PHOTO: ERIC BOND/EGPAF, 2017

Organisation of African First Ladies Against HIV/AIDS (OAFLA)

Organisation des Premières Dames D'Afrique contre le VIH/SIDA (OPDAS)

/

Elizabeth Glaser Pediatric AIDS Foundation

Boîte à outils de plaidoyer

Enfants et adolescents vivant avec le VIH et exposés au risque de VIH

Table des Matières

Introduction 01

Élimination de la transmission du VIH de la mère à l'enfant 03

Traitement du VIH pédiatrique 09

Les adolescents et le VIH 15

Action requise de la part des Premières dames 21

Outils de mobilisation & Opportunités de collaboration à l'échelle régionale et nationale 23

Introduction

Objectif

Nous nous trouvons à un moment charnière de la lutte contre l'épidémie de sida, car à partir de maintenant, des efforts et investissements concertés peuvent aboutir à la fin du sida en tant que menace pour la santé publique d'ici à 2030.

Pour atteindre l'objectif ambitieux pour le VIH/sida fixé par les États membres des Nations Unies dans le cadre des Objectifs de développement durable pour 2015 et les cibles définies dans la Déclaration politique des Nations Unies de 2016 sur le VIH et le sida, les objectifs qui accusent le plus de retard doivent être atteints en premier, notamment ceux qui se rapportent aux enfants et adolescents vivant avec le VIH/sida et affectés par le virus. En nous attaquant au problème du VIH chez les enfants et les adolescents, il sera possible d'inverser le cours de l'épidémie et même d'y mettre fin, afin d'ouvrir la voie à une génération sans sida.

Une mobilisation à tous les niveaux, y compris de la part des présidents, Premières dames et parlementaires, est essentielle pour atteindre les enfants et adolescents qui en ont le plus besoin. La mobilisation des Premières dames est particulièrement importante dans les pays les plus durement touchés par l'épidémie du VIH afin de mener à bien des actions urgentes. Les Premières dames sont particulièrement bien placées pour exercer leur influence sur le plan politique et social afin d'induire des changements dans leurs pays visant à améliorer l'accès et le recours aux services de prévention, de soins et de traitement pour les enfants et adolescents vivant avec le VIH et affectés par le virus. À travers des réformes politiques, une mobilisation des ressources et des campagnes de sensibilisation, les Premières dames peuvent avoir un impact profond sur la vie des enfants et adolescents vivant avec le VIH et affectés par le virus, et contribuer à introduire des changements dans la riposte à l'épidémie qui mènera à la fin du sida.

Cette boîte à outils met en avant des statistiques, des messages et des actions clés que les Premières dames peuvent entreprendre en vue de promouvoir l'utilisation continue des services de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant (PTME), l'amélioration de l'accès au diagnostic précoce du VIH chez les nourrissons (Early Infant Diagnosis ou EID), et l'élargissement de la couverture du traitement du VIH pédiatrique. Elle aidera aussi les Premières dames à s'attaquer aux problèmes spécifiques auxquels sont confrontés les adolescents qui grandissent avec le VIH ou qui sont exposés au risque de VIH. Cette boîte à outils sert de complément à la campagne d'élimination de la transmission du VIH de la mère à l'enfant (eTME) qui a été lancée récemment par l'Organisation des Premières Dames d'Afrique contre le VIH/sida (OPDAS) et l'Union africaine (UA). Elle fournit des informations générales supplémentaires sur des domaines techniques, ainsi que des stratégies de plaidoyer qui peuvent être adaptées à chaque usage particulier. Pour finir, la boîte à outils favorise l'atteinte des objectifs définis par l'OPDAS dans son plan stratégique pour 2014-2018 et au-delà.

À propos de l'Organisation des Premières Dames d'Afrique contre le VIH/sida (OPDAS)

L'OPDAS a été fondée en 2002 par 37 Premières dames de pays africains pour incarner la voix collective des personnes les plus vulnérables d'Afrique : les femmes et les enfants infectés ou affectés par le VIH et le sida.

L'OPDAS est guidée par la vision d'une Afrique sans VIH ni sida, sans mortalité maternelle et infantile, où les femmes et les enfants sont autonomes et bénéficient de l'égalité des chances. L'OPDAS œuvre pour donner les moyens aux Premières dames d'Afrique de promouvoir des politiques et stratégies efficaces visant à éradiquer la menace que représente l'épidémie de sida pour la santé publique, à réduire la mortalité maternelle et infantile, et à favoriser l'autonomisation des femmes et des enfants par le biais de partenariats stratégiques dans un esprit de solidarité. La mission de l'OPDAS est de cultiver l'échange d'expériences entre les Premières dames des pays africains et de renforcer la capacité des Premières dames et des autres femmes leaders à promouvoir des solutions efficaces pour venir à bout de l'épidémie de sida, ainsi qu'à lutter contre la

À propos de l'Organisation des Premières Dames d'Afrique contre le VIH/sida (OPDAS) *(a continué)*

stigmatisation et la discrimination liées au VIH/sida. À l'échelon national, les Premières dames contribuent aux efforts de prévention, de prise en charge et d'éradication du VIH et du sida.

Compte tenu de cette obligation, le secrétariat de l'OPDAS a pour mandat de renforcer les capacités de plaidoyer des Premières dames et d'établir des partenariats cruciaux afin de mobiliser des ressources, d'accroître la sensibilisation, d'élargir et de soutenir la prévention du VIH et du sida, et de promouvoir des programmes de traitement, de soins et de soutien. Dans cette optique, la Fondation Elizabeth Glaser pour la lutte contre le sida pédiatrique (Elizabeth Glaser Pediatric AIDS Foundation ou EGPAF) et l'OPDAS ont collaboré pour l'élaboration de cette boîte à outils afin de renforcer la capacité des Premières dames à promouvoir des solutions efficaces pour atteindre la cible de l'élimination de la transmission du VIH de la mère à l'enfant, combler les lacunes en matière de traitement du VIH pédiatrique constatées dans les pays africains, et mener des actions visant à garantir que les adolescents reçoivent les services dont ils ont besoin pour prévenir et traiter le VIH.

À propos de la Fondation Elizabeth Glaser pour la lutte contre le sida pédiatrique (EGPAF)

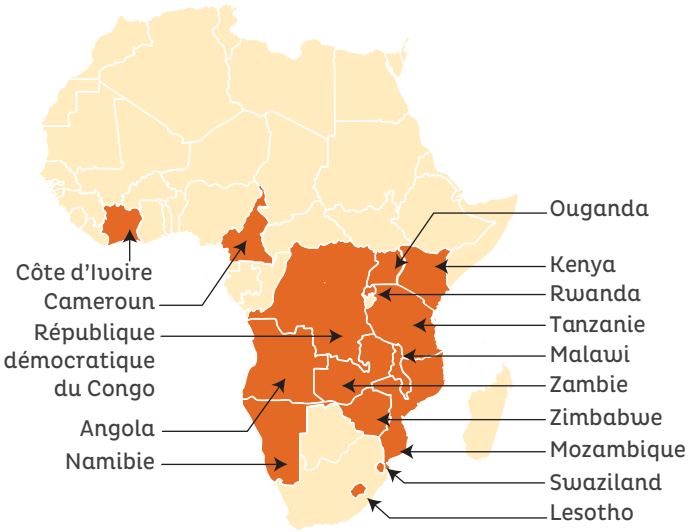
Elizabeth Glaser, une des co-fondatrices de la Fondation Elizabeth Glaser pour la lutte contre le sida pédiatrique (Elizabeth Glaser Pediatric AIDS Foundation ou EGPAF), a été infectée par le VIH lors d'une transfusion sanguine en 1981, pendant l'accouchement de sa fille Ariel. Elizabeth et son mari ont appris plus tard qu'Elizabeth avait, à son insu, transmis le virus à Ariel par l'allaitement et que leur fils Jake avait contracté le virus dans le ventre de sa mère.

En essayant de trouver un traitement pour leur fille Ariel, le couple s'est rendu compte que les compagnies pharmaceutiques et les agences de santé n'avaient aucune idée de la prévalence du VIH chez les enfants. Les seuls médicaments offerts sur le marché étaient destinés aux adultes ; aucun remède n'avait été testé ou approuvé pour les enfants.

Ariel a perdu son combat contre le sida en 1988. Craignant que la vie de Jake soit également en danger, Elizabeth décide de passer à l'action. En 1988, réunies autour d'une table de cuisine, Elizabeth et deux amies proches jettent les fondements de l'EGPAF, une fondation qui aura pour mandat de récolter des fonds pour la recherche sur le VIH/sida pédiatrique.

Elizabeth a perdu sa propre bataille contre le sida en 1994. Aujourd'hui, l'EGPAF est devenue une organisation à but non lucratif internationale de premier plan qui se consacre à la prévention des infections à VIH chez les enfants et à l'élimination du sida pédiatrique au moyen de la recherche, du plaidoyer, et de programmes de prévention et de traitement. L'héritage d'Elizabeth se perpétue à travers sa fondation et son fils Jake, qui est aujourd'hui un jeune homme en pleine santé.

Illustration 1. Pays d'Afrique où travaille l'EGPAF



Élimination de la transmission du VIH de la mère à l'enfant

Plus de 90 % de tous les cas d'infection à VIH chez les enfants sont imputables à la transmission du virus de la mère à l'enfant (TME). Et pourtant, 100 % de ces infections peuvent être évitées par des services efficaces de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant (PTME).

L'élimination de la transmission du VIH de la mère à l'enfant (eTME) se définit comme l'atteinte à l'échelle nationale d'un taux de TME inférieur à 5 % à 18 mois parmi les populations de femmes allaitantes et égal ou inférieur à 2 % parmi les populations de femmes non allaitantes.[1] L'atteinte de cette cible exige une couverture quasiment universelle des femmes enceintes et allaitantes en matière de dépistage, de traitement et de suppression virale. D'autres cibles et indicateurs pertinents à l'égard de l'élimination sont associés aux quatre piliers de la PTME qui ont été renforcés dans la Déclaration politique des Nations Unies de 2016 sur le VIH/sida. Pour recevoir un certificat de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) validant l'élimination à l'échelle nationale de la transmission verticale du VIH (et de la syphilis), les pays doivent satisfaire à plusieurs critères en matière de processus et d'impact.[2]

Prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant

La transmission du VIH de la mère à l'enfant se produit quand une femme séropositive transmet le virus à son enfant pendant la grossesse, l'accouchement ou l'allaitement.

La PTME inclut une série d'interventions visant à prévenir de nouvelles infections à VIH chez les enfants : la prévention chez les adolescentes et les jeunes femmes, le dépistage et le traitement des femmes enceintes et allaitantes, l'identification des enfants séropositifs et leur mise en relation avec des services de traitement. La PTME comporte quatre piliers qui se conjuguent pour offrir une gamme complète de services aux femmes et aux familles:

1. La prévention de l'infection à VIH chez les femmes en âge de procréer et leurs partenaires.
2. Les services de santé reproductive et la prévention de grossesses non désirées chez les femmes séropositives.
3. L'accès à la thérapie antirétrovirale (TAR) pour prévenir de nouvelles infections chez les nourrissons de mères séropositives.
4. Les services de traitement, de soins et de soutien pour les femmes séropositives, leurs nourrissons et leurs familles.[3]

La prévention de l'infection à VIH chez les femmes en âge de procréer et leurs partenaires

La prévention primaire est une première étape vitale dans le processus de la PTME, car elle fournit aux femmes et aux membres de leurs familles les services nécessaires pour rester séronégatifs. L'information, le dépistage et les conseils de prévention en matière de VIH, ainsi que la prophylaxie pré-exposition (PprE), lorsque ce service est disponible, sont importants pour garantir que les femmes séronégatives ne contractent pas le virus. De plus, des services complets de prévention, comme la circoncision masculine médicale volontaire, les tests de dépistage du VIH et l'éducation sur la santé sexuelle, doivent être offerts aux partenaires masculins.

Malheureusement, le niveau de connaissances précises sur la manière d'éviter de contracter le VIH reste faible dans beaucoup de pays. Par exemple, d'après les résultats d'une étude menée dans 37 pays de 2011 à 2016,

La prévention de l'infection à VIH chez les femmes en âge de procréer et leurs partenaires *(a continué)*

seulement 30 % des jeunes femmes âgées de 15 à 24 ans avaient une compréhension précise de la manière de prévenir le VIH.[4] Il faut en faire davantage pour s'assurer que les jeunes femmes et leurs partenaires masculins disposent des outils et des services dont ils ont besoin pour se protéger de l'infection à VIH et pour connaître leur statut sérologique. Ce pilier de la PTME comprend également des tests de dépistage répétés pour les femmes enceintes séronégatives tout au long de leur grossesse et de l'allaitement pour s'assurer qu'elles restent séronégatives. Cette mesure est particulièrement importante pour les femmes en couple avec des partenaires séropositifs (couples sérodiscordants) ou des partenaires dont le statut sérologique est inconnu. Si une femme contracte le VIH pendant la grossesse ou l'allaitement, le risque d'infecter son enfant à naître ou son nourrisson est encore plus élevé ; il faut donc immédiatement débuter sa thérapie antirétrovirale pour éviter qu'elle ne transmette le VIH à son enfant.

Le planning familial

Il est important que les femmes aient accès aux services et informations en matière de santé reproductive dont elles ont besoin afin de pouvoir planifier la manière et le moment d'avoir des enfants. En plus du conseil et du dépistage du VIH, ce pilier de la PTME comprend de l'information sur la manière de prévenir les grossesses non désirées et sur l'utilisation de méthodes de planning familial, comme les préservatifs, les contraceptifs oraux et les dispositifs intra-utérins. Le recours à ces services permet aux femmes de bénéficier des avantages pour la santé découlant de l'espacement des grossesses. Par le biais des services de planning familial, les femmes et leurs partenaires reçoivent de l'information sur les choix qui s'offrent à eux pour agrandir leur famille tout en prenant des mesures pour protéger à la fois leur partenaire et leur bébé, qu'ils soient ou non séropositifs.

L'accès à la thérapie antirétrovirale (TAR) pour prévenir la transmission du VIH de la mère à l'enfant

Les mères séropositives doivent recevoir le traitement, les conseils, et les services de santé maternelle nécessaires pour éviter qu'elles ne transmettent le VIH à leur bébé. L'observance du traitement pendant la grossesse, l'accouchement et toute la période de l'allaitement est cruciale pour prévenir la transmission du virus de la mère à l'enfant. La surveillance continue de la thérapie antirétrovirale chez les nouvelles mères est nécessaire tout au long de la période de l'allaitement pour s'assurer qu'un nourrisson séronégatif ne contracte pas le virus, puisqu'on estime que près de la moitié de tous les nouveaux cas d'infection chez les enfants se produisent pendant la période de l'allaitement.[5] Il est important de conseiller les femmes, en insistant sur l'importance d'accoucher dans un établissement de santé, où des interventions médicales peuvent être pratiquées en toute sécurité, si nécessaire, et où les nourrissons peuvent recevoir de la prophylaxie. Les interventions contribuent aussi à améliorer l'observance du traitement jusqu'à la fin de la période de l'allaitement. En effet, en l'absence de toute intervention, le taux de transmission du VIH de la mère à l'enfant peut atteindre 45 %. Grâce à des interventions adaptées, ce taux peut toutefois passer sous la barre des 5 % chez la population des femmes allaitantes.[6]

Les services de soins et de traitement du VIH pour les femmes séropositives, leurs nourrissons et leurs familles

D'après les lignes directrices de l'OMS, toutes les femmes enceintes séropositives doivent suivre la thérapie antirétrovirale à vie, non seulement pour prévenir la transmission du VIH à leurs nourrissons, mais aussi pour protéger leur propre santé.[7] De plus, l'OMS préconise l'approche du traitement pour tous, selon laquelle toutes les personnes séropositives sont prises en charge et sont mises sous traitement, peu importe l'âge, le sexe, la charge virale ou la numération des CD4.[7] Cela signifie que les femmes séropositives et leurs nourrissons séropositifs doivent être mis sous traitement et avoir accès aux services de prévention, de soins et de traitement du VIH. Ce continuum de soins permet aux familles vivant avec le VIH de rester en bonne santé et évite que les personnes séronégatives ne contractent le virus.

Grâce à cette approche axée sur quatre piliers, de grandes avancées ont été réalisées en matière de PTME. Plus de deux millions de nouvelles infections ont pu être évitées chez les enfants grâce à l'administration de la thérapie antirétrovirale aux femmes enceintes et allaitantes et à leurs nourrissons.[8]

Obstacles à la réussite de la PTME

Malgré les grandes avancées réalisées dans ce domaine, il reste encore beaucoup à faire pour atteindre toutes les femmes qui ont besoin de services de PTME.

Connaissance du statut sérologique

Malgré l'efficacité avérée de la PTME, un grand nombre de femmes enceintes ne connaissent pas leur statut sérologique, et à l'heure actuelle seulement trois tiers (76 %) des femmes enceintes vivant avec le VIH à l'échelle mondiale ont accès à la thérapie antirétrovirale.[4] En conséquence, on a recensé encore 160 000 nouveaux cas d'infection chez les enfants de moins de 15 ans en 2016, dont la grande majorité en Afrique.[9]

Il arrive souvent que la stigmatisation, la discrimination, les normes culturelles et la dynamique familiale jouent un rôle dans la décision d'une femme de solliciter et de passer des tests de dépistage du VIH. En outre, beaucoup de femmes séronégatives dont les partenaires sont séropositifs ou ne connaissent pas leur statut sérologique ne passent pas de tests de dépistage répétés tout au long de leur grossesse ou pendant l'allaitement. Cela aboutit souvent à ce que des femmes contractent le VIH pendant la grossesse ou l'allaitement sans être identifiées comme étant séropositives et sans être mises sous traitement antirétroviral.[4] Étant donné que le risque de transmission du VIH à un fœtus ou à un nourrisson est beaucoup plus élevé dans le cas de ces « infections par accident », une détection précoce et une mise en place rapide de la thérapie antirétrovirale sont essentielles pour prévenir la transmission du virus de la mère à l'enfant.

Pour finir, il y a encore de nombreuses femmes à l'échelle mondiale qui ne reçoivent pas de soins prénataux dans un établissement de santé et qui accouchent à la maison, ce qui signifie qu'elles n'ont pas accès à des soins prénataux adéquats, ni à des tests de dépistage du VIH et des services de PTME, y compris un traitement préventif pour le nouveau-né. Si elles ne connaissent pas leur statut sérologique, les femmes enceintes ne peuvent pas recevoir un traitement approprié afin de protéger leur enfant de l'infection à VIH ou de protéger leur propre santé.

Observance du traitement

La PTME est extrêmement efficace lorsque les femmes enceintes sont mises sous traitement immédiatement après avoir reçu le diagnostic du VIH, suivent le traitement, et restent dans le circuit de soins. L'observance du traitement tout au long de la grossesse et de la période d'allaitement est une condition indispensable à la réussite de la PTME. Cependant, de nombreux facteurs peuvent conduire les femmes à ne pas respecter leur schéma posologique, ce qui augmente le risque de transmission du VIH à leur enfant. Par exemple, une fois qu'une femme enceinte séropositive passe les tests de dépistage et reçoit ses résultats positifs au test, elle peut être confrontée à une situation difficile au moment de révéler sa séropositivité à son partenaire et à sa famille. Beaucoup de femmes sont victimes de stigmatisation et de discrimination de la part de membres de la communauté, qui « critiquent la thérapie antirétrovirale et méprisent ceux qui y ont recours ».[10] Les femmes qui sont soutenues par leur partenaire, leur famille et leurs amis sont plus susceptibles de mieux observer leur traitement.

Aux difficultés sur le plan mental et émotionnel auxquelles doit faire face une personne vivant avec le VIH s'ajoutent parfois des effets secondaires indésirables sur le plan physique, causés par les médicaments antirétroviraux (ARV). Ces effets peuvent amener les personnes sous traitement à remettre en question la nécessité de prendre ces médicaments. Le fait que les services relatifs au VIH et les services de soins prénataux ne soient pas situés au même endroit et aient des accès différents peut également nuire au maintien des femmes enceintes dans le circuit de soins. En effet, cela oblige les femmes à se rendre à différents endroits dans l'établissement de santé pour obtenir les services dont elles ont besoin, ce qui peut leur prendre beaucoup de temps et se révéler coûteux. Pour finir, une mauvaise compréhension du fonctionnement de la PTME et de la thérapie antirétrovirale peut engendrer un manque de confiance dans l'intervention elle-même ou dans le prestataire de soins, ou créer un malentendu sur l'importance d'observer le traitement tout au long de la grossesse et de l'allaitement.

Ces obstacles doivent être surmontés afin d'atteindre toutes les personnes qui ont besoin des services de PTME. Pour venir à bout de l'épidémie de sida, comme énoncé dans la campagne d'eTME de l'OPDAS et l'UA, et répondre aux autres critères de l'OMS pour la validation de l'élimination de la transmission du VIH, il est nécessaire de mettre en œuvre une couverture complète en matière de PTME pour toutes les femmes, ainsi que leurs partenaires, enfants et familles. Afin de répondre aux critères de l'OMS pour l'élimination de la TME, un pays doit compter (1) moins de 50 nouveaux cas d'infection à VIH pédiatrique par 100 000 personnes et (2) un taux de transmission du VIH inférieur à 5 % chez les populations de femmes allaitantes et inférieur à 2 % chez les populations de femmes non allaitantes.[11]

Couverture incomplète en matière de PTME

Les efforts visant à prévenir la TME débutent avant la conception et se poursuivent jusqu'à la fin de la période de l'allaitement, moment auquel les enfants reçoivent leurs résultats finaux aux tests de dépistage du VIH. Beaucoup des enfants exposés au VIH seront séronégatifs ; les enfants séropositifs devront toutefois être immédiatement dirigés vers les services de soins et de traitement du VIH. Les enfants vivant avec le VIH doivent être mis sous traitement antirétroviral sans attendre et doivent suivre des programmes de soins et de traitement pour le reste de leur vie.

Éradiquer le sida chez les enfants est possible, mais cela exige non seulement l'élargissement des services afin d'éliminer en premier lieu l'infection à VIH pédiatrique, mais aussi l'amélioration des services de soins et de traitement pédiatriques dans chaque pays.

Start Free (naître sans le VIH)

Grâce aux efforts concertés entrepris dans le cadre du Plan mondial pour éliminer les nouvelles infections à VIH chez les enfants à l'horizon 2015 et maintenir leurs mères en vie, les nouveaux cas d'infections à VIH chez les enfants ont chuté de 60 % depuis 2009 dans les 21 pays prioritaires[i] en Afrique.[3]

Et pourtant, 160 000 enfants ont été nouvellement infectés par le VIH en 2016, dont la majorité en Afrique. Les objectifs du volet Start Free du cadre de travail Start Free, Stay Free, AIDS Free (naître sans le VIH, rester sans VIH, vivre sans sida)[ii], lancé en 2016, poursuivent ces efforts en mettant l'accent sur les mêmes pays prioritaires, en plus de l'Inde et l'Indonésie. Ce cadre de travail préconise la poursuite de programmes de PTME dans les pays où l'élimination de la TME a déjà été atteinte ou est en voie d'être atteinte.

Objectifs du volet Start Free

- Atteindre 95 % des femmes enceintes vivant avec le VIH et leur fournir à vie un traitement contre le VIH d'ici à 2018.
- Réduire les nouvelles infections à VIH chez les enfants (0-14 ans) à moins de 40 000 par an d'ici à 2018 et à moins de 20 000 par an d'ici à 2020.

L'objectif d'une génération sans sida ne pourra se concrétiser sans d'abord atteindre la cible de l'élimination de la TME, ce qui exige que toutes les femmes enceintes vivant avec le VIH aient accès à des services de PTME de qualité. En matière de services relatifs au VIH, l'OMS préconise actuellement une approche axée sur le dépistage et le traitement, selon laquelle toutes les personnes vivant avec le VIH doivent se voir offrir un traitement à vie contre le VIH. Le maintien des mères sous traitement antirétroviral et dans le circuit de soins tout au long de la grossesse et de l'allaitement peut contribuer à améliorer le suivi des nourrissons exposés au VIH et accroître la possibilité de faire passer des tests de dépistage du VIH à ces nourrissons. En outre, le maintien du couple mère-bébé dans les services de soins permettra de simplifier le processus de suivi et de retrouver plus facilement les personnes qui ont été perdues de vue.

[i] Les 21 pays prioritaires sont les suivants : Afrique du Sud, Angola, Botswana, Burundi, Cameroun, Côte d'Ivoire, Éthiopie, Ghana, Kenya, Lesotho, Malawi, Mozambique, Namibie, Nigeria, Ouganda, République démocratique du Congo, République-Unie de Tanzanie, Tchad, Swaziland, Zambie et Zimbabwe.

[ii] Le cadre de travail Start Free, Stay Free, AIDS Free est dirigé par le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA), le Plan d'urgence du Président des États-Unis pour la lutte contre le sida (PEPFAR), le Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF), l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et la Fondation Elizabeth Glaser pour la lutte contre le sida pédiatrique (EGPAF).

Messages clés

- Chaque enfant mérite la chance de commencer sa vie sans le VIH.
- Il est possible de prévenir la transmission du VIH de la mère à l'enfant.
- Toutes les femmes enceintes doivent avoir accès à des services de soins prénataux de qualité qui comprennent des services de PTME pour les femmes enceintes séropositives.
- L'observance du traitement par la mère et le suivi continu après l'accouchement et pendant l'allaitement sont nécessaires pour s'assurer qu'un bébé est et demeure séronégatif et que la mère reste en bonne santé.
- Les pays devraient adopter des politiques et des lois qui permettent de créer un environnement favorisant l'autonomisation et de lutter contre la stigmatisation et la discrimination basées sur le statut sérologique.
- Les services communautaires et les systèmes de soutien par les pairs aident les femmes à accéder aux services de PTME et contribuent à leur maintien dans ces services.

Faits essentiels

- 90 % des cas d'infection à VIH chez les enfants sont imputables à la transmission du virus de la mère à l'enfant.
- Des interventions efficaces de PTME permettent de réduire le risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant à moins de 5 %.
- En 2016, on comptait 1,4 million de femmes enceintes vivant avec le VIH, dont seulement 76 % ont eu accès à la thérapie antirétrovirale (TAR) pour prévenir la transmission du VIH de la mère à l'enfant.
- En 2016, 160 000 enfants ont été nouvellement infectés par le VIH.

Traitement du VIH pédiatrique

Les enfants vivant avec le VIH doivent être une priorité. Les efforts concertés à l'échelle mondiale pour offrir une thérapie antirétrovirale salvatrice à un plus grand nombre d'enfants vivant avec le VIH ont permis de réaliser de grandes avancées dans ce domaine. Cependant, plus de la moitié des enfants vivant avec le VIH ne reçoivent toujours pas de traitement.

Diagnostic précoce du VIH chez les nourrissons et mise en relation avec les services de soins

Pour s'assurer que tous les enfants vivant avec le VIH reçoivent des soins et sont mis sous traitement le plus tôt possible, les enfants doivent d'abord faire l'objet d'un diagnostic. Cependant, l'identification des enfants vivant avec le VIH peut s'avérer difficile. En 2016, moins de 50 % des nourrissons exposés au VIH dans des pays supportant un lourd fardeau en matière de VIH ont bénéficié d'un test virologique, nécessaire pour déterminer leur statut sérologique vis-à-vis du VIH, dans les deux mois suivant leur naissance, comme le préconise l'OMS.[4] En 2016, seulement 43 % des enfants vivant avec le VIH étaient sous traitement.[4] En l'absence de traitement, environ un tiers des enfants vivant avec le VIH mourront avant leur premier anniversaire, et près de la moitié avant l'âge de deux ans.[12] Avec un traitement, toutefois, les enfants vivant avec le VIH peuvent grandir et devenir des adultes en bonne santé.

Il a été démontré que la mise en place précoce de la thérapie antirétrovirale chez les nourrissons vivant avec le VIH, avant leur douzième semaine de vie, permettait de réduire la mortalité de 75 % dans les milieux à faibles revenus.[13] On a également constaté des bienfaits accrus sur la croissance des enfants, notamment pour atténuer les effets néfastes du VIH sur le développement du système nerveux. La mise en place précoce de la thérapie antirétrovirale pourrait aussi avoir le potentiel de réduire d'autres risques à long terme, comme l'apparition de maladies cardiovasculaires et de maladies pulmonaires chroniques.[7]

Le diagnostic précoce et la mise sous traitement rapide des nourrissons et enfants séropositifs sont donc des composantes essentielles de la riposte à l'épidémie du VIH. Pour atteindre ces enfants, il est nécessaire d'améliorer les services dans plusieurs secteurs.

1. Points d'entrée pour l'identification des enfants séropositifs

Les services fournis aux mères séropositives, c'est-à-dire les services de PTME offerts aux femmes séropositives enceintes et allaitantes, constituent le point d'entrée traditionnel pour l'identification des nourrissons séropositifs. Cependant, il ne suffit pas de se concentrer sur les nouvelles mères. Il faut également mettre l'accent sur l'identification et le dépistage des enfants séropositifs âgés de plus de 12 mois, étant donné qu'en 2016, moins de 50 % des enfants ont eu accès au diagnostic précoce du VIH chez les nourrissons (EID) à l'échelle mondiale. C'est pourquoi il est important de poursuivre la mise en place et l'élargissement du conseil et du dépistage du VIH à l'initiative du prestataire de soins en dehors du contexte de la PTME, comme dans les centres de vaccination, les centres de santé maternelle et infantile, les centres de nutrition, les services d'hospitalisation et les centres antituberculeux, ainsi que la mise en œuvre de services de sensibilisation au sein de la communauté.[12]

Il faut aussi multiplier les interventions proactives pour le dépistage et l'identification des enfants plus âgés, qui ont généralement moins d'interactions avec le système de santé que les nourrissons et les enfants en bas âge. Ces enfants séropositifs n'ont pas été identifiés lorsqu'ils étaient des nourrissons ou de tout jeunes enfants, et peuvent avoir un VIH à progression lente. Il arrive souvent qu'ils ne fréquentent des établissements de santé ou ne prennent connaissance de leur statut sérologique que des années après avoir contracté le virus, lorsqu'ils commencent à souffrir de maladies liées au VIH et de retards de croissance. Bien que la plupart des enfants et adolescents vivant avec le VIH aient contracté le virus par le biais de la TME, les services « ont rarement mis l'accent sur l'amélioration de stratégies permettant d'identifier les enfants plus âgés et les adolescents vivant avec le VIH et leur mise en relation avec les services de traitement et de soins ».[14]

2. Tests de dépistage du VIH et obtention des résultats

Le diagnostic du VIH chez le nourrisson peut s'avérer difficile en raison de la présence dans son sang des anticorps qui lui ont été transmis par sa mère pendant qu'il était dans le ventre de celle-ci. C'est pourquoi il est important que tous les nourrissons exposés au VIH bénéficient d'un test virologique spécialisé pour confirmer leur statut sérologique vis-à-vis du VIH.[15] Ce test est différent du test de dépistage ou diagnostic rapide (TDR) utilisé chez les adultes, qui détecte les anticorps dirigés contre le VIH et permet d'obtenir des résultats en quelques heures. Il n'existe qu'un nombre limité de laboratoires ayant la capacité de réaliser des tests virologiques du VIH, et ils sont principalement situés dans des établissements centraux et régionaux. Par conséquent, les échantillons de sang séché doivent être prélevés chez le nourrisson et envoyés à un laboratoire central pour y être analysés ; les résultats sont ensuite renvoyés au centre de santé qui a effectué le prélèvement afin d'être remis à la personne responsable de l'enfant. Des études menées en Afrique subsaharienne ont mis en évidence que les longs retards dans l'obtention des résultats des tests de dépistage, notamment la période d'attente avant que les résultats soient renvoyés par le laboratoire au centre de santé et remis au responsable de l'enfant, entraînaient des pertes importantes en termes de suivi des nourrissons exposés au VIH.[16] Bien que plusieurs pays aient amélioré leurs réseaux de diagnostic précoce du VIH chez les nourrissons (EID), notamment en réduisant de manière significative le délai d'obtention des résultats des tests, il existe encore dans de nombreux pays un délai de 16 à 23 semaines entre le moment où les nourrissons passent le test de dépistage et le moment où ils débutent la thérapie antirétrovirale, ce qui va bien au-delà de la période de pic de mortalité des nourrissons séropositifs, qui se situe entre 8 à 12 semaines de vie.[14] La mise en place de technologies pour réaliser les tests de dépistage sur les lieux de soins de proximité, la mise à disposition d'imprimantes pour recevoir les résultats des tests électroniquement par message texte (SMS), et l'utilisation accrue de services de coursiers pour transporter les échantillons de sang et les résultats des tests permettraient d'augmenter le nombre d'enfants qui obtiennent leur diagnostic du VIH dans les délais recommandés afin d'être rapidement orientés vers les soins appropriés.

3. Mise en relation avec les services de soins et maintien dans le circuit de soins

Une fois qu'un enfant reçoit un diagnostic de VIH, toute la difficulté consiste à mettre l'enfant en relation avec les services de soins et de traitement et à le maintenir dans ces services. Pour certaines mères, il peut être difficile d'accepter le diagnostic de séropositivité de leur nourrisson ou de révéler le statut sérologique de leur enfant aux membres de leur famille ou à d'autres personnes qui pourraient faciliter un traitement efficace de l'enfant. Si la mère ne connaît pas encore son statut sérologique, elle doit passer un test de dépistage du VIH et bénéficier d'un accompagnement lors de la divulgation de son statut sérologique à ses proches. De plus, le traitement du VIH est pour la vie ; les enfants et leurs mères doivent donc être mis en relation avec des services de soins et de traitement, inscrits à ces services et maintenus dans ces services pour qu'ils restent en bonne santé. Cela est particulièrement important compte tenu de la fragilité des liens susmentionnés et des délais considérables qui s'écoulent entre le diagnostic et le début des soins et traitements pédiatriques.[17] En Afrique subsaharienne, l'âge médian des enfants vivant avec le VIH lorsqu'ils sont mis sous traitement est de 3,8 ans.[14]

Une fois que les enfants sont pris en charge et mis sous traitement, il est essentiel de ne pas les perdre de vue pendant le suivi afin qu'on puisse vérifier leur état de santé et adapter leur traitement en fonction de l'âge ou en cas d'échec thérapeutique. De nombreux facteurs nuisent au maintien des enfants dans le circuit de soins, notamment « les centres de santé surchargés, les longs temps d'attente, la stigmatisation, les délais excessifs pour l'obtention des résultats, un système d'orientation des patients défaillant, le manque de services d'intégration », ainsi que les problèmes logistiques et financiers associés au fait de devoir amener régulièrement les enfants au centre de santé.[18]

3. Mise en relation avec les services de soins et maintien dans le circuit de soins *(a continué)*

Le faible nombre de travailleurs de la santé compétents et formés dans l'identification et la prise en charge du VIH/sida pédiatrique et dans la thérapie antirétrovirale pédiatrique limite également l'accès aux tests de dépistage du VIH et la mise en relation ultérieure avec les services de soins et de traitement. Bon nombre de travailleurs de la santé en poste dans les établissements offrant des soins aux nourrissons ont des connaissances limitées en matière de diagnostic précoce du VIH chez les nourrissons (EID) et hésitent à recommander les tests de dépistage du VIH chez les enfants et les adolescents. Ils n'ont pas les compétences et l'assurance nécessaires pour identifier et prendre en charge les nourrissons, les enfants et les adolescents vivant avec le VIH, et ils manquent d'expérience pour conseiller les enfants et les familles et pour prescrire la thérapie antirétrovirale aux enfants.[19] Les enfants peuvent donc tirer profit des modèles innovants de prestation des services axés sur le patient qui sont mis en place pour les adultes et qui permettent de réduire la fréquence des visites médicales, de renouveler les ordonnances de médicaments sur plusieurs mois, de fournir des services au sein de la communauté et de faciliter de toute autre manière l'accès aux soins. Les services adaptés aux jeunes, l'accompagnement lors de la divulgation du statut sérologique aux enfants, et les groupes de soutien par les pairs pour l'observance du traitement peuvent aussi contribuer à améliorer le maintien des adolescents et jeunes adultes dans le circuit de soins.

Formulations pédiatriques et résistance aux médicaments

Un obstacle important à la mise sous traitement des enfants, ou au maintien du traitement chez les enfants, est l'offre limitée des formulations pédiatriques de médicaments antirétroviraux (ARV) pour traiter le VIH. Les études cliniques portant sur l'utilisation des médicaments antirétroviraux dans la population pédiatrique sont souvent menées des années après que les médicaments ont été approuvés pour les adultes, ce qui limite la disponibilité de médicaments antirétroviraux sûrs et efficaces pour les enfants. Le développement de formulations et d'outils de diagnostic pédiatriques est souvent considéré comme une utilisation inefficace des ressources, étant donné que le marché du VIH pédiatrique est limité par rapport au marché des adultes. En outre, l'approvisionnement en médicaments antirétroviraux pédiatriques peut s'avérer une tâche ardue dans les milieux à ressources limitées.[20] Les données des programmes démontrent que les ruptures de stocks de médicaments antirétroviraux sont plus fréquentes pour les formulations pédiatriques que pour les médicaments destinés aux adultes.[21]

L'administration du traitement aux enfants peut s'avérer particulièrement difficile. Les formulations pédiatriques des médicaments antirétroviraux pour nourrissons et jeunes enfants sont souvent présentées sous forme liquide ou de sirop et sont difficiles à prendre pour les enfants en raison du mauvais goût et des grandes quantités à avaler. Ces formulations posent également des problèmes aux travailleurs de la santé et aux personnes responsables des enfants, car les médicaments peuvent nécessiter une réfrigération, ce qui s'avère difficile dans les milieux à faibles ressources ayant un accès limité à l'électricité. Les médicaments antirétroviraux ne sont pas faciles à conserver et à transporter en raison des grandes quantités requises, et leur posologie est compliquée.[22] En ce qui concerne les formulations destinées aux enfants plus âgés qui peuvent avaler des comprimés, la grosse taille de ces comprimés et leur lourd fardeau posologique posent également des problèmes. Étant donné que les doses des médicaments antirétroviraux pédiatriques dépendent de l'âge et de la catégorie de poids des enfants, ces médicaments peuvent être compliqués à prescrire et à administrer pour les travailleurs de la santé et les personnes responsables des enfants.

Formulations pédiatriques et résistance aux médicaments *(a continué)*

De plus, les enfants ont souvent besoin de passer aux médicaments de deuxième ou troisième intention en raison de la résistance aux médicaments et de l'échec thérapeutique. D'après une étude récente menée en Afrique subsaharienne, la résistance aux médicaments antirétroviraux dans le cadre du prétraitement était plus élevée chez les nourrissons exposés à la PTME que chez ceux qui n'y avaient pas été exposés.[23] En fait, sur l'ensemble des enfants vivant avec le VIH ayant connu un échec du traitement de première intention, près de 98 % présentaient une résistance documentée aux médicaments.[23] La résistance aux médicaments constitue une source d'inquiétude croissante et représente une difficulté additionnelle pour le traitement pédiatrique qui « si elle n'est pas réglée … pourrait réduire la durabilité et l'efficacité des schémas thérapeutiques antirétroviraux de première intention actuellement recommandés. »[23] De nouveaux et meilleurs médicaments de première, deuxième et troisième intention sont nécessaires pour mieux répondre aux besoins des enfants vivant avec le VIH. Plusieurs formulations pédiatriques prometteuses sont en voie de développement ; à mesure qu'elles deviennent disponibles, il est important que les pays prennent rapidement les mesures nécessaires pour veiller à ce que ces médicaments soient approuvés et achetés dans le pays, et qu'ils soient mis à la disposition de tous les enfants vivant avec le VIH.[24]

Stigmatisation et discrimination

Il a souvent été souligné que la stigmatisation et la discrimination ont un impact important sur l'accès aux services de prévention, de traitement, de soins et de soutien en matière de VIH. Selon des recherches menées par le Centre international de recherche sur les femmes (International Center for Research on Women ou ICRW), la stigmatisation peut entraîner la perte d'emploi ou de sources de revenus, la prestation de soins de mauvaise qualité dans les établissements de santé, et le retrait des soins et du soutien à domicile.[25] Cela est particulièrement important dans le cas des enfants vivant avec le VIH, car ceux-ci dépendent des personnes qui s'occupent d'eux pour se rendre aux établissements de santé afin d'avoir accès aux services de dépistage, de traitement et de soins. La stigmatisation et la discrimination dissuadent aussi les enfants plus âgés et les adolescents vivant avec le VIH de solliciter des soins pour eux-mêmes.[26] La crainte de faire l'objet de stigmatisation, de discrimination et même potentiellement de violence de la part de leur famille, des pairs, des membres de la communauté, des enseignants et des travailleurs de la santé empêche l'accès des enfants vivant avec le VIH aux services dont ils ont besoin pour survivre. Afin d'atteindre l'objectif d'une génération sans sida, les programmes et politiques doivent s'attaquer aux « obstacles sociaux, culturels, économiques et juridiques qui entravent l'accès aux services de santé pour toutes les personnes vivant avec le VIH/sida et affectés par le virus ».[27]

Les enfants vivant avec le VIH peuvent être confrontés à la stigmatisation et la discrimination de manière continue à la maison, dans les établissements de santé, au sein de leur communauté, et à l'école. Cette situation peut être particulièrement difficile à vivre pour les enfants qui sont déjà aux prises avec toute la panoplie des changements émotionnels accompagnant habituellement la transition de l'enfance vers l'adolescence, et ensuite vers l'âge adulte. Les enfants qui sont confrontés à la stigmatisation et la discrimination courent le risque de ne pas observer le traitement, ce qui a pour conséquence de dégrader leur état général de santé. Pour combattre la stigmatisation et la discrimination, « les efforts visant à normaliser le VIH et à s'assurer que les adultes et les enfants disposent d'informations précises sur le virus sont essentiels. »[26]

AIDS Free (vivre sans sida)

Des efforts accrus sont nécessaires pour que tous les enfants et adolescents vivant avec le VIH aient accès à des services de soins et de traitement afin de veiller à ce qu'ils restent sans sida.

Pour les enfants vivant avec le VIH, l'accès à la thérapie antirétrovirale est une question de vie ou de mort. Selon les conclusions d'une étude récente menée en Afrique, en Asie et dans les Amériques, un grand nombre d'enfants de moins de deux ans vivant avec le VIH sont mis sous traitement trop tard, lorsqu'ils présentent déjà une immunodéficience avancée, ce qui entraîne des taux de mortalité élevés.[4] Dans le cadre de travail Start Free, Stay Free, AIDS Free (naître sans le VIH, rester sans VIH, vivre sans sida)[iii], lancé en 2016, il est impératif que tous les enfants vivant avec le VIH aient accès à la thérapie antirétrovirale afin de protéger leur santé et de réduire le risque de transmission ultérieure du VIH.

Objectifs du volet AIDS Free

- Fournir un traitement antirétroviral à 1,6 million d'enfants (0-14 ans) et à 1,2 million d'adolescents (15-19 ans) vivant avec le VIH d'ici à 2018.
- Fournir un traitement antirétroviral à 1,4 million d'enfants (0-14 ans) et à 1 million d'adolescents (15-19 ans) vivant avec le VIH d'ici à 2020.

La riposte actuelle à l'épidémie du VIH n'est pas en voie d'atteindre ces cibles cruciales en matière de traitement pour les enfants. Afin de réaliser les objectifs du volet AIDS Free, les pays doivent s'attaquer aux obstacles qui entravent l'accès des enfants et des adolescents au traitement dans le contexte particulier de chaque pays. Ils doivent notamment s'assurer que les médicaments antirétroviraux sont disponibles dans le pays conformément aux recommandations de l'OMS pour les formulations optimales, veiller à ce que les services soient adaptés et répondent aux besoins spécifiques des enfants et adolescents, et faire de la surveillance de la charge virale une pratique standard en vue de mieux détecter les échecs thérapeutiques. Les objectifs du volet AIDS Free sont ambitieux, et visent à offrir des options de traitement optimales aux enfants et adolescents vivant avec le VIH, tout en réduisant la stigmatisation et la discrimination associées au VIH.

[iii] Le cadre de travail Start Free, Stay Free, AIDS Free est dirigé par le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA), le Plan d'urgence du Président des États-Unis pour la lutte contre le sida (PEPFAR), le Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF), l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et la Fondation Elizabeth Glaser pour la lutte contre le sida pédiatrique (EGPAF).

Messages clés

- Il est essentiel que le diagnostic du VIH chez les enfants et la mise sous traitement des enfants vivant avec le VIH soient effectués le plus tôt possible pour assurer leur survie, leur croissance et leur développement.

- Le diagnostic précoce du VIH chez les nourrissons (EID) sur les lieux de soins de proximité, les tests de dépistage chez les enfants plus âgés à différents points d'entrée du système de santé, et les services de dépistage et de traitement au sein de la communauté permettront de mettre en relation plus d'enfants vivant avec le VIH avec les services de traitement.

- Le maintien des enfants dans les services de soins et de traitement est essentiel afin de surveiller leur état de santé général et la progression de la maladie, et d'adapter les schémas thérapeutiques de manière adéquate.

- Des efforts doivent être déployés pour réduire les pertes dans le suivi des mères séropositives et leurs nourrissons, notamment par un meilleur encadrement des couples mère-bébé et par la prestation de services de proximité, plus pratiques et faciles d'accès pour les enfants et les personnes qui s'occupent d'eux.

- Une meilleure formation des travailleurs de la santé est nécessaire pour renforcer les capacités en matière de conseil et dépistage du VIH et de traitement des enfants séropositifs.

- Les pays doivent adopter et mettre en œuvre les lignes directrices actualisées de l'OMS en matière de traitement pour veiller à ce que les schémas thérapeutiques optimaux soient offerts à tous les enfants vivant avec le VIH.

- Les compagnies pharmaceutiques doivent déployer des efforts plus importants afin d'accorder la priorité à la recherche sur les médicaments pédiatriques ainsi qu'à la fabrication des formulations génériques approuvées, en vue d'améliorer la disponibilité de ces médicaments dans les pays.

Faits essentiels

- En 2016, seulement 43 % des enfants vivant avec le VIH ont reçu une thérapie antirétrovirale, contre 54 % des adultes.

- En 2016, 120 000 enfants (0-14 ans) sont morts de causes liées au sida.[4]

- 12 % des décès liés au sida surviennent chez les enfants, bien que ceux-ci ne représentent qu'environ 6 % de la population des personnes vivant avec le VIH.

- Sur l'ensemble des enfants ayant connu un échec du traitement antirétroviral de première intention, 98 % présentent une résistance aux médicaments.[23]

- L'offre limitée de formulations pédiatriques pour la thérapie antirétrovirale réduit les options des enfants vivant avec le VIH en matière d'accès au traitement dont ils ont besoin.

- Les formulations pédiatriques des médicaments antirétroviraux qui existent actuellement peuvent avoir mauvais goût et être difficiles à avaler ; elles peuvent aussi être difficiles à conserver, ainsi qu'à administrer, en raison d'instructions compliquées concernant leur posologie.

- L'approbation de nouvelles formulations pédiatriques des médicaments antirétroviraux accuse un retard par rapport à celle des formulations des médicaments antirétroviraux pour adultes, ce qui signifie que les enfants doivent attendre des années avant de pouvoir bénéficier des avancées thérapeutiques dans ce domaine.

- La taille réduite des marchés pour les formulations pédiatriques des médicaments antirétroviraux constitue un frein au développement de nouveaux médicaments et à l'approvisionnement en formulations pédiatriques approuvées.

- La stigmatisation affecte directement et indirectement la santé des personnes vivant avec le VIH.

Les adolescents et le VIH

Le sida est une des principales causes de mortalité chez les adolescents (10-19 ans), en Afrique comme dans le monde.[14]

Un des points centraux de la mission stratégique de l'OPDAS est l'amélioration de la santé et du bien-être des femmes et enfants vivant avec le VIH/sida et affectés par le virus, y compris les adolescents. Les experts se concentrent actuellement sur les populations les plus vulnérables au VIH/sida, ce qui se traduit par des approches plus ciblées pour lutter contre la pandémie, et notamment par une attention accrue portée aux adolescents vivant avec le VIH ou exposés au risque de VIH. Bien que des progrès aient été réalisés et que le VIH ne soit plus la première cause de mortalité chez les adolescents, le virus représente toujours une menace importante exigeant la mise en place concertée d'une approche globale visant à poursuivre la réduction des risques liés au VIH chez les adolescents. L'adolescence, période difficile de la vie s'il en est, devient encore plus compliquée à gérer lorsqu'on y ajoute les défis posés par le VIH.

Grandir avec le VIH

Grâce aux progrès récents accomplis dans l'identification et la mise sous traitement des jeunes enfants vivant avec le VIH, plus d'enfants que jamais atteignent l'adolescence et « vivent positivement ». Cette génération d'enfants ayant vécu avec le VIH la plus grande partie de leur vie doit affronter des défis uniques à mesure qu'elle atteint l'adolescence.

Traitement

Au fur et à mesure que la riposte au VIH continue de se renforcer à l'échelle mondiale, de plus en plus d'enfants vivant avec le VIH seront identifiés pendant leur enfance et mis sous traitement tôt dans leur vie. Bien que cette mise sous traitement précoce soit essentielle pour la survie de l'enfant, la thérapie antirétrovirale à vie pose de nombreux défis. Comme on a pu le constater dans des pays qui affichent des taux de réussite importants en matière de diagnostic précoce du VIH chez les nourrissons (EID) et de traitement pédiatrique, les adolescents qui ont reçu une thérapie antirétrovirale pendant des années ont besoin de soins médicaux continus pour identifier, prendre en charge et traiter les troubles médicaux associés avec la thérapie antirétrovirale, comme les problèmes liés à la santé des os et des reins.[28] De plus, chez les adolescents, les taux d'échec du traitement du VIH sont élevés[5], tandis que les taux de suppression virale sont plus faibles, selon des études d'évaluation de l'impact du VIH dans les populations locales (projet PHIA) publiées en 2017.[29]

La suppression virale, en plus de contribuer à réduire le risque de transmission du VIH, a démontré des bienfaits accrus sur la santé. À mesure que les enfants atteignent l'adolescence, il est donc essentiel de les maintenir dans les services de soins et de traitement, afin de pouvoir surveiller en permanence la progression de la maladie. Ce suivi continu des enfants et adolescents permettra de détecter les échecs thérapeutiques et d'adapter leur schéma posologique de manière adéquate pour les garder en bonne santé. Cela est particulièrement important pour les adolescents, dans la mesure où ils peuvent être moins bien soutenus par leur entourage, peuvent s'occuper eux-mêmes de leur santé, ou peuvent suivre leur thérapie antirétrovirale moins bien que les adultes ou les jeunes enfants.

Beaucoup d'enfants et adolescents qui sont sous traitement depuis des années pourraient aussi être fatigués des contraintes liées au traitement. Les enfants et adolescents qui n'ont pas été informés de leur statut sérologique pourraient ne pas comprendre pourquoi ils doivent prendre des médicaments tous les jours.

Traitement *(a continué)*

Les enfants qui se sentent bien pourraient penser qu'il n'est plus nécessaire de continuer le traitement, puisqu'ils ne se sentent pas malades. D'autres pourraient être fatigués des effets secondaires négatifs causés par les médicaments antirétroviraux ou du grand nombre de comprimés à prendre. Une mauvaise observance du traitement entraîne une résistance médicamenteuse, un échec thérapeutique, et le besoin de passer à des schémas posologiques de deuxième et troisième intention, qui peuvent être plus contraignants, plus chers ou plus difficiles à obtenir.

L'adolescence est une période critique, pendant laquelle il faut renforcer et soutenir l'observance du traitement. Les décès attribuables au sida peuvent être évités chez les adolescents avec la mise en place précoce de la thérapie antirétrovirale, l'observance du traitement et le maintien dans le circuit de soins.

Transition des soins

Les soins que reçoivent les enfants et les adolescents doivent changer et s'adapter à mesure qu'ils grandissent et se développent. Alors que les jeunes enfants dépendent des personnes qui s'occupent d'eux pour tout ce qui touche à leur état de santé général et leur bien-être, les enfants plus âgés et les adolescents commencent à prendre leurs propres décisions en matière de santé à mesure qu'ils deviennent de plus en plus indépendants. Pendant cette transition, il est important que les adolescents reçoivent des soins de qualité et adaptés à leur âge afin d'être accompagnés dans leur prise de décisions en matière de santé. La formation et la sensibilisation des travailleurs de la santé en matière de prise en charge des adolescents vivant avec le VIH peuvent grandement contribuer à la qualité des soins que recevront les adolescents, ce qui à son tour aura un impact direct sur la décision des adolescents d'avoir recours aux services de soins. Étant donné que les adolescents sont des enfants à la maturité en constante évolution, ils doivent être soutenus afin d'être en mesure de prendre les bonnes décisions en matière de santé. Les adolescents doivent avoir accès à des services qui tiennent compte de leur maturité et leurs capacités mentales afin de les préparer à prendre en charge leur vie avec le VIH. Pourtant, beaucoup de pays ne permettent pas aux enfants de moins de 18 ans d'accéder de manière autonome aux services de conseil et de traitement du VIH.[30]

Stigmatisation et discrimination

La stigmatisation et la discrimination ont une influence considérable sur les adolescents, surtout en ce qui concerne l'observance de la thérapie antirétrovirale. Par crainte d'être identifiés comme étant séropositifs, les adolescents peuvent éviter de se rendre aux établissements de santé pour des visites médicales et ne pas observer leur schéma posologique. Cette crainte empêche les adolescents de révéler leur statut sérologique à leurs partenaires sexuels, ce qui pourrait exposer d'autres personnes au risque de contracter le virus. Les attitudes négatives et les préjugés des travailleurs de la santé à l'égard des adolescents vivant avec le VIH ont également un impact important sur le maintien de ces adolescents dans les services de soins et de traitement. Les adolescents ont besoin du soutien de leur famille, de leurs amis, de leur communauté et des prestataires de soins afin de devenir autonomes et d'être en mesure de demander de l'aide et d'observer leur traitement. Des groupes de soutien psychosocial spécialement conçus pour les adolescents, ou dirigés par des adolescents, peuvent aider ceux qui vivent avec le VIH à accepter leur diagnostic et à comprendre l'importance de l'observance du traitement, dans un environnement où ils se sentent accompagnés et en sécurité.

Adolescents exposés au risque de VIH

Bien que bon nombre d'adolescents vivant avec le VIH aient contracté le virus par le biais de la TME,[5] il est aussi extrêmement important de porter attention aux adolescents séronégatifs exposés au risque de contracter le VIH. L'éducation et les conseils adaptés à l'âge en matière de prévention du VIH et de santé sexuelle et reproductive sont essentiels pour que les adolescents exposés au risque de VIH aient accès aux services de qualité dont ils ont besoin pour rester sans VIH.

Accès aux services et à l'information

Des connaissances précises sur le VIH sont cruciales pour la réussite des mesures de prévention. Bon nombre d'adolescents, toutefois, n'ont pas les connaissances de base sur le VIH dont ils ont besoin pour prendre des décisions éclairées en matière de santé. Plusieurs des facteurs qui limitent l'accès des adolescents à l'information et aux services et qui les exposent de ce fait au risque de contracter le VIH sont liés à des politiques et structures restrictives. Par exemple, des adolescents qui veulent avoir recours aux services de conseil et dépistage du VIH ou de santé sexuelle et reproductive peuvent avoir des difficultés à y accéder en raison des restrictions légales sur l'âge du consentement ou des exigences sur la présence d'un tuteur légal. Ces restrictions empêchent les adolescents d'accéder à des services et informations utiles qui pourraient les aider à se protéger et à rester en bonne santé. L'OMS recommande que les lois sur l'âge du consentement pour les tests de dépistage du VIH tiennent compte de la maturité et que le libellé de l'ensemble des politiques et de la législation en matière de santé soit extrêmement clair sur ces questions. Les lois restrictives sur l'âge du consentement ainsi que les libellés vagues ne fournissent pas de lignes directrices claires aux travailleurs de la santé sur ces questions, ce qui contribue à entraver encore plus l'accès des adolescents à ces services salvateurs.[30]

La situation géographique joue également un rôle dans l'accès à l'information ; en effet, les personnes vivant en milieu rural sont moins susceptibles d'avoir des connaissances précises sur le VIH.[12] De plus, les adolescents qui sont en mesure d'accéder aux services peuvent se heurter à des attitudes négatives et des préjugés de la part des travailleurs de la santé, ce qui réduit l'impact de ces services et en entrave encore plus l'accès.

Parmi les services de prévention qui se sont révélés efficaces pour les jeunes hommes, la circoncision masculine médicale volontaire (CMMV) permet de réduire la transmission sexuelle du VIH de la femme à l'homme de près de 60 %.[31] La CMMV est une méthode particulièrement intéressante, dans la mesure où il s'agit d'une intervention unique qui apporte aux hommes une protection partielle contre le VIH et d'autres infections sexuellement transmissibles. Pour que ce service soit pleinement efficace, il doit également inclure, en plus de l'intervention médicale, le conseil et le dépistage du VIH et l'éducation sur la transmission du VIH, en plus d'insister sur l'importance de l'utilisation régulière d'autres méthodes de prévention, comme les préservatifs. Tous ces éléments viennent compléter le service de la CMMV, apportant ainsi une information exhaustive aux jeunes hommes sur leurs risques de contracter le VIH. Pour que les adolescents restent sans VIH, ils doivent être équipés de tous les outils et connaissances nécessaires pour y parvenir.

Considérations particulières relatives aux adolescentes

Parmi les adolescents, les jeunes filles en particulier sont confrontées à des situations spécifiques qui les exposent à un risque accru de contracter le VIH. Des études ont démontré que les femmes contractent le VIH à un plus jeune âge que les hommes, habituellement par le biais de relations avec des partenaires masculins plus âgés.[5] Les relations sexuelles intergénérationnelles, ou avec une grande disparité d'âge entre les partenaires, qui découlent parfois de la situation économique précaire de la jeune fille ou de la pratique du mariage des enfants, ainsi que la violence sexiste créent une dynamique de pouvoir inégalitaire au sein d'une relation, qui souvent ne permet pas aux femmes de négocier des pratiques sexuelles plus sûres. Selon le Partenariat mondial pour la fin du mariage des enfants « Girls Not Brides » (Filles, Pas Épouses), les filles-épouses sont souvent « privées de leurs droits fondamentaux à la santé, l'éducation et la sécurité » et sont « plus susceptibles de souffrir de complications dangereuses liées à la grossesse et à l'accouchement, de contracter le VIH/sida et d'être victimes de violence domestique ».[32] En raison d'un accès limité à l'éducation, les jeunes filles ont moins d'occasions de s'informer sur le VIH et la santé sexuelle et reproductive et de s'équiper des outils et connaissances nécessaires pour créer des opportunités économiques et réduire le risque d'être exposées au VIH. Tous ces facteurs de risque mettent en lumière pourquoi il est si important que les services en matière de prévention (y compris la prophylaxie pré-exposition ou PprE, lorsqu'elle est disponible dans le pays), de soins et de traitement du VIH, ainsi que les programmes éducatifs en matière de santé sexuelle et reproductive, soient accessibles et adaptés aux adolescents et, en particulier, aux jeunes filles.

Stay Free (rester sans VIH)

Il ne faut pas perdre de vue les enfants nés sans le VIH grâce aux services efficaces de PTME. Des services continus de prévention du VIH sont nécessaires pour garantir que ces enfants restent sans VIH à mesure qu'ils grandissent et atteignent l'adolescence et l'âge adulte.

Dans le cadre de travail Start Free, Stay Free, AIDS Free (naître sans le VIH, rester sans VIH, vivre sans sida)[iv], lancé en 2016, les objectifs du volet Stay Free visent à mettre à la disposition des adolescents et jeunes adultes les plus vulnérables à l'infection à VIH des services de prévention afin de veiller à ce que tous ceux qui sont nés séronégatifs restent sans VIH.

Objectifs du volet Stay Free

- Réduire le nombre de nouvelles infections à VIH chez les adolescents et les jeunes femmes (10-24 ans) à moins de 100 000 d'ici à 2020.
- Proposer la CMMV pour prévenir le VIH à 25 millions d'hommes supplémentaires d'ici à 2020, en ciblant les jeunes hommes (10-29 ans).

Les adolescents et les jeunes adultes doivent avoir des connaissances précises sur la transmission et la prévention du VIH afin de pouvoir se protéger du virus. Cependant, trop peu de jeunes ont une compréhension précise du VIH. En fait, selon les résultats d'une étude menée dans 37 pays entre 2011 et 2016, seulement 36 % des jeunes hommes et 30 % des jeunes femmes âgés de 15 à 24 ans ont une compréhension précise de la manière de prévenir la transmission sexuelle du VIH.[4] L'atteinte des objectifs du volet Stay Free permettra de s'assurer que cette population vulnérable a accès aux programmes médicaux et éducatifs dont elle a besoin pour rester sans VIH. Ces objectifs incluent l'accès des jeunes filles à l'enseignement secondaire et supérieur, ainsi qu'aux services de santé sexuelle et reproductive, et la fin de pratiques préjudiciables comme les mariages d'enfants, précoces et forcés, qui augmentent la vulnérabilité des filles au VIH.

[iv] Le cadre de travail Start Free, Stay Free, AIDS Free est dirigé par le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA), le Plan d'urgence du Président des États-Unis pour la lutte contre le sida (PEPFAR), le Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF), l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et la Fondation Elizabeth Glaser pour la lutte contre le sida pédiatrique (EGPAF).

Messages clés

- Les adolescents ont besoin de services de soins et de traitement adaptés, qui répondent à leurs besoins particuliers à mesure qu'ils font la transition des soins pour enfants aux soins pour adultes.
- L'élimination des obstacles, comme les restrictions légales sur l'âge du consentement, permettra de faciliter l'accès des adolescents aux services de prévention, de soins et de traitement.
- Les travailleurs de la santé doivent être formés afin d'être en mesure de traiter, de conseiller et d'éduquer adéquatement les adolescents sur le VIH et de fournir des services adaptés aux adolescents.
- L'accent doit être mis sur l'observance du traitement, notamment par le biais de programmes de soutien psychosocial visant à combattre les raisons sous-jacentes de la mauvaise observance du traitement, comme la stigmatisation et la discrimination.
- Pour mettre fin à l'épidémie de sida d'ici à 2030, il faut que les programmes de lutte contre le VIH et de santé sexuelle et reproductive accordent la priorité aux filles et aux jeunes femmes.
- Pour mettre fin aux nouvelles infections à VIH chez les adolescentes, il faut s'attaquer à des enjeux complexes comme le mariage des enfants et la violence sexiste.

Faits essentiels

- En 2016, il y a eu 260 000 nouvelles infections à VIH chez les adolescents (15-19 ans).[33]
- La majorité des adolescents vivant avec le VIH ont contracté le virus par le biais de la transmission de la mère à l'enfant.[14]
- C'est chez les adolescents vivant avec le VIH qu'on observe le taux le plus élevé d'échec thérapeutique, ainsi que le taux le plus faible d'observance du traitement.[14]
- Les maladies liées au sida sont une des principales causes de mortalité chez les adolescents[14] et les femmes en âge de procréer.[9]
- Les décès liés au sida ont diminué dans tous les groupes d'âge, sauf chez les adolescents.[32]
- En 2016, les jeunes femmes âgées de 15 à 24 ans ont représenté environ 22 % des nouvelles infections à VIH à l'échelle mondiale.[9]
- En 2016, les nouveaux cas d'infection à VIH chez les adolescentes et les jeunes femmes (15-24 ans) ont été 44 % plus élevés que chez leurs homologues masculins.[9]
- En Afrique subsaharienne, les filles représentent trois nouvelles infections à VIH sur quatre dans la tranche d'âge des 15-19 ans.[14]

Action requise de la part des Premières dames

Les Premières dames d'Afrique peuvent être un puissant vecteur de changement dans leurs pays respectifs, en veillant à ce que des progrès soient accomplis pour atteindre l'objectif d'une génération sans sida.

Les Premières dames ont le pouvoir d'influencer le comportement de leurs concitoyens, car elles sont considérées comme « les mères de la nation ». Elles exercent une influence considérable qui peut entraîner des changements positifs et faire avancer les causes qu'elles défendent avec ferveur. Les Premières dames sont perçues comme des collaboratrices efficaces, capables d'amener différentes parties prenantes autour de la table pour favoriser le passage à l'action en dépassant les clivages partisans et en touchant tous les citoyens. Les Premières dames entreprennent de nombreuses activités en lien avec le VIH. Cette section définit les trois grands domaines nécessitant l'action des Premières dames d'Afrique afin d'impulser les changements majeurs qui permettront d'atteindre les objectifs en matière d'élimination de la TME et de prévention et traitement du VIH chez les enfants et les adolescents.

Sensibiliser

La sensibilisation est un moyen efficace d'améliorer la prévention et le traitement du VIH chez les enfants et les adolescents. En braquant les projecteurs sur ces enjeux pressants, les Premières dames peuvent jouer un rôle important dans l'évolution de l'épidémie chez les enfants et les jeunes. Par exemple, en promouvant des initiatives de sensibilisation au niveau communautaire, les Premières dames peuvent aider les familles et les travailleurs de la santé à mieux comprendre l'importance de la PTME, du diagnostic précoce du VIH chez les nourrissons (EID) et de la mise sous traitement, ce qui conduit à de meilleurs résultats en matière de santé pour les nourrissons exposés au VIH et infectés par le virus, ainsi que pour leurs mères. En attirant l'attention sur les obstacles qui entravent l'accès des adolescents à des services salvateurs, les Premières dames peuvent inciter les ministères de la Santé à modifier les politiques pertinentes, à mettre en place plus de services adaptés aux jeunes, et à diffuser des lignes directrices actualisées ou de nouveaux manuels de formation afin de sensibiliser les travailleurs de la santé à ces enjeux. Cela peut non seulement contribuer à améliorer la qualité des services, mais aussi augmenter le recours à ces services. Voici quelques moyens de sensibiliser :

- Rencontrer des responsables gouvernementaux, des prestataires de soins et des organisations qui mettent en œuvre les programmes pour rendre publiques les informations les plus récentes sur l'épidémie de VIH dans le pays.
- Visiter les hôpitaux et les prestataires de services afin de recueillir des informations de première main sur les difficultés rencontrées par les familles pour obtenir des services de dépistage et de traitement pour leurs enfants et de comprendre la manière dont le dépistage du VIH et le suivi sont effectués chez les nouveau-nés, les enfants et les adolescents. Au cours des visites des établissements de santé, prendre note des progrès accomplis dans la mise à disposition de ces services aux familles afin d'utiliser ces exemples pour des actions de plaidoyer en faveur de l'élargissement des interventions qui se sont avérées efficaces à d'autres établissements dans le pays.
- Améliorer la compréhension du public à l'égard du VIH pédiatrique et des obstacles auxquels se heurtent les enfants et les adolescents pour accéder aux soins et aux traitements, notamment en organisant des réunions publiques, des événements de sensibilisation ou des campagnes média.
- Promouvoir les tests de dépistage du VIH chez les nourrissons, les enfants, les adolescents et les adultes comme un aspect important des services de santé.
- Éduquer le public quant à l'engagement du gouvernement à garantir l'accès universel au traitement du VIH pour les enfants et adolescents qui en ont besoin.
- Prendre position publiquement contre la stigmatisation et la discrimination liées au VIH dont sont victimes les enfants, les adolescents et les personnes qui s'occupent d'eux à la maison, à l'école et au sein de la communauté.
- Inciter les familles et les personnes responsables des nourrissons et enfants exposés au VIH à passer des tests de dépistage et à prendre connaissance de leur statut sérologique ; pour ceux qui sont séropositifs, les inciter à recevoir un traitement et des soins, ainsi qu'à respecter les rendez-vous médicaux et à prendre les médicaments comme prescrit.
- Utiliser les médias sociaux pour éduquer la population et la sensibiliser à ces enjeux, et surtout pour communiquer avec les jeunes.

Mobiliser les ressources

Afin de mettre efficacement à la disposition des enfants, des adolescents et de leurs familles des services salvateurs en matière de VIH, il faut pouvoir disposer du financement adéquat. Les Premières dames peuvent faire usage de leur influence pour mobiliser les ressources nécessaires à l'échelle nationale et internationale afin d'appuyer la prestation de services, la formation des travailleurs de la santé, les groupes de soutien en matière de VIH spécialement conçus pour les enfants et les adolescents, et d'autres composantes essentielles de la riposte au VIH/sida. Les ressources financières, matérielles et techniques sont primordiales pour combler les lacunes en matière de traitement du VIH pédiatrique. Les Premières dames ont les moyens de fédérer divers partenaires et parties prenantes autour d'une action commune visant à garantir qu'on dispose de ressources adéquates et durables pour faciliter la prévention et le traitement du VIH chez les enfants et les adolescents. Les partenariats entre les secteurs public et privé et la responsabilité sociale d'entreprise constituent des approches utiles à envisager et à promouvoir. Les éléments suivants sont également importants pour mobiliser les ressources :

- Les Premières dames devraient acquérir une compréhension profonde des lacunes en matière de ressources pour la riposte au VIH chez les enfants et les adolescents dans leur pays, ce qui leur permettra de plaider en faveur des allocations budgétaires nécessaires au renforcement des services de prévention et de traitement du VIH pour tous les enfants et adolescents qui en ont besoin.
- Les Premières dames peuvent travailler avec des organisations locales afin de réclamer plus de ressources à l'échelle nationale et internationale pour la mise en place de services communautaires relatifs au VIH en matière de prévention, de traitement et de soutien à l'intention des enfants, des adolescents et des femmes.
- Les Premières dames peuvent collaborer avec des leaders qui partagent la même vision afin de réclamer un financement accru pour la recherche sur le VIH pédiatrique et de promouvoir l'approbation, l'adoption et la mise à disposition accélérées des formulations améliorées de médicaments antirétroviraux pédiatriques.
- La mise en place de partenariats stratégiques avec des acteurs des secteurs public et privé permettra de mieux s'attaquer aux lacunes en matière de programmes, services ou technologies.

Influencer les décideurs et les acteurs qui définissent l'agenda politique

La mise en place de politiques qui répondent mieux aux besoins des nourrissons, des enfants et des adolescents contribue à améliorer la prévention et le traitement du VIH parmi ces populations vulnérables. Les Premières dames ont la capacité de galvaniser diverses parties prenantes autour d'une cause qui leur tient à cœur. Le fait de mettre l'accent sur la prévention et le traitement du VIH chez les enfants et les adolescents peut conduire à des progrès tangibles pour le pays en contribuant à la création et au maintien d'une population jeune en bonne santé et en pleine croissance. Voici quelques suggestions:

- S'informer au sujet des types de traitements du VIH pédiatrique offerts dans le pays et des lacunes à combler dans ce domaine, ainsi que des secteurs dans lesquels diverses parties prenantes auraient besoin d'un soutien plus important.
- Identifier les influenceurs et décideurs clés qui vont défendre la cause de la prévention et du traitement du VIH chez les enfants et les adolescents dans le pays et organiser des tables rondes avec eux pour les sensibiliser aux enjeux et les mobiliser.
- Obtenir le soutien des parties prenantes appropriées pour répondre aux besoins des enfants vivant avec le VIH et explorer les remèdes pouvant être mis en place par le biais de l'action gouvernementale.
- Mener des actions de plaidoyer en faveur de changements aux politiques et pratiques pour permettre l'inclusion des tests de dépistage du VIH pédiatrique dans les centres de santé maternelle et infantile, les centres de nutrition, les services d'hospitalisation, et d'autres programmes de santé pertinents.
- Travailler avec les décideurs pour favoriser la scolarisation des filles jusqu'à la fin du secondaire.
- Supprimer ou améliorer les lois sur l'âge du consentement qui limitent l'accès des adolescents aux services en matière de VIH et autres services de santé.
- Mettre fin au mariage des enfants tant dans les lois que dans la pratique et promouvoir l'application des lois contre la violence sexiste.
- Promouvoir des programmes de protection sociale, tels que les transferts d'espèces, afin de réduire les défis environnementaux comme l'insécurité alimentaire, qui contribuent aux comportements à risque.

Outils de mobilisation

La liste suivante d'outils comprend les étapes proposées aux Premières dames et aux membres de leur équipe afin de poursuivre les efforts visant à éliminer la TME et à renforcer la prévention, les soins et le traitement du VIH chez les enfants et les adolescents dans le pays. La plupart de ces actions sont actuellement mises en œuvre par les Premières dames pour faire avancer des enjeux liés au VIH et à la santé maternelle, néonatale et infantile. Ces outils aideront les Premières dames à adapter les actions existantes ainsi qu'à entreprendre de nouvelles actions se rapportant aux enjeux mis en avant dans cette boîte à outils. Il ne s'agit pas d'une liste exhaustive, mais plutôt d'un sommaire des opportunités potentielles de mobilisation.

Mobilisation de leaders de différents horizons

Les Premières dames peuvent rencontrer des leaders de différents niveaux et secteurs de leurs pays et communautés afin de les sensibiliser aux enjeux liés à l'eTME et à la prévention, aux soins et au traitement du VIH chez les enfants et les adolescents. De cette façon, les Premières dames peuvent aussi recueillir leur soutien pour mener des actions. Il peut s'agir, entre autres, de personnalités politiques ou religieuses, de leaders et membres de la communauté, de responsables de la société civile, et de membres des médias.

- Organiser et animer des tables rondes avec des leaders communautaires pour discuter des enjeux liés au VIH/sida chez les enfants et les adolescents, notamment les difficultés rencontrées dans la communauté, et mettre l'accent sur l'importance des soins prénataux, y compris les services de PTME, le dépistage précoce et continu du VIH chez les femmes enceintes, le dépistage et le diagnostic précoces du VIH chez les nourrissons (EID), la mise en place précoce de la thérapie antirétrovirale chez les enfants et les adultes, le maintien dans le circuit de soins, et l'accès continu à des services de conseil et dépistage du VIH ainsi qu'à d'autres services de santé adaptés à l'âge, à mesure que les enfants atteignent l'adolescence. Cela permettra de sensibiliser les leaders communautaires et leur donnera l'occasion d'exprimer leurs préoccupations et de suggérer des solutions constructives aux problèmes existant dans leurs communautés.
- Organiser et diriger des réunions ou ateliers avec des personnalités politiques ou religieuses, des responsables de la société civile, des membres des médias, etc., pour insister sur l'importance de la PTME et des services de prévention et de traitement du VIH chez les enfants et adolescents, ainsi que pour discuter des défis à surmonter dans ces domaines. Au cours de ces ateliers, les Premières dames peuvent formuler des remarques afin d'inciter les leaders à poursuivre les programmes existants et à renforcer les programmes qui s'attaquent à ces problèmes.
- Participer à des événements de lancement ou de clôture de programmes en compagnie d'organisations partenaires et de parties prenantes et prononcer quelques mots afin de marquer leur soutien à ce travail important.
- Rencontrer des représentants des ministères de la Santé et des Finances, des membres du parlement et d'autres responsables gouvernementaux afin d'évoquer la situation dans le pays du VIH/sida chez les enfants et les adolescents et les mesures prises pour améliorer la PTME et le dépistage du VIH, y compris le diagnostic précoce du VIH chez les nourrissons (EID), le traitement pédiatrique et les services de prévention et de traitement du VIH chez les adolescents. Discuter des opportunités de collaboration par des prises de parole en public, des campagnes conjointes sur ces enjeux, le soutien de mesures législatives, etc.

Sport

Les événements sportifs ont été utilisés au fil des ans pour faire tomber les barrières de l'âge, la couleur de peau, l'origine ethnique et le genre, entre autres, et ils peuvent attirer l'attention d'une partie de la population sur un enjeu dont elle n'avait pas conscience auparavant. Le sport permet de rassembler les gens autour d'un même but, celui de gagner collectivement en tant que nation. Les événements sportifs offrent une occasion en or de rallier le public et de le sensibiliser à des enjeux comme la PTME et la prévention et le traitement du VIH chez les enfants et les adolescents, ainsi que de collecter des fonds pour soutenir ces causes.

Sport *(a continué)*

- Organiser des événements sportifs pour sensibiliser la population à l'importance des soins prénataux, du dépistage du VIH, de la prévention et du traitement du VIH chez les enfants et les adolescents, ainsi que de la mise en place précoce de la thérapie antirétrovirale. Ces événements peuvent prendre la forme d'une course/marche ou d'une journée d'activités communautaires qui comprendrait plusieurs activités sportives pour les enfants et les adolescents, ainsi qu'un stand informatif destiné aux parents et tuteurs. Ils peuvent même inclure des collectes de fonds ou un élément de merchandising pour renforcer le message de l'événement et assurer un impact à plus long terme (par ex., avec des T-shirts, casquettes, bouteilles, et d'autres objets arborant un message sur le VIH pédiatrique).

Culture, arts et musique

Tout comme le sport, les événements culturels, les expositions artistiques et les spectacles musicaux permettent de rassembler les membres de la communauté autour d'un intérêt commun. Ces événements sont perçus comme des activités divertissantes et éducatives pour toute la famille. En y intégrant des messages éducatifs sur des enjeux de santé, tels que le VIH chez les enfants et les adolescents, on offre aux membres de la communauté une occasion unique de se renseigner sur des interventions salvatrices qu'ils pourraient autrement éviter en raison de barrières sociales comme la stigmatisation et la discrimination.

- Organiser des événements culturels avec la participation de musiciens, d'artistes et de comédiens pour sensibiliser le public. Les membres de la communauté qui assistent à ces événements pour se divertir pourront obtenir par la même occasion des informations vitales sur les services de prévention, de soins et de traitement du VIH chez les enfants et les adolescents, ainsi que sur l'importance des soins prénataux, du diagnostic précoce du VIH et de la mise en place précoce de la thérapie antirétrovirale. Ces événements peuvent entraîner une augmentation du recours aux services grâce à une sensibilisation à l'échelle communautaire. De tels événements peuvent également être associés à la réalisation de tests de dépistage du VIH ou d'autres maladies transmissibles ou non transmissibles.

Événements communautaires

En sa qualité de « mère de la nation », la Première dame joue un rôle de guide et de mentor à l'échelle communautaire qui est reconnu et respecté par un grand nombre de citoyens. Les Premières dames peuvent donc prendre part à diverses activités communautaires visant à sensibiliser et à augmenter le recours aux services en matière de VIH en réduisant la stigmatisation et la discrimination à la maison et au sein de la communauté.

- Éduquer les femmes, les enfants et les familles en insistant sur l'importance de la prévention et du traitement du VIH chez les enfants et les adolescents par la participation à des journées d'activités communautaires. Ces journées permettent aux Premières dames d'agir directement à l'échelle communautaire. Lors de ces journées, les informations sont diffusées aux membres de la communauté et ceux-ci peuvent obtenir des réponses à leurs questions, des tests de dépistage du VIH peuvent être offerts, et les familles sont incitées à effectuer des visites de soins prénataux, à se rendre aux établissements de santé pour l'accouchement, et à amener leurs nourrissons pour le dépistage précoce du VIH et la mise sous traitement s'ils vivent avec le VIH.
- Sensibiliser les membres et les leaders des communautés aux enjeux du VIH au moyen d'autres activités planifiées au sein de la communauté pour aider à réduire la stigmatisation et la discrimination.
- Lutter contre la stigmatisation et la discrimination par le biais d'événements éducatifs dans les écoles. Les Premières dames peuvent mener des campagnes, participer à l'élaboration de matériel éducatif et expliquer aux élèves l'importance du traitement du VIH et de l'observance de la thérapie antirétrovirale. Lorsqu'on réduit la stigmatisation dans les écoles, les enfants sont plus susceptibles de rester à l'école et d'observer le traitement sans craindre d'être victimes de stigmatisation et discrimination de la part de leurs pairs.
- Rencontrer des groupes de soutien de mères adolescentes, en leur adressant des paroles d'encouragement et en les incitant à avoir recours au système de santé et à demeurer dans le circuit de soins. Les Premières dames peuvent partager leur expérience en tant que mères et mettre l'accent sur le rôle important que joueront ces mères adolescentes dans le développement et la santé de leur enfant.

Mobilisation des médias

La couverture médiatique entourant leurs rencontres avec les membres et les leaders des communautés dans la presse écrite, la radio, les médias numériques et les réseaux sociaux donne la possibilité aux Premières dames de diffuser des messages importants auprès d'un public divers, avec une portée considérable. Cette couverture médiatique permet d'amplifier des messages cruciaux sur le dépistage, les soins et le traitement du VIH, ce qui peut accroître le recours aux services et réduire la stigmatisation et la discrimination.

- Cibler les organes de presse, notamment la radio et la télévision, en donnant des interviews sur l'importance des services de PTME, du dépistage et du traitement précoces du VIH pédiatrique, et des services continus de prévention, de conseil et de traitement du VIH pour les adolescents afin d'augmenter la sensibilisation de la population à ces enjeux.
- Collaborer avec les organes de presse pour publier un article d'opinion ou un article basé sur l'expérience personnelle de la Première dame portant sur les enjeux du traitement du VIH pédiatrique, l'importance du diagnostic précoce du VIH chez les nourrissons (EID) et du traitement pédiatrique, les obstacles qui perdurent en matière de prévention et de traitement du VIH chez les adolescents, et ce qui reste à faire concernant la PTME. Les articles signés par la Première dame sont susceptibles d'attirer une attention considérable en raison de sa visibilité dans le pays.
- Cibler les organes de presse pour les éduquer sur ces enjeux importants afin qu'ils soient mieux informés lorsqu'ils couvrent ces enjeux. Une fois que les membres des médias auront pris conscience de l'importance de ces enjeux, ils seront en mesure de les couvrir de manière plus percutante, ce qui contribuera à mettre en lumière les difficultés spécifiques associées à la prévention et au traitement du VIH chez les enfants et les adolescents dans le pays.
- Organiser avec les médias locaux une conversation publique sur Twitter, afin de discuter en direct avec des célébrités et des défenseurs de causes clés au sujet des interventions salvatrices et de l'importance de l'observance du traitement. Ces événements peuvent aussi aider à sensibiliser la communauté dans le cadre des efforts pour réduire la stigmatisation et la discrimination liées au VIH.

Campagnes thématiques

Les Premières dames ont la chance incroyable de laisser un héritage durable. Les campagnes thématiques constituent un bon moyen d'y parvenir. En faisant de l'eTME et de la prévention et du traitement du VIH chez les enfants et les adolescents des enjeux d'importance nationale, les Premières dames peuvent contribuer à l'avènement dans leurs pays d'une génération sans sida. Les effets en seront visibles non seulement de leur vivant, mais perdureront dans les années à venir.

- Diriger ou animer des campagnes de sensibilisation afin de recueillir des appuis politiques et de susciter l'adhésion de la communauté par le biais de la mobilisation aux côtés de personnalités politiques et de célébrités.
- Visiter les établissements sanitaires et les hôpitaux dans tout le pays afin de parler de l'importance du diagnostic précoce du VIH chez les nourrissons (EID), du traitement du VIH pédiatrique, et de la prévention, des soins et du traitement du VIH chez les adolescents en soutien des campagnes thématiques.

Financement et ressources

En soutenant la mobilisation des ressources pour la prévention et le traitement du VIH chez les enfants et les adolescents, les Premières dames peuvent mettre en évidence le rôle crucial du financement dans l'atteinte de l'objectif d'une génération sans sida. En l'absence de ressources, toutes les interventions qui se sont avérées efficaces ne pourront pas être mises en œuvre. Il est primordial de disposer des ressources nécessaires pour combler les lacunes en matière de traitement et veiller à ce que les enfants vivant avec le VIH aient accès aux soins et au traitement dont ils ont besoin pour survivre et s'épanouir. Les Premières dames sont bien placées pour mener des actions de plaidoyer dans le pays en faveur des ressources nécessaires.

- Mobiliser des fonds pour des initiatives spécifiques de prévention et de traitement du VIH chez les enfants et les adolescents dans le pays par l'intermédiaire de la fondation ou du bureau de la Première dame et du secrétariat de l'OPDAS. Ces ressources peuvent être utilisées pour de nombreuses activités, notamment pour intensifier le dépistage et le traitement du VIH et la prestation de services connexes chez les enfants et les adolescents, pour financer la recherche sur de nouveaux traitements, et pour soutenir la formation des travailleurs de la santé.

Opportunités de collaboration à l'échelle régionale et nationale

Les Premières dames peuvent travailler dans leurs régions ou collaborer à l'échelle continentale pour motiver, éduquer et communiquer sur des enjeux liés au VIH maternel, pédiatrique et chez les adolescents. Un grand nombre des activités peuvent être réalisées conjointement dans le cadre d'une approche continentale ou individuellement à l'échelle nationale.

L'OPDAS, qui a été créée à l'origine pour incarner la voix collective de certaines des personnes les plus vulnérables d'Afrique, a évolué pour se convertir en une institution dotée des moyens d'assurer un leadership à l'échelle continentale par des actions de plaidoyer dans le domaine du VIH, ainsi que dans le secteur élargi de la santé maternelle et infantile. Grâce à son secrétariat renforcé, l'OPDAS offre de nombreuses opportunités aux Premières dames de travailler ensemble et d'exploiter les connaissances et expériences des unes et des autres.

Les Premières dames peuvent également tirer profit des compétences et expertises techniques de divers partenaires d'exécution des programmes, comme l'EGPAF, afin de disposer d'informations actuelles et précises leur permettant de mieux s'attaquer aux problèmes mis en évidence dans ce document. En invitant les partenaires à siéger à leurs comités directeurs nationaux, elles peuvent bénéficier de l'expertise technique de ces partenaires. De surcroît, les Premières dames peuvent avoir recours à d'autres ressources financières et matérielles pour permettre aux partenaires d'exécution des programmes de faire leur travail efficacement et pour aider le continent africain à mettre fin à l'épidémie de sida.

Références

1. Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA). The Global Plan Towards the Elimination of New Infections in Children by 2015 and Keeping Their Mothers Alive (2011–2015). http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/20110609_JC2137_Global-Plan-Elimination-HIV-Children_en_1.pdf. Consulté le 15 septembre 2017.
2. Organisation mondiale de la Santé (OMS). Global guidance on criteria and processes for validation: elimination of mother-to-child transmission (EMTCT) of HIV and syphilis. http://www.who.int/reproductivehealth/publications/rtis/9789241505888/en/. Mis à jour en juin 2014. Consulté le 15 septembre 2017.
3. ONUSIDA. On the fast-track to an AIDS-free generation. http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/GlobalPlan2016_en.pdf. Mis à jour en 2016. Consulté le 5 septembre 2017.
4. ONUSIDA. Ending AIDS: progress towards the 90-90-90 targets. http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/Global_AIDS_update_2017_en.pdf. Mis à jour en juillet 2017. Consulté le 5 octobre 2017.
5. ONUSIDA. Get on the Fast Track: the life cycle approach to HIV. http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/Get-on-the-Fast-Track_en.pdf. Mis à jour le 21 novembre 2016. Consulté le 5 octobre 2017.
6. OMS. Mother-to-child transmission of HIV. http://www.who.int/hiv/topics/mtct/en/. Consulté le 5 octobre 2017.5, 2017.
7. OMS. Guidelines on when to start antiretroviral therapy and on pre-exposure prophylaxis for HIV (p. 32). http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/186275/1/9789241509565_eng.pdf?ua=1. Consulté le 15 septembre 2017.
8. Plan d'urgence du Président des États-Unis pour la lutte contre le sida (President's Emergency Plan for AIDS Relief ou PEPFAR). https://www.pepfar.gov/about/270968.htm. Consulté le 5 octobre 2017.
9. ONUSIDA. Données de 2017. http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/20170720_Data_book_2017_en.pdf. Mis à jour en juillet 2017. Consulté le 5 octobre 2017.
10. Chadambuka A, Katirayi L, Muchedzi A, Tumbare E, Musarandega R, Mahomva A, Woelk G. Acceptability of lifelong treatment among HIV-positive pregnant and breastfeeding women (Option B+) in selected health facilities in Zimbabwe: a qualitative study. BMC Pub Health. 2018;18:57.
11. Fondation Elizabeth Glaser contre le sida pédiatrique (Elizabeth Glaser Pediatric AIDS Foundation ou EGPAF). A guide through the WHO EMTCT validation process. http://www.pedaids.org/blog/entry/a-guide-through-the-who-emtct-validation-process. Mis à jour en juillet 2015. Consulté le 5 septembre 2017.
12. ONUSIDA. The gap report. http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Gap_report_en.pdf. Mis à jour en juillet 2014. Consulté le 14 décembre 2016.
13. Violari A, Cotton M, Gibb D, et al. Antiretroviral therapy initiated before 12 weeks of age reduces early mortality in young HIV-infected infants: evidence from the Children with HIV Early Antiretroviral Therapy (CHER) Study. Special session: 4th International AIDS Society Conference on HIV Pathogenesis, Treatment and Prevention: Abstract no. WESS103.
14. UNICEF. For every child, end AIDS: seventh stocktaking report 2016. https://data.unicef.org/wp-content/uploads/2016/11/For-Every-Child-End-AIDS-ST7-2016-Report-Web-1.pdf. Mis à jour le 30 novembre 2016. Consulté en septembre 2017.
15. OMS. Early detection of HIV infection in infants and children. Guidance note on the selection of technology for early diagnosis of HIV in infants and children: summary of recommendations. http://www.who.int/hiv/paediatric/EarlydiagnostictestingforHIVVer_Final_May07.pdf. Consulté le 5 septembre 2017.
16. Sibanda EL, Weller IVD, Hakim JG, Cowana FM. The magnitude of loss to follow-up of HIV-exposed infants along the prevention of mother-to-child HIV transmission continuum of care: a systematic review and meta-analysis. *AIDS*. 2013;27(17):2787-2797.
17. Équipe de travail inter-institutions (Inter-Agency Task Team ou IATT) sur la prévention et le traitement de l'infection à VIH chez les femmes enceintes, les mères et leurs enfants. EID IATT Laboratory and child survival working group (p. 3). Global Steering Group Mid-Term Review Meeting; Dec. 6–7, 2012.
18. IATT. EID IATT Laboratory and child survival working group (p. 2). GSG Mid-Term Review Meeting; Dec. 6–7, 2012.
19. Persaud D, Gay H, Ziemniak C, et al. Absence of detectable HIV-1 viremia after treatment cessation in an infant. *N Engl J Med*. 2013;369(19):1828–1835.
20. EGPAF. Haba Na Haba technical bulletin: spotlight on pediatric HIV care and treatment. http://www.pedaids.org/page/-/uploads/resources/HNH_Tech%20bulletin%20June%202015%20RGB.pdf. Consulté le 5 septembre 2017.
21. Gibb D. Streamlining investments in clinical trials regulatory pathways. Article présenté au Forum d'UNITAID sur le marché du VIH ; avril 2014 ; Genève, Suisse.
22. Drugs for Neglected Diseases *initiative* (DNDi). Urgent need to develop and deliver antiretroviral treatment formulations for infants and children with HIV/AIDS: a situational overview from the Drugs for Neglected Diseases *initiative* (DNDi) and HIV i-Base (p. 3). https://www.dndi.org/wp-content/uploads/2014/03/DNDi_HIV_brochure_November_2013.pdf. Mis à jour en novembre 2013. Consulté le 5 septembre 2017.
23. OMS. Global action plan on HIV drug resistance 2017–2021. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/255883/1/9789241512848-eng.pdf?ua=1. Mis à jour en juillet 2017. Consulté le 5 septembre 2017.
24. Unitaid. Food and Drug Administration (FDA) approves child-friendly treatment for infants and young children living with HIV. http://www.unitaid.eu/en/resources/press-centre/3-news/press/1444-child-friendly-formulation-of-who-recommended-treatment-now-approved-by-the-us-fda-for-children-living-with-hiv. Mis à jour le 3 juin 2015. Consulté le 8 décembre 2015.
25. Centre international de recherche sur les femmes (International Center for Research on Women ou ICRW). Common at its core: HIV-related stigma across context. http://www.icrw.org/sites/default/files/publications/Common-at-its-Core-HIV-Related-Stigma-Across-Contexts.pdf. Mis à jour en 2005. Consulté le 8 décembre 2015.
26. ONUSIDA. Children and HIV fact sheet. http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/FactSheet_Children_en.pdf. Consulté le 5 septembre 2017.
27. PEPFAR. Rapport annuel de 2015 au Congrès des États-Unis. https://www.pepfar.gov/documents/organization/239006.pdf. 5 septembre 2017.
28. Panel on Antiretroviral Therapy and Medical Management of HIV-Infected Children. Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in Pediatric HIV Infection (K5–K36).
29. Projet PHIA. Population-based HIV impact assessments. http://phia.icap.columbia.edu/. Mis à jour en juillet 2017. Consulté en septembre 2017.
30. Eba PM, Lim H. Reviewing independent access to HIV testing, counselling and treatment for adolescents in HIV-specific laws in sub-Saharan Africa: implications for the HIV response. *J Int AIDS Soc*. 2017. http://www.jiasociety.org/index.php/jias/article/view/21456.
31. OMS. Male circumcision. http://www.who.int/hiv/topics/malecircumcision/fact_sheet/en/. Mis à jour en juillet 2012. Consulté le 6 septembre 2017.
32. Girls Not Brides. What is the impact? http://www.girlsnotbrides.org/what-is-the-impact/. Consulté en septembre 2017.
33. UNICEF. Monitoring the situation of children and women; adolescents and young people. https://data.unicef.org/topic/hivaids/adolescents-young-people/#. Consulté le 5 septembre 2017.

Pour obtenir des informations complémentaires, veuillez contacter:

Hanna Mekonnen
Chargée de programmes
Organisation des Premières dames d'Afrique contre le VIH/SIDA (OPDAS)

Tel:+251-115-508069/+251-118-962998

Email: hanna@oafla.org
Website: www.oafla.org

Rhoda Igweta Murangiri
Directrice associé, Politiques publiques et plaidoyer
Elizabeth Glaser
Pediatric AIDS Foundation
(Fondation Elizabeth Glaser pour la lutte contre le SIDA pédiatrique)

Tel: +254-204-454081/2/3

Email: rigweta@pedaids.org
Website: www.pedaids.org

Publié janvier 2018