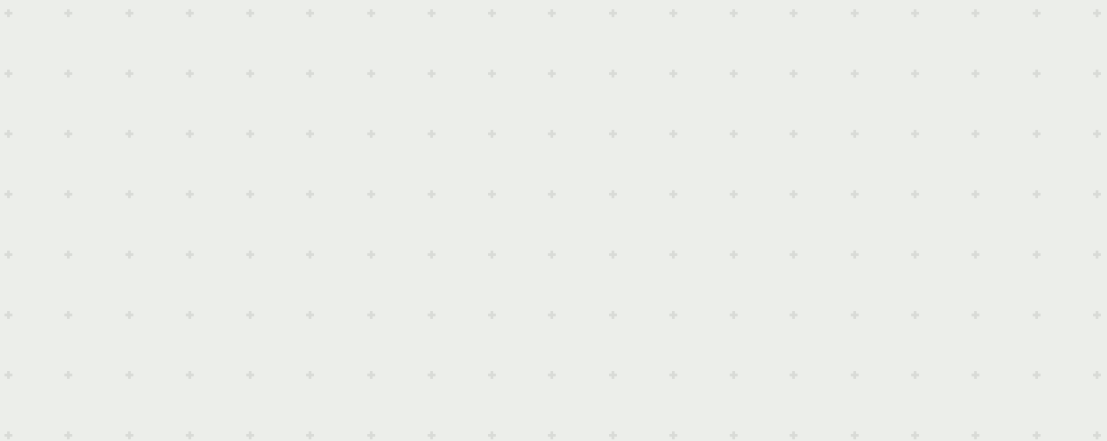




NOTE À L'USAGE DU LÉGISLATEUR SUR LE VIH ET LE SIDA

Libérer la prochaine génération du VIH :
mettre fin à la transmission verticale du VIH



ONUSIDA
PROGRAMME COMMUN DES NATIONS UNIES SUR LE VIH-SIDA

HCI
UNICEF
PNUD
UNFPA

OHCHR
OIE
UNESCO
OIE
BANQUE MONDIALE





LIBÉRER LA PROCHAINE GÉNÉRATION DU VIH : METTRE FIN À LA TRANSMISSION VERTICALE DU VIH

La transmission de l'infection au VIH d'une mère séropositive à son enfant pendant la grossesse, le travail, l'accouchement ou l'allaitement est connue sous le nom de « transmission verticale » ou « transmission de la mère à l'enfant ». Plus de 90 pour cent des nouvelles infections au VIH détectées chez les nourrissons et les jeunes enfants dans le monde sont à mettre sur le compte de la transmission verticale.

Il est possible d'éliminer la transmission verticale d'ici 2015. En effet, la prévention de la transmission verticale requiert des interventions sanitaires relativement simples et des médicaments peu onéreux, pour autant qu'ils soient accessibles aux femmes et aux nourrissons qui les nécessitent. En 2009, plus de la moitié des femmes vivant dans un pays à revenu moyen à faible et ayant besoin d'antirétroviraux (ARV) pour prévenir la transmission de la maladie à leur enfant à naître a bénéficié d'un tel traitement, contre 15 pour cent en 2005. La transmission verticale a d'ores et déjà disparu dans la majeure partie des pays à revenu élevé, et le même résultat est possible dans les pays à faibles revenus.

Nous devons intensifier considérablement nos efforts pour éviter que des mères ne décèdent et que des bébés ne soient infectés par le VIH. Sans intervention, environ un enfant sur trois naissant d'une mère séropositive sera infecté par le virus. En outre, le VIH constitue, dans le monde, la principale cause de mortalité des femmes en âge de se reproduire et représente un facteur déterminant de la mauvaise santé des mères et des enfants.

C'est la raison pour laquelle la Stratégie de l'ONUSIDA 2011-2015 *Objectif : Zéro*, se fixe comme objectifs pour 2015 l'élimination de la transmission verticale du VIH et la réduction de moitié de la mortalité maternelle liée au sida. De surcroît, en collaboration avec des partenaires, l'ONUSIDA a lancé, lors de la Réunion de haut niveau sur le sida qui a eu lieu en 2011, le Plan mondial pour éliminer les nouvelles infections à VIH chez les enfants à l'horizon 2015 et maintenir en vie leurs mères¹. Ce plan

servira de fondement aux initiatives prises à l'échelle nationale pour éliminer les nouvelles infections à VIH chez les enfants et protéger, dans une optique fondée sur les droits, la santé et la vie des mères, notamment les mères vivant avec le VIH :

Atteindre l'objectif consistant à éliminer les nouvelles infections à VIH chez les enfants et à préserver la vie et la bonne santé de leur mère exigera la mise à disposition de traitements du VIH appropriés aux femmes les nécessitant pour se maintenir en bonne santé et de médicaments visant à prévenir la transmission du VIH au cours de la grossesse, de l'accouchement et de l'allaitement aux femmes séropositives dont la santé n'exige pas encore de prise en charge médicale.

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et l'ONUSIDA défendent en matière de prévention de la transmission verticale du VIH une optique globale articulée autour des quatre axes suivants :²

- prévenir l'infection parmi les femmes en âge de se reproduire ;
- prévenir les grossesses non désirées des femmes qui vivent avec le VIH ;
- prévenir la transmission du VIH d'une femme vivant avec le VIH à son nourrisson en offrant une prophylaxie ou un traitement aux ARV et
- offrir un traitement, des soins et un soutien appropriés aux mères vivant avec le VIH, leurs enfants et leur famille.

Facteurs entravant les efforts visant à libérer la prochaine génération du sida

Systèmes de soins de santé et financement défectueux

Le manque de ressources humaines, les carences de financement du secteur de la santé et la pénurie de médicaments et de structures de prise en charge médicale entravent les efforts destinés à prévenir la transmission du VIH. Les interventions permettant d'éviter la transmission se sont révélées rentables, y compris

¹ Plan mondial pour éliminer les nouvelles infections à VIH chez les enfants à l'horizon 2015 et maintenir en vie leurs mères: http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2011/20110609_JC2137_Global-Plan-Elimination-HIV-Children_en.pdf. Voir également les lignes directrices élaborées par l'Organisation mondiale de la santé : Médicaments antirétroviraux pour traiter la femme enceinte et prévenir l'infection à VIH chez l'enfant : Recommandations pour une approche de santé publique (version 2010) (http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789241599818_eng.pdf)

² Organisation mondiale de la santé : PMTCT Strategic Vision 2010-2015 : Preventing mother-to-child transmission of HIV, p.14

INCIDENCE DE LA STIGMATISATION LIÉE AU VIH SUR LES PROGRAMMES DE PRÉVENTION DE LA TRANSMISSION VERTICALE DU VIH

- détourne les femmes d'une prise en charge sanitaire essentielle, notamment des services de soins anténataux ;
- entrave l'accès des individus aux services de dépistage et d'accompagnement du VIH ou les dissuade de revenir chercher les résultats et, par conséquent, d'avoir accès aux services dont ils ont besoin ;
- incite les femmes à ne pas révéler le résultat de leur test de dépistage du VIH à leur conjoint ou partenaire et
- dissuade les femmes de prendre part aux programmes de prévention de la transmission verticale parce qu'elles ont peur que leur séropositivité ne soit révélée et/ou que ne se pose la question de la séropositivité de leur(s) enfant(s).

dans certaines des régions des plus déshéritées du monde. Pour atteindre la couverture la plus vaste possible, les programmes de prévention de la transmission verticale fondés sur les droits doivent être intégrés dans les programmes de prise en charge de la santé des mères, des nouveau-nés et des enfants, ainsi que de la santé génésique.

Stigmatisation et discrimination

Bien que le nombre de femmes faisant appel aux services de prévention de la transmission mère-enfant soit aujourd'hui en augmentation, l'offre de services de prévention de la transmission verticale du VIH se heurte aux difficultés particulières que constituent la stigmatisation et la discrimination liées au VIH. Certaines femmes disent qu'elles hésitent à se rendre dans les établissements de soins offrant des services de prise en charge du VIH, entre autres, de peur d'apprendre qu'elles sont séropositives et d'être confrontées à l'ostracisme, au rejet, voire à la violence de leur famille et de leur communauté s'ils venaient à apprendre leur séropositivité. Les enfants de

mères prenant part aux programmes de prévention de la transmission verticale à leurs enfants risquent également la stigmatisation en raison de leur séropositivité présumée si la participation de leur mère au programme s'ébruite, voire s'il s'agit de simples soupçons. Outre les inquiétudes des femmes enceintes concernant la stigmatisation et la discrimination collectives associées au VIH, les femmes enceintes séropositives se plaignent de la stigmatisation et de la discrimination qu'elles subissent dans le cadre médical, dans lequel leur souhait d'avoir un enfant fait d'elles des « irresponsables » aux yeux des personnels de santé. Dans plusieurs pays, les femmes vivant avec le VIH ont indiqué qu'elles avaient été victimes d'avortements et de stérilisations forcées motivées par leur séropositivité. Tous ces facteurs peuvent dissuader les femmes enceintes de s'adresser aux services sanitaires, notamment aux services de dépistage et aux programmes de prévention de la transmission verticale du VIH, pour protéger leur santé.

Criminalisation de la transmission du VIH

Dans de nombreux pays, il a été fait appel au droit pénal pour criminaliser la transmission du VIH ou l'exposition au virus. Les Nations Unies, l'UIP et d'autres organisations se sont élevées, non seulement contre la criminalisation de la transmission du VIH ou de l'exposition au virus par le biais de lois d'application excessivement large, mais aussi l'application inappropriée du droit pénal en vigueur.³ Une telle législation alimente la stigmatisation liée au VIH et est de nature à dissuader les femmes de s'adresser aux services de soins anténataux et de dépistage du VIH de crainte d'être exposées à une enquête ou une procédure pénale. Rester totalement en marge du système de prise en charge médicale (dans l'espoir de protéger sa famille) est regrettable et peut avoir des conséquences dévastatrices sur la santé des mères et de leurs enfants.

Faible demande de dépistage et d'accompagnement du VIH

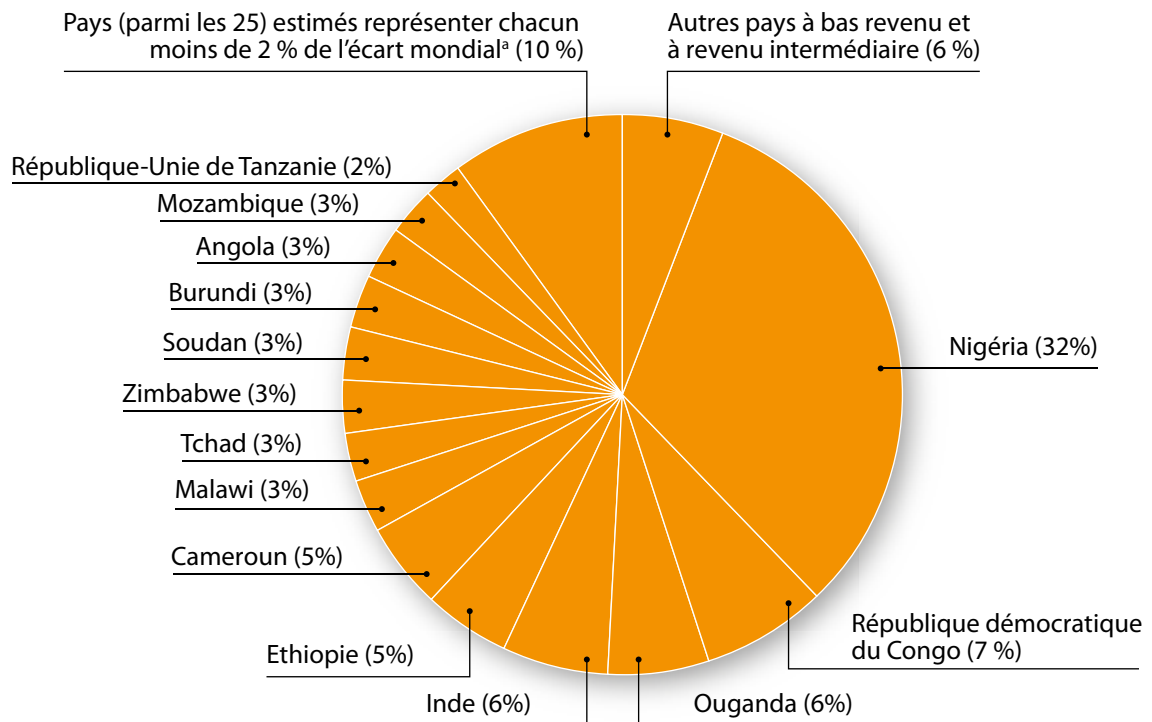
Le dépistage et l'accompagnement du VIH chez les femmes enceintes offre une porte d'accès essentielle aux services de prévention de la transmission verticale. Dans la majeure partie des pays à revenus élevés, les soins anténataux offrent le dépistage volontaire du



Test de dépistage du VIH à un poste routier à Langa, dans la banlieue du Cap, le 1^{er} décembre 2010, lors de la Journée mondiale du sida.

³ Politique générale ONUSIDA/PNUD, Criminalisation de la transmission du VIH (2008) http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/dataimport/pub/basedocument/2008/20080731_jc1513_policy_criminalization_en.pdf

Écart mondial dans la fourniture d'un traitement antirétroviral à 80 % des mères pour prévenir la transmission du VIH à l'enfant – Part des 25 pays comptant le plus grand nombre de femmes à traiter, 2009



Source: ONUSIDA

^a Parmi ces pays figurent l'Afrique du Sud, le Botswana, le Burkina Faso, la Côte d'Ivoire, le Ghana, le Kenya, le Lesotho, la Namibie, le Rwanda, le Swaziland et la Zambie.



Des manifestants séropositifs rassemblés devant le Ministère de la santé à New Delhi pour réclamer le dépôt au parlement du projet de loi sur le VIH/sida.

VIH à toutes les femmes, voire uniquement à celles qui sont considérées comme courant un risque élevé de contracter le virus. L'accès aux services s'élargit dans les pays à revenus faibles et moyens, mais la majeure partie des femmes enceintes n'y bénéficient toutefois pas encore du dépistage ni de l'accompagnement du VIH et ne savent donc pas si elles sont ou non séropositives. En 2009, la proportion des 125 millions de femmes enceintes (chiffre approximatif) vivant dans des pays à revenus faibles et moyens ayant passé un test de dépistage du VIH a été estimée à 26 pour cent, contre 21 en 2008 et 7 en 2005. Il est à déplorer que le dépistage du VIH se caractérise souvent par un accompagnement inadéquat, des craintes de rupture de la confidentialité et l'absence d'informations claires et précises concernant les démarches que les femmes peuvent entreprendre pour réduire le risque d'une transmission verticale. Ces facteurs dissuadent les femmes de faire appel aux services de dépistage du VIH et aux autres types de prise en charge sanitaire proposée.

Violence sexiste

La violence sexiste et l'absence d'égalité entre les sexes contribuent également à détourner les femmes de la recherche d'informations et de l'accès aux services, ainsi qu'aux traitements et à la prise en charge du VIH. Nombreuses sont les femmes séropositives, notamment les femmes enceintes, qui craignent de révéler leur séropositivité à leur partenaire de crainte de subir des représailles ou d'être rejetées. Ces craintes peuvent entraver de façon significative la participation aux

programmes de prévention de la transmission verticale et de protection de la santé des femmes. Il est essentiel de mieux protéger les droits des femmes, notamment à l'égard de la violence, afin de réduire la vulnérabilité de ces dernières au VIH, d'éliminer la transmission verticale et de préserver la vie des mères. L'accompagnement des couples et autres techniques favorisant la participation du partenaire masculin peuvent permettre à des hommes de prendre conscience de leur séropositivité et de s'associer aux démarches de prise en charge et au respect du traitement. Bien que des initiatives pilotes aient prouvé l'intérêt d'une participation accrue des hommes, il existe encore sur le terrain trop peu de programmes destinés à les impliquer.

Pauvreté, exclusion et autres entraves à l'accès aux soins

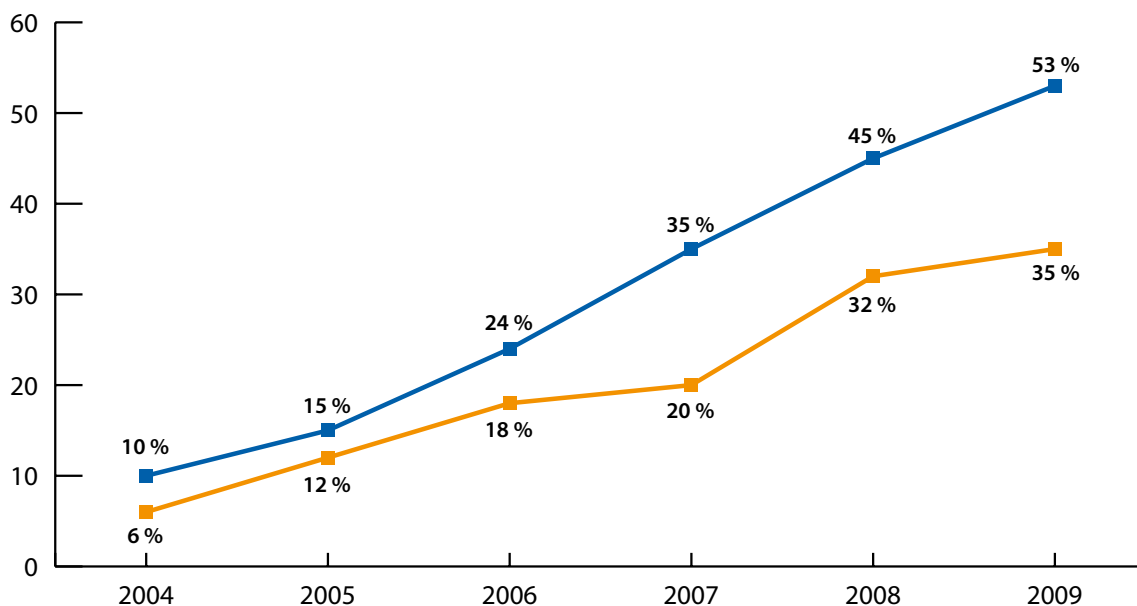
Outre le fait que les soins anténataux restent hors de portée d'un trop grand nombre de femmes, ils sont bien souvent de qualité médiocre et exigent des temps d'attente prolongés. Les femmes déclarent qu'elles ne se présentent pas à toutes les visites anténatales recommandées et n'accouchent pas dans un établissement médical parce qu'elles ne sont pas en mesure de payer leur transport jusqu'aux centres de prise en charge. L'incapacité à accéder à un éventail complet de soins anténataux entraîne l'incapacité à accéder aux services de prévention de la transmission verticale du VIH.

Les professionnels de la santé travaillant sur le terrain (y compris les femmes vivant avec le VIH) peuvent jouer un



Des femmes faisant la queue avec leurs bébés pour subir le test de dépistage du VIH à l'hôpital de Bududa, Ouganda.

Pourcentage de femmes enceintes vivant avec le VIH et de leurs nourrissons ayant reçu des antirétroviraux pour prévenir la transmission de la mère à l'enfant, 2004-2009



■ Femmes enceintes vivant avec le VIH et ayant reçu des antirétroviraux pour prévenir la transmission à l'enfant.
 ■ Enfants nés de femmes vivant avec le VIH et ayant reçu des antirétroviraux pour prévenir la transmission à l'enfant.

Source: ONUSIDA

rôle important pour établir le contact avec les femmes les plus vulnérables et marginalisées. Ils peuvent inciter les femmes à se faire dépister et accompagner dès les premières semaines de grossesse et veiller à ce que les femmes séropositives comprennent ce qu'elles peuvent entreprendre pour réduire le risque de transmission verticale, protégeant ainsi leur propre santé, mais aussi pour bénéficier d'une aide leur offrant l'accès aux services.

Que peuvent faire les parlements et les parlementaires pour soutenir l'élimination de la transmission verticale du VIH d'ici 2015 ?

➤ Se mettre en contact avec les organisations de femmes vivant avec le VIH pour leur demander :

- quels types d'efforts elles estiment nécessaires pour atteindre l'objectif de l'élimination de la transmission verticale ;
- comment les parlementaires peuvent soutenir leurs efforts de plaidoyer et de communication et
- comment les parlementaires peuvent les aider à financer leur travail.

➤ Elaborer des lois et des politiques venant étayer les efforts de prévention de la transmission verticale du VIH par les biais suivants :

- proposer le dépistage et l'accompagnement du VIH à toutes les femmes enceintes, en l'absence de toute contrainte et avec leur consentement en connaissance de cause ;

- offrir à toutes les femmes et les jeunes filles enceintes vivant avec le VIH l'accès à tout l'éventail des méthodes susceptibles de réduire le risque de transmission du VIH à leurs nourrissons, conformément aux lignes directrices les plus récentes de l'OMS ;
- associer les programmes de prévention de la transmission verticale à d'autres programmes de santé maternelle et génésique ;
- protéger les droits fondamentaux des femmes vivant avec le VIH, notamment le droit d'avoir des enfants et d'accéder aux soins de santé sans faire l'objet de discrimination, stigmatisation ni violence, ainsi que le droit à donner un consentement en pleine connaissance de cause à toutes les procédures/traitements ;
- abroger la législation pénale visant spécifiquement le VIH, les lois imposant la divulgation de la séropositivité et toute autre loi allant à l'encontre des objectifs de prévention, traitement, soins et soutien liés au VIH et
- exiger de l'exécutif qu'il respecte les engagements pris à l'échelon international en matière de VIH et de sida, ainsi que de prévention de la transmission mère-enfant du virus.

➤ Donner une impulsion politique forte aux programmes de prévention de la transmission verticale par les biais suivants :

- Sensibiliser la collectivité aux programmes de prévention de la transmission verticale et aider les hommes et les femmes à prendre conscience de leur rôle et

ENGAGEMENTS MONDIAUX EN MATIÈRE DE PRÉVENTION DE LA TRANSMISSION DU VIH DE LA MÈRE À L'ENFANT (PMTCT)

Un certain nombre d'engagements mondiaux ont été pris ces dernières années pour améliorer la santé des femmes et des enfants, notamment en réduisant la transmission verticale du VIH. Citons notamment :

- les objectifs du millénaire pour le développement (OMD) 4, 5 et 6 (convenus par les Etats membres de l'ONU en 2000), qui sont des engagements concrets et circonscrits dans le temps visant, d'ici 2015, à réduire la mortalité infantile, améliorer la santé maternelle et lutter contre le VIH/sida, le paludisme et autres maladies. L'OMD 6 plaide notamment en faveur d'un accès universel à la prise en charge du VIH, dont les services destinés à prévenir la transmission du VIH de la mère à l'enfant ;
- la Déclaration politique sur le VIH/sida : Intensifier nos efforts pour éliminer le VIH/sida⁴, adoptée en juin 2011 par l'Assemblée générale des Nations Unies, dans le cadre de laquelle les dirigeants mondiaux s'engagent à œuvrer en faveur de l'élimination, à un horizon de cinq ans, des nouvelles infections à VIH chez les enfants.

de la responsabilité qui leur incombe de se protéger, ainsi que leur famille, de l'infection à VIH ;

- dénoncer la stigmatisation et la discrimination associées au VIH, ainsi que la violence sexiste et l'absence d'égalité entre les sexes ;
- défendre publiquement le droit des personnes vivant avec le VIH à créer une famille et avoir des enfants ;
- promouvoir les campagnes "Si j'étais séropositif?", ainsi que les programmes d'éducation à la santé génésique, dans le but de sensibiliser la population au VIH ;
- se rendre dans des établissements de soins pour voir comment fonctionnent les programmes de prévention de la transmission mère-enfant et y sensibiliser le monde parlementaire et les médias et
- plaider en faveur de programmes ne mettant plus uniquement l'accent sur les femmes, mais impliquant les hommes, montrer l'exemple en œuvrant en faveur de l'engagement des hommes et en exigeant des programmes qu'ils mentionnent des indicateurs évaluant, non seulement le nombre de femmes, mais de couples ayant bénéficié d'un accompagnement et d'un dépistage.

➤ Faire pression en faveur de l'expansion rapide des programmes de prévention de la transmission verticale par les biais suivants :

- plaider en faveur d'une hausse des affectations et des crédits budgétaires ;

- exiger le contrôle des budgets et des programmes pour veiller au respect, de la part des ministères et des services gouvernementaux, des crédits budgétaires alloués et
- plaider en faveur d'une hausse de l'aide publique au développement consacrée aux programmes de prévention de la transmission verticale du VIH.



Elvira, séropositive, participe à un atelier sur la stigmatisation et la discrimination dont souffrent les personnes séropositives à Lima, Pérou.

⁴ Déclaration politique sur le VIH/sida : Intensifier nos efforts pour éliminer le VIH/sida. <http://www.un.org/Docs/journal/asp/ws.asp?m=A/65/L.77>

La présente note à l'usage du législateur sur le VIH et le sida expose des questions d'importance prioritaire exigeant l'intervention des parlementaires pour rendre possible un monde caractérisé par zéro nouvelle infection à VIH, zéro discrimination et zéro décès lié au sida. Elle accompagne le guide pratique UIP-ONUSIDA-PNUD à l'usage du législateur intitulé : *Agir contre le VIH et le sida*. Ce guide pratique se veut un appel à la mobilisation déterminée des parlementaires et un ouvrage de référence complet, dans lequel les législateurs et leurs collaborateurs pourront trouver des informations et des conseils concernant un vaste éventail de questions en rapport avec cette épidémie.

Le travail de recherche exigé par cette note a été mené à bien par Aleksandra Blagojevic, chargée de projet pour le VIH/sida à l'UIP. Ont apporté leur contribution et leurs observations éditoriales : Susan Timberlake, conseillère pour les questions juridiques et les droits de l'homme à l'ONUSIDA ; Jason Sigurdson, chargé des droits de l'homme et du droit à l'ONUSIDA ; Mandeep Dhaliwal, chef du groupe sur le VIH, la santé, les droits de l'homme et la gouvernance au PNUD et Brianna Harrison, Groupe sur le VIH, la santé, les droits de l'homme et la gouvernance du PNUD.