rarement pris en considération, et les services spécifiques qui leur seraient bénéfiques ne sont pas offerts ou n'existent tout simplement pas.<sup>6</sup>

La prévention de la transmission du VIH lors de la grossesse, de l'accouchement et/ou de l'allaitement (transmission verticale) est un enjeu crucial de la pandémie du sida à l'échelle mondiale. La prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant (PTME), comme elle est aussi appelée, est devenue un pilier des programmes de prévention du VIH à travers le monde. Des programmes nationaux de lutte contre le sida la voient comme un aspect crucial du renforcement des services de santé primaire, en particulier des soins prénatals, et considèrent l'offre de counselling et de tests volontaires aux femmes dans les cliniques prénatales comme un élément central de leur riposte au sida. En juin 2011, l'Assemblée générale des Nations Unies a adopté la « Déclaration politique sur le VIH/sida : Intensifier nos efforts pour éliminer le VIH/sida » afin d'éliminer les nouvelles infections par le VIH chez les enfants d'ici à 2015 et de réduire considérablement les décès maternels liés au sida.

---

6 Mantell, Smit et Stein in Tallis, V. (2012). *Feminisms, HIV and AIDS. Subverting power, reducing vulnerability*. Basingstoke. Palgrave Mac Millian.

## Déclaration politique, article 64

Nous nous engageons à faire tout notre possible pour éradiquer d'ici à 2015 la transmission du VIH de la mère à l'enfant et réduire sensiblement le nombre de décès maternels liés au sida.

ENCADRÉ  
UN

Les programmes de PTME ont une efficacité démontrée, mais ils ne sont pas suffisamment mis à l'échelle pour éradiquer la transmission verticale. La recherche fait état de nombreux obstacles à la prévention de la transmission verticale du VIH, notamment:<sup>7</sup>

- Stigmatisation au sein de la communauté.
- Manque de soutien des partenaires masculins à l'accès des femmes aux services.
- Peur de la violence sexuelle pouvant résulter de la divulgation.
- Attitudes négatives de travailleurs de la santé.
- Manque de disponibilité de médicaments antirétroviraux et de préparations pour nourrissons.
- Insuffisance des infrastructures physiques et pénuries d'employés pour fournir les services.
- Défis dans la gestion de la chaîne d'approvisionnement et de distribution, qui contribuent à des ruptures de stock

- Besoins non comblés de formation et manque de capacité des travailleurs de la santé de mettre en œuvre la PTME, entre autres.

Toute discussion sur le sujet doit tenir compte des quatre volets de la PTME (VOIR L'ENCADRÉ DEUX). Les volets 1 et 2 abordent les droits et la santé des femmes, au-delà d'une attention souvent disproportionnée au volet 3. Comme l'indiquent certains témoignages dans le présent rapport, des femmes ont rencontré des difficultés dans l'exercice de leurs droits à la santé génésique dans le cadre de programmes de PTME. Par ailleurs, bien qu'il soit crucial que toutes les femmes se voient offrir un test du VIH et du counselling, des préoccupations ont été signalées à l'effet que, dans les faits, des approches comme le test et le counselling initiés par le fournisseur font souvent en sorte que femmes se sentent forcées de se faire tester pendant leur grossesse, ce qui nuit à la qualité et au bien-fondé du counselling (en terme de conformité aux orientations normatives) et du consentement éclairé – soit deux des trois C (counselling, confidentialité et consentement).<sup>8</sup>

7 Anderson, G., Caswell, G., Edwards, O., Hsieh, A., Hull, B., Mallouris, C., Mason, N., Nöstlinger, C. (2012). *Community voices: Barriers and opportunities for programs to successfully prevent vertical transmission of HIV identified through consultations among people living with HIV*. Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH, Washington, D.C. doi: 10.7448/IAS.15.4.17991.

8 Kehler J, Cornelius AH, Blosser S, Mthembu, P. *Scale-up of provider-initiated HIV testing and counselling of pregnant women: The South African experience*. AIDS Legal Network, Cape Town, 2010.

## Cadre de l'ONU pour la prévention de la transmission verticale du VIH<sup>9</sup> (Les quatre volets)<sup>10</sup>



### VOLET UN Ma santé

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



### VOLET DEUX Mon choix

Fournir des conseils, du soutien et des contraceptifs aux femmes vivant avec le VIH, pour satisfaire les besoins qu'elles ne parviennent pas à satisfaire quant au planning familial et à l'espacement des naissances, ainsi que pour optimiser les résultats de santé de ces femmes et enfants.



### VOLET TROIS Mon enfant

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



### VOLET QUATRE Ma vie

Les soins, le traitement et l'accompagnement liés au VIH pour les femmes, les enfants vivant avec le VIH et leurs familles.

ENCADRÉ  
DEUX

9 Prévention du VIH et des grossesses non désirées : cadre stratégique 2011-2015. UNFPA. Consulté à [http://www.unfpa.org/webdav/site/global/shared/documents/publications/2012/PMTCT\\_prong%2012%20framework\\_FR\\_final\\_web.pdf](http://www.unfpa.org/webdav/site/global/shared/documents/publications/2012/PMTCT_prong%2012%20framework_FR_final_web.pdf)

10 Plan mondial pour éliminer les nouvelles infections à VIH chez les enfants à l'horizon 2015 et maintenir leurs mères en vie. ONUSIDA 2011.

Sans  
intervention,

de **25 à 40%**  
des nourrissons nés  
de mères vivant avec  
le VIH contracteront  
l'infection au cours de la  
grossesse, du travail et  
de l'accouchement, ou  
après l'accouchement  
par l'allaitement. Toutefois,  
des interventions efficaces  
peuvent réduire entre

**1 et 2%**  
le risque de transmission  
du VIH de la mère à  
l'enfant.<sup>11</sup>

---

11 Nandi Siegfried N, van der Merwe L, Brocklehurst P, Sint T. *Antiretrovirals for reducing the risk of mother-to-child transmission of HIV infection*. Cochrane HIV/AIDS Group, 2011.

Notamment, dans la littérature, les discussions sur la stigmatisation et la discrimination abordent la stigmatisation parmi les communautés et à l'endroit de personnes vivant avec le VIH dans les soins de santé en général, mais rarement les expériences de femmes vivant avec le VIH qui sont enceintes. La Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH (ICW) brise le silence, à cet égard, en attirant l'attention des responsables des politiques sur l'accès aux programmes de prévention de la transmission verticale pour les femmes vivant avec le VIH en contexte prénatal, à travers le monde.

## 2. VERS L'ÉLIMINATION DE LA TRANSMISSION VERTICALE DU VIH

Les premiers programmes nationaux de prévention de la transmission verticale du VIH (communément appelée « prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant », ou « PTME ») ont été déployés en 1997. Ces programmes avaient initialement pour point de mire les enfants et non les mères. Ce n'est qu'à l'issue d'un intense plaidoyer par des femmes vivant avec le VIH et leurs alliées que ce point de mire a commencé à changer. Alors que la transmission verticale du VIH est pratiquement éradiquée dans les pays industrialisés, plusieurs femmes enceintes dans le monde en développement ne reçoivent pas les services essentiels à protéger leur santé et à prévenir la transmission du VIH à leurs enfants à naître.

Lors de l'historique Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies consacrée au VIH/sida, en 2001, des leaders mondiaux se sont engagés à réduire de moitié la proportion de nouveau-nés qui contractent le VIH, au plus tard en 2010. On prévoyait y parvenir:

- en veillant à ce que 80 p. 100 des femmes enceintes consultant pour des soins prénatals reçoivent des informations, des conseils et autres moyens de prévention de l'infection à VIH;
- en faisant en sorte que les femmes et les nourrissons séropositifs au VIH aient accès à un traitement efficace, afin de réduire la transmission du VIH de la mère à l'enfant;
- par des interventions efficaces en faveur des femmes séropositives au VIH, notamment par des services volontaires et confidentiels de conseils et de dépistage, et par l'accès aux traitements, en particulier à la thérapie antirétrovirale;
- et, le cas échéant, à des produits de remplacement du lait maternel, tout en veillant à la continuité des soins.<sup>12</sup>

---

12 Déclaration d'engagement sur le VIH/sida 2001.

Bien qu'il s'agisse d'une des cibles les plus atteignables et d'une des interventions les plus rentables pour prévenir le VIH, les progrès sont lents. Entre 2003 et 2009, les nouvelles infections par le VIH chez les enfants n'ont diminué que de 23%<sup>13</sup> et seulement un tiers des femmes qui avaient besoin d'une prophylaxie antirétrovirale pour prévenir la transmission du VIH l'ont reçue lors de la grossesse ou de l'accouchement. Ce bilan honteux a incité des leaders mondiaux à accélérer les progrès; dans les 21 pays africains prioritaires du Plan mondial, les taux de transmission verticale du VIH sont passés de 26 %, en 2009, à 17 % en 2012; 65 % des femmes enceintes vivant avec le VIH ont reçu des antirétroviraux pour la PTME en 2012, comparativement à 49 % en 2009.<sup>14</sup>

En attirant une attention mondiale renouvelée sur la lenteur des progrès pour améliorer la santé maternelle dans le contexte du VIH et de manière plus générale, le *Plan mondial pour éliminer les nouvelles infections à VIH chez les enfants à l'horizon 2015 et maintenir leurs mères en vie* (publié en 2011) a engagé le monde à deux nouvelles cibles : 1) réduire de 90 % le nombre de nouvelles infections à VIH parmi les enfants et 2) réduire de 50 % le nombre de décès maternels liés au sida.<sup>15</sup> Ce fut un tournant. Les nouvelles cibles étaient audacieuses et ambitieuses. Mais surtout, le monde a commencé à reconnaître que les efforts pour prévenir la transmission verticale du VIH échouaient en partie à cause d'un point de mire étroit sur le VIH chez les nouveau-nés plutôt que sur la prestation de soins complets aux femmes et aux familles conformément à l'approche des quatre piliers de l'ONU.

(VOIR L'ENCADRÉ DEUX)

Le Plan mondial établit pour la communauté mondiale deux cibles à atteindre d'ici à 2015:

**2015 CIBLE 1:**  
réduire de **90%**  
le nombre de nouvelles infections à VIH parmi les enfants

**2015 CIBLE 2:**  
réduire de **50%**  
le nombre de décès maternels liés au sida

13 ONUSIDA *Rapport de la Journée mondiale de lutte contre le sida 2012*.

14 *Le point 2013 de l'OMS sur le traitement de l'infection à VIH dans le monde : Résultats, impact et opportunités*. OMS, 2013.

15 Plan mondial, 2011. Consulté à [http://www.zero-hiv.org/wp-content/uploads/2013/05/20110609\\_JC2137\\_Global-Plan-Elimination-HIV-Children\\_Fr-1.pdf](http://www.zero-hiv.org/wp-content/uploads/2013/05/20110609_JC2137_Global-Plan-Elimination-HIV-Children_Fr-1.pdf)

## Qu'est-ce que le Plan mondial?

*Le Plan mondial pour éliminer les nouvelles infections à VIH chez les enfants à l'horizon 2015 et maintenir leurs mères en vie (le Plan mondial)* a été lancé en juillet 2011 par une Équipe d'intervention mondiale dirigée par l'ONUSIDA et le PEPFAR, lors de la Réunion de haut niveau de la Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies (UNGASS). Le Plan mondial englobe tous les pays à revenu faible et moyen, mais se concentre sur les 22 pays<sup>16</sup> où le nombre estimé de femmes enceintes vivant avec le VIH est le plus élevé. Le plan explique comment les pays peuvent travailler à faire en sorte que, d'ici à 2015, les femmes soient encouragées à rester en santé et les enfants naissent et finissent d'allaiter en évitant la séroconversion.

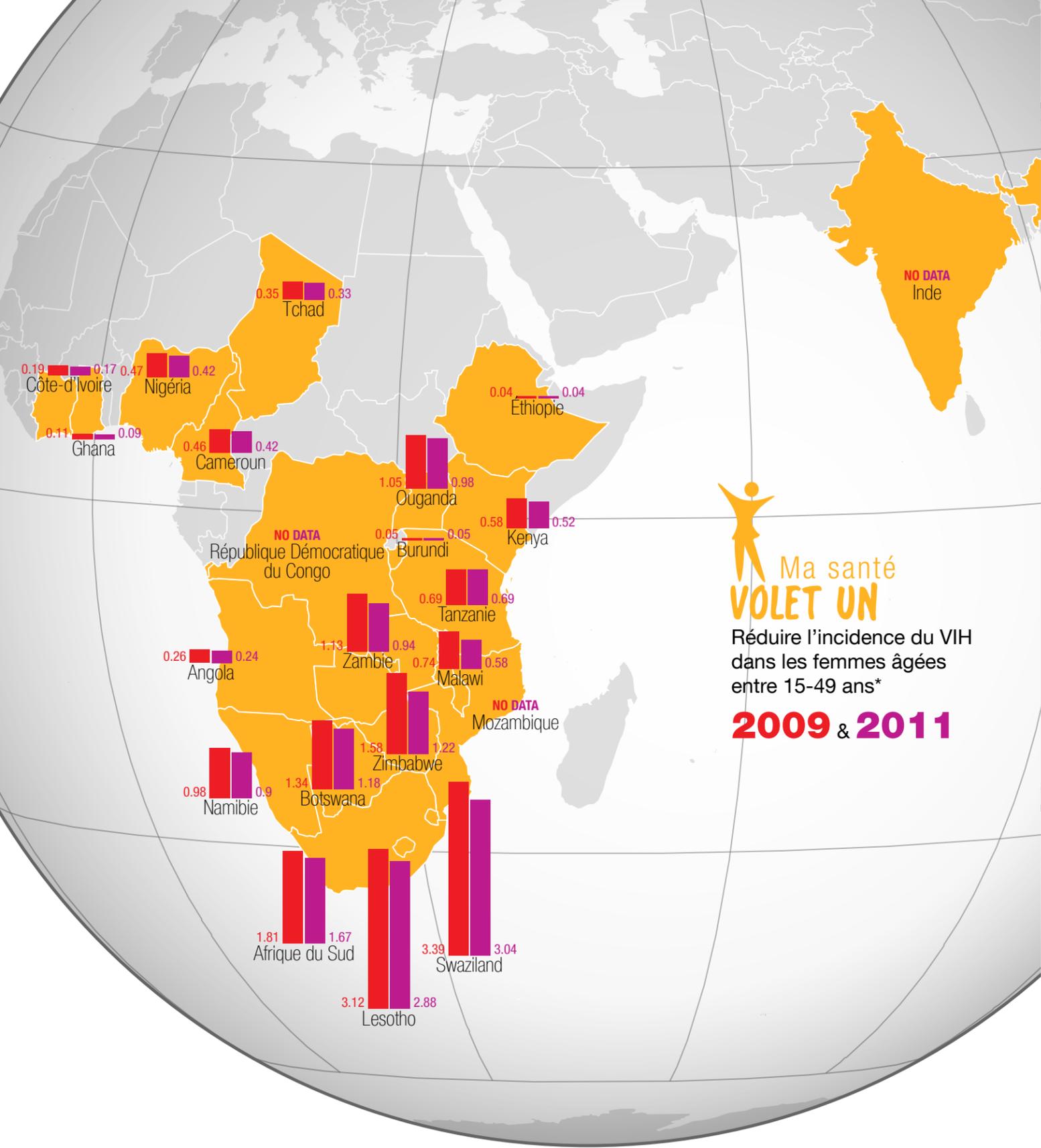
ENCADRÉ  
TROIS

## Un tracé des progrès dans le Plan mondial

Le Plan mondial fournit également une occasion cruciale de plaider pour une approche plus complète de la prévention de la transmission verticale du VIH, qui consiste à fournir aux jeunes femmes les outils et les connaissances nécessaires à prévenir le VIH, et à faire en sorte que les femmes vivant avec le VIH puissent faire leurs propres choix génésiques, prévenir la transmission du VIH à leurs nourrissons et accéder à des traitements pour leur propre santé.

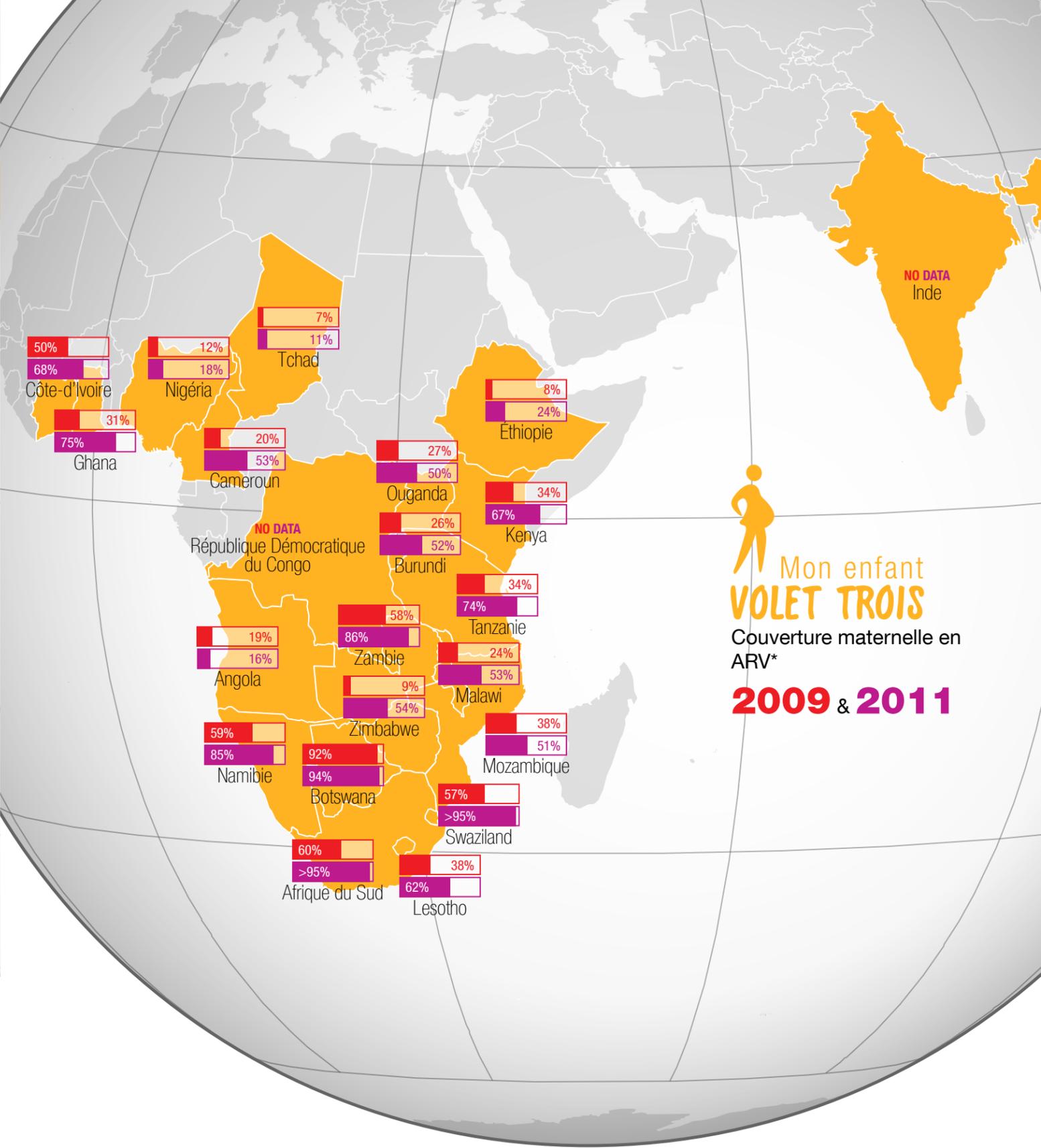
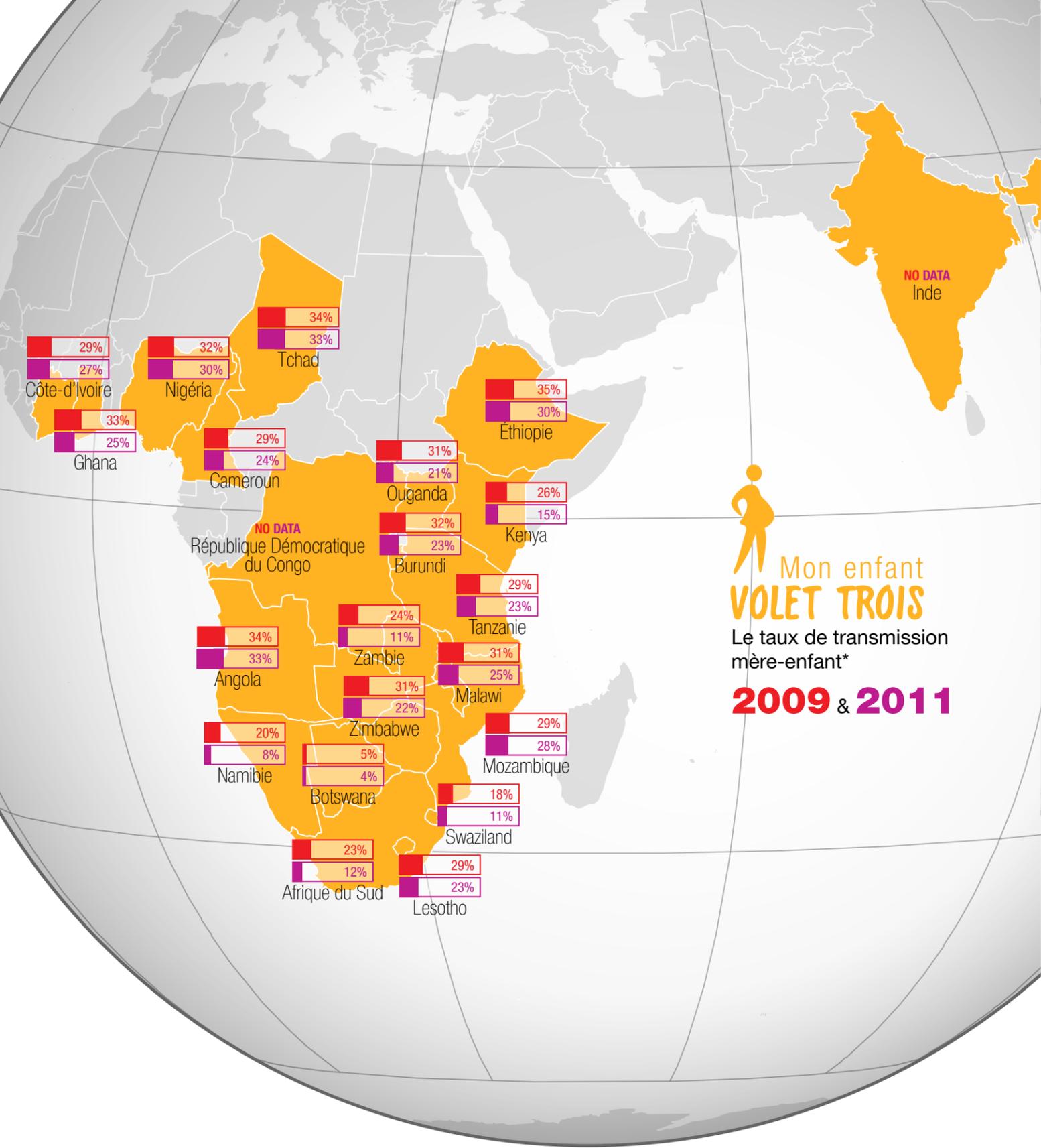
L'un des principes clés du Plan mondial est que « les femmes vivant avec le VIH doivent être au cœur » du développement des programmes pour la prévention de la transmission verticale et la santé maternelle. Ce n'est qu'en impliquant les femmes et les mères vivant avec le VIH et en veillant au respect de leurs droits et à la satisfaction de leurs besoins que nous réaliserons des progrès efficaces dans la prévention de la transmission verticale du VIH.

16 Angola, Botswana, Burundi, Cameroun, Tchad, Côte-d'Ivoire, République démocratique du Congo, Éthiopie, Ghana, Inde, Kenya, Lesotho, Malawi, Mozambique, Namibie, Nigéria, Afrique du Sud, Ouganda, République unie de la Tanzanie, Swaziland, Zambie et Zimbabwe



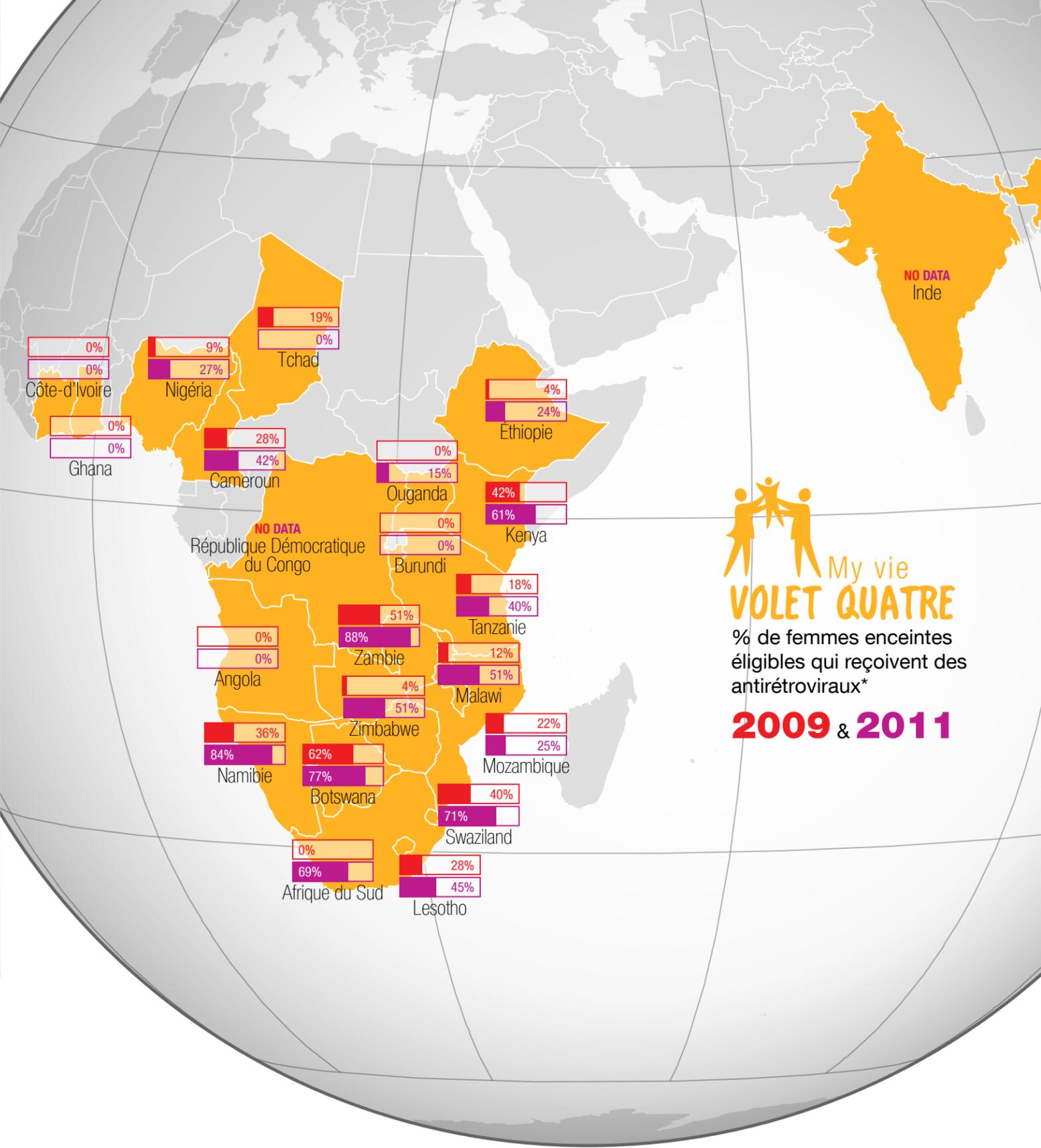
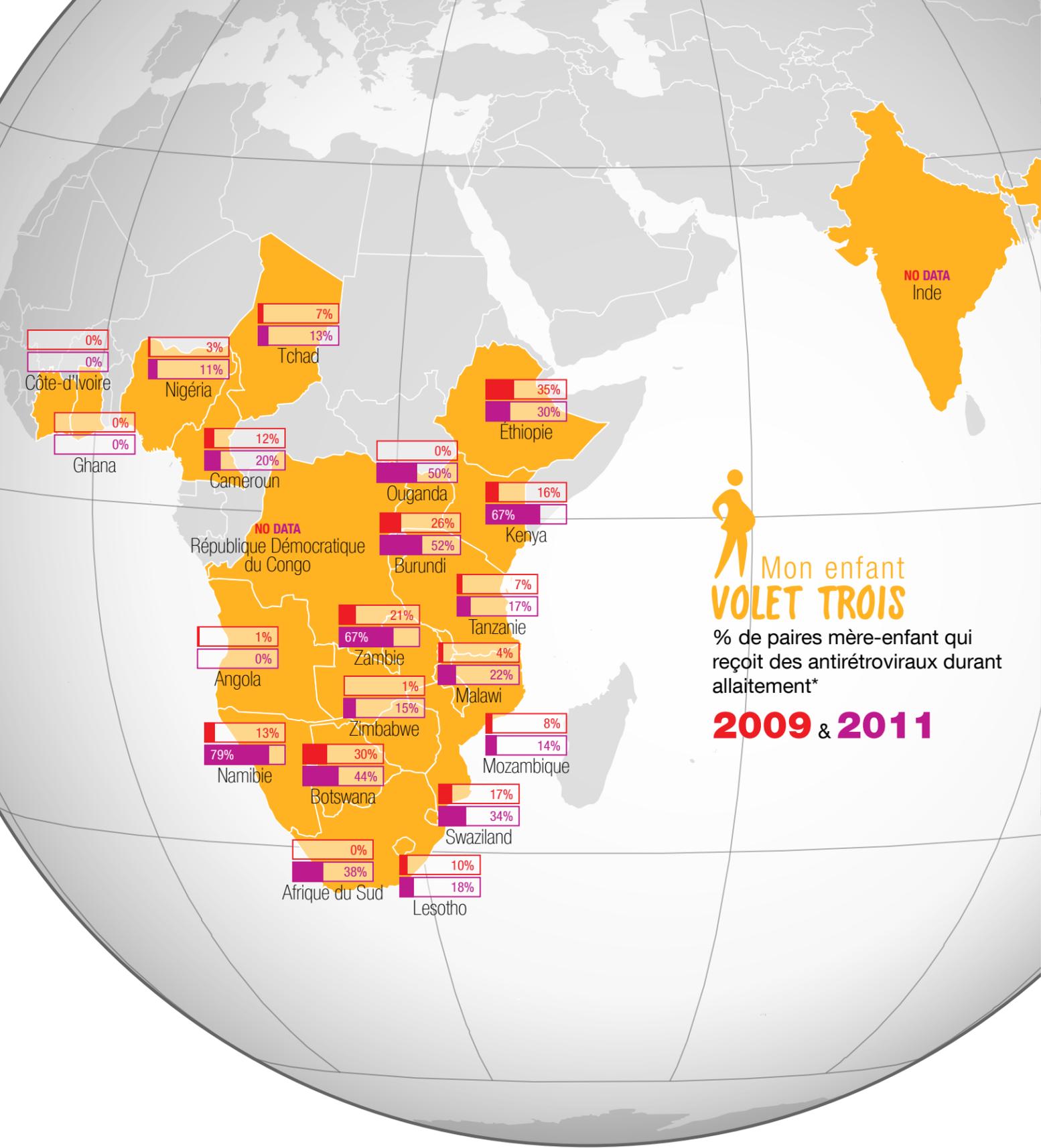
\* ONUSIDA, Rapport sur l'épidémie mondiale du SIDA, 2012, estimations non-publiées  
Note: Pour la RDC et l'Inde les dossiers Spectrum de pays n'ont pas été approuvés par le ministère de la santé  
Source: <http://www.emtct-iatt.org/>

\* ONUSIDA, Rapport sur l'épidémie mondiale du SIDA, 2012, estimations non-publiées  
Source: <http://www.emtct-iatt.org/>



\* ONUSIDA, Rapport sur l'épidémie mondiale du SIDA, 2012, estimations non-publiées  
Note: Pour la RDC et l'Inde les dossiers Spectrum de pays n'ont pas été approuvés par le ministère de la santé  
Source: <http://www.emtct-iatt.org/>

\* ONUSIDA, Rapport sur l'épidémie mondiale du SIDA, 2012, estimations non-publiées  
Note: Pour la RDC et l'Inde les dossiers Spectrum de pays n'ont pas été approuvés par le ministère de la santé  
Source: <http://www.emtct-iatt.org/>



\* ONUSIDA, Rapport sur l'épidémie mondiale du SIDA, 2012, estimations non-publiées  
Note: Pour la RDC et l'Inde les dossiers Spectrum de pays n'ont pas été approuvés par le ministère de la santé  
Source: <http://www.emtct-iatt.org/>

\* ONUSIDA, Ensemble nous vaincrons le sida, 2012, estimation publiées  
Note: Pour la RDC et l'Inde les dossiers Spectrum de pays n'ont pas été approuvés par le ministère de la santé  
Source: <http://www.emtct-iatt.org/>

L'OMS a récemment publié un document intitulé *Consolidated guidelines on the use of antiretroviral drugs for treating and preventing HIV infection* [« Lignes directrices consolidées sur l'utilisation de médicaments antirétroviraux pour traiter et prévenir l'infection par le VIH »]. Dans ce document, l'OMS s'éloigne du cadre antérieur des « Options A, B et B+ » pour l'utilisation d'antirétroviraux (ARV) afin de prévenir la transmission verticale. Les nouvelles lignes directrices recommandent plutôt deux options : l'Option B et l'Option B+. (VOIR L'ENCADRÉ QUATRE) Bien que la recommandation d'utiliser l'Option B ou l'Option B+ soit conditionnelle au contexte épidémique et au programme du pays, elle devrait aussi tenir compte des enjeux liés à la toxicité, des résultats de santé pour la mère et l'enfant, et de l'observance. De plus, les expériences de stigmatisation documentées dans le présent rapport doivent être abordées, dans la mise en œuvre de l'une ou l'autre de ces deux options.

### La PTME dans les nouvelles lignes directrices consolidées sur l'utilisation de médicaments antirétroviraux pour traiter et prévenir l'infection par le VIH<sup>17</sup>



OPTION B

**Les ARV pour les femmes vivant avec le VIH pendant la grossesse et l'allaitement** consistent en une combinaison de trois médicaments administrés aux mères vivant avec le VIH, principalement comme prophylaxie pendant la grossesse et tout au long de l'allaitement (le cas échéant), afin de prévenir la transmission du VIH de la mère à l'enfant. Selon cette option, le régime thérapeutique de la mère continuera à vie, après l'accouchement ou l'allaitement, seulement si elle remplit les critères d'admissibilité à la thérapie antirétrovirale pour sa propre santé, en fonction du compte de CD4 ou du stade clinique. Dans les orientations antérieures de l'OMS, il s'agissait de l'« option B ».

OPTION B+

**La thérapie antirétrovirale (TAR) à vie pour toutes les femmes vivant avec le VIH qui sont enceintes et qui allaitent** désigne l'approche selon laquelle toutes les femmes enceintes vivant avec le VIH suivent un régime combiné de trois ARV, peu importe leur compte de CD4 ou leur stade clinique, pour leur propre santé, pour prévenir la transmission verticale du VIH et pour profiter d'autres bienfaits préventifs. Dans les orientations antérieures de l'OMS, il s'agissait de l'« option B+ ».

ENCADRÉ QUATRE

17 Consolidated guidelines on the use of antiretroviral drugs for treating and preventing HIV infection. OMS, 2013.

## 3. VOIX DE FEMMES: DOCUMENTER LES EXPÉRIENCES DE FEMMES ENCEINTES VIVANT AVEC LE VIH, A LA MAISON, DANS LEURS COMMUNAUTÉS ET DANS LES SOINS DE SANTÉ

L'élaboration des politiques et des programmes au palier national est souvent effectuée sans compréhension des réalités de la vie des gens, occasionnant une planification erronée qui ne répond pas aux exigences des personnes qui ont le plus besoin des services. Des données et des analyses sont essentielles à mieux comprendre la nature de l'épidémie et à concevoir des réponses fondées sur des données probantes. Toutefois, que ce soit par manque de volonté politique ou de capacité technique, les données de qualité et dignes de confiance se font rares, dans trop de contextes. L'étude, *Histoires de stigmatisation, histoires d'espoir*, visait à mettre en relief les voix et les expériences des femmes et à mieux comprendre les réalités des femmes vivant avec le VIH dans le contexte des choix génésiques et de l'accès à des services prénatals/postnatals et de maternité.

### A. MÉTHODOLOGIE

Ce projet de recherche avait pour but d'améliorer la compréhension des niveaux de stigmatisation et de discrimination que des femmes enceintes vivant avec le VIH rencontrent dans l'accès à des soins prénatals et à des services de santé génésique. Bien que les expériences des femmes interviewées dans le cadre de cette étude abondent dans le sens des observations d'autres études qualitatives (y compris des recherches examinées par des pairs), elles ne sont pas nécessairement représentatives des expériences de toutes les femmes enceintes vivant avec le VIH. L'ICASO a collaboré avec des réseaux de femmes vivant avec le VIH et des organisations de la société civile dans cinq pays, pour documenter des expériences de stigmatisation et de discrimination rencontrées par des femmes vivant avec le VIH pendant leurs grossesses. .



Cinq pays ont été sélectionnés – le Cameroun, la Côte-d'Ivoire, l'Éthiopie, l'Inde et l'Indonésie – en fonction des critères suivants:

- Prévalence élevée du VIH parmi les femmes enceintes, mettant en relief l'importance de services complets de prévention de la transmission verticale.
- Diversité géographique (Afrique et Asie).
- Implication active d'un partenaire national (réseau de femmes vivant avec le VIH ou organisation œuvrant auprès d'elles) détenant une expérience en recherche communautaire ou en plaidoyer sur des enjeux liés à la transmission verticale du VIH ou aux droits sexuels et génésiques des femmes vivant avec le VIH.

Quatre de ces pays (l'Indonésie étant l'exception) font partie des 22 pays prioritaires identifiés dans le Plan mondial – l'Éthiopie signalant des progrès rapides; le Cameroun et la Côte-d'Ivoire, des progrès modérés; et l'Inde, des progrès lents, dans l'atteinte des cibles mondiales.



## Encadrement et processus de la recherche

L'ICASO a fourni aux équipes de recherche dans les pays un questionnaire uniformisé, comme cadre pour les entrevues, que les équipes ont adapté à leur contexte national. La recherche a été réalisée en décembre 2012 et janvier 2013; les rapports des pays ont été préparés et finalisés en mars 2013. Le processus de la recherche était dirigé par la communauté. Dans la plupart des cas, les intervieweurs étaient des femmes ou des hommes vivant avec le VIH ou affiliés à des réseaux de personnes vivant avec le VIH. À certaines occasions, des partenaires ont fait appel à l'assistance limitée de consultants locaux pour réaliser les entrevues ou rédiger le rapport.

La méthodologie de recherche consistait principalement en des entrevues individuelles auprès de participantes sélectionnées. Toutefois, dans certains pays, on a débuté le processus par des discussions de groupe pour déterminer l'ordre de priorité des enjeux et dresser la liste finale des participantes à interviewer. Dans chaque pays, jusqu'à neuf femmes ont été interviewées, et au moins six témoignages ont été publiés dans le rapport final du pays.

Les critères de sélection des femmes à interviewer incluaient :

- Femmes ouvertement séropositives au VIH.
- Femmes qui ont été enceintes ou souhaitent le devenir.
- Femmes qui ont rencontré des expériences de stigmatisation et/ou de discrimination extrêmes.
- Femmes disposées à partager publiquement leurs histoires, y compris dans une publication.

Les partenaires des pays ont reçu un mentorat et du soutien tout au long du processus. Ils ont également reçu des orientations et des conseils sur la rédaction des rapports ainsi que des rétroactions exhaustives et une aide éditoriale pour leurs ébauches.

Les témoignages publiés dans ce rapport ne sont que quelques-unes des histoires des femmes vivant avec le VIH interviewées dans ces cinq pays d'Afrique et d'Asie. Chaque histoire est unique, mais des thèmes communs s'en dégagent et démontrent le degré de stigmatisation et de discrimination que des femmes vivant avec le VIH rencontrent à la maison, dans leurs communautés et en particulier dans les soins de santé. Pour lire chaque récit personnel et connaître les contextes des pays, veuillez communiquer avec les équipes des pays identifiées dans la section Remerciements.

Les noms des femmes interviewées ont été modifiés afin de protéger leur identité. Leurs propos ont été révisés pour en améliorer la clarté et la concision.

## B. HISTOIRES DE STIGMATISATION

La stigmatisation est généralement considérée comme un processus de dévaluation. Elle peut avoir plusieurs résultats (comme la discrimination, ou stigmatisation appliquée) et, dans le contexte du VIH, elle peut avoir un impact néfaste sur le moyen par lequel et le moment où une personne a recours à des services (comme le test, le soutien et les traitements), comment les gens interagissent entre eux (y compris les amitiés, les partenariats intimes et les relations professionnelles), comment un individu se perçoit, et l'estime de soi.<sup>18</sup>

La stigmatisation associée au VIH et au sida est très complexe, dynamique et profondément ancrée dans la société, comme le démontrent les voix et les histoires qui suivent. Enracinée dans de vastes inégalités sociales plus générales et dans des expressions souvent négatives de la sexualité et du genre, la stigmatisation est liée au pouvoir et utilisée pour perpétuer et enchâsser l'exclusion et les inégalités sociales.<sup>19</sup> Les niveaux de la stigmatisation peuvent être vécus différemment – par exemple, selon la race, l'âge, l'orientation sexuelle, la classe sociale ou le genre. La stigmatisation nuit aux efforts de prévention, de soins et de traitement, ce qui accroît l'impact de l'épidémie sur les femmes.

---

18 Give Stigma the Index Finger <http://www.nat.org.uk/media/Files/Publications/Nov-2009-Give-Stigma-the-Index-Finger.pdf>

19 Tallis, V. (2012). *Feminisms, HIV and AIDS. Subverting power, reducing vulnerability*. Palgrave MacMillan. Basingstoke.

Robert Carr,<sup>20</sup> militant de longue date pour le VIH, qui a consacré sa vie à attirer l'attention sur les enjeux de la stigmatisation et de la discrimination à l'endroit des personnes vivant avec le VIH ou autrement affectées, affirmait :

« Que ce soit à titre d'épouses ou de mères, de femmes qui utilisent des drogues ou qui font le commerce du sexe [...] En raison de l'inégalité des genres sexuels et des stéréotypes, les femmes et les filles sont l'objet d'une profonde stigmatisation. Dans le commerce du sexe, par exemple, les femmes sont plus stigmatisées que les hommes hétérosexuels, puisque cette pratique est contraire à l'idée selon laquelle la femme doit respecter les vertus sociales et appartenir à un seul homme. Par conséquent, les travailleuses sexuelles sont plus susceptibles de subir de la discrimination en matière de logement, de la violence, de la discrimination dirigée contre leurs enfants et d'autres formes de stigmatisation. De façon générale, la stigmatisation est aggravée par les préjugés et par l'idée voulant que la biologie de la femme détermine son destin. Nous ne progresserons jamais dans la réponse au VIH – prévention, traitements, soins ou soutien – si nous n'abordons pas les dimensions associées au genre sexuel, dans la peur du VIH et la maltraitance. »<sup>21</sup>

---

20 Le D<sup>r</sup> Robert Carr était directeur des politiques et du plaidoyer à l'ICASO, au moment de son décès prématuré en 2011 – le présent projet est le fruit de sa vision, de sa passion et de son leadership.

21 *Piecing it Together for Women and Girls: The gender dimensions of HIV-related stigma*. Mars 2011. IPPF.

Même si les termes « stigmatisation » et « discrimination » sont souvent utilisés de manière interchangeable, il est important de faire la distinction entre les deux. La stigmatisation associée au VIH désigne les croyances et les affirmations négatives à propos du VIH, et en particulier à l'égard des personnes vivant avec le VIH. La discrimination se rapporte davantage à des actions et comportements – par exemple, exclure des personnes vivant avec le VIH ou traiter des personnes de manière désavantageuse. La stigmatisation et la discrimination peuvent nuire à la mise en œuvre de réponses efficaces au VIH, et elles conduisent souvent à des violations des droits humains des personnes vivant avec le VIH.

Les histoires et les expériences des femmes interviewées dans le cadre de ce projet mettent en relief la nature insidieuse de la stigmatisation et de la discrimination qu'elles rencontrent; elles illustrent que pour certaines, il n'y a tout simplement pas de « zone de sécurité ». La stigmatisation est présente dans plusieurs contextes – les relations intimes, la famille, la maison, les communautés et, paradoxalement, le milieu des « soins » de santé. Les réalités vécues par les femmes démontrent aussi qu'elles éprouvent de nombreux sentiments négatifs dus à la stigmatisation. La visibilité accrue des femmes dans le discours public, les politiques et la pratique n'a pas changé de manière fondamentale la façon dont les femmes vivant avec le VIH sont perçues : elles sont encore blâmées d'avoir apporté le VIH dans la relation et dans la maison. Cette attitude s'étend à la communauté et à la société et influence comment les femmes vivant avec le VIH sont traitées dans divers contextes – la stigmatisation et la discrimination étant répandues. Les PVVIH rencontrent de la stigmatisation et de la discrimination à divers stades du continuum prévention-traitements-soins, ce qui peut réduire leur accès à des interventions appropriées. Les peurs des femmes relativement à la stigmatisation et à la discrimination influencent aussi leurs comportements pertinents à la santé.



**L'Index de stigmatisation envers les personnes vivant avec le VIH** est une initiative communautaire de recherche et de plaidoyer développée par et pour des personnes vivant avec le VIH. Dirigé par le Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH (GNP+), il documente comment des personnes ont été l'objet de stigmatisation et de discrimination associées au VIH, et comment elles réussissent à les contester et à les surmonter. Le principe central de l'Index de stigmatisation envers les personnes vivant avec le VIH est la promotion d'un modèle de recherche communautaire, une initiative de recherche et de plaidoyer par et pour les personnes vivant avec le VIH dans laquelle le processus est tout aussi important que le résultat. L'approche d'entrevue par des pairs place les personnes vivant avec le VIH au cœur du processus. Les entrevues visent l'habilitation, non seulement des participants mais aussi des intervieweurs. Les données de l'Index peuvent servir: 1) d'outil de surveillance pour analyser et comparer l'évolution de la stigmatisation au fil du temps; et 2) à mieux comprendre les expériences de stigmatisation de divers groupes d'individus, selon le lieu, le moment du diagnostic de VIH, l'identité du groupe, le genre sexuel et/ou l'âge.<sup>22</sup>

**STIGMATISATION** /stig.ma.ti.za.sjõ/  
**DISCRIMINATION** /dis.kʁi.mi.na.sjõ/

ENCADRÉ  
CINQ



THE PEOPLE  
LIVING  
WITH HIV  
STIGMA  
INDEX

22 <http://www.stigmaindex.org>

La stigmatisation suscite de puissantes réponses psychologiques chez les femmes vivant avec le VIH – notamment la peur, la dépression, la tristesse ou le manque de confiance. Ces émotions et sentiments influencent la façon dont les femmes se perçoivent; il n'est pas rare que des femmes acceptent et intègrent la maltraitance et les messages négatifs de la société – entraînant une stigmatisation intériorisée. Alors que la majorité des femmes interviewées font partie de groupes de soutien et connaissent leurs droits et les modes de transmission du VIH, plusieurs affirment ressentir de la honte, voire de la culpabilité – des sentiments qui contribuent à l'autostigmatisation. Le problème pourrait être encore plus marqué chez les femmes qui n'ont pas le même degré de sensibilisation ou qui ne bénéficient pas d'un soutien par des paires.



Quand des gens m'identifient comme étant « séropositive au VIH », j'ai honte. Je suis séropositive, mais j'ai besoin d'un enfant qui soit en santé et séronégatif. Je crains la réaction de la société, si on apprend que j'ai le VIH. J'ai besoin du soutien de ma communauté, d'autres femmes, d'organisations et des employés de l'hôpital – mais je ne l'ai pas, présentement.

**Asha, 22 ans, district de Banaskantha, Gujarat, Inde**

Les femmes vivant avec le VIH ont de nombreuses peurs concernant leur avenir et celui de leurs enfants (nés et à naître).

Je ne suis pas à l'aise avec la procréation, vu ma séropositivité au VIH, parce que j'ai peur de donner naissance à un enfant séropositif et même de transmettre l'infection à mon partenaire; j'ai donc décidé d'avoir des relations sexuelles protégées. J'arrêterai d'avoir peur seulement lorsqu'il y aura un remède contre le VIH.

**Joane Mariama, 38 ans, Douala, Cameroun**

Ce qui me fait peur, quand je regarde mon fils, c'est que je me demande combien de temps je serai là pour m'occuper de lui.

**Marina, 18 ans, Hôpital de Koumassi, Côte-d'Ivoire**



Des femmes vivent aussi avec la peur d'être stigmatisées par leurs familles et leurs communautés, et dans les soins de santé. Cela les empêche de s'occuper de leur santé sexuelle et génésique – par exemple, en consultant un fournisseur de soins de santé ou en prenant des médicaments. Traore (ci-dessous) craint la pression de se conformer aux pratiques culturelles « normales » comme l'allaitement, mais un défaut de s'y conformer pourrait révéler sa séropositivité au VIH.<sup>23</sup>

En tant que personne vivant avec le VIH, j'ai peur de ce qui arrivera si je retombe enceinte et que je ne veux pas allaiter. Je ne sais pas quelle explication je donnerai aux parents et aux autres (pour ne pas vouloir allaiter).

**Traore Aissata, 34 ans, Hôpital de Grand Bassam, Côte-d'Ivoire**



<sup>23</sup> L'expérience de Traore relativement à la pression de se conformer aux pratiques culturelles « normales » en allaitant son nourrisson est troublante, puisque les orientations de l'OMS sur le VIH et l'alimentation des nourrissons n'ont pas changé depuis 2010 : les femmes enceintes vivant avec le VIH qui suivent une TAR ou qui ont reçu une prophylaxie efficace aux ARV pour prévenir la transmission verticale devraient allaiter leurs nourrissons, puisque cette approche produit des résultats de santé optimaux pour les nourrissons exposés au VIH. L'extrait ne précise pas si Traore a accès à ces interventions, en lequel cas le counselling sur l'allaitement qui devrait normalement avoir été fourni dans le cadre des soins prénatals a créé un manque de connaissance des bienfaits immunologiques de l'allaitement. Dans un contexte où la TAR ou la prophylaxie aux ARV n'est pas disponible, d'autres options visant à assurer la survie du nourrisson séronégatif devraient avoir été abordées, selon les orientations de politiques nationales. Voir *Guidelines on HIV and Infant Feeding 2010: Principles and recommendations for infant feeding in the context of HIV and a summary of evidence*. OMS, 2010.

Les femmes vivant avec le VIH font l'expérience directe de la stigmatisation dans divers contextes. Dans tous les pays, les participantes ont déclaré le plus souvent faire l'objet d'insultes verbales et de désapprobation – de la part de travailleurs de la santé, de membres de la famille ou d'autres membres de la communauté. La stigmatisation résultait de peurs non fondées de contracter le VIH par des contacts du quotidien, ou de l'association du VIH à des comportements « immoraux » ou de « promiscuité ».

## Relations intimes

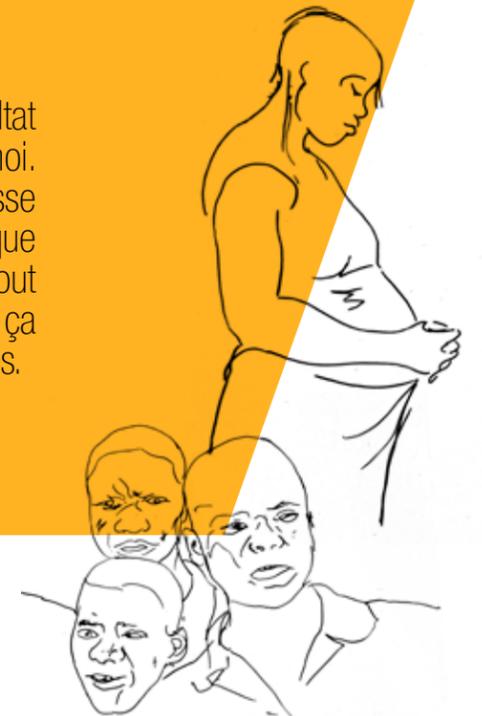
Les relations intimes sont, pour plusieurs, les plus significatives de toutes. La plupart des femmes interviewées ont parlé de leurs relations intimes, et décrit leurs expériences avec leur mari ou leur partenaire comme étant soit positives (où elles se sentaient soutenues et aimées), soit négatives. Certaines étaient dans des relations positives, mais plusieurs avaient vécu le rejet, l'abandon et la trahison de leur mari ou partenaire.

J'ai attrapé le VIH de mon copain qui s'injectait des drogues. Il ne m'a jamais révélé sa séropositivité au VIH pendant qu'on sortait ensemble, jusqu'à ce que je tombe enceinte et qu'on se marie. Personne ne m'a jamais renseignée sur le VIH ou la PTME.

**Juriah, 20 ans, Bekasi, Indonésie**

Après mon diagnostic positif, mon époux a reçu un résultat négatif. Depuis ce jour, il ne mange et ne dort plus avec moi. Il a même dévoilé ma séropositivité à sa sœur. Celle-ci passe son temps à me maltraiter. Je reçois des appels de gens que je ne connais pas. Ils m'insultent et rient de moi. Parce que tout le monde sait que je suis malade. J'ai décidé d'ignorer tout ça et de vivre ma vie, parce que mes enfants sont encore jeunes.

**Moaé, 33 ans, Hôpital de Koumassi, Côte-d'Ivoire**



Le rejet sexuel est un autre thème récurrent des entretiens.

Ce qui me fait le plus peur est que mon mari n'a pas encore accepté la situation. Il m'a quittée et est revenu quand mon bébé avait 9 mois. Nous n'avons plus de relations sexuelles; au lit, il reste de son côté et ne veut même pas me toucher. Même si mon mari est revenu, il n'a pas accepté ma séropositivité.

**Enni, 30 ans, Hôpital de Koumassi, Côte-d'Ivoire**

Des femmes ont affirmé que leur partenaire n'accepte pas toujours sa propre séropositivité et tente de leur cacher – ce qui ajoute au sentiment de trahison.



La belle vie que j'avais avec mon mari a commencé à s'éroder lorsqu'il est tombé malade. La cause de sa maladie n'a jamais été abordée et je vivais dans la peur et le doute. J'ai décidé de passer un test du VIH dans un centre de santé. Ma pire peur s'est réalisée – j'étais séropositive. Après avoir pris le temps d'accepter la nouvelle et de respirer, je voulais dire ce que je savais à mon mari, mais j'avais trop peur de lui annoncer cette nouvelle bouleversante. Je ne lui ai jamais dit que j'étais séropositive et il n'a pas vécu assez longtemps pour me le demander. Il savait depuis le début qu'il avait le VIH. J'ai trouvé le résultat du test dans une de ses poches, après son décès.

**Beletech, 30 ans, Addis Ababa, Éthiopie**

Quelques partenaires intimes des participantes avaient même dévoilé leur séropositivité au VIH à la famille de celles-ci, ou dans la communauté, sans leur consentement.

Je n'ai pas encore eu le courage de parler de ma séropositivité à personne. Mais mon mari, qui est au courant, l'a dit aux autres pasteurs, à des femmes de l'église et à tout le monde.

**Enni, 30 ans, Hôpital de Koumassi, Côte-d'Ivoire**



## Maison et famille

Comme nous l'avons déjà mentionné, la stigmatisation associée au VIH contribue à la discrimination que subissent des femmes en raison de leur statut social inférieur. Généralement, c'est à la maison que la plupart des femmes subissent de l'oppression et des inégalités. Des femmes interviewées ont dit être blâmées d'avoir « apporté le virus à la maison », soit parce qu'elles étaient les premières à avoir passé un test du VIH, soit parce qu'elles avaient un compte de CD4 inférieur. Au mieux, elles recevaient peu de soutien, voire aucun, lorsqu'elles en avaient besoin. L'histoire de *Zinash* illustre clairement l'isolement qu'elle a vécu lorsque sa sœur l'a rejetée parce qu'elle craignait les contacts du quotidien, la laissant sans soutien de sa famille immédiate. Pour *Jyoti*, ce fut une expérience d'expulsion de son logis.

C'était évident qu'elle n'allait pas être présente à mes côtés pour l'accouchement et après. Même si elle est la seule tante de mon bébé, je savais qu'elle n'oserait jamais le prendre comme un bébé normal. Ça fait mal.

**Zinash, 30 ans, Addis Ababa, Éthiopie**

J'ai été expulsée de ma maison parce que mon compte de CD4 était très faible et que celui de mon mari était plus élevé; il me blâme pour son infection.

**Jyoti, 29 ans, Pune, Inde**



Le blâme était une expérience courante chez les femmes que nous avons interviewées.

Mon mari ne savait pas qu'il avait le VIH. Nous l'avons appris lorsque son état physique s'est détérioré, à l'hôpital. Quand mon mari a appris sa séropositivité au VIH, mon deuxième enfant avait deux mois. Mon mari m'a demandé de cacher sa séropositivité à sa famille et à la mienne. Mon premier fils est séronégatif. Mon deuxième enfant, ma fille, est morte à l'âge de neuf mois. Elle a eu une fièvre sévère et la diarrhée pendant près de deux mois. Je ne lui ai pas fait passer de test du VIH. Après le décès de mon mari, on m'a largement blâmée pour sa séropositivité et on m'a dit que j'étais incapable de garder et de protéger un mari.

**Sri Rahayu, 27 ans, Bekasi, Indonésie**

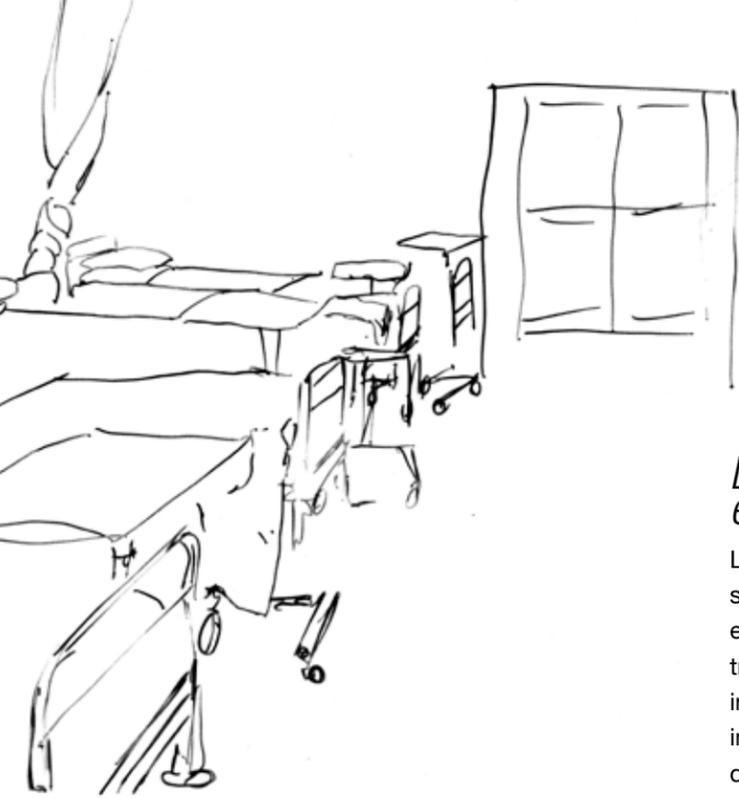
L'absence de droit à l'héritage des femmes en général, et des femmes vivant avec le VIH en particulier, les rend extrêmement vulnérables. Cette problématique était récurrente, dans les entretiens.

Mes parents ont même commencé à vendre ma propriété et mon héritage pour élever mes enfants, comme si j'étais morte. Mes voisins attendent que je sois prononcée morte. Chaque fois que j'essayais de parler à mes frères, quand j'étais hospitalisée, ils me disaient que je n'allais pas m'en sortir et que tout était de ma faute parce que je n'avais pas commencé le traitement plus tôt.

**Aynaddis, 40 ans, Dukem, Éthiopie**

J'ai été déshéritée quand ma mère a appris que j'avais le VIH. Selon nos traditions, la dernière-née est la successeuse de sa mère. Mais ma mère a commencé à faire des démarches pour qu'une autre de mes sœurs joue ce rôle. Je ne m'en suis pas plainte car j'étais satisfaite de ma situation.

**Mamie Fameh, 39 ans, Yaoundé, Cameroun**



### *Le milieu des soins de santé en tant que lieu défavorable*

Le milieu des soins de santé est parfois tout sauf un lieu de soins. Les participantes ont signalé des incidents nombreux et variés d'abus verbal et de discrimination qui, outre le traumatisme et l'impact émotionnel occasionnés, ont aussi influencé leurs comportements pertinents à la santé. Les incidents incluaient des atteintes à la confidentialité, la divulgation de la séropositivité et le refus de traitement en raison de la séropositivité au VIH.

Les femmes ont dit être stigmatisées par des signes identifiants, dans leur dossier médical, où on les étiquette comme étant « séropositives au VIH ». De plus, elles ont trouvé alarmant et insensible le matériel d'éducation à la santé qui dépeignait les personnes vivant avec le VIH comme étant très malades. Cela a exacerbé leurs expériences négatives associées à l'accès aux services dans des établissements de santé.

Mon carnet médical affichait un signe spécial qui permettait au personnel médical de m'identifier rapidement comme étant une « patiente séropositive au VIH ». Il y avait des affiches de personnes vivant avec le VIH dans un état de santé très déplorable; ça me frustrait, car j'imaginai que j'aurais un jour l'air de ça.

**Joane Mariama, 38 ans, Douala, Cameroun**

Certaines femmes ont affirmé que des travailleurs de la santé avaient été impolis et condescendants à leur égard.

Quand j'étais enceinte de huit mois, lors d'une consultation, une infirmière de l'hôpital m'a dit « Vous les jeunes filles, vous ne vous comportez pas bien et vous attrapez des maladies étranges. » J'étais enceinte de huit mois et ses mots m'ont donné un sentiment de culpabilité. Le 11 août 2012, le jour où j'ai donné naissance à mon bébé, j'ai été victime de discrimination de la part d'une sage-femme qui ne voulait pas s'occuper de moi à cause de ma séropositivité. Quand je me suis présentée pour accoucher, elle a feuilleté mon carnet et m'a isolée dans un lit à l'autre bout de la pièce. Je souffrais et elle ne s'est pas occupée de moi. J'ai senti le bébé arriver, je l'ai appelée mais elle n'est pas venue. Elle s'occupait d'une autre femme qui était arrivée après moi. C'est une autre sage-femme qui est entrée dans la pièce, m'a vue et m'a aidée à accoucher.

**Marina, 18 ans, Hôpital de Koumassi, Côte-d'Ivoire**

Les infirmières éduquées utilisent des piles de gants (plus qu'avec les autres patientes) lorsqu'elles nous font des injections et nous examinent. Elles connaissent les voies de transmission mais elles ont quand même des comportements stigmatisants.

**Beletech, 30 ans, Addis Ababa, Éthiopie**

À cause de ma séropositivité au VIH, quand je vais pour des soins prénatals, ma carte santé est placée en-dessous de la pile et je suis la dernière à être reçue pour mon rendez-vous. Ce n'est pas bien, et je voudrais que tout le monde soit traité de la même manière. Je n'ai pas reçu de conseils de planification familiale. »

**Moaé, 33 ans, Hôpital de Koumassi, Côte-d'Ivoire**



## Faire face à la coercition et à la pression des travailleurs de la santé

La coercition venant de travailleurs de la santé est signalée dans de nombreuses études – le cas le plus flagrant étant la stérilisation forcée de femmes vivant avec le VIH.<sup>24</sup> Dans la présente étude, des femmes ont aussi déclaré s'être senties contraintes par des travailleurs de la santé ou des médecins de suivre leurs recommandations à divers sujets – la méthode de contraception ou d'accouchement, la meilleure option d'alimentation du nourrisson, mais surtout, la décision de procréer ou non. Là où plusieurs auraient cédé, certaines femmes interviewées ont maintenu leurs choix, même à l'encontre de l'avis des professionnels médicaux (voir la section suivante). Cela mérite un examen plus approfondi – l'information, la connaissance des droits et la capacité de les défendre étant en effet d'importants atouts afin que les services de santé répondent aux besoins des femmes.

Je voulais des enfants, mais le personnel médical m'a découragée en insistant sur le fait que, vu ma situation, je pourrais accoucher seulement par césarienne et ne pourrais pas allaiter. On m'a demandé de ne pas redevenir enceinte. Mais mon groupe de soutien et une amie m'ont encouragée à avoir des enfants. Plus tard, j'ai convenu avec mon mari d'avoir un bébé. Le personnel médical m'a blâmée d'être enceinte de nouveau. J'étais frustrée car on m'a dit que je ne pouvais pas allaiter mon enfant. Quand je voyais une affiche où une mère allaitait son bébé, et quand des sages-femmes disaient que le lait maternel est le meilleur, j'étais mal à l'aise.

**Angeline Samaa, 40 ans, Bamenda, Cameroun**

<sup>24</sup> Voir, par exemple, Wilton K, *Double Stigma: Forced Sterilization of Women Living with HIV in Kenya and Namibia*, Population and Development Program, États-Unis, 2013. <http://popdev.hampshire.edu/projects/dt/80>

Souvent, les femmes suivent aveuglément les directives du médecin ou des infirmières – la croyance selon laquelle « le médecin a raison » étant profondément enracinée.

Après l'accouchement, j'ai vu un médecin à l'Hôpital Hermina pour une consultation en planification familiale. Il m'a suggéré d'utiliser la contraception en spirale, sans m'expliquer ce que c'était, et n'a pas mentionné d'autres options de contraception. J'ai tout simplement suivi ses conseils parce que je l'ai cru, en tant que professionnel médical.

**Rani, 31 ans, Bekasi, Indonésie**

Même lorsque les femmes connaissent leurs droits et les affirment, l'autorité de la profession médicale peut occasionner une détresse.

J'étais choquée de la manière dont elle (la médecin) m'a traitée. Elle m'a dit que je ne pouvais pas avoir de bébé si j'avais le VIH. Elle a proposé l'avortement, ce que j'ai refusé. Je savais que ce qu'elle disait était faux et que je pouvais avoir un bébé. J'ai décidé de l'avoir. Mais ses paroles m'ont fatiguée. J'ai commencé à penser « et si elle avait raison et que mon bébé naissait avec le VIH? ».

**Rahel, 37 ans, Addis Ababa, Éthiopie**



## Refus de traitement

Plusieurs femmes ont fait état de stigmatisation et de traitement différentiel de la part de travailleurs de la santé – par exemple, des infirmières qui portent des couches de gants supplémentaires, ou qui laissent les femmes séropositives attendre plus longtemps que d'autres patientes. Certaines se sont vues refuser un traitement ou ont été forcées de se rendre dans d'autres hôpitaux.



J'ai été stigmatisée par une travailleuse de la santé (infirmière). C'était au début de ma grossesse. Elle a refusé de s'occuper de moi, en disant qu'il y avait trop de cas du genre à l'hôpital et que « chaque fois, on se retrouve avec un problème de sida ». Je lui ai répondu que je n'avais pas acheté ma maladie au marché et que c'était tout simplement arrivé. Je lui ai dit que, si elle ne voulait pas s'occuper de moi, elle devait quitter. Elle m'a répondu que ce n'était pas parce qu'elle ne voulait pas s'occuper de moi, mais qu'on ne mettait pas en pratique les conseils qui nous étaient donnés et qu'on sortait beaucoup. Je me suis fâchée et j'ai refusé de continuer avec elle. J'ai changé pour une sage-femme plus âgée qui a pris soin de moi.

**Jocelyne Seka, 25 ans, Côte-d'Ivoire**

Le RSUD Bekasi, l'un des hôpitaux qui fournit des services de PTME, a refusé de me traiter. Je l'ai su en entendant accidentellement une conversation entre des infirmières et des médecins. L'infirmière a dit « Docteur, il y a une patiente B20 (VIH) flamboyante qui veut une césarienne », et le médecin lui a répondu « Ah non, dites-lui que je ne suis pas là et envoie-la ailleurs ».

**Rani, 31 ans, Bekasi, Indonésie**

Lorsque mon enfant a eu besoin d'un traitement, les travailleurs de la santé l'ont laissé attendre dans la salle d'urgence sans aucun soin, puis ils ont dit que l'aile était complète. Quand j'ai vérifié la disponibilité, il y avait encore une chambre libre. Les professionnels médicaux ont continué de nous dire d'aller dans un autre hôpital. En revenant chez moi, mes beaux-parents ont exercé de la discrimination contre moi, en mettant de côté mon savon et mes ustensiles. Ils ne voulaient pas s'occuper de mon enfant, parce qu'ils croyaient que tôt ou tard il allait mourir du VIH. »

**Adikti Purwati, 27 ans, Bekasi, Indonésie**

Une femme a eu recours à des pots-de-vin pour se faire traiter.

Il fallait toujours que je motive les employés médicaux en leur donnant de l'argent, avant qu'ils risquent de s'approcher et de s'occuper de moi.

**Joane Mariama, 38 ans, Douala, Cameroun**



## Traitement inhumain et torture dans le milieu des soins de santé

La stigmatisation et la discrimination ne sont pas quantifiables; un incident en apparence insignifiant peut souvent être dévastateur et cruel pour la personne qui le subit. Les expériences suivantes, racontées par des femmes que nous avons interviewées, montrent les voies extrêmes que peuvent emprunter la stigmatisation et la discrimination, y compris le traitement le plus inhumain qui correspond à la définition de « torture » établie par les Nations Unies : *tout acte par lequel une douleur ou des souffrances aiguës, physiques ou mentales, sont intentionnellement infligées à une personne aux fins notamment [...] de la punir d'un acte qu'elle ou une tierce personne a commis ou est soupçonnée d'avoir commis, de l'intimider ou de faire pression sur elle ou d'intimider ou de faire pression sur une tierce personne, ou pour tout autre motif fondé sur une forme de discrimination quelle qu'elle soit, lorsqu'une telle douleur ou de telles souffrances sont infligées par un agent de la fonction publique ou toute autre personne agissant à titre officiel ou à son instigation ou avec son consentement exprès ou tacite.*<sup>25</sup>

Les histoires de ces femmes illustrent clairement les actes les plus sauvages qui peuvent être commis, et ce dans l'unique but d'infliger la plus grande douleur possible, comme châtiment pour la séropositivité au VIH.

Après un combat de dix heures sans que personne ne s'occupe de moi, j'ai accouché d'un bébé garçon mort-né. Lorsque ma mère a approché le médecin, il lui a répondu « plus on donne de l'attention à une PWIH, plus elle en demande ». Il a refusé de me traiter. Lorsque ma mère a demandé l'aide de l'infirmière en poste, elle a répondu « Combien de fois devrait-on examiner la femme au VIH avec nos mains? ».

**Rashmika, 22 ans, district de Banaskantha, Inde**

<sup>25</sup> Convention de l'ONU contre la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants, 1984. Article 1. <http://www2.ohchr.org/french/law/cat.htm>

Au moment de l'accouchement, quand la sage-femme a vu le comprimé de névirapine dans mon carnet, elle m'a dit que je devais attendre qu'elle s'occupe des autres femmes, à cause de mon état de santé. Quand mon tour est arrivé, elle m'a dit d'essayer de pousser. J'ai eu de graves lacérations quand le bébé est sorti. Par la suite, la sage-femme m'a recousue en laissant une serviette de papier dans mon vagin. Je l'ai découverte plusieurs jours plus tard, quand elle s'est mise à pourrir.

**Noella Ambe, 36 ans, Yaoundé, Cameroun**

Puisque c'était mon premier accouchement, je ne savais pas comment et quand je devais commencer à pousser et personne n'était à mes côtés pour me le dire. La sage-femme qui me regardait de loin a dit à son assistante : « Va voir à combien elle est dilatée, parce qu'elle veut pousser ». Ça faisait très, très mal. L'adjointe m'a donné une piqûre en me disant que ça allait accélérer l'accouchement, puis la sage-femme est partie dehors, s'asseoir dans une auto et parler avec d'autres. Je sentais la tête de mon bébé, je l'ai touchée et j'ai crié « venez » mais personne n'est venu. Le bébé est retourné dans mon ventre, puis la sage-femme a écrit sur une feuille et a appelé mon mari pour lui dire de m'emmener dans un autre hôpital. Mon mari lui a répondu qu'elles devraient me sauver même si l'enfant ne survivait pas. Quatre femmes sont venues s'asseoir sur mon ventre, m'ont déchirée et ont sorti le bébé. Il est mort cinq minutes plus tard. Il pesait 4 kilos.

**Asha, 27 ans, Koumassi Hospital, Côte-d'Ivoire**



## C. HISTOIRES D'ESPOIR

Toutes les femmes ont fait état d'expériences de stigmatisation et de discrimination et de leur impact sur elles ou sur certains aspects de leurs vies, mais leurs histoires étaient aussi des témoignages de résilience, de force et d'espoir. Plusieurs participantes ont souligné l'importance du soutien de leur partenaire ou de membres de leurs familles, en particulier pour les aider à composer avec leurs propres peurs et pensées négatives.

Mon mari mange avec moi, il fait tout avec moi. Il est très aidant et il n'y a aucun problème. J'ai reçu du counselling en planification familiale. J'ai choisi la méthode du condom avec mon mari. Au début, j'étais en colère en apprenant ma séropositivité, car je n'ai rien fait que vivre et j'ai attrapé cette maladie. J'ai peur de contaminer accidentellement mes enfants avec des objets coupants dans la maison. Mais mon mari est très aidant. J'évite de me stresser, maintenant.

**Kouassi Florence, 29 ans, Hôpital de Grand Bassam, Côte-d'Ivoire**



46

HISTOIRES DE STIGMATISATION  
HISTOIRES D'ESPOIR

Au début, quand ma mère a appris que j'étais séropositive, elle est devenue distante; elle m'a donné une assiette et une cuillère juste pour moi. Mais lors de la consultation en PTME, on lui a tout expliqué et son comportement a changé. Maintenant, nous mangeons ensemble et elle lave mon bébé.

**Marina, 18 ans, Hôpital de Koumassi, Côte-d'Ivoire**

Mon mari n'était pas choqué d'apprendre ma séropositivité, même s'il avait reçu un résultat négatif. Il m'a réconfortée avec des mots d'encouragement. « Si le bébé peut naître séronégatif, le reste n'a pas d'importance. Il y a le traitement antirétroviral pour toi. Je serai à tes côtés », m'a-t-il dit.

**Zinash, 30 ans, Addis Ababa, Éthiopie**

### *L'appui de groupes de soutien pour femmes*

Plusieurs femmes interviewées ont mentionné une aide pratique, comme une aide financière ou nutritionnelle, et le soutien émotionnel de leurs paires et de groupes. Cela les a aidées à s'affirmer devant le personnel médical et à faire leurs propres choix de santé génésique.

C'est pendant ma grossesse que j'ai appris que j'avais le VIH. J'ai reçu du counselling avant et après le test. Cela m'a apporté un grand soutien moral. J'ai eu aussi le soutien moral et financier de mon mari. De plus, l'association dont je suis membre m'a fourni diverses formes de soutien, comme du lait infantile à la naissance de ma fille et une assistance nutritionnelle et médicale (consultation gratuite pour moi et mes enfants).

**Maureen Chanteu, 36 ans, Yaoundé, Cameroun**



47

Expériences de femmes enceintes et de mères vivant avec le VIH



J'ai d'abord l'aide de Dieu tout-puissant, et de ma famille qui n'a ménagé aucun effort pour me soutenir financièrement, moralement et spirituellement. Je reçois aussi un soutien continu de l'AFASO, une association de femmes vivant avec le VIH. L'AFASO me fournit une assistance financière, médicale et nutritionnelle et m'aide à payer une partie des dépenses pour mon fils. Un merci spécial à la CCaF+, un nouveau réseau de femmes séropositives qui me permet de contribuer à la lutte contre le VIH et le sida.

**Dodo Ngotam, 37 ans, Yaoundé, Cameroun**

### *Défendre leurs droits*

Certaines femmes interviewées font preuve d'une sensibilisation et d'une capacité d'affirmation de leurs droits, comme l'illustrent les messages de plaidoyer ci-dessous. Plusieurs démontrent aussi une compréhension des responsabilités qui leur incombent, afin de vivre sainement et de contribuer à prévenir la transmission du VIH.

Je n'ai pas honte et je ne me sens coupable de rien, et je ne me soucie pas de ce que la communauté en dit. J'ai décidé de prendre mes ARV régulièrement et de vivre positivement. À mes yeux, il est de ma responsabilité de me protéger et de protéger autrui.

**Balkissou Adjidja, 38 ans, Maroua, Cameroun**

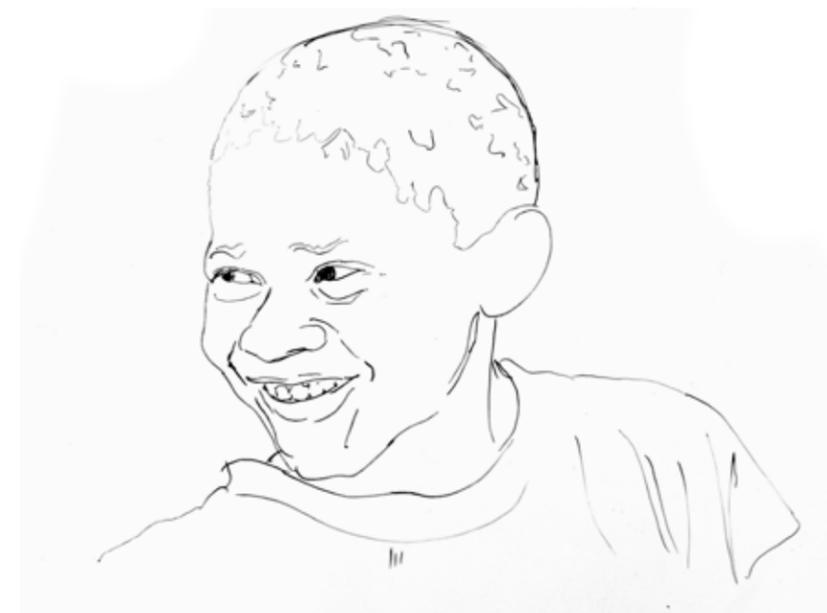
### *Messages de plaidoyer à la communauté*

Je crois que les personnes vivant avec le VIH ont des droits égaux à tout le monde, et qu'elles devraient se comporter normalement et pratiquer le sécurisexe. Mes droits ont été violés lorsque j'ai appris que j'avais le VIH et que je ne pouvais pas avoir des relations sexuelles librement; et j'ai toujours eu peur qu'on m'opère à l'accouchement. Mais je n'ai pas honte et je ne me sens pas coupable. J'ai décidé de vivre normalement en prenant mes ARV et en faisant d'autres enfants si Dieu m'en donne la chance. Je mange bien et je dors bien; je prie et j'évite d'y penser.

**Angeline Samaa, 40 ans, Bamenda, Cameroun**

En général, je suis contente de l'espoir donné aux femmes vivant avec le VIH, en particulier celles qui ont des bébés. Je prends des antirétroviraux et, malgré le désaccord de ma famille, j'ai une vie heureuse avec mon mari séronégatif et nous élevons ensemble notre fils. Je ne sais pas ce que l'avenir me réserve. Mais je suis heureuse et j'ai espoir.

**Beletech, 30 ans, Addis Ababa, Éthiopie**



## *Messages de plaidoyer aux travailleurs de la santé*

J'aimerais que les personnes vivant avec le VIH soient traitées comme toutes les autres, sans aucune différence.

**Marina, 18 ans, Hôpital de Koumassi, Côte-d'Ivoire**

Les travailleurs de la santé de l'Indonésie devraient ouvrir leurs bras aux personnes vivant avec le VIH en leur offrant des services de bonne qualité.

**Rani, 31 ans, Bekasi, Indonésie**

Les sages-femmes doivent être conscientisées à bien faire leur travail et à ne pas traiter différemment certaines femmes.

**Traore Aissata, 34 ans, Grand Bassam Hospital, Côte-d'Ivoire**

## *Messages de plaidoyer au gouvernement*

Je veux que le gouvernement informe le public à propos du sida, pour que les gens ne nous rejettent pas. Nous arrêterons de nous cacher, si les gens sont bien informés et acceptent que c'est une maladie comme toutes les autres. Et il n'y aura plus de stigmatisation.

**Enni, 30 ans, Hôpital de Koumassi, Côte-d'Ivoire**

Les personnes vivant avec le VIH ont les mêmes droits. Pour le sexe, votre partenaire doit être au courant de la situation et l'accepter. Le gouvernement doit véhiculer des messages informatifs pour que les personnes vivant avec le VIH ne soient pas méprisées.

**Asha, 27 ans, Hôpital de Koumassi, Côte-d'Ivoire**

## 4. CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

Des politiques et des programmes visent à éradiquer la transmission verticale et à faire en sorte que les femmes vivant avec le VIH soient au centre de la planification et de la mise en œuvre. Des lignes directrices de l'OMS identifient des principes et des recommandations concernant la mise en œuvre des programmes de PTME, notamment la promotion des droits de la personne, l'équité et les normes éthiques en matière de counselling, le consentement éclairé, la vie privée et la confidentialité. Toutefois, en dépit de données scientifiques convaincantes, d'interventions efficaces, d'orientations cliniques et programmatiques et d'un engagement accru et soutenu des bailleurs de fonds et des gouvernements à répondre directement à la transmission verticale, il reste beaucoup à faire – notamment pour que les services soient fournis de manière éthique et que les droits humains des femmes enceintes et qui allaitent soient respectés.

Les histoires racontées par les participantes à cette étude sont autant d'incitatifs à répondre à la stigmatisation et à la discrimination dans les communautés, les centres de santé et les familles, à l'aide d'une approche complète pour prévenir la transmission verticale du VIH, tout en assurant la santé et le bien-être des mères et des femmes enceintes. Cette étude n'est pas la première à mettre en relief les catalyseurs de la stigmatisation et de la discrimination en tant qu'importants obstacles, mais elle vise à donner une voix aux femmes qui sont au cœur de l'épidémie, à humaniser les statistiques et à apporter un éclairage sur les manières de surmonter ces obstacles. Par ailleurs, elle illustre clairement à quel point les atteintes à la confidentialité, la coercition, le refus de traitement et les comportements inhumains persistent, dans les soins prénatals et postnatals.

Les lignes directrices consolidées de l'OMS recommandent à présent soit l'Option B (TAR maternelle pour toutes les femmes qui sont enceintes et qui allaitent, et interruption de la TAR une fois le risque de transmission verticale éliminé, chez les femmes dont le compte de CD4 >500 mm<sup>3</sup>), soit l'Option B+ (TAR à vie pour toutes les femmes qui sont enceintes ou qui allaitent, peu importe le compte de CD4). La décision d'offrir l'Option B ou B+ (ou les deux) relève des programmes nationaux de PTME. L'Option B+ introduit une approche potentiellement révolutionnaire, plus simple à mettre en œuvre puisqu'elle n'oblige pas les cliniciens à recourir à des tests de laboratoire pour déterminer l'admissibilité post-allaitement; elle harmonise la TAR maternelle avec les régimes pour adultes et procure d'importants bienfaits pour la santé des mères. L'Option B+ a le potentiel de contribuer à atteindre les cibles du Plan mondial. Toutefois, que l'on choisisse l'Option B ou B+, il est crucial de voir à ce que les abus et les violations de droits humains ne soient pas exacerbés et à ce que l'autonomie des femmes soit entièrement appuyée. Un point de mire sur l'intégration et la décentralisation de la PTME et des services connexes pour les

mères et les enfants afin de les rendre plus complets et plus accessibles aux femmes ne suffit pas, à lui seul, à abolir les obstacles sociaux pernicioseux qui empêchent les femmes, leurs partenaires et leurs enfants d'accéder pleinement aux services de santé.

Dans la ruée pour mettre à l'échelle les services de PTME afin d'atteindre les cibles du Plan mondial, il est essentiel de porter une attention rehaussée à la mise en œuvre de ces services et de voir à ce que les politiques nationales suivent les recommandations de l'OMS pour la fourniture d'orientations claires dans divers domaines, et abordent non seulement l'augmentation quantitative du nombre de femmes enceintes enrôlées et retenues dans des programmes de PTME, mais aussi la qualité des services fournis et l'administration de ces programmes au palier communautaire.

Afin de promouvoir et de protéger les droits humains de toutes les femmes vivant avec le VIH à l'entière autonomie, à la non-discrimination et à des services prénatals et postnatals efficaces, et d'atteindre les cibles énoncées dans le Plan mondial, il est crucial que le plaidoyer demande le financement et la mise à l'échelle de programmes et d'interventions de PTME et de services connexes fondés sur les droits, pour les femmes vivant avec le VIH : le financement adéquat, les lois, politiques et programmes nationaux, le milieu des soins de santé, le milieu communautaire et les orientations d'agences normatives ont tous un rôle à jouer, afin que l'atteinte des cibles du Plan mondial et d'autres engagements mondiaux et nationaux ne compromette pas les impératifs éthiques et de droits de la personne.

## *Financement*

- Accroître les investissements des bailleurs de fonds internationaux et des gouvernements nationaux dans les programmes de PTME, afin de financer, de mettre en œuvre et d'évaluer les activités, programmes et interventions décrits dans les recommandations ci-dessous.
- Accorder la priorité au financement d'initiatives efficaces de réduction de la stigmatisation, dans les programmes financés par des bailleurs de fonds, les plans nationaux de lutte contre le sida et les budgets nationaux consacrés au sida.

## *Lois, politiques et programmes nationaux*

- Assurer l'implication significative des femmes et des mères vivant avec le VIH dans le développement, la mise en œuvre et l'évaluation des quatre volets des politiques, plans et programmes de PTME.
- Assurer la révision des politiques/orientations programmatiques nationales, au besoin, en réponse aux expériences de stigmatisation et de discrimination signalées par des femmes vivant avec le VIH.

- Adopter des lois et des politiques qui interdisent la discrimination fondée sur la séropositivité au VIH, et établir des mécanismes pour signaler les cas de discrimination associée au VIH, y remédier, et protéger les individus contre de possibles représailles. Faire en sorte qu'une assistance technique adéquate et pertinente soit disponible pour soutenir la mise à l'échelle de programmes de PTME et de services de santé connexes.
- Faire en sorte que les politiques, les plans et les programmes nationaux de PTME soient conformes aux principes des droits humains et aux exigences éthiques énoncés dans le « Guide du conseil et du dépistage du VIH à l'initiative du soignant dans les établissements de santé », les « HIV and Infant Feeding Guidelines » et les « Consolidated Guidelines on the Use of Antiretroviral Drugs for Treating and Preventing HIV Infection » de l'OMS, notamment en établissant un cadre social, juridique et de politiques qui soit favorable aux femmes enceintes et qui allaitent.

## *Milieu des soins de santé*

- Assurer un milieu des soins de santé exempt de stigmatisation et de discrimination, en intégrant dans la formation des travailleurs de la santé la promotion des droits de la personne et la fourniture éthique de services de PTME, y compris le test du VIH et le counselling sans coercition, le consentement éclairé, la confidentialité et la vie privée.
- Fournir aux travailleurs de la santé une formation régulière sur les principes directeurs concernant le VIH et l'alimentation du nourrisson, avec un point de mire sur des communications claires, d'actualité et exactes avec les femmes vivant avec le VIH qui sont enceintes et qui allaitent.
- Intégrer des services de santé sexuelle et génésique et des services connexes de santé maternelle et infantile dans les programmes de PTME, afin de fournir des soins complets aux femmes vivant avec le VIH.
- Développer et mettre en œuvre des stratégies pour impliquer les partenaires masculins dans les programmes de PTME, afin de réduire la stigmatisation au sein des familles.
- Réviser les plans et budgets nationaux pour y intégrer la prévention de la transmission verticale et rehausser le point de mire sur les droits sexuels et génésiques des femmes vivant avec le VIH.

## *Milieux communautaire et familial*

- Soutenir la mobilisation communautaire et le plaidoyer collectif afin que les initiatives pour réduire la stigmatisation, la discrimination et la violence à l'endroit des femmes vivant avec le VIH soient centrales à l'ambition et aux plans visant à atteindre les cibles de 2015.
- Développer et évaluer des interventions et des programmes communautaires visant à réduire la stigmatisation et la discrimination que rencontrent les femmes vivant avec le VIH dans les milieux communautaire et familial.
- Assurer l'accès des femmes vivant avec le VIH qui sont enceintes et qui allaitent à des organisations et à d'autres ressources et outils communautaires.

## *Orientations normatives fondées sur les droits*

- Assurer que l'OMS, l'UNICEF et l'ONUSIDA intègrent la promotion et la protection des droits de la personne ainsi que la fourniture éthique de la PTME et de services connexes de santé maternelle, infantile et pédiatrique, en tant qu'éléments centraux de toute nouvelle orientation clinique, programmatique et opérationnelle sur l'approche de santé publique.



**HISTOIRES DE STIGMATISATION,  
HISTOIRES D'ESPOIR**

Expériences de femmes enceintes et de mères vivant avec le VIH