

UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

ÉVALUATION DES PROGRAMMES DE PRÉVENTION DE LA TRANSMISSION MÈRE-  
ENFANT DU VIRUS DE L'IMMUNODÉFICIENCE HUMAINE EN HAÏTI

Par

Kettly Pinchinat Jean-Charles

Département de gestion, d'évaluation et de politique de santé  
École de santé publique

Thèse présentée en vue de l'obtention du grade de Philosophiae Doctor (PhD)  
En Santé publique

Option : Systèmes, organisations et politiques de santé  
Avril 2021

© Kettly Pinchinat Jean-Charles, 2021

UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

Département de gestion, d'évaluation et de politique de santé, École de santé publique

---

*Cette thèse intitulée*

ÉVALUATION DES PROGRAMMES DE PRÉVENTION DE LA TRANSMISSION MÈRE-  
ENFANT DU VIRUS DE L'IMMUNODÉFICIENCE HUMAINE EN HAÏTI

*Présentée par*

Kettly Pinchinat Jean-Charles

*A été évaluée par un jury composé de personnes suivantes :*

Régis Blais

Président-rapporteur

François Champagne

Directeur de recherche

Farand Lambert

Codirecteur

Thomas Druetz

Membre du jury

Michel Alary

Examineur externe

## **Résumé général**

### **Contexte**

Les programmes de prévention de la transmission mère-enfant (PTME) du VIH établis à travers le monde ont pour but d'éliminer la transmission du virus chez l'enfant. Plusieurs recherches ont montré que ces programmes peuvent être efficaces (Organisation mondiale de la santé [OMS], 2015). Leur mise en œuvre adéquate constitue un aspect essentiel dans l'atteinte de cet objectif. Les programmes de PTME, implantés en Haïti depuis l'année 2010, semblent basés sur les normes et standards établis par l'OMS. En outre, le Ministère de la Santé Publique et de la Population (MSPP) d'Haïti a élaboré et distribué le modèle théorique des programmes dans tous les sites d'implantation. Malgré tout, des variations sont observées dans le modèle au niveau des sites où ils sont implantés. Il est important d'identifier les facteurs ou déterminants contextuels qui peuvent influencer le niveau de mise en œuvre ainsi que les mécanismes qui sont à la base de ces variations.

### **Objectifs**

Cette thèse évaluant les programmes de PTME en Haïti au niveau de leurs sites respectifs répond à trois objectifs : 1) Analyser le degré de mise en œuvre et les facteurs contextuels qui facilitent ou font obstacle à leur implantation ; 2) Analyser les mécanismes par lesquels la participation communautaire influence l'adhésion au traitement et ; 3) Analyser les facteurs qui influencent positivement et négativement l'adhésion au traitement.

### **Méthodologie**

La stratégie adoptée dans cette étude est la recherche synthétique basée sur un devis de cas multiples avec trois niveaux d'analyse imbriqués. Notre collecte des données a été conduite du 7 janvier au 8 mai 2018. Un nombre de quatre cas dans des contextes diversifiés ont été choisis visant la réplique des événements dans les différents milieux (Contandriopoulos et al., 2005). Un total de 42 entrevues a été réalisé auprès des décideurs (n=2), gestionnaires de programmes (n=4), professionnels de la santé (n=16) et femmes enceintes ou mères porteuses du virus de l'immunodéficience humaine (PVVIH) (n=20). D'autres sources de données ont été utilisées telles que des observations, des journaux de bord et des documents administratifs.

### **Résultats**

Les résultats sont rapportés dans trois articles. Le premier article montre que les multiples variations, au niveau des sites de PTME, sont influencées par plusieurs facteurs contextuels découlant des déterminants rationnels, structurels, psychologiques et du développement organisationnel. Le deuxième article révèle que la participation communautaire influe sur l'adhésion au traitement en agissant sur le système de santé, les problèmes économiques et l'environnement socioculturel de la clientèle. Le troisième article met en évidence des facteurs qui facilitent l'adhésion au traitement : un bon counseling prétest et posttest, la santé et le bien-être de l'enfant, le suivi dans la communauté et le soutien économique ; ceux qui en sont des obstacles : le problème d'accessibilité géographique, le manque de support du partenaire et la stigmatisation.

### **Conclusion**

Les résultats ont montré que les programmes de PTME en Haïti peuvent être renforcés en tenant compte du contexte qui a une influence considérable sur leur implantation. Il est important que les décideurs et responsables du programme intègrent les facteurs contextuels dans le paquet de soins et services offerts aux femmes enceintes ou mères PVVIH. Plus spécifiquement, les facteurs facilitants et les obstacles doivent être identifiés au niveau de tous les sites d'implantation du programme, et ce, pour accroître l'innovation qui va permettre de prévenir et éliminer ce fléau qu'est la transmission verticale du VIH de la mère à l'enfant en Haïti.

**Mots-clés :** PTME, VIH, Haïti, évaluation, implantation, contexte, facteurs ou déterminants, femmes enceintes PVVIH, mères PVVIH, adhésion, rétention, participation communautaire.

## **General abstract**

### **Context**

Prevention of mother-to-child transmission (PMTCT) of HIV programs established around the world aim to eliminate transmission of the virus to children. Several studies have shown that these programs can be effective (World Health Organization [WHO], 2015). Their proper implementation is an essential aspect in achieving this objective. The PMTCT programs, implemented in Haiti since 2010, appear to be based on the norms and standards established by the WHO. In addition, the Haitian Ministry of Public Health and Population has developed and distributed the theoretical model of the programs to all implementation sites. Nevertheless, variations are observed in the model at the level of the sites where the programs are implemented. It is important to identify the contextual factors or determinants that may influence the level of implementation as well as the mechanisms that underlie these variations.

### **Objectives**

This thesis evaluating PMTCT programs in Haiti at their respective sites meets three objectives: 1) Analyze the degree of implementation and the contextual factors that facilitate or hinder their establishment; 2) Analyze the mechanisms by which community participation influences treatment adherence and; 3) Analyze the factors that positively and negatively influence treatment adherence.

### **Methodology**

The strategy adopted in this study is synthetic research based on a multiple case design with three nested levels of analysis. Our data collection was carried out from January 7 to May 8, 2018. Four cases in various contexts were chosen aiming at the replication of events in different settings (Contandriopoulos et al., 2005). A total of 42 interviews were conducted with decision-makers (n = 2), program managers (n = 4), health professionals (n = 16) and pregnant women or mothers living with human immunodeficiency virus (LWHIV) (n = 20). Other data sources were used such as observations, logbooks and administrative documents.

## **Results**

The results are reported in three articles. The first article shows that the multiple variations, at the level of PMTCT sites, are influenced by several contextual factors arising from rational, structural, psychological and organizational development determinants. The second article reveals that community participation influences treatment adherence by influencing the health system, economic problems and the socio-cultural environment of the clientele. The third article highlights factors that facilitate treatment adherence: good pre-test and posttest counseling, child health and well-being, community follow-up and economic support; those that are obstacles: the problem of geographic accessibility, the lack of partner support and stigma.

## **Conclusion**

The results showed that the PMTCT programs in Haiti can be strengthened by considering the context which has a considerable influence on their implementation. It is important that the decision-makers and program managers integrate the contextual factors into the package of care and services offered to pregnant women or mothers LWHIV. More specifically, the facilitating factors and obstacles must be identified at the level of all program sites, in order to increase the innovation that will make it possible to prevent and eliminate the scourge of vertical transmission of HIV from the mother to the child in Haiti.

## **Keywords**

PMTCT, HIV, Haiti, assessment, implementation, context, factors or determinants, pregnant women living with HIV, mothers living with HIV, adherence, retention, community participation.

## Table des matières

Résumé général .....	3
General abstract.....	5
Liste des tableaux et figures .....	10
Liste des sigles et abréviations .....	12
Remerciements .....	14
CHAPITRE 1. INTRODUCTION .....	16
1.1. Problématique de recherche et contexte de l'étude .....	16
1.2. Objectifs de l'étude .....	26
1.3. Questions de recherche.....	27
1.4. Plan de thèse.....	27
CHAPITRE 2. RECENSION DES ÉCRITS.....	29
2.1. Les programmes de PTME dans le monde.....	29
2.2. Les programmes de PTME en Haïti.....	35
CHAPITRE 3-MODÈLES CONCEPTUELS .....	40
3.1. Modèle du programme de PTME en Haïti.....	40
3.2. Modèles des facteurs contextuels.....	41
CHAPITRE 4. DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE .....	44
4.1. Stratégie et devis de recherche .....	44
4.2. Sélection des cas.....	44
4.3. Variables et instruments de mesure.....	47
4.4. Analyse des données .....	47
4.5. Considérations éthiques.....	48
CHAPITRE 5. RÉSULTATS.....	50
ARTICLE 1 DE LA THÈSE.....	51
Analyse de l'implantation des programmes de prévention de la transmission mère-enfant du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) en Haïti.....	51
Résumé .....	52
1. Introduction .....	53
2. Cadre conceptuel .....	54
3. Méthodologie .....	55
4. Résultats .....	57
4.1. Caractéristiques des sites de PTME.....	57

4.2. Modèle logique du programme de PTME formulé par le MSPP 2012-2015 .....	59
4.3. Mise en œuvre du programme de PTME.....	60
4.3.1. Phases de la mise en œuvre .....	61
4.3.1.1. Phase de préparation-Structure .....	61
4.3.1.2. Phase de préparation-Activités .....	62
4.3.1.3. Phase de fonctionnement-Structure .....	63
4.3.1.4. Phase de fonctionnement-Activités.....	65
5. Résultats attendus.....	66
5.1. Analyse des variations dans la mise en œuvre du modèle du programme de PTME.....	67
5.1.1. Phase de préparation .....	67
5.1.2. Phase de fonctionnement .....	69
5.2. Synthèse par types de facteurs ou déterminants influençant la mise en œuvre.....	76
5.2.1. Déterminants rationnels .....	76
5.2.2. Déterminants structurels .....	77
5.2.3. Déterminants psychologiques et du développement organisationnel .....	79
6. Discussion .....	80
7. Conclusion.....	85
8. Références .....	88
ARTICLE 2 DE LA THÈSE.....	122
Comment la participation communautaire influence-t-elle l'adhésion au traitement des femmes enceintes ou mères PVVIH en Haïti ?.....	122
Résumé.....	123
1. Introduction et contexte.....	125
2. Méthodologie .....	128
2.1. Stratégie et collecte des données .....	129
2.2. Cadre d'analyse des données .....	130
3. Résultats .....	131
3.1. Modèle de la participation communautaire dans la PTME en Haïti.....	131
3.2. Mécanismes de l'influence de la participation communautaire sur l'adhésion.....	132
3.2.1. Visites domiciliaires, rappels SMS et appels téléphoniques.....	132
3.2.2. Frais scolaires, de loyer et de transport.....	137
3.2.3. Rassemblements communautaires .....	139
3.3. Perceptions des acteurs de la participation communautaire .....	144

3.4. Modèle de participation communautaire proposé par les acteurs.....	148
4. Discussion .....	149
5. Conclusion.....	154
6. Références .....	155
ARTICLE 3 DE LA THÈSE.....	162
Adhésion au traitement antirétroviral chez les mères porteuses du virus de l’immunodéficience humaine en Haïti : Facteurs facilitants et obstacles. ....	162
Résumé .....	163
1. Introduction .....	165
2. Méthodologie .....	169
3. Résultats .....	169
3.1. Facteurs facilitants à l’adhésion au traitement .....	171
3.1.1. Le counseling prétest et posttest .....	171
3.1.2. La santé et le bien-être de leur enfant .....	173
3.1.3. Le suivi dans la communauté.....	174
3.1.4. Le soutien économique .....	175
3.2. Barrières à l’adhésion au traitement .....	177
3.2.1. Le problème d’accessibilité géographique.....	177
3.2.2. Le manque de support du partenaire .....	179
3.2.3. La stigmatisation .....	181
4. Discussion .....	184
4.1. Facteurs d’influence positive sur l’adhésion au traitement .....	184
4.2. Facteurs d’influence négative sur l’adhésion au traitement .....	187
5. Conclusion.....	190
6. Références .....	191
CHAPITRE 6. DISCUSSION GÉNÉRALE.....	196
6.1. Variations observées dans le degré de la mise en œuvre du programme (Article 1) .....	196
6.2. Influence de la participation communautaire dans l’adhésion au traitement (Article 2) .....	198
6.3. Facteurs qui facilitent et facteurs qui font obstacle à l’adhésion au traitement antirétroviral (Article 3) .....	200
6.4. Contributions à l’avancement des connaissances et recommandations .....	202
6.5. Forces et limites de l’étude.....	205
CHAPITRE 7. CONCLUSION GÉNÉRALE .....	207

RÉFÉRENCES.....	208
ANNEXES .....	224
Certificat d’approbation éthique de l’Université de Montréal .....	225
Comité national de Bioéthique du Ministère de la Santé Publique et de la population (MSPP) .....	226
Feuille de route de la Direction Sanitaire du Nord (MSPP).....	227

## Liste des tableaux et figures

### Liste des tableaux

Tableau 1 : Options de PTME (lignes directrices adaptées de l’OMS, 2009-2012).....	32
Tableau 2: Variations du niveau de la mise en œuvre au niveau des sites de PTME (Phase de préparation-macro et méso).....	104
Tableau 3: Variations du niveau de la mise en œuvre au niveau des sites de PTME (Phase de fonctionnement: méso et micro) et résultats .....	106
Tableau 4: Variables et instruments de mesure pour l’analyse de l’implantation des programmes de PTME en Haïti.....	113
Tableau 5: Caractéristiques sociodémographiques des femmes enceintes PVVIH interviewées fréquentant les cliniques de PTME dans le département du Nord d’Haïti.....	170
Tableau 6: Guides d'entrevues .....	228
Tableau 7: Guide d'observations .....	238
Tableau 8: Formulaire de consentement.....	239

### Liste des figures

Figure 1. Moments critiques de la transmission adaptés de Kourtis et Bulterys (2010) et Center for Infectious Disease Prevention and Control (2012).....	19
Figure 2. Carte géographique d'Haïti .....	21
Figure 3. Pyramide des âges (DHS-ICF, IHE et MSPP, 2017 ; IHSI et MEF, 2015) .....	21
Figure 4. Configuration de l’UAS. Source : MSPP (2015, p.21) .....	24
Figure 5: Schéma du cadre conceptuel adapté de Champagne (2002)- Les perspectives ou déterminants du changement organisationnel .....	98
Figure 6: Le modèle logique général du programme de PTME en Haïti .....	99
Figure 6.1: Le modèle logique général du programme de PTME en Haïti.....	100
Figure 6.2: Le modèle logique général du programme de PTME en Haïti.....	101
Figure 6.3: Le modèle logique général du programme de PTME en Haïti.....	102
Figure 6.4: Le modèle logique général du programme de PTME en Haïti.....	103
Figure 6.5: Facteurs contextuels influençant la mise en oeuvre .....	112
Figure 7: Le modèle de participation communautaire de l’OMS/ONUSIDA (2007; 2010) .....	159

Figure 8: Le modèle de la participation communautaire implanté en Haïti (vu en 2018) ..... 160  
Figure 9: Le modèle de la participation communautaire construit à partir des perceptions des  
acteurs..... 161

## Liste des sigles et abréviations

<b>ACDI</b>	Agence Canadienne de Développement International
<b>ARV</b>	Antirétroviraux
<b>BID</b>	Banque Interaméricaine de Développement
<b>CMMB</b>	Catholic Medical Mission Board
<b>DRO</b>	Disease Reporter Officer
<b>EMMUS</b>	Enquête, Morbidité, Mortalité et Utilisation des Services
<b>GHESKIO</b>	Groupe Haïtien d'Études du Sarcome de Kaposi et des Infections Opportunistes
<b>I-TECH</b>	International Training and Education Center in VIH
<b>JHPIEGO</b>	John Hopkins Program for International Education in Gynecology and Obstetrics
<b>MSPP</b>	Ministère de la Santé Publique et de la Population
<b>MPHP</b>	Ministry of Public Health and Population
<b>MSH</b>	Management Sciences for Health
<b>OMS</b>	Organisation Mondiale de la Santé
<b>ONG</b>	Organisation non Gouvernementale
<b>ONUSIDA</b>	Programme Commun des Nations Unies pour le VIH/SIDA
<b>PNLS</b>	Programme national de lutte contre le SIDA
<b>PNUD</b>	Programme des Nations Unies pour le développement
<b>PTME</b>	Prévention de la transmission mère-enfant
<b>PVVIH</b>	Porteurs du virus de l'immunodéficience humaine
<b>UNICEF</b>	United Nations International Children's Emergency Fund
<b>VIH</b>	Virus de l'immunodéficience humaine
<b>SIDA</b>	Syndrome de l'immunodéficience acquise
<b>SSQH</b>	Services de Santé de Qualité pour Haïti
<b>TARV</b>	Traitement Antirétroviral
<b>UGP</b>	Unité de Gestion de Projet
<b>USI</b>	Unité de Santé Internationale
<b>WHO</b>	World Health Organization

*À Dieu,  
Mon Grand Sauveur,  
Qui a tenu ma main droite et m'a rendue victorieuse,  
Toute la gloire est à Lui !*

## Remerciements

Je n'aurais pas pu réaliser cette thèse toute seule, sans la contribution de plusieurs personnes. Aussi, je veux en ce moment leur adresser mes remerciements.

Ma profonde reconnaissance va d'abord au Professeur François Champagne (Directeur de thèse) et au Professeur Lambert Farand (Co-Directeur de thèse). Je vous remercie de m'avoir accordé votre temps, votre disponibilité et vos connaissances pour m'encadrer dans ce parcours doctoral. La qualité de vos conseils était à nulle autre pareille et j'ai pu grandement en profiter. Je veux souligner aussi vos bonnes qualités humaines qui m'ont impressionnée. Un merci spécial de m'avoir soutenue pour obtenir la bourse prestigieuse du CRDI qui m'a grandement aidée dans ma collecte des données en Haïti.

Je tiens à remercier également le CRDI qui m'a donné la bourse attribuée aux chercheurs candidats au doctorat. Merci aussi à ACOSME/USI/CECI qui m'a offert un grand support logistique en Haïti pour la réalisation de mes travaux sur le terrain. Un merci sincère à toute l'équipe d'ACOSME qui m'a donné un soutien de qualité dans ce processus de recherche.

Mes remerciements s'adressent aussi à la Direction sanitaire du Nord d'Haïti qui m'a donné une feuille de route me permettant d'être bien accueillie dans les sites de PTME. Je veux témoigner aussi ma reconnaissance au Dr Jean Geto Dube, Directeur Exécutif de l'Hôpital Universitaire Justinien, l'un des experts du milieu qui m'a orientée et encadrée dans mes démarches. Je remercie aussi tou.te.s les participant.e.s des sites de PTME : décideurs, gestionnaires, prestataires et patientes en PTME qui ont accepté volontairement de partager avec moi leurs acquis et perceptions dans cette recherche.

Je ne peux pas oublier l'importance du support de mes collègues et ami.e.s dans ce cheminement doctoral qui n'était pas sans peine et sans douleurs. Je veux faire allusion particulièrement à Amélie Mogueo qui a su me dire exactement les mots qu'il fallait pour m'aider à passer à travers les épreuves, à Sandra Dorsainville qui me remontait le moral par ses paroles encourageantes. Je remercie aussi Dr Carl Henry Beauzile, Dr Eunice Dérivois Mérisier et Madame Julie Beausoleil

qui m'ont accompagnée dans la rédaction de ma thèse. Vous avez tou.te.s contribué à m'aider à terminer ce parcours.

Je termine en remerciant ma famille tant aimée et mes proches qui étaient toujours présents pour moi dans les moments les plus difficiles de ma carrière. Je leur témoigne ma profonde gratitude pour toute l'aide inconditionnelle qu'ils m'ont apportée durant mon long parcours étudiant.

## CHAPITRE 1. INTRODUCTION

### 1.1. Problématique de recherche et contexte de l'étude

Depuis l'avènement du syndrome de l'immunodéficience acquise (SIDA) dans le monde au cours des années 1980, de multiples efforts et recherches scientifiques ne cessent de croître pour faire face à cette pandémie majeure qui affecte « pratiquement tous les volets de l'existence » (Ashford, 2006, p. 2). Selon les dernières statistiques mondiales de l'ONUSIDA, entre le début de l'épidémie et l'année 2020, près de 36,3 millions de personnes sont décédées des suites de l'infection du virus de l'immunodéficience humaine (VIH). Durant l'année 2020, il y avait environ 37,7 millions de personnes séropositives dans le monde dont 36 millions d'adultes et 1,7 million d'enfants (<15 ans). C'est en Afrique subsaharienne que se retrouvent les deux tiers (67 %) des personnes vivant avec le VIH. Parmi ces personnes vivant avec le VIH, 53% sont des femmes et des filles. Chaque semaine, environ 5 000 jeunes femmes âgées de 15 à 24 ans sont infectées par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) (Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA [ONUSIDA], 2021). Bien que la déclaration du millénaire des Nations Unies en l'an 2000 ait souligné l'importance de se mobiliser efficacement contre le VIH/SIDA notamment dans l'objectif six des objectifs du millénaire pour le développement, cette épidémie continue tranquillement ses effets dévastateurs dans les sociétés contemporaines (OMS, 2014 ; ONUSIDA, 2013).

Néanmoins, entre 2004 et 2020, des progrès importants sont faits dans la prise en charge de la maladie. D'ailleurs, dans l'année 2014, un objectif ambitieux 90-90-90 a été fixé de la façon suivante : « D'ici 2020, 90 % de toutes les personnes vivant avec le VIH connaîtront leur statut sérologique. D'ici 2020, 90 % de toutes les personnes diagnostiquées comme infectées par le VIH bénéficieront d'un traitement antirétroviral soutenu. D'ici 2020, 90 % de toutes les personnes recevant un traitement antirétroviral auront une suppression virale » (ONUSIDA, 2014, p. 1). En 2021, l'ONUSIDA a révélé que sur le nombre total des personnes vivant avec le VIH, 84 % avaient connu leur statut sérologique, 73 % pouvaient accéder à un traitement et 66 % avaient une charge virale indétectable en 2020. La thérapie antirétrovirale (TARV) a permis de réduire les décès liés au SIDA de 64 % depuis le pic de 2004 et de 47% depuis 2010. Les nouvelles infections ont diminué de 31% allant de 2,5 millions en 2010 à 1,5 million en 2020. La mortalité liée au sida a

également diminué de 53% chez les femmes et les filles (ONUSIDA, 2021). L'ambition 90-90-90 étant intermédiaire pour 2020, une autre stratégie définitive 95-95-95 a été adoptée également la même année avec un objectif de 95% sur les mêmes aspects, visant à mettre fin à la pandémie du SIDA d'ici l'année 2030 (ONUSIDA, 2014).

On estime à 1,3 million le nombre de femmes porteuses du VIH (PVVIH) qui tombent enceintes annuellement à travers le monde. En l'absence de tout traitement, la probabilité de transmission du VIH à l'enfant est environ de 15% à 30% au cours de la grossesse, du travail, de l'accouchement et 5 à 15% pendant l'allaitement au sein (World Health Organization [WHO], 2017). Des études associent plusieurs mécanismes à cette transmission verticale, laquelle pourrait se produire durant trois étapes de la vie de l'enfant : *in utero ou pre-partum* (durant la grossesse), *en intra-partum* (pendant le travail et l'accouchement) et *en post-partum* (lors de l'allaitement maternel). Durant la grossesse, le VIH se serait propagé par voie hématogène de la mère au fœtus via le placenta directement où le fœtus aurait contracté une infection ascendante des membranes amniotiques et du liquide amniotique. Pendant le travail et l'accouchement, le virus étant présent dans les sécrétions vaginales, la contamination serait due à une transmission maternofoetale lors des contractions utérines et un contact intense cutanéomuqueux du nourrisson avec le sang maternel et les sécrétions vaginales lors de son passage dans la filière génitale ou de façon ascendante via le col de l'utérus (Kourtis et Bulterys, 2010; Vidricaire et Tremblay, 2004).

Environ 65% des infections périnatales surviendraient en fin de grossesse et pendant le travail et l'accouchement, lesquels constituent les moments les plus critiques de la transmission périnatale. Les travaux ont révélé que seule une petite proportion de nouveau-nés, moins de 4% ont été infectés au premier trimestre de la grossesse et entre 15 à 20%, à 36 semaines d'aménorrhée. Près de deux tiers (65%) des enfants infectés au VIH sont détectés aux techniques de « polymérase chain reaction » (PCR) à la première semaine puis à six semaines de vie dans les cas où les mères n'allaitent pas au sein et entre 15 à 20% dans les cas où les femmes allaitent (Kourtis et Bulterys, 2010) (Figure 1). À travers le temps, de nombreux travaux ont été menés pour montrer la relation directe entre la charge virale plasmatique maternelle et le risque de transmission du VIH chez l'enfant (Lolekha et al., 2017 ; Myer et al., 2017 ; Teasdale et al., 2011). De façon plus spécifique, une revue de littérature qui a été réalisée par l'Agence de santé publique du Canada, colligeant les résultats d'études de cohorte et de méta-analyses, a démontré clairement que plus la charge virale

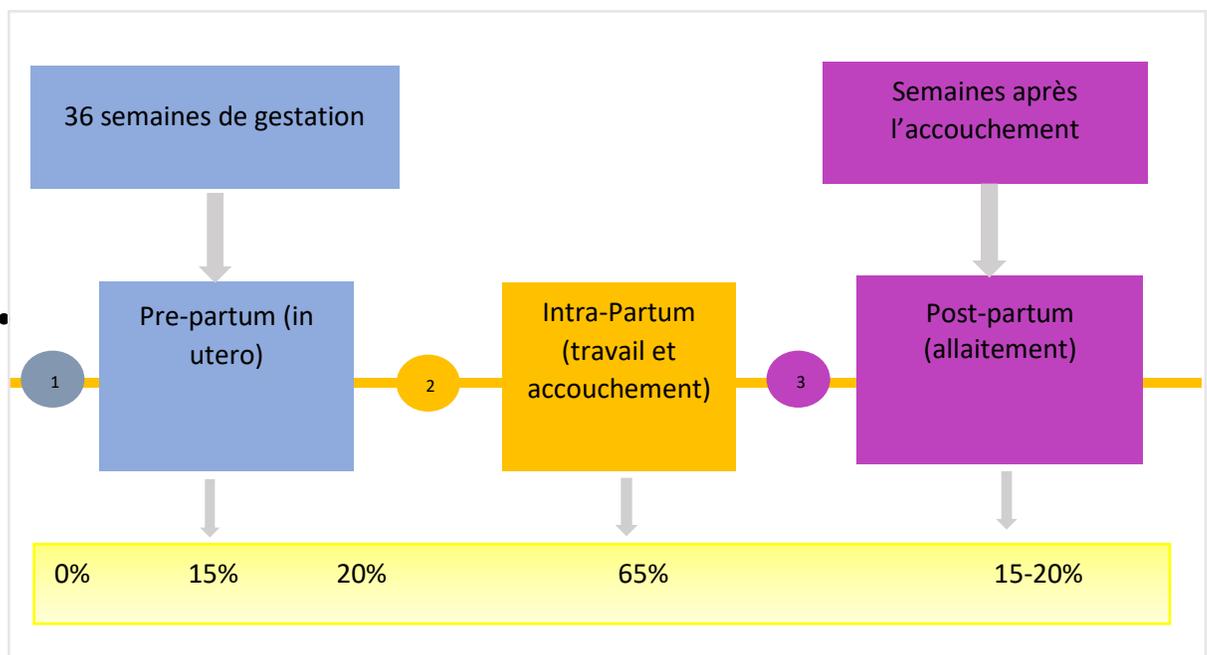
de la mère est élevée, plus le danger de la transmission du virus chez l'enfant augmente. Cela s'explique par le fait que durant les deux stades primaire (immédiatement après la primo-infection) et tardif (lorsque le nombre de CD4 diminue considérablement) de l'infection à VIH, la charge virale reste élevée de sorte que ces deux étapes soient associées à un risque accru de transmission pendant l'accouchement et l'allaitement (Centre for Infectious Disease Prevention and Control (Canada) et Public Health Agency of Canada [CIDPC et PHAC], 2012).

D'où l'importance de l'introduction d'une thérapie antirétrovirale précoce chez la mère et l'enfant. Des études scientifiques ont montré que les antirétroviraux (ARV), utilisés précocement, peuvent réduire la transmission périnatale par plusieurs mécanismes, spécifiquement en abaissant la charge virale maternelle in utero ou pre-partum et en fournissant une prophylaxie pré-exposition et post-exposition à l'enfant. Ainsi, pour la prévention de la transmission verticale, il est recommandé de faire une prophylaxie antirétrovirale combinée pendant la grossesse, l'accouchement et immédiatement après la naissance (OMS, 2016 ; Sturt et al., 2010). En effet, l'efficacité de cette mesure préventive a été prouvée par plusieurs travaux menés auprès des femmes enceintes PVVIH et de leurs enfants. Une revue systématique de 13 études de cohorte, ayant été conduites en Europe, aux États-Unis et en Afrique, a révélé que le traitement ARV précoce (en ante-partum) dès la 14<sup>e</sup> semaine de gestation, en intra-partum et dès la naissance de l'enfant jusqu'à six semaines de vie, réduit significativement la transmission mère-enfant du VIH chez les mères non allaitantes. Si la mère allaite le nouveau-né, la réduction est aussi significative avec le traitement ARV précoce chez la mère et la prophylaxie du nourrisson jusqu'à 6 mois (Teasdale et al., 2011). Il est prouvé que la prophylaxie antirétrovirale du nourrisson notamment à la Névirapine, immédiatement après la naissance (soit 72h), se révèle être un facteur protecteur contre l'exposition au VIH de près de 90% (Chaka et al., 2019).

Dans la majorité des pays à revenu élevé, l'accès aux infrastructures sanitaires existantes aurait permis une réduction du risque de la transmission du VIH de la mère à son enfant de moins de 5% chez les mères porteuses du VIH (PVVIH) (ONUSIDA, 2021). En revanche, dans les pays à faible et moyen revenu, en particulier dans les pays d'Afrique sub-saharienne portant le plus lourd fardeau de cette pandémie soit les deux tiers des personnes vivant avec le VIH (67% en 2020), les taux de transmission de la mère à son enfant du VIH continuent d'être préoccupantes variant entre 25% à 35% au Moyen Orient et en Afrique du Nord. Lors de l'assemblée générale de l'ONU en

2019, il a été mentionné qu'une femme enceinte sur cinq vivant avec le VIH n'est pas dépistée à temps ou n'a pas accès au traitement ARV, la majorité des femmes enceintes et allaitantes ne continuent pas leur traitement et 20 % des femmes enceintes abandonnent les soins avant l'accouchement, ce qui rend difficile la prévention de la transmission verticale. Cet état de fait peut s'expliquer par la faible accessibilité des femmes PVVIH aux programmes de prévention, principalement aux programmes de PTME (ONUSIDA, 2019, 2020, 2021).

**Figure 1. Moments critiques de la transmission adaptés de Kourtis et Bulterys (2010) et du Centre for Infectious Disease and Control (Canada) (2012).**



En effet, mettre en œuvre des programmes de PTME fonctionnels et efficaces dans des pays à faible et moyen revenu constitue un véritable défi, étant donné les exigences de ces programmes. Cela nécessite une réorganisation des systèmes de santé déjà existants dans le pays. En d'autres termes, les cliniques prénatales et post natales doivent être adaptées à ce mode d'interventions qui requièrent le déploiement supplémentaire de ressources financières, humaines et technologiques (ONUSIDA, 2012). Il est évident qu'Haïti, faisant partie de ces pays, aurait du mal à répondre à ces critères. Ainsi, la transmission du VIH de la mère à l'enfant se révèle être un aspect inquiétant

de la maladie du SIDA, ce qui demeure un problème majeur de santé publique dans ce pays à faible revenu de l'Hémisphère Ouest.

Les premiers cas de SIDA ont fait leur apparition en Haïti environ dans les années 80 (Gaillard, s. d. ; MSPP et Programme National de Lutte contre le Sida [PNLS], 2013) et depuis, les cas ne cessent d'augmenter. La prévalence de l'épidémie se voit surtout chez les personnes en âge de procréer notamment dans la tranche de 15-49 ans et les femmes sont les plus touchées. Le gouvernement Haïtien a déployé beaucoup d'efforts pour faire une riposte nationale contre le SIDA, et ce, depuis l'engagement pris lors de la Session Spéciale de l'Assemblée Générale des Nations Unies sur le VIH/SIDA tenue en 2001 (ONUSIDA, 2012). Selon les dernières statistiques du programme national de lutte contre le SIDA en Haïti, bien qu'il y ait une diminution de la séroprévalence de 1996 à 2015 parmi les femmes enceintes, elle reste significativement élevée soit 2,3% de la population en 2015. Le taux de séropositivité chez les nourrissons exposés au VIH était de l'ordre de 4,38% en 2015 et le taux de transmission mère-enfant du VIH était de 9,1% en 2017. Ces chiffres sont à peu près similaires autant dans les régions urbaines que dans les régions rurales du pays (Direction de la Santé de la Famille [DSF] et MSPP, 2019 ; MSPP et PNLS, 2019).

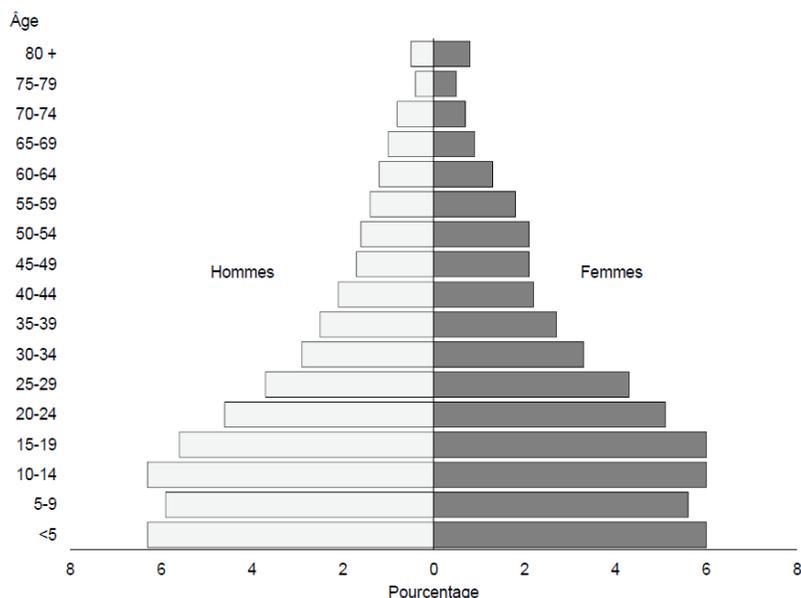
Haïti, un pays très montagneux de la mer des Caraïbes de 27 748 km carrés, est une république démocratique, occupant le tiers occidental de l'Île Quisqueya qu'elle partage avec la République dominicaine. Il est divisé en dix régions ou départements (Nord, Nord-Ouest, Nord-Est, Sud, Sud-Est, Ouest, Artibonite, Centre, Grande-Anse, Nippes) (Figure 2). Selon les plus récentes projections de l'Institut Haïtien de Statistiques et d'Informatique et les derniers rapports statistiques fournis par la sixième Enquête, Mortalité, Morbidité et Utilisation des services du pays, la population Haïtienne a été estimée à 11, 411,527 habitants environ pour l'année 2018. Une proportion de 46,8% vivaient dans les régions urbaines en 2016 dont la capitale, Port-au-Prince, comptait à elle seule plus de 2 millions d'habitants. Cette population est en majorité jeune (71,5% ont moins de 35 ans) et est composée de 52% de femmes et 48% d'hommes (Figure 3) (Demographic and Health Surveys [DHS] Program- International Coaching Federation [ICF], Institut Haïtien de l'Enfance [IHE] et Ministère de la Santé Publique et de la Population [MSPP] 2017, septembre) ; Institut Haïtien de Statistiques et d'informatique [IHSI] et Ministère de l'Économie et des Finances [MEF], 2015). Ballotté par des tensions politiques depuis des décennies et terriblement dévasté après le séisme du 12 janvier 2010, ce pays est en perpétuelle

reconstruction. L'économie est précaire, le revenu per capita est très faible, les infrastructures et les institutions méritent d'être améliorées. Haïti reste le pays le plus pauvre de la région de l'Amérique latine et des Caraïbes (Banque mondiale, 2021). Bien que beaucoup d'efforts soient faits pour lutter contre l'extrême pauvreté, les inégalités sociales et sanitaires demeurent flagrantes dans ce pays. C'est dans ce contexte fragilisé que vient sévir l'épidémie du SIDA.

Figure 2. Carte géographique d'Haïti



Figure 3. Pyramide des âges (DHS-ICF, IHE et MSPP, 2017 ; IHSI et MEF, 2015)



La couverture sanitaire du pays au point de vue national est principalement assurée par trois secteurs : le secteur public (relevant de l'État Haïtien), le secteur privé à but lucratif et à but non lucratif, le secteur mixte (les secteurs public et privé assurent une cogestion). Le système national de santé d'Haïti connaît des reconfigurations continues. La dernière en date a été faite en octobre 2015 et comprend trois niveaux : niveau 1, Coordination de l'unité d'arrondissement de santé ; niveau 2, Direction départementale sanitaire ; niveau 3, niveau central du MSPP. L'organisation des soins se fait également selon une structure pyramidale à trois niveaux de prestation de services : le niveau primaire, le niveau secondaire et le niveau tertiaire (MSPP, 2015).

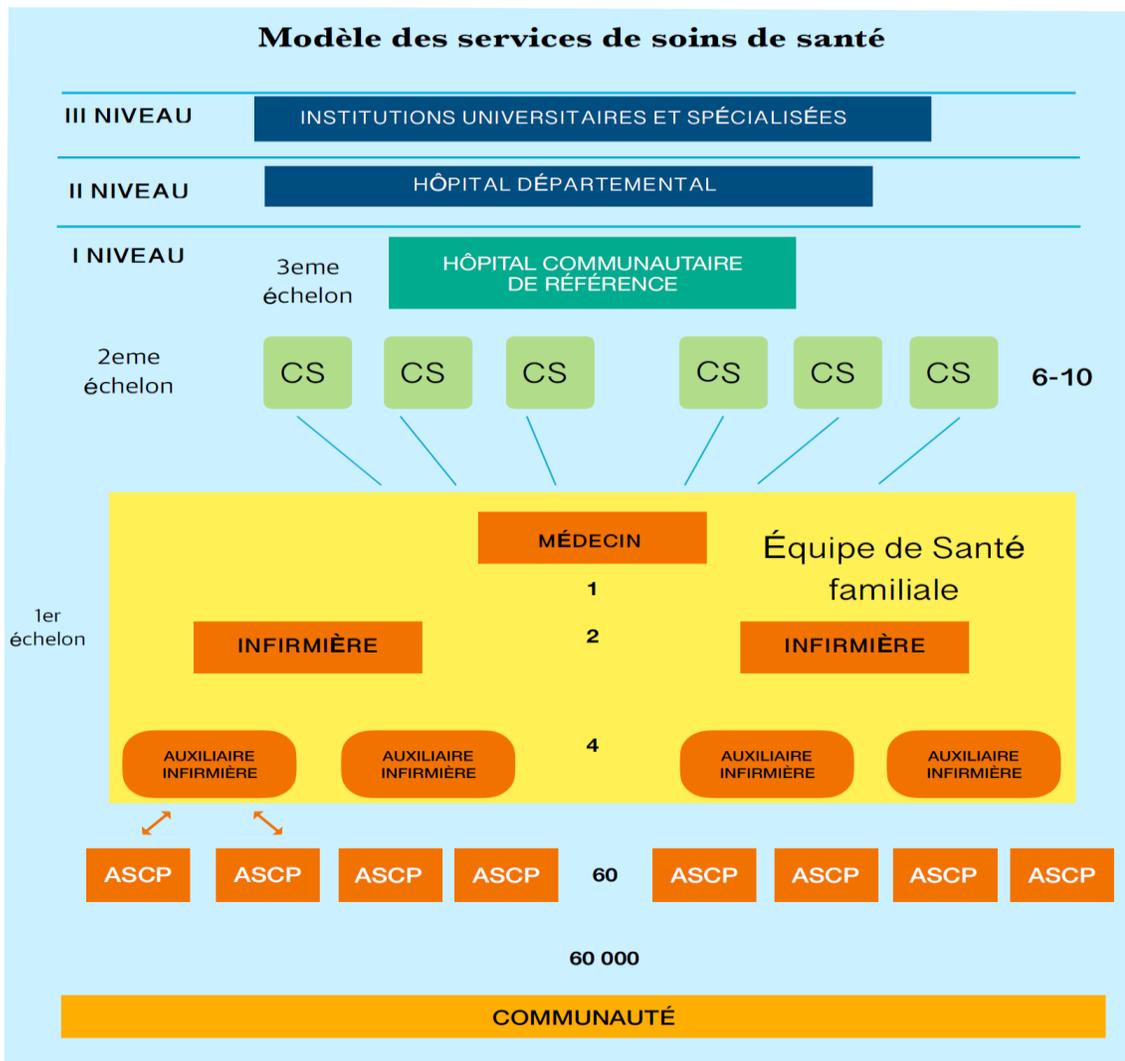
Le niveau primaire est subdivisé en trois échelons : le *premier échelon* comporte le centre communautaire de santé (CCS) qui siège au niveau de la section communale et constitue la porte d'entrée du patient dans le système de santé ; le *deuxième échelon* représente le centre de santé (CS) qui siège au niveau de la Commune dédié à l'observation et à l'hospitalisation de courte durée. Ces deux premiers échelons sont considérés comme des structures de santé de premier échelon (SSPE) avec ou sans lit (MSPP, 2013 ; MSPP et PNL, 2014, 2019). Le *troisième échelon* réfère à l'Hôpital communautaire de référence (HCR) siégeant au niveau du chef-lieu de l'Arrondissement dont la gamme de soins comporte quatre services de base. Ces services sont offerts en médecine, pédiatrie, chirurgie et obstétrique/gynécologie, lesquels reçoivent les cas référés des deux premiers échelons.

Le niveau secondaire se rapporte à l'Hôpital départemental (HD) qui est l'institution de référence pour le département. Sa capacité s'étend des quatre services de base énumérés plus haut à des prestations spécialisées. Les deux niveaux primaire et secondaire forment l'Unité d'arrondissement de santé (UAS) (appelée autrefois Unité communale de santé : UCS) et constitue le micro-système de base des soins de santé. Le niveau tertiaire comprend les hôpitaux Universitaires et quelques centres spécialisés dans certains domaines offrant des soins de référence nationaux (Figure 4).

Dans son ensemble, ce système comporte 278 institutions publiques (30,62%), 419 institutions privées (46,14%) et 211 institutions mixtes (23,24%). Les institutions des niveaux primaire et secondaire de l'UAS s'engagent à fournir un paquet minimal de services définis par le MSPP comme un paquet essentiel de services que l'Etat, en fonction des ressources, s'engage à rendre accessible à toute la population. Ce paquet englobe la prise en charge globale de la santé de l'enfant ; la prise en charge de la grossesse, de l'accouchement et de la santé reproductive ; la prise en charge des urgences médico-chirurgicales ; la lutte contre les maladies transmissibles ; les soins dentaires de base ; l'éducation sanitaire participative ; l'assainissement du milieu et l'approvisionnement en eau potable ; la disponibilité et l'accès aux médicaments essentiels (MSPP, 2015 ; MSPP et PNLS, 2016).

Figure 4. Configuration de l'UAS. Source : MSPP (2015, p.24)

VARIANTE URBAINE DU MODÈLE DE SOINS



La riposte nationale contre le SIDA est une priorité du MSPP de la république d’Haïti (MSPP et PNLIS, 2016). Le pays dispose d’un plan stratégique national multisectoriel révisé en 2012-2015. Il s’agit du plus récent plan sanitaire qui est rapporté dans un document disponible au niveau des institutions de santé pour les orienter sur les interventions à mettre en œuvre. Ce plan stratégique consiste entre autres à promouvoir l’utilisation des services de prévention et des comportements sexuels à moindre risque (distribution ou vente de préservatifs masculins et féminins), faire le dépistage volontaire institutionnel et communautaire, veiller à l’approvisionnement de sang sûr non contaminé et prévenir la transmission accidentelle du VIH (milieu de travail, viol, etc.).

En ce qui a trait aux programmes de PTME, il est rapporté dans ce nouveau plan sanitaire révisé que les programmes sont passés de l'option A à l'option B+ depuis l'année 2012. L'option A consiste à donner une prophylaxie à la mère (AZT) et à l'enfant (Névirapine) si le nombre de CD4 est supérieur à 350 cellules/mm<sup>3</sup> et trois ARV si le nombre de CD4 est inférieur ou égal à 350 cellules/mm<sup>3</sup>. Alors que la première intention de l'option B+ est la mise sous traitement ARV de toutes les femmes séropositives fréquentant les cliniques prénatales, quel que soit le nombre de CD4, dont une trithérapie : TDF/3TC(FTC)/EFV. Malgré tout, les résultats ne donnent pas la riposte escomptée, notamment dans les régions rurales du pays (MSPP et PNLS, 2016).

Selon la littérature, l'une des principales stratégies de prévention de la transmission mère-enfant du VIH est la couverture de dépistage qui doit être précoce et fait partie intégrante de la mise en œuvre du programme de PTME (Hurst et al., 2015 ; Moore et al., 2019 ; OMS, 2009., ONUSIDA, 2012). Le gouvernement haïtien s'aligne sur cette stratégie et considère les femmes enceintes et en âge de procréer comme des groupes cibles prioritaires pour ce dépistage précoce. Malgré tout, les programmes de prévention de la PTME ne sont pas aussi performants que prévu car seulement 58% de la population des femmes enceintes attendues en cliniques prénatales ont été dépistées dans l'année 2017 (MSPP et PNLS, 2019). Il s'avère impératif de chercher à comprendre comment l'intervention a été mise en œuvre dans le contexte du pays et d'analyser les facteurs qui facilitent ou font obstacle à cette intervention. Il est à souligner que peu d'études sont faites en rapport avec le contexte d'implantation des programmes de PTME dans les pays à faible revenu et à cette date de notre projet de janvier à mai 2018, aucune évaluation profonde ne semble avoir été faite dans le cadre de la mise en œuvre de ces programmes en Haïti.

Par ailleurs, nous sommes à l'ère des objectifs du développement durable (ODD) dont l'objectif trois, énoncé par les Nations Unies depuis l'année 2016, consiste à améliorer la santé procréative, maternelle et infantile notamment en mettant fin aux épidémies des principales maladies transmissibles (Nations Unies, 2016). De plus, Haïti se retrouve parmi les pays ciblés pour atteindre l'objectif « 95-95-95 » fixé par l'ONU d'ici 2030 afin d'éliminer la transmission mère-enfant du VIH (ONUSIDA, 2014 ; MSPP et PNLS, 2019). Il importe donc d'analyser la mise en œuvre de ces programmes afin de contribuer à cette élimination. Les résultats de cette étude pourront servir comme base pour des évaluations ultérieures de ces programmes dans des pays à

faible et moyen revenu comme Haïti et apporter de nouvelles connaissances sur la façon d’appréhender la prévention mère-enfant du VIH/SIDA.

## **1.2. Objectifs de l’étude**

Le premier objectif de cette étude est d’analyser l’implantation des programmes de PTME afin de mieux comprendre les relations avec leur contexte durant leur mise en œuvre. Notre analyse consiste à « identifier les relations entre une intervention et son contexte durant sa mise en œuvre. Elle vise à apprécier comment, dans un contexte particulier, une intervention provoque des changements » (Champagne et al., 2011, p. 237). Plus spécifiquement, cet objectif consiste particulièrement à identifier et analyser les facteurs ou déterminants contextuels du degré de mise en œuvre des programmes de PTME en Haïti.

Il appert que ces programmes sont mis en œuvre à travers le pays selon le modèle théorique formulé par le MSPP 2012-2015 mais qu’ils présentent des variations. Pour réaliser ce premier objectif, le modèle du MSPP est d’abord élaboré dans ses deux phases (préparation et fonctionnement) puis, il est comparé avec les modèles observés au niveau des sites où les programmes sont implantés. Pour comprendre les variations observées au niveau de ces sites, les facteurs contextuels explicatifs sont documentés ainsi que les mécanismes qui sont à leur base.

Le deuxième objectif est d’analyser l’influence de la participation communautaire sur l’adhésion au traitement. Dans le cadre de cet objectif, la participation communautaire, dont le suivi de la femme enceinte PVVIH dans sa communauté, est un des éléments importants du modèle du programme proposé par l’OMS et constitue un volet essentiel dans l’adhésion et la rétention au traitement.

Le troisième objectif consiste à analyser les facteurs facilitants et les obstacles qui influencent l’adhésion au traitement, laquelle est cruciale dans la prévention verticale du VIH. En effet, l’adhésion au traitement constitue un élément incontournable du modèle pour diminuer la charge virale et réduire la transmission du virus au fœtus dans le sein maternel (Landes et al., 2019). Le fait que l’adhésion soit influencée par plusieurs facteurs explique qu’il importe de les analyser afin

de mettre en évidence des stratégies pour une meilleure prise en charge des femmes enceintes PVVIH.

### **1.3. Questions de recherche**

Pour répondre à ces objectifs de l'analyse d'implantation, trois grandes catégories de questions de recherche peuvent être formulées :

- 1) Quel est le niveau de mise en œuvre des programmes de PTME ? Quelle est l'influence des facteurs contextuels sur leur mise en œuvre et quels en sont les mécanismes ?
- 2) Comment la participation communautaire influence-t-elle l'adhésion au traitement ?
- 3) Quelle est l'influence des facteurs contextuels sur l'adhésion au traitement ?

Ces questions se rapportent respectivement à l'analyse de type 1-b, de type 2 et de type 3 de l'implantation (Champagne et al., 2011) qui vont nous permettre d'étudier en profondeur la dynamique de la mise en œuvre des programmes de PTME en Haïti.

### **1.4. Plan de thèse**

Cette thèse est divisée en sept chapitres :

Le premier chapitre est consacré à la problématique, au contexte de l'étude, à ses objectifs et questions de recherche.

Le deuxième chapitre porte sur l'état des connaissances de la description des programmes de PTME dans le monde et en Haïti.

Le troisième chapitre présente les modèles conceptuels : le modèle logique du programme et les modèles des facteurs contextuels sur lesquels repose notre analyse.

Le quatrième chapitre explique la démarche méthodologique : la stratégie et le devis de recherche utilisés, la sélection des cas, les variables et instruments de mesure, la collecte et l'analyse des données ainsi que les considérations éthiques.

Le cinquième chapitre communique les résultats via trois articles de recherche. Le premier article aborde l'analyse de l'implantation des programmes de PTME : les variations du modèle logique théorique et les facteurs contextuels qui influencent le degré de mise en œuvre des programmes. Le second article examine l'influence de la participation communautaire sur l'adhésion au traitement. Le troisième article traite des facteurs facilitants et des obstacles de l'adhésion au traitement antirétroviral chez les mères porteuses du VIH en Haïti.

Le sixième chapitre présente d'abord la discussion générale des résultats, lesquels sont confrontés avec les écrits scientifiques répertoriés, met en évidence les contributions de l'étude à l'avancement des connaissances, émet des recommandations puis parle des forces et limites de l'étude.

Le septième chapitre est consacré à la conclusion générale.

## CHAPITRE 2. RECENSION DES ÉCRITS

### 2.1. Les programmes de PTME dans le monde

Les programmes de PTME introduits par l'OMS depuis 2004, puis révisés en 2009, consistent à réduire significativement la transmission verticale du VIH de la mère à l'enfant. On parle de *transmission verticale de la mère à l'enfant*, lorsqu'une mère séropositive transmet le VIH à son enfant pendant la grossesse, le travail, l'accouchement ou l'allaitement. Les enfants infectés par le VIH-1 ont été découverts en 1983 et depuis, la santé et le bien-être des enfants se trouvent au centre de la pandémie du VIH. Des études menées pour faire la lumière sur la transmission périnatale ont montré que la prévention peut être faite durant cette période (Bulterys et Lepage, 1998). Cette prévention se manifeste d'abord par un dépistage précoce du VIH chez les femmes enceintes dès la première consultation prénatale. Toutefois, ce dépistage doit être basé sur un consentement libre et éclairé de ces femmes. Après un diagnostic positif, la prise en charge doit être faite jusqu'à l'accouchement et le traitement continué à vie (OMS, 2004, 2013, 2015).

De concert avec les autres agences des Nations Unies, l'OMS préconise une approche élargie basée sur quatre piliers : 1) La prévention primaire en débutant précocement un traitement antirétroviral ciblant principalement les femmes VIH+ en âge de procréer ; 2) La prévention des grossesses non désirées chez les femmes VIH+ en préconisant des rapports sexuels protégés ; 3) Les interventions « spécifiques », la PTME proprement dite ciblant la femme enceinte VIH+ en lui fournissant précocement une prophylaxie ARV dans le but d'améliorer la santé de la mère et de prévenir en même temps la transmission du VIH à l'enfant au cours de la grossesse ; 4) La prise en charge de la femme enceinte et allaitante séropositive dans le milieu familial ainsi que de son enfant en leur fournissant la TARV pour réduire le risque de transmission du VIH au cours de l'allaitement maternel (donner le traitement, les soins et le soutien appropriés dans son environnement) (OMS, 2009 ; 2016-2021). En suivant ces recommandations de façon adéquate, les taux de transmission mère-enfant peuvent être ramenés à des niveaux inférieurs à 5%. En revanche, à défaut de toute intervention efficace, les taux de transmission vont de 15% à 45% (OMS, 2020).

Il s'agit de nouvelles lignes directrices qui s'écartent de l'utilisation d'une dose unique d'un médicament donné à la mère et au nouveau-né et qui est remplacée par une combinaison plus efficace. Il est démontré que la formule combinée introduite en 2009 peut réduire la charge virale

sanguine ou plus précisément, la quantité de virus dans le sang. Ces virus, introduits dans l'organisme, détruisent préférentiellement les lymphocytes CD4, cellules protectrices du système immunitaire (Shokanova et Stankova, 2011). Plus le taux de CD4 est faible dans le sang soit 350–500 contre > 500 cellules/ $\mu$ l, plus le système immunitaire s'affaiblit et plus la personne développe la maladie. Dès lors, la thérapie ARV a pour but de réduire la charge virale à zéro dans le but de diminuer la transmission autant que possible. Il a été démontré que ce niveau indétectable de la charge virale (moins de 40-50 copies/ml de sang) permet non seulement à la personne séropositive-ici la femme enceinte PVVIH- d'avoir une espérance de vie quasi normale mais aussi d'écarter les risques de transmettre la maladie à son partenaire sexuel et à sa progéniture. D'ailleurs, la mesure de la charge virale est un indicateur important qui permet de suivre le succès ou l'échec de la thérapie antirétrovirale (Hosein, 2020 ; Myer et al., 2017 ; WHO, 2013).

Jusqu'en 2009, les schémas de traitement antirétroviral de la femme enceinte séropositive variaient allant de la monothérapie à l'association d'antirétroviraux. Lorsque la femme se présentait à 36 semaines de grossesse en clinique prénatale, un dépistage rapide était fait le même jour et en cas de séropositivité, une dose unique de Névirapine lui était administrée au moment du travail. Après l'accouchement, un autre test rapide de confirmation était fait et le nourrisson recevait aussi une dose de Névirapine à la naissance (OMS, 2009). D'une façon générale, en cas de grossesse et de séropositivité, il n'y avait pas encore un moment optimal pour faire le dépistage et initier le traitement. Plusieurs schémas thérapeutiques d'association d'antirétroviraux étaient utilisés soit zidovudine (AZT)/lamivudine (3TC)/ lopinavir/ritonavir (LPV-r) ou zidovudine (AZT)/lamivudine (3TC)/abacavir (ABC) ou zidovudine (AZT)/lamivudine (3TC)/nevirapine (NVP) de 28 à 36 semaines de grossesse (Sturt et al., 2010). Ainsi, il y avait une variation dans l'efficacité des ARV dépendant du type et de la durée du traitement. Par la suite, il a été démontré que les monothérapies n'étaient pas efficaces mais favoriseraient de préférence des résistances, ce qui serait préjudiciable pour un traitement ultérieur (OMS, 2010).

Ayant constaté ces difficultés dans les programmes de PTME, l'OMS a émis, de 2009 à 2012, des directives claires et précises en recommandant que toutes les femmes enceintes PVVIH reçoivent un traitement universel d'ARV ainsi que leurs nouveau-nés. Des schémas plus efficaces de traitement ont été adoptés en vue d'obtenir un meilleur rendement dans la prévention de la transmission verticale du VIH. Dès lors, trois options pour la PTME ont été fournies : A, B et B+

(Tableau 1). Ces options sont considérées comme des schémas plus efficaces de traitement antirétroviral pour les femmes enceintes séropositives, afin de diminuer la mortalité maternelle et prévenir l'infection à VIH chez l'enfant (OMS, 2012, 2014). L'option B+, mise en place en 2012, s'est révélée de loin la plus efficace mais aussi la plus coûteuse et la plus complexe. Cette dernière option propose une trithérapie antirétrovirale quel que soit le nombre de CD4. Des études ont prouvé l'efficacité de cette trithérapie antirétrovirale hautement active dans la PTME dans divers pays, car elle réduit de façon très optimale le risque de transmission chez l'enfant (Chaka et al., 2019 ; Kouanda et al., 2010 ; Ouedraogo et al., 2015). Il est démontré aussi qu'elle réduit la réplication virale et elle pourrait même limiter la transmission du virus de l'immunodéficience humaine de type 1 chez les couples sérodiscordants (Cohen et al., 2011). Mais, en plus de la trithérapie ARV, il est recommandé d'utiliser des pratiques obstétricales à moindre risque telles que : éviter la rupture précoce de la poche des eaux, l'usage de la ventouse ou du forceps, l'épisiotomie, les touchers vaginaux intempestifs. Certains pays à revenu élevé (ex. les États-Unis) recommandent des césariennes (Thompson, 2015) quoique l'efficacité de ces dernières n'ait pas encore été prouvée dans les pays à faible et moyen revenu. En outre, toute une série de changements doivent être implantés au sein des services de santé. Il est essentiel que les programmes de PTME soient intégrés dans le panier de services offerts à la femme enceinte comprenant la consultation prénatale, la planification familiale, le travail et l'accouchement, le suivi après l'accouchement et l'évaluation clinique des nourrissons.

**Tableau 1 : Options de PTME (lignes directrices adaptées de l'OMS, 2009-2012)**

Option A	Option B	Option B+
<b>CD4 ≤ 350 cellules/μl</b> Trithérapie ARV à vie	<b>CD4 ≤ 350 cellules/μl</b> Trithérapie ARV à vie	<b>Quel que soit le nombre de CD4</b> Trithérapie ARV à vie sitôt le diagnostic posé
<b>CD4 ≥ 350 cellules/μl</b> <i>Prophylaxie recommandée</i> Avant l'accouchement : AZT dès la 14ème semaine de grossesse. Pendant l'accouchement : au début du travail, NVP en dose unique et première dose d'AZT/3TC Après l'accouchement : AZT/3TC tous les jours pendant 7 jours post-partum	<b>CD4 ≥ 350 cellules/μl</b> <i>Prophylaxie recommandée</i> Trithérapie ARV commencée dès la 14ème semaine de grossesse et continuée pendant l'accouchement jusqu'à la naissance de l'enfant en l'absence d'allaitement au sein ou jusqu'à 1 semaine après l'arrêt de tout allaitement au sein.	
<u>Nourrisson</u> NVP tous les jours depuis la naissance jusqu'à 1 semaine après l'arrêt de tout allaitement au sein ; en l'absence d'allaitement au sein ou si la mère est sous traitement, jusqu'à l'âge de 4 à 6 semaines.	<u>Nourrisson</u> NVP ou AZT tous les jours depuis la naissance jusqu'à l'âge de 4 à 6 semaines quelle que soit la méthode d'alimentation du nourrisson	<u>Nourrisson</u> NVP ou AZT tous les jours dès la naissance jusqu'à l'âge de 4 à 6 semaines quelle que soit la méthode d'alimentation du nourrisson.

Le but principal des programmes de PTME étendus à travers le monde est d'éradiquer la transmission mère-enfant du VIH d'ici 2030. Ainsi, Cuba est devenu le premier pays au monde dont l'élimination de la transmission a été validée par l'OMS (OMS, 2015). Les critères d'élimination de la transmission sont basés sur une réduction de celle-ci à un tel niveau qu'elle ne constitue plus un problème de santé publique, le traitement préventif de la transmission mère-enfant n'étant pas efficace à 100%. Ces critères d'élimination sont élaborés dans un guide publié par l'OMS (2015) « Global guidance on criteria and processes for validation : Elimination of Mother-to-Child Transmission (EMCT) of HIV and Syphilis ». Les objectifs minimaux d'impact sont les suivants : pour le VIH, <50 nouvelles infections pédiatriques pour 100 000 naissances vivantes et un taux de transmission <5% dans les populations allaitantes ou <2% dans les populations non

allaitantes. Les pays à faible et moyen revenu ont des taux de transmission encore très élevés dont le continent africain affiche le pire taux de transmission. Selon les chiffres de l'ONUSIDA (2020), les taux de transmission au Moyen Orient et en Afrique du Nord variaient entre 25% à 35%, en Afrique occidentale et centrale entre 16% et 24%, dans les pays d'Afrique orientale et australe entre 6% à 10%, en Asie et Pacifique<sup>1</sup> entre 20 et 29%, en Amérique Latine de 12% à 18% et dans les Caraïbes de 9% à 16%. À l'opposé, dans de nombreux pays industrialisés, le taux de transmission périnatale est presque nul ces dernières années. En 2019, au Canada, sur 250 nourrissons exposés au VIH, une seule transmission était documentée, et ce, parce que la femme n'avait reçu aucun traitement ARV pendant la grossesse (Haddad et al., 2019). Au Québec, la transmission périnatale du VIH est rare et insignifiante (Bitera et al., 2020). En France, le taux de transmission mère-enfant était passé à 0,3% en 2018 et à 0,8% aux États-Unis en 2019 (Morlat, P et al., 2018 ; Centers for Disease Control and Prevention [CDC], 2020).

Pour prévenir et éliminer la transmission mère-enfant du VIH, des niveaux spécifiques de prestation de services doivent également être satisfaits et pour cela, il existe quatre cibles de processus : 1) couverture des soins prénatals (au moins une visite) de > 95% ; 2) couverture du dépistage du VIH chez les femmes enceintes de > 95% ; 3) la couverture du traitement antirétroviral des femmes enceintes séropositives de >90%. Ces progrès accomplis ont été validés par une mission internationale d'experts réunis par l'organisation panaméricaine de la santé (OPS) et l'OMS (des experts venus d'Argentine, des Bahamas, du Brésil, de la Colombie, des États-Unis d'Amérique, d'Italie, du Japon, du Nicaragua, du Suriname et de Zambie) qui s'est rendue à Cuba en mars 2015 au cours d'une visite de cinq jours où les membres ont visité des centres de santé, des laboratoires et des bureaux du gouvernement, en interrogeant des responsables de la santé et d'autres intervenants essentiels. D'autres pays comme la Thaïlande, le Bélarus, l'Arménie, la République de Moldova ont emboîté le pas dans l'élimination de cette transmission (OMS, 2016).

Selon les observations de l'OMS, ces programmes ont réussi dans ces pays pour plusieurs aspects : le dépistage précoce du VIH chez les femmes enceintes et leurs partenaires, l'accès précoce aux soins prénatals, le traitement précoce pour les femmes PVVIH ainsi que leurs nouveau-nés. Cet accès est facilité par la diffusion des informations sur la santé reproductive, l'engagement des communautés et les activités de proximité auprès des populations marginalisées, d'une manière

---

<sup>1</sup> Inde, Indonésie, Mongolie, Népal, Philippines, République démocratique populaire IAO, Thaïlande, Timor-Leste

respectueuse des droits fondamentaux de la personne et de l'égalité entre les sexes. L'OMS signale également comme facteur essentiel : l'intégration des services au niveau de la santé maternelle et reproductive qui est fondamentale pour atteindre la couverture sanitaire universelle, de même que les objectifs de développement durable (OMS, 2016).

Depuis le lancement des programmes de PTME en l'an 2000, un grand nombre d'évaluations ont été conduites à leur sujet spécialement dans les pays à faible et moyen revenu et majoritairement en Afrique subsaharienne où la transmission périnatale du VIH reste encore inquiétante (ONUSIDA, 2021). Des études évaluatives (Flax et al., 2020 ; Hamela et al., 2018; Koyuncu et al., 2019 ; Tait et al., 2020; Tweya et al., 2016) ont analysé particulièrement l'impact positif de la mise en œuvre des programmes de PTME. Ces écrits ont montré que lorsque les programmes ont suivi les normes de l'OMS et implantés de façon adéquate, l'amélioration de la santé des femmes enceintes PVVIH est observée. D'autres études ont ciblé certains éléments essentiels de la théorie des programmes pour examiner les lacunes qui empêchent les effets souhaités (Aizire et al., 2013 ; Diouf et al., 2018 ; Horwood, 2010 ; Kalembo et Zgambo, 2012 ; Mints-Ndong, 2017 ; Wettstein et al., 2012). Les résultats ont montré que les faiblesses sont dues le plus souvent aux difficultés de la gestion des données pour la surveillance épidémiologique, au manque de couverture de dépistage et de suivi des femmes après l'accouchement. En outre, la prise en charge dans le milieu familial est insuffisante notamment par manque d'implication du partenaire. À cela s'ajoutent, le manque de compétences des prestataires en PTME et la faible connaissance des femmes sur l'infection à VIH.

Un grand nombre de ces programmes sont mis en œuvre selon le contenu théorique exigé par l'Organisation mondiale de la santé et en dépit de tout, les résultats ne sont pas aussi satisfaisants que prévu dans certains pays. Cela porte à croire que les lacunes seraient dues à des difficultés dans leur implantation. De plus, malgré une littérature abondante sur les évaluations des programmes, peu d'études se sont accentuées sur les multiples composantes de leur modèle et les contextes diversifiés de leur implantation. Notre évaluation est donc orientée en ce sens pour évaluer en profondeur ces programmes afin de comprendre ce qui se passe dans le degré de leur mise en œuvre. Cette analyse nous permettra d'examiner les divers éléments du modèle des programmes de PTME et les facteurs contextuels qui pourraient être à l'origine des faiblesses dans leur implantation spécifiquement dans les pays en voie de développement comme Haïti.

Nous venons de faire une brève description des programmes de PTME dans le monde, nous allons mettre en évidence ceux d'Haïti dans les lignes suivantes.

## **2.2. Les programmes de PTME en Haïti**

En Haïti, les programmes de PTME ont connu leurs débuts dans l'année 2000 avec l'appui de l'UNICEF à partir d'un projet pilote au niveau de trois institutions sanitaires du pays (MSPP et PNLS, 2017). Puis, devant des résultats encourageants, les programmes ont été étendus à tout le pays à partir de 2010 notamment au niveau des unités administratives de santé (UAS). Selon le nouveau modèle de prestations de soins redéfini dans la carte sanitaire du pays, les UAS sont au nombre de 41 et desservent chacune une population de 80000 à 100000 habitants. Cependant, leur mode de répartition au niveau de chaque département n'est pas encore bien défini contrairement à ce qui a été fait pour les unités communales de santé (UCS). Les UAS ont le mandat d'assurer la dispensation d'un paquet essentiel de services et de coordonner les actions sanitaires nécessaires à la couverture sanitaire totale de la population de l'arrondissement. À travers les UAS, les patients/patientes devraient avoir accès à tous les services disponibles à l'intérieur de la zone de desserte.

Ainsi, les programmes de PTME, constituant une priorité de santé publique au niveau national, devraient être offerts au niveau de ces UAS (MSPP, 2015). Ces programmes devraient être fondés sur des données probantes et correspondre aux normes standards préconisées par l'OMS. Le PNLS est chargé d'organiser et de coordonner les activités de lutte menée contre le SIDA. Néanmoins, d'autres organismes privés interviendraient dans cette lutte tels que les centres GHESKIO (Groupe Haïtien d'Étude du sarcome de Kaposi et des infections opportunistes) et encadreraient aussi les personnes infectées. Ces programmes sont financés par la Commission nationale de lutte contre le SIDA (CNLS) et en grande partie par un certain nombre d'entités internationales : ONUSIDA, OMS, UNICEF, PNUD, BID et des coopérations étrangères telles que l'ACDI, l'USI, MSH<sup>2</sup>, etc. (MSPP et PNLS, 2016).

---

<sup>2</sup> Défini dans la liste des sigles et abréviations

Les programmes de PTME en Haïti auraient débuté par des campagnes de sensibilisation dans les écoles, dans les milieux de travail pour la promotion de comportement à moindre risque et de l'utilisation des services de prévention ciblant principalement les femmes en âge de procréer (distribution ou vente de préservatifs). Puis, s'ajouteraient des campagnes de promotion de dépistage volontaire institutionnel et communautaire. Les services de PTME seraient intégrés dans les cliniques prénatales où toutes les femmes enceintes seraient dépistées au VIH dès leur première visite sous consentement éclairé, après une séance de counseling et de préparation au test de dépistage et à son résultat. Le test devrait être réalisé selon les principes préconisés par le Center for Disease Control (CDC) d'Atlanta aux États-Unis. Si l'échantillon s'était révélé négatif, des conseils seraient prodigués à la femme pour rester négative ainsi que des conseils sur la planification familiale en lui recommandant d'utiliser notamment des préservatifs. En cas de séropositivité, la mère étant également très soucieuse du devenir de son enfant, un conseiller sur place l'aiderait à surmonter ses émotions puis l'informerait du programme de PTME qui peut réduire le risque de transmission du virus à l'enfant de 50% (Cayemittes et al., 2013).

Selon les données recensées, les femmes enceintes seraient dépistées en utilisant deux méthodes : le test Enzyme like immunosorbent assay (ELISA), lors des enquêtes épidémiologiques auprès des ménages et les tests rapides pour les différents marqueurs biologiques VIH 1 et 2, dans les cliniques prénatales afin de faciliter l'accès au diagnostic et la prise en charge immédiate de ces femmes. Dans le dernier rapport d'Enquête, Mortalité, Morbidité et Utilisation des services d'Haïti, il est rapporté l'algorithme des procédures recommandées par le laboratoire national de santé publique (LNSP) pour le test ELISA. Il y est précisé que l'algorithme utilisé consisterait à tester tous les échantillons prélevés sur un papier filtre avec Bioelisa HIV 1+ 2 (ELISA 1) selon les recommandations du fabricant. Ce test ELISA serait très sensible, d'où son utilisation de première ligne. Tous les échantillons positifs et 2% négatifs de ce premier test auraient été analysés par Enzygnost® HIV Integral Assay (Siemens) (ELISA 2). Tous les échantillons qui seraient positifs à la fois sur ELISA 1 et ELISA 2 auraient été testés sur le score INNO-LIA™ VIH I /II pour confirmation. Tous les échantillons discordants, Bio-Elisa positifs et les échantillons négatifs Enzygnost, auraient été testés de nouveau sur les tests ELISA 1 et 2 et ceux qui seraient positifs sur les deux tests auraient également été analysés sur le score INNO-LIA™ VIH I / II (DHS, IHE-ICF et MSPP, 2017 ; MSPP et PNLS, 2019).

Au niveau des cliniques prénatales, le test de dépistage est aussi réalisé selon l’algorithme élaboré par le MSPP/CDC/PEPFAR avec deux tests rapides : le DETERMINE comme test de dépistage et le Gold Colloïdal comme test de confirmation. L’interprétation se fait par lecture directe dans 10 à 20 minutes selon le test utilisé. Un résultat positif du test DETERMINE HIV1/HIV2 est confirmé par un deuxième test, soit le Gold Colloïdal. Si le test Gold Colloïdal confirme un statut VIH positif, le résultat sera annoncé à la cliente, suivi d’un counseling posttest. En cas de discordance entre les deux tests, un résultat indéterminé sera annoncé à la cliente et il lui sera demandé de reprendre le test après 4 à 6 semaines. Si le test repris après cette période est toujours indéterminé, le spécimen sera acheminé au laboratoire National de Santé Publique (LNSP) qui remettra le résultat définitif du test dans les 15 jours suivants.

Une femme enceinte diagnostiquée séropositive, soit lors des enquêtes ou en clinique prénatale, serait enrôlée systématiquement à l’option B+ qui est en vigueur depuis 2012 et l’option choisie pour l’allaitement serait discutée avec elle. Son partenaire serait aussi impliqué dans la mesure du possible particulièrement dans les séances de counseling et les différentes décisions qui seraient prises de façon à faciliter le processus de soutien médical et psychosocial dont la femme a besoin. En matière d’observance, d’adhésion et de rétention, les programmes utiliseraient des dispositifs de rappel, des SMS et des pairs-conseillers. L’accouchement se ferait selon les normes éthiques et sécuritaires pour toute femme enceinte (port de gants stériles dans toute manipulation de fluides, utilisation de solution antiseptique pour le nettoyage, gestion adéquate des déchets, etc.). En cas d’urgences obstétricales, la césarienne serait pratiquée (MSPP et PNLS, 2016, 2019).

Le nouveau-né aurait reçu une dose de Névirapine en sirop une heure après la naissance puis une seconde dose 48 à 72 h après. Les prestataires de soins devraient s’assurer que la mère comprend la nécessité de faire le suivi avec son bébé qui devrait recevoir également du Cotrimoxazole en prophylaxie à six semaines de vie. Toutefois, un prélèvement sanguin du nouveau-né devrait être fait dès la naissance afin de confirmer son statut sérologique par la polymérase chain reaction (PCR) qui se fait seulement au niveau de deux institutions du pays : le laboratoire national de santé publique (LNSP) et les centres GHESKIO (MSPP et PNLS, 2016)

Selon l’ONUSIDA, durant l’année 2020, sur les 5800 femmes enceintes infectées au VIH en Haïti, 4 136 auraient reçu le traitement. Cela a permis d’éviter environ près de 1000 nouvelles infections chez les enfants mais il est constaté que 67 000 enfants exposés au VIH depuis le début

de l'épidémie jusqu'à 2020 étaient séronégatifs (ONUSIDA, 2020). La couverture pour le traitement antirétroviral de ces femmes a augmenté à 71% et le dépistage précoce des enfants à 45%. Bien que les femmes enceintes bénéficient d'une meilleure prise en charge avec une couverture antirétrovirale augmentée, le problème demeure encore crucial pour leur santé et le bien-être de leurs enfants. Une génération d'enfants demeure privée du soutien de leur mère, lequel est essentiel à leur protection et à leur éducation. Ce problème est réel puisque l'ONUSIDA estime que malgré cette prise en charge prometteuse de la femme enceinte, environ 67 000 enfants Haïtiens âgés de 0 à 17 ans sont devenus des orphelins du SIDA ces dernières années (ONUSIDA, 2020).

En outre, l'enquête sérologique nationale par méthode sentinelle révèle que les taux de dépistage et du suivi de ces femmes enceintes et enfants séropositifs varient d'une région à l'autre du pays. Cela signifie que : 1) dans certaines régions du pays, on peut atteindre une couverture de 100%, alors que dans d'autres, la performance peut être très faible variant entre 13% et 19% ; 2) le suivi dans la communauté n'est pas encore systématisé ; 3) le taux de séropositivité chez les enfants exposés était de 4,38% en 2015 selon le MSPP et le PNLS puis selon l'ONUSIDA, le taux de transmission verticale était passé à 16,48% en 2020 ; 4) la prise en charge psychologique des personnes séropositives n'est pas adéquate ; 4) il existe un manque de professionnels de la santé formés pour les programmes de PTME (DHS, IHE-ICF et MSPP, 2017; MSPP et PNLS, 2016, 2019 ; ONUSIDA, 2020). Ces observations ont montré les lacunes considérables qui existent au niveau de l'implantation des programmes du pays.

A la manière des autres programmes de PTME implantés à travers le monde, ceux d'Haïti ont aussi connu plusieurs évaluations. Par exemple, une étude de cohorte a été conduite de 2009 à 2012 concernant l'option B du traitement antirétroviral. Cette étude a montré que les programmes ne sont pas arrivés à maintenir les femmes enceintes dans le traitement. Il y a eu beaucoup de pertes de vue durant les suivis prénatal et postnatal de la majorité de ces femmes pour des raisons qui n'ont pas été bien élucidées. Les auteurs ont préconisé de faire d'autres évaluations futures afin d'arriver à bien identifier et éliminer les obstacles qui seraient responsables de la non-adhésion des femmes dès leur première visite en clinique prénatale (Dionne-Odom et al., 2016). Une étude rétrospective a été réalisée à partir des données datant de 1999 à 2014, depuis la monothérapie ARV jusqu'à l'introduction de l'option B+ dans le but de retracer les obstacles qui pourraient empêcher l'élimination de la transmission du VIH de la mère à l'enfant. Cette étude, ayant ciblé à

la fois les mères et les nourrissons, a montré que sur 4665 femmes enceintes PVVIH documentées, 22% étaient perdues de vue après l'accouchement et 5,4% des nourrissons étaient nés séropositifs. Les auteurs ont conclu que la non-rétention au traitement est un problème majeur qui fait obstacle à l'élimination de la transmission verticale (Deschamps et al., 2018). L'évaluation la plus récente qui a été menée en Haïti, avait pour objectif de déterminer le niveau d'implication des partenaires masculins dans la PTME. Cette étude mixte qui a été conduite auprès de 102 femmes enceintes vivant avec le VIH a révélé que les partenaires masculins s'impliquaient peu dans les services de PTME, seuls 25 % d'entre eux accompagnaient leur conjointe à la clinique prénatale et 19 % utilisaient systématiquement un préservatif lors des rapports sexuels. Les auteurs ont conclu qu'il faudrait envisager de mettre en œuvre des stratégies culturellement adaptées pour encourager l'implication des conjoints masculins dans le suivi de la PTME (Ngangue et al., 2021).

À travers les lignes directrices et les recommandations de l'OMS, les programmes de PTME devraient s'étendre sur divers aspects qui contribueraient à la prévention et l'élimination de la transmission materno-fœtale du VIH (OMS, 2009, 2012, 2016). Le programme national de lutte contre le SIDA de concert avec le ministère de la santé publique et de la population (MSPP) d'Haïti auraient implanté les programmes de PTME selon ces directives (MSPP et PNLS, 2016, 2019). En outre, il est observé que le dernier modèle des programmes élaboré par le MSPP a été distribué au niveau de tous les sites de PTME du pays (MSPP, 2015). Malgré tout, les programmes auraient du mal à donner les effets souhaités. Bien que plusieurs travaux de recherche d'évaluation de ces programmes en Haïti aient été effectués, nous avons remarqué que beaucoup d'éléments essentiels ne sont pas abordés. À notre connaissance, aucune évaluation concernant toutes les composantes du modèle de la PTME d'Haïti et les facteurs contextuels pouvant être à l'origine des résultats peu satisfaisants de ces programmes, n'a été faite à l'échelle nationale. Ainsi, des évaluations englobant tout le contenu des programmes de PTME sont importantes en vue de mieux appréhender le problème et d'y proposer des pistes de solution. D'où, une analyse d'implantation, incluant tous les paramètres du modèle de la PTME émis par le MSPP, apparaît donc impérative afin d'examiner sa mise en œuvre intégrale dans son contexte organisationnel (Champagne et al., 2011).

## CHAPITRE 3-MODÈLES CONCEPTUELS

### 3.1. Modèle du programme de PTME en Haïti

La modélisation permet d'établir le lien existant entre les structures (ressources humaines, financières et matérielles), les processus (les activités menées par le programme qui amènent des changements) et les effets proximaux et distaux qui peuvent en résulter (Champagne et al., 2011 ; Weiss, 1972). Ainsi, pour mesurer le niveau de mise en œuvre, nous avons modélisé les programmes de PTME en élaborant d'abord le dernier modèle logique du programme distribué par le MSPP au niveau des sites puis le modèle retrouvé au niveau de tous les sites de PTME évalués (Figures 6, 6.1, 6.2, 6.3, 6.4). Ce modèle logique décrit la structure et les activités du programme qui sont inscrites dans les deux phases de préparation et de la mise en œuvre du programme ainsi que les résultats proximaux et distaux. Ce modèle va être expliqué plus en détail dans le premier article.

La *structure* du programme est constituée de l'interaction des ressources humaines, financières et matérielles qui vont s'enchaîner dans des activités en vue d'atteindre les résultats souhaités. Les *activités* auront débuté d'abord par la formation des prestataires, ce qui va donner plus de professionnels compétents. Ces prestataires, devenant plus compétents, vont permettre à ce que les services soient de meilleure qualité et augmenter l'accès aux soins des femmes enceintes. Puis, ils vont s'impliquer beaucoup plus dans le programme de PTME en procédant à des activités d'information, de counseling des femmes enceintes fréquentant les cliniques prénatales, ce qui va amener ces femmes à consentir de manière éclairée au test de dépistage volontaire.

Le test de dépistage va permettre aux femmes d'être prises en charge rapidement, en cas de séropositivité, avec la TARV qui va être initiée puis s'ensuivront un accouchement sécuritaire, l'administration de la Névirapine à la naissance du bébé et un suivi en post-partum tant pour la femme enceinte que pour le nouveau-né. Tout ce processus va conduire à des *effets proximaux* : une diminution du comportement à risque des femmes qui vont être aussi plus compliantes au traitement, ce qui va réduire la charge virale dans le sang materno-fœtal. Les *effets distaux* seront l'amélioration de la santé maternelle et, finalement, la réduction de la transmission du VIH.

Pour mesurer le degré auquel un programme a été implanté comme prévu, certains auteurs parlent de la fidélité à la mise en œuvre (Carroll et al., 2007 ; Dodds et al., 2013 ; Hasson, 2010). Ils proposent plusieurs éléments qu'ils associent au concept de fidélité tels que : l'adhésion à une intervention, l'exposition ou dose, la qualité de la livraison, la réactivité des participants et la différenciation des programmes. *L'adhésion à une intervention* : l'intervention est exécutée tel qu'elle a été conçue ; *l'exposition ou dose* : le contenu de tous les éléments prévus dans le programme est respecté ; *la qualité de la livraison* : les stratégies qui facilitent l'opérationnalisation du programme ; *la réactivité des participants* : la réponse des participants à l'intervention ; *la différenciation des programmes* : les composantes essentielles de l'intervention qui donnent le plus d'impact (Carroll et al., 2007). La modélisation des programmes de PTME d'Haïti que nous avons utilisée s'harmonise avec le concept de fidélité décrit dans la littérature. En effet, elle correspond non seulement à la liste des éléments énumérés par les auteurs mais aussi elle montre les liens de causalité entre ces éléments. En outre, elle est adaptée sur mesure à chacune des interventions évaluées au niveau des sites (Figures 6, 6.1, 6.2, 6.3, 6.4). Ainsi, nous avons choisi d'utiliser la modélisation pour mesurer le degré d'implantation des programmes de PTME en Haïti.

### **3.2. Modèles des facteurs contextuels**

Dans la littérature, il existe diverses catégories de facteurs contextuels susceptibles d'influencer la mise en œuvre d'un programme. Les auteurs Durlak et Dupré (2008) ont identifié au moins 23 facteurs associés au processus de mise en œuvre. Pour Damschroder et al. (2009), il s'agit de 13 facteurs : cinq en fonction des caractéristiques individuelles et huit en fonction du processus. Dans leur revue systématique sur la diffusion de l'innovation, Greenhalgh et al (2004) ont avancé huit déterminants relatifs à l'implantation. Denis et Champagne (1990) ont proposé cinq modèles en rapport avec l'analyse de l'implantation. Ayant trouvé que ces cinq modèles englobent en quelque sorte les différents facteurs et déterminants retracés dans la littérature, nous les avons retenus pour développer notre cadre conceptuel (Figure 5). En effet, ces modèles présentent des pistes théoriques qui nous ont permis d'analyser le contexte d'implantation des programmes de PTME en Haïti. Il s'agit de modèles du développement organisationnel, rationnel, psychologique, structurel et politique.

Le *modèle du développement organisationnel* réfère à une vision participative et consensuelle pour accroître l'acceptation d'un changement. Selon ce modèle, la qualité de vie organisationnelle doit être améliorée en ce sens que des mécanismes sont élaborés pour favoriser des rapports positifs et non conflictuels entre les membres de l'organisation. Cela requiert également de mettre l'accent sur le rôle important que jouent les individus impliqués dans ce processus de changement. Le développement organisationnel doit miser sur la rencontre des besoins individuels et des besoins des groupes et agir sur la dynamique de réaction au projet de changement en sollicitant leurs perceptions. De ce fait, des rencontres informelles doivent être réalisées pour impliquer les gens dans le programme, les motiver et leur donner des incitatifs d'appréciation de leurs performances.

Le *modèle rationnel* accorde un rôle clé aux gestionnaires en position d'autorité qui doivent avoir une vision claire, planifier adéquatement et exercer un contrôle pour faire appliquer le changement. Cela signifie qu'une mise en œuvre satisfaisante se base sur un processus de planification de qualité où des solutions adéquates sont proposées au problème identifié. De plus, un degré de cohérence élevé doit exister entre les attentes des gestionnaires en position d'autorité et les comportements attendus face à ce changement introduit. D'où l'importance d'une communication appropriée aux personnes responsables du changement. Ainsi, dans le contexte haïtien, les personnes qui travaillent dans les programmes de PTME doivent avoir une compréhension claire et nette en rapport à ce qui leur est attendu pour atteindre les résultats visés.

Le *modèle psychologique* met l'accent sur la nature humaine ayant tendance à résister au changement et le fait que les croyances, les attitudes peuvent influencer les aptitudes des personnes à accepter un changement planifié (Fishben et Ajzen, 1975). Le gestionnaire doit être en mesure de modifier les fondements cognitifs et émotionnels des gens qui résistent à changer leur façon de faire. Pour certains, ces résistances sont liées aux mécanismes individuels face à la peur de perdre quelque chose d'acquis ou de satisfaisant ou sur la personnalité. Pour cela, il importe au gestionnaire d'accompagner les personnes à travers leurs préoccupations et leurs questionnements en vue de faciliter ce changement.

Le *modèle structurel* met l'emphase sur la capacité d'une organisation à adapter sa structure aux exigences du changement. De façon plus spécifique, le succès de l'implantation est attribué aux caractéristiques organisationnelles, au contexte organisationnel et aux attributs des

gestionnaires. Il est capital de considérer les déterminants organisationnels comme la taille et le niveau d'expertise de l'organisation. Le contexte organisationnel est apprécié par l'environnement physique (accessibilité géographique), la culture et la situation socio-économique. Les attributs des gestionnaires font appel au siège du contrôle, au partage des responsabilités et au niveau de participation communautaire.

Le *modèle politique* fait appel aux jeux de pouvoir organisationnel des différents acteurs internes et externes des organisations et leurs interactions. Le degré de mise en œuvre va être déterminé par la dynamique d'interactions des stratégies des acteurs et de leurs sources de pouvoir respectif (Pfeffer, 1981). Et, selon Mintzberg (1986), le pouvoir se définit comme « la capacité à produire ou à modifier les résultats ou effets organisationnels » (cité dans Rouleau, 2011, p. 118). Donc, les difficultés liées à l'implantation dépendent de la poursuite d'intérêts particuliers par des acteurs influents au sein de l'organisation. Ainsi, le gestionnaire a un rôle de mobilisateur et de négociateur en vue de canaliser les forces politiques vers un appui au changement.

Ces cinq modèles, appelés également perspectives ou déterminants de l'implantation par les auteurs (Denis et Champagne, 1990), constituent des explications possibles du degré de mise en œuvre des programmes de PTME en Haïti. Nous nous sommes basés sur ces déterminants pour analyser l'implantation de ces programmes. Cette analyse a été faite dans le respect des normes éthiques associées à ce processus à savoir l'équité, la justice sociale, l'égalité, le respect de l'autonomie, le consentement éclairé et le respect de l'anonymat des participants.

## CHAPITRE 4. DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE

### 4.1. Stratégie et devis de recherche

La stratégie de recherche adoptée est la recherche synthétique de nature qualitative dont un devis d'étude de cas multiples avec trois niveaux d'analyse imbriqués : le niveau macro (les décideurs et les autorités sanitaires) ; le niveau méso (les gestionnaires des institutions sanitaires) et le niveau micro (les professionnels de la santé et les patientes). Cette stratégie est appropriée pour répondre à nos questions de recherche. Selon Contandriopoulos et al. (2005), la recherche synthétique prévoit et explique des comportements ou des phénomènes complexes. De son côté, Yin (2003) avance que l'étude de cas est un devis de recherche utilisé de façon empirique pour comprendre en profondeur un phénomène qui est difficilement dissociable de son contexte. Ainsi, ce devis est pertinent pour notre étude car il permet non seulement d'observer et d'examiner les programmes de PTME à des niveaux différents mais il augmente également la validité externe de l'étude (Champagne et al., 2011 ; Yin., 2003).

Cette stratégie de recherche est faite selon les critères rigoureux exigés par la recherche qualitative : validité interne, validité externe, validité de construit, fiabilité (Contandriopoulos et al., 2005 ; Yin, 2003). Pour assurer la *validité interne* de l'étude, diverses sources de données sont considérées (documents, entrevues et observations) avec une triangulation des outils et des analyses. Pour augmenter la *validité externe* de l'étude, il est défini clairement et de façon détaillée le contexte politique, socioéconomique et sanitaire d'Haïti ainsi que le contexte des institutions ou sites de PTME qui sont choisis pour notre étude. Quant à la *validité de construit*, nous nous sommes assurés que toutes les dimensions à mesurer sont spécifiées de façon exhaustive et reflètent les types spécifiques de changements visés (Yin, 2003). En outre, pour assurer la *fiabilité* de l'étude, tout est décrit de façon nette et transparente (les méthodes de collecte des données ainsi que les méthodes d'analyse des données).

### 4.2. Sélection des cas

La population cible à l'étude est l'ensemble des programmes de PTME qui se retrouvent à l'échelle nationale et normalement au niveau de toutes les UAS d'Haïti. Cette sélection est faite

après recueil des informations dont nous avons besoin auprès des autorités sanitaires du pays. Notre échantillon est composé de quatre cas, lesquels sont quatre sites de PTME choisis au département du Nord du pays. Nous avons choisi le département du Nord du pays qui est une région intéressante parce qu'elle a globalement un taux de prévalence du VIH relativement faible par rapport aux autres départements, ce qui donne à penser que certains programmes fonctionnent, et parce qu'elle recèle aussi de la variation quant à la mise en œuvre du modèle des programmes de PTME. Ce département est choisi également à cause de son accessibilité géographique, la faisabilité étant plus grande.

Les cas sont sélectionnés de façon non aléatoire, après avis de la direction départementale et des experts sur le terrain selon un contexte diversifié dans le but d'avoir plus d'informations pertinentes sur les programmes. Les cas sont des institutions de santé qui sont à caractère privé, public et mixte dont deux centres de santé (à lits et sans lits) et deux hôpitaux. En outre, le choix a été basé sur deux groupes de critères d'inclusion : 1) les sites de PTME ont des cliniques prénatales et postnatales 2) les programmes de PTME sont mis en œuvre au niveau de ces sites depuis au moins trois ans, pour nous assurer que le programme est connu par la population desservie. Plusieurs entrevues ont été conduites et les participants ont été recrutés sur une base volontaire.

Les décideurs et gestionnaires du programme ont été choisis après contact sur le terrain et ont été informés par une lettre de « Feuille de route » délivrée par la direction sanitaire du Nord. Au niveau des sites, les prestataires ont été présentés à l'investigatrice principale par le gestionnaire ou coordonnateur. Les mères ont été interviewées après s'être présentées à l'investigatrice principale soit par l'infirmière case-manager<sup>3</sup> lors des consultations prénatales, soit par le travailleur social dans les rencontres des clubs de mères PVVIH. Le recrutement des participants a été fait selon le principe de *saturation théorique* énoncé par Glaser et Strauss (1967). Selon ces auteurs, il s'agit d'un processus de collecte de données où le chercheur diversifie au maximum la source des données et au fur et à mesure qu'émergent des catégories conceptuelles, il est en mesure de rechercher les cas et les participants pour développer ces catégories jusqu'à ce que les données recueillies ne permettent plus de les enrichir.

---

<sup>3</sup> Infirmière case-manager : professionnelle de la santé qui est une infirmière formée en santé communautaire, responsable de la prise en charge de la mère PVVIH mais assiste aussi le gestionnaire dans certaines tâches en tant que « assistante-gestionnaire ».

Ainsi, 42 entrevues ont été menées, l'une avec chacune des personnes des catégories suivantes : décideurs départementaux : deux (la coordonnatrice du MSPP pour le VIH et le responsable du CDC/PEPFAR pour le VIH), gestionnaires ou coordonnateurs de programmes : quatre (un dans chaque site), professionnels de la santé : seize (quatre dans chaque site) et mères ou femmes enceintes PVVIH : vingt (cinq dans chaque site). Les décideurs et gestionnaires ont été choisis après contact sur le terrain et ont été informés par une lettre de « Feuille de route » délivrée par la direction sanitaire du Nord. Au niveau des sites, les prestataires ont été présentés à l'investigatrice principale par le gestionnaire ou coordonnateur puis interviewés. Les mères ont été choisies par échantillonnage raisonné principalement dans les rencontres des clubs de mères PVVVIH animées conjointement par le travailleur social et l'infirmière en santé communautaire appelée encore site manager. À chaque rencontre, avant d'y assister, l'investigatrice principale a été présentée aux participantes et le projet leur a été expliqué. Du même coup, il a été demandé aux femmes qui le désirent, de venir rejoindre l'investigatrice après la rencontre pour une entrevue individuelle. À chaque fin de rencontre, les mères consentantes ont été interviewées confidentiellement. Toutes les entrevues ont été enregistrées sur support audio, avec le consentement des participants.

Des observations ont été faites au niveau du counseling, du test de dépistage, des rencontres des clubs de mères PVVIH et des rencontres avec les agents de santé communautaire polyvalents (ASCP) ou agents de terrain. Nous avons utilisé des journaux de bord pour écrire nos observations et nos impressions. En ce qui concerne l'analyse documentaire, elle a porté entre autres sur les documents administratifs (registres des mères PVVIH : enrôlement, suivi, accouchement, PCR de l'enfant), les organigrammes, les plans de recommandation ministérielle et les images d'affiches utilisées pour le counseling prétest et posttest. La collecte des données a duré près de quatre mois, du 8 janvier au 4 mai 2018.

Pour augmenter la fiabilité des données, les guides d'entrevues ont été d'abord soumis à un expert du contexte Haïtien, puis prétestés plusieurs fois sur le terrain et leurs résultats ont été comparés. L'investigatrice principale, parlant le français et le créole qui sont les deux langues officielles du pays, les entrevues ont été faites dans ces deux langues. Pour les femmes enceintes participantes, les entrevues ont été faites uniquement en créole avec un guide d'entrevue traduit en créole (leur langue maternelle) (Tableau 7). Les femmes, fréquentant les sites de PTME, sont en

majorité analphabètes et parlent uniquement le créole. Le français est parlé en Haïti par les gens qui ont un certain niveau de scolarité.

### **4.3. Variables et instruments de mesure**

Nous avons construit les variables de la mise en œuvre (Tableau 5), les indicateurs et instruments de collecte portant sur chacune des composantes du modèle. Des guides d'entrevues utilisés se trouvent au Tableau 7. Nous avons utilisé des guides d'observations non participantes (Tableau 8) notamment dans les séances d'information et de counseling des femmes enceintes afin de mieux orienter nos questions sur la dynamique de mise en œuvre. Les documents (registres et rapports d'activités) ont été consultés et analysés dans le but d'avoir le plus d'informations possibles sur les conditions de l'implantation des programmes et aussi de nous renseigner de manière plus objective sur la prise en charge et le suivi des femmes enrôlées dans les programmes.

Les guides d'entrevues sont inspirés des travaux de Creswell (2007) et comprennent un ensemble de questions portant sur le niveau de mise en œuvre (questions semi-structurées) et sur les raisons qui expliquent le niveau de mise en œuvre (questions ouvertes). Ainsi, des questions comme « pourquoi » et « comment » sont ajoutées aux questions principales et relèvent d'explication d'ordre organisationnel, rationnel, structurel, psychologique et politique du modèle des facteurs contextuels proposé afin d'explorer la dynamique de la mise en œuvre des programmes de PTME en Haïti. Des journaux de bord ont été constitués pour consigner des rapports par suite des rencontres et observations sur le terrain. Le recours aux entretiens dans l'approche qualitative vient du fait qu'ils permettent, du point de vue *épistémologique*, d'explorer en profondeur la perspective des acteurs concernés, du point de vue *éthique et politique*, de connaître les enjeux auxquels ils font face et du point de vue *méthodologique*, de privilégier davantage l'expérience des acteurs (Poupart, 1997).

### **4.4. Analyse des données**

Toutes les 42 entrevues enregistrées ont été retranscrites et codées à l'aide du logiciel NVivo. Les données retranscrites ont fait l'objet d'une analyse selon la technique de la catégorisation proposée par Miles et Huberman (2003). Tout d'abord, les données ont été codifiées selon des thèmes, des catégories déjà existantes dans notre guide d'entrevue pour le niveau de mise en œuvre. Puis, d'autres thèmes émergents au cours de la collecte des données ont été ajoutés, notamment en ce qui a trait aux facteurs qui influencent la mise en œuvre. Ces facteurs sont ensuite classifiés selon quatre modèles pertinents de notre cadre conceptuel. De plus, pour étudier les liens de causalité, Miles et Huberman (2003) proposent deux stratégies d'analyse que nous avons adoptées. Dans un premier temps, nous avons effectué de façon approfondie une analyse au niveau de chaque site (*analyse intra-cas*) en comparant la fréquence d'apparition des thèmes et catégories à l'intérieur de chaque cas. Dans un second temps, une analyse transversale a été faite en croisant les sites (*analyse inter-cas*) avec des approches à orientation variable « variable-oriented » dans le but de vérifier et d'établir des similitudes entre les cas. Ces deux types d'analyse nous ont permis d'apprécier non seulement le niveau de mise en œuvre mais aussi d'identifier les facteurs explicatifs de ce niveau qui apparaissent dans nos modèles. Finalement, tous les verbatims recueillis ainsi que les données d'analyse documentaire, de journaux de bords, d'observations et d'entrevues sont combinés et ont fait l'objet d'une confrontation à travers le principe de triangulation des données. Cela nous a permis d'assurer la validité de nos résultats.

#### **4.5. Considérations éthiques**

La collecte des données a été faite après l'approbation du protocole de recherche par le comité d'éthique de l'Université de Montréal et le comité bioéthique de la recherche du MSPP d'Haïti. Le projet s'est déroulé selon les principes d'éthique de la recherche et dans le respect constant des droits des participants. Avant chaque entrevue, le participant est renseigné des avantages potentiels et des inconvénients éventuels qui peuvent découler de sa participation à l'étude afin qu'il donne son consentement éclairé. Toutefois, les inconvénients ont été réduits au minimum. La démarche de l'étude leur a été expliquée ainsi que les objectifs visés tout en leur assurant la confidentialité. De façon individuelle, tous les participants ont été formellement avisés que les données qui seront utilisées pour les analyses n'incluront ni leur nom, ni leur adresse, ni

aucune autre information révélant directement leur identité. Ils ont été informés également que leur participation était volontaire et qu'ils pourraient se retirer à tout moment de l'étude.

Tout a été écrit dans le formulaire de consentement et deux copies ont été signées par chaque participant et l'investigatrice principale. L'une des copies a été remise au participant et l'autre est gardée dans le dossier de l'étude pour les décideurs, personnes-ressources et professionnels de la santé. Pour les femmes enceintes PVVIH, la recherche leur a été expliquée en créole par l'investigatrice principale qui parle très bien le créole. La majorité de ces femmes étant analphabètes, le formulaire de consentement leur a été lu en créole pour avoir leur consentement verbal et tout le processus a été enregistré.

## **CHAPITRE 5. RÉSULTATS**

Les résultats sont présentés dans les trois articles suivants :

**Article 1** : Analyse de l'implantation des programmes de prévention de la transmission mère-enfant du virus de l'immunodéficience humaine en Haïti

**Article 2** : Comment la participation communautaire influence-t-elle l'adhésion au traitement des femmes enceintes ou mères PVVIH en Haïti ?

**Article 3** : Adhésion au traitement antirétroviral chez les mères porteuses du virus de l'immunodéficience humaine en Haïti : Facteurs facilitants et obstacles.

## **ARTICLE 1 DE LA THÈSE**

### **Analyse de l'implantation des programmes de prévention de la transmission mère-enfant du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) en Haïti**

Auteurs : Kettly Pinchinat Jean-Charles<sup>1</sup>, François Champagne<sup>1,2</sup>, Lambert Farand<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>Département de gestion, d'évaluation et de politique de santé, École de santé publique,  
Université de Montréal

<sup>2</sup>Centre de recherche en santé publique (CReSP)

## Résumé

**Contexte :** Les programmes de prévention de la transmission mère-enfant (PTME) du VIH implantés en Haïti depuis 2010 ont pour visée principale de réduire et éliminer la transmission du virus chez l'enfant. Pour atteindre cet objectif, il est important que leur mise en œuvre soit adéquate. En dépit de multiples efforts conjugués du ministère de la santé publique et de la population (MSPP) et des organismes nationaux et internationaux, de nombreuses variations sont observées au niveau des sites où ils sont implantés. Il est donc primordial que les facteurs contextuels influençant le niveau de mise en œuvre de ces programmes soient identifiés dans les milieux d'implantation, ce qu'aucune étude n'avait fait auparavant.

**Objectif :** L'objectif de cette étude était d'identifier et d'analyser spécifiquement les facteurs ou déterminants contextuels du degré de mise en œuvre pour mieux comprendre les variations observées au niveau des sites où les programmes PTME sont implantés.

**Méthodologie :** Les données proviennent d'une évaluation des programmes de PTME qui a été conduite en Haïti. La stratégie de recherche adoptée est qualitative dont un devis d'étude de cas multiples avec trois niveaux d'analyse imbriqués : macro, méso et micro. Sur les 14 sites de PTME fonctionnels dans le département du Nord, quatre ont été évalués en profondeur. Plusieurs sources de données ont été utilisées : entrevues auprès des décideurs, gestionnaires, prestataires en PTME, femmes enceintes ou mères porteuses du VIH, observations et documents administratifs.

**Résultats :** Bien que tous les sites, sans exception, soient coiffés conjointement par le Ministère de la Santé Publique et de la Population (MSPP) et le Center for Disease Control/President's Emergency Plan for AIDS Relief (CDC/PEPFAR) qui leur fournissent le modèle standard du programme, il demeure qu'on peut observer des variations majeures dans la mise en œuvre de ces programmes. Les principaux facteurs qui expliquent ces variations sont l'accès aux ressources que donne l'appartenance à un réseau, les caractéristiques du site (ex. privé vs public, degré d'expertise, accessibilité), la culture, la stigmatisation ainsi que les conditions socioéconomiques de la clientèle.

**Conclusion :** La mise en œuvre des programmes de PTME est réalisée dans des contextes différents à travers les sites. Ces contextes diversifiés ont un impact considérable sur les résultats des programmes de PTME. Il appert essentiel que le gouvernement Haïtien prenne des mesures

nécessaires pour agir sur ces facteurs contextuels qui provoquent des variations dans les programmes afin d'arriver à réduire et éliminer la transmission verticale du VIH.

**Mots-clés** : PTME, femmes enceintes PVVIH, mères PVVIH, variations, déterminants, facteurs, contexte, mise en œuvre, implantation, VIH/SIDA, Haïti, Département du Nord.

## 1. Introduction

Les programmes de PTME implantés dans différents pays ont connu un essor considérable au cours des dernières années. Ils ont permis aux femmes enceintes et mères porteuses du VIH (PVVIH) d'avoir une couverture de dépistage plus précoce et un meilleur accès au traitement antirétroviral (Moore et al., 2019 ; ONUSIDA, 2012). Grâce à ces programmes, certains pays sont arrivés à éliminer la transmission verticale du VIH de la mère à l'enfant (OMS, 2016 ; WHO, 2017). Depuis 2010, le gouvernement d'Haïti de concert avec des organismes nationaux et internationaux a implanté ces programmes à travers le pays. Des efforts considérables sont déployés à l'échelle nationale dans le but d'améliorer la santé materno-infantile et éradiquer cette transmission. Malgré tout, il s'avère très difficile pour le système de santé du pays d'atteindre cet objectif.

Le système de santé d'Haïti est un système pyramidal à trois niveaux : primaire, secondaire et tertiaire comprenant des institutions sanitaires publiques, privées et mixtes. Ces niveaux sont coiffés par le ministère de la santé publique et de la population qui, se référant au niveau central, définit les normes en matière de santé dans le pays. Ainsi, avec l'appui du programme national de lutte contre le SIDA, c'est le MSPP qui a élaboré le modèle théorique des programmes de PTME (MSPP, 2015 ; MSPP et PNLS, 2016). Lors de l'évaluation des programmes de PTME en Haïti de janvier à mai 2018, il a été observé que le dernier modèle remanié des programmes (Modèle révisé 2015-2016) a été distribué à tous les sites de PTME. Cependant, à travers les sites évalués, de nombreuses variations de ce modèle ont été constatées.

Les objectifs et les cibles des programmes étant bien définis dans le modèle du MSPP, ces variations observées seraient dues probablement à des problèmes d'implantation. En effet, selon Champagne et al (2011), les changements au niveau d'une intervention peuvent être décidés mais

il arrive souvent qu'ils soient mal implantés. Ainsi notre étude consiste à répondre à ces questions de recherche : 1) Quel est le modèle de l'intervention (les programmes de PTME) qui a été implantée et comment a-t-elle été mise en œuvre ? 2) Existe-t-il des variations au niveau des sites où les programmes de PTME sont implantés ? 2) Quels sont les facteurs influençant le degré de mise en œuvre de ces programmes, et ce, par quels mécanismes ? Les résultats de cette étude pourront servir comme base pour des évaluations ultérieures des programmes de PTME dans des pays à faible revenu comme Haïti et apporter de nouvelles connaissances sur la façon d'appréhender la prévention et l'élimination de la transmission mère-enfant du VIH/SIDA.

## 2. Cadre conceptuel

Le cadre conceptuel, qui nous a permis d'évaluer la mise en œuvre des programmes de PTME, est basé sur les cinq modèles de Denis et Champagne (1990). Cependant, dans notre analyse sur le terrain, il y en a quatre sur les cinq qui se sont distingués faisant le lien entre le contexte d'implantation et le degré de mise en œuvre. Nous avons décidé de les retenir et les analyser de façon plus particulière. Ces quatre modèles constituent le modèle hiérarchique rationnel, structurel, psychologique et celui du développement organisationnel (Figure 5).

*Le modèle hiérarchique rationnel* se réfère aux décideurs et gestionnaires des programmes, ayant pour rôle de prédéfinir les stratégies qui doivent être adoptées pour assurer le changement planifié. Dans le cas présent, ces décideurs et gestionnaires de programmes sont le MSPP, les formateurs externes (ex. I-TECH) et les formateurs internes (coordonnateurs des sites ou gestionnaires). *Le modèle structurel* se base sur trois groupes de déterminants : les attributs organisationnels, les attributs des gestionnaires et le partage des responsabilités. Pour les attributs organisationnels, nous avons tenu compte des caractéristiques des sites qui sont publics, privés ou mixtes ; les indicateurs de suivi des femmes et leur capacité financière. Pour les *attributs des gestionnaires et le partage des responsabilités*, nous avons évoqué le mode de gestion au niveau des sites et la motivation ou l'implication des prestataires en PTME. Pour le *modèle psychologique* et celui *du développement organisationnel*, nous avons mis l'accent sur la psychologie différente qui existe au niveau des sites publics et privés, la psychologie des femmes fréquentant les cliniques de PTME et les répercussions sur l'organisation et l'offre de soins et services.

### 3. Méthodologie

La stratégie de recherche utilisée est qualitative avec un devis d'étude de cas multiples à trois niveaux d'analyse : macro, méso et micro. Le niveau *macro* réfère aux décideurs du niveau central (MSPP) et régional : direction sanitaire du Nord et représentant du CDC/PEPFAR. Le niveau *méso* se réfère aux réseaux et gestionnaires (coordonnateurs) des institutions sanitaires ou sites de PTME. Le niveau *micro* réfère aux prestataires de santé en PTME et aux patientes : femmes enceintes ou mères PVVIH qui fréquentent les sites de PTME. La population ciblée est l'ensemble des programmes de PTME du pays dont l'échantillon est composé de quatre cas qui sont les quatre sites de PTME choisis parmi les 14 sites fonctionnels du département du Nord du pays.

L'étude de cas a été privilégiée dans le but d'avoir une interprétation plus optimale de ce phénomène complexe que sont les programmes de PTME. Les sites ont été étudiés comme des cas, ce qui nous a permis d'analyser ces interventions dans leur contexte, dont elles peuvent difficilement être isolées ou dissociées (Yin, 2003). Et, selon Contandriopoulos et al (2005), « la puissance explicative de cette stratégie découle de la profondeur de l'analyse du cas et non du nombre d'unités d'analyse » (p. 37). Ainsi, chaque cas a été analysé en profondeur en appliquant la même méthode avec des données provenant de différentes sources : des décideurs départementaux, des gestionnaires, des prestataires et des patientes PVVIH. Pour ce faire, plusieurs instruments ont été utilisés : des entrevues, des observations multiples, des journaux de bord, des analyses de documents administratifs et de registres (Tableau 4). Toutes ces données recueillies ont été triangulées à l'intérieur de chaque cas puis entre les cas afin d'établir la cohérence intra-cas et inter-cas.

Nous avons choisi le département du Nord du pays qui est une région intéressante parce qu'elle a globalement un taux de prévalence du VIH relativement faible par rapport aux autres départements, ce qui donne à penser que certains programmes fonctionnent, et qu'elle recèle aussi de la variation quant à la mise en œuvre du modèle des programmes de PTME. Ce département est choisi également à cause de son accessibilité géographique, la faisabilité étant plus grande. Les cas ont été sélectionnés après avis de la direction départementale et des experts sur le terrain selon un contexte diversifié dans le but d'avoir plus d'informations pertinentes sur les programmes. En outre, le choix a été basé sur deux groupes de critères d'inclusion : 1) les sites ont des cliniques

prénatales et postnatales 2) les programmes de PTME sont mis en œuvre depuis au moins trois ans pour nous assurer que le programme est connu par la population desservie.

La première source de données a été des entrevues individuelles menées avec 42 personnes : deux décideurs (la coordonnatrice départementale du MSPP pour le VIH et le responsable départemental du CDC/PEPFAR pour le VIH), quatre gestionnaires de programmes, 16 professionnels de la santé et 20 mères ou femmes enceintes PVVIH. Les participants ont été recrutés sur une base volontaire et leur nombre a été déterminé selon le principe de saturation théorique. Les décideurs et les gestionnaires ont été interviewés à la suite de demandes écrites et téléphoniques de sollicitation de leur participation. Au niveau des sites, les prestataires ont été présentés à l'investigatrice principale par le gestionnaire ou coordonnateur puis interviewés. Les mères ont été interviewées sur une base volontaire notamment dans les rencontres des clubs de mères PVVIH et quelquefois, lors des observations dans les visites prénatales. L'investigatrice a été présentée aux participantes soit par l'infirmière en santé communautaire ou le travailleur social qui sont les principaux animateurs des rencontres et par l'infirmière en santé communautaire lors des visites prénatales. Il est demandé aux femmes qui le désirent de rejoindre l'investigatrice à la fin pour une entrevue.

Ensuite, des observations ont été faites au niveau du counseling, du test de dépistage, des visites prénatales, des rencontres des clubs de mères PVVIH et des rencontres avec les ASCP (agents de santé communautaire polyvalents) ou agents de terrain. Nous avons utilisé également des journaux de bord pour écrire nos observations et nos impressions. Une analyse documentaire a été réalisée sur des documents administratifs (registres des mères PVVIH : enrôlement, suivi, accouchement, PCR de l'enfant), les organigrammes, les plans de recommandation ministérielle et les images d'affiches utilisées pour le counseling prétest et posttest. La collecte des données a été échelonnée du 8 janvier au 4 mai 2018. L'analyse des données a été faite selon la technique de la catégorisation proposée par Miles et Huberman (2003). Elle porte sur les catégories déjà existantes et d'autres thèmes qui ont émergé notamment les facteurs qui influencent la mise en œuvre. Ces facteurs ont ensuite été classifiés selon quatre modèles pertinents de notre cadre conceptuel.

À partir du modèle logique du programme proposé par le MSPP 2012-2015 (Figure 6), nous avons analysé la phase de préparation (structure et processus) et la phase de fonctionnement (structure et processus) qui ont donné des résultats. Les niveaux de mise en œuvre des quatre sites

sont résumés dans les modèles logiques et les tableaux (Figures 6.1, 6.2, 6.3, 6.4 et Tableaux 2 et 3). Ils sont également illustrés par des couleurs : vert (très bon), bleu (bon), jaune (moyen) et orange (mauvais). Cette appréciation a été faite en réunissant les informations similaires données par la grande majorité d'acteurs lors de nos entrevues, ce qui nous a permis de classer les niveaux par ordre d'importance. Les facteurs influençant le niveau de mise en œuvre (Figure 6.5) sont identifiés sur la base de deux éléments : nos entrevues ouvertes et semi-ouvertes ainsi que les mécanismes, expliqués par les acteurs, par lesquels ces liens causaux sont réalisés. Les variables, indicateurs, instruments de mesure ainsi que les sources de données sont présentés dans le Tableau 5.

#### **4. Résultats**

Les résultats sont résumés dans le modèle logique général le plus récent en date, publié par le MSPP en 2015 et les modèles retrouvés au niveau des quatre sites de PTME évalués (Figures 6.1, 6.2, 6.3, 6.4). Nous allons décrire tout d'abord les caractéristiques des sites qui sont aussi résumées dans les tableaux 2 et 3, le modèle du MSPP puis les modèles des quatre sites, lesquels sont aussi les quatre cas que nous avons analysés.

##### **4.1. Caractéristiques des sites de PTME**

Les quatre sites ont été sélectionnés de façon non aléatoire dans des contextes diversifiés, ce qui a permis de refléter le système sanitaire du pays qui est à la fois privé, public et mixte et aussi de mettre en évidence les contextes dans lesquels les programmes de PTME sont implantés.

Le site 1 est public et il est classé par le MSPP comme un Hôpital départemental ayant quatre services de base avec une capacité de 280 lits : Obstétrique/Gynécologique, Pédiatrie, Médecine Interne et Chirurgie. Il offre aussi des services spécialisés selon un mode régulier tels que des services d'Odontologie, d'Ophtalmologie, d'Urologie, de Dermatologie et de Radiologie. Étant public, il est financé essentiellement par le MSPP qui est la Direction centrale sanitaire du pays. Dans le cadre de la PTME, il est affilié à des réseaux publics qui lui fournissent ses ressources humaines, financières et matérielles. L'équipe de PTME est composée de 28 prestataires : un gestionnaire, deux co-gestionnaires (une site manager et une case manager), un

obstétricien/gynécologue, deux travailleurs sociaux, un data clerk, un DRO, 20 agents de terrain. Il y a un psychologue consultant mais il n'est pas attaché à proprement dit à la PTME. Cet Hôpital reçoit environ 3000 femmes enceintes par an dans les cliniques prénatales.

Le site 2 est privé et il est classé par le MSPP comme un Hôpital communautaire de référence ayant quatre services de base avec une capacité de 160 lits : Obstétrique/Gynécologique, Pédiatrie, Médecine Interne, et Chirurgie. Il offre aussi quelques services spécialisés tels que des services d'Odontologie, d'Ophtalmologie et d'Urologie à certains moments de l'année par des équipes de médecins venant de coopérations internationales. Étant privé, il est financé essentiellement par des organismes privés nationaux et internationaux mais il est coiffé par le MSPP qui est la Direction centrale sanitaire du pays. Dans le cadre de la PTME, il est affilié à des réseaux privés qui lui fournissent ses ressources humaines, financières et matérielles. L'équipe de PTME est composée de 39 prestataires : un gestionnaire (à la fois coordonnateur et site manager), un co-gestionnaire (case manager), un travailleur social, un psychologue, un pédiatre, un DRO, un data clerk, 29 agents de terrain et 3 facilitateurs à motocyclette. Cet Hôpital reçoit environ 4000 femmes enceintes par an dans les cliniques prénatales.

Le site 3 est mixte (public et privé) ; il est classé par le MSPP comme un Centre de santé sans lits n'ayant aucun service de base. Il offre des services externes en clinique prénatale, en médecine générale et des services d'urgences avec observations d'un jour. Étant mixte, il est financé par le MSPP, la direction centrale sanitaire et des organismes privés nationaux et internationaux. Dans le cadre de la PTME, il est associé aux réseaux publics et privés nationaux et internationaux. L'équipe de PTME comprend 23 prestataires : un gestionnaire (à la fois coordonnateur et site manager)), un co-gestionnaire (case manager), un médecin généraliste, une infirmière counselor, un travailleur social, un DRO, un data clerk et 16 agents de terrain. Il reçoit environ 5000 femmes enceintes par an dans les cliniques prénatales.

Le site 4 est public et il est classé par le MSPP comme un Centre de santé à lits ayant un seul service de base avec une capacité de près de 40 lits : Obstétrique/Gynécologique. Il n'offre pas de services spécialisés mais des services externes en clinique de médecine générale et des services d'urgences avec observations d'un jour. Étant public, il est financé uniquement par le MSPP. Dans le cadre de la PTME, il est associé aux réseaux publics qui lui fournissent ses ressources humaines, financières et matérielles. L'équipe de PTME comprend 14 prestataires : un gestionnaire

(coordonnateur), un co-gestionnaire (case manager), un obstétricien gynécologue, un travailleur social, un DRO, un data clerk et huit agents de terrain. Il reçoit environ 2000 patientes par an en clinique prénatale

Toutes ces composantes des sites vont être expliquées plus clairement dans la phase de mise en œuvre du programme de PTME.

#### **4.2. Modèle logique du programme de PTME formulé par le MSPP 2012-2015**

Selon le modèle préparé par le MSPP d'Haïti de concert avec le CDC/PEPFAR, il est prévu que les programmes de PTME implantés soient fondés sur des données probantes. Selon ce modèle, après formation, supervision et évaluation des prestataires, le programme doit débiter par des campagnes de sensibilisation dans les écoles, dans les milieux de travail pour la promotion de comportements à moindre risque et de l'utilisation des services de prévention ciblant principalement les femmes en âge de procréer (ex. distribution ou vente de préservatifs). Puis, s'ajouteront des campagnes de promotion de dépistage volontaire institutionnel et communautaire. Les services de PTME doivent être intégrés dans les cliniques de consultation où toutes les femmes enceintes doivent être dépistées au VIH sous consentement éclairé dès leur première visite, après une séance de counseling prétest et de préparation au test de dépistage et à son résultat.

Quand un test de dépistage au VIH s'est révélé négatif, des conseils doivent être prodigués à la femme pour rester négative. En cas de séropositivité, la mère étant généralement très soucieuse du devenir de son enfant, un conseiller sur place l'aidera à surmonter ses émotions (counseling posttest). Il l'informerait du programme de PTME qui peut réduire le risque de transmission à l'enfant de 50% (MSPP, 2013, 2014, 2016). Par la suite, cette femme séropositive doit être inscrite à l'option B+, en vigueur depuis 2012, qui marque son entrée définitive dans le programme de PTME. L'option choisie pour l'allaitement sera discutée avec elle, soit l'allaitement maternel exclusif soit l'allaitement artificiel exclusif. Son partenaire sera aussi impliqué dans la mesure du possible notamment dans les séances de counseling prétest et posttest et les différentes décisions qui seront prises pour faciliter le processus de soutien médical et psychosocial dont la femme a besoin. En matière d'observance, d'adhésion et de rétention au traitement, des dispositifs de suivi sont mis en place entre autres rappels SMS, appels téléphoniques, participation communautaire.

L'accouchement se fera selon les normes éthiques et sécuritaires pour toute femme enceinte (port de gants stériles dans toute manipulation de fluides, utilisation de solution antiseptique pour le nettoyage, gestion adéquate des déchets). En cas d'urgences obstétricales, la césarienne sera pratiquée (MSPP et PNL, 2016).

Le nouveau-né recevra une dose de Névirapine en sirop immédiatement après la naissance aussitôt qu'il peut boire, soit dans les 72 h de la naissance, puis une dose chaque jour pendant six semaines si l'enfant est allaité au sein. Cependant, si l'enfant n'est pas allaité au sein, il devra recevoir soit de l'AZT à raison de deux doses par jour pendant 4-6 semaines soit de la Névirapine à raison d'une dose par jour pendant 4-6 semaines. Le MSPP recommande l'allaitement maternel exclusif ou le lait artificiel exclusif selon les moyens socioéconomiques de la mère pendant les six premiers mois pour tous les enfants exposés au VIH.

Les prestataires de soins devront s'assurer que la mère comprend la nécessité de faire le suivi avec son bébé qui recevra du Cotrimoxazole en prophylaxie à six semaines de vie. Toutefois, le statut sérologique du nouveau-né sera confirmé après 6 semaines de prophylaxie par la PCR qui se fait seulement dans deux institutions du pays : le laboratoire national de santé publique et les centres GHESKIO (MSPP, 2015, 2016). Si la PCR est négative, un test sérologique sera confirmé à 18 mois mais si elle est positive, le nourrisson sera référé pour prise en charge et traitement à vie par ARV. Quant à la mère, elle devra mesurer sa charge virale qui sera utilisée pour le suivi en routine à 6 et 12 mois après initiation aux ARV puis tous les 12 mois.

#### **4.3. Mise en œuvre du programme de PTME**

Selon les données recueillies et l'analyse des documents administratifs, la mise en œuvre du modèle du programme de la PTME du MSPP implique deux phases : une phase de préparation (structure et processus) et une phase de fonctionnement (structure et processus). Ces phases contribuent à la mise en œuvre du programme dont des résultats proximaux et distaux sont attendus. Ils sont résumés respectivement dans les figures 6, 6.1, 6.2, 6.3, 6.4 pour le modèle logique général du programme et celui des quatre sites.

### 4.3.1. Phases de la mise en œuvre

#### 4.3.1.1. Phase de préparation-Structure

Cette phase de préparation se fait particulièrement au niveau macro. Elle comprend comme structure : les ressources humaines, financières et matérielles.

Les ressources humaines sont : les *autorités sanitaires* notamment le directeur sanitaire du Nord (DSN) secondé de la coordonnatrice départementale du VIH/SIDA, tous deux relevant du MSPP ; le responsable départemental du CDC/PEPFAR et les réseaux d'acteurs. Le *CDC/PEPFAR* est le jumelage de deux organismes internationaux basés aux États-Unis ayant des représentants en Haïti. Il est responsable de la gestion du VIH/SIDA à l'échelle nationale sur les volets : formation, intervention, suivi et évaluation. Il travaille de concert avec le MSPP qui finance certains prestataires du programme. Les *réseaux* sont des acteurs partenaires qui peuvent être soit des organisations non gouvernementales (ONG) et internationales, soit des organismes privés, soit des organismes publics relevant du MSPP. Ils sont créés à la suite d'une disposition conjointe du CDC/PEPFAR et du MSPP pour être responsables de la coordination du programme au niveau des sites. Ces réseaux pourvoient les sites en ressources matérielles, financières et techniques fournies majoritairement par le CDC/PEPFAR, principal bailleur de fonds des programmes VIH/SIDA en Haïti. Ainsi, plusieurs ressources interviennent dans ces programmes : 1) Les ressources humaines constituées par les réseaux d'acteurs : I-TECH, CMMB, JHPIEGO, SSQH, UGP<sup>4</sup>; 2) Les ressources financières : fonds nationaux et internationaux, fonds des réseaux publics et privés ; 3) Les ressources matérielles : institutions de santé ou sites de PTME, équipements de travail,

---

<sup>4</sup> **I-TECH**: International training and education center in VIH

**CMMB**: Catholic medical mission board

**JHPIEGO**: John Hopkins program for international education in gynecology and obstetrics

**SSQH** : Services de santé de qualité pour Haïti

**UGP** : Unité de Gestion de Projet

médicaments, ordinateurs, systèmes d'informations. Toutes ces ressources vont interagir pour produire des activités au niveau du programme.

#### **4.3.1.2. Phase de préparation-Activités**

Les activités sont initiées conjointement par le MSPP et CDC/PEPFAR via les réseaux d'acteurs. Le réseau I-TECH, fondé par CDC/PEPFAR et basé à Port-au-Prince, est le fournisseur national du matériel informatique au niveau des programmes de PTME. Travaillant en collaboration avec les autres réseaux publics et privés, il a aussi pour mission de veiller à l'amélioration continue de la qualité des soins et des informations sanitaires dans le domaine du VIH/SIDA sur tout le territoire national. Les autres réseaux (CMMB, JHPIEGO, SSQH, UGP) sont plutôt affectés à des sites respectifs et travaillent de façon indépendante pour promouvoir les activités au niveau des sites.

Ces activités débutent par la formation de tous les gestionnaires, co-gestionnaires et prestataires qui interviennent dans les sites de PTME. Cette formation, fournie par I-TECH et les réseaux affiliés, se réfère à la connaissance des programmes de PTME, aux différents modes d'intervention, à la gestion des informations sanitaires et à la tenue des dossiers. Il est important que les intervenants soient formés selon un mode continu puisque des mises à jour fréquentes se font par le MSPP. À ce stade de préparation, les gestionnaires évaluent puis supervisent les prestataires formés. En outre, une évaluation annuelle est prévue pour tous les intervenants au niveau des sites par CDC/PEPFAR/ I-TECH et leurs réseaux respectifs.

Les prestataires formés sont responsables de la préparation de matériels pour la mise en place des activités d'information et de counseling, des séances d'éducation, de promotion pour le dépistage volontaire et des activités communautaires tout en se servant d'affiches et de dépliants. Sous leur direction, des clubs des mères PVVIH sont créés et des rencontres mensuelles sont planifiées avec elles. Ainsi, de cette phase de préparation va résulter la phase de fonctionnement du programme.

#### 4.3.1.3. Phase de fonctionnement-Structure

Cette phase se réfère au niveau méso et micro dont la structure comprend les ressources humaines, financières et matérielles.

1) Les ressources humaines sont les gestionnaires ou coordonnateurs, co-gestionnaires, prestataires de soins tels que médecins, infirmières, travailleurs sociaux, psychologues, disease reporter officer<sup>5</sup> (DRO), data clerk, agents de terrain ; 2) Les ressources financières : fonds des réseaux d'acteurs affectés aux sites publics et privés ou mixtes et 3) Les ressources matérielles : sites de PTME, trousse de test de dépistage, médicaments ARV, ordinateurs, tablettes, documents administratifs, registres des mères PVVIH, affiches et dépliants.

Les gestionnaires appelés encore coordonnateurs du programme au niveau des sites sont assistés par des infirmières site-manager et case-manager.

Le *coordonnateur* supervise le programme par rapport aux prestations fournies à la clientèle, veille à ce que les directives du MSPP et du CDC/PEPFAR soient respectées notamment quand il y a des changements nécessitant de nouvelles stratégies. Il s'occupe aussi de la formation continue des prestataires au niveau des sites de PTME.

La *site manager* est une infirmière formée en santé communautaire qui s'occupe de la logistique : la disponibilité du matériel, les médicaments (ARV), les registres, la tenue des dossiers. Elle assiste le gestionnaire dans toutes les activités du programme, le respect des normes standards du MSPP, la délivrance des soins à la clientèle de PTME.

La *case manager* est une infirmière responsable de la prise en charge de la mère PVVIH, du counseling individuel pré-test et posttest. En cas de séropositivité du test, il fait le suivi prénatal, périnatal et post-natal. Elle travaille avec le pédiatre et le gynécologue et supervise aussi le travail des infirmières en maternité et en pédiatrie pour un bon suivi de la mère et de son nouveau-né.

Les prestataires de soins sont des médecins (pédiatres, obstétriciens-gynécologues), infirmières (de ligne, sages-femmes, counselor en santé communautaire), travailleurs sociaux, agents de terrain, psychologues, data clerk et DRO.

---

<sup>5</sup> Le nom est écrit tel quel dans les registres avec l'abréviation et le personnel les appelle aussi DRO

Les *médecins* et les *infirmières* travaillent dans le programme au niveau des consultations prénatales et postnatales, accouchements et suivi des bébés à la naissance.

L'*infirmière counselor* est une infirmière affectée dans le programme uniquement pour donner des conseils pré-test et posttest à la mère PVVIH. Elle constitue une référence pour tous les prestataires en cas de counseling. Elle achemine la patiente au travailleur social pour son enrôlement mais elle peut faire aussi l'enrôlement en l'absence du travailleur social.

Le *travailleur social* est responsable de l'enrôlement de la mère séropositive. Cet enrôlement consiste à évaluer la situation sociale de celle-ci pour une meilleure prise en charge. Il lui fait un counseling posttest, lequel consiste à lui fournir le maximum d'informations sur la PTME. Ces informations visent à l'aider à évaluer tous les obstacles pouvant l'empêcher de mieux vivre avec le virus pendant sa grossesse. Du même coup, le travailleur social met en place avec elle les meilleures stratégies qui vont lui permettre d'éviter la rupture des liens avec sa famille pendant son traitement. Il va aussi dans la communauté afin de mieux cerner la réalité psychosociale de la mère PVVIH pour une prise en charge plus efficace. Il est secondé par les agents de terrain.

Comme leur nom l'indique, les *agents de terrain* sont pour la plupart des ASCP (agents de santé communautaires polyvalents) qui vivent dans le milieu et sont connus dans la communauté. Certains sont aussi des PVVIH. Ils constituent en quelque sorte le pilier du programme dans la communauté jouant le rôle d'accompagnateurs pour la mère. Ils sont imputables au travailleur social et à l'infirmière en santé communautaire. Ils interviennent dans la mobilisation communautaire en faisant la promotion de la santé, de l'éducation et des campagnes de prévention et de sensibilisation. Ils encadrent les femmes enceintes et les mères PVVIH dans leur milieu pour faciliter leur adhésion et rétention dans le programme.

Le *psychologue* aide sur le plan émotionnel puisqu'un résultat positif pourrait causer des perturbations sur la santé mentale de la cliente, ce qui pourrait entraîner un déni allant même jusqu'à une psychose aiguë. Il aide la chaîne des prestataires à encadrer ces personnes notamment dans l'utilisation de stratégies pouvant amener la personne à être enrôlée dans le programme et avoir une bonne adhésion et une bonne rétention au traitement.

Le *data clerk* est chargé de collecter les données et le *DRO* est un statisticien qui analyse les données.

#### 4.3.1.4. Phase de fonctionnement-Activités

Ce processus implique que les gestionnaires et co-gestionnaires continuent de former les prestataires pour qu'ils deviennent plus compétents et par conséquent, plus impliqués et disponibles en PTME. Les prestataires ont pour mission de procéder à l'information et au counseling de la clientèle de PTME, les uns ont des fonctions plus spécifiques que d'autres. Le counseling se fait en deux temps : d'abord, un *counseling général* dans les salles d'attente des cliniques prénatales pour motiver la clientèle cible à accepter de manière éclairée le test de dépistage volontaire puis un *counseling individuel*. Ce dernier se fait en deux étapes dans les salles de consultation :

1) un *counseling prétest* consistant à évaluer le risque de la personne et sa connaissance sur la transmission du VIH. Le prétest prépare la femme non seulement, à donner son consentement éclairé volontaire mais aussi à manifester son acceptation en cas d'une éventuelle positivité du test. Ce counseling cible également la prévention des grossesses futures en proposant aux mères allaitantes PVVIH la contraception hormonale et en leur distribuant des préservatifs.

2) Un *counseling posttest* consistant à outiller la personne séronégative dans la mesure du possible pour qu'elle se protège de l'infection et orienter la personne séropositive vers une prise en charge immédiate. Dans les deux cas, le suivi prénatal est fait et la personne séropositive est immédiatement enrôlée dans le programme de PTME. Celle qui vient de commencer à fréquenter le programme est appelée nouvelle enrôlée et celle qui est à sa deuxième grossesse dans le programme est appelée ancienne enrôlée. Cet enrôlement consiste à initier le traitement ARV dès le premier jour de dépistage et assigner la femme enceinte séropositive à un agent de terrain.

L'agent de terrain a pour mission d'encadrer la femme dans son milieu, si elle le désire, l'encourager à fréquenter régulièrement les services de PTME pour qu'elle ait un accouchement sécuritaire et un bon suivi après accouchement. Pendant le suivi prénatal, un plan d'accouchement lui est présenté dans lequel elle a deux options selon ses moyens financiers : soit l'allaitement maternel exclusif pendant six mois soit le lait artificiel exclusif pendant six mois. L'allaitement mixte est rejeté puisque selon les directives du MSPP basées sur des preuves scientifiques, l'immaturation du tube digestif de l'enfant peut occasionner la survenue de lésions digestives le

rendant vulnérable à la contamination par le VIH de sa mère au cours de l'allaitement (Jakaitis et Denning, 2014; Kourtis et al., 2013; MSPP, 2016). Les séances d'information et de counseling général se poursuivent dans les rencontres de clubs des mères PVVIH et des activités dans la communauté à travers la participation communautaire notamment par les agents de terrain, les travailleurs sociaux et les infirmières en santé communautaire.

L'accouchement sécuritaire se fait à l'hôpital dans des conditions rigoureuses d'asepsie mais assez souvent, l'accouchement se fait à domicile en dehors de ce contrôle sécuritaire. Cet accouchement sécuritaire implique aussi que l'enfant né à l'hôpital soit pris en charge immédiatement et placé sous Névirapine 15 à 20 minutes après la naissance puis reçoive une dose chaque jour pendant six semaines de vie. Cependant, si l'enfant est né à domicile, la mère doit venir à l'hôpital avant 72 h avec lui ou elle pour l'administration de la Névirapine. Dans certains cas, les agents de terrain apportent la Névirapine au domicile de la mère. Il est constaté que tous les enfants nés dans le programme sont allaités exclusivement au sein pendant six mois sauf pour quelques rares cas où il y a trois ans de cela, un don de lait artificiel a été fait par un organisme privé.

Après 6 semaines de prophylaxie, la PCR est faite pour confirmer le statut sérologique de l'enfant. Cette PCR va être influencée par la charge virale de la mère et le traitement prophylactique de l'enfant à la Névirapine. Une PCR négative veut dire que l'enfant est séronégatif et un test sérologique de confirmation au DETERMINE et Gold colloïdal se fait dans 18 mois. Mais si la PCR est positive, le nourrisson est considéré comme séropositif et sera référé pour prise en charge et traitement à vie sous ARV. Puis, la charge virale de la mère est mesurée 6 mois après l'accouchement.

## **5. Résultats attendus**

Tous ces processus enclenchés, mettant en œuvre le programme, devront donner comme résultats à court terme une augmentation de la qualité des soins, une augmentation de l'accès aux soins en PTME, une augmentation de la couverture de dépistage, une augmentation du nombre de mères PVVIH enrôlées en PTME et une diminution des comportements à risque des femmes. Les

femmes seront plus compliantes au traitement, ce qui entraînera une augmentation de l'adhésion et de la rétention au traitement. Ainsi, à long terme, un plus grand nombre de mères PVVIH aura leur charge virale diminuée. La diminution de la charge virale dans le sang materno-fœtal associée à la prophylaxie du bébé par la Névirapine à la naissance entraînent l'amélioration de la santé materno-infantile et, finalement, la réduction de la transmission mère-enfant du VIH.

Pour avoir les résultats souhaités, il est important que la mise en œuvre du modèle soit au même degré dans tous les sites qui offrent les programmes de PTME dans le département du Nord. Néanmoins, notre évaluation a montré qu'il existe des variations dans la mise en œuvre du modèle à travers les sites. Ces variations peuvent aller d'un très bon fonctionnement à un mauvais fonctionnement, lesquels sont aussi illustrés par des couleurs (Tableaux 2 et 3) et que nous allons discuter dans les lignes suivantes.

## **5.1. Analyse des variations dans la mise en œuvre du modèle du programme de PTME**

Les modèles logiques et tableaux des quatre sites évalués ci-dessous (Figures 6.1, 6.2, 6.3, 6.4 et tableaux 2 et 3) ont montré que de nombreuses variations sont observées au niveau de presque tous les éléments de la mise en œuvre du modèle à travers les sites de PTME. Parallèlement, il existe des facteurs contextuels explicatifs qui sont à la base de ces variations.

### **5.1.1. Phase de préparation**

De nombreuses variations sont observées et les facteurs qui les expliquent se retrouvent à plusieurs niveaux. L'utilisation des ressources des sites privés ou mixtes est bien planifiée au niveau de la formation, de la supervision et de l'évaluation des prestataires. Il est prévu non seulement une formation externe mais aussi une formation interne soutenue par les gestionnaires de ces sites.

Les ressources sont influencées *rationnellement* par le fait qu'au début de l'implantation du programme, tous les sites ont commencé par des soins palliatifs. Étant donné que les sites privés

ou mixtes disposent de plus de ressources, leurs gestionnaires ont plus de facilité pour préparer les matériels et mettre en place les activités d'information, de counseling, de promotion et de dépistage volontaire dans des périodes d'implantation plus courtes. En outre, la tenue des dossiers et des registres est prévue d'être gérée par un personnel bien formé et muni d'ordinateurs pour traiter les informations sanitaires. Au niveau des sites privés ou mixtes, les informations sont mieux gérées et plus faciles à analyser alors qu'au niveau des sites publics, les informations sont moins bien définies, difficiles à analyser et souvent manquantes.

Les ressources sont influencées *structurellement* par le fait qu'étant attachés à des réseaux d'acteurs d'ONG et d'organismes privés qui disposent de grands moyens financiers, les sites privés ou mixtes ont pu s'établir dans des endroits plus accessibles géographiquement parce qu'ils en ont les moyens. Ainsi, ils sont retrouvés près des grandes artères, dans des endroits commerciaux où le transport public est plus facile. De plus, ces sites ont planifié leurs services de façon à mieux les intégrer et les adapter aux besoins de leur clientèle. Selon les propos recueillis auprès des gestionnaires, ils ont adopté la devise d'excellence dès le début de l'implantation du programme pour atteindre leurs objectifs souhaités. Ils se sont proposés de se montrer attentifs à la communauté desservie en vue de s'adapter aux circonstances éventuelles.

Les ressources sont influencées *du point de vue du développement organisationnel* par le fait qu'il est prévu de faire des rencontres régulières entre gestionnaires et prestataires en PTME en vue d'une vision participative et consensuelle. Ainsi, les rencontres programmées pour le personnel de santé sont faites sur une base régulière hebdomadaire au niveau des sites privés ou mixtes alors qu'elles sont plutôt mensuelles au niveau des sites publics. Cette vision participative est étendue également à la communauté puisque dès cette phase de préparation, des clubs des mères sont formés et des activités communautaires régulières sont organisées. Les subventions importantes des sites privés ou mixtes ont facilité les rencontres planifiées avec les travailleurs sociaux, les infirmières en santé communautaire et les agents de terrain.

Les ressources sont influencées *psychologiquement* par le fait que les prestataires des sites privés sont plus impliqués et plus motivés dans le programme que ceux des sites publics. Ils se sentent plus engagés à fournir des services mieux adaptés à leur clientèle, ce qui facilite en retour la motivation des mères PVVIH à mieux s'ouvrir pour partager leur appréhension et leurs acquis. Cette forme de partage renforce la détermination des femmes à fréquenter les services de PTME et

à maintenir leur traitement. Dans les sites privés ou mixtes, il existe soit un psychologue soit une infirmière counselor (non retrouvés dans les sites publics) qui forme une équipe avec le travailleur social pour mieux encadrer cette motivation et encourager l'adhésion et la rétention au traitement.

Dans cette phase de préparation, il est observé que la mise en œuvre est très variée entre les sites de PTME évalués. Cette phase de préparation va être suivie par la phase de fonctionnement où les ressources propres à chaque site doivent être utilisées pour réaliser concrètement les activités prévues.

### **5.1.2. Phase de fonctionnement**

Cette phase de fonctionnement comprend la structure (ressources) spécifique de chacun des sites et les activités (processus) réalisées à leur niveau.

Les ressources sont influencées *rationnellement* par le fait que lors de la planification faite à la phase de préparation, le personnel paraît plus complet au niveau des sites privés ou mixtes. On y retrouve, en plus des prestataires disponibles dans tous les sites, soit un psychologue attaché au programme, soit une infirmière counselor et des agents de terrain notamment des facilitateurs à moto qui sont mandatés pour rejoindre la clientèle dans des endroits éloignés.

Les ressources sont influencées *structurellement* par le fait que les sites privés ou mixtes se trouvent dans un environnement plus accessible géographiquement (près des centres commerciaux), ce qui apporte une valeur ajoutée aux différents services offerts à la clientèle desservie. En outre, les ressources matérielles disponibles (ordinateurs, registres, etc.) sont exploitées par un personnel mieux formé et plus stable dans les sites privés ou mixtes, alors que les sites publics perdent constamment leur personnel de PTME.

Les activités offertes dès le début du processus comme la formation, la supervision et l'évaluation des prestataires sont influencées *rationnellement* par le fait qu'elles ne sont pas suivies avec la même rigueur dans tous les sites. Si la formation reçue à l'externe est standardisée, se faisant par le réseau I-TECH pour tous les sites, la formation à l'interne continue est non standardisée, se faisant par les gestionnaires des sites. Cette formation interne se voit notamment à travers des observations et des rencontres formelles qui sont faites sur une base régulière

hebdomadaire par les gestionnaires des sites privés ou mixtes. Cela leur permet d'apporter des corrections et des ajustements tout au long du processus d'implantation, augmentant ainsi la compétence et l'implication de leurs prestataires en PTME, alors que les rencontres sont faites plutôt mensuellement et irrégulièrement dans les sites publics.

Le processus est influencé *structurellement* par le fait que les sites privés ou mixtes disposent de plus de ressources non seulement pour mieux former leurs prestataires à l'interne mais aussi pour leur recrutement et embauche sur une base permanente. Ce processus de recrutement est associé à des incitatifs financiers qui augmentent la satisfaction et la stabilité de leur personnel. Au niveau des sites publics qui ne disposent pas de beaucoup de fonds, le recrutement se fait sur la base d'un contrat de travail temporaire avec peu d'incitatifs financiers à l'horizon. Cela suscite des sentiments d'insécurité d'emploi et d'insatisfaction chez ce personnel qui est toujours en quête de meilleures conditions salariales, ce qui entraîne une motivation et une implication moindres dans le programme. Ainsi, la rétention du personnel s'avère plus élevée dans les sites privés ou mixtes avec un personnel plus satisfait et plus disponible pour encadrer la clientèle PVVIH notamment au niveau du counseling prétest et posttest qu'au niveau des sites publics.

Des éléments *du point de vue du développement organisationnel* agissent également au niveau du processus puisque les rencontres hebdomadaires faites dans les sites privés ou mixtes facilitent de meilleurs rapports entre les membres de l'équipe. Lors de ces rencontres, les pratiques sont révisées, les rôles et les responsabilités de chacun sont bien définis pour éviter la confusion. De plus, en évoquant leurs points de vue et leurs besoins, tous participent à la prise de décision qui se fait sur une base consensuelle. Cette gestion participative entraîne que le personnel devient plus motivé et plus impliqué en PTME au niveau des sites privés ou mixtes.

Le counseling prétest et posttest donné aux mères PVVIH est un aspect incontournable au bon fonctionnement du programme. Ce counseling est influencé *rationnellement* par le fait que dès la planification du programme, il a été prévu d'avoir un psychologue qui doit être jumelé avec un travailleur social pour encadrer les personnes séropositives tout au long de leur cheminement dans le programme. Bien que certains sites publics recourent aux services d'un psychologue en cas d'urgence (par ex. déni complet d'une personne séropositive), ils n'en disposent pas d'un psychologue comme l'exige le programme. Cette carence est due au manque de fonds des sites publics.

Le counseling est influencé *structurellement* par le fait que les sites privés ou mixtes sont pourvus d'un personnel mieux adapté aux besoins des mères PVVIH. À défaut d'un psychologue attaché au programme, les sites privés ou mixtes ont une infirmière counselor qui travaille de concert avec le travailleur social et les agents de terrain. Cette équipe accompagne les mères PVVIH jusque dans leur milieu pour les informer et les conseiller régulièrement. Il est observé que les agents de terrain des sites privés ou mixtes sont pourvus d'appareils électroniques fonctionnels (téléphones cellulaires, tablettes) pour faire le suivi dans la communauté soit par SMS soit par appels téléphoniques alors que ces appareils sont souvent non fonctionnels dans les sites publics. Il est évident que les méthodes de counseling des sites privés ou mixtes facilitent la motivation des mères en PTME et leur participation dans les activités communautaires.

Le counseling est influencé *psychologiquement* par le fait qu'au niveau des sites privés ou mixtes, en mettant l'accent sur le counseling prétest, les mères sont mieux préparées à devenir majoritairement consentantes à se faire dépister et en cas de positivité, le counseling posttest les motive à être enrôlées dans le programme. Cet aspect psychologique, étant fondamental dans la cascade de la PTME, a pour rôle d'encourager plus de femmes à initier le traitement ARV dès leur première visite prénatale au niveau des sites privés ou mixtes qu'au niveau des sites publics.

L'initiation du traitement est influencée *rationnellement* par le fait qu'il a été planifié que le même jour du dépistage, toutes les femmes enceintes testées positives soient enrôlées dans le programme. C'est le « *test and treat* », en ce sens que les médicaments doivent être fournis le même jour du résultat. Cette planification, étant plus respectée au niveau des sites privés ou mixtes doit inciter un plus grand nombre d'enrôlements de femmes dans la PTME que les sites privés.

L'initiation du traitement est influencée *du point de vue du développement organisationnel* par le fait que les médicaments sont gratuits à travers les sites et des moyens de subsistance sont donnés à la clientèle démunie. Ces moyens peuvent être sous forme d'argent, de nourriture sèche, ou de frais de transport remboursés aux femmes enceintes séropositives à chaque visite en PTME. Cela leur permet de manger à leur faim en vue d'une meilleure compliance aux médicaments qui donnent des malaises sur un estomac vide. Les sites privés offrent une aide plus substantielle et plus régulière que les sites publics, ce qui va renforcer la motivation des mères PVVIH à les fréquenter beaucoup plus.

L'initiation du traitement est influencée *structurellement* par le fait que les agents de terrain apportent les médicaments aux femmes qui ont des difficultés pour se présenter aux cliniques. De plus, comme les sites privés ou mixtes ont des facilitateurs à moto qui peuvent se rendre dans des zones plus éloignées, cela montre que la prise des médicaments est plus soutenue au niveau de ces sites. Alors, la régularité du suivi thérapeutique est plus évidente au niveau des sites privés.

L'initiation du traitement est influencée *psychologiquement* par le fait que les femmes sont mieux préparées dès le posttest au niveau des sites privés ou mixtes par les actions conjuguées d'un psychologue et d'un travailleur social à l'acceptation de leur enrôlement dans le programme. Cette motivation est renforcée par l'aide économique qui est bien établie et mieux structurée dans les sites privés ou mixtes.

La fréquentation annuelle des cliniques de PTME est influencée *structurellement* par le fait que l'accessibilité aux services est facilitée par un transport public convenable, un temps d'attente très court et des activités « *d'outreach* » au niveau des sites privés ou mixtes. Par ailleurs, le niveau d'expertise des sites privés ou mixtes (disposer d'un service de maternité par ex.) constitue une valeur ajoutée aux nombreux services fournis à un prix forfaitaire qui est à la portée de toutes les bourses. Cette expertise, associée à une plus grande accessibilité des sites privés, favorise les accouchements sécuritaires en milieu hospitalier que les sites publics pourvus d'une maternité.

La fréquentation annuelle est influencée aussi *psychologiquement* par le fait que l'aide sociale et économique contribue à rendre les mères PVVIH plus autonomes et plus indépendantes de leur partenaire. Avec cette aide, elles ont acquis un plus grand pouvoir décisionnel pour négocier leurs rapports sexuels protégés, suivre leur traitement et rester dans le programme. Bien que les sites publics fassent de grands efforts en aidant leur clientèle au niveau des frais de transport, les sites privés ou mixtes donnent un encadrement économique et social plus substantiel et plus diversifié que les sites publics.

La fréquentation annuelle est influencée *du point de vue du développement organisationnel*, par le fait que les services sont mieux intégrés au niveau des sites privés ou mixtes. Le même jour, la clientèle reçoit dans un délai assez court, tous les services que nécessite son cas, allant du counseling individuel jusqu'à son enrôlement. De plus, le fait que les prestataires soient plus impliqués en PTME, la clientèle reçoit un accueil plus chaleureux et plus courtois, l'encourageant

à venir régulièrement pour son suivi. La participation communautaire y est très active aussi notamment avec les agents de terrain qui accompagnent les mères PVVIH dans leur milieu.

La prise de Névirapine quelques heures après la naissance (maximum 72 h) est influencée *rationnellement* par le fait qu'elle a été bien planifiée dès le début pour contourner l'aspect traditionnel de l'accouchement. Ainsi, les sites offrent aux mères trois possibilités soit qu'elles rentrent chez elles avec le médicament avant l'accouchement soit qu'elles amènent l'enfant au site immédiatement après l'accouchement soit que les agents de terrain leur apportent le médicament à leur domicile. Il est noté que cette activité est mieux gérée dans les sites privés ou mixtes que dans les sites publics puisqu'ils possèdent des agents de terrain « facilitateurs à moto » que les sites publics n'ont pas.

La prise de Névirapine est influencée du point de vue du *développement organisationnel* par le fait que la motivation et la grande implication du personnel en PTME observées au niveau des sites privés ou mixtes ont permis à ce que la sensibilisation soit mieux agencée dans la communauté à travers les clubs de mères. Ainsi, même lorsque les traditions culturelles de l'accouchement à domicile sont très fortes, la probabilité que les nouveau-nés prennent leur traitement dès leur naissance est plus élevée à leur niveau qu'elle l'est au niveau des sites publics.

La prise de Névirapine est influencée *structurellement par le fait que* les fonds disponibles de certains sites privés ou mixtes leur ont permis de recruter et de former leurs facilitateurs à moto. Ces derniers ont pour mission de rejoindre les mères notamment dans des endroits éloignés. Ces mères sont amenées aux sites par ces facilitateurs que ce soit en pré ou en post-partum en vue d'une prise en charge rapide de la mère et du bébé à la naissance. De plus, les nouveau-nés doivent avoir une PCR après six semaines de prophylaxie à la Névirapine. Ces dispositifs mis en place par les sites privés ou mixtes réduisent le souci du problème financier et de transport des mères, ce qui va faciliter le suivi des mères en post-partum et la prophylaxie du nouveau-né. Cela peut contribuer à réduire les pertes de vue au niveau de ces sites, le manque de ces moyens est une raison souvent signalée pour les nombreuses pertes de vue observées au niveau des sites publics.

La PCR reliée directement au suivi du nouveau-né est obligatoire à la fin de cette prophylaxie étant donné qu'il est important de déterminer son statut sérologique dans un délai raisonnable. La PCR est influencée *rationnellement* par le fait qu'elle a été planifiée dès le début au niveau des sites privés ou mixtes de recruter soit un psychologue soit une infirmière counselor

formés en PTME pour sensibiliser les femmes sur l'importance de revenir avec leur enfant. Ces prestataires doivent être jumelés avec le travailleur social pour continuer le suivi. Seuls les sites privés ou mixtes appliquent cette règle, les sites publics ne possèdent que le travailleur social.

La PCR est influencée *psychologiquement* par le fait que la présence d'un psychologue ou d'une infirmière counselor jumelée avec un travailleur social au niveau des sites privés ou mixtes a permis un counseling plus efficace auprès des mères PVVIH. Le psychologue a la possibilité de se rendre dans le milieu de la femme enceinte et allaitante pour l'encadrer dans sa prise de décision. Avec ce fort soutien psychologique, les mères sont mieux conseillées à ce sujet au niveau des sites privés ou mixtes qu'aux sites publics et par conséquent, elles sont plus motivées à faire ce suivi.

La PCR est aussi influencée *structurellement* par le fait que les frais de subsistance et les moyens de transport fournis par les sites privés ou mixtes aux mères allaitantes séropositives augmentent leur accessibilité à ce service. De plus, l'intégration des services associée à un personnel plus stable et disponible en PTME ont facilité cet accès car la mère peut en profiter aussi pour son suivi et son traitement. Néanmoins, cette accessibilité est pratiquement quasi-inexistante voire nulle au niveau des sites publics au point que certains ne sont pas parvenus à nous expliquer de façon concrète leurs stratégies adoptées pour continuer le suivi du nouveau-né.

La PCR est influencée du point de vue du *développement organisationnel* par le fait que les rencontres hebdomadaires réalisées au niveau des sites privés ou mixtes amènent les prestataires à entretenir des rapports plus positifs. Cela leur permet de mieux synchroniser leurs services et d'être plus efficaces au niveau du suivi de la mère et de l'enfant par la PCR.

Le suivi de la mère en post-partum et du bébé à la naissance est influencé *rationnellement* par le fait que tout de suite après la formation des agents de terrain, il est prévu que des téléphones cellulaires et des tablettes soient distribués à ces agents dans le but de rejoindre les mères soit par SMS ou par appels téléphoniques. Cette activité est mieux organisée au niveau des sites privés ou mixtes qu'au niveau des sites publics puisque les agents de terrain des sites publics se plaignent beaucoup plus d'appareils non fonctionnels que ceux des sites privés ou mixtes.

Le suivi de la mère est influencé du point de vue du *développement organisationnel* par le fait que la supervision et la formation interne sont constantes et régulières au niveau des sites privés ou mixtes alors qu'elles sont irrégulières au niveau des sites publics. En outre, les sites publics

doivent composer avec le renouvellement constant de leurs prestataires qui sont obligés d'aller chercher du boulot ailleurs à cause de leur insécurité d'emploi. Ainsi, les prestataires des sites privés ou mixtes sont plus disponibles et plus impliqués en PTME. De la sorte, les mères séropositives bénéficient d'un encadrement plus adéquat, nécessaire pour leur suivi, leur adhésion et leur rétention dans le traitement.

Le suivi de la mère est influencé *structurellement* par le fait que le traitement ARV est gratuit au niveau de tous les sites ainsi que les examens de suivi comme la mesure de la charge virale de la mère et le test sérologique de confirmation de l'enfant. Toutefois, au niveau des sites privés ou mixtes, plus de services sont offerts et d'autres examens en lien avec l'infection sont pratiqués si nécessaires, ce qui porte les gens à aller en consultation pour d'autres problèmes de santé plus fréquemment au niveau de ces sites.

Le suivi de la mère est influencé *psychologiquement* par le fait que le soutien psychologique reçu soit fait de manière plus coordonnée et plus efficace au niveau des sites privés ou mixtes. Le fait que les prestataires reçoivent une formation plus régulière à l'interne, ils se montrent plus engagés et plus empathiques envers les personnes séropositives au niveau des sites privés ou mixtes qu'au niveau des sites publics.

Le soutien psychologique est influencé *rationnellement* par le fait que lors de la formation des prestataires, les questions d'éthique, de confidentialité et de déontologie concernant la prise en charge de cette clientèle sont abordées. Toute la charge émotionnelle et psychologique causée par le VIH/SIDA constitue un vrai dilemme avec lequel les professionnels en PTME doivent composer et qu'ils doivent être en mesure de gérer. D'ailleurs, selon les propos recueillis, les prestataires peu formés se montraient très réticents au début à côtoyer et prendre soin des mères PVVIH. C'est pourquoi, pour pallier ce problème, les prestataires ont reçu une formation sur la façon de gérer la positivité d'une connaissance très proche ou d'une mère PVVIH qu'ils côtoient dans la communauté ou qui vivent dans leur quartier. Cette clientèle PVVIH, étant en souci constant de confidentialité, se sent plus en confiance au niveau des sites privés ou mixtes où la formation est mieux structurée.

Le soutien psychologique est influencé *du point de vue du développement organisationnel* par la mise en place du counseling prétest et posttest établi dans l'ensemble des sites. Lorsque le counseling est fait par un psychologue ou une infirmière counselor accompagnant le travailleur

social, il s'avère plus efficace car plus de temps et d'attention sont accordés à la mère séropositive. Ce counseling est fait sur une base régulière dans le but d'augmenter la motivation de la femme à participer au programme et à impliquer son partenaire dans son traitement. Seuls les sites privés ou mixtes utilisent ce soutien psychologique qui est presque absent au niveau des sites publics.

Le soutien psychologique est influencé *structurellement* par le fait que les sites publics, ne possédant pas assez de fonds, ne peuvent pas payer des professionnels strictement affectés au counseling et au soutien psychologique global de la femme PVVIH comme le font les sites privés ou mixtes. En outre, même lorsqu'il existe un travailleur social qui procède au soutien social et un peu psychologique au niveau des sites publics, selon les prestataires interrogés, il ne peut pas à lui seul assurer le suivi et le maintien des femmes dans le programme. Le jumelage travailleur social et psychologue augmente la motivation des femmes à adhérer dans le traitement, seuls les sites privés ou mixtes utilisent ce jumelage.

Le soutien psychologique est influencé *psychologiquement* par le fait que les prestataires des sites privés ou mixtes se montrent plus impliqués en PTME puisque leur culture organisationnelle est plus motivante alors qu'elle l'est peu au niveau des sites publics.

## **5.2. Synthèse par types de facteurs ou déterminants influençant la mise en œuvre**

Les données recueillies à travers nos entrevues et observations sur le terrain nous ont permis de faire une synthèse des facteurs ou déterminants contextuels des sites qui ont une influence sur la mise en œuvre des programmes de PTME (Figure 6.5).

### **5.2.1. Déterminants rationnels**

Les facteurs résultant des *déterminants rationnels* influencent la planification du programme notamment au niveau de la formation externe, le counseling prétest et posttest et la couverture de dépistage. Cette planification se voit tout d'abord à travers la formation faite à l'externe de tous les prestataires des sites 1 à 4, laquelle a été prévue avant que le programme ne commence à fonctionner. Il a été décidé que cette formation soit donnée par le réseau I-TECH, le seul réseau national ayant l'expertise nécessaire. La formation a été standardisée car tous les

prestataires ont reçu la même formation concernant les programmes de PTME. Ainsi, bien que les périodes d'implantation soient différentes à travers les sites, à partir de 2012 (Tableaux 2 et 3), tous les sites ont adopté les normes préconisées par l'OMS et les directives du MSPP. Durant notre évaluation, nous avons pu observer, dans toutes les salles de consultation, les plans d'intervention en PTME et des algorithmes de prise en charge accrochés aux murs destinés aux prestataires et des affiches démonstratives adressées à la clientèle qui est majoritairement analphabète.

L'influence des facteurs rationnels se voit aussi au niveau du counseling prétest car tous les sites utilisent les mêmes principes de vulgarisation. Dans nos observations, le langage est le même et les procédures sont semblables quoique le counseling posttest soit plus accentué au niveau des sites privés ou mixtes. Les mères PVVIH sont bien informées si bien que dans nos entrevues à travers ces sites, les mêmes thèmes ont ressorti « *Si je prends mes médicaments régulièrement, mon bébé naîtra en bonne santé* ». Pour la couverture de dépistage, presque toutes les femmes enceintes fréquentant une clinique prénatale bénéficient d'un test de dépistage volontaire. Cette facilité relève d'une bonne rationalité qui existe dans la planification de la mise en œuvre de ce changement par les gestionnaires des programmes.

### **5.2.2. Déterminants structurels**

Comme déterminants structurels, nous avons décelé tout d'abord les attributs organisationnels qui caractérisent les sites. Les sites 1 et 4 sont publics et attachés aux réseaux publics alors que les sites 2 et 3 sont privés ou mixtes et attachés aux réseaux privés (Tableaux 2 et 3). Les sites 2 et 3, recevant des subventions de la part d'organismes privés ou d'ONG, offrent plus de services en rapport avec la prise en charge en PTME. Selon les données recueillies, l'aspect financier et économique joue un rôle important dans le traitement et suivi de ces femmes enceintes séropositives puisque bon nombre d'entre elles sont de conditions économiques précaires et dépendent financièrement de leurs partenaires.

En outre, plus les problèmes économiques sont grands chez les femmes, moins elles arrivent à adhérer au traitement. Un phénomène important signalé par les participants est l'exode de ces femmes enceintes séropositives vers la frontière dominicaine à la recherche d'un mieux-être, ce

qui explique aussi le nombre de pertes de vues observées au niveau des sites publics qui ne peuvent pas leur offrir un soutien économique adéquat. Ainsi, la presque gratuité des services et l'aide financière offerte par les sites privés ou mixtes (paie de la scolarité des enfants, soutien alimentaire et autres frais substantiels), est une raison supplémentaire qui augmente la motivation des femmes à fréquenter les cliniques de PTME des sites privés ou mixtes. Cela peut expliquer le manque de motivation des femmes à fréquenter les sites publics et les pertes de vue manifestes en leur sein.

Bien que tous les sites aient pour objectif final d'améliorer la santé materno-infantile, tous n'utilisent pas les mêmes stratégies pour y arriver. Les sites 2 et 3 ont ajouté d'autres indicateurs tels que la référence-partenaire, PTME anciennes enrôlées, PTME nouvelles enrôlées et dépistage communautaire et y ont mis beaucoup d'accents. Ces méthodes ont entraîné à ce que les soins soient de meilleure qualité, que l'accès aux soins en PTME soit augmenté et donc, elles ont un effet positif direct sur l'enrôlement des femmes dans le programme. Dans le même temps, le soutien psychologique plus encadré fourni aux femmes dans les sites privés ou mixtes, par le biais d'un psychologue ou d'une infirmière counselor jumelé avec un travailleur social, les sensibilise beaucoup plus à référer leurs partenaires. Ce contexte peut influencer plus adéquatement la décision des femmes d'adhérer au traitement et celle de changer de comportement à risque au niveau des sites privés ou mixtes qu'au niveau des sites publics.

Ensuite, le contexte organisationnel observé aussi au niveau des sites privés ou mixtes a un impact positif sur le suivi prénatal et postnatal, ce qui peut conduire à une réduction de la charge virale chez la mère et une séronégativité chez les nouveau-nés. Selon nos observations, la grande accessibilité géographique associée au délai court du temps d'attente des sites privés ou mixtes encourage les femmes à faire ce suivi de façon plus régulière qu'au niveau des sites publics. Le contexte organisationnel différent des sites publics ne facilite pas cet impact positif observé au niveau des sites privés ou mixtes.

En ce qui concerne les attributs des gestionnaires, il est observé que les sites privés ou mixtes et les sites publics ne voient pas le contrôle et le partage des responsabilités de la même façon. Au niveau des sites 1 et 4 où les coordonnateurs (gestionnaires) sont des médecins, nous avons observé que la gestion paraît plus verticale. Ainsi, la hiérarchie est prépondérante, ce qui fait naître des tensions objectivées entre les gestionnaires et les prestataires venant fragiliser encore plus leur motivation au travail. Alors qu'au niveau des sites 2 et 3, les gestionnaires sont des

infirmières en santé communautaire, nous avons vu que la gestion paraît plus horizontale, facilitant ainsi leur motivation et leur implication en soins et services de PTME.

### **5.2.3. Déterminants psychologiques et du développement organisationnel**

Nous avons remarqué que les facteurs psychologiques sont associés aux caractères publics et privés des sites. Dans le privé, les gens sont plus motivés et plus impliqués en PTME, ce qui entraîne que le degré de mise en œuvre pour la prise en charge des mères PVVIH à tous les niveaux est plus élevé qu'au niveau des sites publics. Cette différence est liée non seulement à une meilleure rémunération des prestataires du privé qui reçoivent également des incitatifs mais aussi à la mentalité différente qui existe au niveau des sites privés ou mixtes et publics.

La mentalité culturelle est liée à la culture populationnelle puisque selon elle, dans le public, il est permis de ne pas venir travailler, de se mettre en grève à tout moment, de faire les choses à sa guise sans crainte de sanctions significatives. Ce désordre observé au niveau des sites publics affecte même jusqu'à la tenue des dossiers si bien que les données sont manquantes pour des informations très pertinentes. Il s'est avéré difficile d'analyser les rapports souvent incomplets et inadéquats observés au niveau des registres de ces sites publics. À l'inverse, dans le privé, la culture est différente et les gens pensent qu'il est normal d'être plus sérieux et de mieux tenir les dossiers.

En outre, ces facteurs psychologiques se manifestent aussi auprès de la clientèle. Tous les participants s'accordent à dire que la maladie du SIDA est entourée de tabous, de préjugés et de stigmatisation dans ce pays en voie de développement. Bien que la couverture de dépistage soit élevée à cause d'un counseling prétest bien fait, nous avons observé que la prise en charge posttest reste toujours un dilemme. Dans les propos recueillis, il est mentionné que beaucoup de femmes enceintes et mères séropositives évitent de suivre leur traitement au niveau de certains sites parce qu'elles ont honte de leur statut sérologique et sont gênées d'être suivies par des prestataires qui sont de proches connaissances.

Dans nos entrevues, ces thèmes apparaissent clairement : « *Je préfère venir ici parce que les prestataires ne me connaissent pas (...) je ne vois pas trop de gens qui me connaissent ici* ». Il a fallu donc une formation continue à l'interne des prestataires pour augmenter leurs habiletés à mettre en confiance leur clientèle cible. Cette formation continue est vraiment disparate notamment

au niveau des sites 1 et 4 qui n'ont pas de psychologue pour un meilleur soutien aux patientes. À cause de ce manque de soutien psychologique, le partenaire est rarement impliqué dans le suivi de la femme enceinte notamment au niveau des sites publics. Avec ce manque de motivation des partenaires d'être impliqués dans la PTME au niveau des sites publics, il leur paraît plus difficile d'avoir un contexte qui favorise la réduction de la charge virale materno-infantile et, par le fait même, la réduction de la transmission mère-enfant du VIH au niveau des sites publics.

## **6. Discussion**

Notre étude avait pour objectifs d'analyser l'implantation des programmes de PTME en Haïti afin de mieux comprendre les variations observées au niveau des sites où les programmes sont implantés. Elle visait à identifier et analyser spécifiquement les facteurs contextuels qui ont influencé le degré de mise en œuvre de ces programmes. Ainsi, le département du Nord du pays a été choisi sur des critères d'accessibilité géographique et de faisabilité. Parmi les 14 sites de PTME fonctionnels, quatre ont été sélectionnés avec des caractéristiques diversifiées, deux sont publics et deux sont privés ou mixtes. Notre analyse a été faite à trois niveaux de la pyramide sanitaire : macro (les décideurs, les autorités sanitaires), méso (les gestionnaires des institutions sanitaires) et micro (les professionnels de la santé et les patientes).

Les résultats de cette évaluation ont montré que de nombreuses variations existent au niveau des sites de PTME et plusieurs facteurs contextuels sont à la base de ces variations. En nous basant sur notre cadre conceptuel inspiré des cinq modèles de Denis et Champagne (1990), nous avons pu identifier quatre types de facteurs contextuels qui relèvent principalement des déterminants rationnels, structurels, psychologiques et du développement organisationnel. Ces facteurs contextuels ont influencé d'une manière positive ou négative à des degrés différents les éléments de la mise en œuvre et certains le font de façon plus importante que d'autres.

Selon les tenants du modèle rationnel, le rôle-clé des gestionnaires en position d'autorité est de décider des changements à apporter et de planifier ce changement mais aussi d'assumer leur rôle de supervision tout au long du processus de changement (Harrison, 1985 ; Kirkpatrick, 1986). Il est constaté que divers éléments des facteurs rationnels et certains aspects des facteurs structurels

tels que les attributs organisationnels ont favorisé de façon significative l'implantation des programmes de PTME à travers les sites qu'ils soient privés ou publics. En effet, ces facteurs agissent de façon positive sur plusieurs variables de la mise en œuvre notamment le counseling prétest et posttest, la couverture de dépistage et la formation des prestataires. En réalité, la réussite d'un programme de PTME nécessite que ces activités soient mises en place dès le début de la mise en œuvre, lesquelles sont indispensables pour rejoindre la clientèle ciblée. D'ailleurs, elles font partie des principales recommandations de l'OMS dans la prévention de la transmission mère-enfant du VIH (OMS, 2009 ; ONUSIDA, 2012).

Il est remarqué que ces activités sont interdépendantes car la qualité du conseil prétest contribue à une bonne couverture de dépistage qui, à son tour, aide à prévenir l'infection par la diminution du comportement à risques. Ces trouvailles concordent avec plusieurs écrits recensés dans la littérature qui ont montré tous les effets positifs liés au counseling dans l'infection à VIH (Guy et al., 2009 ; Kumar et al., 2015 ; Shelton, 2008 ; Weinhardt et al., 1999). De façon plus spécifique, une étude transversale, qui a été menée au Burkina-Faso, a montré comment la couverture de dépistage a pu être augmentée après que les femmes ont eu un bon counseling prétest (Sarker et al., 2009). Une autre étude qualitative a révélé que le counseling, ayant apporté une bonne précision sur le VIH, contribue à une meilleure compréhension de la maladie et, par conséquent, augmente la participation aux programmes de PTME (Iroezi Ngozi et al., 2013), ce qui peut contribuer au succès de la prévention mère-enfant du VIH.

De plus, les facteurs structurels, influant positivement les ressources disponibles, ont permis que les prestataires reçoivent une formation standard en PTME à travers les sites notamment en matière de counseling. En effet, la littérature a montré qu'une bonne formation en matière de counseling constitue un point-clé qui permet aux prestataires d'évaluer les risques et de donner des conseils centrés sur la personne (Hensen et al., 2012) Par exemple, pour évaluer l'impact de la formation en PTME, une étude utilisant à la fois une méthode qualitative et quantitative a été conduite au Malawi auprès de 105 conseillers, résidant depuis plus d'un an dans leur communauté. Après que ces prestataires aient reçu une formation sur le counseling, ils ont été interrogés sur les connaissances acquises et leurs expériences dans leur communauté en matière de counseling. La majorité d'entre eux se sont montrés très satisfaits de la formation reçue et ont déclaré qu'ils sont mieux outillés et qu'ils ont acquis plus de compétences à transmettre leurs messages à toutes les

catégories de la clientèle (jeunes, couples, mères célibataires). De plus, étant mieux compris par cette clientèle, ils ont observé une réduction des comportements à risques et des nouvelles infections (Kalumbi et al., 2014).

Parallèlement, les facteurs du développement organisationnel et certains aspects des facteurs structurels tels que les attributs des gestionnaires ainsi que le contexte organisationnel se révèlent être ceux qui ont le moins favorisé l'implantation des programmes de PTME. Ces facteurs influencent plusieurs éléments de la mise en œuvre notamment le mode de gestion, la précarité économique de la clientèle et le suivi dans la communauté. En effet, la gestion très centralisée observée au niveau de certains sites ne favorise pas le contexte de l'implantation. Cette forme de gestion se voit notamment au niveau des sites publics où la plupart des prestataires sont nommés directement par le MSPP et par conséquent, ne se sentent pas très imputables à leurs gestionnaires. À cette centralisation, vient s'ajouter une gestion verticale à l'intérieur de ces sites, associée à leur culture organisationnelle qui nuit à la communication entre prestataires et gestionnaires.

Ces observations rejoignent ce que dit la littérature sur cette forme de gestion qui ne maximise pas l'implantation et l'efficacité d'une intervention (Denis et Champagne., 1990). Une gestion décentralisée, de style participatif est plutôt recommandée au sein de l'organisation, et ce, pour faciliter les échanges et la bonne communication (Herman-Taylor, 1985 ; Mintzberg, 1986). Une vision horizontale permet une meilleure interaction entre les gestionnaires et les professionnels de la santé qui interviennent dans le programme (Giddens, 1987 ; Mintzberg, 1986). En outre, les gestionnaires des sites privés font des délégations de tâches aux prestataires qui se sentent plus motivés et plus impliqués dans le programme. Cela rejoint les travaux de Burns et Stalker (1961) cité dans Champagne et al (2011), « les organisations organiques, c'est-à-dire peu formalisées, décentralisées, flexibles, participatives, peuvent plus facilement s'adapter aux innovations et aux changements » (p. 257).

Il appert que ces interactions soient très importantes et doivent être faites de manière régulière et assidue à tous les échelons au niveau des programmes de PTME pour avoir un suivi régulier des processus et des résultats. Par exemple, une étude qui a été conduite en Afrique du Sud mesurant la communication entre le personnel du programme de lutte contre la maladie et les gestionnaires de district au niveau national, a montré que des lacunes de communication empêchent

le suivi collaboratif qui doit se faire normalement au niveau d'un programme de PTME, ce qui empêche d'obtenir les résultats souhaités (Kawonga et al., 2015).

Il est aussi remarqué que la structure organisationnelle différente qui existe au niveau des sites privés ou mixtes et des sites publics ne facilite pas l'implantation. En effet, les sites privés ou mixtes sont non seulement à caractère non lucratif mais aussi ils fournissent de l'aide financière et économique aux femmes enceintes et mères séropositives qui fréquentent les cliniques de PTME. Alors que les sites publics, bien qu'ils aient la volonté d'aider selon les propos recueillis de leurs gestionnaires, n'ont pas les ressources nécessaires à cette fin. Il s'agit de l'une des raisons pour lesquelles, la clientèle des sites privés ou mixtes est plus adhérente que celle des sites publics.

De même, le contexte organisationnel influence le suivi dans la communauté qui est essentiel dans l'implantation du programme et son impact est négatif au niveau des sites publics. Les problèmes financiers auxquels sont confrontés ces sites publics constituent une barrière qui les empêche de bonifier cet aspect essentiel de la PTME. Il est observé qu'un suivi communautaire inadéquat peut entraîner plusieurs pertes de vues, lesquels sont liées à une non-adhésion au traitement. La clientèle est surtout confinée dans les zones rurales du pays où le transport s'avère difficile. En outre, étant dépendantes économiquement de leurs proches, ces femmes vivent dans la grande majorité des cas sous le même toit ou dans la même aire que leur famille élargie et leurs voisins. Selon les données recueillies, il s'agit aussi d'un aspect culturel et traditionnel du pays où il existe un système d'organisation de vie appelée « Lakou » signifiant que divers membres d'une génération vivent dans plusieurs maisonnettes entourant une cour centrale.

Cette structure organisationnelle familiale vient saper la confidentialité et l'anonymat normalement requis dans un contexte de soins. Tout cela, venant se greffer sur les tabous et préjugés associés au VIH, entraîne un grand nombre de pertes de vues de ces femmes dans le programme. De plus, le genre est une facette importante à considérer puisque les femmes constituent la population la plus défavorisée et par conséquent, la clientèle la plus vulnérable à l'exposition de cette infection. Les écrits recensés ont montré l'importance d'un soutien psychologique qui doit être apporté à ces femmes et ce, pour les motiver à adhérer au traitement (Omonaiye et al., 2019). Ces trouvailles sont cohérentes avec des études antérieures concernant les barrières dans l'implantation de la PTME (Iroezi Ngozi et al., 2013; Kalembo et Zgambo, 2012; Peng et al., 2017). Il s'avère essentiel que la participation communautaire incluant le suivi de la

femme dans son milieu et l'engagement des communautés, s'inscrive dans les activités du programme de PTME (Kakietek et al., 2013 ; Omonaiye et al., 2019). Un suivi communautaire adéquat de ces femmes est démontré comme étant un élément potentiel qui permet d'améliorer l'accès et l'adhésion au traitement notamment dans les pays en voie de développement (Kakietek et al., 2013 ; Kim et al., 2012; Riehman et al., 2013). Nous allons revenir plus en détail dans l'article suivant, sur la participation communautaire, cette composante de la PTME qui influence l'adhésion et la rétention au traitement.

En définitive, de notre analyse de l'implantation des programmes de PTME à travers les sites de la région du Nord d'Haïti, nous pouvons voir se dégager assez clairement que l'élément principal ayant favorisé l'implantation est la nature privée ou mixte à but non lucratif des organisations et les facteurs associés à ces caractéristiques. Bien que les sites publics manifestent de la bonne volonté pour endiguer cette problématique, plusieurs facteurs contribuent à contrer ces efforts. Certes, il existe des facteurs facilitants au niveau des sites publics tels que les facteurs rationnels et certains aspects des facteurs structurels qui agissent favorablement sur un bon nombre d'éléments du modèle. Cependant, nous avons souligné que, majoritairement, les facteurs du développement organisationnel, psychologiques et structurels agissent négativement sur plusieurs variables du modèle de la mise en œuvre.

Par ailleurs, les sites privés ou mixtes affichent plus de facteurs qui favorisent le succès notamment avec leur gestion organisationnelle qui est horizontale et très participative, leurs services plus intégrés avec une meilleure accessibilité de la clientèle et le suivi communautaire plus engagé. Toutefois, il est noté que ces facteurs facilitants qui se sont regroupés dans les sites privés ou mixtes viennent aussi du fait qu'ils sont mieux pourvus en moyens financiers que les sites publics. Ces moyens leur permettent non seulement de répondre davantage aux besoins de services de leur clientèle mais aussi de l'aider financièrement. En réalité, la problématique de la transmission mère-enfant du VIH dans ce pays très pauvre économiquement, nécessite que les femmes affectées possèdent une certaine latitude financière qu'exige l'observance du traitement.

Si les sites privés ou mixtes peuvent aider les femmes dans cette alternative contribuant ainsi à augmenter leur adhésion et leur rétention au traitement, les sites publics sont très limités dans ce domaine, ce qui explique leurs nombreuses pertes de vues qu'ils ont observées. En outre, la forme de gestion des sites privés ou mixtes qui est une gestion horizontale, proche de leurs prestataires,

représente toutes sortes d'avantages en termes de confort, de leadership et de motivation dans le programme. Leurs prestataires sont plus motivés à rester dans le programme alors que les sites publics perdent régulièrement leurs employés qui ont été formés pour le programme, affichant un roulement continu qui nécessite constamment la formation de nouveaux prestataires en PTME.

Il est important de souligner que les programmes de PTME en Haïti ont débuté au niveau des sites publics puisqu'ils relèvent directement du ministère de la santé publique et de la population du pays, le principal coordonnateur des soins et services de santé du pays. Mais au fur et à mesure que l'implantation s'élargit à travers les sites privés ou mixtes, le succès paraît plus manifeste au niveau de ces sites, et ce, pour les nombreuses raisons que nous avons soulignées précédemment. Cette évaluation a permis de voir que dans les pays en voie de développement comme Haïti, les organisations publiques sont importantes pour donner le ton du changement mais les organisations privées à but non lucratif occupent une place appréciable dans l'atteinte des objectifs. Ainsi, dans la mise en œuvre des programmes de PTME, les organisations mixtes i. e. à caractère privé et public seraient les meilleurs à favoriser dans la prévention et l'élimination de la transmission mère-enfant du VIH en Haïti.

## **7. Conclusion**

À travers cette étude, nous avons pu évaluer les programmes de prévention de la transmission mère-enfant du VIH en Haïti à un moment où l'OMS parle d'élimination de la transmission mère-enfant du VIH (OMS, 2020 ; ONUSIDA, 2020). Ces programmes, implantés selon les directives du MSPP d'Haïti, sont établis dans certaines institutions sanitaires qui sont appelées à cet effet des sites de PTME. Ils sont financés par le CDC/PEPFAR à travers divers réseaux d'acteurs qui sont des organismes privés ou mixtes à but non lucratif et des organismes publics. Ces réseaux pourvoient les sites en gestionnaires formés par le réseau I-TECH : l'organe principal de formation en matière de VIH/SIDA au niveau du pays. Bien que les sites aient reçu les mêmes directives et possèdent le même document qui est le modèle du programme, des variations majeures sont constatées à leur niveau.

Les variations se voient dans le degré de l'implantation de divers éléments du contenu théorique du programme. Au niveau de la structure du programme, les ressources humaines, financières et matérielles varient d'un site à l'autre (ex. présence d'un psychologue dans un site et absence dans l'autre ; financement régulier venant des réseaux privés dans un site vs financement irrégulier venant des réseaux publics dans un autre site). Au niveau du processus du programme, les activités mises sur place varient d'un site à l'autre (ex. accouchement sécuritaire hospitalier dans un site vs accouchement à domicile non sécuritaire dans un autre ; formation continue des prestataires sur une base régulière à l'interne dans un site vs formation continue de façon irrégulière à l'interne dans un autre). En outre, plusieurs déterminants contextuels influencent ces variations : les déterminants rationnels, structurels, du développement organisationnel et psychologiques. Les facteurs contextuels influencent les éléments de la mise en œuvre soit positivement soit négativement, et ce, à des degrés différents. Ainsi, le contexte joue un rôle prépondérant sur le niveau de mise en œuvre, apportant des variations considérables au niveau des programmes de PTME implantés à travers les sites de la région du Nord du pays.

Il est constaté que des efforts considérables sont faits au niveau national et départemental pour implanter ces programmes selon le modèle préconisé par l'OMS. Cependant, beaucoup de problèmes restent entiers en considérant par exemple, le problème de la vulnérabilité des femmes à l'infection au VIH à cause de leur grande précarité économique. Assez souvent, elles n'arrivent pas à négocier des rapports sexuels protégés puisque l'homme qui les nourrit s'impose par son pouvoir décisionnel économique. D'ailleurs, selon les plus récents rapports du programme national de lutte contre le SIDA, le ratio femme/homme de personnes atteintes du SIDA ne cesse de progresser chez les 15-29 ans avec un taux alarmant de 4,2%/1,1%, des chiffres qui donnent matière à réflexion (MSPP et PNLS, 2016, 2019). Le programme fait face à des défis majeurs : adhésion au traitement, suivi et mobilisation communautaire, stigmatisation, accouchement sécuritaire et prévention de la transmission mère-enfant.

D'autres défis s'ajoutent : rétention des prestataires, intégration des services et tenue des dossiers. Ainsi, les directives du MSPP ne suffisent pas à elles seules pour prévenir ou éliminer la transmission mère-enfant du VIH en Haïti. Il est d'une importance capitale que les responsables nationaux et internationaux du programme tiennent compte du contexte de l'implantation pour la réussite de ces programmes. Bien que certaines améliorations puissent être observées dans certains

milieux évalués, si la pauvreté et la faim sévissent au niveau de la clientèle, nous voyons difficilement comment ce pays peut arriver à l'élimination de la transmission mère-enfant du VIH.

Il serait intéressant de vérifier l'applicabilité de l'analyse de l'implantation des programmes de PTME que nous avons faite, dans d'autres pays à faible revenu comme Haïti. Il est essentiel que les objectifs de développement durable (ODD) soient pris en compte au niveau de tous les programmes de santé materno-infantile dans ces pays notamment en ce qui a trait à la bonne santé et au bien-être, l'élimination de la pauvreté et la faim. Ces ODD ne peuvent être dissociés des déterminants contextuels rationnels, structurels, du développement organisationnel et psychologiques puisque ceux-ci influencent grandement l'implantation de ces programmes sinon les résultats escomptés ne pourront jamais être atteints.

## 8. Références

- Ashford, L. S. (2006, Décembre). L'impact du VIH et du SIDA sur les populations. *Population Références* Bureau <https://u.demog.berkeley.edu/~jrw/Biblio/Eprints/PRB/files/french/HowHIVAIDSAffectPop-FR.pdf>
- Bitera, R., Alary, M et Sylvain, D. (2020). Programme de surveillance de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) au Québec : Rapport 2019. Institut National de Santé Publique. <https://www.inspq.qc.ca/publications/2706>
- Burns, T. et Stalker, G. (1961). *The management of innovation*. Tavistock.
- Cayemittes, M., Fatuma Busangu, M., Bizimana, J. D., Barrère, B., Sévère, B., Cayemittes, Vet Charles, E. (2013, avril). *Enquête Mortalité, Morbidité et Utilisation des Services, EMMUS-V (Haïti 2012)*. Ministère de la Santé Publique et de la Population, Institut Haïtien de l'Enfance et the Demographic and Health Surveys Program- Measure International Coaching Federation. <https://mspp.gouv.ht/site/downloads/EMMUS%20V%20document%20final.pdf>
- Centers for Disease Control and Prevention (2020). Monitoring Selected National HIV Prevention and Care Objectives by Using HIV Surveillance Data United States and 6 Dependent Areas, 2019: Special Focus Profiles. *HIV Surveillance Report. Supplemental Report*, 26 (2). <https://www.cdc.gov/hiv/library/reports/hiv-surveillance/vol-26-no-2/content/special-focus-profiles.html#5>
- Cohen, M., Chen, Y. Q., McCauley, M., Gamble, T., Hosseinipour, M. C., Kumarasamy, N., Hakim, J. G., Kumwenda, J., Grinsztejn, B., Pilotto, J. H. S., Godbole, S. V., Mehendale, S., Chariyalertsak, S., Santos, B. R., Mayer, K. H., Hoffman, I. F., Eshleman, S. H., Piwowar-Manning, E., Wang, L., ... Fleming, T. R (2011). Prevention of HIV-1 infection with early antiretroviral therapy, *New England Journal of Medicine*, 365, 493-505. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1105243>
- Czaicki, N. L., Mnyippembe, A., Blodgett, M., Njau, P. et McCoy, S. I. (2017). *It helps me live, sends my children to school, and feeds me: A qualitative study of how food and cash incentives may improve adherence to treatment and care among adults living with HIV in Tanzania*. *AIDS Care*, 29(7), 876-884. <https://doi.org/10.1080/09540121.2017.1287340>.
- Demographic and Health Surveys Program- International Coaching Federation, Institut Haïtien de l'Enfance et Ministère de la Santé Publique et de la Population (2017, septembre). *Enquête mortalité, morbidité et utilisation des services. Indicateurs clés (EMMUS-VI, 2016-2017)*. <file:///C:/Users/client/Downloads/EMMUS%20VI-2016-2017.pdf>
- Denis, J.-L. et Champagne, F. (1990). L'analyse de l'implantation : modèles et méthodes, *Revue canadienne d'évaluation de programme*, 5(2), 47-67.

- Deschamps, M. M., Jannat-Khah, D., Rouzier, V., Bonhomme, J., Pierrot, J., Lee, M. H., Abrams, E., Pape, J. et McNairy, M. L. (2018). Fifteen years of HIV and syphilis outcomes among a prevention of mother-to-child transmission program in Haiti : From monotherapy to Option B. *Tropical Medicine & International Health* 23(7), 724-737. <https://doi.org/10.1111/tmi.13075>
- Dionne-Odom, J., Massaro, C., Jogerst, K. M., Li, Z., Deschamps, M.-M., Destine, C. J., Senecharles, R., Aristhene, M. M., Domercant, J. Y. et Rouzier, V. (2016). Retention in care among HIV-infected pregnant women in Haiti with PMTCT option B. *AIDS Research and Treatment*, 2016.
- Diouf, O., Gueye-Gaye, A., Sarr, M., Mbengue, A. S., Murrill, C. S., Dee, J., Diaw, P. O., Ngom-Faye, N. F., Diallo, P. A. N., Suarez, C., Gueye, M., Mboup, A., Coumba Toure-Kane, C. et Mboup, S. (2018). Evaluation of Senegal's prevention of mother to child transmission of HIV (PMTCT) program data for HIV surveillance. *BMC Infectious Diseases*, 18(1), 1-10
- Direction de la Santé et de la Famille et Ministère de la Santé Publique et de la Population. (2019, mars). *Plan Stratégique National de Santé Sexuelle et Reproductive 2019-2023..* <https://www.prb.org/wp-content/uploads/2020/06/Haiti-Plan-Strategique-National-de-Sant%C3%A9-Sexuelle-et-Reproductive-2019-2023.pdf>
- Dodds, S. E., Herman, P. M., Sechrest, L., Abraham, I., Logue, M. D., Grizzle, A. L., Rick A. Rehfeld, R. A., Urbine, T. J., Horwitz, R., Crocker, R. L et Maizes, V. H. (2013). When a whole practice model is the intervention: Developing fidelity evaluation components using program theory-driven science for an integrative medicine primary care clinic. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*, 2013.
- Durlak, J. A. et Dupre, E. P. (2008). Implementation matters: A review of research on the influence of implementation on program outcomes and the factors. *American Journal of Community Psychology*, 41(3-4), 327–350. <https://doi.org/10.1007/s10464-008-9165-0>
- Fishben, M. et Ajzen, I. (1975). *Belief, attitude, intention and behavior: An introduction to theory and research*. Addison-Wesley.
- Flax, V. L., Kasasa, S., Ssendagire, S., Lane, C., Atuyambe, L., Lance, P. M., Freddie, S., Joyce, D. et Bobrow, E. A. (2020). Using a Quality Improvement Approach in the Prevention of Mother-to-Child HIV Transmission Program in Uganda Improves Key Outcomes and Is Sustainable in Demonstration Facilities: Partnership for HIV-Free Survival. *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 83(5), 457-466
- Gaillard, E. M. (s. d.). Mise à jour des projections épidémiologiques du VIH et du SIDA en Haïti. *Le SIDA en Haïti, Impact*. Policy Project. <http://www.policyproject.com/pubs/countryreports/impact.pdf>
- Giddens, A. (1987) *La constitution de la société : éléments de la théorie de la structuration*. Presses universitaires de France.

- Glaser, B.G., et Strauss, A.L. (1967). The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research. Dans Guillemette, F. (2006) (dir.), « L'approche de la Grounded Theory : pour innover? » *Recherches qualitatives*, 26(1), 2006, pp. 32-50.
- Greenhalgh, T., Robert, G., MacFarlane, F., Bate, P. et Kyriakidou, O. (2004). Diffusion of innovations in service organizations: Systematic review and recommendations. *Milbank Quarterly*, 82(4), 581-629. <https://doi.org/10.1111/j.0887-378X.2004.00325.x>
- Guy, R. J., Prybylski, D. et Fairley, C. K. (2009). Can data from HIV voluntary counselling and testing be used to assess the impact of public health interventions? A literature review. *International Journal of STD & AIDS*, 20(6), 378-383. <https://doi.org/10.1258/ijsa.2009.009005>
- Haddad, N., Weeks, A., Robert, A et Totten, S. (2019). Le VIH au Canada – Rapport de surveillance, 2019. *Centre de la lutte contre les maladies transmissibles et les infections, Agence de la santé publique du Canada*. <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/reports-publications/canada-communicable-disease-report-ccdr/monthly-issue/2021-47/issue-1-january-2021/ccdrv47i01a11f-fra.pdf>
- Hamela, G., Kabondo, C., Tembo, T., Zimba, C., Kamanga, E., Mofolo, I., Bulla, B., Sellers, C., Nakanga, R.C., Lee, C., Martinson, F., Hoffman, van der Horst, C. et Hosseinipour, M. C. (2014). Evaluating the benefits of incorporating traditional birth attendants in HIV Prevention of Mother to Child Transmission service delivery in Lilongwe, Malawi. *African Journal of Reproductive Health*, 18(1), 27-34.
- Harrison, S. (1985), Perspectives on Implementation. Dans A. F. Long et S. Harrison (dir.), *Health services performance* (p. 105-125). Croom Helm.
- Hasson, H. (2010). Systematic evaluation of implementation fidelity of complex interventions in health and social care. *Implementation Science*, 5(1), 1-9.
- Hensen, B., Baggaley, R., Wong, V. J., Grabbe, K. L., Shaffer, N., Lo, Y. R. J. et Hargreaves, J. (2012). Universal voluntary HIV testing in antenatal care settings: A review of the contribution of provider initiated testing & counselling. *Tropical Medicine & International Health*, 17(1), 59-70. <https://doi.org/10.1111/j.1365-3156.2011.02893.x>
- Herman-Taylor, R. J. (1985). Finding new ways of overcoming resistance to change. Dans J. M. Pennings et al. (dir.), *Organizational strategy and change : New views on formulating and implementing strategic decisions* (p. 383-411). Jossey-Bass.
- Hiarlath, M. O., Grede, N., de Pee, S. et Bloem, M. (2014). Economic and social factors are some of the most common barriers preventing women from accessing Maternal and Newborn Child Health (MNCH) and Prevention of Mother-to-Child Transmission (PMTCT) services: A literature review. *AIDS Behavior*, 18, 516–530. <https://doi.org/10.1007/s10461-014-0756-5>
- Horwood, C., Haskings, K., Vermaak, S., Phakathia, S., Subbaye, R. et Doherty, T. (2010). Prevention of mother to child transmission of HIV (PMTCT) programme in KwaZulu-Natal,

- South Africa: An evaluation of PMTCT implementation and integration into routine maternal, child and women's health services. *Tropical Medicine & International Health*, 15(9), 992-999. <https://doi.org/10.1111/j.1365-3156.2010.02576.x>
- Hurst, S. A., Appelgren, K. E. et Kourtis, A. P. (2015). Prevention of mother-to-child transmission of HIV type 1: The role of neonatal and infant prophylaxis. *Expert Review of Anti-Infective Therapy*, 13(2), 169-181. <https://doi.org/10.1586/14787210.2015.999667>
- Institut Haïtien de Statistique et d'Informatique et Ministère de l'Économie et des Finances (2015, mars). *Population totale de 18ans et plus : Ménages et densités estimés en 2015. Direction des statistiques démographiques et sociales.* <https://pdf4pro.com/fullscreen/mars-2015-institut-haitien-de-statistique-et-d-informatique-52a6d9.html>
- Iroezi N., Mindry, D., Chikowi, G., Jansen, P. et Hoffman, R. (2013). A qualitative analysis of the barriers and facilitators to receiving care in PMTCT. *African Journal of Reproductive Health*, 17(4 Special), 118–129
- Jakaitis, B.M et Denning, P.W. (2014). Human breast milk and the gastrointestinal innate immune system. *Clinics in Perinatology*, 41(2) :423-435. Doi :10.1016/j.clp.2014.02.011
- Kakietek, J., Geberselassie, T., Manteuffel, B., Ogungbemi, K., Krivelyova, A., Bausch, S. et Gar, S. (2013). It takes a village: Community-based organizations and the availability and utilization of HIV/AIDS-related services in Nigeria. *AIDS Care*, 25(sup1), S78-S87. <https://doi.org/10.1080/09540121.2012.740158>
- Kalembo, F. W. et Zgambo, M. (2012). Loss to followup: A major challenge to successful implementation of prevention of mother-to-child transmission of HIV-1 programs in sub-Saharan Africa. *International Scholarly Research Notices*, 2012. <https://doi.org/10.5402/2012/589817>
- Kalumbi, L., Kumwenda, S. et Chidziwisano, K. (2014). Councillors' experience during training and home-based HIV counselling and testing in Zomba District, Malawi. *Malawi Medical Journal*, 26(1), 1-7.
- Kawonga, M., Blaauw, D. et Fonn, S. (2015). Exploring the use of social network analysis to measure communication between disease programme and district managers at sub-national level in South Africa. *Social Science & Medicine*, 135, 1-14. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.04.024>
- Kim, M. H., Ahmed, S., Buck, W. C., Preidis, G. A., Hosseinipour, M. C., Bhalakia, A., Nanthuru, D., Kazembe, P. N., Chimbwandira, F., Giordano, T. P., Chiao, E. Y., Schutze, G. E. et Kline, M. W. (2012). The Tingathe programme: A pilot intervention using community health workers to create a continuum of care in the prevention of mother to child transmission of HIV (PMTCT) cascade of services in Malawi. *Journal of the International AIDS Society*, 15: 17389. <https://doi.org/10.7448/IAS.15.4.17389>

- Kourtis, A. P. et Bulterys, M. (2010). Mother-to-child transmission of HIV: Pathogenesis, mechanisms and pathways. *Clinics in Perinatology*, 37(4), 721-737. <https://doi.org/10.1016/j.clp.2010.08.004>
- Kourtis, A. P., Ibegbu, C. C., Wiener, J., King, C. C., Kamwendo, D., Kumwenda, J., Kaur, S.P., Flax, V., Ellington, S., Kacheche, Z., Kayira, D., Chasela, C., Van der Horst, C et Jamieson, D. J. (2013). Role of Intestinal Mucosal Integrity in HIV Transmission Through Breast-feeding: The BAN study. *Journal of Infectious Diseases*, 208(4):653-661. Doi: 10.1093/infdis/jit221
- Koyuncu, A., Dufour, M. K., McCoy, S. I., Bautista-Arredondo, S., Buzdugan, R., Watadzaushe, C., Dirawo, J., Mushavi, A., Mahoma, A. et Padian, N. (2019). Protocol for the evaluation of the population-level impact of Zimbabwe's prevention of mother-to-child HIV transmission program option B+: A community-based serial cross-sectional study. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 19(1): 15. <https://doi.org/10.1186/s12884-018-2146-x>
- Kumar, A., Singh, B., et Kusuma, Y. S. (2015). Counselling services in prevention of mother-to-child transmission (PMTCT) in Delhi, India: An assessment through a modified version of UNICEF-PPTCT tool. *Journal of Epidemiology and Global Health*, 5(1), 3-13. <https://doi.org/10.1016/j.jegh.2014.12.001>
- Landes, M., van Lettow, M., Nkhoma, E., Tippet Barr, B., Truwah, Z., Shouten, E. Jahn, A., Auld, A., Kalua, T., et van Oosterhout, J. J. (2019). Low detectable postpartum viral load is associated with HIV transmission in Malawi's prevention of mother-to-child transmission programme. *Journal of the International AIDS Society*, 22(6), e25290. <https://doi.org/10.1002/jia2.25290>
- Lolekha, R., Chokephaibulkit, K., Phanuphak, N., Chaithongwongwatthana, S., Kiartiburanakul, S., Chetchotisakd, P. et Boonsuk, S. (2017). Thai national guidelines for the prevention of mother-to-child transmission of human immunodeficiency virus 2017. *Asian Biomedicine: Research, Reviews and News*, 11(2), 145-159.
- Miles, M. B. et Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives* (2<sup>e</sup> édition). De Boeck Université.
- Ministère de la Santé Publique et de la Population (2013, octobre). *Plan directeur de santé 2012-2022*. <https://mspp.gouv.ht/site/downloads/Plan%20Directeur%20de%20Sante%202012%202022%20version%20web.pdf>
- Ministère de la Santé Publique et de la Population et Programme national de lutte contre les IST-VIH-SIDA (2014, mai). *Programme national de lutte contre les IST-VIH-SIDA. Plan stratégique national multisectoriel 2012-2015 révisé avec extension à 2018*. <https://www.mspp.gouv.ht/site/downloads/PSNM%202018.pdf>
- Ministère de la Santé Publique et de la Population (2015, octobre). *Organisation et cadre de référence du paquet essentiel de services de santé*.

<https://mspp.gouv.ht/site/downloads/Manuel%20du%20PES%20Lancement%201er%20Septembre%202016%20compressed.pdf>

Ministère de la Santé Publique et de la Population et Programme National de Lutte contre le SIDA. (2016, mars). *Déclaration d'engagement sur le VIH-SIDA. Rapport de situation nationale. Global AIDS Response Progress report.*

<https://mspp.gouv.ht/site/downloads/Declaration%20d%20engagement%20sur%20le%20VIH%20PNLS%20Haiti%20Mars%202016.pdf>

Ministère de la Santé Publique et de la Population et Programme National de Lutte contre le SIDA. (2017, décembre). Bulletin de surveillance épidémiologique VIH/SIDA. Publication n° 16.

<https://mspp.gouv.ht/site/downloads/Bulletin%20de%20Surveillance%20%20Epidemiologique%20VIH%20Sida%20numero%20%2016.pdf>.

Ministère de la Santé Publique et de la Population. (2019, août). *Plan Stratégique National Multisectoriel (PSNM) de riposte au VIH/SIDA 2018-2023. Mise à jour en Août 2019.*

<https://mspp.gouv.ht/site/downloads/PSNM%20de%20riposte%20au%20VIH%202018%202023%20v%20finale.pdf>

Ministère de la Santé Publique et de la Population. (2019, août). *Plan Stratégique National Multisectoriel (PSNM) de riposte au VIH/SIDA 2018-2023. Mise à jour en Août 2019.*

<https://www.prb.org/wp-content/uploads/2020/06/Haiti-Plan-Strategique-National-de-Sant%C3%A9-Sexuelle-et-Reproductive-2019-2023.pdf>

Mintsa-Ndong, A., Ndong-Ella, C., Boussougou, R. K., Busugu, L. M., Mba, A., Agwambouet, F. A., ... & Djoba Siawaya, J. F. (2018). Mother-to-child HIV-transmission prevention programs in a sub-Saharan African setting: the Gabonese experience. *International journal of STD & AIDS*, 29(3), 221-226.

Mintzberg, H. (1986). *Le pouvoir dans et autour des organisations*. Éditions d'Organisation.

Moore, D. L. et Allen, U. D. (2019). HIV in pregnancy: Identification of intrapartum and perinatal HIV exposures. *Paediatrics & Child Health*, 24(1), 42-45. <https://doi.org/10.1093/pch/pxy181>

Morlat, P, Conseil National du SIDA et des Hépatites virales [CNS], Agence Nationale de Recherche sur le SIDA et les Hépatites virales [ANRS] (2018, mai). Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH. Recommandation du groupe d'experts. *Désir d'enfant et de grossesse*. [https://cns.sante.fr/wp-content/uploads/2017/11/experts-vih\\_grossesse.pdf](https://cns.sante.fr/wp-content/uploads/2017/11/experts-vih_grossesse.pdf)

Myer, L., Essajee, S., Broyles, L. N., Watts, D. H., Lesosky, M., El-Sadr, W. M., et Abrams, E. J. (2017). Pregnant and breastfeeding women: A priority population for HIV viral load monitoring. *PLOS Medicine*, 14(8), e1002375. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002375>

- Nations Unies (2016). *Rapport sur les objectifs de développement durable*. [https://unstats.un.org/sdgs/report/2016/the%20sustainable%20development%20goals%20report%202016\\_french.pdf](https://unstats.un.org/sdgs/report/2016/the%20sustainable%20development%20goals%20report%202016_french.pdf)
- Ngangue, P., Fleurantin, M., Adekpedjou, R., Philibert, L., et Gagnon, M. P. (2021). Involvement of Male Partners of Pregnant Women in the Prevention of Mother-to-Child Transmission (PMTCT) of HIV in Haiti: A Mixed-Methods Study. *American Journal of Men's Health*, 15(2), 15579883211006003.
- Omonaiye, O. Kusljic, S., Nicholson, P. et Manias, E. (2019). Factors associated with success in reducing HIV mother-to-child transmission in Sub-Saharan Africa: Interviews with key stakeholders clinical therapeutics. *Clinical Therapeutics*, 41(10), 2102-2110.E1. <https://doi.org/10.1016/j.clinthera.2019.08.012>
- Organisation mondiale de la Santé. (2009). Transmission du VIH de la mère à l'enfant. <http://www.who.int/hiv/topics/mtct/fr/>
- Organisation mondiale de la Santé. (2010). *Rapport Mondial. Rapport ONUSIDA sur l'épidémie mondiale du SIDA*. [https://www.unaids.org/globalreport/documents/20101123\\_GlobalReport\\_Full\\_Fr.pdf](https://www.unaids.org/globalreport/documents/20101123_GlobalReport_Full_Fr.pdf).
- Organisation mondiale de la Santé. (2012). *Mise à jour programmatique. Utilisation des antirétroviraux pour traiter la femme enceinte et prévenir l'infection à VIH chez le nourrisson. Résumé analytique*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/70891?locale-attribute=pt&>
- Organisation mondiale de la Santé. (2014). *Bulletin de l'Organisation mondiale de la Santé*. 92(3), 153-228. <http://www.who.int/bulletin/volumes/92/3/13-122523-ab/fr/>
- Organisation mondiale de la Santé. (2015, août). Lignes directrices pour la surveillance du VIH chez les femmes enceintes en consultation prénatale à partir des données programmatiques de routine. Groupe de travail global ONUSIDA/OMS sur la surveillance pour le VIH/SIDA et des IST. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/206555>
- Organisation mondiale de la Santé. (2016). *Stratégie mondiale du secteur de la santé contre le VIH 2016-2021 : vers l'élimination du SIDA*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/250576>
- Organisation mondiale de la Santé. (2020). *VIH / SIDA. Principaux repères : Principaux faits*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>
- Peng, Z., Wang, S., Xu, B. et Wang, W. (2017). Barriers and enablers of the prevention of mother-to-child transmission of HIV/AIDS program in China: A systematic review and policy implications. *International Journal of Infectious Diseases*, 55, 72-80. <https://doi.org/10.1016/j.ijid.2016.12.028>.
- Pfeffer, J. (1981). *Power in organizations*. Pitman.
- Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer

et A. P. Pires (dir.). *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 173-209). Gaëtan Morin Éditeur.

Programme commun des Nations Unies sur le VIH / SIDA. (2012). *Rapport Mondial. Rapport ONUSIDA sur l'épidémie mondiale du SIDA*. [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/20121120\\_UNAIDS\\_Global\\_Report\\_2012\\_with\\_annexes\\_fr\\_1.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/20121120_UNAIDS_Global_Report_2012_with_annexes_fr_1.pdf)

Programme commun des Nations Unies sur le VIH / SIDA. (2014). An ambitious treatment target to help end the AIDS epidemic. [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/90-90-90\\_en.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/90-90-90_en.pdf)

Programme commun des Nations Unies sur le VIH / SIDA. (2019). *Assemblée générale 2019. Stimuler les ambitions mondiales de mettre fin à l'épidémie de sida après une décennie de progrès. Rapport du Secrétaire Général*. [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/A\\_73\\_824\\_F.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/A_73_824_F.pdf)

Programme commun des Nations Unies sur le VIH / SIDA. (2020). *Country factsheets. Haïti 2020. HIV and AIDS estimates*. <https://www.unaids.org/fr/regionscountries/countries/haïti>

Programme commun des Nations Unies sur le VIH / SIDA. (2020). *Rapport mondial actualisé sur le SIDA. Agissons maintenant pour combattre les inégalités et mettre fin à l'épidémie*. [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/2020\\_global-aids-report\\_fr.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2020_global-aids-report_fr.pdf)

Programme commun des Nations Unies sur le VIH / SIDA. (2021). *Fiche d'information 2021 — Statistiques mondiales sur le VIH*. [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/UNAIDS\\_FactSheet\\_fr.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_fr.pdf)

Riehman, K. S., Kakietek, J., Manteuffel, B. A., Rodriguez-García, R., Bonnel, R., N'Jie, N. D., ... et Fruh, J. (2013). Evaluating the effects of community-based organization engagement on HIV and AIDS-related risk behavior in Kenya. *AIDS care*, 25(sup1), S67-S77.

Rouleau, L. (2011). *Théorie des organisations*. Presses de l'Université du Québec.

Sarker, M., Papy, J., Traore S. et Neuhann F. (2009). Insights on HIV pre-test counseling following scaling-up of PMTCT program in rural health posts, Burkina Faso. *East African Journal of Public Health*, 6(3): 280–286.

Shelton, J. (2008). Counselling and testing for HIV prevention. *The Lancet*, 372(9635), 273-275. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)61091-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)61091-0)

Sifunda, S., Peltzer, K., Rodriguez, V. J., Mandell, L. N., Lee, T. K., Ramlagan, S., Alcaide, M. L., Weiss, S. M. et Jones, D. L. (2019). Impact of male partner involvement on mother-to-child transmission of HIV and HIV-free survival among HIV-exposed infants in rural South Africa : Results from a two phase randomised controlled trial. *PLoS One*, 14(6), e0217467. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217467>

- Skokanová, V. et Stanková, M. (2005). Cells of the immune system in the pathogenesis of HIV infections. *Klinická mikrobiologie a infekční lékařství*, 11(2), 56-61. Czech, English. PMID: 15926121.
- Some, E.N. et Meda, N. (2014). Does the national program of prevention of mother to child transmission of HIV (PMTCT) reach its target in Ouagadougou, Burkina Faso? *African Health Sciences*, 14(4), 889-98. <https://doi.org/10.4314/ahs.v14i4.17>.
- Sturt, A. S., Dokubo, E. K. et Sint, T. T. (2010). Antiretroviral therapy (ART) for treating HIV infection in ART-eligible pregnant women. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (3): CD008440. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008440>
- Mnyani, C. N., Tait C. L., Peters, R.P.H., Struthers. H., Violari. A., Gray G., Buchmann. E.J., Chersich, M.F et McIntyre, J.A. (2020). Implementation of a PMTCT programme in a high HIV prevalence setting in Johannesburg, South Africa: 2002–2015. *Southern African journal of HIV medicine*, 21(1), 1024-1024. <https://doi.org/10.4102/sajhivmed.v21i1.1024>
- Teasdale, C. A., Marais, B. J. et Abrams, E. J. (2011). HIV: Prevention of mother-to-child transmission. *BMJ Clinical Evidence*, 2011, 0909.
- Thompson, D. R., Momplaisir, F. M., Adams, J. W., Yehia, B. R., Anderson, E. A., Alleyne, G. et Brady, K. A. (2015). Mode of delivery among HIV-infected pregnant women in Philadelphia, 2005-2013. *PLoS One*, 10(12), e0144592. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0144592>
- Tweya, H., Keiser O., Haas A. D., Tenthani, L., Phiri, S., Egger, M. et Estill J. (2015). Comparative cost-effectiveness of Option B+ for prevention of mother-to-child transmission of HIV in Malawi: Mathematical modelling study. *AIDS*, 30(6), 953-962. <https://doi.org/10.1097/QAD.0000000000001009>.
- Vidricaire, G. et Tremblay, M. G. (2004). Vers une compréhension du mécanisme de transmission du VIH in utero. *Médecine / Sciences*, 20(8-9), 784-787. <https://doi.org/10.1051/medsci/2004208-9784>
- Weinhardt, L. S., Carey, M. P., Johnson, B. T. et Bickham, N. L. (1999). Effects of HIV counseling and testing on sexual risk behavior: A meta-analytic review of published research, 1985-1997. *American Journal of Public Health*, 89(9), 1397-1405. <https://doi.org/10.2105/AJPH.89.9.1397>
- Weiss, C. H. (1972). *Evaluation research: Methods for assessing program effectiveness*. Prentice-Hall.
- Wettstein, G., Mugglin, C., Egger, M., Nello, B., Vizcaya, L., Estill, J., Bender, N., Davies, M.-A., Wandeler, G. et Keiser, O. (2012). Missed opportunities to prevent mother-to-child-transmission: systematic review and meta-analysis. *AIDS*, 26(18), 2361-2373. <https://doi.org/10.1097/QAD.0b013e328359ab0c>
- World Health Organization. (2004). Rapid HIV tests: Guidelines for use in HIV testing and Counselling services in resource-constrained settings.

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42978/9241591811.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

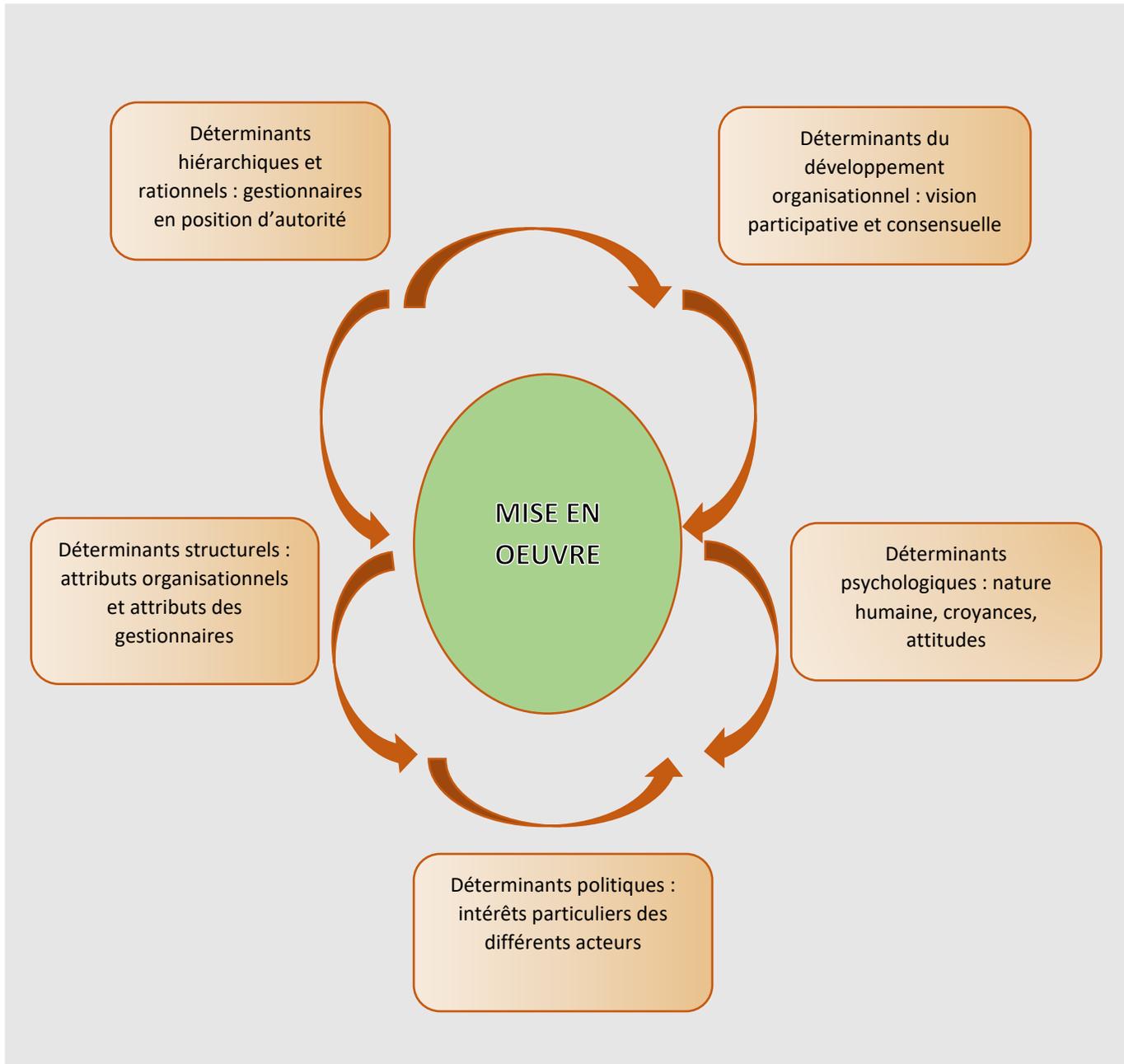
World Health Organisation (2010, février). PMTCT strategic vision 2010–2015. Preventing mother-to-child transmission of HIV to reach the UNGASS and Millennium Development Goals. Moving towards the elimination of paediatric HIV. [https://www.who.int/hiv/pub/mtct/strategic\\_vision.pdf](https://www.who.int/hiv/pub/mtct/strategic_vision.pdf)

World Health Organisation. (2013, june). *HIV treatment. Global update on HIV treatment 2013: Results, impact and opportunities*. [http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/85326/9789241505734\\_eng.pdf?sequence=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/85326/9789241505734_eng.pdf?sequence=1)

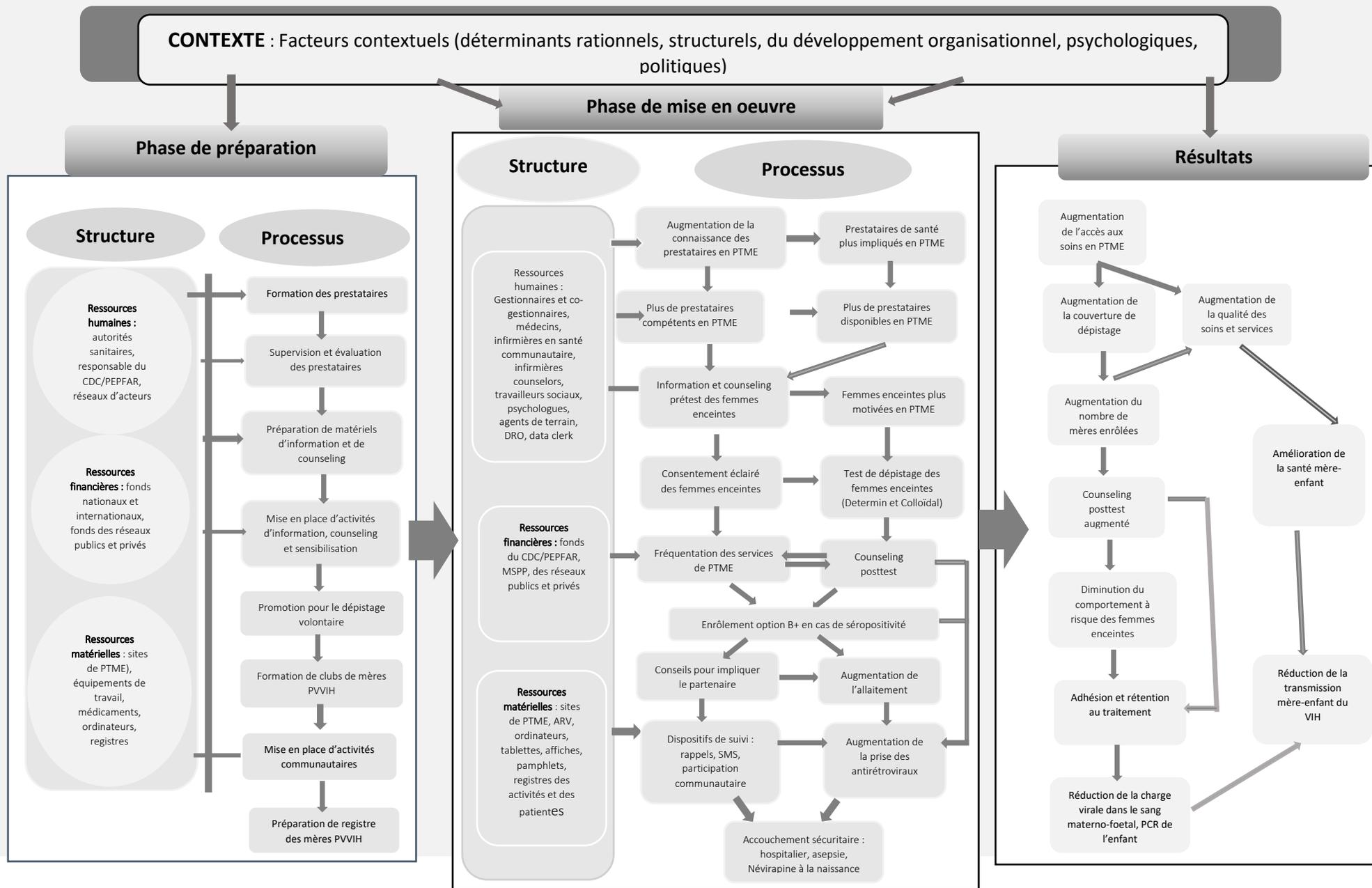
World Health Organization. (2017). *Global guidance on criteria and processes for validation: Elimination of mother-to-child transmission of HIV and syphilis*. 2<sup>nd</sup> edition. <https://www.who.int/reproductivehealth/publications/emtct-hiv-syphilis/en/>

Yin, R. K. (2003). *Case study research: Design and methods* (3<sup>e</sup> éd., Applied social research methods series, vol. 5). Sage.

**Figure 5: Schéma du cadre conceptuel adapté de Champagne (2002)- Les perspectives ou déterminants du changement organisationnel**



**Figure 6 : Modèle logique général du programme de PTME en Haïti du MSPP 2012-2015**



Niveau de mise en œuvre : Vert : très bon ; Bleu: bon ; Jaune: moyen; Saumon : mauvais (Couleur dégradée dans le vert et le bleu : les données ne sont pas très concluantes)

Figure 6.1 : Modèle des programmes de PTME au site 1

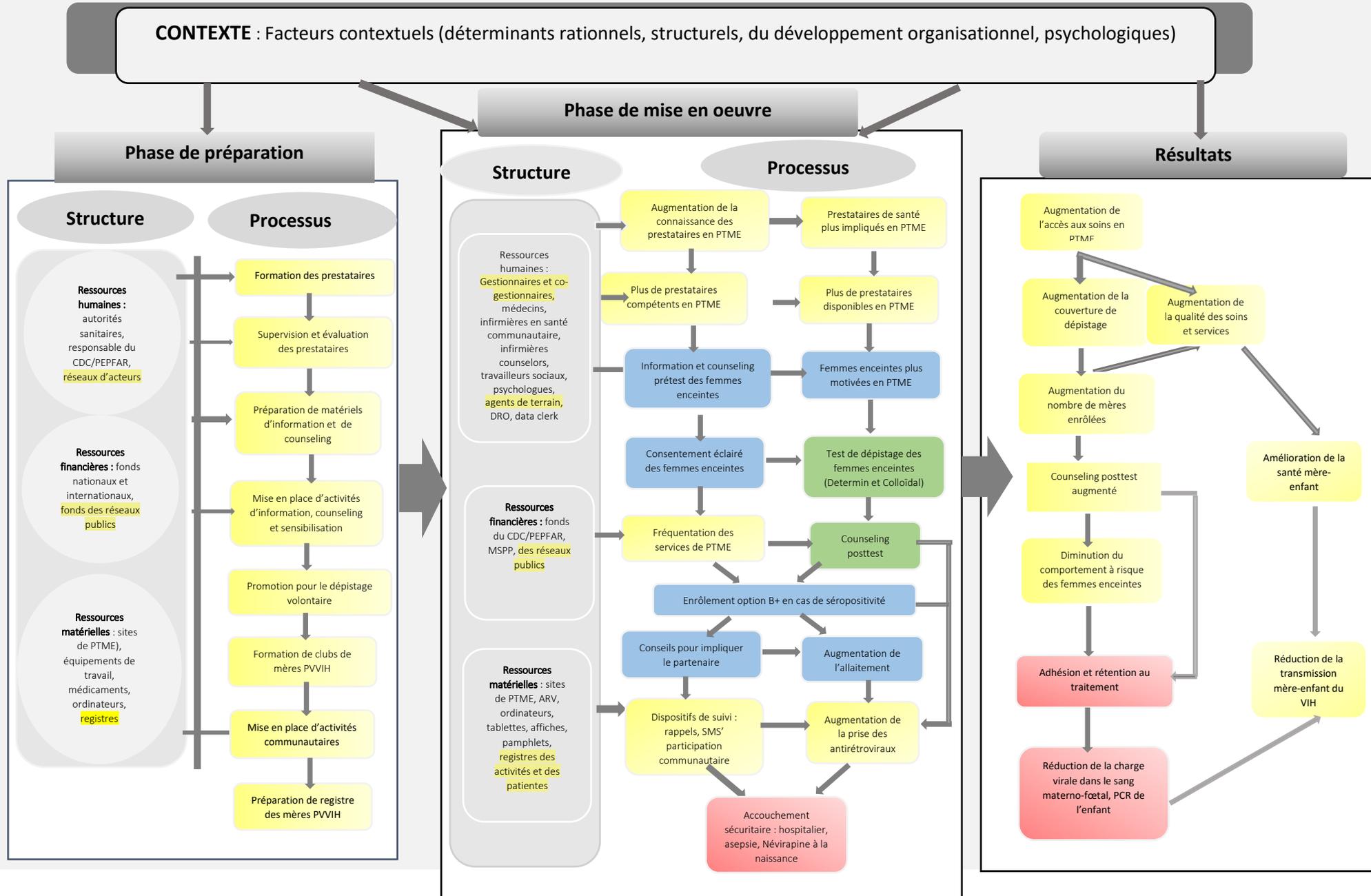


Figure 6.2 : Modèle logique du programme de PTME au site 2

Niveau de mise en œuvre : Vert : très bon ; Bleu: bon ; Jaune: moyen; Saumon : mauvais (Couleur dégradée dans le vert et le bleu : les données ne sont pas très concluantes)

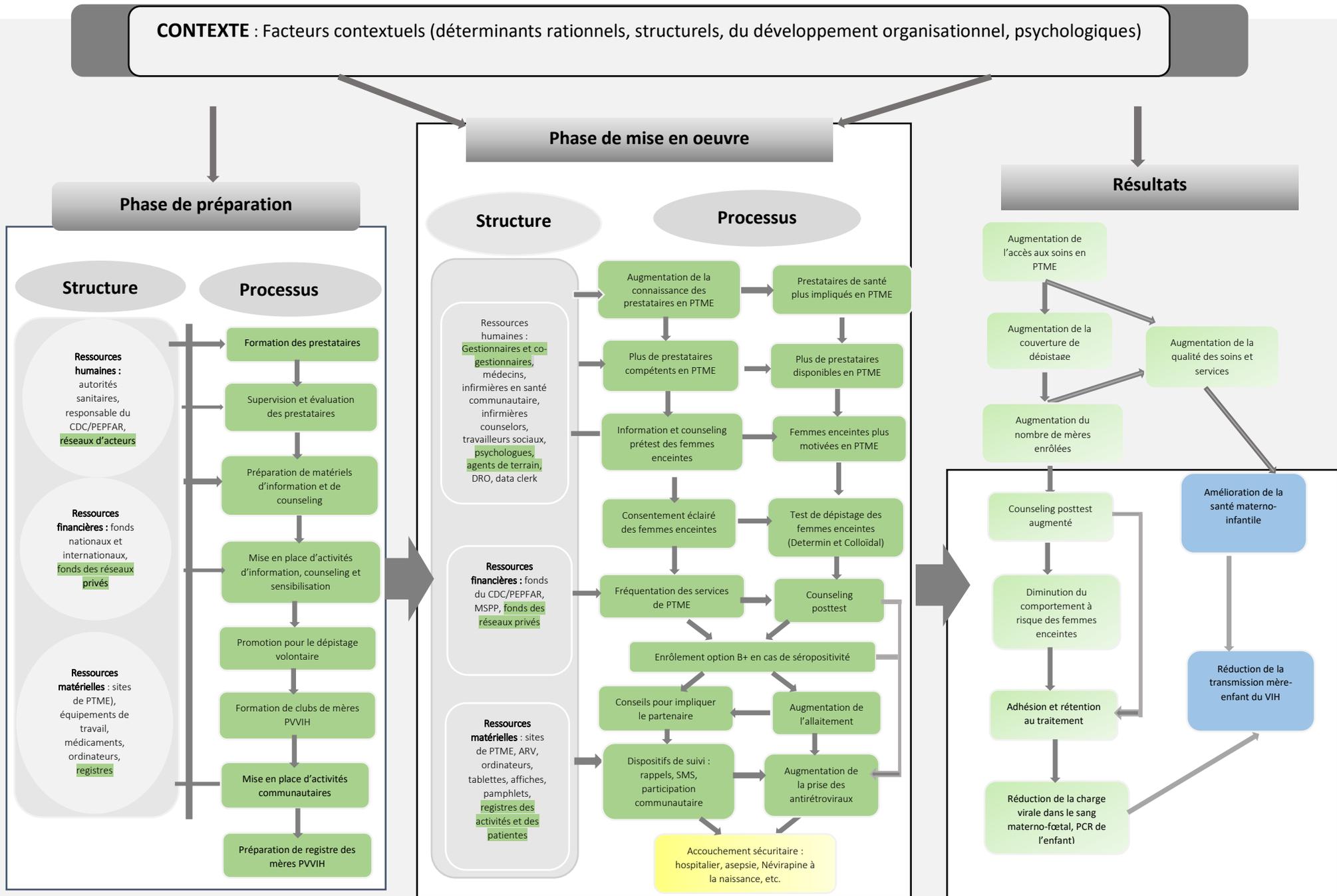
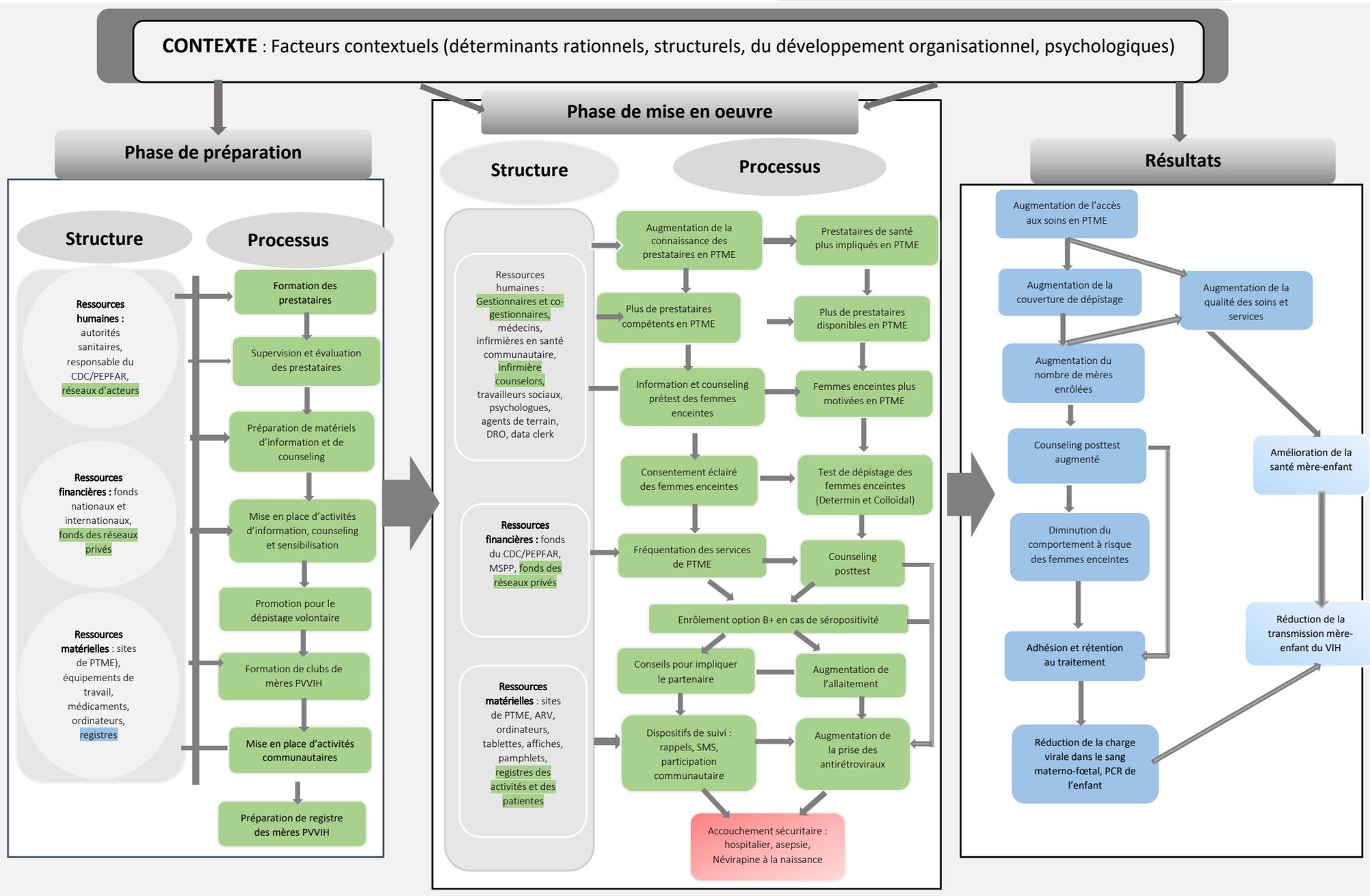


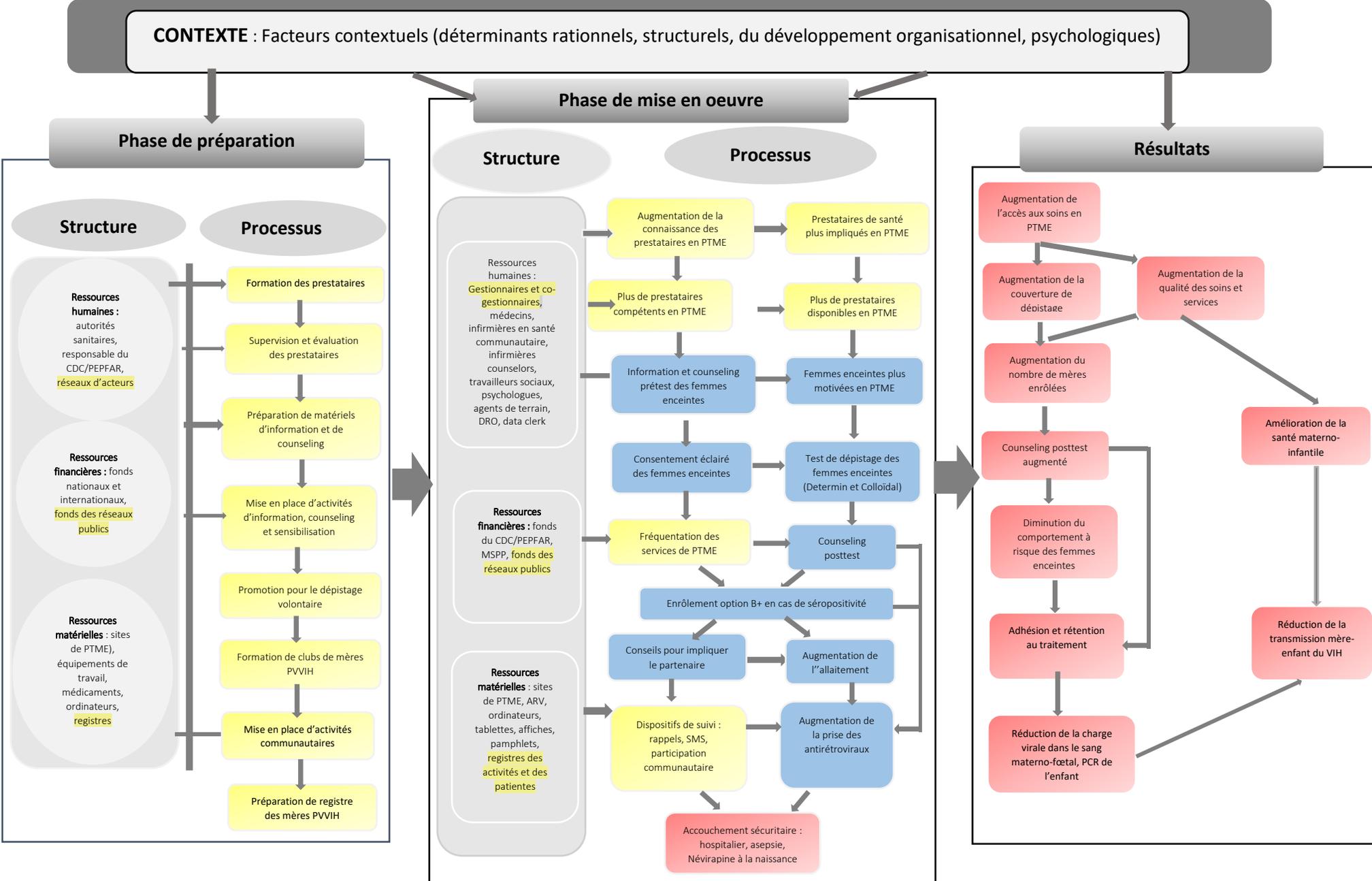
Figure 6.3 : Modèle logique général du programme de PTME au site 3

Niveau de mise en œuvre : Vert : très bon; Bleu: bon; Jaune: moyen; Saumon : mauvais (Couleur dégradée dans le vert et le bleu : les données ne sont pas très concluantes)



Niveau de mise en œuvre : **Vert** : très bon; **Bleu** : bon; **Jaune** : moyen; **Saumon** : mauvais. (Couleur dégradée dans le vert et le bleu : les données ne sont pas très concluantes)

Figure 6.4 : Modèle logique général du programme de PTME au site 4



Niveau de mise en œuvre : Vert : très bon; Bleu: bon;  
Jaune: moyen; Saumon : mauvais

**Tableau 2: Variations du niveau de la mise en œuvre au niveau des sites de PTME (Phase de préparation-macro et méso)**

Indicateurs et variables	Site 1	Site 2	Site 3	Site 4
Caractéristiques des sites	Public: 4 services de base dont une maternité et des services spécialisés réguliers-280 lits	Privé : 4 services de base dont une maternité et des services spécialisés sporadiques-160 lits	Mixte (privé et public) : seulement des services externes et d'urgence-pas de lits	Public : un service de base (une maternité) et des services externes et d'urgences-40 lits
Ressources humaines	Décideurs, autorités sanitaires : directeur sanitaire du Nord (MSPP), responsable départemental du VIH/SIDA, responsable départemental du CDC ( <b>Macro</b> )	Décideurs, autorités sanitaires : directeur sanitaire du Nord (MSPP), responsable départemental du VIH/SIDA, responsable départemental du CDC ( <b>Macro</b> )	Décideurs, autorités sanitaires : directeur sanitaire du Nord (MSPP), responsable départemental du VIH/SIDA, responsable départemental du CDC ( <b>Macro</b> )	Décideurs, autorités sanitaires : directeur sanitaire du Nord (MSPP), responsable départemental du VIH/SIDA, responsable départemental du CDC ( <b>Macro</b> )
Dans la phase de préparation, le modèle de la mise en œuvre du programme ne prévoit pas un nombre exact de gestionnaires ni une dénomination spéciale pour être gestionnaire. Le site choisit ses gestionnaires selon ses propres critères ( <b>Macro et méso</b> ).	Gestionnaires et co-gestionnaires : le coordonnateur du programme est un médecin, la site manager et la case manager sont des infirmières en santé communautaire ( <b>Méso</b> )	Gestionnaires et co-gestionnaires: la coordonnatrice du programme est aussi la site manager et est une infirmière en santé communautaire, la case manager est une infirmière sage-femme ( <b>Méso</b> )	Gestionnaires et co-gestionnaires: la coordonnatrice du programme est aussi la site manager et est une infirmière en santé communautaire, la case manager est une infirmière en santé communautaire ( <b>Méso</b> )	Gestionnaires et co-gestionnaires : le coordonnateur du programme est un médecin, la site manager est aussi la case manager et est une infirmière technicienne ( <b>Méso</b> )
Ressources financières	Fonds du MSPP, CDC/PEPFAR et réseaux affiliés publics Se plaint de fonds insuffisants	Fonds du MSPP, CDC/PEPFAR et réseaux affiliés privés	Fonds du MSPP, CDC/PEPFAR et réseaux affiliés privés	Fonds du MSPP, CDC/PEPFAR et réseaux affiliés publics Se plaint de fonds insuffisants
Ressources matérielles	Kits de test de dépistage, médicaments ARV, ordinateurs, tablettes, documents administratifs Registres des mères PVIH moins bien tenus et informations sanitaires moins bien gérées	Kits de test de dépistage, médicaments ARV, ordinateurs, tablettes, documents administratifs Registres des mères PVIH très bien tenus et informations sanitaires très bien gérées	Kits de test de dépistage, médicaments ARV, ordinateurs, tablettes, documents administratifs, Registres des mères PVIH bien tenus et informations sanitaires bien gérées	Kits de test de dépistage, médicaments ARV, ordinateurs, tablettes, documents administratifs Registres des mères PVIH très mal tenus et informations sanitaires très mal gérées

Périodes d'implantation	2003 (Soins palliatifs) 2005 (Introduction des ARV) 2012 (Option B+)	2005 (Soins palliatifs) 2006 (Introduction des ARV) 2012 (Option B+)	2004 (Soins palliatifs) 2006 (Introduction des ARV) 2012 (Option B+)	2007 (Soins palliatifs) 2011 (introductions des ARV) 2012 (Option B+)
Formation des prestataires	Formation standard à l'externe par le réseau I-TECH et les réseaux affiliés publics  Formation à l'interne de façon discontinue par les gestionnaires	Formation standard à l'externe par le réseau I-TECH et les réseaux affiliés privés  Formation à l'interne de façon continue et soutenue par les gestionnaires	Formation standard à l'externe par le réseau I-TECH et les réseaux affiliés privés  Formation à l'interne de façon continue et soutenue par les gestionnaires	Formation standard à l'externe par le réseau I-TECH et les réseaux affiliés publics  Formation à l'interne de façon très irrégulière par les gestionnaires
Supervision et évaluation des prestataires	Réseaux affiliés et gestionnaires, encadrement peu soutenu. Les gestionnaires se plaignent de fonds insuffisants	Réseaux affiliés et gestionnaires, encadrement très soutenu. Pas de plaintes pour le travail	Réseaux affiliés et gestionnaires, encadrement très soutenu. Pas de plaintes pour le travail	Réseaux affiliés et gestionnaires, encadrement peu soutenu
Préparation de matériels d'information et de counseling	Réseaux affiliés et gestionnaires, encadrement peu soutenu. Les gestionnaires se plaignent de fonds insuffisants	Réseaux affiliés et gestionnaires, encadrement très soutenu. Pas de plaintes pour le travail	Réseaux affiliés et gestionnaires, encadrement très soutenu. Pas de plaintes pour le travail	Réseaux affiliés et gestionnaires, encadrement peu soutenu
Mise en place des activités d'information et de counseling	Réseaux affiliés et gestionnaires, encadrement peu soutenu. Les gestionnaires se plaignent de fonds insuffisants	Réseaux affiliés et gestionnaires, encadrement très soutenu. Pas de plaintes pour le travail	Réseaux affiliés et gestionnaires, encadrement très soutenu. Pas de plaintes pour le travail	Réseaux affiliés et gestionnaires, encadrement peu soutenu
Promotion pour le dépistage volontaire	Réseaux affiliés et gestionnaires, encadrement peu soutenu. Les gestionnaires se plaignent de fonds insuffisants	Réseaux affiliés et gestionnaires, encadrement très soutenu. Pas de plaintes pour le travail	Réseaux affiliés et gestionnaires, encadrement très soutenu. Pas de plaintes pour le travail	Réseaux affiliés et gestionnaires, encadrement peu soutenu. Plaintes pour le travail.
Formation de clubs des mères PVVIH	Réseaux affiliés et gestionnaires, encadrement peu soutenu. Les gestionnaires se plaignent de fonds insuffisants	Réseaux affiliés et gestionnaires, encadrement très soutenu. Pas de plaintes pour le travail	Réseaux affiliés et gestionnaires, encadrement très soutenu. Pas de plaintes pour le travail	Réseaux affiliés et gestionnaires, encadrement peu soutenu

Mise en place d'activités communautaires	Réseaux affiliés et gestionnaires, encadrement peu soutenu. Les gestionnaires se plaignent de fonds insuffisants	Réseaux affiliés et gestionnaires, encadrement très soutenu. Pas de plaintes pour le travail	Réseaux affiliés et gestionnaires, encadrement très soutenu. Pas de plaintes pour le travail	Réseaux affiliés et gestionnaires, encadrement peu soutenu. Plaintes pour le travail.
--	--	--	--	---

**Tableau 3: Variations du niveau de la mise en œuvre au niveau des sites de PTME (Phase de fonctionnement: méso et micro) et résultats**

Indicateurs	Site 1	Site 2	Site 3	Site 4
Caractéristiques des sites	Public	Privé	Mixte (privé et public)	Public
Ressources humaines (Personnel de PTME)	1 Gestionnaire (coordonnateur), 2 co-gestionnaires (1 site manager et 1 case manager), 1 gynécologue, 2 travailleurs sociaux, 1 DRO, 1 data clerk, 20 agents de terrain, 1 psychologue consultant en cas d'urgences mais il n'est pas attaché au programme de PTME (28 prestataires au total).	1 Gestionnaire (coordonnateur et site manager), 1 co-gestionnaire (case manager), 1 travailleur social, 1 psychologue, 1 pédiatre, 1 DRO, 1 data clerk, 29 agents de terrain et 3 facilitateurs à motocyclette (39 prestataires au total)	1 Gestionnaire (coordonnateur et site manager)), 1 co-gestionnaire (case manager), 1 médecin généraliste, 1 infirmière counselor, 1 travailleur social, 1 DRO, 1 data clerk, 16 agents de terrain (23 prestataires au total)	1 Gestionnaire (coordonnateur), 1 co-gestionnaire (case manager), 1 gynécologue, 1 travailleur social, 1 DRO, 1 data clerk, 8 agents de terrain (14 prestataires au total)
Dans la phase de mise en œuvre, le modèle ne prévoit pas un nombre exact de personnel en PTME. Cependant, au niveau de chaque site, il doit y avoir des gestionnaires et co-gestionnaires, médecins, infirmières, travailleurs sociaux, psychologues, DRO, data clerk et des agents de terrain. Le site choisit son personnel selon ses propres critères.				
Ressources financières	Fonds du MSPP, CDC/PEPFAR et réseaux affiliés publics	Fonds du MSPP, CDC/PEPFAR et réseaux affiliés privés	Fonds du MSPP, CDC/PEPFAR et réseaux affiliés privés	Fonds du MSPP, CDC/PEPFAR et réseaux affiliés publics
Ressources matérielles	Kits de test de dépistage, médicaments ARV, ordinateurs, tablettes, affiches,	Kits de test de dépistage, médicaments ARV, ordinateurs, tablettes, affiches, pamphlets,	Kits de test de dépistage, médicaments ARV, ordinateurs, tablettes, affiches,	Kits de test de dépistage, médicaments ARV, ordinateurs, tablettes,

	pamphlets, documents administratifs, registres des mères PVVIH	documents administratifs, registres des mères PVVIH	pamphlets, documents administratifs, registres des mères PVVIH	affiches, pamphlets, documents administratifs, registres des mères PVVIH
Augmentation de la connaissance des prestataires en PTME	Formation à l'interne irrégulière, supervision et évaluation mensuelle	Formation à l'interne, observations journalières, supervision et évaluation hebdomadaire	Formation à l'interne, observations journalières, supervision et évaluation hebdomadaire	Formation à l'interne irrégulière, supervision et évaluation mensuelle
Prestataires de santé plus compétents en PTME	Manque de formation et de motivation au travail	Formation continue et grande motivation au travail	Formation continue et grande motivation au travail	Manque de formation et de motivation au travail
Prestataires de santé plus impliqués	Prestataires ont une insécurité d'emploi. Ils sont des contractuels et se plaignent de rémunération insuffisante	Prestataires bien rémunérés avec incitatifs, partage de responsabilités et recrutement sur une base permanente	Prestataires bien rémunérés avec incitatifs, partage de responsabilités et recrutement sur une base permanente	Prestataires ont une insécurité d'emploi car ce sont des contractuels et se plaignent de rémunération insuffisante
Plus de prestataires disponibles en PTME	Manque de motivation et démission de plusieurs prestataires à la recherche de meilleures conditions de travail	Bonne motivation au travail et taux de rétention élevé au travail, prestataires montrent de la satisfaction dans leur travail	Bonne motivation au travail et taux de rétention élevé au travail	Manque de motivation et démission de plusieurs prestataires à la recherche de meilleures conditions de travail
Information et counseling des femmes enceintes	Counseling général en salle d'attente et counseling individuel par tous les prestataires en PTME	Counseling général en salle d'attente et individuel par tous les prestataires-Information régulière dans la communauté. Un psychologue est attaché au programme	Counseling général en salle d'attente et individuel par tous les prestataires-Information régulière dans la communauté	Counseling général en salle d'attente et counseling individuel par tous les prestataires en PTME
Femmes enceintes plus motivées en PTME	Counseling général en salle d'attente et counseling individuel par tous les prestataires en PTME.	Counseling général en salle d'attente et individuel par tous les prestataires-Information régulière dans la communauté. Un psychologue est attaché au programme	Counseling général en salle d'attente et individuel par tous les prestataires-A une infirmière counselor qui est strictement attachée au counseling individuel	Counseling général en salle d'attente et counseling individuel par tous les prestataires en PTME
Consentement éclairé des femmes	Counseling général en salle d'attente et counseling individuel par tous les prestataires en PTME-La majorité des femmes ont	Counseling général en salle d'attente et individuel par tous les prestataires-Information régulière dans la communauté.	Counseling général en salle d'attente et individuel par tous les prestataires-A une infirmière counselor qui est	Counseling général en salle d'attente et counseling individuel par tous les prestataires en PTME. Pas de

	consenti de leur propre gré dans nos entrevues avec elles	Un psychologue est attaché au programme	strictement attachée au counseling individuel	psychologue, pas d'infirmière counselor
Test de dépistage des femmes	1) Counseling général en salle d'attente et counseling individuel par tous les prestataires en PTME-2) Toutes les femmes enceintes fréquentant les cliniques prénatales doivent être dépistées gratuitement	1) Counseling général en salle d'attente et counseling individuel par tous les prestataires en PTME-2) Toutes les femmes enceintes doivent être dépistées gratuitement.	1) Counseling général en salle d'attente et counseling individuel par tous les prestataires en PTME-2) Toutes les femmes enceintes doivent être dépistées gratuitement	1) Counseling général en salle d'attente et counseling individuel par tous les prestataires en PTME-2) Toutes les femmes enceintes doivent être dépistées gratuitement mais n'ont pas vraiment le contrôle, certaines femmes peuvent partir et ne sont pas dépistées
Enrôlement des femmes enceintes séropositives	80% des cas dans les documents administratifs-la majorité dépistée est enrôlée le même jour. Un agent de terrain les accompagne dans ce processus et le travailleur social procède à l'enrôlement	100% des cas-dans les documents administratifs et toutes les femmes dépistées sont obligatoirement enrôlées le même jour. Un psychologue est attaché au service et travaille de concert avec le travailleur social	100% des cas-dans les documents administratifs et toutes les femmes dépistées sont obligatoirement enrôlées le même jour. Une infirmière counseling est attachée au service et travaille de concert avec le travailleur social	75-80% des cas dans les documents administratifs-la majorité dépistée est enrôlée le même jour. Le travailleur social procède à l'enrôlement
Initiation du traitement ARV	80% des cas- les ARV sont gratuits	100% des cas- dans les documents administratifs. Les médicaments sont gratuits, des frais de subsistance sont donnés aux personnes enrôlées, ration sèche donnée aux patientes, mange bien pour la prise de médicaments	100% des cas- dans les documents administratifs. Les médicaments sont gratuits, des frais de subsistance sont donnés aux personnes enrôlées, ration sèche donnée aux patientes, mange bien pour la prise de médicaments	Les ARV sont gratuits 75-80% des cas
Accouchement sécuritaire	Pas de données dans les documents administratifs, bien que possède une maternité	59,7% des cas dans les registres de femmes enceintes car environ 40% des femmes accouchent à domicile	Pas de maternité	Pas de données dans les documents administratifs bien que possède une maternité
Fréquentation des services de PTME par les mères enrôlées	Les gens doivent payer pour la majorité des services et leur condition économique est	Prix forfaitaire à la portée de toutes les bourses pour tous les	Prix forfaitaire à la portée de toutes les bourses pour tous les examens et services de PTME.	Les gens doivent payer pour la majorité des services et leur condition économique est

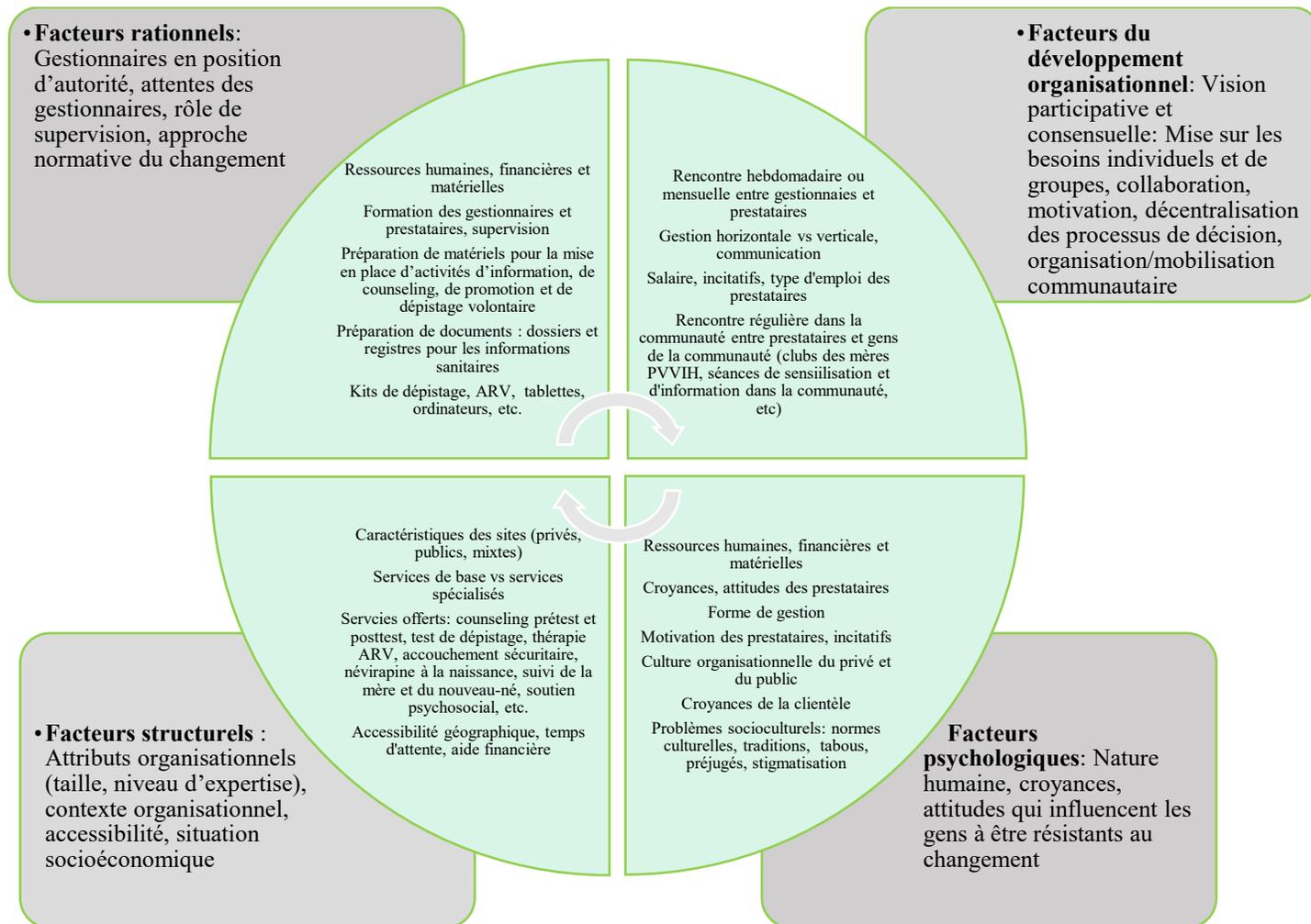
	précaire. Fréquentation moindre (≈3000/an)	examens et services de PTME. Fréquentation élevée (≈4000/an)	Fréquentation élevée (≈5000/an)	est précaire. Fréquentation moindre (≈2000/an)
Névirapine à la naissance du bébé	50% des cas dans les documents administratifs. Beaucoup de pertes de vues notamment à cause des problèmes financiers	65% des cas dans les documents administratifs-Même lorsque les patientes accouchent à domicile, beaucoup sont revenues avec leurs nouveau-nés ou bien les agents de terrain les amènent la Névirapine à la maison	60% des cas- dans les documents administratifs-Même lorsque les patientes accouchent à domicile, beaucoup sont revenues avec leurs nouveau-nés ou bien les agents de terrain les amènent la Névirapine à la maison mais un eu moindre que le site 2	Pas de données dans les documents administratifs
PCR et suivi du nouveau-né	50% des cas dans les documents administratifs. Beaucoup de pertes de vues notamment à cause des problèmes financiers	65% des cas dans les documents administratifs-Même lorsque les patientes accouchent à domicile, beaucoup sont revenues avec leurs nouveau-nés pour le suivi. La participation communautaire les motive également.	60% des cas- dans les documents administratifs-Même lorsque les patientes accouchent à domicile, beaucoup sont revenues avec leurs nouveau-nés pour le suivi.	Pas de données dans les documents administratifs
Suivi et maintien du traitement ARV en postpartum et à la naissance	50,5% dans les documents administratifs	81,9% des cas dans les registres. Counseling par le psychologue et le travailleur social, participation communautaire	71,4% des cas dans les registres. Ils n'ont pas de psychologue mais une infirmière counselor qui travaille de concert avec le travailleur social, cela augmente cette variable mais moindre que le site 2	Pas de données dans les documents administratifs
Soutien psychologique	Il n'y a pas de psychologue attaché au service de PTME mais selon les entrevues, le site fait appel à un psychologue en cas d'urgence	Le psychologue et le travailleur social travaillent ensemble pour la motivation en PTME- Il se rend dans le foyer avec le travailleur social et établit un lien de confiance	Bien que ne possède pas de psychologue, l'infirmière counselor travaille de concert avec le travailleur social pour la motivation en PTME	Il n'y a pas de psychologue attaché au service de PTME. Il y a seulement un travailleur social qui est débordé dans sa tâche d'encadrement

## RÉSULTATS

Augmentation de la qualité des soins et services	Prestataires irréguliers dans le service car absentéisme, grève inattendue, manque de matériels, prestataires travaillent ensemble	Prestataires réguliers, toujours présents, matériels toujours sur place	Prestataires réguliers, toujours présents, matériels toujours sur place	Prestataires irréguliers car absentéisme, agents de terrain démotivés et démotivés, manque de matériels, prestataires peu formés travaillent en silos
Augmentation de l'accès aux soins en PTME	La clientèle se plaint de temps d'attente trop longue, services peu intégrés et frais de services trop élevés, prestataires travaillent ensemble	Services bien intégrés, temps d'attente assez court, frais de services à la portée des bourses	Seulement des services d'urgence mais temps d'attente assez court, frais de services à la portée des bourses. Certaines pertes de vues	La clientèle se plaint de temps d'attente trop longue, prestataires peu formés travaillent en silos, services non intégrés et frais de services trop élevés
Diminution du comportement à risques des femmes enceintes	Beaucoup de femmes continuent à avoir des rapports à risques car ils impliquent très peu leurs partenaires, travailleur social et agents de terrain plus impliqués dans la participation communautaire	Les mères ont leurs propres moyens financiers car reçoivent de l'aide financière et économique, ont le contrôle de leurs relations sexuelles. Participation communautaire très soutenue. Dépistage communautaire et institutionnel	Les mères ont leurs propres moyens financiers car reçoivent de l'aide financière et économique, ont le contrôle de leurs relations sexuelles. Participation communautaire importante	Beaucoup de femmes continuent à avoir des rapports à risques-pas d'implications des partenaires-très peu de participation communautaire
Adhésion et rétention au traitement	Beaucoup de pertes de vues- Les mères se plaignent de manque de nourriture car les médicaments agissent sur l'estomac. Exode des femmes vers la frontière dominicaine à la recherche d'un mieux être	Très peu de pertes de vues. Les mères restent dans le traitement car mangent mieux et possèdent des moyens financiers	Certaines pertes de vues. Plusieurs mères restent dans le traitement car mangent mieux et possèdent des moyens financiers mais certaines pertes de vues sont enregistrées	Niveau médiocre-Beaucoup de pertes de vues-Les mères se plaignent de manque de nourriture car les médicaments agissent sur l'estomac. De plus, exode des femmes vers la frontière dominicaine à la recherche d'un mieux être
Réduction de la charge virale dans le sang materno-foetal	Rapports sexuels non protégés. Beaucoup d'entre ces femmes dépendent économiquement de leurs partenaires car ne peuvent pas négocier leurs rapports sexuels. Pas de	Rapports sexuels protégés. La grande majorité de femmes ne dépendent pas financièrement de leurs partenaires et peuvent négocier leurs rapports sexuels protégés	Rapports sexuels protégés. Plusieurs femmes ne dépendent pas financièrement de leurs partenaires et peuvent négocier leurs rapports sexuels protégés	Rapports sexuels non protégés. Reçoit la clientèle la plus pauvre. La majorité de ces femmes dépendent de leurs partenaires ou ont plusieurs partenaires pour assurer leur subsistance.

	données dans les documents administratifs			
Amélioration de la santé materno-infantile	Rapports sexuels non protégés et peu d'adhésion au traitement. Plusieurs femmes ne sont pas autonomes financièrement et ne peuvent pas négocier leurs rapports sexuels. Plusieurs pertes de vues enregistrées	Rapports sexuels protégés. La grande majorité de femmes sont autonomes financièrement et peuvent négocier leurs rapports sexuels protégés. Peu de pertes de vues enregistrées	Rapports sexuels protégés. Un certain nombre de femmes sont autonomes financièrement de leurs partenaires et peuvent négocier leurs rapports sexuels mais certaines pertes de vues enregistrées	Rapports sexuels non protégés + peu d'adhésion au traitement + peu d'accès aux soins et services. La grande majorité de femmes ne sont pas autonomes financièrement. Beaucoup de pertes de vues enregistrées
Réduction de la transmission mère-enfant	Rapports sexuels non protégés et peu d'adhésion au traitement	Rapports sexuels protégés et beaucoup d'adhésion au traitement. La grande majorité de femmes sont autonomes financièrement et peuvent négocier leurs rapports sexuels protégés.	Rapports sexuels protégés. Plusieurs femmes adhèrent au traitement. Un certain nombre de femmes sont autonomes financièrement et peuvent négocier leurs rapports sexuels	Rapports sexuels non protégés et peu d'adhésion au traitement. La grande majorité de femmes ne sont pas autonomes financièrement

**Figure 6.5 : Facteurs contextuels influençant la mise en œuvre**



**Tableau 4: Variables et instruments de mesure pour l'analyse de l'implantation des programmes de PTME en Haïti**

Variables		Indicateurs	Instruments de mesure
Niveau de mise en œuvre	<b>Ressources</b>		
	Caractéristiques des sites de PTME	Nombre de sites	Entrevues avec les personnes-ressources, les gestionnaires Documents administratifs, registres Systèmes d'informations
	Humaines	Nombre de décideurs, autorités sanitaires, gestionnaires, professionnels de santé, institutions de santé	Entrevues avec les personnes-ressources, les gestionnaires Documents administratifs, registres Systèmes d'informations Observations non participantes
	Financières	Différentes sources de financement	Entrevues avec les personnes-ressources, les gestionnaires Documents administratifs, registres Systèmes d'informations Observations non participantes
	Matérielles	Type de matériels Quantité Disponibilité	Entrevues avec les personnes-ressources, les gestionnaires Documents administratifs, registres Systèmes d'informations Observations non participantes
	<b>Processus</b>		
	<b>Couverture de dépistage</b>		
	Périodes d'implantation	Services fournis	Entrevues avec les personnes-ressources, les gestionnaires

		Documents administratifs Journaux de bord
Formation des prestataires de soins	Fréquence de la formation Qualité de la formation Nombre de prestataires formés	Entrevues avec les personnes-ressources, les gestionnaires, les prestataires Observations non participantes Journaux de bord
Supervision et évaluation des prestataires formés	Evaluation du personnel formé Bilan des compétences acquises Supervision de la pratique	Entrevues avec les personnes-ressources, les gestionnaires, les prestataires Observations non participantes Journaux de bord
Préparation de matériels d'information et de counseling	Gestion Fonds disponibles	Entrevues avec les personnes-ressources, les gestionnaires, les prestataires Observations non participantes Journaux de bord Documents administratifs
Mise en place de l'information et counseling des femmes enceintes pour consentir au test de dépistage	Clarté des informations Implications du dépistage Explication des mesures à prendre en cas de séropositivité Formation de clubs de mères Activités communautaires	Observations non participantes Entrevues avec les gestionnaires, les prestataires Journaux de bord
Consentement éclairé des femmes enceintes	Motivation de se faire dépister Pourcentage de femmes avec la volonté de dépister	Entrevues avec les gestionnaires, les prestataires, et les patientes Observations non participantes Journaux de bord
Test de dépistage des femmes enceintes	Fiabilité Pourcentage de femmes enceintes dépistées	Documents administratifs, registres Observations non participantes

		Entrevues avec les gestionnaires, les prestataires et les patientes Journaux de bord
<b>Prise en charge prénatale, périnatale et postnatale post-dépistage</b>		
<b>Prénatale</b>		
Counseling individuel et en groupe	Fréquence du counseling Nombre de professionnels impliqués	Entrevues avec les gestionnaires, les prestataires et les patientes Observations non participantes Journaux de bord
Counseling pour impliquer le conjoint	Informations sur le dépistage du conjoint Nombre de préservatifs distribués	Entrevues avec les gestionnaires, les prestataires et les patientes Observations non participantes Journaux de bord
Prise en charge des femmes PVVIH et introduction des TARV	Enrôlement Pourcentage de femmes PVVIH sous traitement	Documents administratifs, registres Entrevues avec les gestionnaires, les prestataires et les patientes
<b>Périnatale</b>		
Accouchement sécuritaire	Mesures prises pour la sécurité de la femme et du nouveau-né Pourcentage de femmes qui accouchent dans les institutions	Entrevues avec les gestionnaires, les prestataires et les patientes Documents administratifs, registres Observations non participantes Journaux de bord
Administration des TARV pendant la période périnatale	Pourcentage de femmes ayant reçu le traitement	Entrevues avec les gestionnaires, les prestataires et les patientes Documents administratifs, registres Journaux de bord
<b>Postnatale</b>		

	Suivi en postpartum dans les cliniques, la communauté Maintien du TARV	Implications du conjoint Pourcentage de femmes suivies après l'accouchement	Entrevues avec les gestionnaires, les prestataires et les patientes Documents administratifs, registres Observations non participantes Journaux de bord
	Soutien psychologique	Prestataires impliqués Nombre de travailleurs sociaux, de psychologues Pourcentage de femmes suivies en postpartum	Entrevues avec les gestionnaires, les prestataires et les patientes Observations non participantes Documents administratifs, registres Journaux de bord
	Névirapine à la naissance du bébé Dépistage et suivi	Pourcentage de nouveaux sous traitement, dépistés et suivis	Entrevues avec les gestionnaires, les prestataires et les patientes Documents administratifs, registres Journaux de bord
<b>Effets</b>	<b>Couverture de dépistage</b>		
	Augmentation de la connaissance des prestataires	Lignes directrices, sources, normes, objectifs, compétences	Entrevues avec les personnes-ressources, les gestionnaires, les prestataires Observations non participantes Journaux de bord
	Plus de professionnels disponibles compétents en PTME	Nombre de professionnels disponibles, leadership, compétences, motivation, engagement dans le programme Taille et type de l'institution	Entrevues avec les personnes-ressources, les gestionnaires et les prestataires Observations non participantes Journaux de bord
	<b>Prise en charge prénatale, périnatale et postnatale post-dépistage</b>		
	Sensibilisation de plus de femmes enceintes en PTME	Pourcentage de femmes enceintes sensibilisées	Entrevues avec les personnes-ressources, les gestionnaires, les prestataires et les patientes

			Documents administratifs, registres Journaux de bord
Changement de comportement des femmes PVVIH	Pourcentage de femmes enceintes sensibilisées Culture, croyances, attitudes Niveau de participation communautaire		Entrevues avec les personnes-ressources, les gestionnaires, les prestataires Observations non participantes Entrevues avec les patientes Journaux de bord
Augmentation de la qualité Augmentation de l'accès aux soins adéquats de santé	Accessibilité géographique Situation socioéconomique		Entrevues avec les personnes-ressources, les gestionnaires, les prestataires et les patientes Observations non participantes Documents administratifs, registres Journaux de bord
Diminution du comportement à risques des femmes enceintes	Tests de contrôle		Entrevues avec les personnes-ressources, les gestionnaires, les prestataires et les patientes
Adhésion et rétention au traitement	Tests de contrôle		Entrevues avec les personnes-ressources, les gestionnaires, les prestataires et les patientes Documents administratifs, registres
Réduction de la charge virale dans le sang materno-fœtal	Tests de contrôle Fiabilité Pourcentage de femmes enceintes et d'enfants avec réduction		Entrevues avec les personnes-ressources, les gestionnaires, les prestataires Documents administratifs, registres Journaux de bord
Amélioration de la santé materno-infantile Réduction de la transmission mère-enfant du VIH	Pourcentage de femmes enceintes et d'enfants		Entrevues avec les personnes-ressources, les gestionnaires, les prestataires Documents administratifs, registres Journaux de bord

Variables		Indicateurs	Instruments de mesure
Niveau de mise en œuvre	<b>Ressources</b>		
	Humaines	Nombre de décideurs, autorités sanitaires, gestionnaires, professionnels de santé, institutions de santé	Entrevues avec les personnes-ressources, les gestionnaires Documents administratifs, registres Systèmes d'informations Observations non participantes
	Financières	Différentes sources de financement	Entrevues avec les personnes-ressources, les gestionnaires Documents administratifs, registres Systèmes d'informations Observations non participantes
	Matérielles	Type de matériels Quantité Disponibilité	Entrevues avec les personnes-ressources, les gestionnaires Documents administratifs, registres Systèmes d'informations Observations non participantes
	<b>Processus</b>		
	<b>Couverture de dépistage</b>		
	Formation des prestataires de soins	Fréquence de la formation Qualité de la formation Nombre de prestataires formés	Entrevues avec les personnes-ressources, les gestionnaires, les prestataires Observations non participantes Journaux de bord
	Supervision et évaluation des prestataires formés	Evaluation du personnel formé Bilan des compétences acquises Supervision de la pratique	Entrevues avec les personnes-ressources, les gestionnaires, les prestataires Journaux de bord

Information et counseling des femmes enceintes pour consentir au test de dépistage	Clarté des informations Implications du dépistage Explication des mesures à prendre en cas de séropositivité	Observations non participantes Entrevues avec les gestionnaires, les prestataires et les patientes Journaux de bord
Consentement éclairé	Motivation de se faire dépister Pourcentage de femmes avec la volonté de dépister	Entrevues avec les gestionnaires, les prestataires et les patientes Journaux de bord
Test de dépistage	Fiabilité Pourcentage de femmes enceintes dépistées	Registres Entrevues avec les gestionnaires, les prestataires et les patientes Journaux de bord
<b>Prise en charge prénatale, périnatale et postnatale post-dépistage</b>		
<b>Prénatale</b>		
Counseling individuel et en groupe	Fréquence du counseling Nombre de professionnels impliqués	Entrevues avec les gestionnaires, les prestataires et les patientes Observations non participantes Journaux de bord
Counseling pour impliquer le conjoint	Informations sur le dépistage du conjoint Nombre de préservatifs distribués	Entrevues avec les gestionnaires, les prestataires et les patientes Observations non participantes Journaux de bord
Prise en charge des femmes PVVIH et introduction des TARV	Pourcentage de femmes PVVIH sous traitement	Documents administratifs, registres Entrevues avec les gestionnaires, les prestataires et les patientes
<b>Périnatale</b>		
Accouchement sécuritaire	Mesures prises pour la sécurité de la femme et du nouveau-né	Entrevues avec les gestionnaires, les prestataires et les patientes

		Pourcentage de femmes qui accouchent dans les institutions	Documents administratifs, registres Observations non participantes Journaux de bord
	Administration des TARV pendant la période périnatale	Pourcentage de femmes ayant reçu le traitement	Entrevues avec les gestionnaires, les prestataires et les patientes Documents administratifs, registres Observations non participantes Journaux de bord
	<b>Postnatale</b>		
	Suivi en postpartum dans les cliniques et la communauté Maintien du TARV	Implications du conjoint Pourcentage de femmes suivies après l'accouchement	Entrevues avec les gestionnaires, les prestataires et les patientes Documents administratifs, registres Observations non participantes Journaux de bord
	Soutien psychologique	Prestataires impliqués Nombre de travailleurs sociaux, de psychologues Pourcentage de femmes suivies en postpartum	Entrevues avec les gestionnaires, les prestataires et les patientes Observations non participantes Journaux de bord
	Névirapine à la naissance du bébé Dépistage et suivi	Pourcentage de nouveau-nés sous traitement, dépistés et suivis	Entrevues avec les gestionnaires, les prestataires et les patientes Documents administratifs, registres
<b>Effets</b>	<b>Couverture de dépistage</b>		
	Augmentation de la connaissance des prestataires	Lignes directrices, sources, normes, objectifs, compétences	Entrevues avec les personnes-ressources, les gestionnaires, les prestataires Observations non participantes Journaux de bord

Plus de professionnels disponibles compétents en PTME	Nombre de professionnels disponibles, leadership, compétences, motivation, engagement dans le programme  Taille et type de l'institution	Entrevues avec les personnes-ressources, les gestionnaires et les prestataires  Observations non participantes  Journaux de bord
<b>Prise en charge prénatale, périnatale et postnatale post-dépistage</b>		
Sensibilisation des plus de femmes enceintes en PTME	Pourcentage de femmes enceintes sensibilisées	Entrevues avec les personnes-ressources, les gestionnaires, les prestataires et les patientes  Documents administratifs, registres  Journaux de bord
Changement de comportement des femmes PVVIH	Pourcentage de femmes enceintes sensibilisées  Culture, croyances, attitudes  Niveau de participation communautaire	Entrevues avec les gestionnaires, les prestataires et les patientes  Observations non participantes  Journaux de bord
Augmentation de l'accès aux soins adéquats de santé	Accessibilité géographique  Situation socioéconomique	Entrevues avec les personnes-ressources, les prestataires les gestionnaires et les patientes  Observations non participantes  Journaux de bord
Réduction de la charge virale dans le sang materno-fœtal	Tests de contrôle  Fiabilité  Pourcentage de femmes enceintes et d'enfants avec réduction	Entrevues avec les gestionnaires, les prestataires  Documents administratifs, registres  Journaux de bord
Amélioration de la santé materno-infantile	Pourcentage de femmes enceintes et d'enfants	Entrevues avec les gestionnaires, les prestataires  Documents administratifs, registres  Journaux de bord

## **ARTICLE 2 DE LA THÈSE**

### **Comment la participation communautaire influence-t-elle l'adhésion au traitement des femmes enceintes ou mères PVVIH en Haïti ?**

Auteurs : Kettly Pinchinat Jean-Charles<sup>1</sup>, François Champagne<sup>1,2</sup>, Lambert Farand<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>Département de gestion, d'évaluation et de politiques de santé, École de santé publique,  
Université de Montréal

<sup>2</sup>Centre de recherche en santé publique (CReSP)

## Résumé

**Contexte** : La participation communautaire est une des stratégies recommandées par l'Organisation mondiale de la santé pour réduire la transmission du VIH de la mère à l'enfant (WHO, 2010). Cette participation, comprenant un suivi actif de la femme dans son environnement tout en impliquant sa communauté, est de plus en plus considérée comme un élément prédominant dans la riposte contre le VIH/SIDA. Plusieurs études ont confirmé que, dans les pays à faible revenu, les patients suivis dans leur milieu de vie sont plus susceptibles de manifester de l'adhésion au traitement que ceux qui ne le sont pas (Ridgeway et al., 2018). Bien que le Ministère de la santé et de la population d'Haïti ait intégré la participation communautaire dans sa stratégie de prévention de la transmission mère-enfant (PTME), celle-ci reste un enjeu majeur dans sa lutte contre la transmission du VIH de la mère à l'enfant.

**Objectifs** : Cette étude documente l'influence de la participation communautaire sur l'adhésion au traitement. Elle montre à quel point le fait de mobiliser la communauté, de l'impliquer et de l'engager dans ce programme, constitue un atout fondamental dans les programmes de PTME.

**Méthodologie** : Nous avons associé les données de la littérature répertoriées dans le domaine de la participation communautaire à des données collectées par entrevues auprès des prestataires de services et des femmes enceintes ou mères vivant avec le VIH (PVVIH) qui fréquentent les cliniques de PTME dans la région du Nord d'Haïti.

**Résultats** : La participation communautaire, du fait de ses composantes, permet de contourner plusieurs obstacles majeurs qui compromettent la PTME, notamment le problème d'accessibilité aux soins et services et la stigmatisation. Elle contribue largement à augmenter l'adhésion au traitement qui est indispensable dans la prévention et l'élimination de la transmission verticale du VIH de la mère à l'enfant.

**Conclusion** : Il est impératif que la participation communautaire soit mieux ciblée notamment dans des endroits ruraux du pays où vit une grande partie de la clientèle. Cette participation doit comprendre à la fois une implication et un engagement communautaires réunissant familles et société pour encadrer la femme enceinte ou la mère séropositive dans son milieu. Pour faciliter cette implication communautaire, les membres doivent être pourvus de moyens financiers à long terme qui apportent une contribution importante dans l'adhésion des femmes au traitement.

**Mots-clés** : participation communautaire, PTME, suivi, engagement social, groupement communautaire, mobilisation communautaire, stigmatisation, adhésion, PVVIH/SIDA, Haïti.

## 1. Introduction et contexte

À l'échelle mondiale, la prise en charge des personnes infectées au VIH s'est considérablement améliorée à la suite des progrès scientifiques importants. En effet, depuis quelques décennies, un grand nombre de personnes vivant avec le VIH (soit 27 millions sur 37,7 millions) ont eu l'accès à la thérapie antirétrovirale en 2020. Cette thérapie a rendu possible le ralentissement de la progression et la multiplication du virus dans le sang. Ainsi, elle a permis de réduire la morbidité qui est généralement associée au VIH, prolonger considérablement la survie et diminuer la transmission de l'infection (Cihlar et Fordyce, 2016 ; ONUSIDA, 2021). De plus, les femmes enceintes et mères allaitantes vivant avec le VIH ont bénéficié d'une gamme de services intégrés à travers les programmes de prévention de la transmission mère-enfant (PTME). Ces programmes, introduits par l'OMS en 2004, se sont donnés pour objectifs non seulement de fournir des soins et services adaptés dans les établissements de santé mais aussi d'aller dans les milieux de la clientèle vulnérable. Ainsi, la participation communautaire a été désignée comme le principal moyen permettant d'atteindre les femmes et mères séropositives au VIH dans leurs environnements respectifs (OMS, 2004, 2007, 2009).

La participation communautaire, telle que définie par l'OMS, constitue le tremplin qui permet de renforcer la relation entre les soins de santé formels et les organisations communautaires. Cette participation doit être accrue en engageant les pairs, les familles, les partenaires masculins et les membres des communautés dont les leaders d'opinion et les agents de santé. Ces derniers jouent un rôle considérable dans l'augmentation de l'accès des femmes aux services de PTME (OMS, 2007, 2009 ; WHO, 2010). Cette perspective vise des objectifs tels que réduire la stigmatisation, augmenter les informations sur l'accès aux services et les connaissances, encourager la prévention positive, augmenter le suivi des femmes en PTME, favoriser le soutien dans l'utilisation des antirétroviraux (ARV) et l'observance du traitement. Tout ceci va donner comme impact : l'extension des services de PTME dans la communauté, la facilitation de l'accès des femmes aux services et la réduction de la transmission du VIH de la mère à l'enfant (Figure 6-Modèle de l'OMS)

Dans le cadre du VIH/SIDA, des écrits recensés dont des revues systématiques de littérature émanant des études sur le terrain, ont proposé plusieurs définitions de la participation communautaire. Selon ces études, la participation communautaire est une sorte de soutien à moyen

ou long terme où la clientèle reçoit un accompagnement physique et psychologique dans un continuum de services. Ce soutien peut être donné par un prestataire désigné de l'établissement de santé fréquenté par la personne, lequel lui rend des visites à domicile en vue d'une observance proactive de son état de santé et en lui apportant toute l'aide nécessaire pour son adhésion au traitement et son bien-être. D'autres personnes provenant du réseau social de la femme peuvent aussi être impliquées et sont appelées des accompagnateurs dont le rôle est de soutenir et d'encadrer la patiente dans sa démarche de soins et services (Ridgeway et al., 2018). Cette participation se voit également à travers des organisations à base communautaire qui s'engagent dans des activités de prévention et de support aux personnes vivant avec le VIH/SIDA (Kakietek et al., 2013). La participation communautaire est un concept d'engagement social et de mobilisation de la communauté à laquelle appartient la personne vulnérable. Il s'agit d'un concept qui doit être fondé également sur des principes tels que la justice sociale, l'équité, l'autonomie, l'inclusion, le respect de la diversité et la collaboration (Muzyamba et al., 2017).

Selon l'ONUSIDA, la communauté se trouve au plein centre des programmes de PTME et crée un milieu adéquat pour consolider les services fournis dans les institutions de santé. D'ailleurs, depuis la 18<sup>ième</sup> conférence internationale sur le SIDA et les IST en Afrique, tenue par l'ONUSIDA au Zimbabwe (Afrique) en 2015, l'accent est mis sur le rôle des communautés et les innovations à apporter dans leur implication de façon à assurer une continuité des soins aux mères et enfants dans une approche fondée sur la famille (ONUSIDA, 2015). Cette prolongation de soins dans l'environnement de la femme PVVIH est d'autant plus importante que plusieurs recherches ont été menées à ce sujet. En effet, une revue systématique de la littérature, portant sur les études ayant utilisé un devis expérimental, qui a été conduite en Afrique subsaharienne dans le cadre du VIH, a révélé que la mobilisation communautaire est une structure de prise en charge utile pour promouvoir la santé materno-infantile. Elle est particulièrement importante dans les endroits où les systèmes de santé sont peu efficaces et les services souvent peu accessibles à de nombreuses femmes PVVIH. L'accent est mis sur le soutien par les pairs, les projets locaux s'occupant du transport des femmes vers des centres éloignés et intégrant les accoucheuses traditionnelles qui prodiguent des services maternels aux femmes (Muzyamba et al., 2017).

D'autres écrits, recensés dans le cadre du VIH en général non dans un cadre spécifique de la PTME, ont présenté la participation communautaire sous un aspect diversifié en mettant en

évidence plusieurs stratégies d'actions. À ce sujet, un essai contrôlé randomisé a été conduit en Chine dans le but d'identifier les différentes approches utilisées pour la participation communautaire. Il a été observé qu'elle peut prendre la forme de diffusion éducative par des stations de radio communautaire, des conférences et des distributions de guides des programmes de PTME dans les communautés avec explication de leur contenu tout en rendant visite aux personnes séropositives (Peng et al., 2017) telles que les femmes enceintes et leurs familles

Une autre revue systématique impliquant plusieurs pays à faible et moyen revenu d'Afrique, d'Asie et d'Amérique latine, a présenté une autre forme d'approche comprenant le suivi de la femme dans sa communauté par l'utilisation de la téléphonie mobile. Les chercheurs ont observé qu'il est facile de rejoindre les femmes dans leurs foyers via les téléphones mobiles qui leur sont accessibles, quel que soit leur statut économique. Ils ont utilisé cette technologie pour leur faire des rappels en leur envoyant des messages textes standardisés (SMS), des messages vocaux interactifs ou en les appelant pour leur parler directement et leur prodiguer des conseils pour l'adhésion et le maintien au traitement. Néanmoins, les auteurs ont avancé que cette méthode prometteuse doit être couplée avec des visites bimensuelles à domicile par les prestataires de santé (Demena et al., 2020). Ces études examinées ont démontré le rôle primordial de la communauté dans la lutte notamment contre l'infection du VIH de la mère à l'enfant.

La participation communautaire comprenant le suivi de la femme dans son environnement est identifiée de plus en plus comme étant une démarche essentielle dans la prévention de la transmission du VIH car elle continue de réaliser des progrès importants dans ce domaine. Par exemple, une étude prospective de cohorte observationnelle de cinq ans, au niveau de 57 sites d'Afrique du Sud, avait comparé des patients recevant des visites hebdomadaires à domicile à ceux qui ont reçu parallèlement des soins en clinique. Il a été constaté que les patients-ici les femmes enceintes et allaitantes séropositives- recevant des visites soutenues à domicile étaient significativement plus susceptibles d'adhérer et de rester en traitement et manifestaient une suppression plus significative de leur charge virale dans le sang comparativement aux autres qui n'en avaient pas reçu (Fatti et al., 2012).

Une revue de littérature a pu examiner six études qualitatives au Zimbabwe dans le but d'explorer la relation entre la participation communautaire et la prévention du VIH. Elle a relevé que le fait de faire partie d'un groupe communautaire réduit l'incidence des cas de VIH, diminue

les problèmes liés à la stigmatisation et augmente l'accessibilité des femmes aux soins et services. Cela est dû au fait qu'appartenir à un groupement communautaire quelconque formel ou non (ex. groupement religieux, groupes sociaux de femmes, voisins et familles) favorise des dialogues ouverts concernant le VIH/SIDA, permet de redéfinir les normes sociales auparavant stigmatisantes et de procéder à de nouvelles formules proactives pour mettre en œuvre des actions concrètes et solidaires. Toutefois, pour avoir des effets favorables, ces groupes doivent être encadrés par des prestataires de santé (Campbell et al., 2013).

Conscient de l'importance de l'adhésion au traitement des femmes et mères PVVIH du pays et dans le but de répondre aux normes de PTME préconisées par l'OMS, le programme national de lutte contre le SIDA du gouvernement d'Haïti, de concert avec différents acteurs nationaux, locaux et internationaux, a mis sur pied un programme de participation communautaire dans les activités de prévention et de prise en charge du VIH. Malgré ces dispositions, nos observations et informations recueillies sur le terrain ont révélé que cette participation communautaire est faible et présente des disparités à travers les sites. La prévention de la transmission mère-enfant continue à être préoccupante à l'échelle du pays, s'établissant à 16,48% en 2020 selon l'ONUSIDA et la riposte nationale contre le SIDA ne donne pas les résultats souhaités (MSPP et PNLS, 2013, 2016 ; ONUSIDA, 2020).

Face à de telles observations, des questions se posent : Comment la participation communautaire influence-t-elle l'adhésion au traitement des femmes ? Quels pourraient être les meilleurs procédés à mettre en place dans le contexte du pays pour que la participation communautaire soit adéquate et donne les résultats escomptés au niveau des sites d'implantation des programmes ? Cet article vise à apporter une réponse à ces questions fondamentales.

## **2. Méthodologie**

La méthodologie est constituée de deux parties : la stratégie et la collecte des données puis le cadre d'analyse des données.

## 2.1. Stratégie et collecte des données

Nous avons utilisé les données issues d'une analyse qualitative basée sur un devis de cas multiples à trois niveaux. Les cas au nombre de quatre ont été choisis parmi les 14 sites fonctionnels où les programmes de PTME ont été implantés dans la région du Nord d'Haïti. Parmi les 14 sites fonctionnels, quatre (deux sites publics, un site mixte et un site privé) ont été choisis en raison de leur facilité d'accès et de la grande faisabilité. Le choix a été fait également selon un contexte diversifié et l'avis des experts du milieu. Sur une base volontaire, 42 participants ont été sélectionnés : deux décideurs, quatre gestionnaires ou coordonnateurs de sites, 16 professionnels de la santé et 20 mères ou femmes enceintes PVVIH qui fréquentent les cliniques de PTME.

Les décideurs et gestionnaires ont été interviewés à la suite de demandes écrites ou téléphoniques de sollicitation. Au niveau des sites, les prestataires ont été présentés à l'investigatrice principale par le gestionnaire ou coordonnateur puis interviewés sur une base volontaire. Les mères ont été choisies principalement dans les rencontres des clubs de mères PVVVIH animées conjointement par le travailleur social et l'infirmière en santé communautaire appelée encore site manager. Elles étaient quelques fois recrutées aussi lors des visites prénatales. À chaque rencontre ou visite, avant d'y assister, l'investigatrice principale a été présentée aux participantes et le projet leur a été clairement expliqué. Du même coup, il a été demandé aux femmes qui le désirent, de rejoindre l'investigatrice après la rencontre ou la visite pour une entrevue individuelle. À chaque fin de rencontre ou visite, les mères consentantes ont été interviewées confidentiellement. Toutes les entrevues ont été enregistrées sur support audio, avec le consentement de tous les participants. Ainsi, 42 entrevues individuelles semi-dirigées ont été conduites dans le but de documenter le degré de mise en œuvre de la participation communautaire, d'obtenir les perceptions des acteurs concernant cette composante du modèle de la PTME et de saisir les mécanismes par lesquels elle a une influence sur l'adhésion au traitement des mères, contribuant ainsi à réduire la transmission verticale du VIH.

Des observations ont été faites au niveau du counseling, test de dépistage, des rencontres des clubs de mères PVVIH et des rencontres avec les agents de santé communautaire polyvalents (ASCP) ou agents de terrain. Nous avons utilisé des journaux de bord pour écrire nos observations et nos impressions. En ce qui concerne l'analyse documentaire, elle a porté entre autres sur les documents administratifs (registres des mères PVVIH : enrôlement, suivi, accouchement, PCR de

l'enfant), les organigrammes, les plans de recommandation ministérielle et les images d'affiches utilisées pour le counseling prétest et posttest. La collecte des données a duré près de quatre mois, du 8 janvier au 4 mai 2018.

## 2.2. Cadre d'analyse des données

Notre cadre d'analyse repose principalement sur deux des cinq modèles proposés par Denis et Champagne (1990) : le modèle du développement organisationnel et le modèle psychologique. Le modèle du *développement organisationnel* s'appuie sur l'implication de tous les acteurs dans les processus de décisions. Elle fait appel à une forme de gestion participative où la dynamique de groupes va permettre une excellente transmission de l'information et une meilleure perception du changement. Dans le cadre de la PTME, la communauté peut avoir une réelle influence sur les femmes qui fréquentent ces programmes puisqu'elles en font partie et y vivent en grand nombre. Le fait de former des groupements communautaires et de mettre en place des activités qui intègrent les personnes vulnérables du milieu, favorise l'implantation du programme et augmente l'adhésion au traitement. Une revue systématique de la littérature de plusieurs pays d'Afrique subsaharienne confirme ce fait en faisant ressortir le côté positif de ce style participatif entre la communauté et les professionnels de la santé. Cette revue a démontré que la participation communautaire peut permettre d'identifier avec facilité les stratégies d'habilitation (*empowerment*) des gens et d'améliorer les soins maternels en matière de VIH/SIDA (Muzyamba et al., 2017).

Le modèle *psychologique* permet de comprendre les comportements des individus et utiliser des approches stratégiques pour les modifier. Selon ce modèle, les croyances et les attitudes ont une influence sur les intentions et les comportements (Denis et Champagne, 1990). En Haïti, la stigmatisation contre le VIH/SIDA est intégrée dans la culture populaire et constitue une entrave majeure à l'adhésion au traitement. Elle est particulièrement liée aux concepts psychologiques que les gens ont acquis sur l'infection. Il importe du point de vue cognitif, de changer les idées fausses des gens et essayer de réduire leurs craintes face à la maladie. Des études ont montré que l'intégration des membres de la communauté, en les encourageant à s'engager socialement dans les activités de prise en charge, contribue à saper les fausses croyances et les préjugés vis-à-vis de l'infection à VIH (Prinsloo et al., 2017). Cet engagement social conduit à une augmentation de la

connaissance sur le VIH et la sensibilisation, l'amélioration des perceptions et la transformation du capital social cognitif de la communauté (Riehm et al., 2013).

Dans le but d'examiner l'influence de la participation communautaire dans la PTME, nous avons analysé les données recueillies auprès des gestionnaires, prestataires de soins et des femmes enceintes ou mères PVVIH qui fréquentent les cliniques de PTME. Le modèle de la participation communautaire est d'abord exploré puis nous avons analysé les mécanismes par lesquels elle a pu influencer l'adhésion au traitement. En dernier lieu, nous avons pu dégager des perceptions des acteurs, le modèle de participation communautaire à mettre en œuvre en Haïti pour une meilleure prise en charge et adhésion des femmes PVVIH afin de diminuer et éliminer la transmission du VIH de la mère à l'enfant. Notre stratégie d'analyse des données s'est appuyée sur les principaux éléments associés à ces deux modèles de Denis et Champagne (1990).

### **3. Résultats**

#### **3.1. Modèle de la participation communautaire dans la PTME en Haïti**

Selon les propos recueillis auprès des acteurs et nos observations sur le terrain, la participation communautaire, telle que vue par les décideurs des programmes de PTME, consiste d'abord à déployer des agents de santé communautaire ou agents de terrain dans la communauté. Ces agents sont des personnes formées en PTME, généralement issues du milieu des femmes et qui connaissent de façon claire et précise le contexte de vie existant dans leur collectivité. Du fait de leur appartenance au milieu, ils peuvent identifier facilement les besoins particuliers de la communauté et orienter la communication avec ses membres.

Les agents de santé communautaire ou de terrain sont encadrés par des travailleurs sociaux et des infirmières en santé communautaire issus des institutions sanitaires. Ce jumelage est d'un avantage important pour le programme, puisqu'il permet de mieux comprendre l'importance des problèmes des femmes dans la communauté et faire aussi le lien entre les femmes et mères PVVIH et le système de santé. Ces prestataires institutionnels et communautaires ont pour mission de

procéder au suivi des femmes dans leurs milieux respectifs en faisant des visites domiciliaires régulières et des rassemblements communautaires.

Les visites à domicile permettent de surveiller l'état de santé des femmes au niveau individuel et de connaître leurs besoins particuliers afin de leur apporter autant que possible l'aide nécessaire. Les rassemblements communautaires ont pour objectif principal de réaliser des séances d'éducation consistant à faire la promotion de la santé, le counseling et la prévention du VIH. Étant donné que les participantes ont aussi leur mot à dire dans les soins et services qui leur sont offerts, ces activités ont pour but également de s'enquérir de leurs perceptions et suggestions afin de mieux les servir.

À cela s'ajoutent des dispositifs de rappels par SMS et des appels téléphoniques pour encourager les femmes dans la prise des ARV. De façon moins régulière, des frais de transport et des frais scolaires peuvent leur être remboursés pour les aider dans leur situation économique précaire et les encourager à l'observance du traitement. Ces dispositions sont prises dans le but d'augmenter leur accès aux services de PTME, augmenter leur adhésion et réduire la transmission verticale du VIH de la mère à l'enfant (Figure 7-Modèle d'Haïti).

### **3.2. Mécanismes de l'influence de la participation communautaire sur l'adhésion**

Les propos recueillis des participants ont permis de voir que les composantes de la participation communautaire, nommées précédemment, influent sur différents éléments qui constituent des obstacles à l'adhésion au traitement notamment les paramètres liés aux soins et services de santé en PTME, les problèmes financiers et économiques de la clientèle desservie et l'environnement socioculturel dans lequel évoluent les femmes enceintes ou mères PVVIH. Cette influence se manifeste par le biais de plusieurs mécanismes.

#### **3.2.1. Visites domiciliaires, rappels SMS et appels téléphoniques**

Selon l'organigramme du système de santé en Haïti, le système de soins et de santé de la région du Nord d'Haïti est organisé par la direction sanitaire départementale, laquelle est coiffée

par le MSPP. Cependant, la coordination des soins et services pour le VIH est confiée au PNLS, un organisme annexé au MSPP, qui élabore des plans stratégiques nationaux pour lutter contre l'infection. Le PNLS s'est associé à plusieurs organismes nationaux, internationaux et non gouvernementaux dans cette réponse nationale au VIH. Ainsi, au niveau départemental et sous la direction jumelée du MSPP et du CDC/PEPFAR les programmes des sites de PTME sont coordonnés par des réseaux d'acteurs relevant d'organismes qui peuvent être soit privés ou publics.

Ce partenariat est encouragé par le MSPP à cause de nombreux défis liés aux ressources humaines, financières et matérielles auxquels est confronté le système de santé. Les réseaux d'acteurs privés ou publics fournissent aux sites de PTME le support technique et financier nécessaire à leur fonctionnement. Bien que ce multi-partenariat soit d'une grande aide dans le domaine du VIH/SIDA, des variations sont observées au niveau de l'accès aux soins et services fournis. Les services sont peu intégrés au niveau de certains sites et quelquefois difficiles d'accès. Dans bien des cas, les femmes, venant de très loin, aimeraient bien recevoir les soins nécessaires que requiert leur cas dans la même journée, mais ceci n'est pas toujours fait.

En outre, dans les programmes de PTME, l'accouchement sécuritaire, qui doit se faire en milieu hospitalier, est un volet incontournable dans la prévention de l'infection chez l'enfant. Nos observations nous ont montré que la majorité des femmes accouchent à domicile, ce qui est un problème important puisqu'il n'est pas sécuritaire pour la femme PVVIH et son enfant. Bien que ce problème soit en grande partie corrélé aux facteurs socioculturels du milieu que nous allons discuter plus loin, il est aussi directement lié à l'accessibilité géographique. Le fait que bon nombre de ces femmes vivent à une distance éloignée des sites et malgré des séances de sensibilisation et de motivation, les difficultés d'accès les empêchent de venir accoucher à l'hôpital. Les propos recueillis d'une femme et de deux gestionnaires en témoignent :

*« J'ai accouché l'un d'entre eux à la maison, parce que j'habite très, très loin. C'est à Camp-Louise. Mais, après mon accouchement, je suis venue avec l'enfant à l'hôpital » (PV4-01)*

*« (...) Pour toutes les mesures de sécurité qu'il y a à l'hôpital, car elle trouvera un personnel qualifié tandis qu'à la maison elle aurait une matrone et comme vous*

*connaissez les matrones<sup>6</sup> en Haïti...tous les risques qu'elle peut avoir, les implications tout ça, avec l'enfant, surtout avec son statut. Est-ce pourquoi nous encourageons les gens à venir accoucher à l'hôpital. Interviewer : Mais pourquoi elles ne viennent pas? Répondante : Il y a plusieurs facteurs. La personne peut vous dire qu'elle habite trop loin, qu'elle n'a pas d'argent ou qu'elle ne trouve pas de moyens de transport surtout quand elle a des douleurs très tard dans la nuit » (CM-02)*

*« Je me rappelle que j'avais reçu une dame qui était suivie à l'hôpital, a accouché chez elle et n'a jamais amené l'enfant à l'hôpital (...) Par exemple, dans le pays lui-même, il existe des zones très difficiles d'accès. Une personne peut être en travail et n'a pas les moyens de transport disponibles pour se rendre à l'hôpital. Je me rappelle, j'étais allé faire une clinique mobile dans une zone éloignée, une section communale de Limbé, c'était la première fois que plusieurs personnes de la zone voyaient un médecin. Ces gens-là vivent en promiscuité, ils se partagent les partenaires sexuels, ils sont positifs. De plus, si ces gens tombent malades, il y a beaucoup de problèmes d'accessibilité géographique » (G-01)*

Il peut y avoir aussi un problème d'absence de service de maternité au niveau de certains sites de PTME. La femme peut y faire le suivi de sa grossesse régulièrement puis, à la date prévue de son accouchement, elle est référée à un autre endroit. Elle peut se rendre dans une institution sanitaire qui ne connaît pas son statut ou qui n'est pas un site de PTME. Les prestataires de cette institution peuvent ne pas être formés en PTME et, de ce fait, ne connaissent pas le protocole de prise en charge dans le cas d'une femme enceinte PVVIH. Une professionnelle de santé en PTME déclare :

*« J'ai pensé à beaucoup de choses pour les femmes enceintes du programme PVVIH. Premièrement, il nous faut un service de maternité pour l'accouchement où la mère et le bébé seront en sécurité. Néanmoins, on donne une certaine formation aux patientes, on leur fait savoir que si leur enfant est né à la maison, elles doivent*

---

<sup>6</sup> Accoucheuses traditionnelles en Haïti, elles font l'accouchement à domicile.

*l'amener ici même pour qu'il reçoive ses médicaments dans les 3 jours de la naissance (...). Mais savez-vous ce qui n'est pas drôle, on prend tellement du temps pour éduquer les patientes PVVIH, certaines d'entre elles, au moment de leur accouchement, vont quand même dans des endroits où l'on ne respecte pas les normes médicales. On leur conseille même de donner d'autres choses aux bébés alors qu'ici, on leur conseille de nourrir leurs bébés uniquement avec le lait maternel pendant 6 mois, c'est après ces 6 mois qu'elles doivent sevrer l'enfant. Mais d'autres centres de santé leur conseillent le contraire. S'il y avait une maternité ici pour recevoir les mamans pour leur accouchement, elles ne seraient pas autant déroutées, elles seraient plus motivées pour faire l'allaitement maternel comme il faut et leurs bébés seraient plus en sécurité » (CM-03).*

Les femmes, ne disposant pas non plus de moyens de transport, ont plus de risque d'accoucher à leur domicile dans de mauvaises conditions d'hygiène. Dans ce cas, la participation communautaire intervient pour que la femme ait accès aux soins et services. Certains sites sont pourvus d'agents de terrain appelés « facilitateurs à moto » qui vont chercher les femmes pour les emmener à la clinique dans leurs visites ou se faire accoucher. Une gestionnaire raconte :

*« Par exemple les agents que nous avons pour le Cap-Haïtien font un peu de tout, les visites domiciliaires, les relances des patientes, l'encadrement des femmes pour le contrôle de l'adhésion. Ils essaient même de nous aider à trouver leurs partenaires pour qu'ils fassent le dépistage. Nous avons aussi des agents facilitateurs qui vont chercher les patientes au cas où elles ne viennent pas. Ce sont des facilitateurs à moto, qui vont sur le terrain pour amener les patientes au site surtout celles qui habitent très loin sinon, elles vont abandonner le traitement. Il faut dire aussi que nous voulons un accouchement sécuritaire pour ces femmes » (SM-02)*

En revanche, les visites domiciliaires constituent un aspect important de la participation communautaire. Ces visites domiciliaires sont effectuées par les agents de terrain et les travailleurs

sociaux dans l'objectif d'encadrer les femmes dans la prise des ARV et de les encourager à continuer le traitement. Ces prestataires leur apportent les médicaments à la maison, les encouragent à les prendre et à se rendre également à leurs rendez-vous à la clinique de PTME, lesquels sont importants notamment pour celles qui viennent d'être enrôlées dans le programme. Un prestataire raconte :

*« J'ai plusieurs visites domiciliaires à faire, je visite les patients, je leur donne aussi des médicaments, on fait des distributions communautaires. Il y a des notifications à faire aux personnes qui viennent d'être enrôlées dans le programme. Nous faisons en sorte de visiter la personne de façon à l'encourager puisqu'elle est nouvelle dans le programme. Il lui faudra quelqu'un à ses côtés pour l'encourager, il y a la relance, tout ça... Interviewer : C'est quoi relance ? Répondant : relance, c'est-à-dire quand la patiente a un rendez-vous et qu'elle ne vient pas, nous lui rendons visite afin de connaître la raison de son absence. Et si elle ne peut pas venir dans un rendez-vous, on passe la chercher pour l'accompagner à sa consultation. Donc, pour celles qui ont abandonné, nous leur rendons visite et nous nous rendons avec elles aussi à la consultation » (PA-01)*

Il est important de souligner que ces visites sont faites de façon très stratégique en respectant la confidentialité de la femme parce que généralement, son statut n'est pas dévoilé à ses proches. C'est un aspect important que nous allons discuter plus loin. La population haïtienne possède une culture très religieuse, les professionnels de la santé ont emprunté cette voie pour faciliter ce travail dans le milieu. Un prestataire raconte :

*« Chaque personne a sa propre méthode. Moi je fais semblant d'être un évangéliste, qui prêche de porte-à-porte pour arriver à la porte ciblée. Je prie avec elle, pour que tout le monde voie qu'on fait un travail d'évangélisation et je profite de l'occasion pour faire la distribution ou pour passer un message. Une autre façon de le faire, c'est d'attirer l'attention des gens de chaque maison visitée sur des maladies comme la malaria, la typhoïde... nous parlons des différentes façons qu'on peut les contracter jusqu'à ce qu'on arrive à la porte de la patiente Interviewer : Mais quand*

*vous êtes arrivés, la personne sait déjà qui vous êtes ? Répondant : Oui. Et je lui dis ce que j'ai à dire et je lui donne les médicaments. Ensuite, je peux chercher une façon de prendre rendez-vous avec la personne pour une autre fois » (PA-04)*

Les visites domiciliaires permettent de parer au problème d'organisation des services et d'accessibilité géographique qui constituent un frein dans l'adhésion des femmes au traitement. À ces visites sont couplés des rappels SMS et des appels téléphoniques pour leur souligner la nécessité de continuer leur suivi.

### **3.2.2. Frais scolaires, de loyer et de transport**

Les difficultés économiques majeures auxquelles font face les femmes enceintes PVVIH d'Haïti montrent à quel point la participation communautaire est nécessaire. D'ailleurs, ces difficultés sont au cœur même de la non-adhésion au traitement. En réalité, il s'agit d'une clientèle majoritairement analphabète, très pauvre et qui habite le plus souvent, dans des petits villages des zones rurales, à une distance très éloignée des sites. Se rendre à leurs visites mensuelles ou bihebdomadaires selon le cas- lesquelles sont obligatoires dans la poursuite de leur traitement- cela peut s'avérer assez dispendieux pour ces femmes qui ne possèdent pas les ressources nécessaires. Les femmes ont besoin non seulement de moyens de transport mais aussi de nourriture pour la prise des médicaments qui ont des effets secondaires notamment sur l'estomac. Un prestataire raconte :

*« Et comme vous savez en Haïti, il y a beaucoup de chômage. On ne trouve pas beaucoup de gens qui travaillent. Le pourcentage de gens qui travaillent est à 5 %. Quelquefois, les gens ne trouvent pas de moyen de transport pour venir à l'hôpital pour chercher leurs médicaments, elles sont obligées de rester chez elles et pourtant, les médicaments leur sont bénéfiques » (AS-02)*

Une mère PVVIH raconte

*« Mais avec les médicaments qui donnent des problèmes d'estomac, si je trouvais un peu d'aide financière, ce serait bien (...) Et ceux qui m'ont adoptée ne m'aident plus, ils m'ont laissée à la rue. Et parfois, si ce n'était pas grâce à des membres de l'Église, je serais morte de faim. Mais, Dieu sait mettre toujours quelqu'un sur ma*

*route, j'ai quand même de l'espoir que je vais trouver quelqu'un pour m'aider »*  
(PV1-01)

Disposant de plus de moyens financiers, certains sites le font de façon plus régulière que d'autres notamment en promettant le remboursement des frais de transport aux femmes toutes les fois qu'elles se présentent à leurs rendez-vous. Ainsi, avec l'espoir de cette aide financière, il y en a qui peuvent faire un emprunt pour se rendre aux cliniques de PTME. Un gestionnaire raconte :

*« On fait le counseling avec les mères pour qu'elles comprennent la maladie, prennent leurs médicaments, viennent à leurs rendez-vous et restent dans le traitement, souvent, elles disent qu'elles ont des problèmes de transport. Elles disent qu'elles ne peuvent pas venir au rendez-vous chaque mois. Mais nous, on leur dit d'emprunter de l'argent pour venir, parce que quand elles viennent, nous leur donnons l'argent du transport ». (SM-02)*

Une femme PVVIH raconte :

*« Je n'ai pas de boulot (...). Je n'ai pas de partenaire pour m'aider. Comme ma voisine d'à-côté sait qu'on va me donner un petit peu d'argent dès que j'arrive ici, je lui ai demandé de me prêter de l'argent, car elle sait que je vais le lui rembourser à mon retour » (PV4-02)*

De nombreuses femmes et mères PVVIH ont des soucis d'éviction de leur logement puisqu'elles ne sont pas en mesure de payer leur loyer, ce qui peut les rendre instables dans un lieu de domicile et les mettre ainsi dans une situation difficile pour observer leur traitement. Pour enlever le souci de ces femmes qui n'ont pratiquement pas de revenu et faciliter l'adhésion au traitement, le remboursement des frais de loyer s'avère être d'un grand apport. Certains sites vont même jusqu'à payer la scolarité annuelle des enfants. Deux mères PVVIH racontent :

*« Ce que j'aimerais comme amélioration, c'est une aide aux gens les plus pauvres. Moi, je suis jeune, je peux donc travailler. Mais à cause de mes problèmes de santé, je n'ai personne qui peut m'aider. Je n'ai pas de famille qui m'aide vraiment, les*

*situations sont difficiles pour moi surtout avec le problème de logement. Donc, si tous les membres du programme pouvaient s'organiser pour me donner un endroit où vivre, ce serait mieux, parce que je n'arrive pas à payer les loyers de la maison où j'habite. Le propriétaire peut m'expulser de la maison à n'importe quel moment et je serais donc obligée d'aller me réfugier dans l'Église. Donc, j'aimerais bien qu'on m'aide dans cette situation » (PV1-01)*

*« Je n'ai rien à reprocher du programme au niveau de ce site puisqu'on vient d'inscrire ma fille dans un programme scolaire et ils ont payé tous les frais pour elle. Je tiens à les remercier pour leur travail et je remercie Dieu aussi » (PV4-01)*

Par ailleurs, bien que les médicaments antirétroviraux (ARV) soient disponibles et donnés gratuitement sur tout le territoire national certaines patientes peuvent refuser de les prendre. Elles se plaignent d'effets secondaires des ARV entre autres des douleurs d'estomac, de la nausée ou des vomissements qui s'accroissent quand ces médicaments sont pris à jeun. En effet, certaines femmes n'arrivent pas à se procurer de la nourriture qui atténuerait ces effets gastriques indésirables des ARV, lesquels sont des médicaments indispensables pour le maintien de leur santé. Avec la participation communautaire qui prévoit de l'aide pour le transport, la nourriture, le loyer et la scolarité des enfants, cela augmente la possibilité que les femmes accèdent beaucoup plus au traitement et y adhèrent plus fortement.

### **3.2.3. Rassemblements communautaires**

Le concept socioculturel est central dans les programmes de PTME en Haïti. Il s'agit d'un aspect non négligeable qui doit être pris en considération à travers les soins et services offerts. Au cours de notre évaluation, nous avons observé que la prévention et l'élimination de la transmission de l'infection sont profondément liées à la culture haïtienne. Celle-ci exerce une influence majeure autant positive que négative sur la PTME. Elle tient une place prépondérante dans la participation communautaire. Aussi est-il important d'en tenir compte dans la lutte contre l'infection materno-infantile du VIH en vue d'augmenter l'adhésion au traitement.

Tel que mentionné précédemment, les personnes moins nanties du pays vivent en communauté dans les régions rurales éloignées où se trouve également la majorité de la clientèle de PTME. Cette communauté est aussi composée de leaders d'opinion tels que des chefs religieux, des agents municipaux, des animateurs de quartiers, des enseignants qui sont pour la plupart des gens respectés par tous ses membres. Comme effets positifs, les prestataires en PTME ont l'habitude d'intégrer ces différents acteurs issus du milieu en ayant recours à leur leadership pour faire passer des messages de sensibilisation et de mobilisation. En outre, les gens vivent en familles élargies où l'aide mutuelle est présente et certaines femmes bénéficient déjà d'un support familial dans leur traitement. Une femme PVVIH raconte :

*« Il y avait des agents au début de mon traitement qui m'apportaient des médicaments, je leur ai demandé d'arrêter...Et maintenant je viens les chercher moi-même de préférence à l'hôpital...Les gens qui vivent avec moi dans la maison me surveillent trop. Interviewer : Est-ce que votre partenaire sait que vous êtes séropositive ? Répondante : Non, mais mon cousin le sait. C'est lui qui me donne toujours de l'argent pour que je vienne ici et prendre aussi mes piqûres de planning (PV5-02)*

Parallèlement, cette façon de vivre est à l'origine de nombreux effets négatifs qui constituent un obstacle à l'adhésion au traitement. À cause de la proximité des familles, le manque de confidentialité conduit à la divulgation non désirée du statut positif de la femme, une situation qui peut menacer sa sécurité dans la famille et le voisinage. Cela est dû au fait que la communauté a peu de connaissance et de compréhension sur la maladie du SIDA. Les membres ont acquis des tabous et des préjugés qui ont entraîné une stigmatisation systémique vouée à toute personne contractant l'infection à VIH qu'elle soit membre de leur famille ou non. Cette stigmatisation fait émerger de fausses opinions divergentes qui circulent à l'intérieur de la collectivité. Selon la conception de plusieurs d'entre eux, la maladie est liée à une catégorie de gens notamment des femmes qui se prostituent sexuellement et qu'ils dénomment « des femmes de mauvaise vie »:

*« J'étais enceinte de l'enfant et ils ont fait le test. Cela étant, ils m'ont parlé et m'ont dit que je suis infectée, mais j'étais étonnée, puisque je ne savais pas où je l'avais contractée...Je n'étais pas de mauvaise vie. Je ne voulais*

*pas retourner à l'Hôpital pour ne pas être soupçonnée par ma famille...ce qui me serait préjudiciable (...) » (PV2-02)*

Pour la communauté, il s'agit d'une maladie extrêmement contagieuse qui va tuer inmanquablement, les membres doivent se protéger à tout prix contre ce fléau en n'ayant aucun contact avec les personnes PVVIH. C'est la raison pour laquelle, de nombreuses femmes évitent les sites desservis par des gens connus de leurs proches. Elles ont peur que ceux-ci dévoilent leur statut à leur famille puisque des menaces de mort peuvent aussi être proférées à leur endroit :

*« La discrimination peut causer que quelqu'un ne vient pas suivre ses traitements. Si une personne vient consulter par exemple, le fait de voir une connaissance en service, elle pourrait ne plus y retourner pensant que cette personne va en parler à ses proches. C'est l'une des difficultés que nous avons rencontrées dans le traitement...avec la stigmatisation.... Et il y en a même qui menacent de tuer les personnes qui sont infectées » (CM-02)*

Cette situation engendre beaucoup de souffrances chez les femmes enceintes PVVIH qui se sentent contraintes de cacher leur statut séropositif. Pour ce faire, elles consacrent beaucoup de temps et d'énergie à dissimuler leur traitement, ce qui est très difficile dans ce contexte de promiscuité familiale. De plus, le fait que les femmes dépendent économiquement de leurs partenaires, dans le cas de couples sérodiscordants, elles ont peur de se retrouver seules. Il est courant que leurs partenaires décident de les quitter sous prétexte qu'ils craignent d'être contaminés. Un prestataire témoigne :

*« Mais le problème qui se pose, c'est la question de couples sérodiscordants, c'est à partir de là que commence la stigmatisation. Puisqu'en Haïti, les femmes dépendent économiquement de leurs hommes. Donc, par peur de perdre certains avantages économiques, les femmes cachent leur statut, vous comprenez que ça va influencer sur la prise des médicaments, la poursuite du traitement...les rendez-vous...tout ça » (AS-02)*

Pour contrer ces problèmes de stigmatisation et de préjugés, la participation communautaire prévoit des rassemblements communautaires qui sont des dispositions prises pour aller faire de l'éducation et du counseling dans le milieu de vie des femmes. Il s'agit de rencontres avec les membres de la communauté à laquelle elles appartiennent (des gens de toutes catégories sociales : jeunes et moins jeunes, groupements communautaires), où des thématiques autour du VIH/SIDA sont développées. Ces rencontres peuvent être réalisées aussi sous forme d'interactions avec les participants. Une gestionnaire explique :

*« Mais c'est à partir des formations qu'on peut arriver à les comprendre, je leur pose d'abord des questions, pour savoir ce qu'ils pensent et comment ils comprennent le VIH. Et c'est par rapport à leur réponse que je pourrais voir comment diriger l'éducation dans les séances de counseling. Interviewer : comment ces formations sont-elles organisées dans la communauté ? Répondante : On a l'habitude de faire les réunions en plein air. C'est une sorte de cours interactif qu'on fait, avec des groupements de club, tout ça. Ce sont des réunions qui concernent toute la communauté. On fait aussi des activités en plein air, des concours... oui des concours de chant, avec des gens sous le thème VIH SIDA... et, pour chercher à connaître leurs perceptions, on le fait par rapport aux questions et réponses (G-02)*

Un autre obstacle socioculturel qui empêche l'observance du traitement et l'adhésion est la croyance au surnaturel. Dans la communauté rurale, notamment dans les villages ou à la campagne, l'infection à VIH est considérée comme un mauvais sort envoyé par le méchant voisin. Pour ces villageois, il s'agit d'une maladie « surnaturelle » qui ne peut pas être traitée médicalement. Les personnes qui en sont atteintes doivent se faire soigner par « un houngan<sup>7</sup> ». À ce moment-là, elles ne fréquentent plus les cliniques ni ne prennent les médicaments. Donc, l'éducation et la sensibilisation de masse doivent être faites sur une base régulière pour déraciner ces fausses croyances. Un prestataire raconte :

*« Prenons l'exemple d'une infirmière qui dit à une patiente PVVIH qu'elle restera en santé si elle est adhérente ou si elle prend toujours ses médicaments. La patiente*

---

<sup>7</sup> Un houngan est un prêtre de la religion vaudou en Haïti qui communique avec le surnaturel pour ses fidèles

*va dire oui. Mais une fois dehors, quelqu'un peut lui dire que ce n'est pas vrai, que la maladie tue plutôt les gens malgré la prise de médicaments et qu'elle va mourir. Elle va rapidement croire cette personne profane. Donc, elle croira plutôt que la maladie est liée à la sorcellerie. Au lieu de revenir ici, elle préfère aller rendre visite à un houngan. Et, actuellement j'ai appris qu'une patiente est chez un houngan et je ne sais pas si elle n'est pas déjà morte. Parce qu'elle était à la fois PVVIH et tuberculeuse. Elle a commencé à suivre ici, mais elle s'attendait à quelque chose de plus rapide. Elle a préféré se rendre chez le houngan pour se faire traiter. Tout ça, ce sont de graves problèmes d'adhésion dans le programme » (PA3-03)*

L'environnement socioculturel est un élément capital qui fait obstacle à l'adhésion au traitement des femmes enceintes PVVIH. La participation communautaire tient compte de ces tabous et préjugés qui sont tributaires du manque de connaissance de l'infection à VIH. C'est pourquoi l'éducation ainsi que le counseling dans le milieu de vie des femmes augmentent la compréhension sur le VIH pour une plus grande acceptation de ce statut et accroît l'adhésion au traitement.

Toutefois, les interviewés ont avancé que tous les sites ne disposent pas des mêmes ressources pour réaliser cette participation communautaire, certains sont moins munis que d'autres. Les agents de terrain ne sont pas répartis en même nombre et plusieurs d'entre eux n'ont pas le matériel complet requis pour faire le suivi des femmes, par exemple des téléphones intelligents fonctionnels, des tablettes et d'autres outils à utiliser notamment lors des rassemblements dans la communauté. Les sites privés ou mixtes disposent d'agents de terrain polyvalents comme les facilitateurs à moto qui peuvent amener les femmes aux sites en cas de difficultés de transport ou leur apporter leurs médicaments en cas d'urgence. Les frais de transport, de loyer et les frais scolaires sont remboursés aux femmes de façon plus régulière par les sites privés ou mixtes.

Ces variations dans la mise en œuvre amènent des variations au niveau de l'adhésion au traitement des femmes dans les différents sites de PTME. Constatant toutes ces difficultés évoquées par les acteurs, nous avons dirigé nos entrevues sur leurs perceptions de la participation communautaire actuelle et les moyens de la bonifier. Nous allons en parler dans les lignes suivantes.

### 3.3. Perceptions des acteurs de la participation communautaire

Selon les acteurs interviewés, il existe une certaine faiblesse au niveau de toutes les composantes de cette participation communautaire, et ce, par manque de ressources financières et matérielles. Pour que le suivi de la femme soit régulier et efficace, tous les sites disposent d'agents de terrain qui sont toujours présents sur les lieux du site pour accompagner les femmes dans leurs milieux respectifs. Ces agents devraient être munis de tablettes électroniques, de téléphones portables afin de faire les rappels par SMS et notifier leurs visites domiciliaires. Ils devraient avoir aussi des dépliants explicatifs, des posters pour montrer des images aux gens quand ils font de la sensibilisation au niveau de la communauté. Cependant, par manque de matériel, les services des agents de certains sites paraissent le plus souvent inefficaces. Un prestataire raconte :

*« Oui, il faut du matériel aux agents parce qu'il y a des gens qui aiment regarder des images. Pendant que l'agent fait l'éducation avec les images, il peut voir comment les gens y prêtent de l'attention. Je me rappelle quand on travaillait avec les flyers dépliants, ça avait bien marché car les gens venaient en foule pour faire les tests. Quand nous présentons les maladies qu'on peut attraper dans les rapports sexuels et les images correspondantes, les gens sont plus motivés à venir faire le test. Maintenant, quand on n'a pas de dépliant, on est censé faire de la « corvée<sup>8</sup> ». Au contraire, ils se moquent de nous » (PA2-03).*

De plus, il semble que les activités communautaires (ex. rassemblements dans la communauté), commencent à s'effriter par manque de fonds pour recruter, payer et équiper les agents de terrain en matériels nécessaires. En effet, selon les prestataires, les ONG, les organisations nationales et internationales ont diminué les fonds qu'ils mettaient avant sur ce volet de la PTME qu'est la participation communautaire. Pourtant, les gens ont besoin de plus de sensibilisation et d'éducation concernant la maladie pour que les femmes puissent adhérer au programme. Voici les propos recueillis d'un prestataire :

---

<sup>8</sup> Dans le langage Haïtien, corvée veut dire faire beaucoup de travaux inutiles et qui ne vont donner aucun résultat

*« Les séances d'éducation sont importantes dans le milieu. On les fait sur le terrain, en nous réunissant avec les jeunes en âge de procréer, et quand ils viennent au site, nous leur faisons aussi un counseling général en leur parlant du VIH. Nous leur montrons que dans le temps, c'était une maladie qui pouvait tuer des personnes infectées au VIH mais maintenant elle pourrait ne plus les tuer si elles acceptent leur statut. Malheureusement, maintenant nous n'avons plus les moyens d'aller sur le terrain. Actuellement, il s'agit d'une faiblesse, ce qui fait que nous trouvons moins de gens éduqués. Nous aimerions que le programme soit renforcé parce que dans le programme, de jour en jour, il y a une diminution de fonds. Donc, il doit y avoir un renforcement, il faut plus de moyens pour que les gens aillent plus loin et aussi, pour avoir le matériel qui nous permet d'aller sur le terrain. Il faudrait augmenter le nombre d'agents qui travaillent sur le terrain parce qu'actuellement, beaucoup de sites se ferment par manque de moyens. Dans cette situation, nous ne pouvons pas éduquer les gens sur l'infection à VIH » (PA4-03)*

Bien que les sites remboursent les frais de transport notamment lorsque les femmes viennent dans les clubs de rencontres qui se font à ce niveau, il paraît que cette aide n'est pas bien soutenue au niveau de certains sites. Elle est faite de façon intermittente et, ne pouvant pas compter sur cette aide, les femmes préfèrent rester à la maison. Une mère PVVIH raconte :

*« Il y a Manette (le nom a été changé), l'agente de terrain qui m'appelle toujours pour me demander si je vais bien, si je suis toujours présente aux rendez-vous. Bon, je lui ai dit, parfois je suis absente à mon rendez-vous, parce que souvent, je n'ai pas les moyens nécessaires pour y aller. Mais parfois, ici, on nous donne des frais de transport, et parfois non. Ce qui veut dire qu'on ne peut pas trop compter là-dessus » (PV-01)*

Même au niveau de certains sites qui fournissaient de l'aide financière pour les moyens de transport, il apparaît que cette aide commence à battre de l'aile. L'organisation internationale PEPFAR a diminué considérablement son implication dans les programmes de PTME en Haïti alors qu'elle leur fournissait une grande partie des ressources. Ce ralentissement a provoqué un

impact négatif significatif sur les capacités économiques dont disposaient ces sites pour aider financièrement les femmes enceintes infectées. Un gestionnaire raconte :

*« J'aimerais plus de support économique pour les gens. Les gens n'ont pas les moyens financiers. Les gens sont dans des situations vraiment difficiles. Elles disent qu'elles n'ont pas d'argent pour manger voire même prendre des médicaments. Malheureusement, les responsables du programme sont en train de diminuer l'aide qu'ils ont l'habitude de donner. C'est PEPFAR, ils diminuent l'argent qu'ils donnent en Haïti. Ils diminuent et ils vous demandent de faire plus par vous-mêmes » (CM-02)*

Une femme PVVIH raconte :

*« Souvent, je rencontre beaucoup de difficultés. Mes moyens économiques sont faibles. Je ne sais pas trop, ça dépend seulement de leur volonté. Parce qu'autrefois, j'étais dans un groupe de support, maintenant je n'en fais plus partie. Interviewer : Pourquoi ? Répondante : Ils n'ont pas ajouté mon nom. Ils le font par groupe. À tout moment, ils peuvent changer le groupe. Interviewer : je ne comprends pas, qu'est-ce qu'ils font dans les groupes ? Répondante : dans les groupes, ils vous parlent de la maladie. Comment vivre avec... Chaque mois... et ils vous donnent un petit peu de frais. Après, ils remplacent ton groupe par un autre groupe. J'aimerais seulement qu'ils m'inscrivent de façon permanente dans un groupe de support afin de trouver de l'aide et des encouragements qui m'aideront à prendre les médicaments (PV5-01)*

De l'avis de tous, gestionnaires, prestataires et patientes PVVIH, l'assistance économique est indispensable pour garder les femmes dans le traitement. Selon eux, elle pourrait être faite de plusieurs façons : payer régulièrement les frais scolaires pour leurs enfants, leur fournir de la ration alimentaire sèche, payer le loyer et les frais de transport. Certes, quelques sites le font déjà pour certaines femmes par le biais de leurs réseaux qui sont affiliés à des ONG mais ils veulent que cette prestation sociale soit accessible à toutes les femmes du programme et se fasse de façon plus stable et permanente. Un gestionnaire raconte :

*« Il est important que les femmes aient un soutien économique régulier et permanent. Par exemple, elles doivent recevoir une ration sèche, un plat chaud.*

*Certaines femmes ne viennent pas, elles n'ont pas de moyens pour payer le transport. Elles doivent avoir des frais de transport. Il y a une Fondation qui s'appelle Fondation CARIS qui soutient parfois les femmes avec les frais de transport. Bref ! La Fondation CARIS encourage aussi les femmes avec un plat chaud et leur donne l'argent de transport une fois par mois. Ce serait bien de faire plus. Il y avait une femme qui devait accoucher (...), son partenaire la maltraitait. Elle n'avait rien. Quelqu'un de la ville l'avait hébergée, une fois venue ici, c'est nous qui avons cotisé pour l'aider dans son accouchement à l'hôpital » (CM-03)*

D'autres participants nous ont fait comprendre que l'assistance économique devrait être faite d'une autre manière, laquelle consiste à intégrer les femmes dans des microprojets et activités communautaires. Aux dires des participants, ces activités vont donner un certain confort auquel les femmes PVVIH aspirent toutes. Elles auraient la possibilité de travailler et de ne pas se sentir isolées, ce qui pourrait les aider aussi moralement. Dans le même temps, cette forme d'aide revêtirait un caractère plus pérenne et donnerait plus de pouvoir aux femmes. Dans ce cas, les participants pensent que tous les décideurs du programme de PTME sont concernés y compris le gouvernement Haïtien. Un prestataire raconte :

*« Il faut faire plus d'activités communautaires parce qu'elles commencent à être réduites. Les femmes seront plus sensibilisées. Il ne s'agit pas seulement de leur donner des frais, payer l'école pour leurs enfants mais créer des projets communautaires avec elles. Il faut faire en sorte que les patientes se sentent confortables physiquement et mentalement. Elles n'auront pas à dépendre tout le temps des autres. L'implication de l'État Haïtien est aussi d'une grande importance, il pourrait apporter des améliorations sur des questions économiques et des problèmes d'emploi. Ce n'est pas vraiment le rôle du bailleur international en santé de donner du travail et de faire tout le travail. Il faut la participation de l'État Haïtien » (PA-01)*

Une mère PVVIH raconte :

*« Ce serait mieux qu'on m'aide dans des petits projets dans ma zone. Parce que si je faisais du commerce, j'aurais de quoi manger et mes enfants ne souffriraient pas de malnutrition puisqu'ils auraient de quoi manger aussi » (PV3-01).*

Bien que plusieurs efforts soient faits à travers la participation communautaire pour augmenter l'adhésion au traitement des femmes, le problème demeure très profond particulièrement en ce qui a trait aux difficultés économiques. C'est un phénomène considérable qui, selon les répondants, mérite qu'on y mette plus d'emphase de manière à mieux structurer cet élément de la PTME qu'est la participation communautaire. D'ailleurs, tous les participants pensent qu'il y va du suivi des femmes enceintes ou mères PVVIH dans leur communauté. Selon les acteurs concernés, il faudrait mettre l'accent sur les modalités d'actions à entreprendre avec la communauté pour arriver à contrer les problèmes de stigmatisation et de fausses perceptions qui constituent une barrière à l'adhésion et la rétention au traitement.

### **3.4. Modèle de participation communautaire proposé par les acteurs**

Tenant compte des propositions des acteurs qui ont participé à l'étude, nous avons élaboré le modèle de participation communautaire qui paraît être le modèle le plus complet pouvant répondre aux besoins des programmes de PTME d'Haïti (Figure 8-Modèle proposé par les acteurs). Ce modèle suggère que la participation communautaire soit structurée en quatre groupes d'acteurs principaux : prestataires institutionnels de santé, agents de santé communautaire ou agents de terrain, personnes issues du réseau sociofamilial et organisations à base communautaire (ex. leaders d'opinions, groupements communautaires, membres influents). Toutes ces catégories de personnes s'impliquent dans l'engagement social et la mobilisation communautaire.

Les prestataires institutionnels et les agents de terrain devraient être pourvus de moyens adéquats pour organiser les rassemblements des membres de la communauté lors desquels, ils encourageraient des activités de prévention en faisant des conférences, des séances de counseling et en distribuant des préservatifs, des guides de programmes de PTME (dépliants, images, etc.). Ils procéderaient également à la diffusion éducative de l'information sur le VIH par des stations de radio communautaires. Ils feraient des visites hebdomadaires à domicile en vue de l'observance proactive du traitement. Des dispositifs de suivi de la femme, déjà mis en œuvre, seraient maintenus tels que des appels téléphoniques et des rappels par SMS.

La présence des accoucheuses traditionnelles fait partie de l'environnement socioculturel des femmes enceintes PVVIH. À l'instar des agents de terrain qui sont issus du milieu des femmes et sont aussi des accompagnateurs, les acteurs préconisent qu'on devrait intégrer ces accoucheuses dans les programmes de PTME en leur fournissant une formation qui les impliquerait et les motiverait à diriger les femmes enceintes PVVIH vers des milieux hospitaliers pour un accouchement sécuritaire. En outre, selon les participants, les familles auxquelles appartiennent les femmes devraient être des pairs aidants ou des accompagnateurs qui les encourageraient dans leur traitement. Toutes ces dispositions devraient être prises de façon conjointe avec un support économique adéquat qui est un élément important dans l'observance du traitement.

Les organisations communautaires ont un rôle important à jouer dans ce support économique puisqu'elles connaissent bien les problèmes économiques de leurs membres. Généralement, ces organisations sont déjà proactives dans des activités qui génèrent des fonds. Elles pourraient aider dans le support économique qui devrait consister d'abord, de façon transitoire mais selon un mode régulier, en remboursement des frais de transport, de loyer pour les mères PVVIH démunies et de scolarité pour leurs enfants. De façon plus permanente, les femmes devraient être recrutées dans des projets locaux qui les rendrait plus autonomes économiquement, ce qui les prédisposerait à suivre leur traitement.

Comme résultats proximaux, il y aurait un dialogue ouvert avec la communauté autour du VIH/SIDA, ce qui entraînerait une diminution de la stigmatisation. Du même coup, les services seraient renforcés dont une continuité des soins et une augmentation de l'accessibilité aux soins, ce qui donnerait la possibilité aux femmes de suivre régulièrement leur traitement. Comme résultats finaux, les femmes adhéreraient au traitement et ultimement, il y aurait la réduction de la transmission mère-enfant du VIH. Cette démarche reposerait entre autres sur des principes de justice sociale, équité, autonomie, inclusion, collaboration et respect de la diversité.

#### **4. Discussion**

Notre étude avait pour objectif de montrer l'influence de la participation communautaire sur l'adhésion au traitement des femmes et mères PVVIH en Haïti. À travers les entrevues et

observations sur le terrain, nous avons identifié que cette participation est capitale dans la prévention de la transmission du VIH à l'enfant. Les différentes composantes de cette participation agissent sur le système de santé, les problèmes économiques et l'environnement socioculturel de la clientèle pour influencer l'adhésion au traitement.

Dans un premier temps, nous avons vu les mécanismes par lesquels la participation communautaire influe sur l'adhésion au traitement. Les services sont peu intégrés et, particulièrement, la distance éloignée des sites par rapport à la résidence des patientes cause des problèmes d'accès aux soins et services. En outre, ne disposant pas de moyens financiers adéquats, les femmes ne peuvent pas payer les frais qui leur paraissent dispendieux pour se rendre à ces sites et faire leur suivi mensuel obligatoire. D'ailleurs, ce problème d'accès est très connu du Ministère de la Santé Publique et de la Population puisqu'une publication du Demographic and Health Surveys Program [DHS], et de l'Institut Haïtien de l'Enfance-International Coaching Federation [IHE-ICF] et du Ministère de la Santé Publique et de la Population [MSPP] de 2017 a relaté que plus de 78% des femmes de 15-49 ans rencontrent au moins un problème pour accéder aux soins de santé. Dans 73% des cas, l'obstacle le plus fréquemment rencontré est le manque de disponibilité financière (DHS, IHE-ICF et MSPP, 2017). À cela, s'ajoutent les fausses croyances et les préjugés menant à la stigmatisation ayant pour conséquences le rejet de la femme par sa famille et le milieu communautaire auquel elle appartient.

Le modèle de la participation communautaire mis en œuvre en Haïti aurait donné quelques résultats positifs sur l'adhésion au traitement dans certains sites. Toutefois, selon les données recueillies des acteurs, dans la majorité des cas, il y aurait plusieurs pertes de vues. Dans le même temps, les propos recueillis des participants ont mis en évidence les différentes stratégies à employer pour avoir une participation communautaire plus efficace. Bien que certaines méthodes déjà utilisées soient dans la bonne direction telles que des visites domiciliaires par les professionnels de la santé, des rappels par SMS ou des appels téléphoniques, il est essentiel de les renforcer pour aboutir aux résultats espérés. Selon les répondants, il faudrait que de réels efforts soient faits par tous les acteurs concernés en PTME pour mobiliser la communauté en cernant tous les aspects relatifs à cette participation. En plus des visites domiciliaires soutenues par les prestataires institutionnels et les agents de terrain, l'implication active de tous les membres de la communauté est considérée par les participants comme le moyen le plus puissant pouvant

s'attaquer à ces vulnérabilités et constitue un facteur favorisant pour augmenter l'adhésion au traitement.

Des écrits recensés ont abondé en ce sens et ont révélé que la participation de tous les acteurs communautaires augmente non seulement l'accès à la communication et à l'information mais aussi aux soins et services de santé. Une revue systématique de la littérature a été menée en Afrique subsaharienne concernant le rôle de la mobilisation communautaire dans les soins auprès des femmes enceintes séropositives. Elle a fait ressortir que cette mobilisation s'est opérationnalisée par une collaboration étroite entre la communauté et les professionnels de la santé dans trois volets : la conception d'initiatives pour les soins maternels, l'utilisation des ressources du milieu et le recours au soutien par les pairs pour les femmes enceintes ou mères PVVIH (Muzyamba et al., 2017).

La collaboration a facilité des échanges qui ont amené la communauté locale à mieux comprendre les complications liées à l'accouchement à domicile. Ainsi, les membres ont pris des *initiatives* pour augmenter l'accès aux soins et services en procédant au transport immédiat des femmes enceintes en cas d'urgences obstétricales. Étant donné que beaucoup de femmes choisissent d'accoucher à domicile, *les ressources du milieu utilisées* sont principalement les accoucheuses traditionnelles. Ces dernières sont éduquées de façon à ce qu'elles informent les femmes enceintes des risques qu'elles encourent en cas de manque d'hygiène et de non suivi de leur traitement. Les accoucheuses les encouragent à prendre leurs médicaments pour prévenir la transmission mère-enfant du VIH. *Le soutien par les pairs* consistait en réunions régulières de groupes de femmes, lesquels sont émergés de la communauté où des femmes enceintes séropositives se procuraient un soutien émotionnel, physique, social et psychologique pour faire face à des niveaux élevés de détresse générée par leur état de santé (Muzyamba et al., 2017).

Les femmes se partageaient également des stratégies pour répondre à leurs préoccupations communes liées aux soins prénatals et primaires dans la prévention de la transmission mère-enfant du VIH. Le soutien par les pairs, étant aussi financier et matériel, contribuait à une meilleure adaptation de la femme à sa situation et sapait deux obstacles majeurs à l'adhésion et à la rétention au traitement : l'accessibilité aux soins et les problèmes économiques. Les femmes avaient un soutien économique accru, manifestaient une plus grande utilisation des services et une augmentation de l'observance du traitement (Muzyamba et al., 2017).

Cette forme de collaboration issue de la participation communautaire rejoint *le modèle du développement organisationnel* qui préconise le style participatif où la prise de décision est décentralisée et les mécanismes de communication deviennent plus efficaces (Denis et Champagne, 1990). Ainsi, le fait d'intégrer la communauté dans la chaîne de prestations de services fournis aux femmes PVVIH augmente les interactions entre les prestataires et la clientèle. Les informations sur l'infection à VIH sont transmises plus facilement aux membres de la communauté, ce qui accroît leurs connaissances. De là, leurs compétences sont renforcées et ils deviennent plus motivés à encadrer les femmes PVVIH. En outre, la communauté est composée aussi d'acteurs qui ont des capacités économiques et financières, leur implication dans les processus de soins et services de santé les sensibilise à apporter leur soutien.

Une étude, réalisée au Kenya, évaluant les effets de l'inclusion de la communauté dans la lutte contre le VIH/Sida en général et non spécifiquement pour la PTME, a montré toute la force perçue dans cette disposition. L'entraide est devenue manifeste car des groupes (ex. associations bénévoles de quartiers) ont émergé pour s'engager dans des activités génératrices de revenus. Ils ont mis en place des microprojets (ex. étangs de pêche, élevage communal de volailles) où des gens démunis ont trouvé de l'emploi et sont aidés financièrement et physiquement en cas d'urgences. Ces initiatives des associations bénévoles ont également reçu de l'aide gouvernementale et du soutien des dirigeants locaux (Riehm et al., 2013). Ces manières de faire, consistant à mobiliser les ressources de la communauté, contribuent à réduire considérablement les obstacles économiques à l'accessibilité et l'adhésion au traitement.

Un paramètre très significatif dans la participation communautaire est *l'environnement socioculturel* des femmes enceintes séropositives. Ces dernières sont victimes généralement de préjugés et de stigmatisation qui les empêchent de chercher de l'aide nécessaire au maintien de leur santé. Ces problèmes émanent notamment des normes socioculturelles néfastes et des croyances qui existent dans les régions rurales du pays. Pour les réduire ou les éliminer, il importe d'intervenir dans la communauté pour mieux comprendre les croyances et attitudes qui affectent les femmes PVVIH et utiliser des approches adaptées à leur milieu. C'est ce que propose *le modèle psychologique* de Denis et Champagne (1990). Ce modèle préconise de comprendre les comportements des individus et élaborer des stratégies orientées vers une modification des actions posées. En réalité, les tabous et préjugés des gens de la communauté rurale d'Haïti naissent à partir

de leurs perceptions fausses sur l'infection à VIH. Il est essentiel d'aller en profondeur de ces conceptions erronées pour renverser ce problème de stigmatisation qui bouleverse le bien-être et la santé des femmes séropositives (Denis et Champagne, 1990). Ainsi, une mobilisation communautaire impliquant les proches aidants, les amis et tous les acteurs du milieu et basée sur des activités d'éducation, de formation et de sensibilisation constitue le principal levier qui peut apporter les changements visés.

Une revue systématique de la littérature qui a été conduite dans les régions urbaines et rurales d'Afrique subsaharienne a révélé qu'il y a une association directe entre les connaissances, les croyances individuelles et l'observance du traitement (Gourlay et al., 2013). Les femmes plus alphabétisées ainsi que celles ayant des scores de connaissances plus élevés sur la PTME étaient plus susceptibles de prendre leurs médicaments, faire leur suivi et celui de leur nouveau-né. De même, lorsque leurs partenaires ou les membres de leurs familles ont été éduqués sur la PTME, les traditions culturelles et les fausses croyances étaient reléguées à l'arrière-plan. Les programmes de rencontres régulières dans la communauté aux fins d'éducation et de sensibilisation étaient parvenus à diminuer la stigmatisation contre l'infection à VIH. Les activités éducatives participatives, incluant des personnes séropositives, les aînés et les leaders communautaires ont créé une dynamique de groupes où les échanges ont permis une meilleure perception du changement. Tout en préconisant un soutien par les pairs et des solutions adaptées au contexte, ces rencontres ont engagé la communauté et créé un environnement propice à la PTME (Gourlay et al., 2013).

Une revue de littérature a été conduite, toujours en Afrique subsaharienne, sur l'enjeu majeur que représente le manque de suivi des femmes enceintes ou mères séropositives dans la mise en œuvre des programmes de PTME. L'éducation maternelle a été soulignée comme l'une des approches les plus significatives à utiliser pour faire face à ce défi. Il a été démontré que c'est une méthode efficace pouvant améliorer la communication entre les mères et les prestataires de soins. La compréhension des informations qui leur ont été fournies a conduit à une meilleure mise en œuvre de la PTME. Elle a augmenté l'autonomie des femmes dans la prise de décision, ainsi elles ne se laissent pas influencer négativement par leur entourage immédiat. Cette revue a mis également l'accent sur la nécessité qu'ont les décideurs des pays subsahariens d'élaborer des politiques qui favorisent essentiellement l'éducation préalable des filles et des jeunes femmes en

âge de procréer (Kalembo et Zgambo, 2012). La participation communautaire, renforçant les services de santé dans l'environnement des femmes, s'est révélée être une initiative à prioriser pour aider dans la prévention materno-infantile du VIH.

## **5. Conclusion**

Notre étude a montré que la participation communautaire est intégrée dans les programmes de PTME en Haïti. Il ressort des données recueillies sur le terrain qu'elle est toutefois imprégnée de faiblesses et qu'il est impératif de la restructurer afin de pallier les difficultés de l'adhésion des femmes enceintes PVVIH. L'engagement social et la mobilisation communautaire constituent les composantes les plus efficaces de cette participation. Ils font appel à l'implication active de la communauté qui peut prendre plusieurs formes dont une aide financière et économique soutenue aux femmes PVVIH. Il est démontré que plusieurs scénarios peuvent être mis en place à cette fin. Nos entrevues ont montré que les microprojets communautaires constituent une alternative prônée tant par les prestataires que par les femmes PVVIH. La littérature a montré également que ces stratégies se révèlent très prometteuses et peuvent s'adapter au contexte du pays.

Par conséquent, le soutien économique paraît primordial et peut se faire par le biais d'une entraide accrue de tous les acteurs concernés et l'intégration des femmes dans ces microprojets locaux. La stigmatisation et les fausses conceptions des gens envers les personnes atteintes d'infection à VIH peuvent être renversées par des interactions continues entre les membres de la communauté et le système de santé. Ces interactions peuvent consister en des rencontres régulières basées sur des séances d'information, d'éducation et de sensibilisation des proches et leaders de la communauté. Dans ce sens, les activités de counseling, par les agents de terrain et les prestataires institutionnels formés en PTME, doivent être augmentées dans le milieu des femmes, permettant ainsi leur acceptation et un environnement propice à la PTME.

Les activités éducatives doivent être réalisées à une échelle élevée dans la communauté : dans les écoles, les lieux de travail et les lieux de culte. La littérature a prouvé que ces approches communautaires sont utilisées dans des contextes semblables à ceux d'Haïti et ont donné de bons résultats. En outre, notre analyse-terrain a mis en lumière ce volet qui devrait être encouragé par les décideurs en santé du pays. Il est indispensable de mettre beaucoup d'emphase sur cet aspect

potentiel qu'est la participation communautaire qui se révèle être un ingrédient essentiel dans la PTME. La participation communautaire va renforcer la qualité et l'extension des services, accroître l'adhésion au traitement afin d'améliorer la santé maternelle et éliminer la transmission de l'infection à VIH de la mère à l'enfant.

## 6. Références

- Campbell, C., Scott, K., Nhamo, M., Nyamukapa, C., Madanhire, C., Skovdal, M., Sherr, L. et Gregson, S. (2013). Social capital and HIV competent communities: The role of community groups in managing HIV/AIDS in rural Zimbabwe. *AIDS Care*, 25(sup1), S114-S122. <https://doi.org/10.1080/09540121.2012.748170>
- Cihlar, T. et Fordyce, M. (2016). Current status and prospects of HIV treatment. *Current Opinion in Virology*, 18(June), 50-56. <https://doi.org/10.1016/j.coviro.2016.03.004>
- Demena, B. A., Artavia-Mora, L., Ouedraogo, D., Thiombiano, B. A. et Wagner, N. (2020). A systematic review of mobile phone interventions (SMS/IVR/Calls) to improve adherence and retention to antiretroviral treatment in low-and-middle-income countries. *AIDS Patient Care and STDs*, 34(2), 59-71. <https://doi.org/10.1089/apc.2019.0181>
- Demographic and Health Surveys Program- International Coaching Federation, Institut Haïtien de l'Enfance et Ministère de la Santé Publique et de la Population (2017, septembre). *Enquête mortalité, morbidité et utilisation des services. Indicateurs clés (EMMUS-VI, 2016-2017)*. <file:///C:/Users/client/Downloads/EMMUS%20VI-2016-2017.pdf>
- Denis, J.-L. et Champagne, F. (1990). L'analyse de l'implantation : modèles et méthodes, *Revue canadienne d'évaluation de programme*, 5(2), 47-67.
- Fatti, G., Meintjes, G., Shea, J., Eley, B et Grimwood, A. (2012). Improved survival and antiretroviral treatment outcomes in adults receiving community-based adherence support: 5-year results from a multicentre cohort study in South Africa. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 61(4), e50-e58. <https://doi.org/10.1097/QAI.0b013e31826a6aee>
- Gourlay, A., Birdthistle, I., Mburu, G., Iorpenda, K. et Wringe, A. (2013). Barriers and facilitating factors to the uptake of antiretroviral drugs for prevention of mother-to-child transmission of HIV in sub-Saharan Africa: A systematic review. *Journal of the International AIDS Society*, 16.1(2013), 18588. <https://doi.org/10.7448/IAS.16.1.18588>
- Jean-Louis, D., et Champagne, F. (1990). L'analyse de l'implantation: modèles et méthodes. *The Canadian Journal of Program Evaluation*, 5(2), 47.
- Kakietek, J., Geberselassie, T., Manteuffel, B., Ogungbemi, K., Krivelyova, A., Bausch, S. et Gar, S. (2013). It takes a village: Community-based organizations and the availability and

- utilization of HIV/AIDS-related services in Nigeria. *AIDS Care*, 25(sup1), S78-S87. <https://doi.org/10.1080/09540121.2012.740158>
- Kalembo, F. W. et Zgambo, M. (2012). Loss to followup: A major challenge to successful implementation of prevention of mother-to-child transmission of HIV-1 programs in sub-Saharan Africa. *International Scholarly Research Notices*, 2012. <https://doi.org/10.5402/2012/589817>
- Margolis, A. M., Heverling, H., Pham, P. A. et Stolbach, A. (2014). A review of the toxicity of HIV medications. *Journal of Medical Toxicology*, 10(1), 26-39. <https://doi.org/10.1007/s13181-013-0325-8>
- Ministère de la Santé Publique et de la Population (2013, octobre). *Plan directeur de santé 2012-2022*. <https://mspp.gouv.ht/site/downloads/Plan%20Directeur%20de%20Sante%202012%202022%20version%20web.pdf>
- Ministère de la Santé Publique et de la Population et Programme national de lutte contre les IST-VIH-SIDA (2014, mai). *Programme national de lutte contre les IST-VIH-SIDA. Plan stratégique national multisectoriel 2012-2015 révisé avec extension à 2018*. <https://www.mspp.gouv.ht/site/downloads/PSNM%202018.pdf>
- Ministère de la Santé Publique et de la Population (2015, octobre). *Organisation et cadre de référence du paquet essentiel de services de santé*. <https://mspp.gouv.ht/site/downloads/Manuel%20du%20PES%20Lancement%201er%20Septembre%202016%20compressed.pdf>
- Ministère de la Santé Publique et de la Population et Programme National de Lutte contre le SIDA. (2016, mars). *Déclaration d'engagement sur le VIH-SIDA. Rapport de situation nationale. Global AIDS Response Progress report*. <https://mspp.gouv.ht/site/downloads/Declaration%20d%20engagement%20sur%20le%20VIH%20PNLS%20Haiti%20Mars%202016.pdf>
- Ministère de la Santé Publique et de la Population et Programme National de Lutte contre le SIDA. (2017, décembre). Bulletin de surveillance épidémiologique VIH/SIDA. Publication n° 16. <https://mspp.gouv.ht/site/downloads/Bulletin%20de%20Surveillance%20%20Epidemiologique%20VIH%20Sida%20numero%20%2016.pdf>
- Muzyamba, C., Groot, W., Tomini, S. M., et Pavlova, M. (2017). The role of Community Mobilization in maternal care provision for women in sub-Saharan Africa-A systematic review of studies using an experimental design. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 17(1), 274-274. <https://doi.org/10.1186/s12884-017-1458-6>
- Organisation mondiale de la santé. (2004). Rapid HIV tests: Guidelines for use in HIV testing and counselling services in resource-constrained settings. <http://www.who.int/hiv/pub/vct/en/Rapid%20Test%20Guide%20-%20FINAL.pdf>

- Organisation mondiale de la Santé. (2007). *Guide pour la mise à l'échelle au plan mondial de la prévention de la transmission mère-enfant du VIH. Vers un accès universel pour les femmes, les nourrissons et les jeunes enfants et pour l'élimination du VIH et du SIDA.* <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43729>
- Peng, Z., Wang, S., Xu, B. et Wang, W. (2017). Barriers and enablers of the prevention of mother-to-child transmission of HIV/AIDS program in China: A systematic review and policy implications. *International Journal of Infectious Diseases*, 55, 72-80. <https://doi.org/10.1016/j.ijid.2016.12.028>
- Peng, Z., Wang, S., Xu, B., et Wang, W. (2017). Barriers and enablers of the prevention of mother-to-child transmission of HIV/AIDS program in China: a systematic review and policy implications. *International Journal of Infectious Diseases*, 55, 72-80
- Prinsloo, C. D., Greeff, M., Kruger, A. et Khumalo, I. P. (2017). HIV stigma experiences and stigmatisation before and after a HIV stigma-reduction community “hub” intervention. *African Journal of AIDS Research*, 16(3), 203-213. <https://doi.org/10.2989/16085906.2017.1349683>
- Organisation mondiale de la santé. (2004). Rapid HIV tests: Guidelines for use in HIV testing and counselling services in resource-constrained settings. <http://www.who.int/hiv/pub/vct/en/Rapid%20Test%20Guide%20-%20FINAL.pdf>.
- Organisation mondiale de la Santé. (2007). *Guide pour la mise à l'échelle au plan mondial de la prévention de la transmission mère-enfant du VIH. Vers un accès universel pour les femmes, les nourrissons et les jeunes enfants et pour l'élimination du VIH et du SIDA.* <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43729>
- Organisation mondiale de la Santé. (2009). *Transmission du VIH de la mère à l'enfant.* <http://www.who.int/hiv/topics/mtct/fr/>
- Prinsloo, C. D., Greeff, M., Kruger, A. et Khumalo, I. P. (2017). HIV stigma experiences and stigmatisation before and after a HIV stigma-reduction community “hub” intervention. *African Journal of AIDS Research*, 16(3), 203-213. <https://doi.org/10.2989/16085906.2017.1349683>
- Programme commun des Nations Unies sur le VIH / SIDA. (2014). An ambitious treatment target to help end the AIDS epidemic. [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/90-90-90\\_en.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/90-90-90_en.pdf)
- Programme commun des Nations Unies sur le VIH / SIDA. (2015). *Rapport d'activité 2015 sur la riposte au sida dans le monde.* [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/JC2702\\_GARPR2015guidelines\\_fr.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/JC2702_GARPR2015guidelines_fr.pdf)

- Programme commun des Nations Unies sur le VIH / SIDA. (2021). *Fiche d'information 2021 — Statistiques mondiales sur le VIH*. [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/UNAIDS\\_FactSheet\\_fr.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_fr.pdf)
- Ridgeway, K., Dulli, L. S., Murray, K. R., Silverstein, H., Dal Santo, L., Olsen, P. et McCarraher, D. R. (2018). Interventions to improve antiretroviral therapy adherence among adolescents in low-and middle-income countries: A systematic review of the literature. *PloS One*, 13(1), e0189770. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0189770>
- Riehman, K. S., Kakietek, J., Manteuffel, B. A., Rodriguez-García, R., Bonnel, R., N'Jie, N. D., Godoy-Garranza, L., Orago, Al., Murithi, P. et Fruh, J. (2013). Evaluating the effects of community-based organization engagement on HIV and AIDS-related risk behavior in Kenya. *AIDS Care*, 25(sup1), S67-S77. <https://doi.org/10.1080/09540121.2013.778383>
- World Health Organisation (2010, février). PMTCT strategic vision 2010–2015. Preventing mother-to-child transmission of HIV to reach the UNGASS and Millennium Development Goals. Moving towards the elimination of paediatric HIV. [https://www.who.int/hiv/pub/mtct/strategic\\_vision.pdf](https://www.who.int/hiv/pub/mtct/strategic_vision.pdf)

**Figure 7: Le modèle de participation communautaire de l'OMS/ONUSIDA (2007; 2010)**

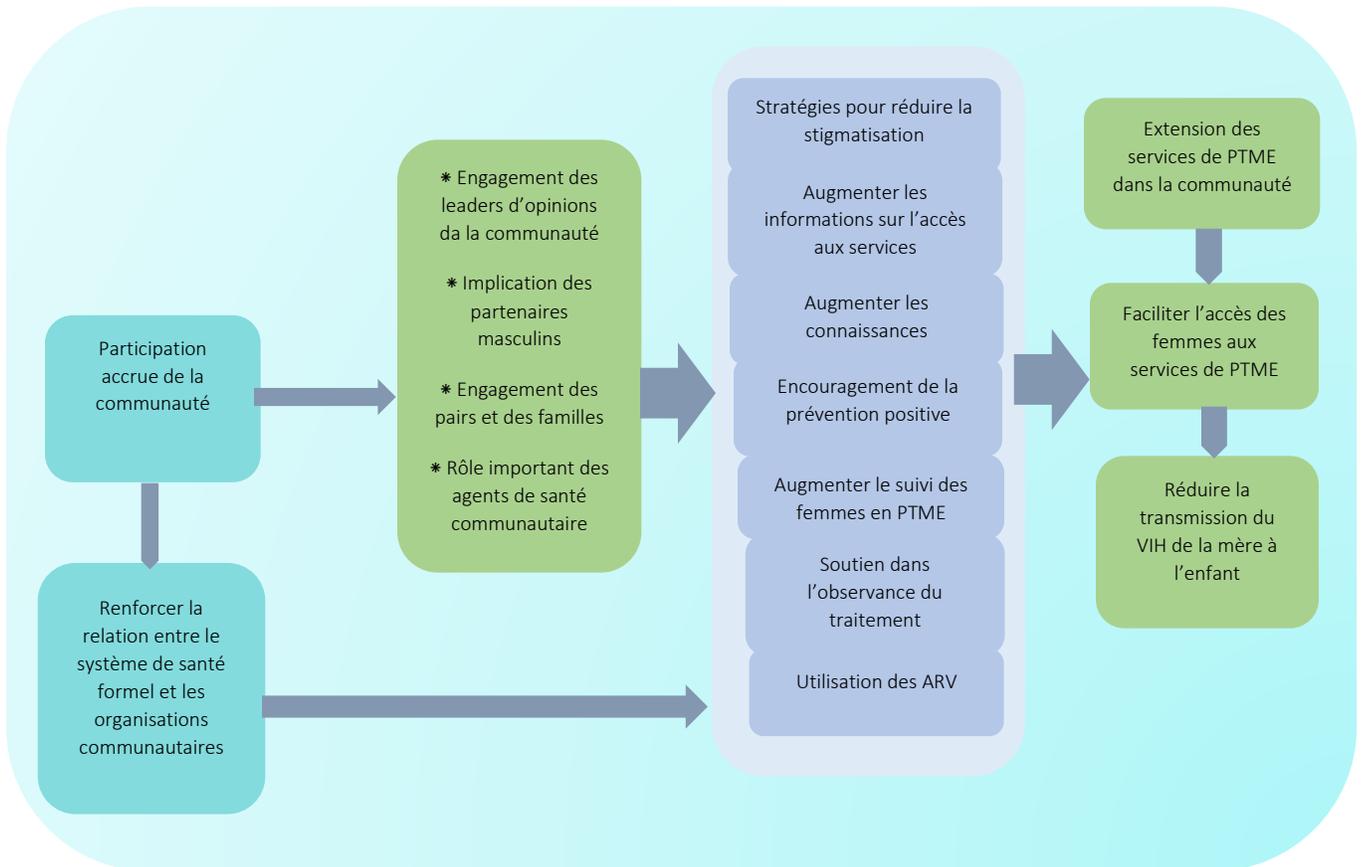


Figure 8: Le modèle de la participation communautaire implanté en Haïti (vu en 2018)

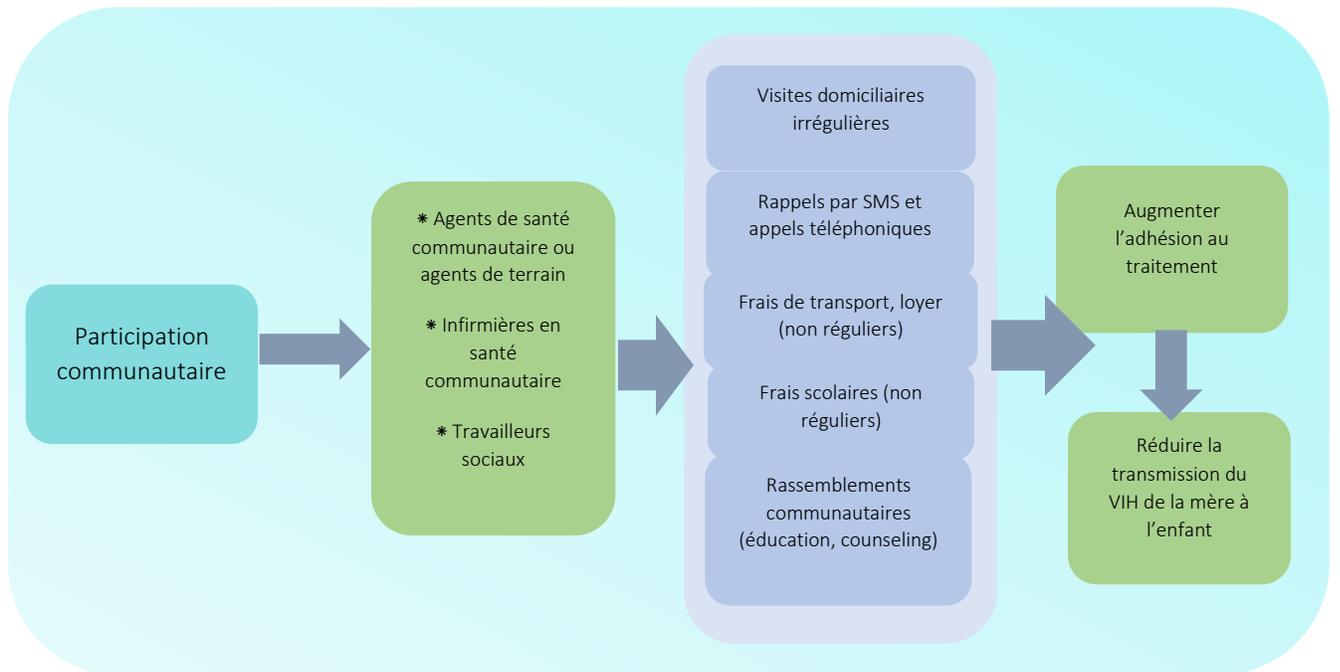
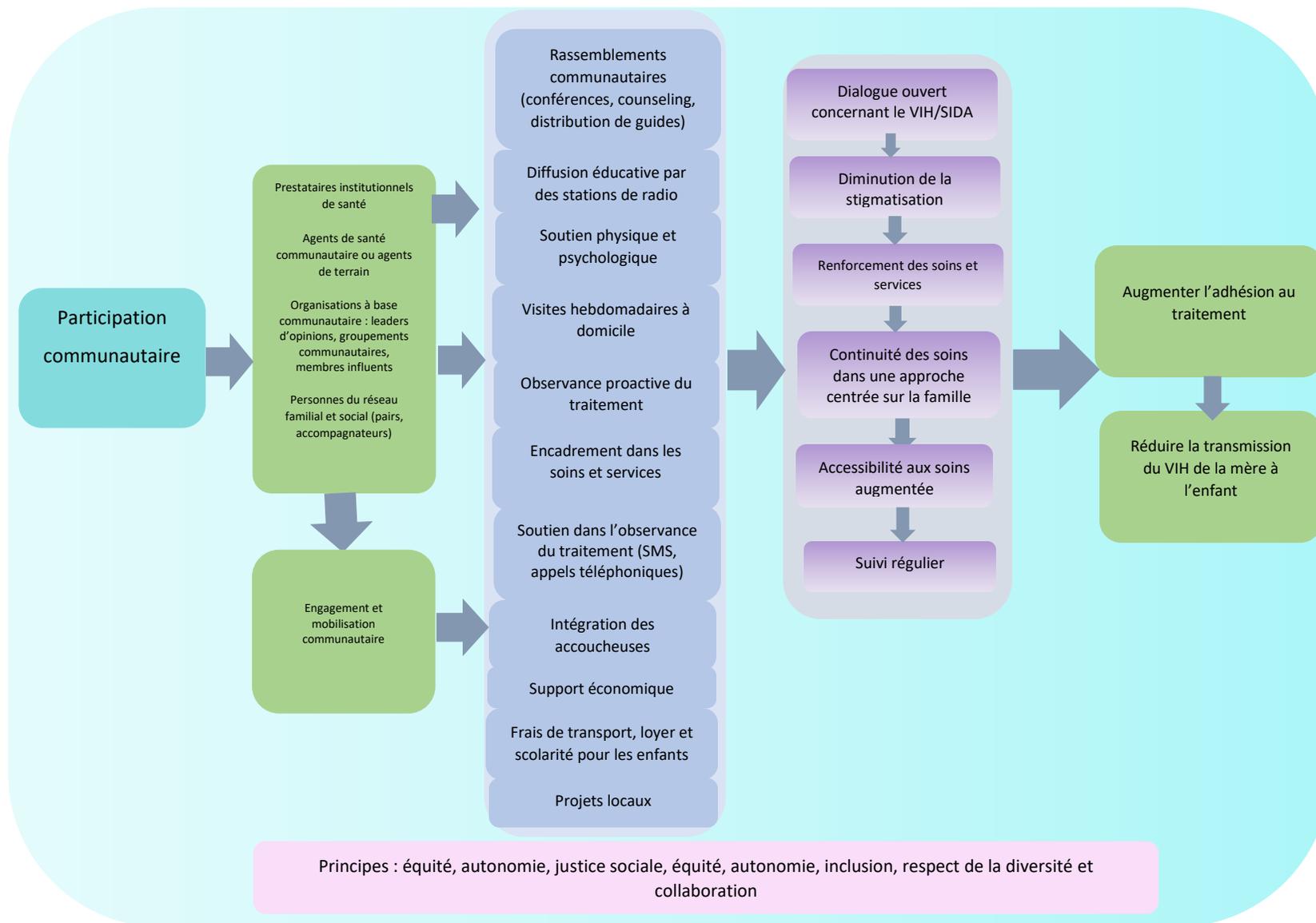


Figure 9: Le modèle de la participation communautaire construit à partir des perceptions des acteurs (2018)



### **ARTICLE 3 DE LA THÈSE**

#### **Adhésion au traitement antirétroviral chez les mères porteuses du virus de l'immunodéficience humaine en Haïti : Facteurs facilitants et obstacles.**

Auteurs : Kettly Pinchinat Jean-Charles<sup>1</sup>, François Champagne<sup>1,2</sup>, Lambert Farand<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>Département de gestion, d'évaluation et de politiques de santé, École de santé publique,  
Université de Montréal

<sup>2</sup>Centre de recherche en santé publique (CRéSP)

## Résumé

**Contexte** : La pandémie du SIDA constitue une préoccupation majeure dans tous les pays du monde et Haïti ne fait pas exception. Pour y faire face, le pays déploie de nombreux efforts notamment au niveau de la prévention de la transmission mère-enfant du VIH. En effet, l'option B+ mise en œuvre depuis 2012 permet à ce qu'un grand nombre de femmes enceintes PVVIH fréquentant les cliniques prénatales reçoivent un traitement précoce. De plus, le Ministère de la santé publique et de la population du pays met de plus en plus d'emphase sur l'intégration des services de PTME pour faciliter l'accès aux services. Pour arriver aux résultats souhaités, l'adhésion au traitement doit être au cœur de toutes ces dispositions.

**Objectifs** : Cette étude se donne pour objectifs de mettre en évidence les facteurs facilitants et les obstacles qui influencent l'adhésion au traitement dans les programmes de PTME en Haïti.

**Méthodologie** : Dans le cadre d'une évaluation de programmes de PTME qui a été conduite dans le département du Nord du pays du 7 avril au 8 mai 2018, 20 femmes enceintes et mères PVIH ainsi que 16 professionnels de la santé au niveau de quatre sites de PTME ont été interviewées en vue de chercher à connaître les facteurs facilitants et les obstacles à l'adhésion au traitement.

**Résultats** : Les résultats ont montré que les facteurs *facilitants* sont le soutien économique qui procure aux femmes de l'autonomie financière et le pouvoir sur leurs corps, le counseling prétest et posttest qui augmente leur connaissance sur le VIH et augmente leur souci de la santé et du bien-être de leur enfant, et le suivi dans la communauté qui les aide à accéder plus rapidement aux services. Les principales *barrières* sont le problème d'accessibilité géographique où la femme, vivant dans un endroit éloigné, a des difficultés d'accès aux sites de PTME, le manque de support du partenaire dont la femme ne connaît pas le statut VIH, ce qui la met à risques de se réinfecter et la stigmatisation qui entraîne la fréquentation irrégulière ou la non-fréquentation des services.

**Conclusion** : Le soutien économique et la stigmatisation sont les éléments les plus fréquemment mentionnés par les femmes et les prestataires de santé dans cette évaluation de programmes. Néanmoins, il s'avère important que les programmes de PTME du pays cernent toutes les dimensions multifactorielles qui influencent soit positivement soit négativement l'adhésion au traitement pour arriver à la prévention et l'élimination de la transmission verticale en Haïti.

Mots-clés : PTME, VIH/SIDA, femmes enceintes, adhésion, facteurs, traitement antirétroviral.

## 1. Introduction

La prévention de la transmission mère-enfant (PTME) du VIH est une préoccupation mondiale et fait partie intégrante de tout programme national de santé d'un pays. Selon l'ONUSIDA, en 2020, environ 37,7 millions de gens vivaient avec le VIH dont une grande majorité de femmes et d'enfants soit respectivement 19,9 millions et 1,7 millions à l'échelle planétaire. En Afrique subsaharienne, 63% de toutes les nouvelles infections au VIH concernaient des femmes et des filles (Programme commun des Nations Unies sur le VIH / SIDA [ONUSIDA], (2021). Lors de l'Assemblée générale des Nations Unies de 2011, dans la déclaration politique sur le VIH et le SIDA, la communauté internationale a promis d'intensifier ses efforts pour éliminer la transmission du VIH de la mère à l'enfant (United Nations, 2011). Pour diminuer les nouvelles infections et aider à mettre fin à l'épidémie du SIDA, un objectif 90-90-90 a été fixé pour 2020. Malgré tout, il est observé un total de 1,5 millions de nouvelles infections du VIH en 2020 à travers le monde dont Haïti présentait environ 5000 nouvelles infections (ONUSIDA, 2020). Bien qu'Haïti reste l'un des pays du continent américain où la précarité économique est associée à des infrastructures sanitaires très limitées (Banque mondiale, 2021), il demeure que le pays a déployé beaucoup d'efforts pour lutter contre la maladie du SIDA.

Pour faire face à cette endémie, le Ministère de la Santé Publique et de la Population d'Haïti (MSPP) a priorisé une riposte nationale stratégique. Ainsi, selon les recommandations du MSPP de l'année 2012, la nouvelle stratégie de traitement est l'option B+ qui consiste à donner une trithérapie antirétrovirale (ARV) à vie à toutes les femmes enceintes séropositives et allaitantes fréquentant les cliniques prénatales et postnatales, quel que soit le nombre de CD4 (MSPP et PNLIS, 2016). Dans le plan stratégique national révisé de 2012-2015, le MSPP a mis beaucoup d'accent sur la nécessité de ce traitement préventif sans délai et continu auprès des femmes enceintes infectées en insistant sur le renforcement de leur suivi et évaluation au niveau des sites de PTME (MSPP, 2013). Des dispositions sont prises au niveau des sites de PTME pour intégrer les services afin que les mères aient un accès plus facile aux services de soins et de traitement.

Le principe mis en place est celui d'une seule porte d'entrée qui devrait permettre à ces femmes de se faire dépister et d'être enrôlées dans le programme le jour du dépistage à la suite d'un counseling prétest et posttest (MSPP et PNLIS, 2016). En dépit de tous ces efforts, notre évaluation sur le terrain a montré qu'il existe beaucoup de difficultés à l'accès continu des femmes

enceintes aux soins et services en PTME. Ces obstacles se voient particulièrement au niveau de l'observance du traitement. Cette dernière est un aspect incontournable pour améliorer la santé maternelle et parvenir à la prévention et l'élimination de la transmission mère-enfant (Iroezi et al., 2013). Il importe que les femmes enceintes PVVIH prennent leur traitement selon un mode régulier et continu puisqu'une négligence même mineure peut nuire à leur santé et celle de leur enfant (Ramlagan et al., 2019).

La littérature a montré l'importance de l'adhésion au traitement, laquelle conditionne fortement la réduction de la charge virale dans le sang materno-foetal. Plus la charge virale est élevée chez la mère, plus le fœtus est exposé à la transmission du virus et vice-versa. Ainsi, la réduction de la charge virale est fortement prédictive de l'élimination de la transmission mère-enfant du VIH (Landes et al., 2019). Les travaux de Paterson et al. (2000) et de Wahl et Nowak (2000) ont révélé qu'un taux d'adhésion au traitement inférieur à 95% peut être associé à une résistance du virus aux antirétroviraux alors qu'un taux d'adhésion supérieur à 95% est une protection contre des infections opportunistes, améliore la qualité de vie des mères PVVIH et diminue les taux de décès. Par conséquent, l'adhésion fait partie de la prise en charge globale de la femme enceinte séropositive et doit être l'une des priorités stratégiques dans la prévention et l'élimination de la transmission mère-enfant du VIH.

Des études ont montré que l'accès aux soins et l'adhésion au traitement des programmes de la PTME peuvent être affectés par un certain nombre de facteurs qui influent sur la décision des femmes de solliciter des soins. Par exemple, une étude qualitative, conduite en Papouasie-Nouvelle Guinée ayant adopté l'option B+ de 2012, auprès de 20 femmes enceintes PVVIH et 20 professionnels de la santé dans deux hôpitaux de référence différents, a rapporté les facteurs facilitants et les barrières qui peuvent agir sur l'adoption et l'adhésion à la PTME (Lumbantoruan et al., 2018). Les facteurs facilitants seraient principalement : un suivi posttest de qualité du VIH signifiant un temps d'attente assez court, le respect de la confidentialité, la non-stigmatisation du personnel soignant ; la confiance dans l'efficacité des antirétroviraux (ARV) obtenue grâce à des expériences personnelles ou avec des pairs et un partenaire qui supporte la femme en ne l'empêchant pas de solliciter des soins en PTME. Les principaux obstacles à la PTME peuvent être les doutes sur l'efficacité des ARV notamment chez les femmes asymptomatiques, un partenaire non favorable au traitement empêchant activement la femme de se faire soigner et les

préoccupations de la femme par rapport à la stigmatisation et la discrimination au sein de sa communauté (Lumbantoruan et al., 2018).

Une revue de littérature, composée de six études quantitatives et de treize études qualitatives répertoriées dans la base de données PubMed, avait pour objectif de déterminer les principales raisons pour lesquelles les femmes interrompent leur traitement en PTME (Hiarlath, et al., 2014). Selon cette étude, les barrières socioéconomiques notamment le coût des transports en constitueraient une cause essentielle. Les frais de transport s'avèrent dispendieux pour les familles ayant peu de moyens financiers. Il s'agit d'un problème qui peut être résolu en fournissant de l'argent et des coupons gratuits à la clientèle démunie ou en augmentant la proximité des services. D'autres facteurs, influençant la prise de décision en matière de santé en PTME, seraient les normes sociales ancrées dans le milieu. Les principales sont la stigmatisation et les préjugés contre les personnes séropositives, le manque de soutien des partenaires des femmes, l'influence de leurs pairs vivant sous le même toit, la connaissance de leur statut par leurs proches et le manque de soutien de leur communauté. Viennent s'ajouter les barrières de la connaissance qui peuvent être soit un manque de connaissances ou une connaissance erronée sur le VIH. Les auteurs ont noté que la stigmatisation peut empêcher la divulgation de la connaissance et même occasionner des bavardages malfaisants ou véhiculer de fausses informations. Ainsi, il est nécessaire que les femmes soient bien éduquées, bien informées sur les services disponibles et sachent comment y accéder. Le fait d'avoir une connaissance correcte sur l'infection au VIH va leur permettre de prendre une décision plus éclairée. Ainsi, avec une réduction des obstacles, les femmes auront accès aux services de PTME sur une base continue (Hiarlath et al., 2014).

En ce qui concerne le problème des barrières sociales, il est souligné également dans cette revue que la question de la non-divulgation du statut à des partenaires et à d'autres acteurs de l'environnement est complexe et comporte de nombreuses dimensions. Beaucoup de femmes enceintes PVVIH doivent composer au quotidien avec le comportement hostile de leurs familles. Cette situation les contraint de cacher leur statut et, de ce fait, elles refusent de se faire tester et enrôler dans le traitement. En Afrique du Sud, par exemple, des femmes enceintes ont été interviewées en vue d'apporter des précisions sur ces perceptions négatives qui entravent l'adhésion au traitement. Certaines participantes ont relaté qu'elles risquent de subir des agressions physiques de la part de leurs proches (partenaires ou autres) en se rendant à leurs visites. Il leur est courant de

cachez leurs médicaments pour qu'ils ne soient pas saisis ou détruits par les membres de leurs familles. Il est évident que les femmes se sentent obligées de dissimuler leur quête de soins, sinon elles s'exposent à une réelle menace pour leur vie et celle de leur enfant (Hiarlathie et al., 2014). Selon cette même étude, l'impact psychologique créé par cette situation constitue une barrière évidente à l'adhésion et à la rétention au traitement des femmes enceintes PVVIH. Plusieurs femmes interrogées étaient désespérées et dépressives puisqu'en plus de la perte de leurs routines quotidiennes, de la stigmatisation et des fausses croyances existantes dans leur milieu, elles devaient traîner une maladie chronique éreintante toute leur vie.

En Haïti, bien qu'il y ait des variantes, l'évaluation des programmes de PTME dans ce pays a montré que l'adhésion au traitement est une préoccupation majeure au niveau de tous les sites évalués dans le Département du Nord du pays. Pourtant, les stratégies utilisées dans les programmes de PTME en Haïti seraient basées sur les normes préconisées par l'OMS, lesquelles sont les mêmes adoptées dans les autres pays (OMS, 2009 ; MSPP et PNLS, 2016). Il est constaté que certains services tels que le dépistage et le traitement du VIH sont offerts gratuitement partout sur le territoire national. Toutes les femmes enceintes enrôlées dans le programme de PTME ont reçu un counseling prétest et posttest avant leur enrôlement dans le but de leur montrer la nécessité d'observer et de poursuivre leur traitement.

De plus, les sites de PTME sont dotés pour la plupart à la fois de travailleurs sociaux et de psychologues, deux types de professionnels ayant pour mission d'accompagner la femme enceinte dans son milieu pour son suivi (MSPP et PNLS, 2014). Toutes ces stratégies sont conformes aux recommandations de l'OMS et de l'ONUSIDA en matière de PTME (OMS, 2009 ; ONUSIDA, 2012). Nous nous demandons pourquoi tant de difficultés apparaissent au niveau de l'adhésion au traitement des femmes enceintes ou mères PVVIH ? Quelles pourraient être les raisons qui expliqueraient cette disparité au niveau de cet aspect important de la prévention ou l'élimination de la transmission mère-enfant du VIH en Haïti ? Cette étude vise à explorer les facteurs facilitants et les barrières qui existent au niveau de l'adhésion au traitement. Nous nous sommes basés sur la méthodologie utilisée lors de notre évaluation des programmes de PTME en Haïti.

## **2. Méthodologie**

Cet article est basé sur des données plus larges provenant de l'évaluation de programmes de PTME conduite en Haïti dans le département du Nord du pays. Il s'agit d'une étude qualitative avec un devis de cas multiples à trois niveaux d'analyse imbriqués : macro, méso, micro dont quatre sites de PTME ont été choisis parmi les 14 sites fonctionnels du département. La sélection des sites a été faite de façon non aléatoire mais selon un contexte diversifié dans le but d'avoir plus d'informations pertinentes à leur niveau. Ainsi, nous avons choisi deux sites publics (les sites publics étant les plus nombreux), un site privé et un site mixte (public et privé). Les participants ont été recrutés sur une base volontaire. Le nombre d'entrevues a été déterminé selon le principe de saturation théorique.

Nous avons mené 42 entrevues individuelles avec les personnes suivantes : deux décideurs, quatre gestionnaires de sites, 16 professionnels de la santé et 20 mères ou femmes enceintes PVVIH. Les mères ont été choisies sur une base volontaire et interviewées après avoir été présentées à l'investigatrice principale par l'infirmière en santé communautaire ou le travailleur social dans les rencontres des clubs de mères PVVIH ou lors des visites prénatales. Les décideurs et les gestionnaires ont été interviewés à la suite de demandes écrites ou téléphoniques de sollicitation de leur participation. Au niveau des sites, les prestataires ont été présentés à l'investigatrice principale par le gestionnaire ou coordonnateur puis interviewés sur une base consentante. Pour notre analyse sur l'adhésion au traitement, nous avons associé les données recueillies auprès des professionnels de la santé et des mères PVVIH. Les entrevues ont été codées et classées en facteurs positifs et négatifs en utilisant une approche de codage ouvert qui pouvait être modifié au fur et à mesure pour nous assurer que les facteurs s'accordent de manière significative. Notre stratégie d'analyse repose sur deux volets principaux : 1) Les perceptions des prestataires, leur vécu et leur expérience face à l'adhésion ; 2) Les incitatifs utilisés et les motivations qui poussent les mères à rester dans le programme de PTME.

## **3. Résultats**

Les résultats ont d'abord tenu compte du profil sociodémographique, des femmes enceintes et des mères PVVIH incluses dans l'étude. Ce profil est établi en fonction de leur âge, de leur

nombre d'enfants, de leur niveau d'instruction et de leur source de revenus. Le tableau 6 révèle que l'âge des femmes participantes varie entre 23 et 45 ans, le nombre d'enfants varie d'un à sept. Les femmes sont pour la plupart analphabètes et leurs revenus proviennent principalement du commerce de certaines denrées alimentaires sèches, de boulots en tant que femmes de ménage, notamment pour la lessive et le nettoyage. Nous avons analysé les déterminants qui peuvent influencer positivement ou négativement l'adhésion au traitement.

**Tableau 5: Caractéristiques sociodémographiques des femmes enceintes PVVIH interviewées fréquentant les cliniques de PTME dans le département du Nord d'Haïti**

<b>Nombre</b>	<b>Age</b>	<b>Parité</b>	<b>Niveau d'instruction</b>	<b>Source de revenus</b>
1	45	7	Aucun niveau	Lessivière/Ménagère
2	Inconnu	2	Aucun niveau	Aucune
3	29	2	Niveau secondaire non terminé	Caissière/Entrepreneuse
4	32	2	Aucun niveau	Aucune
5	33	1	Niveau primaire non terminé	Commerce (non précisé)
6	40	3	Aucun niveau	Commerce de charbon
7	42	6	Aucun niveau	Commerce au début puis chômeuse
8	35	3	Aucun niveau	Commerce (non précisé)
9	23	2	Niveau primaire non terminé	Commerce (non précisé)
10	33	4	Aucun niveau	Lessivière
11	39	5	Aucun niveau	Lessivière
12	40	3	Aucun niveau	Commerce (non précisé)

13	26	2	Niveau primaire non terminé	Aucune
14	24	2	Niveau primaire non terminé	Commerce (non précisé)
15	40	4	Aucun niveau	Commerce (non précisé)
16	40	2	Aucun niveau	Commerce de charbon
17	37	3	Niveau secondaire non terminé	Commerce (non précisé)
18	33	2	Aucun niveau	Commerce (non précisé)
19	41	5	Aucun niveau	Commerce (non précisé)
20	25	4	Niveau primaire non terminé	Aucune

---

### 3.1. Facteurs facilitants à l'adhésion au traitement

Nous avons trouvé plusieurs éléments que nous avons appelé des facteurs facilitants qui ont motivé les femmes enceintes à rester dans le traitement : 1) le counseling prétest et posttest 2) la santé et le bien-être de leur enfant 3) le suivi dans la communauté 4) le soutien économique.

#### 3.1.1. Le counseling prétest et posttest

Un bon counseling prétest et posttest est constaté comme étant un facteur majeur de d'adhésion et de rétention au traitement des femmes enceintes PVVIH. Dans les sites disposant des travailleurs sociaux qui travaillent en équipe soit avec un psychologue soit avec une infirmière counselor, nous avons observé une plus grande adhésion. En dépit d'un bon counseling prétest, des personnes ayant accepté de faire le test peuvent être plongées dans un déni total en posttest ou en

cours de traitement. À ce moment, un psychologue présent en posttest est très important puisque son rôle est d'intervenir de manière stratégique auprès de cette personne pour l'aider à accepter le traitement et le suivi. Ainsi, les professionnels insistent sur la nécessité d'un bon counseling prétest et posttest pour convaincre la personne non seulement de s'enrôler dans le programme mais aussi de continuer son traitement. Un prestataire raconte :

*« Donc, quelqu'un de ce genre premièrement est dans le déni, et ce déni signifie une mauvaise adhésion automatiquement ! Et ainsi avec une mauvaise adhésion, son état s'aggravera. Dans ce cas, je fais une entente thérapeutique avec elle. Je lui demande de me promettre de prendre les médicaments et moi en retour je lui promets de l'aider avec ses besoins et d'être disponible pour elle » (PS-01).*

Les femmes et mères PVVIH se rendent compte aussi des avantages tirés de ce bon counseling qui se fait lors de chaque visite par tous les prestataires qui les voient. Une mère de 29 ans ayant deux enfants explique :

*« À chaque rendez-vous, on fait le counseling pour moi (...) Je sais que si je prends régulièrement les médicaments, je resterai en bonne santé et personne ne pourra être au courant de mon statut » (PV1-02)*

Une autre de mère de 40 ans ayant deux enfants raconte :

*« Pour améliorer ma santé, je prendrai toujours les médicaments, parce que je sais que c'est la plus grande chose à faire. De plus, si je ne néglige pas les médicaments, Dieu sera bon avec moi » (PV1-01)*

L'excellente qualité des conseils prétest et posttest conjugués du travailleur social et du psychologue aux femmes enceintes et mères allaitantes, qui ont bien compris la nécessité et l'urgence de prendre leurs médicaments régulièrement, augmente l'observance et l'adhésion thérapeutiques.

### 3.1.2. La santé et le bien-être de leur enfant

Dans la grande majorité des cas, les mères manifestent beaucoup d'intérêt à voir leur enfant évoluer en bonne santé. Il s'agit d'un point clé qui permet aux mères d'adhérer au traitement. Même si certaines ont tendance à lâcher le traitement après que leur enfant est testé séronégatif à six semaines de prophylaxie à la Névirapine, le fait d'associer leur santé, à la santé et au bien-être de leur enfant, aide la majorité à adhérer au traitement. Un prestataire raconte :

*« Parce que dans le cas des femmes enceintes, les mamans s'inquiètent beaucoup pour leurs enfants. On joue toujours sur ces points positifs. On a l'habitude de leur dire, « voilà, est-ce qu'après avoir mis au monde un enfant vous accepteriez de mourir soit après deux à trois mois en laissant l'enfant seul ? Donc, pour ne pas mourir voilà ce que vous pouvez utiliser comme stratégie. La stratégie c'est de prendre les médicaments, ainsi le SIDA ne pourrait pas vous causer de tort. Donc, est-ce que vous n'aimeriez pas voir l'avenir de votre enfant ? » On a l'habitude de jouer sur ce point » (PT-01).*

Toutes les mères que nous avons interrogées veulent rester en bonne santé pour s'occuper de leur enfant séronégatif. Accepter que la prise de médicaments, sur une base régulière, marche de pair avec la naissance d'un enfant en bonne santé, est la clé de leur motivation à s'en tenir au traitement. Une femme de 29 ans ayant deux enfants explique :

*« Je pensais que si j'étais infectée, l'enfant que je portais pourrait lui aussi être infecté. Mais l'infirmière m'a dit qu'il y a des possibilités pour que l'enfant ne soit pas infecté. Et elle m'a parlé des processus à suivre pour que ça ne puisse pas arriver. C'est ce qui m'a donné la force de continuer (...). Et ce que je veux c'est de vivre longtemps pour voir grandir mes enfants. Donc, j'aimerais qu'il y ait une amélioration de ma santé » (PV1-02)*

Un autre facteur qui influence l'adhésion au traitement des mères PVVIH, est le fait de se culpabiliser en reconnaissant que si l'enfant est infecté par le VIH, cela représenterait un handicap psychologique et moral à son développement futur, spécialement dans un pays où la maladie du SIDA est très stigmatisée comme Haïti. Une femme de 40 ans ayant deux enfants raconte :

*« L'enfant n'aurait pas existé sans moi. Donc, j'avais peur pour que l'enfant ne soit infecté, ce qui l'aurait empêché de bénéficier aussi d'une éducation adéquate dans le futur » (PV1-03)*

### **3.1.3. Le suivi dans la communauté**

Le suivi de la femme dans son milieu de vie constitue un aspect essentiel qui garde les femmes enceintes PVVIH dans le traitement. Ce suivi nécessite un accompagnement de la femme dans sa communauté tout au long de son traitement. Cet accompagnement peut se faire dans son milieu familial et environnemental par ses pairs et les agents de terrain. Un prestataire explique comment il motive les femmes pour ce suivi :

*« Je leur dis : « Attention, vous pouvez décider de prendre des médicaments, et puis vous ne continuez pas. Les soins ne doivent pas cesser ». Je leur explique qu'elles ont besoin d'un accompagnateur qui peut être un membre de leur famille au cas où il y aurait des effets secondaires car les médicaments peuvent en donner. Elles ont aussi des agents de terrain qui sont sous ma responsabilité, au même moment où elles sont enrôlées dans le programme. Les agents de terrain les accompagnent dès leur sortie de la clinique pour aller connaître leur milieu de vie » (PT-04).*

Ce suivi constitue en quelque sorte un stimulus qui permet à la femme de tenir bon dans le traitement malgré des difficultés personnelles et celles provenant de son entourage. Il doit être fait également de façon très amicale. Une femme de 40 ans ayant trois enfants raconte :

*« Elle (la miss)<sup>9</sup> vient en amie. Quand elle vient à la maison en me demandant si je vais bien, ou qu'elle ne me voit pas à l'hôpital, elle profite pour me donner les médicaments » (PV5-01)*

Sous cet aspect, beaucoup d'agents de terrain font leur travail et montrent réellement du souci pour les femmes qui n'arrivent pas à se déplacer. Une femme de 37 ans ayant trois enfants raconte :

---

<sup>9</sup> Agente de terrain

*« À vrai dire, les agents de terrain m'aident vraiment. Parce que parfois, je n'arrive pas à venir à l'hôpital, mais ils font en sorte que je trouve les médicaments en me les apportant chez moi » (PV2-02)*

Ces agents de terrain se montrent très perspicaces pour ne pas mettre les femmes dans des situations embarrassantes car généralement, elles ne veulent pas que les gens de la communauté connaissent leur statut qui doit rester secret. Une femme de 39 ans ayant 5 enfants raconte :

*« L'agente de santé vient souvent chez moi en tant qu'amie de mon enfant qui était gradué dans une formation donnée par Compassion<sup>10</sup>. Elle se fait passer pour ma commère ; c'est juste pour m'apporter des médicaments et me conseiller secrètement sur la maladie » (PV1-04)*

### **3.1.4. Le soutien économique**

Les femmes enceintes PVVIH ont en général des activités professionnelles très précaires. À cause de leur niveau très faible d'éducation ou d'analphabétisme élevé, il s'avère très difficile pour elles d'accéder au marché du travail. Dans la majorité des cas, elles sont très démunies et n'ont pas de moyens financiers suffisants, ne serait-ce que pour se procurer de la nourriture. Ainsi, un soutien économique appréciable qui consiste à leur fournir de la nourriture sèche à chaque mois, rembourser les frais scolaires de leurs enfants, le loyer, les frais de transport, représente une incitation largement suffisante pour un suivi régulier. De plus, avoir quelque chose à manger les motive à prendre leurs médicaments quotidiennement. D'ailleurs, elles expliquent que les médicaments pris à jeun donnent de gros effets secondaires qui affectent leur santé comme des vertiges, des maux de tête violents et même des pertes de connaissance. À ce sujet, une mère de 40 ans ayant deux enfants explique :

*« Manger c'est aussi important parce que si on ne mange pas avant de prendre ces médicaments, ils peuvent nous donner de terribles problèmes. Une fois, je m'étais évanouie juste après avoir bu les médicaments sans manger. Mon estomac était vide. C'est un de mes enfants qui m'avait aspergée de l'eau pour que je reprenne*

---

<sup>10</sup> Une ONG qui s'implique dans le soutien et l'éducation des enfants

*connaissance. Ce qui explique qu'il y a des médicaments qui requièrent que l'on mange avant ». (PV3-03)*

Le fait de pouvoir manger est d'une importance capitale pour l'observance régulière du traitement et l'adhésion. Beaucoup de femmes ont déjà été affectées par des complications dans ce sens et pour les éviter, elles se sentent contraintes de ne pas prendre les médicaments. La majorité des femmes interrogées s'accordent à dire que l'aide économique constitue un véritable atout qui les maintient dans le traitement. Une mère de 40 ans ayant 4 enfants raconte :

*« Au moment où on allait prendre les médicaments, il nous faudrait quelque chose à manger. C'est pour cette raison que beaucoup de gens négligent les médicaments ». (PV5-04)*

Une autre mère de 35 ans ayant trois enfants raconte :

*« Le problème qui se pose c'est que le club n'a pas les moyens économiques. On aimerait qu'ils nous aident avec de la nourriture parce que si on ne mange pas en prenant les médicaments, cela nous décourage de les prendre » (PV4-03)*

À cause de leur manque d'autonomie financière, les femmes dépendent beaucoup de leurs partenaires qui apportent de l'argent au foyer. Si leur partenaire vient à souffrir d'un problème de maladie ou d'un handicap physique, cette aide n'est plus. Elles ne peuvent plus compter que sur l'aide fournie par les responsables du programme de PTME. Une mère de 33 ans explique :

*« Je suis dans le loyer. Mon travail consiste à faire de la lessive pour les gens, afin de trouver quelque chose à payer mon loyer chaque mois. Et mon partenaire qui est là ne peut rien faire parce qu'il a eu un accident où il a reçu des chocs aux pieds ...il était chauffeur, donc, il est là et ne peut rien faire (...) A chaque fois qu'on vient ici, on nous donne des frais de transport. On nous donne du riz et un breuvage. Cela nous encourage » (PV2-03)*

La majorité de ces femmes demandent une aide à long terme comme par exemple de les impliquer dans des microprojets pour qu'elles aient une autonomie économique permanente. Des

professionnels de la santé abondent dans le même sens mais préconisent de mieux structurer cette aide. Un prestataire raconte :

*« Pour avoir de bons résultats, leur donner de l'argent n'est pas une bonne option. Parce que ça rendrait les gens dépendants. Deuxièmement, si on arrête de leur donner de l'argent, ce sera un problème. Et si on pouvait créer une association comme un ensemble de marchands. C'est vrai qu'elles sont PV mais nous n'avons pas besoins de les identifier. Ensuite il y aurait un petit microcrédit disponible pour les aider et alors, elles se sentiraient mieux encadrées. Dans ce cas on n'aurait pas beaucoup de difficultés à les rencontrer, parce qu'il y a un autre paramètre qui nous permet de rester en contact. Elles auront un intérêt là-dessus. Ceci serait un projet qui nous permettrait de les garder à vue, et il y aurait moins de dépenses parce qu'elles seraient productives en plus d'être consommatrices » (PA-02)*

### **3.2. Barrières à l'adhésion au traitement**

Les principaux facteurs qui empêchent l'adhésion au traitement sont : 1) le problème d'accessibilité géographique ; 2) le manque de support du partenaire ; 3) la stigmatisation.

#### **3.2.1. Le problème d'accessibilité géographique**

Comme décrit précédemment, les femmes enceintes et allaitantes PVVIH, fréquentant les cliniques de PTME, sont généralement d'une très grande précarité socioéconomique. En outre, la majorité de ces femmes habitent dans des endroits éloignés des sites de PTME (à la campagne) et pour accéder à ces sites, les moyens de transport sont nécessaires. À cela, sont associées des routes qui sont en très mauvais état. Le manque de moyens financiers pour payer les frais de transport constitue une véritable barrière à l'accès aux soins et services en PTME. Pour contourner ce problème, les agents de terrain apportent souvent les médicaments au domicile de ces femmes. Malheureusement, cela ne suffit pas car, dans bien des cas, la femme a besoin d'être présente à la clinique pour bénéficier de certains services liés à ses problèmes de santé. Un professionnel de la santé raconte :

*« Je me rappelle que j'avais reçu une dame qui était suivie à l'hôpital, a accouché chez elle et n'a jamais amené l'enfant à l'hôpital. Pourquoi ? Parce que la dame vivait auparavant dans la ville mais, au moment de son accouchement, elle n'avait personne pour l'aider et donc, n'avait pas les moyens économiques pour s'assumer toute seule, elle était obligée d'aller à la campagne pour trouver de l'aide. De là, elle ne pouvait pas venir par faute de moyens de transport. Je me demande, avec tous ces problèmes socioéconomiques, est-ce qu'on arrivera vraiment à éliminer la transmission ? » (SM-01).*

De leur côté, les femmes expliquent que le manque de moyens de transport constitue leur plus grande difficulté d'accéder aux services. Assez souvent, elles se trouvent dans un dilemme : choisir entre se rendre dans leurs activités de travail avec le peu d'argent qu'elles possèdent ou les laisser tomber pour se rendre à leurs visites. Une femme de 35 ans ayant trois enfants commente :

*« S'ils pouvaient nous aider sur le plan économique ce serait mieux. Parce que quand je viens ici, souvent je suis obligée de quitter une activité. Et il faut que je trouve des moyens de transport pour venir ici. Et même parfois je ne trouve rien à manger. Donc, s'ils pouvaient nous aider sur le plan économique, ce serait mieux » (PV4-03)*

Par ailleurs, l'aide financière qu'on leur donne doit être constante sinon cela génère une inquiétude incessante qui ne les encourage pas à fréquenter les cliniques de PTME. Une femme de 42 ans, ayant six enfants, qui habite loin du site raconte :

*« Parce que souvent, je n'ai pas les moyens pour venir. Mais parfois on vous donne des frais de transport, et parfois non. Ce qui veut dire qu'on ne peut pas trop compter là-dessus. Il nous faudrait de la nourriture et des frais de transport réguliers. Parce que pour venir jusqu'ici, il nous faut des moyens dont nous ne disposons pas » (PV5-03)*

### 3.2.2. Le manque de support du partenaire

Nos données recueillies ont montré que beaucoup de femmes n'ont pas de support de leurs partenaires puisque ces derniers ne sont pas impliqués dans leur suivi prénatal ou postnatal. D'ailleurs, nos observations dans le milieu ont montré que, généralement, les femmes viennent seules, non accompagnées de leurs partenaires pour des raisons diverses. L'une des raisons est que très souvent, l'homme que la femme fréquente, est un homme marié et n'a pas la liberté d'accompagner sa maitresse à ses visites prénatales. La femme ne l'encourage pas non plus à l'accompagner car elle craint d'être délaissée par cet homme si son statut lui est dévoilé. Une femme de 39 ans ayant cinq enfants raconte :

*« Je ne veux pas dire à mon partenaire que j'ai cette maladie. Je veux qu'il se fasse lui-même dépister selon sa volonté. Je n'aurais pas aimé qu'il sache que j'ai cette maladie parce qu'il va m'abandonner. Il est le monsieur marié<sup>11</sup> d'une autre femme » (PV1-04)*

Dans d'autres cas, il peut s'agir du propre partenaire de la femme qui se présente avec elle mais dès qu'elle lui avoue sa positivité, il l'abandonne au plus vite. Pour bon nombre de ces hommes qui ne connaissent pas encore leur statut, c'est la femme qui a amené le VIH dans le foyer. Il est important de la quitter sans délai pour ne pas contracter le virus. Cette rupture va rendre les conditions de la femme encore plus précaires, étant donné qu'elle est dépendante économiquement de son partenaire. Ayant vécu cette situation, une femme de 40 ans ayant quatre enfants explique :

*« On m'avait demandé de venir avec quelqu'un comme accompagnateur à l'hôpital. J'ai profité de l'occasion pour tout avouer à mon partenaire et il a accepté de m'accompagner. Après qu'on est sorti de l'hôpital, il a choisi de me quitter. A l'époque j'étais enceinte du petit. En ce moment où je vous parle, mon partenaire et moi ne sommes plus ensemble (...) Vous savez, la vie m'est devenue plus difficile » (PV3-02).*

Malheureusement, c'est la situation d'un bon nombre de femmes interviewées. Quand la femme n'a plus cet homme dans sa vie pour la soutenir financièrement, elle se sent obligée d'aller se mettre

---

<sup>11</sup> Le monsieur marié est un homme qui est marié, vivant sous le même toit avec son épouse légitime et la femme PVVIH a une liaison clandestine avec lui.

rapidement avec quelqu'un d'autre pour compenser ses graves problèmes financiers (besoins de nourriture, de logement, de frais de transport, etc.). Voulant conserver cette acquisition, elle ne va pas avouer son statut de séropositivité. Elle va essayer de faire son traitement incognito, ce qui peut conduire à sa non-observance et son adhésion. Une femme de 23 ans ayant deux enfants raconte :

*« Mon partenaire ne sait rien à ce sujet. Il voit que je vais à l'hôpital tout le temps mais il ne sait rien de moi. Il a des suspicions. Un jour il m'a demandé si j'ai le SIDA (...). Il y a aussi ma belle-famille qui parle dans mon dos. Mais je sais que le jour où il l'apprendra, j'aurai beaucoup de problèmes. C'est le père de mon enfant qui est à Saint-Domingue qui m'a infectée »*  
(PV2-04)

Le fait que la femme n'a pas de support notamment économique de son partenaire, elle n'arrive pas à adhérer à son traitement. Bien que les prestataires fassent de leur mieux pour encourager l'implication du partenaire, ce dilemme quotidien est loin d'être résolu. Deux professionnels de santé racontent :

*« Notre plus grand problème est le dépistage du partenaire car on ne doit pas en parler nous-mêmes à leur partenaire, c'est le travail de la femme. Or, elle refuse d'en parler parce qu'elle a peur que son partenaire la quitte, étant donné que c'est l'homme qui travaille. Une femme nous a même menacés de ne plus fréquenter le programme si on met son partenaire au courant. Ce qui peut aider à l'adhésion, c'est quand le partenaire accompagne la femme »* (PA-03)

*« C'est un problème lorsque le partenaire n'est pas impliqué. Parce que prenons par exemple une patiente de PTME, si son partenaire connaît son statut, ce serait mieux. Parce qu'au moment de prendre les médicaments, elle pourrait le faire sans avoir à le cacher à son partenaire. Parfois, elle ne pourra pas prendre les médicaments en présence de son partenaire parce qu'elle ne trouvera peut-être pas d'explication à lui donner au cas où il lui en aurait demandé. Ceci est quelque chose qui pourrait jouer sur l'adhésion de la personne »* (PT-02)

### 3.2.3. La stigmatisation

La stigmatisation constitue un obstacle majeur pour l'adhésion au traitement. Presque toutes les femmes interviewées ont peur que leurs connaissances ou même leur entourage immédiat (famille, parenté, amis, etc.) soient au courant de leur statut séropositif. Cette stigmatisation peut se manifester sous forme de commérages et d'humiliations, les femmes avouent en être victimes de la part de leurs proches ou voisins. Elles se sentent épiées par leurs voisins, ce qui leur donne beaucoup de difficultés pour se rendre à leurs visites. Assez souvent, elles se voient obligées de déménager pour poursuivre leur traitement et s'épargner bien des problèmes. Par exemple, une jeune femme de 24 ans ayant deux enfants raconte :

*« Quand les gens ont su que j'étais infectée, j'ai eu des problèmes. Cela m'affectait beaucoup, tout le monde m'humiliait (...) Les gens de ma localité<sup>12</sup> savent tout ce qui se passe. Je m'étais sentie plus près de la mort. Mais au fil du temps on m'envoyait des agents, pour me conseiller. Et je continuais à prendre les médicaments (...) Mais j'ai déménagé et le quartier où j'habite maintenant, personne ne le sait, sauf mon partenaire (...) Quand je sors, je ne dis à personne où je vais. D'ailleurs je suis adulte » (PV4-04)*

Par peur de subir le même sort, d'autres femmes se montrent très prudentes et utilisent des stratégies pour ne pas se faire soupçonner. Culturellement, après l'accouchement, quand la femme doit sortir, elle doit y aller toute seule, laisser le bébé à la maison pour « sa protection », auquel cas il sera gardé avec joie par un proche. Si la femme sort avec l'enfant, c'est qu'il y a un grave problème pour lequel, elle doit donner des explications. Une femme de 33 ans ayant quatre enfants explique :

*« Par exemple moi, aujourd'hui pendant que je sortais, une voisine m'a demandé où j'allais avec le bébé, pourquoi le bébé n'est pas gardé par quelqu'un de chez moi ? Je lui ai dit que je l'emmène voir sa marraine » (PV2-03)*

Cette inquiétude de la part des femmes constitue également un véritable enjeu pour les agents de terrain qui leur rendent visite régulièrement soit pour leur apporter des médicaments soit pour faire

---

<sup>12</sup> Le nom a été enlevé

le suivi dans leur milieu. Ils doivent suivre les recommandations de la femme pour ne pas commettre d'erreur et briser cette confidentialité. À ce sujet, une femme de 29 ans ayant deux enfants raconte ses stratégies :

*« Parce que généralement, la personne qui me rend visite m'appelle juste avant de venir, ensuite moi, je la rejoins dehors pour que les gens de chez moi ne sachent pas ce qui se passe » (PV1-02)*

Si certaines utilisent des astuces pour ne pas se faire suspecter, d'autres préfèrent abandonner carrément le traitement en ne recevant plus d'agents de terrain chez elles, en ne fréquentant plus les rencontres de motivation et de counseling. Des clubs de mères et femmes enceintes PVVIH ont été créés et animés mensuellement par les infirmières en santé communautaire et les travailleurs sociaux pour que les femmes se rencontrent et s'encouragent mutuellement dans le but d'adhérer et de rester dans le traitement. Ayant peur d'être soupçonnées par leurs proches ou la communauté, elles ne veulent plus aller dans ces clubs et finissent par perdre leur motivation à continuer le traitement. Une femme de 33 ans ayant quatre enfants explique :

*« Nous étions 23 dans le club mais maintenant, la plupart d'entre elles ne viennent plus. Et aujourd'hui nous sommes sept à être présentes. Elles ont peur de venir. (Interviewer : pourquoi elles ont peur de venir ?) Pour que personne ne sache ce qu'elles font » (PV2-03)*

L'impact de cette stigmatisation paraît tellement évident que certaines femmes préfèrent se débarrasser des antirétroviraux pour ne pas se faire soupçonner. Une femme de 35 ans ayant trois enfants raconte :

*« (...) Et je sais qu'il y en a qui sont mortes par le fait qu'elles n'ont pas pris les médicaments. Et il y en a qui jettent leurs médicaments. Ces femmes-là le font par peur que les gens ne les soupçonnent » (PV4-03)*

Il est signalé également que dans certains sites, certaines femmes se sentent stigmatisées par leurs prestataires et dénoncent leur mauvais accueil puisque selon ces femmes, en agissant ainsi, la clientèle qui ne connaît pas leur statut peut arriver à s'en douter et les soupçonner, ce qui peut leur être préjudiciable :

*« Ça veut dire que quand le pharmacien me donne les médicaments, il ne les met pas dans un sac. Je lui ai demandé, il a refusé en disant qu'il n'y en avait pas et que je devais venir avec mon sac. Il a donné des sacs à une autre personne qui me succédait dans la file d'attente, mais pas à moi. Cela me donne des problèmes et...Les gens peuvent comprendre... vous savez »*  
(PV1-02)

Une autre forme de stigmatisation surtout rapportée par les prestataires en PTME est l'autostigmatisation où la personne s'accuse et se dévalorise elle-même, pensant que les autres sont en quête de son statut à des fins de mépris et d'humiliation. Ce phénomène est compris en ce sens que dans le contexte culturel d'Haïti, la maladie du SIDA, étant liée au sexe, est considérée comme une maladie de la honte où les gens atteints notamment les femmes sont considérées comme des prostituées sexuelles dénommées « femmes de mauvaise vie ». Les femmes ont donc une grande crainte de se faire passer comme telles étant donné que ces personnes sont souvent l'objet de critiques, d'avilissements ouverts et de marginalisation dans la société. Des professionnels expliquent :

*« C'est un problème de société. Par exemple dans notre société si vous avez le VIH vous êtes un mort social (...) et une fois que la personne est morte socialement, elle peut perdre son job, ses amis. Donc, ces gens-là n'auront plus leur place dans la société. Étant donné que le SIDA est lié au sexe, donc il vous considèrera comme une personne de mauvaise vie. C'est pourquoi les gens cachent leur secret »* (PT-03)

*« Parce que le SIDA est lié au sexe. Une Haïtienne n'aimerait pas que vous sachiez qu'elle a fait le sexe. Si elle a le VIH, vous allez penser que c'est parce qu'elle a fait du sexe sans préservatif. Ou bien vous allez penser qu'elle a une mauvaise vie. C'est ce qui peut la pousser à se replier sur elle-même. Donc la personne est obligée de mentir. Quelqu'un peut avouer à tout le monde qu'il est diabétique mais c'est différent pour le SIDA* (SM-01).

-

## 4. Discussion

Dans notre étude, nous avons pu identifier plusieurs facteurs qui influencent l'adhésion au traitement soit positivement soit négativement. Les facteurs d'influence positive qui ont principalement encouragé les femmes à adhérer au programme et suivre régulièrement leur traitement sont un bon counseling prétest et posttest, la santé et le bien-être de leur enfant, le suivi dans la communauté et le soutien économique. Les facteurs d'influence négative ou obstacles ayant incité les femmes à abandonner le traitement sont le problème d'accessibilité géographique, le manque de support du partenaire et la stigmatisation.

### 4.1. Facteurs d'influence positive sur l'adhésion au traitement

Le *counseling prétest et posttest* est un facteur essentiel sur lequel tous les programmes de PTME insistent. Bon nombre d'écrits recensés insistent sur la bonne qualité que ce counseling doit avoir. En effet, la littérature précise qu'un bon counseling conduit à l'adoption d'un comportement sexuel moins risqué et motive la personne à continuer son traitement à long terme. Des chercheurs s'accordent à dire que ce conseil doit constituer une sorte d'intervention motivationnelle brève qui pousse la personne à prendre de bonnes décisions pour sa santé et son bien-être (Iroezi et al., 2013; Kamb et al., 1998). Ainsi, ayant une bonne connaissance du processus de transmission du VIH et des conséquences du développement de la maladie, la femme PVVIH se sent convaincue de tous les avantages qui découlent d'un suivi régulier et de l'observance de son traitement. Connaissant les effets positifs de la prise de médicaments ARV durant toute sa vie, cela la porte à croire aussi dans leur efficacité qui va améliorer son état de santé et prévenir la transmission du VIH à son enfant (Dlamini et Mokoboto-Zwane, 2019 ; Lumbantoruan et al., 2018).

En outre, du fait que les femmes aient une bonne connaissance de la manière dont évolue le virus du SIDA avec toutes les répercussions négatives qu'il pourrait avoir, *le souci de la santé et du bien-être de leur nouveau-né* augmente. Non seulement, elles sont motivées à ce que leur enfant ne trahisse pas une maladie chronique toute sa vie mais aussi elles craignent que leur enfant soit mal traité par les gens de son entourage à cause de son statut. Par exemple, une revue systématique qui a été conduite en Indianapolis (États-Unis) ciblant les enfants vivant dans des orphelinats en Afrique du Sud, aux États-Unis, en Asie (Chine et Thaïlande) et en Suède, a révélé

que les enfants atteints de VIH sont les plus discriminés par rapport aux autres non infectés (McAteer et al., 2016). Dans cette même revue, il est rapporté qu'en Afrique du Sud et en Chine, la stigmatisation peut être associée à une détresse psychologique profonde chez les enfants séropositifs au VIH. Durant toute leur enfance, ils sont victimes de mépris, d'exclusion sociale et de comportement d'évitement témoigné à leur égard de manière intentionnelle.

Une autre revue systématique conduite en Inde a rapporté que les enfants et les jeunes infectés par le VIH sont particulièrement sujets à la stigmatisation et la discrimination. La stigmatisation associée au VIH/SIDA est un risque majeur pour les efforts de prévention et d'intervention visant à améliorer la santé psychologique et le bien-être des enfants et des jeunes atteints du VIH (Singha et Lata, 2018). De plus, il est rapporté que l'enfant a la perception d'être inférieur par rapport aux autres enfants qui sont nés en bonne santé et les mères n'auraient pas aimé vivre cette situation avec leur enfant. C'est ce qu'a montré d'ailleurs une étude qualitative qui a été menée dans les communautés rurales du district OR Tambo, Afrique du Sud pour explorer les perceptions des mères concernant la séropositivité de leur nouveau-né. La majorité des femmes se sentiraient coupables et/ou couvertes d'humiliation et de regret si elles devaient élever leur enfant infecté (Adeniyi et al., 2015). Nous avons constaté que ce sont ces mêmes sentiments qui animent les mères PVVIH en Haïti. Nous comprenons bien pourquoi la santé et le bien-être de l'enfant constituent une motivation importante influençant positivement l'adhésion et la rétention au traitement des mères PVVIH en Haïti.

*Le suivi dans la communauté* est un facteur crucial contribuant à l'adhésion au traitement. En effet, la littérature a rapporté tous les bienfaits émanant de cette disposition. Par exemple, une étude qualitative menée dans six pays de l'Afrique Subsaharienne auprès d'intervenants clés de la PTME a pu identifier que l'une des stratégies ayant favorisé d'importantes réductions de l'infection materno-infantile est la mise en place d'une participation communautaire. Cette structure est constituée principalement d'un soutien par les pairs et d'un mentorat pour les mères, d'un réseau actif d'organisations issues de la société civile ainsi que d'un engagement actif des leaders communautaires et religieux. Les femmes reçoivent des visites à domicile qui les aident à suivre leur traitement pendant la grossesse et après l'accouchement. Ces visites ont suscité des changements dans la mentalité de la communauté à un point tel que même les femmes qui ne sont

pas soutenues par leurs partenaires, deviennent sensibilisées à poursuivre leur traitement (Omonaiye et al., 2019).

Cette implication communautaire devrait constituer également une porte ouverte pour la démedicalisation. Le fait que beaucoup de femmes enceintes ou mères PVVIH résident dans des endroits éloignés par rapport aux sites de PTME est un obstacle majeur à l'adhésion et à la rétention au traitement. L'accès au traitement est difficile pour ces femmes qui n'ont pas les moyens de payer les coûts de transport souvent dispendieux pour se rendre à leurs rendez-vous médicaux. La participation communautaire active- impliquant des agents de terrain et des membres de la communauté- est une stratégie qui permet de réduire les coûts et d'améliorer l'adhésion et la rétention. En effet, les personnes stables qui n'ont pas de problèmes médicaux pourraient renouveler aux trois mois leurs médicaments à domicile et elles auraient seulement une visite annuelle à la clinique pour la mesure de leur charge virale au lieu d'y aller faire la file plusieurs fois par année. Dans le même temps, le suivi et l'évaluation des personnes séropositives- ici les femmes enceintes ou mères PVVIH- devraient être faites dans la communauté sur une base régulière afin de promouvoir le dépistage communautaire du VIH, d'encourager l'observance du traitement et d'identifier les patients à risque pour faire rapidement le lien vers les lieux de soins (Ellman, 2015).

Des études ont montré que la démedicalisation du VIH/SIDA est l'alternative qui va permettre d'atteindre l'objectif fixé 95-95-95 pour une sortie de la pandémie en 2030. Une étude, menée en 2015 sur la démedicalisation de l'infection à VIH dans les pays d'Afrique, révèle qu'elle est l'occasion à saisir pour prévenir la transmission de l'infection. Selon cette étude, ces institutions sanitaires font face à des difficultés pour simplifier le traitement des personnes séropositives en bonne santé parce qu'entre autres, elles ont une surcharge de patients à gérer au quotidien. Ainsi, cette façon de faire réduirait non seulement les files d'attente mensuelles observées dans les cliniques mais aussi la stigmatisation à laquelle les personnes PVVIH sont souvent confrontées. Cette approche réduirait également les pertes de vue souvent enregistrées à cause de ces contraintes et augmenterait l'adhésion et la rétention au traitement (Ellman, 2015).

Une étude plus récente a été menée en 2020 en Asie-Pacifique (Australie, Cambodge, Laos, Taiwan, Thaïlande et Vietnam) sur la démedicalisation des interventions pour contrer le VIH. Selon cette étude, le fait que les soins anti-VIH sont démedicalisés permet non seulement une approche

plus centrée sur la personne que sur la maladie mais aussi elle donne la possibilité aux personnes les plus vulnérables d'accéder plus facilement aux soins et services liés à l'infection du VIH. Par exemple, grâce à la concertation de plusieurs groupes dans la communauté, il est observé une démystification des craintes médicales liées à certaines interactions médicamenteuses, une réduction de la stigmatisation d'une catégorie de personnes dans la société et une décentralisation des services en initiant notamment le dépistage communautaire (Janamnuaysook et al., 2021).

Dans notre évaluation, nous avons vu également que *le soutien économique* occupe une grande place dans l'adhésion des femmes en traitement en PTME. Ce soutien leur a permis de résoudre beaucoup de soucis quotidiens qui auraient pu les ralentir dans leur quête de soins et services. Ces résultats s'harmonisent avec des recherches qui ont été menées par rapport à ce sujet. Dans une étude qualitative faite en Tanzanie auprès des femmes PVVIH de faible condition socioéconomique, les participantes ont relaté que cette aide leur a permis de continuer dans leur traitement pour plusieurs raisons. Étant donné que les médicaments peuvent avoir des effets secondaires sur un estomac vide, la nourriture qu'on leur donne leur a permis de les prendre avec empressement sans encourir le risque d'avoir des problèmes gastriques. En outre, les incitatifs en argent qu'elles reçoivent leur ont permis de payer leurs transports, leurs loyers, les frais de scolarité leurs enfants et de subvenir aux besoins de leur famille (Czaicki et al., 2017).

Les résultats sont à peu près similaires pour une étude transversale conduite en Éthiopie. Dans cette étude menée auprès de 293 femmes enceintes sous ARV, il est constaté que les femmes ayant reçu des soutiens sociaux et financiers de leur partenaire, de leur famille, de leurs amis ou des organismes caritatifs gouvernementaux ou non, étaient 2,76 fois plus susceptibles de bien adhérer aux médicaments antirétroviraux (Tarekegn et al., 2019). Ainsi, il est indéniable que le soutien économique et financier constitue un véritable facilitateur pour l'adhésion au traitement des femmes enceintes PVVIH en Haïti.

#### **4.2. Facteurs d'influence négative sur l'adhésion au traitement**

*L'accessibilité géographique* est connue comme étant l'un des aspects de la dimension organisationnelle permettant l'accessibilité aux services offerts (Champagne et al, 2011). Dans la littérature, le problème d'accessibilité géographique est évoqué comme une barrière importante à

l'adhésion au traitement des femmes enceintes ou mères PVVIH. Une revue systématique, conduite en Chine, a montré que les femmes vivant dans les zones montagneuses ont des moyens de transport limités car le transport est très coûteux, ce qui rend le fardeau économique plus élevé pour la naissance de leur enfant à l'hôpital. Ainsi, le gouvernement a pris des mesures pour que des services de promotion familiale et de visite familiale soient offerts dans les zones rurales et montagneuses (Peng et Wang., 2017). Une étude qualitative, conduite dans les zones rurales du Malawi (Afrique), est venue corroborer ce fait. Elle a montré que 90% des femmes interviewées ont avancé que, pour se rendre dans les sites de PTME, les frais de transport constituent les obstacles les plus courants à l'accès aux services. Non seulement la distance à parcourir est longue mais aussi les coûts sont élevés, proches du coût moyen de la nourriture pour une journée (Iroezi et al., 2013). Il en est de même dans le programme de PTME en Haïti, les femmes vivant dans des endroits éloignés ont beaucoup de difficultés à accéder aux soins et services fournis au niveau des sites. Assez souvent, elles doivent négocier entre utiliser le peu d'argent qu'elles possèdent pour s'acheter de la nourriture ou payer les frais de transport pour se rendre à leurs visites.

*Le manque de support du partenaire* constitue un puissant obstacle dans l'adhésion et la rétention au traitement. Lorsque le partenaire n'est pas impliqué, l'adhésion au traitement peut s'avérer difficile alors que tout le contraire se voit avec un partenaire engagé. Un essai contrôlé randomisé, conduit en Afrique subsaharienne, a fait ressortir que l'influence du partenaire masculin est très remarquable dans la participation au protocole de PTME. Quand le partenaire se montre très concerné par le suivi de sa femme dans le programme, il lui fournit le soutien émotionnel dont elle a besoin normalement. Cela se manifeste par la façon de l'encourager et de faciliter sa fréquentation aux cliniques prénatales en s'y rendant avec elle ou en restant pour elle dans la file d'attente. Avec cet accompagnement, les soins prénatals comprenant le dépistage du VIH et le counseling immédiat du partenaire sont réalisés de façon précoce (Sifunda et al., 2019).

Une étude qualitative, conduite en Ouganda, a montré à peu près les mêmes résultats quand les hommes se sentent impliqués dans le traitement. Des entrevues et des groupes de discussion ont été menés auprès de 32 femmes et 29 hommes dont la majorité des couples se sont engagés dans des relations matrimoniales de longue durée. La moitié des hommes sont des travailleurs indépendants. Pour les couples sérodiscordants, le partenaire rappelle à la femme de prendre ses médicaments ARV et d'en donner aussi à son enfant pour qu'il ne contracte pas la maladie. Pour

les couples séroconcordants, le support du partenaire permet au couple de synchroniser l'heure de prise des médicaments, ce qui permet de constater si l'un d'eux manque de médicaments pour qu'il/elle puisse s'en procurer rapidement (Mwanguzi et al., 2019). Mais quand le partenaire n'est pas impliqué dans le traitement, cette observance peut s'avérer difficile. Dans certains cas, il est rapporté que la femme est au contraire victime de violence de la part de son partenaire qui l'accuse à tort d'être la vectrice de l'infection. C'est pourquoi, des auteurs rapportent qu'il ne faut pas la forcer à divulguer son statut à son partenaire si elle le refuse (Ekama et al., 2012 ; Elwell, 2016) car cette divulgation peut être à l'origine de stigmatisation, considérée comme une barrière très significative dans l'adhésion au traitement.

En effet, la *stigmatisation* génère des conséquences négatives très nuisibles à l'adhésion au traitement. Malheureusement, il est observé qu'elle se voit partout à travers le monde à l'égard des personnes PVVIH et peut se présenter sous plusieurs formes. Dans une évaluation de PTME faite en Zambie (Afrique), les auteurs ont pu déceler trois types de stigmatisation : 1) *l'auto-stigmatisation* qui se manifeste par l'auto-accusation et la dépréciation de soi; 2) *la stigmatisation perçue* qui réside dans les craintes qu'ont les personnes séropositives d'être stigmatisées par leur entourage qui peut vouloir divulguer leur statut sérologique aux autres; 3) *la stigmatisation adoptée* qui est la discrimination réelle affectant les gens victimes parce qu'ils ont le VIH ou sont soupçonnés de l'avoir contracté (Bond et al., 2002). Lors de notre analyse-terrain, nous avons constaté que toutes les 20 femmes interviewées sont victimes de l'une ou l'autre de ces trois formes de stigmatisation. Elles en subissent de la part de leurs amis, de leur entourage, même de leurs proches parents et aussi d'elles-mêmes (autostigmatisation).

Ces constats ne sont pas très différents de ce qui existe dans la littérature. Par exemple, une étude qualitative menée en Tanzanie (Afrique) auprès de 23 mères PVVIH a révélé que la stigmatisation est très élevée dans ce pays. Cette stigmatisation vient du fait que les gens associent l'infection au VIH à une conséquence de la prostitution et à la punition de Dieu. Ainsi, les gens évitent les personnes infectées et préfèrent rester loin d'elles. Il s'agit d'un sujet de honte pour une femme d'être classée comme telle et de ce fait, elle doit tout faire pour garder confidentiel son statut de séropositivité. Elle évite alors toute activité qui pourrait révéler son statut comme par exemple prendre ses médicaments pour ne pas éveiller des soupçons, allaiter exclusivement son enfant ou se rendre à la clinique pour obtenir ses médicaments.

Ces activités paraissent des défis insurmontables pour ces femmes qui sont pauvres et dépendent du soutien de leurs proches, étant obligées de vivre de façon très étroite avec leur famille élargie et leurs voisins. Elles doivent faire des efforts considérables pour cacher leur statut et se doivent de mentir constamment pour dissimuler leurs pratiques de PTME (Ngarina et al., 2013). Une étude transversale du même genre a été conduite au Nigéria (Afrique) auprès de 170 femmes enceintes utilisant un questionnaire semi-structuré avec des questions ouvertes et fermées. Cette étude a identifié plusieurs facteurs influençant la non-adhésion parmi lesquels, se trouve la peur que quelqu'un identifie les médicaments comme étant des médicaments contre le VIH dans 63,6% des cas (Ekama et al., 2012), ce qui pourrait leur être préjudiciable et leur faire subir de la stigmatisation.

Une autre étude qualitative a été menée en Inde (Asie) auprès de trois catégories de participants : les femmes PVVIH en post-partum au nombre de 14 (jusqu'à 24 mois après l'accouchement), les partenaires et autres membres de la famille qui vivent dans le même ménage que les femmes et le personnel impliqué dans les services de PTME. Cette étude a révélé que les femmes sont victimes de stigmatisation de toutes sortes. Il s'agit notamment d'expériences de refus de traitement, de comportement abusif, de jugement moral et de manque de confidentialité de la part des professionnels de la santé. Elles risquent d'être expulsées de leur communauté ou subir le problème de « castes » qui existent dans la culture indienne. Malheureusement, en raison du manque de confidentialité parmi les prestataires en PTME, les membres de la famille sont souvent les premiers à être informés du statut de séropositivité de la femme, ce qui la rend vulnérable immédiatement après le test. Il existe une croyance très répandue dans le pays à savoir que l'infection à VIH est associée au comportement immoral, ce qui pousse les parents y compris le partenaire à réagir très négativement en enlevant tout soutien nécessaire à la femme. En plus de tout cela, les femmes s'auto-stigmatisent elles-mêmes en se culpabilisant et en jugeant que la stigmatisation est inévitable et justifiable (Rahangdale et al., 2010).

## **5. Conclusion**

Cette étude a montré que beaucoup de facteurs peuvent avoir un impact sur l'adhésion ainsi que sur la rétention au traitement en Haïti. Certains sont des facteurs facilitants alors que d'autres

sont des obstacles. Certains sont plus importants que d'autres, par exemple, le soutien économique constitue une alternative qui facilite l'adhésion, ce pays étant très pauvre et les femmes PVVIH étant majoritairement démunies. Des incitatifs substantiels vont renforcer d'autres facteurs positifs tels que le counseling prétest et posttest, la santé et le bien-être de l'enfant et le suivi dans la communauté. Parallèlement, la stigmatisation constitue une entrave majeure à l'adhésion au traitement. Bien que d'autres barrières soient identifiées comme l'accessibilité géographique et le manque de support du partenaire, la stigmatisation paraît un obstacle insurmontable dans ce pays car toutes les femmes interviewées en sont victimes sous une forme ou une autre.

Ainsi, les programmes de PTME en Haïti doivent tenir compte de tous ces facteurs pour arriver aux résultats souhaités. Il est noté que des efforts soutenus sont déployés au niveau du MSPP pour donner des directives et de l'orientation au programme en y apportant constamment les mises à jour préconisées par l'OMS. Ces efforts se voient également à travers l'insistance pour la formation des prestataires impliqués dans le programme, la gratuité des médicaments et une certaine aide financière fournie aux femmes par certains sites de PTME.

Nous avons vu que les barrières à l'adhésion des femmes enceintes et des mères PVVIH aux programmes de PTME sont multiples et variées. D'ailleurs, elles constituent un enjeu planétaire. Par conséquent, il faudrait que les programmes de PTME en Haïti s'attaquent de façon primordiale aux problématiques de base en visant simultanément et de façon urgente tous les facteurs identifiés notamment ceux qui entravent l'adhésion à ces programmes. C'est en tenant compte de ces facteurs et en les intégrant dans le paquet de services et soins de PTME que les programmes vont pouvoir atteindre leur but ultime, qui consiste à améliorer la santé materno-infantile et de surcroît, éliminer la transmission mère-enfant du VIH en Haïti.

## 6. Références

Adeniyi, Vincent Oladele, Thompson, E., Ter Goon, D. et Ajayi, I. A. (2015). Disclosure, stigma of HIV positive child and access to early infant diagnosis in the rural communities of OR Tambo District, South Africa: A qualitative exploration of maternal perspective. *BMC Pediatrics*, 15, 98. <https://doi.org/10.1186/s12887-015-0414-8>

Banque mondiale. (2021, 26 avril). Nos pays / Haïti : Développement, recherche, données. <https://www.banquemondiale.org/fr/country/haiti/overview#1>

- Bond, V., Chase, E. et Aggleton, P. (2002). Stigma, HIV/AIDS and prevention of mother-to-child transmission in Zambia. *Evaluation and Program Planning*, 25(4), 347-356. [https://doi.org/10.1016/S0149-7189\(02\)00046-0](https://doi.org/10.1016/S0149-7189(02)00046-0)
- Champagne, F., Brouselle, A., Hartz, Z. et Contandriopoulos, A.-P. (2011). Modéliser les interventions. Dans F. Champagne, A. Brouselle, Z. Hartz et A.-P. Contandriopoulos (dir.), *L'évaluation : concepts et méthodes* (2<sup>e</sup> édition, p. 71-84). Les Presses de l'Université de Montréal.
- Coalition plus. (s. d.). *Pour monde sans SIDA, Démédicalisons. Osons le savoir-faire communautaire de qualité, à grande échelle, partout et maintenant.* <https://www.coalitionplus.org/wordpress/wp-content/uploads/2018/03/Guide-D%C3%A9m%C3%A9dicalisation-Coalition-PLUS-VF.pdf>
- Czaicki, N. L., Mnyipembe, A., Blodgett, M., Njau, P. et McCoy, S. I. (2017). *It helps me live, sends my children to school, and feeds me: A qualitative study of how food and cash incentives may improve adherence to treatment and care among adults living with HIV in Tanzania.* *AIDS Care*, 29(7), 876-884. <https://doi.org/10.1080/09540121.2017.1287340>.
- Dlamini, P et Mokoboto-Zwane, T. S. (2019). Knowledge, attitudes and practices associated with post-natal PMTCT in breastfeeding mothers living with HIV. *International Journal of Africa Nursing Sciences*, 11, 100150. <https://doi.org/10.1016/j.ijans.2019.100150>.
- Ekama, S. O., Herbertson, E. C., Addeh, E. J., Gab-Okafor, C. V., Onwujekwe, D. I., Tayo, F. et Ezechi, O. C. (2012). Pattern and determinants of antiretroviral drug adherence among Nigerian pregnant women. *Journal of Pregnancy*, 2012, 1-6. <https://doi.org/10.1155/2012/851810>.
- Ellman, T. (2015). Demedicalizing AIDS prevention and treatment in Africa. *The New England Journal of Medicine*, 372(4), 303–305. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1414730>
- Elwell, K. (2016). Facilitators and barriers to treatment adherence within PMTCT programs in Malawi. *AIDS Care*, 28(8), 971-975. <https://doi.org/10.1080/09540121.2016.1153586>
- Glaser, B.G., et Strauss, A.L. (1967). The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research. Dans Guillemette, F. (2006) (dir.), « L'approche de la Grounded Theory : pour innover ? ». *Recherches qualitatives*, 26(1), 2006, pp. 32-50.
- Hensen, B., Baggaley, R., Wong, V. J., Grabbe, K. L., Shaffer, N., Lo, Y. R. J. et Hargreaves, J. (2012). Universal voluntary HIV testing in antenatal care settings: A review of the contribution of provider initiated testing & counselling. *Tropical Medicine & International Health*, 17(1), 59-70. <https://doi.org/10.1111/j.1365-3156.2011.02893.x>
- Hiarlath, M. O., Grede, N., de Pee, S. et Bloem, M. (2014). Economic and social factors are some of the most common barriers preventing women from accessing Maternal and Newborn Child Health (MNCH) and Prevention of Mother-to-Child Transmission (PMTCT) services: A literature review. *AIDS Behavior*, 18, 516–530. <https://doi.org/10.1007/s10461-014-0756-5>

- Iroezi N., Mindry, D., Chikowi, G., Jansen, P. et Hoffman, R. (2013). A qualitative analysis of the barriers and facilitators to receiving care in PMTCT. *African Journal of Reproductive Health*, 17(4 Special), 118–129
- Janamnuaysook, R., Green, K. E., Seekaew, P., Ngoc, V. B., Van, N. H., Anh, D. H., Pengnyang, S., Vannakit, R., Phanuphak, P., Phanuphak, N. et Ramautarsing, R. A. (2021). Demedicalisation of HIV interventions to end HIV in the Asia-Pacific. *Sexual Health*, 18(1), 13–20. <https://doi.org/10.1071/SH20172>
- Kalembo, F. W. et Zgambo, M. (2012). Loss to followup: A major challenge to successful implementation of prevention of mother-to-child transmission of HIV-1 programs in sub-Saharan Africa. *International Scholarly Research Notices*, 2012. <https://doi.org/10.5402/2012/589817>
- Kamb, M. L., Fishbein, M., Douglas, J. M., Rhodes, F., Rogers, J., Bolan, G., Zenilman, J., Hoxworth, T., Malotte, C. K., Iatesta, M., Kent, C., Lentz, A., Graziano, S., Byers, R. H. et Peterman, T. A. (1998). Efficacy of risk-reduction counseling to prevent human immunodeficiency virus and sexually transmitted diseases : A randomized controlled trial. *JAMA*, 280(13), 1161–1167. <https://doi.org/10.1001/jama.280.13.1161>.
- Kourtis, A. P. et Bulterys, M. (2010). Mother-to-child transmission of HIV: Pathogenesis, mechanisms and pathways. *Clinics in Perinatology*, 37(4), 721-737. <https://doi.org/10.1016/j.clp.2010.08.004>
- Landes, M., van Lettow, M., Nkhoma, E., Tippett Barr, B., Truwah, Z., Shouten, E. Jahn, A., Auld, A., Kalua, T., et Van Oosterhout, J. J. (2019). Low detectable postpartum viral load is associated with HIV transmission in Malawi's prevention of mother-to-child transmission programme. *Journal of the International AIDS Society*, 22(6), e25290. <https://doi.org/10.1002/jia2.25290>
- Lumbantoruan, C., Kermode, M., Giyai, A., Ang, A. et Kelaher, M. (2018). Understanding women's uptake and adherence in Option B+ for prevention of mother-to-child HIV transmission in Papua, Indonesia: A qualitative study. *PLoS One*, 13(6), e0198329. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0198329>
- McAteer, C. I., Truong, N.-A. T., Aluoch, J., Deathe, A. R., Nyandiko, W. M., Marete, I. et Vreeman, R. C. (2016). A systematic review of measures of HIV/AIDS stigma in paediatric HIV-infected and HIV-affected populations. *Journal of the International AIDS Society*, 19(1), 21204. <https://doi.org/10.7448/IAS.19.1.21204>
- Ministère de la Santé Publique et de la Population (2013, octobre). *Plan directeur de santé 2012-2022*. <https://mspp.gouv.ht/site/downloads/Plan%20Directeur%20de%20Sante%202012%202022%20version%20web.pdf>

- Ministère de la Santé Publique et de la Population et Programme National de Lutte contre le SIDA. (2016, mars). *Déclaration d'engagement sur le VIH-SIDA. Rapport de situation nationale. Global AIDS Response Progress report.* <https://mspp.gouv.ht/site/downloads/Declaration%20d%20engagement%20sur%20le%20VIH%20PNLS%20Haiti%20Mars%202016.pdf>
- Muwanguzi, P. A., Nassuna, L. K., Voss, J. G., Kigozi, J., Muganzi, A., Ngabirano, T. D., Sewankambo, N. et Nakanjako, D. (2019). Towards a definition of male partner involvement in the prevention of mother-to-child transmission of HIV in Uganda: A pragmatic grounded theory approach. *BMC Health Services Research*, 19(1), 557-557. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4401-x>
- Ngarina, M., Popenoe, R., Kilewo, C., Biberfeld, G. et Ekstrom, A. M. (2013). Reasons for poor adherence to antiretroviral therapy postnatally in hiv-1 infected women treated for their own health: experiences from the Mitra plus study in Tanzania. *BMC Public Health*, 13, 450–450. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-450>
- Omonaiye, O. Kusljic, S., Nicholson, P. et Manias, E. (2019). Factors associated with success in reducing HIV mother-to-child transmission in Sub-Saharan Africa: Interviews with key stakeholders clinical therapeutics. *Clinical Therapeutics*, 41(10), 2102-2110.E1. <https://doi.org/10.1016/j.clinthera.2019.08.012>
- Organisation mondiale de la Santé. (2009). *Transmission du VIH de la mère à l'enfant.* <http://www.who.int/hiv/topics/mtct/fr/>
- Paterson, D. L., Swindells, S., Mohr, J., Brester, M., Vergis, E. N., Squier, C., Singh, N. (2000). Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Annals of Internal Medicine*, 133(1), 21-30. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-133-1-200007040-00004>
- Peng, Z., Wang, S., Xu, B. et Wang, W. (2017). Barriers and enablers of the prevention of mother-to-child transmission of HIV/AIDS program in China: A systematic review and policy implications. *International Journal of Infectious Diseases*, 55, 72-80. <https://doi.org/10.1016/j.ijid.2016.12.028>
- Programme commun des Nations Unies sur le VIH / SIDA. (2012). *Rapport Mondial. Rapport ONUSIDA sur l'épidémie mondiale du SIDA.* [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/20121120\\_UNAIDS\\_Global\\_Report\\_2012\\_with\\_annexes\\_fr\\_1.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/20121120_UNAIDS_Global_Report_2012_with_annexes_fr_1.pdf)
- Programme commun des Nations Unies sur le VIH / SIDA. (2020). *Country factsheets. Haïti 2020. HIV and AIDS estimates.* <https://www.unaids.org/fr/regionscountries/countries/haiti>
- Rahangdale, L., Banandur, P., Sreenivas, A., Turan, J. M., Washington, R. et Cohen, C. R. (2010). Stigma as experienced by women accessing prevention of parent-to-child transmission of HIV services in Karnataka, India. *AIDS Care*, 22(7), 836–842. <https://doi.org/10.1080/09540120903499212>

- Ramlagan, S., Rodriguez, V., Peltzer, K., Ruiters, R. A. C., Jones, D. L. et Sifunda, S. (2019). Self-reported long-term antiretroviral adherence: A longitudinal study among HIV infected pregnant women in Mpumalanga, South Africa. *AIDS and Behavior*, 23, 2576–2587. <https://doi.org/10.1007/s10461-019-02563-z>
- Sifunda, S., Peltzer, K., Rodriguez, V. J., Mandell, L. N., Lee, T. K., Ramlagan, S., Alcaide, M. L., Weiss, S. M. et Jones, D. L. (2019). Impact of male partner involvement on mother-to-child transmission of HIV and HIV-free survival among HIV-exposed infants in rural South Africa : Results from a two phase randomised controlled trial. *PLoS One*, 14(6), e0217467. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217467>
- Singha, V. et Lata, S. (2018). A systematic review of HIV/AIDS related stigma among children and youth living with HIV. *International Journal of Social Sciences Review*, 6(10), 1961-1967.
- Tarekegn, M., Baru, A. et Seme, A. (2019). Levels of option B+ ART drugs adherence and associated factors among pregnant women following ART services at public health facilities of East Shawa Zone, Oromia, Ethiopia. *Sexual & Reproductive Health Care*, 22, 100459. <https://doi.org/10.1016/j.srhc.2019.100459>
- United Nations. (2011). *Political declaration on HIV/AIDS*. <https://www.unaids.org/en/aboutunaids/unitednationsdeclarationsandgoals/2011highlevelmeetingonaids>
- Wahl, L. M. et Nowak, M. A. (2000). Adherence and drug resistance: Predictions for therapy outcome. *Proceedings of the Royal Society B, Biological Sciences*, 267(1445), 835-843. <https://doi.org/10.1098/rspb.2000.1079>

## **CHAPITRE 6. DISCUSSION GÉNÉRALE**

Cette thèse avait pour visée générale d'évaluer les programmes de PTME dans la région du Nord d'Haïti notamment, au niveau des institutions sanitaires ou sites où ils sont implantés. Trois objectifs ont été abordés dans la thèse. Le premier objectif a été d'identifier et d'analyser les facteurs ou déterminants contextuels du degré de mise en œuvre des programmes de PTME en Haïti. Le deuxième objectif a été d'analyser l'influence de la participation communautaire sur l'adhésion au traitement. Le troisième objectif a été d'analyser les facteurs facilitants et les obstacles qui ont agi sur l'adhésion au traitement. Les données recueillies, lors de notre évaluation, ont permis de répondre à nos trois groupes de questions de recherche. Ainsi, cette thèse a poursuivi les démarches suivantes :

1) Analyser l'implantation des programmes de PTME afin d'identifier les facteurs contextuels du degré de mise en œuvre pour mieux comprendre les variations observées au niveau des sites d'implantation (analyse de type 1-b) ;

2) Analyser l'influence de la participation communautaire sur l'adhésion au traitement des femmes enceintes ou mères porteuses du VIH (analyse de type 2) ;

3) Analyser les facteurs facilitants et les obstacles qui influencent l'adhésion au traitement (analyse de type 3).

Dans un premier temps, la discussion générale fera allusion aux résultats rapportés dans chacun des trois articles tout en faisant des liens avec nos modèles conceptuels. Dans un second temps, nous évoquerons la contribution de la thèse à l'avancement des connaissances puis les forces et limites de la thèse. Dans un troisième temps, nous ferons la conclusion générale de la thèse.

### **6.1. Variations observées dans le degré de la mise en œuvre du programme (Article 1)**

Les résultats émanant de l'analyse de l'implantation ont révélé que les variations du degré de mise en œuvre concernent les deux phases de préparation et de fonctionnement du programme. De plus, en lien avec les modèles conceptuels de Denis et Champagne (1990), les facteurs contextuels à la base de ces variations se retrouvent à plusieurs niveaux.

Plus précisément, dès la phase de préparation, la formation des prestataires de la santé, devrait augmenter leurs connaissances et les rendre plus compétents en PTME. Cela enclencherait tout un processus de mise en œuvre où il y aurait augmentation de leur disponibilité et de leur motivation à prodiguer des soins de qualité aux femmes qui fréquentent le programme. Ils auraient procédé à l'information et au counseling de cette clientèle vulnérable, ce qui amènerait cette dernière à se sentir plus concernée et, de ce fait, à accéder davantage aux services de PTME. Les résultats attendus seraient que les femmes auraient changé de comportement à risques et adhéré au traitement, ce qui aurait diminué leur charge virale, amélioré leur santé et aurait ultimement prévenu et réduit la transmission verticale. Néanmoins, il ressort de notre analyse que l'ensemble de ces étapes n'a pas été respecté de la même façon car il y a eu des écarts entre le modèle du programme qui a été élaboré initialement et celui qui est réellement implanté dans les sites.

Notre évaluation a pu démontrer que ces écarts s'expliquent par les caractéristiques contextuelles dans lesquelles les sites évoluent. En effet, le caractère privé et public des sites est un paramètre significatif dont la structure, l'organisation et la culture sont différentes les uns des autres. Selon les données que nous avons collectées, les sites privés ou mixtes disposent de plus de ressources financières, matérielles et humaines que les sites publics. Cela leur permet d'avoir beaucoup plus de latitude pour mieux gérer le programme dans ses nombreux aspects. Sur la base de nos entrevues et observations, nous avons pu déceler que les sites publics ont fait beaucoup d'efforts pour mettre en œuvre le modèle théorique du programme, mais les sites privés ou mixtes arrivent à une meilleure implantation du modèle. Tous les sites ont appliqué l'option B+ préconisée par le MSPP dans la même année soit en 2012. Toutefois, les périodes d'implantation des programmes sont différentes, cela signifie que certains ont eu des avances de préparation sur d'autres. Par exemple, le site affichant le pire niveau de mise en œuvre est celui qui a la période d'implantation la plus tardive (Article 1, Tableau 2).

Le point d'ancrage de la cascade processuelle de la phase de mise en œuvre aboutissant aux objectifs poursuivis du programme est l'enrôlement de la femme à l'option B+ en cas de séropositivité et ce, à la suite du counseling posttest (Figures 6, 6.1, 6.2, 6.3, 6.4 ; Tableaux 2 et 3). Ce counseling posttest est incontournable dans l'adhésion et la rétention au traitement puisque la personne peut se sentir ébranlée et avoir du mal à accepter sa séropositivité. Dans ce cas précis, elle aura besoin non seulement d'un accompagnement immédiat sur le plan psychologique par un

personnel qualifié mais aussi le caractère répétitif du counseling conduit à un meilleur suivi. À partir de ce stade, bien que le travailleur social joue un rôle prépondérant notamment dans l'encadrement social, l'aspect psychologique est essentiel pour garder la femme dans le traitement et ce, par un personnel qualifié (OMS, 2009, 2012, 2016).

Par ailleurs, les tabous et les préjugés liés à la stigmatisation/l'autostigmatisation constituent un problème associé aux conséquences néfastes pour les femmes PVVIH. Ainsi, le counseling et l'enrôlement des femmes sont intimement liés puisqu'ils permettent également d'impliquer leur partenaire dont elles peuvent ignorer le statut de séroprévalence, une situation qui les expose encore à des risques de réinfection continue. Parallèlement, les femmes ont besoin d'un support soutenu de leur partenaire notamment pour la prise de médicaments et les visites régulières à la clinique. Ce counseling est de meilleure qualité au niveau des sites privés ou mixtes qui disposent soit d'un psychologue soit d'une infirmière en counseling prétest et posttest, tous deux jumelés au travailleur social.

Nos résultats ont aussi montré que l'intégration des services influe positivement sur la mise en œuvre du programme. Malgré des efforts déployés par les réseaux affiliés aux sites publics, cette intégration est de meilleure qualité dans les sites privés ou mixtes. Cette intégration se voit dans plusieurs facettes : les femmes vivant majoritairement dans des endroits éloignés aux sites reçoivent les services nécessaires dans un délai assez court soit le même jour de leurs visites à la clinique; l'accessibilité à d'autres soins et services en PTME à prix réduit facilite une plus grande fréquentation ; la mobilisation communautaire à travers les clubs de mères, les activités d'*outreach* et la régularité de l'aide financière fournie aux personnes les plus démunies encouragent la motivation au traitement, à l'accouchement sécuritaire et au suivi. En outre, la plus grande disposition de ressources des sites privées favorise la rétention de leurs prestataires et leur disponibilité, ce qui facilite une stabilité et une meilleure prise en charge de la clientèle. De façon globale et toute proportion gardée, les moyens financiers dont disposent les sites privés ou mixtes facilitent grandement la mise en œuvre des programmes de PTME.

## **6.2. Influence de la participation communautaire dans l'adhésion au traitement (Article 2)**

Notre évaluation a montré que la participation communautaire s'est révélée une stratégie efficace pour contrer les obstacles à la PTME et faciliter l'adhésion au traitement. En effet,

préconisée conjointement par l’OMS et l’ONUSIDA, la participation communautaire est considérée comme l’une des pratiques les plus prometteuses en PTME. Elle se définit comme la structure qui fait le pont entre le système institutionnel de santé et les organisations communautaires (OMS, 2007, 2010, 2017 ; ONUSIDA, 2012). Son but principal est de procéder au renforcement des services formels de santé en les élargissant dans la communauté. Pour que la participation communautaire soit efficace, elle doit inclure les prestataires institutionnels de santé, les personnes du réseau familial et social qui sont des accompagnateurs et les organisations à base communautaire qui s’impliquent dans deux volets : l’engagement social et la mobilisation communautaire.

Les prestataires de santé ont pour rôle de visiter les femmes enceintes ou mères PVVIH régulièrement à domicile pour un encadrement sanitaire et social contribuant à l’adhésion au traitement. Les personnes du réseau familial et social donnent l’accompagnement et le soutien nécessaires à leur bien-être. Les organisations communautaires doivent s’engager socialement et mobiliser les acteurs de la communauté pour s’impliquer dans les activités de prévention et de support de toutes sortes. Toute cette structure mise en place permet une continuité des soins que requiert le statut de vulnérabilité de ces femmes. En effet, ces dernières ayant déjà un statut de séropositivité, leur condition économique précaire les rend encore plus « à risques de risques » (Frohlich et Potvin, 2008, p. 1). Notre analyse sur le terrain a montré qu’elles ont besoin d’une aide bien structurée sur de nombreux plans : sanitaire, psychosocial, culturel et économique.

Sur le plan sanitaire, les prestataires en PTME, notamment les agents de terrain, doivent être disponibles, impliqués et équipés pour continuer à encourager et soutenir les femmes dans leur milieu. Sur le plan psychosocial et culturel, le concept de famille élargi doit être pris en compte dans le contexte de prise en charge puisque dans les régions rurales, les femmes ne peuvent se dissocier de cette structure. Des dispositions sont nécessaires pour que les membres de la famille et de la communauté acquièrent une bonne connaissance de la maladie du SIDA. Des campagnes d’éducation et de sensibilisation vont permettre de diminuer les tabous et la stigmatisation associés à l’infection au VIH et aider les femmes à rester dans le traitement (Prinsloo et al., 2017 ; Reihman et al., 2013). Sur le plan économique, les femmes ont besoin de l’autonomie financière pour subvenir à leurs besoins. Il est d’autant plus nécessaire d’aider les femmes financièrement pour les besoins de base qu’il arrive qu’elles aient des difficultés à prendre leurs médicaments sur un

estomac vide. Pour que cette aide soit pérenne, il est essentiel qu'elle émerge des ressources de la communauté et soit encadrée par les décideurs. La participation communautaire est indispensable dans les programmes de PTME en Haïti puisqu'elle exerce une influence positive considérable sur l'adhésion au traitement.

### **6.3. Facteurs qui facilitent et facteurs qui font obstacle à l'adhésion au traitement antirétroviral (Article 3)**

Notre analyse nous a permis de voir que l'adhésion au traitement fait face à de nombreux défis, et ce, à travers plusieurs variables des facteurs contextuels. Le counseling prétest et posttest affecte principalement le caractère pérenne de la prise en charge. Un counseling prétest motive au consentement d'un dépistage immédiat et un counseling posttest garantit une acceptation du statut séropositif et toutes les exigences que requiert un suivi continu. Le counseling posttest agit directement sur les connaissances de la femme enceinte ou de la mère allaitante en l'enrichissant, permettant à celle-ci d'être plus positive, ce qui va augmenter son adhésion au traitement. Le manque de connaissance fait l'effet inverse et accroît les risques et les complications liés à l'infection au VIH chez la mère et chez l'enfant (Dlamini et Mokoboto-Zwane, 2019). Nous avons observé, lors de notre évaluation, que le counseling prétest est de bonne qualité au niveau de tous les sites mais ce n'est pas le cas pour le counseling posttest. La raison constatée est que les sites publics n'utilisent pas en tandem les services d'un psychologue et d'un travailleur social qui renforcent cet aspect alors que les sites privés ou mixtes le font.

Le fait que la majorité des mères ont un grand souci pour que leur enfant naisse séronégatif constitue un facteur facilitant de la mise en œuvre. Ces femmes veulent consentir tous les efforts possibles pour que leur enfant ait une meilleure qualité de vie que la leur. D'ailleurs, une étude a montré que bon nombre de mères séropositives qui n'ont pas fait un suivi adéquat comme l'exige la PTME ont manifesté une amère culpabilité en se blâmant sévèrement à la naissance d'un enfant séropositif (Adeniyi et al., 2015). C'est pourquoi les prestataires jouent sur cette corde sensible pour augmenter leur motivation à observer et adhérer au traitement. Malgré des activités menées par les sites publics par rapport à ce paramètre, nous avons observé que la mise en œuvre est plus favorable dans les sites privés ou mixtes le fait que leur contexte soit différent.

De même, le suivi des femmes dans leur milieu de vie favorise la mise en œuvre. Il s'agit d'un suivi qui se fait dans la communauté à laquelle appartiennent ces femmes où leurs pairs ont la possibilité de s'impliquer dans leur traitement. Cette implication est générée à la suite d'activités de promotion et de sensibilisation par les prestataires des sites et les agents de terrain qui connaissent bien la communauté et y vivent. Cela se fait à travers la participation communautaire qui encourage les femmes de se prendre en mains et adhérer en traitement. Généralement, les femmes dans le programme sont de grande précarité économique et ont besoin du support financier et social qui marche de pair avec l'adhésion au traitement. Des études ont montré qu'avec l'aide de leurs familles et de la société, les femmes se sentent encouragées pour continuer dans le programme (Kalembo et Zgambo, 2012 ; Tarekegn et al., 2019)

Si les éléments ci-dessus sont des facteurs facilitants, d'autres se présentent comme des obstacles à la prévention de la transmission verticale du VIH.

D'une part, l'accès aux services de PTME s'avère souvent difficile par les mauvaises conditions des routes et la distance éloignée des sites. En outre, des moyens financiers limités imposent des contraintes aux femmes qui n'arrivent pas à s'offrir les frais de transport pour se rendre à leurs visites régulières. Certains sites privés possèdent des facilitateurs à moto qui interviennent en cas d'urgence mais le problème reste entier pour la majorité des sites.

D'autre part, les femmes ont besoin du soutien de leurs partenaires qui jouent un rôle prioritaire dans la prise en charge de cette infection. Le statut de leurs partenaires masculins est souvent méconnu, ce qui constitue un risque pour la santé des femmes. L'accompagnement des femmes par leurs partenaires à la clinique entraîne une plus grande conscientisation de leur part car ils auraient ainsi bénéficié du counseling prétest et posttest. Ils se verraient dans l'obligation de se faire dépister également le plus tôt possible pour que leur statut soit connu précocement. Dans le même temps, ils auraient une meilleure compréhension de l'infection et soutiendraient leurs femmes dans leur démarche de PTME.

En outre, les tabous et les préjugés ancrés dans la culture du pays concernant la maladie du SIDA exacerbent la stigmatisation existante sous toutes ses formes (autostigmatisation, stigmatisation perçue et stigmatisation adoptée). Ce sont des comportements qui augmentent la souffrance physique et psychologique des femmes qui ont peur d'être rejetées par les membres de leur entourage immédiat et/ou éloigné. À cause de cette situation, elles utilisent toute leur énergie

pour cacher leur statut de séropositivité. Parfois, elles refusent de prendre les médicaments antirétroviraux et de faire leur suivi obligatoire pour ne pas se faire abandonner par les membres de leur propre famille et par la société. Cette situation vient compliquer la prévention et compromettre le processus de mise en œuvre (Ekama et al., 2012 ; Rahangdale et al., 2010).

#### **6.4. Contributions à l'avancement des connaissances et recommandations**

La mise en œuvre adéquate des programmes de PTME notamment dans les pays en voie de développement représente un défi considérable dans le monde notamment dans les pays en voie de développement comme Haïti (OMS, 2018, 2020 ; ONUSIDA, 2015, 2019). Selon la recension des écrits présentée dans le deuxième chapitre, plusieurs évaluations ont été faites dans le monde spécifiquement en Afrique subsaharienne pour voir l'impact positif de l'implantation des programmes et leurs faiblesses (Azire et al., 2013 ; Diouf et al., 2018 ; Hamela et al., 2018 ; Horwood, 2010 ; Kalembo et Zgambo, 2012 ; Koyuncu et al., 2019 ; Mintsa-Ndong, 2017 ; Tait et al., 2020 ; Tweya et al., 2016 ; Wettstein et al., 2012). En Haïti, les plus récentes évaluations qui ont été menées ont documenté les effets positifs de la trithérapie ARV (option B) et le niveau d'implication des partenaires (Deschamps et al., 2018 ; Dionne-Odom et al., 2016 ; Ngangue et al., 2021). Ces évaluations en Haïti et ailleurs ont apporté un éclairage sur certains éléments de la mise en œuvre des programmes, sans toutefois cerner le niveau d'intégralité du modèle préconisé par l'OMS. Une contribution de cette thèse est d'évaluer en profondeur le degré de mise en œuvre des programmes en ciblant tous les éléments du modèle et le contexte dans lequel ils sont implantés. Le degré de mise en œuvre fait référence à la fidélité à laquelle un programme est réalisé comme prévu (Carroll et al., 2007 ; Dodds et al., 2013 ; Hasson, 2010). Cette approche évaluative a inclus non seulement le concept de fidélité proposé dans la littérature mais aussi elle a montré les liens de causalité entre les éléments de ce concept. Ainsi, la modélisation est plus riche et plus articulée dans la mesure où elle est développée spécifiquement en fonction des programmes de PTME et elle a introduit des dimensions qui ne sont pas retrouvées dans la conceptualisation de la fidélité.

Une analyse d'implantation est composée de trois types d'éléments bien distincts : *type 1* : facteurs contextuels qui influencent le degré de mise en œuvre ; *type 2* : influence du degré de la mise en œuvre sur les effets observés ; *type 3* : influence de l'interaction entre le contexte

d'implantation et l'intervention sur les effets observés (Champagne et al., 2011). À notre connaissance, aucune évaluation antérieure des programmes de PTME n'a été faite pour faire ressortir simultanément ces trois types d'analyse d'implantation. L'article 1 a analysé les variations dans l'intégralité du modèle des programmes de PTME à travers les sites évalués en fonction des caractéristiques contextuelles (analyse de type 1). L'article 2 a montré que les variations au niveau de la participation communautaire d'un site à l'autre ont influencé l'adhésion au traitement (analyse de type 2). L'article 3 a examiné les facteurs contextuels qui ont influencé l'adhésion au traitement (analyse de type 3). Il s'agit d'une autre contribution de la thèse au développement des connaissances sur l'implantation des programmes de PTME. L'application simultanée de cette forme d'analyse d'implantation dans les évaluations semble une avenue prometteuse permettant d'identifier de plus près tous les éléments qui peuvent avoir une influence positive ou négative sur la mise en œuvre des programmes de PTME. Cela aiderait à mieux cibler les faiblesses ou à consolider les forces des programmes qui sont implantés dans le but d'améliorer la santé des mères.

Dans la littérature, le suivi des femmes enceintes ou mères PVVIH dans leur milieu est considéré comme un élément essentiel pour leur adhésion au traitement. La participation communautaire est recommandée conjointement par l'OMS et l'ONUSIDA comme le moyen le plus efficace pour atteindre ce but (OMS, 2007 ; ONUSIDA, 2015 ; WHO, 2010). Nous avons comparé le modèle de la participation communautaire de ces deux organisations à celui implanté dans les programmes de PTME d'Haïti. Cet examen a permis de voir que le modèle mis en œuvre en Haïti est inadéquat et, pour avoir l'adhésion souhaitée, il est indéniable qu'il soit mieux structuré. Notre analyse a pu déceler que les conditions socioéconomiques et culturelles de la population des femmes fréquentant ces programmes exigent un modèle de participation communautaire qui répond à leurs besoins. Ainsi, un modèle plus complet de la participation communautaire a été développé selon les perceptions des acteurs.

En outre, le niveau de scolarité de la population est faible avec des écarts considérables entre les femmes et les hommes. Ces écarts sont d'autant plus importants à considérer que les taux de séropositivité des femmes varient avec leur niveau d'instruction. Le pourcentage de femmes ayant un statut séropositif est quatre fois plus élevé chez les femmes sans instruction soit environ 4,3% par rapport aux femmes avec instruction soit 1,0%. Les plus fortes concentrations de la population qui n'ont aucune instruction se trouvent dans les régions rurales et éloignées d'Haïti (Cayemittes

et al., 2013 ; DHS, IHE-ICF et MSPP, 2017). Selon la Banque mondiale, Haïti est le pays de l'Amérique latine et des Caraïbes qui possède l'inégalité sociale la plus flagrante. Les 20% les plus riches de la population détiennent plus de 64% du revenu total du pays, contre moins de 2% détenus par les 20% les plus pauvres (Banque mondiale, 2021). Le statut socioéconomique étant un déterminant de la santé, la participation communautaire, telle que le propose notre modèle, peut permettre d'agir sur cet aspect sociétal qui perdure dans la population haïtienne. Cette forme de participation communautaire que nous avons élaborée paraît être un modèle complet qui peut entériner le suivi des femmes dans leur milieu, c'est un paramètre indispensable pour augmenter leur adhésion au traitement. Il s'agit d'une contribution importante apportée par cette thèse dans l'implantation des programmes de PTME en Haïti et qui pourrait être applicable aux pays en voie de développement comme Haïti.

Nous avons pu constater que beaucoup d'efforts sont faits par le MSPP d'Haïti, les directions sanitaires départementales, les organisations gouvernementales et non gouvernementales, privées et internationales pour la PTME. Le modèle théorique des programmes de PTME est conforme aux normes préconisées par l'OMS. Malgré tout, les obstacles persistent au niveau de leur mise en œuvre. Au niveau institutionnel, le manque considérable de ressources financières, humaines et matérielles et particulièrement les disparités existantes dans les sites empêchent l'adéquation de l'implantation des programmes. Au niveau sociétal, les problèmes socioéconomiques et culturels sont les principales barrières qui empêchent l'adhésion des femmes enceintes PVVIH. Ces problèmes peuvent être contrés par un financement équitable et égalitaire des sites publics et privés en matière de PTME et une meilleure prise en compte des déterminants de la santé.

Les recommandations suivantes peuvent être émises :

- 1) Le counseling prétest et spécifiquement le counseling posttest est au cœur de l'adhésion au traitement des femmes enceintes ou mères allaitantes PVVIH. Il paraît indispensable que le counseling posttest soit mieux standardisé et soit fait par le jumelage d'un travailleur social et d'un psychologue pour une meilleure sensibilisation de la femme. À défaut d'un psychologue, une infirmière formée en counseling appelée « infirmière counselor » pourra effectuer cette tâche, comme l'ont déjà fait d'ailleurs certains sites.
- 2) Le suivi de la femme dans son milieu est un élément important prôné par l'OMS et l'ONUSIDA en vue d'un meilleur encadrement dans l'observance, l'adhésion et la rétention au traitement des

femmes dans les programmes. De ce fait, les agents de santé communautaire ou agents de terrain devraient être en nombre suffisant, bien rémunérés et bien outillés pour être répartis dans les localités notamment éloignées où vivent les femmes enceintes ou mères PVVIH.

3) Les tabous et les préjugés sont les éléments généralement explicatifs de la stigmatisation par rapport au VIH et ils exercent une influence significativement négative sur l'adhésion au traitement. La participation communautaire constitue l'ingrédient essentiel pour réduire cette problématique. La participation communautaire devrait être intensifiée dans le but de renforcer le suivi communautaire en encourageant activement le soutien par les pairs, en augmentant le pouvoir économique des femmes par un engagement et une mobilisation communautaires accrus.

## **6.5. Forces et limites de l'étude**

Cette étude qualitative conduite au niveau des programmes de PTME en Haïti a ses forces et limites. Une force importante de notre étude est le respect du principe de robustesse puisque notre étude est faite dans des contextes diversifiés et le respect du principe d'explication qui a permis de comprendre l'influence du contexte (Champagne et al., 2011). Ces deux principes confèrent une validité externe à notre étude. Les quatre sites de PTME choisis dans le département du Nord ont des caractéristiques différentes : ils sont publics, mixtes et privés ; ils sont soit des centres de santé sans lits, soit des centres de santé à lits, soit des hôpitaux. Leur situation géographique est diversifiée également, ils sont situés soit dans des zones urbaines soit dans des zones semi-urbaines, ce qui donne accès à une grande variété dans les informations recueillies. En outre, la collecte des données est réalisée de plusieurs façons pour augmenter la validité (entrevues semi-structurées, observations et analyse des documents et registres des sites), ce qui nous a permis de faire une triangulation des données.

Une autre force de notre étude est le fait qu'elle est réalisée sur plusieurs cas et elle comprend plusieurs niveaux d'analyse : macro, méso, micro Les participants de notre étude relèvent de différentes catégories d'acteurs : décideurs départementaux, gestionnaires des sites, professionnels de la santé et patientes fréquentant les cliniques de PTME. Cette étude de cas multiples avec des trois niveaux d'analyse imbriqués permet de généraliser les résultats (Yin, 2003). De plus, le

modèle logique des programmes que nous avons développé augmente la validité de contenu de l'étude. Il a permis d'analyser tous les éléments du contenu de la PTME. Pour évaluer les programmes implantés au niveau des sites, nous avons « mis en relation les activités et les ressources de l'intervention avec les activités et les ressources qu'il faudrait théoriquement y retrouver pour que l'intervention soit complète ». (Champagne et al., 2011, p. 121).

Une limite importante de notre étude est au niveau du processus de la collecte des données. Cette limite est inhérente à toute étude qualitative qui requiert des entrevues en face à face avec des données auto-rapportées par les participants selon leurs expériences et leurs acquis. Ce mode de collecte peut introduire un biais de désirabilité sociale où les personnes interrogées pourraient penser, en formulant leurs réponses, que c'est la bonne chose pour faire bonne figure plutôt que de décrire la réalité existante, ce qui peut affecter à la fois la validité interne et la validité externe de l'étude. Toutefois, ce biais a été réduit étant donné que les entrevues sont conduites à tous les niveaux macro, méso et micro pour avoir des réponses les plus semblables et les plus convergentes possibles.

Une autre limite est au niveau du recrutement des femmes enceintes ou mères PVVIH. Notre échantillon se compose essentiellement de femmes enceintes ou mères PVVIH qui fréquentent uniquement les cliniques de PTME dans la région du Nord du pays. Les résultats pourraient différer de ceux venant des femmes qui ne fréquentent pas ces cliniques ou qui vivent dans d'autres régions du pays. Ainsi, il faudrait tenir compte de la variabilité qui peut exister au niveau des autres programmes de PTME du pays. De plus, les entrevues auprès des femmes et de certains prestataires étaient conduites uniquement en créole puis traduites en français lors de la transcription des verbatims. Il pourrait y avoir des erreurs de traduction dans le langage de ces participants, entraînant ainsi des biais de langage. Bien que ces biais aient été minimisés autant que possible par des tests et retests de nos grilles d'entrevues auprès d'un expert-terrain et de deux prestataires œuvrant en santé communautaire, quelques biais d'interprétation pourraient se glisser lors de l'analyse des données. Mais, l'investigatrice principale connaissant bien la langue maternelle du pays (le créole), la culture haïtienne et le contexte de santé haïtien car elle y a travaillé pendant six ans en tant que médecin, nous pouvons dire que l'interprétation des données est globalement valide.

## CHAPITRE 7. CONCLUSION GÉNÉRALE

Le contexte difficile dans lequel évolue le système de santé d'Haïti où, notamment, le manque de ressources est manifeste, ne facilite pas les progrès attendus des programmes de PTME. Néanmoins, quelques accomplissements ont été réalisés à travers plusieurs stratégies d'organisation des soins, particulièrement des efforts d'intégration des services, le counseling prétest qui est bien standardisé, le financement des tests de dépistage et des médicaments ARV ainsi que le jumelage des travailleurs sociaux avec des agents de terrains qui encadrent les femmes dans leur milieu de vie. Les programmes font face à de nombreux défis et de diverses barrières dans leur implantation. Cette étude a montré clairement que pour favoriser la mise en œuvre et atteindre les objectifs visés, les décideurs sont appelés à allouer plus de ressources financières, matérielles et humaines qu'exigent normalement ces programmes. Ces ressources vont renforcer les stratégies déjà mises en place, permettre une application plus efficace du modèle théorique et éliminer les nombreuses disparités qui existent entre sites publics et privés.

Cette thèse a montré que le contexte est fortement lié à l'amélioration des programmes de PTME en Haïti. Par contre, le contexte différent dans lequel les programmes sont implantés constitue un problème. Il faudrait intervenir dans ce contexte diversifié afin de l'uniformiser pour avoir les résultats souhaités. Les recherches futures pourraient approfondir les facteurs contextuels que nous avons analysés tels que les facteurs rationnels, les facteurs structurels, les facteurs psychologiques et les facteurs du développement organisationnel. Ces facteurs pourraient être étudiés dans d'autres contextes où des faiblesses existent encore dans l'implantation des programmes de PTME. L'analyse de ces facteurs a permis d'apporter des pistes de solutions dans la prévention et l'élimination de la transmission verticale du VIH en Haïti. En outre, de plus amples recherches devraient être effectuées au niveau de la participation communautaire afin d'augmenter l'adhésion des femmes au traitement. Nous avons vu qu'un peu partout dans le monde, la stigmatisation est réelle dans l'infection à VIH. La participation communautaire paraît très prometteuse notamment en l'intégrant dans la démedicalisation du VIH/SIDA, ce qui va contribuer à la réduction de la stigmatisation et ainsi prévenir et éliminer la transmission du VIH de la mère à l'enfant.

## RÉFÉRENCES

- Adeniyi, Vincent Oladele, Thompson, E., Ter Goon, D. et Ajayi, I. A. (2015). Disclosure, stigma of HIV positive child and access to early infant diagnosis in the rural communities of OR Tambo District, South Africa: A qualitative exploration of maternal perspective. *BMC Pediatrics*, 15, 98. <https://doi.org/10.1186/s12887-015-0414-8>
- Adeoye-Agboola, D. I., Evans, H., Hewson, D. et Pappas, Y. (2016). Factors influencing HIV disclosure among people living with HIV/AIDS in Nigeria: A systematic review using narrative synthesis and meta-analysis. *Public Health*, 136, 13-28. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2016.02.021>
- Ashford, L. S. (2006, Décembre). L'impact du VIH et du SIDA sur les populations. *Population Références Bureau* <https://u.demog.berkeley.edu/~jrw/Biblio/Eprints/PRB/files/french/HowHIVAIDSAffectPop-FR.pdf>
- Aizire, J., G. Fowler, M. et M. Coovadia, H. (2013). Operational issues and barriers to implementation of prevention of mother-to-child transmission of HIV (PMTCT) interventions in Sub-Saharan Africa. *Current HIV Research*, 11(2), 144-159.
- Banque mondiale. (2021, 26 avril). Nos pays / Haïti : Développement, recherche, données. <https://www.banquemondiale.org/fr/country/haiti/overview#1>
- Bartlett, J. G., Branson, B. M., Fenton, K., Hauschild, B. C., Miller, V. et Mayer, K. H. (2008). Opt-out testing for human immunodeficiency virus in the United States: Progress and Challenges. *JAMA*, 300(8), 945-951. <https://doi.org/10.1001/jama.300.8.945>
- Bond, V., Chase, E. et Aggleton, P. (2002). Stigma, HIV/AIDS and prevention of mother-to-child transmission in Zambia. *Evaluation and Program Planning*, 25(4), 347-356. [https://doi.org/10.1016/S0149-7189\(02\)00046-0](https://doi.org/10.1016/S0149-7189(02)00046-0)
- Branson, B., Handsfield, H., Lampe, M., Janssen, R., Taylor, A., Lyss, S. et Clark, J. E. (2006). Revised recommendations for HIV testing of adults, adolescents, and pregnant women in health-care settings. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 55(RR-14), 1-17. <https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/rr5514a1.htm>
- Bulterys M et Lepage P (1998). Mother-to-child transmission of HIV. *Current Opinion in Pediatrics* ;10(2):143-50. [DOI: 10.1097/00008480-199804000-00005](https://doi.org/10.1097/00008480-199804000-00005)
- Burns, T. et Stalker, G. (1961). *The management of innovation*. Tavistock.
- Campbell, C., Scott, K., Nhamo, M., Nyamukapa, C., Madanhire, C., Skovdal, M., Sherr, L. et Gregson, S. (2013). Social capital and HIV competent communities: The role of community groups in managing HIV/AIDS in rural Zimbabwe. *AIDS Care*, 25(sup1), S114-S122. <https://doi.org/10.1080/09540121.2012.748170>

- Carroll, C., Patterson, M., Wood, S., Booth, A., Rick, J., & Balain, S. (2007). A conceptual framework for implementation fidelity. *Implementation science*, 2(1), 1-9.
- Cayemittes, M., Fatuma Busangu, M., Bizimana, J. D., Barrère, B., Sévère, B., Cayemittes, Vet Charles, E. (2013, avril). Enquête Mortalité, Morbidité et Utilisation des Services, EMMUS-V (Haïti 2012). Ministère de la Santé Publique et de la Population, Institut Haïtien de l'Enfance et the Demographic and Health Surveys Program- Measure International Coaching Federation. <https://mspp.gouv.ht/site/downloads/EMMUS%20V%20document%20final.pdf>
- Chaka, T. E., Abebe, T. W. et Kassa, R. T. (2019). Option B+ prevention of mother-to-child transmission of HIV/AIDS service intervention outcomes in selected health facilities, Adama town, Ethiopia. *HIV/AIDS - Research and Palliative Care*, 11, 77-82. <https://doi.org/10.2147/HIV.S192556>
- Champagne, F., Brouselle, A., Hartz, Z. et Contandriopoulos, A.-P. (2011). Modéliser les interventions. Dans Brouselle, A., Champagne, F., Contandriopoulos, A.\_P. et Hartz, Z. (dir.), *L'évaluation : concepts et méthodes* (2<sup>e</sup> édition, p. 71-84). Les Presses de l'Université de Montréal.
- Champagne, F., Brouselle, A., Contandriopoulos, A.-P et Hart, Z. (2011). Analyse logique. Dans Brouselle, A., Champagne, F., Contandriopoulos, A. -P. et Hartz, Z. (dir.), *L'évaluation : concepts et méthodes* (2<sup>e</sup> édition, p. 117-127). Les Presses de l'Université de Montréal.
- Centre for Infectious Disease Prevention and Control (Canada) et Public Health Agency of Canada (2012). *Risque de transmission du VIH : sommaire des données scientifiques..* <https://www.deslibris.ca/ID/237895>
- Coalition plus. (s. d.). *Pour monde sans SIDA, Démédicalisons. Osons le savoir-faire communautaire de qualité, à grande échelle, partout et maintenant.* <https://www.coalitionplus.org/wordpress/wp-content/uploads/2018/03/Guide-D%C3%A9m%C3%A9dicalisation-Coalition-PLUS-VF.pdf>
- Contandriopoulos, A.-P, Champagne, F., Potvin, L., Denis, J. L. et Boyle, P. (2005). *Savoir préparer une recherche : La définir, la structurer, la financer.* Gaëtan Morin, Éditeur.
- Cihlar, T. et Fordyce, M. (2016). Current status and prospects of HIV treatment. *Current Opinion in Virology*, 18(June), 50-56. <https://doi.org/10.1016/j.coviro.2016.03.004>
- Cluver, L., Orkin, M., Boyes, M., Gardner, F. et Meinck, F. (2011). Transactional sex amongst AIDS-Orphaned and AIDS-affected adolescents predicted by abuse and extreme poverty. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 58(3), 336-343. <https://doi.org/10.1097/QAI.0b013e31822f0d82>
- Cohen, M., Chen, Y. Q., McCauley, M., Gamble, T., Hosseinipour, M. C., Kumarasamy, N., Hakim, J. G., Kumwenda, J., Grinsztejn, B., Pilotto, J. H. S., Godbole, S. V., Mehendale, S., Chariyalertsak, S., Santos, B. R., Mayer, K. H., Hoffman, I. F., Eshleman, S. H., Piwowar-Manning, E., Wang, L., ... Fleming, T. R (2011). Prevention of HIV-1 infection with early

- antiretroviral therapy, *New England Journal of Medicine*, 365, 493-505. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1105243>
- Contandriopoulos, A.-P. (2008). *Analyser et comprendre le système de santé*. Notes de cours, Université de Montréal.
- Creswell, J. W. (2007). Data collection. Dans *Qualitative inquiry and research design : Choosing among five approaches* (3<sup>e</sup> éd., p. 145-178). Sage.
- Czaicki, N. L., Mnyippembe, A., Blodgett, M., Njau, P. et McCoy, S. I. (2017). *It helps me live, sends my children to school, and feeds me: A qualitative study of how food and cash incentives may improve adherence to treatment and care among adults living with HIV in Tanzania*. *AIDS Care*, 29(7), 876-884. <https://doi.org/10.1080/09540121.2017.1287340>.
- Damschroder, L. J., Aron, D. C., Keith, R. E., Kirsh, S. R., Alexander, J. A. et Lowery, J. C. (2009). Fostering implementation of health services research findings into practice: A consolidated framework for advancing implementation science. *Implementation Science*, 4(1), 1-15. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-4-50>
- Demena, B. A., Artavia-Mora, L., Ouedraogo, D., Thiombiano, B. A. et Wagner, N. (2020). A systematic review of mobile phone interventions (SMS/IVR/Calls) to improve adherence and retention to antiretroviral treatment in low-and-middle-income countries. *AIDS Patient Care and STDs*, 34(2), 59-71. <https://doi.org/10.1089/apc.2019.0181>
- Demographic and Health Surveys Program- International Coaching Federation, Institut Haïtien de l'Enfance et Ministère de la Santé Publique et de la Population (2017, septembre). *Enquête mortalité, morbidité et utilisation des services. Indicateurs clés*. (EMMUS-VI, 2016-2017). <file:///C:/Users/client/Downloads/EMMUS%20VI-2016-2017.pdf>
- Denis, J.-L. et Champagne, F. (1990). L'analyse de l'implantation : modèles et méthodes, *Revue canadienne d'évaluation de programme*, 5(2), 47-67.
- Deschamps, M. M., Jannat-Khah, D., Rouzier, V., Bonhomme, J., Pierrot, J., Lee, M. H., Abrams, E., Pape, J. et McNairy, M. L. (2018). Fifteen years of HIV and syphilis outcomes among a prevention of mother-to-child transmission program in Haiti : From monotherapy to Option B. *Tropical Medicine & International Health* 23(7), 724-737. <https://doi.org/10.1111/tmi.13075>
- Dionne-Odom, J., Massaro, C., Jogerst, K. M., Li, Z., Deschamps, M.-M., Destine, C. J., Senecharles, R., Aristhene, M. M., Domercant, J. Y. et Rouzier, V. (2016). Retention in care among HIV-infected pregnant women in Haiti with PMTCT option B. *AIDS Research and Treatment*, 2016.
- Diouf, O., Gueye-Gaye, A., Sarr, M., Mbengue, A. S., Murrill, C. S., Dee, J., Diaw, P. O., Ngom-Faye, N. F., Diallo, P. A. N., Suarez, C., Gueye, M., Mboup, A., Coumba Toure-Kane, C. et Mboup, S. (2018). Evaluation of Senegal's prevention of mother to child transmission of HIV (PMTCT) program data for HIV surveillance. *BMC Infectious Diseases*, 18(1), 1-10

- Dlamini, P. et Mokoboto-Zwane, T. S. (2019). Knowledge, attitudes and practices associated with post-natal PMTCT in breastfeeding mothers living with HIV. *International Journal of Africa Nursing Sciences*, 11, 100150. <https://doi.org/10.1016/j.ijans.2019.100150>.
- Dodds, S. E., Herman, P. M., Sechrest, L., Abraham, I., Logue, M. D., Grizzle, A. L., Rick A. Rehfeld, R. A., Urbine, T. J., Horwitz, R., Crocker, R. L et Maizes, V. H. (2013). When a whole practice model is the intervention: Developing fidelity evaluation components using program theory-driven science for an integrative medicine primary care clinic. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*, 2013.
- Durlak, J. A. et Dupre, E. P. (2008). Implementation matters: A review of research on the influence of implementation on program outcomes and the factors. *American Journal of Community Psychology*, 41(3-4), 327–350. <https://doi.org/10.1007/s10464-008-9165-0>
- Eisendhart, K. M. (1989). Building theories from case study research. *The Academy of Management Review*, 14(4), 532-550. <https://doi.org/10.2307/258557>
- Ekama, S. O., Herbertson, E. C., Addeh, E. J., Gab-Okafor, C. V., Onwujekwe, D. I., Tayo, F. et Ezechi, O. C. (2012). Pattern and determinants of antiretroviral drug adherence among Nigerian pregnant women. *Journal of Pregnancy*, 2012, 1-6. <https://doi.org/10.1155/2012/851810>.
- Elwell, K. (2016). Facilitators and barriers to treatment adherence within PMTCT programs in Malawi. *AIDS Care*, 28(8), 971-975. <https://doi.org/10.1080/09540121.2016.1153586>
- Ellman, T. (2015). Demedicalizing AIDS prevention and treatment in Africa. *The New England Journal of Medicine*, 372(4), 303–305. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1414730>
- Fatti, G., Meintjes, G., Shea, J., Eley, B et Grimwood, A. (2012). Improved survival and antiretroviral treatment outcomes in adults receiving community-based adherence support: 5-year results from a multicentre cohort study in South Africa. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 61(4), e50-e58. <https://doi.org/10.1097/QAI.0b013e31826a6aee>
- Fishben, M. et Ajzen, I. (1975). *Belief, attitude, intention and behavior: An introduction to theory and research*. Addison-Wesley.
- Flax, V. L., Kasasa, S., Ssendagire, S., Lane, C., Atuyambe, L., Lance, P. M., Freddie, S., Joyce, D. et Bobrow, E. A. (2020). Using a Quality Improvement Approach in the Prevention of Mother-to-Child HIV Transmission Program in Uganda Improves Key Outcomes and Is Sustainable in Demonstration Facilities: Partnership for HIV-Free Survival. *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 83(5), 457-466.
- Frohlich, K. et Potvin, L. (2008). The inequality paradox: The population approach and vulnerable populations. *American Journal of Public Health*, 98(2), 216-221. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2007.114777>

- Gaillard, E. M. (s. d.). Mise à jour des projections épidémiologiques du VIH et du SIDA en Haïti. *Le SIDA en Haïti, Impact. Policy Project*. <http://www.policyproject.com/pubs/countryreports/impact.pdf>
- Giddens, A. (1987) *La constitution de la société : éléments de la théorie de la structuration*. Presses universitaires de France.
- Gourlay, A., Birdthistle, I., Mburu, G., Iorpenda, K. et Wringe, A. (2013). Barriers and facilitating factors to the uptake of antiretroviral drugs for prevention of mother-to-child transmission of HIV in sub-Saharan Africa: A systematic review. *Journal of the International AIDS Society*, 16.1(2013), 18588. <https://doi.org/10.7448/IAS.16.1.18588>
- Greenhalgh, T., Robert, G., MacFarlane, F., Bate, P. et Kyriakidou, O. (2004). Diffusion of innovations in service organizations: Systematic review and recommendations. *Milbank Quarterly*, 82(4), 581-629. <https://doi.org/10.1111/j.0887-378X.2004.00325.x>
- Guy, R. J., Prybylski, D. et Fairley, C. K. (2009). Can data from HIV voluntary counselling and testing be used to assess the impact of public health interventions? A literature review. *International Journal of STD & AIDS*, 20(6), 378-383. <https://doi.org/10.1258/ijsa.2009.009005>
- Hamela, G., Kabondo, C., Tembo, T., Zimba, C., Kamanga, E., Mofolo, I., Bulla, B., Sellers, C., Nakanga, R.C., Lee, C., Martinson, F., Hoffman, van der Horst, C. et Hosseinipour, M. C. (2014). Evaluating the benefits of incorporating traditional birth attendants in HIV Prevention of Mother to Child Transmission service delivery in Lilongwe, Malawi. *African Journal of Reproductive Health*, 18(1), 27-34.
- Harrison, S. (1985), Perspectives on implementation. Dans A. F. Long et S. Harrison (dir.), *Health services performance* (p. 105-125). Croom Helm.
- Hasson, H. (2010). Systematic evaluation of implementation fidelity of complex interventions in health and social care. *Implementation Science*, 5(1), 1-9.
- Hensen, B., Baggaley, R., Wong, V. J., Grabbe, K. L., Shaffer, N., Lo, Y. R. J. et Hargreaves, J. (2012). Universal voluntary HIV testing in antenatal care settings: A review of the contribution of provider initiated testing & counselling. *Tropical Medicine & International Health*, 17(1), 59-70. <https://doi.org/10.1111/j.1365-3156.2011.02893.x>
- Herman-Taylor, R. J. (1985). Finding new ways of overcoming resistance to change. Dans J. M. Pennings *et al.* (dir.), *Organizational strategy and change : New views on formulating and implementing strategic decisions* (p. 383-411).
- Hiarlath, M. O., Grede, N., de Pee, S. et Bloem, M. (2014). Economic and social factors are some of the most common barriers preventing women from accessing Maternal and Newborn Child Health (MNCH) and Prevention of Mother-to-Child Transmission (PMTCT) services: A literature review. *AIDS Behavior*, 18, 516–530. <https://doi.org/10.1007/s10461-014-0756-5>

- Horwood, C., Haskings, K., Vermaak, S., Phakathia, S., Subbaye, R. et Doherty, T. (2010). Prevention of mother to child transmission of HIV (PMTCT) programme in KwaZulu-Natal, South Africa: An evaluation of PMTCT implementation and integration into routine maternal, child and women's health services. *Tropical Medicine & International Health*, 15(9), 992-999. <https://doi.org/10.1111/j.1365-3156.2010.02576.x>
- Hosein, S. R. (2021, novembre). Une étude découvre que la suppression virologique est moins courante à l'ère de la COVID-19 (Traitement Actualités n° 238). *La source canadienne de renseignements sur le VIH et l'Hépatite C*. <https://www.catie.ca/fr/traitementactualites/traitementactualites-238/vih-covid-19/etude-decouvre-suppression-virologique-mo>
- Hurst, S. A., Appelgren, K. E. et Kourtis, A. P. (2015). Prevention of mother-to-child transmission of HIV type 1: The role of neonatal and infant prophylaxis. *Expert Review of Anti-Infective Therapy*, 13(2), 169-181. <https://doi.org/10.1586/14787210.2015.999667>
- Institut Haïtien de Statistique et d'Informatique et Ministère de l'Économie et des Finances (2015, mars). *Population totale de 18ans et plus : Ménages et densités estimés en 2015. Direction des statistiques démographiques et sociales*. <https://pdf4pro.com/fullscreen/mars-2015-institut-haitien-de-statistique-et-d-informatique-52a6d9.html>
- Iroezi N., Mindry, D., Chikowi, G., Jansen, P. et Hoffman, R. (2013). A qualitative analysis of the barriers and facilitators to receiving care in PMTCT. *African Journal of Reproductive Health*, 17(4 Special), 118–129.
- Janamnuaysook, R., Green, K. E., Seekaew, P., Ngoc, V. B., Van, N. H., Anh, D. H., Pengnyong, S., Vannakit, R., Phanuphak, P., Phanuphak, N. et Ramautarsing, R. A. (2021). Demedicalisation of HIV interventions to end HIV in the Asia-Pacific. *Sexual Health*, 18(1), 13–20. <https://doi.org/10.1071/SH20172>
- Jean-Louis, D., et Champagne, F. (1990). L'analyse de l'implantation: Modèles et méthodes. *The Canadian Journal of Program Evaluation*, 5(2), 47.
- Joined United Nations Programme on HIV/AIDS. (2014). 90-90-90 *An ambitious treatment target to help end the AIDS epidemic. The treatment target*. <https://www.unaids.org/en/resources/909090>
- Joined United Nations Programme on HIV/AIDS. (2015) *Global plan towards the elimination of new HIV infections among children by 2015 and keeping their mothers alive*. [https://www.unaids.org/fr/resources/presscentre/featurestories/2015/december/20151202\\_I\\_CASA\\_PMTCT](https://www.unaids.org/fr/resources/presscentre/featurestories/2015/december/20151202_I_CASA_PMTCT)
- Joined United Nations Programme on HIV/AIDS. (2019) *Fact sheet - Global HIV statistics*. [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/UNAIDS\\_FactSheet\\_en.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_en.pdf)

- Joined United Nations Programme on HIV/AIDS. (2019). (s. d.). Titre. Édition. à l'adresse <https://www.unaids.org/en/resources/documents/2019/2019-UNAIDS-data>
- Joined United Nations Programme on HIV/AIDS. (2020). *AIDS Info. Haïti 2020. Country factsheets. HIV and AIDS estimates.* <https://www.unaids.org/fr/regionscountries/countries/haïti>
- Kakietek, J., Geberselassie, T., Manteuffel, B., Ogungbemi, K., Krivelyova, A., Bausch, S. et Gar, S. (2013). It takes a village: Community-based organizations and the availability and utilization of HIV/AIDS-related services in Nigeria. *AIDS Care*, 25(sup1), S78-S87. <https://doi.org/10.1080/09540121.2012.740158>
- Kalembo, F. W. et Zgambo, M. (2012). Loss to followup: A major challenge to successful implementation of prevention of mother-to-child transmission of HIV-1 programs in sub-Saharan Africa. *International Scholarly Research Notices*, 2012. <https://doi.org/10.5402/2012/589817>
- Kalumbi, L., Kumwenda, S. et Chidziwisano, K. (2014). Councillors' experience during training and home-based HIV counselling and testing in Zomba District, Malawi. *Malawi Medical Journal*, 26(1), 1-7.
- Kamb, M. L., Fishbein, M., Douglas, J. M., Rhodes, F., Rogers, J., Bolan, G., Zenilman, J., Hoxworth, T., Malotte, C. K., Iatesta, M., Kent, C., Lentz, A., Graziano, S., Byers, R. H. et Peterman, T. A. (1998). Efficacy of risk-reduction counseling to prevent human immunodeficiency virus and sexually transmitted diseases : A randomized controlled trial. *JAMA*, 280(13), 1161–1167. <https://doi.org/10.1001/jama.280.13.1161>.
- Kawonga, M., Blaauw, D. et Fonn, S. (2015). Exploring the use of social network analysis to measure communication between disease programme and district managers at sub-national level in South Africa. *Social Science & Medicine*, 135(June),1-14. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.04.024>
- Kim, M. H., Ahmed, S., Buck, W. C., Preidis, G. A., Hosseinipour, M. C., Bhalakia, A., Nanthuru, D., Kazembe, P. N., Chimbwandira, F., Giordano, T. P., Chiao, E. Y., Schutze, G. E. et Kline, M. W. (2012). The Tingathe programme: A pilot intervention using community health workers to create a continuum of care in the prevention of mother to child transmission of HIV (PMTCT) cascade of services in Malawi. *Journal of the International AIDS Society*, 15(July), 17389. <https://doi.org/10.7448/IAS.15.4.17389>
- Kirkpatrick, D. L. (1985). *How to manage change effectively*. Jossey-Bass.
- Kolakowska, A., Maresca, A. F., Collins, I. J. et Cailhol, J. (2019). Update on adverse effects of HIV integrase Inhibitors. *Current Treatment Options in Infectious Diseases*, 11(4), 372-387. <https://doi.org/10.1007/s40506-019-00203-7>
- Kouanda S, Tougri H., Cisse, M., Simpoé, J., Pietra, V., Doulogou, B., Ouédraogo, G., Ouédraogo, C. M., Soudré, R. et Sondo, B. (2010). Impact of maternal HAART on the

prevention of mother-to-child transmission of HIV: Results of an 18-month follow-up study in Ouagadougou Burkina Faso. *AIDS Care*, 22(7), 843-850. <https://doi.org/10.1080/09540120903499204>

Kourtis, A. P. et Bulterys, M. (2010). Mother-to-child transmission of HIV: Pathogenesis, mechanisms and pathways. *Clinics in Perinatology*, 37(4), 721-737. <https://doi.org/10.1016/j.clp.2010.08.004>

Koyuncu, A., Dufour, M. S. K., McCoy, S. I., Bautista-Arredondo, S., Buzdugan, R., Watadzaushe, C., ... et Padian, N. (2019). Protocol for the evaluation of the population-level impact of Zimbabwe's prevention of mother-to-child HIV transmission program option B+: A community-based serial cross-sectional study. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 19(1), 1-10. DOI

Kumar, A., Singh, B., et Kusuma, Y. S. (2015). Counselling services in prevention of mother-to-child transmission (PMTCT) in Delhi, India: An assessment through a modified version of UNICEF-PPTCT tool. *Journal of epidemiology and global health*, 5(1), 3-13. DOI

Landes, M., van Lettow, M., Nkhoma, E., Tippett Barr, B., Truwah, Z., Shouten, E. Jahn, A., Auld, A., Kalua, T., et van Oosterhout, J. J. (2019). Low detectable postpartum viral load is associated with HIV transmission in Malawi's prevention of mother-to-child transmission programme. *Journal of the International AIDS Society*, 22(6), e25290. <https://doi.org/10.1002/jia2.25290>

Lolekha, R., Choekphaibulkit, K., Phanuphak, N., Chaithongwongwatthana, S., Kiertiburanakul, S., Chetchotisakd, P. et Boonsuk, S. (2017). Thai national guidelines for the prevention of mother-to-child transmission of human immunodeficiency virus 2017. *Asian Biomedicine: Research, Reviews and News*, 11(2), 145-159.

Lumbantoruan, C., Kermode, M., Giyai, A., Ang, A. et Kelaher, M. (2018). Understanding women's uptake and adherence in Option B+ for prevention of mother-to-child HIV transmission in Papua, Indonesia: A qualitative study. *PLoS One*, 13(6), e0198329. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0198329>

Margolis, A. M., Heverling, H., Pham, P. A. et Stolbach, A. (2014). A review of the toxicity of HIV medications. *Journal of Medical Toxicology*, 10(1), 26-39. <https://doi.org/10.1007/s13181-013-0325-8>

McAteer, C. I., Truong, N.-A. T., Aluoch, J., Deathe, A. R., Nyandiko, W. M., Marete, I. et Vreeman, R. C. (2016). A systematic review of measures of HIV/AIDS stigma in paediatric HIV-infected and HIV-affected populations. *Journal of the International AIDS Society*, 19(1), 21204. <https://doi.org/10.7448/IAS.19.1.21204>

Miles, M. B. et Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives* (2<sup>e</sup> édition). De Boeck Université.

Ministère de la Santé Publique et de la Population (2013, octobre). *Plan directeur de santé 2012-2022*.

<https://mspp.gouv.ht/site/downloads/Plan%20Directeur%20de%20Sante%202012%202022%20version%20web.pdf>

Ministère de la Santé Publique et de la Population et Programme national de lutte contre les IST-VIH-SIDA (2014, mai). *Programme national de lutte contre les IST-VIH-SIDA. Plan stratégique national multisectoriel 2012-2015 révisé avec extension à 2018*.

<https://www.mspp.gouv.ht/site/downloads/PSNM%202018.pdf>

Ministère de la Santé Publique et de la Population (2015, octobre). *Organisation et cadre de référence du paquet essentiel de services de santé*.

<https://mspp.gouv.ht/site/downloads/Manuel%20du%20PES%20Lancement%201er%20Septembre%202016%20compressed.pdf>

Ministère de la Santé Publique et de la Population et Programme National de Lutte contre le SIDA. (2016, mars). *Déclaration d'engagement sur le VIH-SIDA. Rapport de situation nationale. Global AIDS Response Progress report*.

<https://mspp.gouv.ht/site/downloads/Declaration%20d%20engagement%20sur%20le%20VIH%20PNLS%20Haiti%20Mars%202016.pdf>

Ministère de la Santé Publique et de la Population et Programme National de Lutte contre le SIDA. (2017, décembre). Bulletin de surveillance épidémiologique VIH/SIDA. Publication n° 16.

<https://mspp.gouv.ht/site/downloads/Bulletin%20de%20Surveillance%20%20Epidemiologie%20VIH%20Sida%20numero%20%202016.pdf>

Ministère de la Santé Publique et de la Population. (2019, août). *Plan Stratégique National Multisectoriel (PSNM) de riposte au VIH/SIDA 2018-2023. Mise à jour en Août 2019*.

<https://mspp.gouv.ht/site/downloads/PSNM%20de%20riposte%20au%20VIH%202018%202023%20v%20finale.pdf>

Mintsa-Ndong, A., Ndong-Ella, C., Boussougou, R. K., Busugu, L. M., Mba, A., Agwambouet, F. A., ... & Djoba Siawaya, J. F. (2018). Mother-to-child HIV-transmission prevention programs in a sub-Saharan African setting: the Gabonese experience. *International journal of STD & AIDS*, 29(3), 221-226.

Mintzberg, H. (1986). *Le pouvoir dans et autour des organisations*. Éditions d'Organisation.

Moore, D. L. et Allen, U. D. (2019). HIV in pregnancy: Identification of intrapartum and perinatal HIV exposures. *Paediatrics & Child Health*, 24(1), 42-45.

<https://doi.org/10.1093/pch/pxy181>

Moshoeu, M. P., Kuupiel, D., Gwala, N. et Mashamba-Thompson, T. P. (2019). The use of home-based HIV testing and counseling in low-and-middle income countries: A scoping review. *BMC Public Health*, 19(1), 132.

<https://doi.org/10.1186/s12889-019-6471-4>

Muzyamba, C., Groot, W., Tomini, S. M., et Pavlova, M. (2017). The role of Community Mobilization in maternal care provision for women in sub-Saharan Africa-A systematic

- review of studies using an experimental design. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 17(1), 274-274. <https://doi.org/10.1186/s12884-017-1458-6>
- Muwanguzi, P. A., Nassuna, L. K., Voss, J. G., Kigozi, J., Muganzi, A., Ngabirano, T. D., Sewankambo, N. et Nakanjako, D. (2019). Towards a definition of male partner involvement in the prevention of mother-to-child transmission of HIV in Uganda: A pragmatic grounded theory approach. *BMC Health Services Research*, 19(1), 557-557. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4401-x>
- .Muzyamba, C., Groot, W., Tomini, S. M. et Pavlova, M. (2017). The role of community mobilization in maternal care provision for women in sub-Saharan Africa - A systematic review of studies using an experimental design. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 17(1), 274. <https://doi.org/10.1186/s12884-017-1458-6>
- Myer, L., Essajee, S., Broyles, L. N., Watts, D. H., Lesosky, M., El-Sadr, W. M., et Abrams, E. J. (2017). Pregnant and breastfeeding women : A priority population for HIV viral load monitoring. *PLOS Medicine*, 14(8), e1002375. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002375>
- Nations Unies (2016). *Rapport sur les objectifs de développement durable*. [https://unstats.un.org/sdgs/report/2016/the%20sustainable%20development%20goals%20report%202016\\_french.pdf](https://unstats.un.org/sdgs/report/2016/the%20sustainable%20development%20goals%20report%202016_french.pdf)
- Newell, M. L. et Peckam, C. (1993). Risk factors for vertical transmission of HIV-1 and early markers of HIV-1 infection in children. *AIDS*, 7(Suppl. 1), S91-S98.
- Ngarina, M., Popenoe, R., Kilewo, C., Biberfeld, G. et Ekstrom, A. M. (2013). Reasons for poor adherence to antiretroviral therapy postnatally in HIV-1 infected women treated for their own health: Experiences from the Mitra plus study in Tanzania. *BMC Public Health*, 13, 450–450. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-450>
- Ngangue, P., Fleurantin, M., Adekpedjou, R., Philibert, L. et Gagnon, M. P. (2021). Involvement of Male Partners of Pregnant Women in the Prevention of Mother-to-Child Transmission (PMTCT) of HIV in Haiti: A Mixed-Methods Study. *American Journal of Men's Health*, 15(2), 15579883211006003
- Omonaiye, O. Kusljic, S., Nicholson, P. et Manias, E. (2019). Factors associated with success in reducing HIV mother-to-child transmission in Sub-Saharan Africa: Interviews with key stakeholders clinical therapeutics. *Clinical Therapeutics*, 41(10), 2102-2110.E1. <https://doi.org/10.1016/j.clinthera.2019.08.012>
- Organisation mondiale de la santé. (2004). Rapid HIV tests: Guidelines for use in HIV testing and counselling services in resource-constrained settings. <http://www.who.int/hiv/pub/vct/en/Rapid%20Test%20Guide%20-%20FINAL.pdf>.
- Organisation mondiale de la Santé. (2007). *Guide pour la mise à l'échelle au plan mondial de la prévention de la transmission mère-enfant du VIH. Vers un accès universel pour les femmes*,

*les nourrissons et les jeunes enfants et pour l'élimination du VIH et du SIDA.*  
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/43729>

Organisation mondiale de la Santé. (2009). *Transmission du VIH de la mère à l'enfant.*  
<http://www.who.int/hiv/topics/mtct/fr/>

Organisation mondiale de la Santé. (2010). *Rapport Mondial. Rapport ONUSIDA sur l'épidémie mondiale du SIDA.*  
[https://www.unaids.org/globalreport/documents/20101123\\_GlobalReport\\_Full\\_Fr.pdf](https://www.unaids.org/globalreport/documents/20101123_GlobalReport_Full_Fr.pdf).

Organisation mondiale de la Santé. (2012). *Mise à jour programmatique. Utilisation des antirétroviraux pour traiter la femme enceinte et prévenir l'infection à VIH chez le nourrisson. Résumé analytique.* <https://apps.who.int/iris/handle/10665/70891?locale-attribute=pt&>

Organisation mondiale de la Santé. (2014). *Bulletin de l'Organisation mondiale de la Santé.* 92(3), 153-228. <http://www.who.int/bulletin/volumes/92/3/13-122523-ab/fr/>

Organisation mondiale de la Santé. (2015, août). *Lignes directrices pour la surveillance du VIH chez les femmes enceintes en consultation prénatale à partir des données programmatiques de routine. Groupe de travail global ONUSIDA/OMS sur la surveillance pour le VIH/SIDA et des IST.* <https://apps.who.int/iris/handle/10665/206555>

Organisation mondiale de la Santé. (2016). *Stratégie mondiale du secteur de la santé contre le VIH 2016-2021 : vers l'élimination du SIDA.* <https://apps.who.int/iris/handle/10665/250576>

Organisation mondiale de la Santé. (2018) *Transmission du VIH de la mère à l'enfant.*  
<https://www.who.int/hiv/topics/mtct/fr/> Page visitée le 08 janvier 2020

Organisation mondiale de la Santé. (2020). *VIH / SIDA. Principaux repères : Principaux faits.*  
<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>

Ouédraogo Yugbaré, S.O., Zagré, N., Koueta, F., Dao, L, Kam L., Ouattara, D.Y et Simporé, J. Efficacité de la prévention de la transmission mère-enfant du Virus de l'Immunodéficience Humaine par le protocole 2010 de l'Organisation Mondiale de la Santé au Centre Médical Sainte Camille de Ouagadougou (Burkina Faso). [Effectiveness of Prevention of Mother to Child Transmission of Human Immunodeficiency Virus by the 2010 protocol of the World Health Organisation at the Medical Center St. Camille of Ouagadougou (Burkina Faso)]. *Pan Afr Medical Journal*, 25;22:303. French. <https://doi: 10.11604/pamj.2015.22.303.7720>

Paterson, D. L., Swindells, S., Mohr, J., Brester, M., Vergis, E. N., Squier, C., Singh, N. (2000). Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Annals of Internal Medicine*, 133(1), 21-30. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-133-1-200007040-00004>

Peng, Z., Wang, S., Xu, B. et Wang, W. (2017). Barriers and enablers of the prevention of mother-to-child transmission of HIV/AIDS program in China: A systematic review and policy

implications. *International Journal of Infectious Diseases*, 55, 72-80.  
<https://doi.org/10.1016/j.ijid.2016.12.028>

Pfeffer, J. (1981). *Power in organizations*. Pitman.

Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A. P. Pires (dir.). *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 173-209). Gaëtan Morin Éditeur.

Prinsloo, C. D., Greeff, M., Kruger, A. et Khumalo, I. P. (2017). HIV stigma experiences and stigmatisation before and after a HIV stigma-reduction community “hub” intervention. *African Journal of AIDS Research*, 16(3), 203-213.  
<https://doi.org/10.2989/16085906.2017.1349683>

Programme commun des Nations Unies sur le VIH / SIDA. (2005). *Élargir l'accès au traitement du VIH avec les organisations à assise communautaire*. Collection : Meilleures pratiques de l'ONUSIDA.  
[https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/jc1102-expandaccesstohivtreatm\\_fr\\_0.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/jc1102-expandaccesstohivtreatm_fr_0.pdf)

Programme commun des Nations Unies sur le VIH / SIDA. (2011).

Programme commun des Nations Unies sur le VIH / SIDA. (2012). *Rapport Mondial. Rapport ONUSIDA sur l'épidémie mondiale du SIDA*.  
[https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/20121120\\_UNAIDS\\_Global\\_Report\\_2012\\_with\\_annexes\\_fr\\_1.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/20121120_UNAIDS_Global_Report_2012_with_annexes_fr_1.pdf)

Programme commun des Nations Unies sur le VIH / SIDA. (2013). *Rapport mondial : Rapport ONUSIDA sur l'épidémie mondiale de SIDA 2013*.  
[https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/UNAIDS\\_Global\\_Report\\_2013\\_fr\\_1.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Global_Report_2013_fr_1.pdf)

Programme commun des Nations Unies sur le VIH / SIDA. (2014). An ambitious treatment target to help end the AIDS epidemic. [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/90-90-90\\_en.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/90-90-90_en.pdf)

Programme commun des Nations Unies sur le VIH / SIDA. (2015, 29 novembre). *Communiqué du 29 novembre 2015 « L'ONUSIDA prie instamment les pays d'Afrique d'accélérer leur riposte au VIH »*

[https://www.unaids.org/fr/resources/presscentre/pressreleaseandstatementarchive/2015/november/20151129\\_PR\\_ICASA](https://www.unaids.org/fr/resources/presscentre/pressreleaseandstatementarchive/2015/november/20151129_PR_ICASA)

Programme commun des Nations Unies sur le VIH / SIDA. (2015). *Rapport d'activité 2015 sur la riposte au sida dans le monde*.  
[https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/JC2702\\_GARPR2015guidelines\\_fr.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/JC2702_GARPR2015guidelines_fr.pdf)

- Programme commun des Nations Unies sur le VIH / SIDA. (2017) *Rapport mondial d'avancement sur la lutte contre le sida 2017. Indicateurs de suivi de la Déclaration Politique sur le VIH/sida adoptée par l'Assemblée Générale des Nations Unies en 2016.* [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/2017-Global-AIDS-Monitoring\\_fr.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2017-Global-AIDS-Monitoring_fr.pdf)
- Programme commun des Nations Unies sur le VIH / SIDA. (2019). *Fiche d'information. Statistiques mondiales sur le VIH/SIDA. Journée mondiale du SIDA.* [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/UNAIDS\\_FactSheet\\_fr.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_fr.pdf)
- Programme commun des Nations Unies sur le VIH / SIDA. (2019). *Assemblée générale 2019. Stimuler les ambitions mondiales de mettre fin à l'épidémie de sida après une décennie de progrès. Rapport du Secrétaire Général.* [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/A\\_73\\_824\\_F.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/A_73_824_F.pdf)
- Programme commun des Nations Unies sur le VIH / SIDA. (2020). *Country factsheets. Haïti 2020. HIV and AIDS estimates.* <https://www.unaids.org/fr/regionscountries/countries/haiti>
- Programme commun des Nations Unies sur le VIH / SIDA. (2021). *Fiche d'information 2021 — Statistiques mondiales sur le VIH.* [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/UNAIDS\\_FactSheet\\_fr.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_fr.pdf)
- Rahangdale, L., Banandur, P., Sreenivas, A., Turan, J. M., Washington, R. et Cohen, C. R. (2010). Stigma as experienced by women accessing prevention of parent-to-child transmission of HIV services in Karnataka, India. *AIDS Care*, 22(7), 836–842. <https://doi.org/10.1080/09540120903499212>
- Ramlagan, S., Rodriguez, V., Peltzer, K., Ruiters, R. A. C., Jones, D. L. et Sifunda, S. (2019). Self-reported long-term antiretroviral adherence: A longitudinal study among HIV infected pregnant women in Mpumalanga, South Africa. *AIDS and Behavior*, 23, 2576–2587. <https://doi.org/10.1007/s10461-019-02563-z>
- Ridgeway, K., Dulli, L. S., Murray, K. R., Silverstein, H., Dal Santo, L., Olsen, P. et McCarragher, D. R. (2018). Interventions to improve antiretroviral therapy adherence among adolescents in low-and middle-income countries: A systematic review of the literature. *PloS One*, 13(1), e0189770. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0189770>
- Riehm, K. S., Kakietek, J., Manteuffel, B. A., Rodriguez-García, R., Bonnel, R., N'Jie, N. D., Godoy-Garranza, L., Orago, A., Murithi, P. et Fruh, J. (2013). Evaluating the effects of community-based organization engagement on HIV and AIDS-related risk behavior in Kenya. *AIDS Care*, 25(sup1), S67-S77. <https://doi.org/10.1080/09540121.2013.778383>
- Rouleau, L. (2011). *Théorie des organisations*. Presses de l'Université du Québec.
- Sarker, M., Papy, J., Traore S. et Neuhauss F. (2009). Insights on HIV pre-test counseling following scaling-up of PMTCT program in rural health posts, Burkina Faso. *East African Journal of Public Health*, 6(3): 280–286.

- Sarker, M., Papy, J., Traore S. et Neuhaan F. (2009). Insights on HIV pre-test counseling following scaling-up of PMTCT program in rural health posts, Burkina Faso. *East African Journal of Public Health*, 6(3): 280–286.
- Shelton, J. (2008). Counselling and testing for HIV prevention. *The Lancet*, 372(9635), 273-275. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)61091-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)61091-0)
- Sifunda, S., Peltzer, K., Rodriguez, V. J., Mandell, L. N., Lee, T. K., Ramlagan, S., Alcaide, M. L., Weiss, S. M. et Jones, D. L. (2019). Impact of male partner involvement on mother-to-child transmission of HIV and HIV-free survival among HIV-exposed infants in rural South Africa : Results from a two phase randomised controlled trial. *PLoS One*, 14(6), e0217467. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217467>
- Singha, V. et Lata, S. (2018). A systematic review of HIV/AIDS related stigma among children and youth living with HIV. *International Journal of Social Sciences Review*, 6(10), 1961-1967.
- Skokanová, V. et Stanková, M. (2005). Cells of the immune system in the pathogenesis of HIV infections. *Klinická mikrobiologie a infekční lékařství*, 11(2), 56-61. Czech, English. PMID : 15926121.
- Some, E.N. et Meda, N. (2014). Does the national program of prevention of mother to child transmission of HIV (PMTCT) reach its target in Ouagadougou, Burkina Faso? *African Health Sciences*, 14(4), 889-98. <https://doi.org/10.4314/ahs.v14i4.17>
- Sturt, A. S., Dokubo, E. K. et Sint, T. T. (2010). Antiretroviral therapy (ART) for treating HIV infection in ART-eligible pregnant women. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (3): CD008440. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008440>
- Tait, C. L., Peters, R. P., McIntyre, J. A., Mnyani, C. N., Chersich, M. F., Gray, G., ... & Violari, A. (2020). Implementation of a PMTCT programme in a high HIV prevalence setting in Johannesburg, South Africa: 2002–2015. *Southern African journal of HIV medicine*, 21(1), 1-7.
- Tarekegn, M., Baru, A. et Seme, A. (2019). Levels of option B+ ART drugs adherence and associated factors among pregnant women following ART services at public health facilities of East Shawa Zone, Oromia, Ethiopia. *Sexual & Reproductive Health Care*, 22, 100459. <https://doi.org/10.1016/j.srhc.2019.100459>
- Teasdale, C. A., Marais, B. J. et Abrams, E. J. (2011). HIV: Prevention of mother-to-child transmission. *BMJ Clinical Evidence*, 2011, 0909.
- Thompson, D. R., Momplaisir, F. M., Adams, J. W., Yehia, B. R., Anderson, E. A., Alleyne, G. et Brady, K. A. (2015). Mode of delivery among HIV-infected pregnant women in Philadelphia, 2005-2013. *PLoS One*, 10(12), e0144592. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0144592>
- Tweya, H., Keiser O., Haas A. D., Tenthani, L., Phiri, S., Egger, M. et Estill J. (2015). Comparative cost-effectiveness of Option B+ for prevention of mother-to-child transmission of HIV in

- Malawi: Mathematical modelling study. *AIDS*, 30(6), 953-962. <https://doi.org/10.1097/QAD.0000000000001009>.
- United Nations. (2011). *Political declaration on HIV/AIDS*. <https://www.unaids.org/en/aboutunaids/unitednationsdeclarationsandgoals/2011highlevelmeetingonaids>
- Vidricaire, G. et Tremblay, M. G. (2004). Vers une compréhension du mécanisme de transmission du VIH in utero. *Médecine / Sciences*, 20(8-9), 784-787. <https://doi.org/10.1051/medsci/2004208-9784>
- Wahl, L. M. et Nowak, M. A. (2000). Adherence and drug resistance: Predictions for therapy outcome. *Proceedings of the Royal Society B, Biological Sciences*, 267(1445), 835-843. <https://doi.org/10.1098/rspb.2000.1079>
- Weinhardt, L. S., Carey, M. P., Johnson, B. T. et Bickham, N. L. (1999). Effects of HIV counseling and testing on sexual risk behavior: A meta-analytic review of published research, 1985-1997. *American Journal of Public Health*, 89(9), 1397-1405. <https://doi.org/10.2105/AJPH.89.9.1397>
- Weiss, C. H. (1972). *Evaluation research: Methods for assessing program effectiveness*. Prentice-Hall.
- Wettstein, G., Mugglin, C., Egger, M., Nello, B., Vizcaya, L., Estill, J., Bender, N., Davies, M.-A., Wandeler, G. et Keiser, O. (2012). Missed opportunities to prevent mother-to-child-transmission: systematic review and meta-analysis. *AIDS*, 26(18), 2361-2373. <https://doi.org/10.1097/QAD.0b013e328359ab0c>
- World Health Organization. (2004). Rapid HIV tests: Guidelines for use in HIV testing and Counselling services in resource-constrained settings . <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42978/9241591811.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- World Health Organisation (2010, février). PMTCT strategic vision 2010–2015. Preventing mother-to-child transmission of HIV to reach the UNGASS and Millennium Development Goals. Moving towards the elimination of paediatric HIV. [https://www.who.int/hiv/pub/mtct/strategic\\_vision.pdf](https://www.who.int/hiv/pub/mtct/strategic_vision.pdf)
- World Health Organisation. (2013, june). *HIV treatment. Global update on HIV treatment 2013: Results, impact and opportunities*. [http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/85326/9789241505734\\_eng.pdf?sequence=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/85326/9789241505734_eng.pdf?sequence=1)
- World Health Organization. (2016). *Thailand, Belarus and Armenia eliminate mother-to-child transmission of HIV*. <http://www.who.int/hiv/mediacentre/news/emtct-validation-2016/en/>
- World Health Organization. (2017). *Global guidance on criteria and processes for validation: Elimination of mother-to-child transmission of HIV and syphilis*. 2<sup>nd</sup> edition. <https://www.who.int/reproductivehealth/publications/emtct-hiv-syphilis/en/>

Yin, R. K. (2003). *Case study research: Design and methods* (3<sup>e</sup> éd., Applied social research methods series, vol. 5). Sage.

## ANNEXES

# Certificat d'approbation éthique de l'Université de Montréal



N° de certificat  
17-123-CERES-P

Comité d'éthique de la recherche en santé

## CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES), selon les procédures en vigueur, en vertu des documents qui lui ont été fournis, a examiné le projet de recherche suivant et conclu qu'il respecte les règles d'éthique énoncées dans la Politique sur la recherche avec des êtres humains de l'Université de Montréal.

Projet	
Titre du projet	Évaluation des programmes de prévention de la transmission mère-enfant du virus de l'immunodéficience humaine en Haïti
Étudiante requérante	Ketty Pinchinat Jean-Charles (ND), Candidate au Ph. D. en santé publique, École de santé publique - Département de gestion, d'évaluation et de politique de santé
Sous la direction de	François Champagne, professeur titulaire, École de santé publique - Département d'administration de la santé, Université de Montréal & Lambert Farand, professeur agrégé, École de santé publique - Département d'administration de la santé, Université de Montréal.
Financement	
Organisme	USI / CRDI
Programme	Bourse / Bourse
Titre de l'octroi si différent	
Numéro d'octroi	S/O / Courriel de Mme Claire Thompson du 5 octobre 2017
Chercheur principal	
No de compte	

### MODALITÉS D'APPLICATION

Tout changement anticipé au protocole de recherche doit être communiqué au CERES qui en évaluera l'impact au chapitre de l'éthique.

Toute interruption prématurée du projet ou tout incident grave doit être immédiatement signalé au CERES

Selon les règles universitaires en vigueur, un suivi annuel est minimalement exigé pour maintenir la validité de la présente approbation éthique, et ce, jusqu'à la fin du projet. Le questionnaire de suivi est disponible sur la page web du CERES.

[Redacted]  
Dominique Langelier, présidente  
Comité d'éthique de la recherche en santé  
Université de Montréal

31 octobre 2017  
Date de délivrance

1er novembre 2018  
Date de fin de validité

Guillaume Pave, conseiller en éthique  
de la recherche pour Dominique Langelier.

adresse postale  
C.P. 6128, succ. Centre-ville  
Montréal QC H3C 3J7

3744 Jean-Brillant  
4e étage, bur. 430-11  
Montréal QC H3T 1P1

Téléphone : 514-343-6111 poste 2604  
ceres@umontreal.ca  
www.ceres.umontreal.ca



REPUBLIC D'HAÏTI  
**MINISTÈRE DE LA SANTÉ PUBLIQUE  
ET DE LA POPULATION**  
*Comité National de Bioéthique*

6 mars 2018

**Evaluation initiale**

Kettly Pinchinat Jean-Charles

Réf: 1718-22

*Évaluation des programmes de prévention de la transmission mère-enfant du virus de l'immunodéficience humaine en Haïti*

Madame,

Le Comité National de Bioéthique a revu le dossier soumis et donne un avis favorable pour sa conduite du 6 mars 2018 au 5 août 2018.

Le Comité vous saurait gré de lui soumettre pour approbation avant implémentation une copie de toute modification apportée au protocole, une copie des différents rapports, publications et présentations qui seront élaborés à partir de cette évaluation.

Le Comité souhaite que les résultats de cette étude soient présentés en Haïti.

Le Comité vous souhaite du succès dans la conduite de cette étude.

  
Gerald Lerebours,  
Président

Comité National de Bioéthique  
c/o Association Médicale Haïtienne (AMH)  
29, 1<sup>er</sup> avenue du Travail, Port-au-Prince

Feuille de route de la Direction Sanitaire du Nord (MSPP)



REPUBLIQUE D'HAÏTI  
MINISTÈRE DE LA SANTÉ PUBLIQUE ET DE LA POPULATION  
DÉPARTEMENT SANITAIRE DU NORD

No : \_\_\_\_\_

Cap-Haitien, le 16 Janvier 2018.

FEUILLE DE ROUTE

**Aux Responsables des Institutions Sanitaires du Département du Nord.-**

Mesdames /Messieurs,

La Direction du Département Sanitaire du Nord vous salue cordialement et vous prie de recevoir et aider le **Dr Kettly PINCHINAT**, étudiante à l'Université de Montréal, à collecter toutes informations utiles à l'élaboration de son Projet de thèse doctorale sur la PTME.

Dans le cadre d'un partenariat avec l'Université de Montréal, la Direction Sanitaire a, avec cette dernière, un lien de collaboration pour ces activités de recherche.

La Direction Départementale compte sur votre collaboration habituelle et vous prie de recevoir ses salutations distinguées.



  
Dr Ernst Robert JASMIN  
Directeur Départemental Nord

## Tableau 6: Guides d'entrevues

### Guides d'entrevue pour les responsables et les prestataires (À voir ci-dessous traduction en créole pour les femmes enceintes ou mères PVVIH)

<b>Responsables (Décideurs/Personnes ressources/gestionnaires)</b>	
<b>Questions générales</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Pouvez-vous me donner un bref aperçu de votre carrière ?</li><li>2. Quel est votre rôle au niveau du programme de PTME ?</li><li>3. Depuis combien de temps vous travaillez en PTME ?</li><li>4. Racontez-moi comment ce programme a commencé dans la région du Nord</li><li>5. Qu'est-ce qui a été fait en premier ? Pourquoi ?</li><li>6. Comment est-ce que le programme a-t-il été accueilli dans la communauté ? Pourquoi ?</li><li>7. Quelles étaient les difficultés rencontrées au niveau de l'implantation du programme ?</li><li>8. Qu'est-ce qui a été fait pour faire face à ces difficultés ? Pourquoi ?</li></ol>
<b>Ressources humaines, financières et matérielles</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Comment s'est constitué le partenariat en PTME ?</li><li>2. Qui avait le leadership au début ? Pourquoi ?</li><li>3. Y'avait-il des difficultés au début à convaincre certains partenaires ?</li><li>4. Quelle est la contribution de chaque partenaire dans le programme ?</li><li>5. Vous avez commencé avec quels types de professionnels ? Pourquoi ?</li><li>6. Qui était en plus grand nombre au début ? Pourquoi ?</li><li>7. Quels rapports ont-ils entretenus ? Pourquoi ?</li><li>8. Comment étaient gérées les informations sanitaires avant ?</li><li>9. On a commencé par quoi ? Pourquoi ?</li></ol>

	10. Comment était la motivation des gens ? Pourquoi ?
<b>Formation des prestataires (professionnels de la santé)</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Comment se fait la formation des prestataires en PTME ?</li> <li>2. À quel rythme (fréquence) se fait la formation ? Pourquoi ?</li> <li>3. À quelles lignes directrices vous vous référez pour faire cette formation ? Pourquoi ?</li> <li>4. Combien de prestataires pensez-vous qui devraient être formés ? Pourquoi ?</li> <li>5. Comment fait-on pour encourager les prestataires à s'impliquer dans la formation ? Pourquoi ?</li> <li>6. Qu'est-ce qui a pu aider à leur implication ? Pourquoi ?</li> <li>7. Qu'est-ce qui a pu nuire à leur implication ? Pourquoi ?</li> </ol>
<b>Supervision et évaluation des prestataires</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Comment procédez-vous pour évaluer les prestataires qui sont formés ? Pourquoi ?</li> <li>2. Comment les pratiques sont-elles supervisées ? Pourquoi ?</li> <li>3. Qui fait les supervisions ? Pourquoi ?</li> <li>4. Jusqu'à quel point pensez-vous que les compétences sont acquises ? Pourquoi, d'après-vous ?</li> <li>5. Pouvez-vous me donner des exemples ?</li> <li>6. Faites-vous une formation continue ? Pourquoi ?</li> <li>7- Qu'est-ce qui a pu aider à cette formation ? Pourquoi ?</li> <li>8- Qu'est-ce qui a pu nuire à cette formation ? Pourquoi ?</li> </ol>
<b>Prestataires</b>	

<b>Questions générales</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Pouvez-vous me donner un bref aperçu de votre carrière ?</li> <li>2. Quel est votre rôle au niveau de la PTME ?</li> <li>3. Depuis combien de temps vous travaillez dans le programme ?</li> <li>4. Depuis quand existe ce programme au niveau de cette UAS ?</li> <li>5. De quoi est composé ce programme ?</li> </ol>
<b>Information et counseling des femmes enceintes pour consentir au test de dépistage</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Combien de professionnels font une séance de counseling ? Pourquoi ?</li> <li>2. Qui le fait en général : travailleurs sociaux, infirmières, etc. ? Pourquoi ?</li> <li>3. Comment se fait le counseling (conseil donné aux femmes enceintes) avant le test de dépistage ? Après le test de dépistage ?</li> <li>4 À quel rythme ? Pourquoi ?</li> <li>5. Qu'est-ce qui va bien avec les activités de counseling ? Pourquoi ?</li> <li>6. Quelles sont les difficultés rencontrées dans ces activités ? Pourquoi ?</li> <li>7. Dans quelle proportion les conjoints sont-ils impliqués ? Pourquoi ?</li> <li>8. Comment vous faites pour encourager leur participation ? Pourquoi ?</li> <li>9. Qu'est-ce qui a pu aider ? Pourquoi ?</li> <li>10. Qu'est-ce qui a pu nuire ? Pourquoi ?</li> <li>11. À combien vous pouvez évaluer le pourcentage de femmes enceintes participant à ces séances de counseling en général ? Pourquoi ?</li> <li>12. Est-ce que vous distribuez des préservatifs lors des séances de counseling ? Pourquoi ?</li> <li>13. Comment les gens le comprennent-ils ? Pourquoi ?</li> </ol>
<b>Consentement éclairé</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Sur une échelle de 1 à 10, comment pouvez-vous évaluer le niveau de motivation des femmes enceintes pour consentir au test ?</li> </ol>

	<p>2. Quelles sont les difficultés rencontrées avec le consentement des femmes enceintes ? Pourquoi, selon vous ?</p> <p>3. Quels sont les facteurs qui font que ce soit plus acceptable ? Pourquoi ?</p> <p>4. Quels sont les facteurs qui nuisent à l'acceptation ? Pourquoi ?</p> <p>5. Comment pourriez-vous encourager un meilleur taux d'acceptation ? Pourquoi ?</p>
<b>Test de dépistage</b>	<p>1. Comment se fait le dépistage ?</p> <p>2. Pensez-vous que le test est fiable ? Pourquoi ?</p> <p>3. Quel est le pourcentage de femmes enceintes qui sont dépistées positives ?</p> <p>4. Dans quel délai vous donnez les résultats ? Pourquoi ?</p> <p>5. En cas de séropositivité, pouvez-vous me donner un résumé de ce que vous diriez à la personne ?</p> <p>6. Comment les gens comprennent-ils la maladie du SIDA ?</p> <p>7. Qu'est-ce qui a pu aider à cette compréhension ? Pourquoi ?</p> <p>8. Qu'est-ce qui a pu nuire à cette compréhension ? Pourquoi ?</p>
<b>Prise en charge des femmes séropositives</b>	<p>1. Comment se fait la prise en charge globale avant l'accouchement, pendant l'accouchement et après l'accouchement ? Pourquoi ?</p> <p>2. À quel moment de la grossesse vous introduisez les traitements antirétroviraux ? Pourquoi ?</p> <p>3. Quel pourcentage de femmes enceintes PVVIH ont reçu le traitement avant, pendant et après l'accouchement ?</p> <p>4. Quel est le pourcentage d'adhésion et de rétention au traitement ?</p> <p>5. Comment se fait le suivi après l'accouchement ? Pourquoi ?</p> <p>6. Quel genre de soutien reçoivent les femmes dans la communauté ?</p>

	<p>7. Qu'est-ce qui a pu aider à ce soutien ? Pourquoi ?</p> <p>8. Qu'est-ce qui a pu nuire à ce soutien ? Pourquoi ?</p>
<b>Accouchement sécuritaire</b>	<p>1. Comment vous définissez l'accouchement sécuritaire ? Pourquoi ?</p> <p>2. Quel est le pourcentage de femmes qui viennent accoucher dans cette UAS ?</p> <p>3. Qu'est-ce que vous donnez comme soins à la femme qui accouche pour la protéger ainsi que son enfant ? Pourquoi ?</p> <p>4- Pensez-vous que les choses pourraient se faire autrement, pourquoi ?</p> <p>5 Qu'est-ce qui a pu aider pour avoir un accouchement sécuritaire ? Pourquoi ?</p> <p>6. Qu'est-ce qui a pu nuire ? Pourquoi ?</p>
<b>Névirapine à la naissance du nouveau-né</b>	<p>1. À quel moment de la vie vous administrez la Névirapine ? Pourquoi ?</p> <p>2. Donnez-vous d'autres médicaments au nouveau-né ? Pourquoi ?</p> <p>3- Pendant combien de temps vous faites le traitement</p> <p>4. Les femmes reviennent-elles au rendez-vous, accompagnées de leur enfant ?</p> <p>5. Fournissez-vous d'autres soins à la mère et à l'enfant lors des rendez-vous ? Pourquoi ?</p>
<b>Soutien psychologique</b>	<p>1. Quel genre de soutien reçoivent les femmes dans la communauté ?</p> <p>2. Qu'est-ce qui a pu aider à ce soutien ? Pourquoi ?</p> <p>3. Qu'est-ce qui a pu nuire ? Pourquoi ?</p> <p>4. Quels types de prestataires sont impliqués dans le support psychologique ? Pourquoi ?</p> <p>5 Combien vous en avez dans votre institution ? Énumérez</p> <p>6. Quel est le pourcentage de femmes suivies en post-partum ? Pourquoi ?</p>

	<p>7. Y en a-t-il suffisamment de prestataires pour encadrer les femmes enceintes PVVIH ? Pourquoi ?</p> <p>6- Pensez-vous qu'il devrait y avoir une amélioration dans ce suivi ? Pourquoi?</p>
--	---

### Guide d'entrevues pour les femmes enceintes ou mères PVVIH

<b>Caractéristiques socio-démographiques et questions d'ordre général</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Quel est votre âge ?</li> <li>2. Combien d'enfants avez-vous ?</li> <li>3. Qu'est-ce que vous faites comme activités de travail ?</li> <li>4. Pourquoi êtes-vous venues à la clinique prénatale ?</li> <li>5. Depuis combien de temps vous fréquentez cette clinique ?</li> </ol>
<b>Information et counseling (groupe et individuel)</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Qu'est-ce qui vous a conduit à assister à cette séance d'information et de counseling ?</li> <li>2. À combien de séances avez-vous déjà participé ? Pourquoi ?</li> <li>3. Qu'est-ce que vous pensez de la façon qu'on a fait le counseling de groupe ? le counseling individuel ? Pourquoi ?</li> <li>4. Aimerez-vous qu'on le fasse d'une autre façon ? Pourquoi ?</li> <li>5. Racontez-moi ce que vous avez compris de la maladie du SIDA</li> </ol>

	6. Quelle est votre décision en rapport avec cette information ? Pourquoi ?
<b>Consentement éclairé</b>	<p>1. Comment est-ce que vous avez donné votre consentement de façon verbale ou par écrit ?</p> <p>2. Qu'est-ce qui pourrait être un obstacle pour vous ? Pourquoi ?</p> <p>3. Qu'est-ce qui serait plus facilitant pour vous ? Pourquoi ?</p>
<b>Test de dépistage</b>	<p>1. Pourquoi vous avez consenti à faire le test ?</p> <p>2. Pensez-vous que le test est fiable ? Pourquoi ?</p> <p>3. Pensez-vous prendre les résultats aujourd'hui ? Pourquoi ?</p> <p>4- En général, dans quel délai on donne les résultats ? Pourquoi ?</p> <p>5. Qu'est-ce que vous pensez de ce délai ?</p>
<b>Prise en charge posttest (après le dépistage)</b>	<p>1. Quand on vous a révélé la positivité de votre test, comment vous l'avez pris ? Pourquoi ?</p> <p>2. Qu'est-ce qu'on a fait pour vous après que vous ayez votre résultat ?</p> <p>3. Quand avez-vous commencé le traitement avant, pendant et après l'accouchement ?</p> <p>4. Qu'est-ce que vous comptez faire, de votre côté, pour améliorer votre santé ? Pourquoi ?</p>
<b>Accouchement sécuritaire</b>	1. Quels soins vous avez reçu pendant l'accouchement ?

	2. Qu'est-ce qu'on vous a recommandé de faire quand vous rentrez chez vous avec votre bébé ?
<b>Névirapine à la naissance du nouveau-né</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Combien de fois vous êtes revenue en visite ?</li> <li>2. Pourquoi vous retournez en visite avec votre bébé ?</li> <li>3. Racontez-moi ce qu'on a fait pour vous et pour votre enfant dès la naissance et lors des suivis après la naissance</li> <li>4. Qu'est-ce qui devrait être amélioré ? Pourquoi ?</li> </ol>
<b>Suivi après l'accouchement</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Pourquoi, d'après vous, on vous fait un suivi dans votre communauté ?</li> <li>2. Quels prestataires viennent vous voir (travailleurs sociaux, psychologues) ?</li> <li>3. Qu'est-ce qui devrait être amélioré ? Pourquoi ?</li> <li>4. Comment est-ce que votre partenaire vous soutient ? Pourquoi ?</li> <li>5. Comment pensez-vous que les gens vous voient dans la communauté ? Pourquoi ?</li> </ol>

**Gid antrevi pou fanm ansent yo ak manman ki gen HIV**

<b>Kesyon an jeneral</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Ki laj w genyen ?</li> <li>2. Konbyen timoun w genyen ?</li> <li>3. Kisa w fè kòm aktivite travay ?</li> <li>4. Poukisa w vin konsilte ?</li> <li>5. Depi konbyen tan wap swiv nan klinik la ?</li> </ol>
--------------------------	---

<b>Enfòmasyon ak konsèy</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Kisa ki fè w rete tande enfòmasyon sa yo yap bay la ?</li> <li>2. Konbyen fwa w asiste a jan de enfòmasyon sa yo ? Poukisa w vle tande yo ?</li> <li>3. Kisa w panse de fason yo fè yo an gwoup ? Ak lè yo wè w apa ? Poukisa ?</li> <li>4. Eske w ta pito yo fè l yon lòt fason ? Poukisa ?</li> <li>5. Eksplike m sa w konprann de maladi SIDA</li> <li>6. Ki desizyon w pran lè w fin tande enfòmasyon sa yo sou maladi SIDA ? Poukisa ?</li> </ol>
<b>Konsantman eklere</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Kijan w te bay konsantman w pou w fè tès la, nan bouch oubyen w siyen yon papye yo ba w pou sa ?</li> <li>2. Kisa ki ta ka fè w pa fè tès la ? Poukisa ?</li> <li>3. Kisa ki ta ka ankouraje w plis pou w fè tès la ? Poukisa ?</li> </ol>
<b>Tès SIDA nan san</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Poukisa w dakò fè tès la ?</li> <li>2. Eske w panse tès la pa gen erè ladan li ? Poukisa ?</li> <li>3. Eske w panse tann rezilta tès la jodia ? Poukisa ?</li> <li>4- An jeneral, nan konbyen tan w ka jwenn li ? Poukisa ?</li> <li>5. Kisa w panse de tan yo pran pou yo bay rezilta ?</li> </ol>
<b>Sa yo fè pou fanm ansent (aprè tès SIDA)</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Lè yo di w tès w pozitif, kijan w te wè sa ? Poukisa ?</li> <li>2. Kisa yo te fè pou w aprè w te fin gen rezilta ?</li> <li>3. Kilè w kòmanse tretman: anvan akouchman, pandan akouchman e aprè akouchman ?</li> </ol>

	4. Kisa w konte fè w menm, bò kote pa w, pou amelyore sante w ? Poukisa ?
<b>Akouchman sekirite</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Ki swen w te resevwa pandan akouchman ?</li> <li>2. Kisa yo te di w pou w fè lè w rantre lakay w avèk bebe w lan ?</li> </ol>
<b>Névirapine lè timoun nan fèt</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Konbyen fwa w vin an vizit ?</li> <li>2. Poukisa w retounen nan vizit avèk bebe a ?</li> <li>3. Eksplike m sa yo fè pou w ak pitit la lè l te fèt la e lè w vin swiv avèk li</li> <li>4. Kisa ki ta dwe amelyore selon w menm ? Poukisa ?</li> </ol>
<b>Sa yo fè pou fanm ansent yo aprè akouchman</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Poukisa, selon w menm, yo swiv w nan kominote ?</li> <li>2. Kijan de pwofesyonèl la sante ki vin wè w (travayè sosyal, sikòlòg) ?</li> <li>3. Kisa ki ta dwe amelyore ? Poukisa ?</li> <li>4. Kijan patnè w soutni w nan maladi sa ? Poukisa ?</li> <li>5. Kijan moun nan fanmi w aji avèk w ? Poukisa ?</li> </ol>

**Tableau 7: Guide d'observations**

**Séances d'information/Counseling des femmes enceintes PVVIH**

<b>Counseling prétest-Cadre physique</b>				
<b>Paramètres</b>	<b>Site 1</b>	<b>Site 2</b>	<b>Site 3</b>	<b>Site 4</b>
Nombre de personnes présentes				
Salles externes				
Salles de consultation				
Outils utilisés pour informer (pamphlets, affiches, etc.)				
Processus d'information (temps, interactions)				
<b>Counseling posttest-Cadre physique</b>				
Nombre de personnes présentes				
Salles externes				
Salles de consultation				
Outils utilisés pour informer (pamphlets, affiches, etc.)				
Processus d'information (temps, interactions)				

## Tableau 8: Formulaires de consentement

**UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL**  
**Premier Formulaire de consentement**  
**À L'INTENTION DES DÉCIDEURS ET PERSONNES RESSOURCES**

### Titre de l'étude

*Évaluation des programmes de prévention de la transmission mère-enfant du virus (PTME) de l'immunodéficience humaine (VIH) en Haïti*

<b>Étudiante-chercheure</b> : Kettly Pinchinat Jean-Charles Candidate au PhD en santé publique École de santé publique de l'Université de Montréal/ Téléphone : ██████████ Courriel : <a href="mailto:kettly.jean-charles@umontreal.ca">kettly.jean-charles@umontreal.ca</a>
<b>Directeur de thèse</b> : Professeur François Champagne Professeur titulaire École de santé publique de l'Université de Montréal Tél : 514-343-2226 Courriel : <a href="mailto:francois.champagne@umontreal.ca">francois.champagne@umontreal.ca</a>
<b>Codirecteur de thèse</b> : Professeur Lambert Farand Professeur titulaire École de santé publique de l'Université de Montréal Tél : 514-343-6111 # 1374 Courriel : <a href="mailto:lambert.farand@umontreal.ca">lambert.farand@umontreal.ca</a>

Cher (e) participant (e),

Ce présent formulaire est fait, à votre intention, pour vous expliquer le but, les avantages et les procédures du projet d'étude. Sentez-vous à l'aise de poser toutes les questions que vous jugerez nécessaires et utiles à l'étudiante-chercheure avant d'accorder votre participation. Ainsi, nous vous demandons de prendre connaissance des informations suivantes :

### But et avantages de l'étude

Cette étude a pour but d'évaluer les programmes de transmission mère-enfant du VIH pour mieux comprendre le contexte de leur implantation. Nous voulons recueillir des informations portant sur le niveau de mise en œuvre et les raisons qui expliquent le niveau de mise en œuvre. Cette étude présente notamment comme avantages de contribuer largement dans l'avancement des connaissances du point de vue de l'évaluation des programmes de PTME.

### **Inconvénients de l'étude**

Nous ne pensons pas que vous allez rencontrer des inconvénients mais si vous ressentez un certain inconfort face à une question, vous pouvez refuser de répondre en le mentionnant sans problèmes à l'étudiante-chercheure. En cas de besoin, vous pouvez contacter le Dr Gérard Lerebours, Président du Comité National de bioéthique au 29, Avenue de la Ligue Féminine ci-devant 1<sup>ère</sup> Avenue du travail, Port-au-Prince, Haïti

### **Déroulement de l'étude**

L'étude sera menée dans quatre UAS de votre région. Nous ferons de l'observation au niveau des activités de formation et de counseling. Ensuite, votre participation se fera sous forme d'une entrevue individuelle qui sera enregistrée numériquement et retranscrite par la suite. Nous vous poserons des questions relatives à l'implantation des programmes et vous pourrez nous raconter aussi, selon votre expérience et votre vécu, le déroulement des événements factuels de leur mise en œuvre.

### **Confidentialité des données recueillies**

Nous voulons vous assurer que toutes vos réponses seront strictement anonymes et confidentielles. Votre nom ne sera figuré sur aucun document relatif au projet d'étude et il sera remplacé par un code ou un pseudonyme de votre choix. Nous vous garantissons qu'après la retranscription des données, tous les enregistrements seront détruits intégralement. Votre participation à l'entrevue est volontaire. Vous pouvez vous retirer de l'étude à n'importe quel moment sans aucune pression de la part de l'étudiante-chercheure.

### **Remerciements**

Votre collaboration est très précieuse et nous vous en remercions. Elle permettra l'avancement de la recherche dans le domaine des évaluations des programmes de PTME.

Je, soussigné (e), \_\_\_\_\_ (nom et prénom en majuscules) consens librement à participer au projet d'évaluation des programmes de PTME en Haïti. J'ai pris connaissance du formulaire et je comprends les procédures de ce projet d'étude. J'ai trouvé une réponse satisfaisante à mes questions de la part de l'étudiante-chercheur. J'accepte de participer volontairement sans contraintes et je suis libre de me retirer à n'importe quel moment de l'étude.

\_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_

Signature du participant

Je, soussignée, \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_ déclare avoir discuté des procédures et expliqué le formulaire au participant avant son consentement.

\_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_

Signature de l'étudiante-chercheur

**UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL**

**Deuxième Formulaire de consentement**

**À L'INTENTION DES GESTIONNAIRES ET PRESTATAIRES**

**Titre de l'étude**

*Évaluation des programmes de prévention de la transmission mère-enfant du virus (PTME) de l'immunodéficience humaine (VIH) en Haïti*

<p><b>Étudiante-chercheuse</b> : Kettly Pinchinat Jean-Charles Candidate au PhD en santé publique École de santé publique de l'Université de Montréal/ Téléphone : ██████████ Courriel : <a href="mailto:kettly.jean-charles@umontreal.ca">kettly.jean-charles@umontreal.ca</a></p>
<p><b>Directeur de thèse</b> : Professeur François Champagne Professeur titulaire École de santé publique de l'Université de Montréal Tél : 514-343-2226 Courriel : <a href="mailto:francois.champagne@umontreal.ca">francois.champagne@umontreal.ca</a></p>
<p><b>Codirecteur de thèse</b> : Professeur Lambert Farand Professeur titulaire École de santé publique de l'Université de Montréal Tél : 514-343-6111 # 1374 Courriel : <a href="mailto:lambert.farand@umontreal.ca">lambert.farand@umontreal.ca</a></p>

Cher (e) participant (e),

Ce présent formulaire est fait, à votre intention, pour vous expliquer le but, les avantages, les inconvénients et les procédures du projet d'étude. Sentez-vous à l'aise de poser toutes les questions que vous jugerez nécessaires et utiles à l'étudiante-chercheuse avant d'accorder votre participation. Ainsi, nous vous demandons de prendre connaissance des informations suivantes :

**But et avantages/de l'étude**

Cette étude a pour but d'évaluer les programmes de transmission mère-enfant du VIH pour mieux comprendre le contexte de leur implantation. Nous voulons recueillir des informations portant sur le niveau de mise en œuvre et les raisons qui expliquent le niveau de mise en œuvre. Cette étude

présente notamment comme avantages de contribuer largement dans l'avancement des connaissances du point de vue de l'évaluation des programmes de PTME.

### **Inconvénients de l'étude**

Nous ne pensons pas que vous allez rencontrer des inconvénients mais si vous ressentez un certain inconfort face à une question, vous pouvez refuser de répondre en le mentionnant sans problèmes à l'étudiante-chercheuse. En cas de besoin, vous pouvez contacter le Dr Gérard Lerebours, Président du Comité National de bioéthique au 29, Avenue de la Ligue Féminine ci-devant 1<sup>ère</sup> Avenue du travail, Port-au-Prince, Haïti

### **Déroulement de l'étude**

L'étude sera menée dans quatre UAS de votre région. Nous ferons de l'observation au niveau des activités de formation, d'information et de counseling. Ensuite, votre participation se fera sous forme d'une entrevue individuelle qui sera enregistrée numériquement et retranscrite par la suite. Nous vous poserons des questions relatives à l'implantation des programmes et vous pourrez nous raconter aussi, selon votre expérience et votre vécu, le déroulement des événements factuels de leur mise en œuvre.

### **Confidentialité des données recueillies**

Nous voulons vous assurer que toutes vos réponses seront strictement anonymes et confidentielles. Votre nom ne sera figuré sur aucun document relatif au projet d'étude et il sera remplacé par un code ou un pseudonyme de votre choix. Nous vous garantissons qu'après la retranscription des données, tous les enregistrements seront détruits intégralement. Votre participation à l'entrevue est volontaire. Vous pouvez vous retirer de l'étude à n'importe quel moment sans aucune pression de la part de l'étudiante-chercheuse.

### **Remerciements**

Votre collaboration est très précieuse et nous vous en remercions. Elle permettra l'avancement de la recherche dans le domaine des évaluations des programmes de PTME.

Je, soussigné (e), \_\_\_\_\_ (nom et prénom en majuscules) consens librement à participer au projet d'évaluation des programmes de PTME en Haïti. J'ai pris connaissance du formulaire et je comprends les procédures de ce projet d'étude. J'ai

trouvé une réponse satisfaisante à mes questions de la part de l'étudiante-chercheure. J'accepte de participer volontairement sans contraintes et je suis libre de me retirer à n'importe quel moment de l'étude.

\_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_

Signature du participant

Je, soussignée, \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_ déclare avoir discuté des procédures et expliqué le formulaire au participant avant son consentement.

\_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_

Signature de l'étudiante-chercheure

**UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL**

**Troisième Formulaire de consentement (voir traduction en créole ci-dessous)**

**À L'INTENTION DES FEMMES ENCEINTES**

**Titre de l'étude**

*Évaluation des programmes de prévention de la transmission mère-enfant du virus (PTME) de l'immunodéficience humaine (VIH) en Haïti*

<p><b>Étudiante-chercheure</b> : Kettly Pinchinat Jean-Charles Candidate au PhD en santé publique École de santé publique de l'Université de Montréal/ Téléphone : ██████████ Courriel : <a href="mailto:kettly.jean-charles@umontreal.ca">kettly.jean-charles@umontreal.ca</a></p>
<p><b>Directeur de thèse</b> : Professeur François Champagne Professeur titulaire École de santé publique de l'Université de Montréal Tél : 514-343-2226 Courriel : <a href="mailto:francois.champagne@umontreal.ca">francois.champagne@umontreal.ca</a></p>
<p><b>Codirecteur de thèse</b> : Professeur Lambert Farand Professeur titulaire École de santé publique de l'Université de Montréal Tél : 514-343-6111 # 1374 Courriel : <a href="mailto:lambert.farand@umontreal.ca">lambert.farand@umontreal.ca</a></p>

Cher (e) participant (e),

Ce présent formulaire est fait, à votre intention, pour vous expliquer le but, les avantages et les procédures du projet d'étude. Sentez-vous à l'aise de poser toutes les questions que vous jugerez nécessaires et utiles à l'étudiante-chercheure avant d'accorder votre participation. Ainsi, nous vous demandons de prendre connaissance des informations suivantes :

**But et avantages de l'étude**

Cette étude a pour but d'évaluer les programmes de transmission mère-enfant du VIH pour mieux comprendre le contexte de leur implantation. Nous voulons recueillir des informations portant sur le niveau de mise en œuvre et les raisons qui expliquent le niveau de mise en œuvre. Cette étude

présente notamment comme avantages de contribuer largement dans l'avancement des connaissances du point de vue de l'évaluation des programmes de PTME. Nous ne pensons pas que vous allez rencontrer des inconvénients mais si vous ressentez un certain inconfort face à une question, vous pouvez refuser de répondre en le mentionnant sans problèmes à l'étudiante-chercheur.

### **Déroulement de l'étude**

L'étude sera menée dans quatre UAS de votre région. Nous ferons de l'observation au niveau des activités de formation, d'information et de counseling. Ensuite, votre participation se fera sous forme d'une entrevue individuelle qui sera enregistrée numériquement et retranscrite par la suite. Nous vous poserons des questions relatives à l'implantation des programmes et vous pourrez nous raconter aussi, selon votre expérience et votre vécu, le déroulement des événements factuels de leur mise en œuvre.

### **Confidentialité des données recueillies**

Nous voulons vous assurer que toutes vos réponses seront strictement anonymes et confidentielles. Votre nom ne sera figuré sur aucun document relatif au projet d'étude et il sera remplacé par un code ou un pseudonyme de votre choix. Nous vous garantissons qu'après la retranscription des données, tous les enregistrements seront détruits intégralement. Votre participation à l'entrevue est volontaire. Vous pouvez vous retirer de l'étude à n'importe quel moment sans aucune pression de la part de l'étudiante-chercheur.

### **Remerciements**

Votre collaboration est très précieuse et nous vous en remercions. Elle permettra l'avancement de la recherche dans le domaine des évaluations des programmes de PTME.

Je, soussigné (e), \_\_\_\_\_ (nom et prénom en majuscules) consens librement à participer au projet d'évaluation des programmes de PTME en Haïti. J'ai pris connaissance du formulaire et je comprends les procédures de ce projet d'étude. J'ai trouvé une réponse satisfaisante à mes questions de la part de l'étudiante-chercheur. J'accepte de

participer volontairement sans contraintes et je suis libre de me retirer à n'importe quel moment de l'étude.

\_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_

Signature du participant

Je, soussignée, \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_ déclare  
avoir discuté des procédures et expliqué le formulaire au participant avant son consentement.

\_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_

Signature de l'étudiante-chercheure

Je, soussignée, \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_ déclare  
avoir discuté des procédures et expliqué le formulaire au participant avant son consentement.

\_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_

Signature de l'étudiante-chercheure

**INIVÈSITE DE MONREYAL**

**Twazyèm Fòmilè konsantman**

**POU FANM ANSENT KAP PATISIPE NAN ETID LA**

**TIT ETID LA**

*Evalyasyon pwogram kap anpeche yon manman ki ansent bay maladi SIDA ak pitit ki nan vant li nan peyi Dayiti*

<b>NON MOUN KAP FÈ RECHÈCH LA :</b> Kettly Pinchinat Jean-Charles Kandida pou doktora an sante piblik Lekòl sante piblik Inivèsite de Monreyal Telefòn : ██████████
<b>PREMYE DIREKTÈ PWOJÈ A :</b> Pwofesè François Champagne Telefòn: 514-343-2226
<b>DEZYÈM DIREKTÈ PWOJÈ A:</b> Pwofesè Lambert Farand Telefòn: 514-343-6111 # 1374

Chè patisipan,

Fòmilè sa a, ki fèt pou w, se pou li eksplike w ki bi, ki avantaj ak tout fason pwojè a pral fèt. Ou pa bezwen jennen si w vle poze tout kesyon ki nan lide w a moun kap fè rechèch la avan w aksepte patisipe. Kidonk, tande enfòmasyon sa yo :

**Bi ak avantaj etid la**

Etid sa a gen pou bi pou l evalye pwogram kap anpeche yon manman ki ansent bay pitit ki nan vant li a maladi SIDA nan peyi Dayiti. Etid sa ap fèt, se pou nou ka pi byen konprann kouman yo te mete pwogram nan sou pye. Nou pral gade toudabò kijan yap enfòme w sou maladi SIDA a. Aprè sa, nou ta vle pran enfòmasyon nan men w si w dakò, pou nou konnen nan ki nivo pwogram nan ye e tout rezon ki fè li nan nivo sa a. Etid sa a gen kòm avantaj pou li ogmente konesans tout moun nan domèn evalyasyon tout pwogram.

## **Enkonvenyan**

Nou pa panse ke w pral rankontre pwoblèm si w patitsipe men si w t santi ou pa alèz avèk yon kesyon, ou gen dwa pa reponn si w vle a kesyon an e ou ka di moun kap fè rechèch la san pwoblèm. Si w ta gen bezwen, ou ka kontakte moun ki repsonsab etik la nan peyi Dayiti, Doktè Gérard Lerebours, ki gen biwo li nan 29, Avenue de la Ligue Féminine ci-devant 1ère Avenue du travail, Port-au-Prince, Haïti

## **Men fason wap patisipe nan etid la**

Se yon ti konvèsasyon ki pral genyen ant mwen menm avèk w. Pap gen lòt moun kap la. Se kèk ti kesyon mwen pral poze w. Fòk mwen di w ke map anregistre konvèsasyon an, yon fason pou m pa bliye tout sa nou te di yo ni pou m pa ajoute nan sa nou te di yo tou. Wap gen posiblite pou w rakonte eksperyans w e tout sa ki te pase nan moman yo tap mete pwogram nan sou pye si w konnen.

## **Konfidansyalite**

Nou vle asire w ke tout sa w di yo ap rete antre nou. Non w pap anregistre sou okenn dokiman. Nou vle asire w tou ke non w pap ekri sou okenn dokiman ki nan pwojè a e non w ap ranplase pa yon kòd ou yon lòt non si w vle. Tout repons ou yo, se sèl mwen menm kap konnen yo. Nou garanti w aprè ke tout sa w di nou yo fin analize, tout anregistreman yo, nou pral detwi yo. Map raple w nou pa fòse w patisipe, sa vle di, se si w vle patisipe. Ou kapab deside kite etid la nenpòt ki moman san presyon.

## **Remèsiman**

Kolaborasyon w trè presye pou nou e nou remèsye w pou sa. Sa ap pèmèt avansman la rechèch nan domèn evalyasyon pwogram kap anpeche yon manman ki ansent bay maladi SIDA ak pitit ki nan vant li, epitou se yon fason pou sante manman ak pitit li ka vin pi bon nan peyi Dayiti.

Mwen, siyen anba \_\_\_\_\_ (non m an majiskil)  
dakò lib e libè patisipe nan pwojè evalyasyon pwogram kap anpeche yon manman ki ansent bay maladi SIDA ak pitit ki nan vant li. Mwen pran konesans de Fòmilè sa a ak tout pwosedi pwojè a. Mwen jwenn bon repons a tout kesyon mwen poze a moun kap fè rechèch la. Mwen aksepte

patisipe volontèman san yo pa fòse m e mwen lib pou m kite patisipasyon an lè mwen vle, a nenpòt ki moman nan etid la

\_\_\_\_\_ Dat \_\_\_\_\_

Siyati patisipan

Mwen, siyen anba, \_\_\_\_\_ Dat \_\_\_\_\_

deklare ke m diskite de tout pwosedi e eksplike Fòmilè a, a patisipan avan konsantman l

\_\_\_\_\_ Dat \_\_\_\_\_

Siyati moun kap fè rechèch la