

Université de Montréal

**Analyse d'implantation du programme de prévention de
la transmission du VIH de la mère à l'enfant au Bénin**

par

MARIUS N. KEDOTE

École de Santé Publique

Faculté de Médecine

Thèse présentée à la Faculté de Médecine
en vue de l'obtention du grade de Ph. D.
en Santé Publique
option Organisation des Soins de Santé

Décembre 2012

© KEDOTÉ, 2012

Université de Montréal
Faculté des études supérieures et postdoctorales

Cette thèse intitulée :

**Analyse d'implantation du programme de prévention de la
transmission du VIH de la mère à l'enfant au Bénin**

Présentée par :

MARIUS N. KEDOTE

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Carl-Ardy DUBOIS, président-rapporteur

François CHAMPAGNE, directeur de recherche

Astrid BROUSSELLE, co-directeur

Thomas LEGRAND, membre du jury

Hélène LAPIERRE, examinateur externe

Réjean DUPLAIN, représentant du doyen de la FES

Résumé

Problématique : Implanté en 2004 au Bénin, le programme national de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant (PTME) semble globalement bien implanté. Toutefois une enquête, en 2005, révèle certaines difficultés, particulièrement au niveau de la couverture du programme: seulement 70 à 75 % des femmes enceintes vues en consultations prénatales ont été dépistées et 33 % des 1150 femmes dépistées séropositives ont accouché suivant le protocole de PTME. En outre, d'un site à un autre, on relève une grande variation dans la couverture en termes de dépistage et de suivi des femmes enceintes infectées. Cette faiblesse dans la couverture nous a amené à questionner le contexte organisationnel dans lequel le programme est implanté.

Objectif : L'objectif général de cette thèse est d'analyser l'implantation de la PTME au Bénin. Le premier objectif spécifique consiste à identifier et comprendre les enjeux reliés à la façon de rejoindre les femmes enceintes dans le cadre du dépistage. Le second consiste à comprendre le contexte d'implantation et son influence sur la mise en œuvre de la PTME.

Méthodologie : Cette recherche évaluative s'appuie sur une étude de cas. Six maternités ont été sélectionnées avec le souhait de représenter les différents contextes d'organisation des services. Les données ont été collectées par observation non participante, entrevues semi-dirigées (n=41) réalisées avec des prestataires de services, analyse documentaire des rapports d'activités des maternités et par questionnaires administrés aux femmes enceintes en consultations prénatales (n=371).

Résultats : Le premier article a permis d'apprécier le caractère libre et éclairé du consentement au dépistage. Une majorité des femmes enceintes, suivies dans les centres privés, ont été dépistées sans être effectivement informées de la PTME alors que les femmes fréquentant les autres maternités connaissent mieux les composantes de la PTME. Le caractère volontaire du consentement des femmes est généralement respecté sur tous les sites.

Le deuxième article porte sur l'analyse de la qualité du conseil pré-test. Seulement 54% des femmes enceintes ont participé à un conseil en groupe et 80% à un conseil individuel. Dans les centres où sont dispensées des séances d'information de groupe, la qualité est meilleure que dans les centres qui dispensent un conseil individuel exclusif.

Le troisième article analyse l'influence du contexte d'implantation sur la mise en œuvre du programme. Parmi les facteurs qui contribuent favorablement à la mise en œuvre on relève la proximité d'un centre de référence et la coordination des activités de PTME dans une zone géographique, la responsabilisation du prestataire dédié à la PTME, la supervision formative régulière accompagnée de séances de discussion collective et l'implication des médiatrices dans la recherche active des perdues de vues. A l'opposé, la responsabilisation des médiatrices pour la réalisation du conseil individuel et du dépistage ne favorise pas une bonne mise en œuvre de la PTME.

Conclusion : Nos résultats montrent qu'il est possible de jouer sur l'organisation des services de santé dans le cadre du programme du PTME pour améliorer la façon dont le programme est implanté tant dans les centres privés que publics, sans que cela ne représente un ajout net de ressources. C'est le cas de l'amélioration de la qualité du conseil et du dépistage, de l'implantation du processus interne d'apprentissage organisationnel et de la coordination des services.

Mots-clés : PTME, analyse d'implantation, contexte organisationnel, qualité, conseil pré-test, consentement, Bénin.

Abstract

Problem: Launched in 2004 in Benin, the national program for prevention of mother-to-child transmission (PMCTC) of HIV appears to have been well implemented. Nevertheless, a 2005 survey revealed certain problems, particularly with respect to the program's coverage: only 70% to 75% of pregnant women seen in prenatal consultation were screened, and only 33% of the 1,150 women found to be HIV-infected were delivered according to the PMCTC protocol. In addition, there was great variation in coverage from one site to another in terms of screening and of follow-up for infected pregnant women. This inadequate coverage raised questions about the organizational context in which the program is implemented.

Objectives: The overall objective of this thesis is to analyze the implementation of the PMTCT program in Benin. The first specific objective is to identify and understand the issues related to how pregnant women are contacted as part of the screening process. The second is to understand the implementation context and its influence on how the PMTCT program is carried out.

Methodology: This evaluative research is based on a case study. Six maternity units were selected in order to provide a representative sample of the different service organization settings. Data were collected through non-participant observation, semi-structured interviews (n=41) with service providers, documentary analysis of the maternity centres' activity reports, and questionnaires administered to pregnant women at prenatal consultations (n=371).

Results: The first article, whose objective was to appreciate the free and informed nature of consent to screening, revealed differences between maternity. A majority of pregnant women followed in private centres were screened without being adequately informed about the PMTCT program, whereas the women in others centres were better informed about the specifics of the program. The voluntary nature of the consent was generally respected.

The second article analyzes the quality of the pre-test counselling. Only 54% of the pregnant women in our sample participated in group pre-test counselling sessions and 80% in individual counselling. In centres, which organize group information sessions, the quality is better than in centres, where counselling is provided exclusively to individuals.

The third article analyzes the influence of the implementation context on how the program is carried out. Among the factors that contribute positively to implementation are: the proximity of a referral centre and the coordination of PMTCT activities within a geographic area; designating a care provider to oversee the PMTCT program; conducting regular formative supervision with group discussion sessions; and involving mediators—HIV-positive women hired by the program to provide psychological accompaniment—in actively seeking out women who have been lost to follow-up. Conversely, putting mediators in charge of individual counselling or of screening does not foster good implementation of the PMTCT program.

Conclusion: Our results show that it is possible to adjust the organization of healthcare services for the PMTCT program in order to improve implementation in both the private and public sectors with no net increase in resources. This is the case for improving the quality of counselling and of screening, the implementation of the internal process of organizational learning, and the coordination of services.

Keywords : PMTCT, Implementation evaluation, organizational context, quality, pre-test counselling, Benin.

Table des matières

Chapitre 1 - Introduction.....	1
1.1 - Contexte	2
1.2 - Problématique.....	5
1.3 - Objectifs de la recherche	9
1.4 - Plan de thèse	11
Chapitre 2 - Contexte d'implantation et description du programme	12
2.1 - Contexte d'implantation du programme	13
2.1.1 - Situation dans la transmission du VIH de la mère à l'enfant	13
2.1.2 - Situation géographique, socioéconomique et sanitaire du Bénin	16
2.2 - Description du programme de PTME	22
Chapitre 3 - État des connaissances	33
3.1 - Généralités sur transmission du VIH de la mère à l'enfant.....	34
3.1.1 - Prévention pendant la grossesse.....	34
3.1.2 - La prise en charge pendant le travail et l'accouchement.....	36
3.1.3 - La prophylaxie postnatale.....	38
3.2 - Évaluation des programmes de PTME.....	41
3.2.1 - Analyse d'implantation	41
3.2.2- Déterminants de l'implantation des programmes de PTME.....	52
Chapitre 4 - Cadre conceptuel.....	56
Chapitre 5 - Méthodologie	63
5.1 - Stratégie et devis de recherche	64
5.2 - Planification opérationnelle de l'étude de cas	67
5.2.1 - Variables	67
5.2.2 - Méthodes de collecte des données	70
5.2.3 - Analyse des données	73
5.3 - Considérations éthiques de la recherche	75
5.4 - Forces des choix méthodologiques et leurs limites.....	76
5.4.1 - Validité de construit	76

5.4.2 - Validité interne.....	78
5.4.3 - Validité externe.....	79
Chapitre 6 - Résultats.....	83
6.1 - Article 1: Prévention de la Transmission Mère-Enfant du VIH au Bénin : le consentement des femmes au dépistage est-il libre et éclairé?.....	85
6.1.1 - Résumé.....	86
6.1.2 - Abstract.....	87
6.1.3 - Introduction.....	87
6.1.4 - Objectif de l'article.....	89
6.1.5 - Contexte du consentement libre et éclairé au dépistage du VIH.....	90
6.1.6 - Méthodes.....	93
6.1.7 - Résultats.....	94
6.1.8 - Discussion.....	99
6.1.9 - Conclusion.....	103
6.1.10 - Références.....	105
6.2 - Article 2: Quality of HIV Pre-test Counselling to Prevent Mother-to-Child Transmission of HIV in Benin.....	108
6.2.1 - Abstract.....	109
6.2.2 - Background.....	111
6.2.3 - Method.....	114
6.2.4 - Results.....	116
6.2.5 - Discussion.....	121
6.2.6 - Conclusion.....	122
6.2.7 - List of abbreviations.....	123
6.2.8 - Acknowledgment.....	125
6.2.9 - References.....	126
6.3 - Article 3 : Analyse de l'influence du contexte d'implantation sur la mise en œuvre du programme de prévention de la transmission du VIH de mère à l'enfant au Bénin ..	128
6.3.1 - Résumé.....	129
6.3.2 - Introduction.....	131

6.3.3 - Méthodes	132
6.3.4 - Résultats.....	135
6.3.5 - Discussion.....	147
6.3.6 - Conclusion	149
6.3.7 - Références.....	151
Chapitre 7 - Discussion générale	155
7.1 - Analyse d'implantation du programme de PTME au Bénin	156
7.1.1 - Évolution de la couverture du dépistage en lien avec le contexte d'implantation	157
7.1.2 - Mise en œuvre du suivi post dépistage et influence contexte d'implantation	160
7.2 - Contribution de l'étude à l'amélioration du programme.....	162
7.3 - Limites des choix théoriques	164
7.4 - Conclusion.....	165
Bibliographie	166
Annexe 1 : Questionnaire (femme enceinte).....	i
Annexe 2 : Grille d'entrevue semi dirigée (prestataire).....	xiv
Annexe 3 : Grille d'entrevue (responsable de maternité)	xvi
Annexe 4 : Grille d'entrevues responsables régionaux et personnes ressources.....	xx
Annexe 5 : Fiche des maternités.....	xxiii
Annexe 6 : Note d'information et formulaire de consentement (prestataire et responsable maternité)	xxv
Annexe 7 : Note d'information et formulaire de consentement (responsables régionaux et personnes ressources).....	xxxii

Liste des tableaux

Tableau I: Niveau d'activités du dépistage du VIH chez les femmes enceintes pendant le 3 ^{ème} trimestre 2005.....	66
Tableau II : Variables, indicateurs et sources de données	68
Tableau III : Échantillonnage	72
Tableau IV: Caractéristiques sociodémographiques des femmes enceintes	95
Tableau V : Pourcentage de femmes ayant été informées sur la PTME pendant les conseils pré-tests selon le type d'information (sur les sites A, B, C, D et E).....	98
Tableau VI (Table 1): Screening rate of the women in prenatal consulting	117
Tableau VII (Table 2) : Women participation to pre-test counselling.....	117
Tableau VIII (Table 3) : Rate of the women who received information on preventing mother-to-child HIV transmission during pre-test counselling	119
Tableau IX (Table 4) : Quality of the communication level during counselling of the women who had screening proposition	120
Tableau X: Récapitulatif des résultats	136
Tableau XI : Taux de dépistage chez les femmes en consultations prénatales et taux de suivi des femmes séropositives jusqu'à l'accouchement en 2006	139

Liste des figures

Figure 2-1 : Processus de mise en œuvre de la PTME dans les maternités	27
Figure 4-1 : Cadre conceptuel	59

Liste des abréviations

ARV	: Antirétroviraux
ACCOUCH	: accouchement
CHD	: Centre Hospitalier Départemental
CIPEC	: Centre d'Information et de Prise en Charge
CNLS	: Comité National de Lutte contre le SIDA
CPN	: Conseil Pré-Natal
CRDI	: Centre de Recherches pour le Développement International
CSNLS	: Cadre Stratégique National de Lutte contre le VIH/SIDA/IST
IEC	: Information, Éducation, Communication
MSP	: Ministère de la Santé Publique
NVP	: Névirapine
OEV	: Orphelins et Enfants Vulnérables
OMS	: Organisation Mondiale de la Santé
ONG	: Organisation Non Gouvernementale
ONUSIDA	: Programme Commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA
PEC	: Prise En Charge
PIC	: Plan Intégré de Communication
PNLS	: Programme National de Lutte contre le SIDA
PNMLS	: Programme National Multisectoriel de Lutte contre le SIDA
PNUD	: Programme des Nations Unies pour le Développement
PPLS	: Projet Plurisectoriel de Lutte contre le VIH/SIDA
PTME	: Prévention de la Transmission du VIH/SIDA de la Mère à l'Enfant
PVVIH	: Personne vivant avec le VIH
RESP.	: Responsabilité
SÉRO+	: Séropositive
SF	: Sage-femme
SIDA	: Syndrome d'Immuno Déficience Acquise
VIH	: Virus d'Immuno Déficience Humaine

- UNAIDS** : United Nations Programme on HIV/AIDS
UNICEF : Fonds des Nations Unies pour l'Enfant (United Nations Children's Fund)
WHO : World Health Organization

A Dieu,

Pour m'avoir donné la santé, le courage dans les moments de grand désespoir et par-dessus tout le réconfort que Tu as toujours été pour moi.

A Aline, Kymia et Noah,

Source inépuisable d'amabilité, de générosité et de tendresse. Avec amour et reconnaissance, je vous offre ce premier fruit qui porte en lui la promesse qu'un jour tous vos rêves deviendront réalités.

Remerciements

Au terme de ce travail, nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont pris part dans les différentes actions facilitatrices.

A François Champagne, directeur de thèse et à Astrid Brousselle, co-directrice de thèse. Vous avez dirigé ce travail avec bienveillance et disponibilité, malgré vos multiples occupations. Vifs remerciements!

Mes remerciements vont au :

- Centre de Recherches pour le Développement International (CRDI) pour m’ avoir apporté les ressources financières nécessaires à la réalisation de ce projet;
- Programme National de Lutte contre le SIDA – Bénin (PNLS) pour le soutien technique et moral lors de la collecte des données;
- Groupe de Recherche Interdisciplinaire en Santé (GRIS) pour m’ avoir accordé une bourse de formation doctorale et les Instituts de Recherche en Santé du Canada (IRSC) pour la Bourse de recherche au doctorat de l’ Initiative de recherche sur le HIV/SIDA.

À tous ceux et celles qui, d’ une manière ou d’ une autre, ont contribué à ce travail au Bénin, recevez l’ expression de ma profonde gratitude. Je n’ oublie pas :

- Pr Benjamin FAYOMI, Professeur de santé Publique à la Faculté des sciences de la Santé, Université d’ Abomey Calavi;
- Pr Djimon Marcel ZANNOU, ancien Coordonnateur du PNLS;
- Dr Edgard LAFIA, ancien Coordonnateur Adjoint du PNLS;

- Dr Clément AHOUSSINOU, Chef Service Surveillance Épidémiologique et Recherche du PNLIS;
- Dr ASSANI Henriette, Coordonnatrice de la PTME au PNLIS;
- Les responsables des Centres d'Information et de Prise en Charge (CIPEC);
- Les médecins, sages-femmes, infirmières, médiatrices et aides-soignants des structures de santé où les données ont été collectées.

Mes sincères remerciements vont également :

- A André-Pierre Contandriopoulos pour votre contribution à la réussite de mon parcours dans le programme;
- Au président et aux membres du jury pour avoir accepté disposer de votre temps pour notre travail et d'y apporter vos critiques constructives;
- A mes amis, Simon, Han, Olivier, Joséphine, Lynda, Ian, Catherine, Cathy, Danielle, Alfred, Pierre, Susan, Béatrice, Ines, Thierno, Caroline et Joachim, pour l'assistance, le soutien, les conseils et les expériences fraternellement partagés;
- Aux proches, Jérémie, Josiane, René, Janvier, Lionel, JR, Caro, Patrick, Femi, Kenzo, Cédrique, Koko, Corinne, pour votre assistance permanente et vos conseils qui me donnent plus de courage à évoluer;
- A toutes les personnes dont j'ai omis de mentionner ici les noms et qui de toute évidence ont contribué à l'aboutissement de cette thèse.

Chapitre 1 - Introduction

1.1 - Contexte

La prévention de transmission du VIH/SIDA de la mère à l'enfant (PTME), aussi appelée transmission verticale, est considérée comme une priorité sanitaire dans de nombreux pays (ONUSIDA, 2010). Les programmes nationaux de PTME implantés dans les pays à faibles et moyens revenus sont des interventions très processuelles allant du dépistage des femmes enceintes au suivi postnatal des nouveau-nés en passant par la prise en charge des femmes enceintes séropositives jusqu'à l'accouchement. L'efficacité du programme est donc étroitement reliée à la couverture en termes de dépistage des femmes enceintes et de suivi post-dépistage des femmes séropositives jusqu'à l'accouchement.

Des données provenant de 66 pays à revenus faibles ou intermédiaires révèlent une croissance de 35% du nombre total d'établissements de santé assurant les services de dépistage dans le cadre de la PTME, en passant de 25 000 en 2007 à 33 600 en 2008 (World Health Organization, United Nations Children's Fund, & Joint United Nations Programme on HIV/AIDS, 2009). Dans la même perspective, le nombre de femmes enceintes ayant effectué le dépistage dans le cadre de la prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant (PTME) est passé de 15% en 2007 à 21% en 2008 dans les pays à revenus faibles ou intermédiaires (World Health Organization et al., 2009).

Une enquête réalisée dans trois pays africains révèle qu'un pourcentage élevé de femmes enceintes séropositives n'a pas été dépisté par le programme de PTME soit 17% au Kenya, 57% Éthiopie et 59% Zimbabwe (Bolu et al., 2007). Dans une évaluation réalisée dans 18 pays à faibles et moyens revenus (dont 14 pays d'Afrique subsaharienne : le Cameroun, le Congo, la Côte d'Ivoire, le Kenya, le Lesotho, le Malawi, le Mozambique, le Rwanda, l'Afrique du Sud, le Swaziland, la Tanzanie, l'Uganda, la Zambie et le Zimbabwe), Ginsburg et ses collaborateurs (Ginsburg, Hoblitzelle, Sripipatana, & Wilfert, 2007) rapportent que 97% des 1 289 209 femmes enceintes ont été conseillées au sujet de la PTME. Parmi elles, 83% ont effectué le dépistage. Le niveau de dépistage est certes supérieur à celui relevé dans les enquêtes citées ci-dessus menées dans des pays à faibles et moyens revenus. Toutefois la couverture du dépistage se révèle meilleure en Thaïlande. Les

résultats d'une étude réalisée en 2004 révèlent que 96% des femmes enceintes ont effectué un test de dépistage (Kanshana, Naiwatanakul, & Simonds, 2004).

En ce qui concerne les enjeux liés à la couverture en termes de dépistage, l'OMS et l'ONUSIDA (ONUSIDA & OMS, 2004) réaffirment l'importance du consentement libre et éclairé avant tout dépistage. La femme enceinte doit comprendre ce que signifie le test, être prête à un éventuel résultat positif possible et accepter de subir le test (Anderson, 2009). De plus, l'OMS et l'ONUSIDA (Doucet, 2007) reconnaissent le refus en précisant explicitement que les patientes gardent le droit de refuser le test et, donc, de ne pas participer à une offre systématique de test. Cependant, nous n'avons retracé aucune étude explorant le consentement des femmes au dépistage dans le cadre de la PTME.

En matière de couverture en termes de suivi des femmes séropositives jusqu'à l'accouchement, la prise en charge des femmes après un diagnostic positif est important pour assurer une bonne performance de la PTME. Au niveau mondial, en 2008, seulement 45% des femmes enceintes séropositives ont reçu des antirétroviraux destinés à prévenir transmission du VIH de la mère à l'enfant (World Health Organization et al., 2009). Ainsi, plusieurs études réalisées en Afrique Subsaharienne révèlent aussi une grande faiblesse dans la couverture post-dépistage à savoir : 43% des femmes séropositives ont été suivies après le dépistage au Cap en Afrique du Sud (Rispel, Peltzer, Phaswana-Mafuya, Metcalf, & Treger, 2009); 55% des femmes séropositives et leurs bébés ont reçu la Névirapine dans le projet pilote du programme national sud-africain (Doherty et al., 2005); au Sénégal environ 69% des personnes dépistées positives et 50% des enfants ont bénéficié de la prophylaxie antirétrovirale (Ministère de la Santé et de la Prévention Médicale & Division sida, 2008); seulement 24% des femmes séropositives et leurs bébés ont reçu la Névirapine dans le district de Buhera au Zimbabwe (Perez et al., 2004).

En outre, seulement 34% des femmes enceintes qui ont obtenu un résultat positif au test du VIH ont été suivies médicalement au niveau mondial afin de déterminer si un traitement antirétroviral était indiqué pour protéger leur propre santé (World Health Organization et al., 2009). Dans le même ordre d'idée, seulement 38% des 730 000 des

enfants ayant besoin d'un traitement antirétroviral dans les pays à revenus faibles ou intermédiaires y avaient accès (World Health Organization et al., 2009). Selon un rapport publié par l'organisation *International Treatment Preparedness Coalition* dans six pays en développement dont l'Argentine, le Cambodge, la Moldavie, le Maroc, l'Uganda et le Zimbabwe, seulement un tiers des femmes enceintes vivant avec le VIH ont été prises en charge pour une prophylaxie antirétrovirale destinée à éviter la transmission du VIH de la mère à l'enfant (International Treatment Preparedness Coalition, 2009).

Cependant quelques études ont révélé que l'on pouvait obtenir une meilleure couverture du suivi post-dépistage des femmes séropositives. Dans une étude incluant 18 pays à faibles et moyens revenus, 80% des femmes séropositives ont été suivies jusqu'à l'accouchement mais seulement 51% des nouveau-nés ont reçu leur dose de Névirapine (Ginsburg et al., 2007). En Thaïlande, plus précisément, environ 76 % des femmes dépistées séropositives ont reçu la prophylaxie antirétrovirale (basée sur un protocole court de Zidovudine); 94 % des nouveau-nés de mères séropositives ont reçu une prophylaxie postnatale (Kanshana et al., 2004). L'exemple de la Thaïlande montre qu'il est possible d'offrir une prise en charge avec une large couverture du dépistage et du suivi post dépistage.

Les différentes études citées ci-dessus confirment une certaine faiblesse dans la couverture en termes de nombre de femmes en consultation prénatale ayant effectué le dépistage et de suivi post-dépistage des femmes enceintes séropositives dans nombre de pays d'Afrique subsaharienne.

1.2 - Problématique

Un programme national de prévention de la transmission mère-enfant a été implanté dès 2004 au Bénin. Réaliser le conseil pré-test, proposer le test, le réaliser, informer la patiente du résultat, demander des examens complémentaires, proposer un traitement, assumer la prise en charge effective des femmes séropositives pendant la grossesse, le travail et la période post-natale, constituent une chaîne processuelle qui ne rencontre pas le succès escompté dans toutes les maternités du pays. La performance dépend largement de la réussite de la phase du dépistage des femmes enceintes et des différentes phases de la prise en charge des femmes séropositives pour éviter la transmission à l'enfant (UNAIDS, 2006). Une enquête menée en 2005 sur le fonctionnement de 56 maternités (sur plus de 300 dans le pays) impliquées dans la PTME au Bénin a révélé les résultats suivants (Azifan, 2006; Bureau d'Appui en Santé Publique, 2006):

- les médicaments de la PTME (ARV, Cotrimoxazole) sont disponibles,
- le personnel soignant semble globalement suffisant,
- le niveau de formation quant aux soins prénataux essentiels, aux techniques d'accouchements sûrs et en ce qui concerne le choix des méthodes d'alimentation infantile est adéquat,
- la formation continue des prestataires est organisée par les responsables de sites, tandis que des supervisions mensuelles et trimestrielles (de ces prestataires de services) sont effectuées par les responsables départementaux et nationaux,
- l'accessibilité financière est assurée par la gratuité des services de PTME.

En dépit de ces réussites, cette enquête sur le programme béninois de PTME révèle toutefois que :

- les sites de PTME sont insuffisamment dotés en assistants sociaux et en médiatrices¹ qui assistent psychologiquement les séropositives;
- la formation en PTME chez les assistants sociaux et les aides-soignants est déficiente;
- en termes de couverture², l'enquête sur le programme indique qu'environ 70 à 75 % des femmes enceintes vues ou reçues en consultations prénatales ont été dépistées en 2005. Et seulement 33 % des 1150 femmes dépistées séropositives en 2005 ont accouché suivant le protocole prophylactique;
- d'un site à un autre, on relève une grande variation dans la couverture en termes de dépistage et de suivi des femmes enceintes infectées. Par exemple, pendant le 3^{ème} trimestre 2005 à l'hôpital de zone de Calavi, moins de 2% des 328 femmes enceintes en consultation prénatale ont été testées alors que sur la même période plus 97% des 333 femmes en consultation prénatale ont été dépistées au Centre de santé d'arrondissement de Zogbo.

Ces résultats du programme soulèvent trois questions :

- ❖ Pourquoi environ 25 à 30% des femmes ayant participé à au moins une consultation prénatale ne font pas le dépistage (faible couverture)?
- ❖ Qu'est-ce qui explique la faible couverture du suivi post-dépistage?
- ❖ Qu'est-ce qui expliquent les variations de la couverture du dépistage et du suivi post dépistage entre les sites de PTME?

¹ Les médiatrices sont des femmes séropositives embauchées par le programme de PTME et mises à la disposition des maternités

² Couverture du dépistage ne fait pas référence à la dimension populationnelle des cibles c'est-à-dire à l'ensemble des femmes enceintes. La couverture du dépistage dans cette étude concerne la population de femmes enceintes qui fréquentent les centres de santé. Cette évaluation de la couverture exclut donc les femmes qui ne font pas le suivi de leur grossesse dans un centre de santé.

La faiblesse dans la couverture du programme de PTME peut être due à trois types d'échecs d'intervention (Champagne, 2002; Suchman, 1967; Weiss, 1972):

- un échec de décision lorsque le besoin ressenti de changement n'amène pas la décision de le réaliser,
- un échec d'implantation lorsque la décision d'intervenir ne mène pas à une mise en œuvre adéquate du changement,
- un échec de la théorie de l'intervention lorsqu'une mise en œuvre adéquate ne permet pas de produire les effets attendus.

Dans le cas du programme de PTME au Bénin, on ne peut pas parler d'échec de décision puisque le programme de PTME a été implanté à l'échelle nationale afin de répondre aux exigences de l'OMS en matière de prévention de la transmission verticale du VIH. En effet, ce type de programme a permis de prévenir efficacement la transmission mère-enfant du VIH (TME) dans les pays développés avec un taux de transmission de moins de 1% (Paintsil & Andiman, 2009).

Nous n'avons aucune raison de croire que les résultats du programme national de PTME constitue un échec de la théorie d'intervention puisque le même modèle (d'implantation de la PTME) a été mis en œuvre en Thaïlande, au Sénégal et ailleurs avec de meilleurs résultats (Kanshana et al., 2004). De plus, le projet pilote (phase expérimentale) de la PTME au Bénin implanté 2000-2001 a fourni une performance encourageante (Anagonou, 2002).

Les faiblesses dans la couverture en termes de dépistage des femmes enceintes et du suivi post-dépistage des femmes séropositives seraient donc liées à des difficultés d'implantation. Les variations de couverture entre les sites de PTME appuient l'hypothèse que le succès du programme de PTME dépend du contexte d'implantation dans les maternités. D'où la nécessité de questionner le contexte dans lequel le programme est implanté.

Par ailleurs, aucune étude ou évaluation ne s'est attardée sur la spécification des conditions de mise en œuvre du programme au Bénin. Nous avons effectué plusieurs rencontres informelles en 2006 avec le Coordonnateur adjoint du Programme National de Lutte contre le VIH/SIDA (PNLS) et la Coordinatrice du Programme de PTME au PNLS qui ont confirmé la nécessité d'orienter mon travail de thèse sur les différents contextes d'implantation du programme au Bénin. Ils ont aussi souligné la nécessité d'orienter l'analyse sur les enjeux de la couverture du dépistage et du suivi post-dépistage des femmes séropositives.

Pour satisfaire le besoin des gestionnaires du programme et combler le manque de mesures liées au contexte d'implantation de la PTME, ma recherche de doctorat s'est penchée sur une analyse de la mise en œuvre (incluant l'appréciation de la qualité des conseils) et du contexte d'implantation du programme de PTME au Bénin.

1.3 - Objectifs de la recherche

L'objectif général de cette thèse de doctorat est de contribuer à l'amélioration des résultats du programme de PTME en analysant la mise en œuvre du programme et le contexte de son implantation. Deux principaux objectifs en découlent.

Objectif 1 : Comprendre les enjeux de la couverture du programme en terme de dépistage

Le premier objectif est de comprendre les enjeux reliés à la façon de rejoindre les femmes enceintes pour le dépistage, c'est-à-dire la couverture du dépistage. En fait, la PTME est un programme à caractère processuel dans lequel le conseil pré-test et le dépistage sont des déterminants importants pour la réussite du programme. D'où la nécessité d'apprécier les conditions d'adhésion des femmes enceintes et la qualité du pré-test.

La couverture constitue la capacité d'un programme à rejoindre la population cible prévue (Rossi, Lipsey, & Freeman, 2009). Dans cette étude, la couverture du dépistage représente le nombre de femmes ayant effectué le dépistage sur le nombre de femmes fréquentant les maternités pendant la grossesse.

Parmi les enjeux liés à la couverture, nous apprécierons les conditions d'adhésion des femmes enceintes au dépistage, en particulier le caractère libre et éclairé des femmes au dépistage. Le consentement libre et éclairé des femmes enceintes, condition nécessaire au dépistage, est reconnu dans les cadres stratégiques en matière de PTME et dans la Loi N° 2005 – 31 du 10 Avril 2006 portant prévention, prise en charge et contrôle du VIH/Sida en République du Bénin.

Pour comprendre la faiblesse dans cette couverture, il apparaît indispensable de centrer cet objectif d'évaluation sur la qualité du conseil pré test. Le thème qualité ne fait pas référence à la satisfaction des femmes mais plutôt à la qualité technique c'est-à-dire la façon de conseiller les femmes. Est-ce que les prestataires de services fournissent les

bonnes informations? Est-ce qu'ils le font bien selon les normes définies au niveau national?

Plus spécifiquement, nous cherchons à :

- Décrire les enjeux liés au consentement des femmes au dépistage.
- Apprécier la qualité du conseil pré-test dans le cadre du programme de PTME,

Objectif 2 : Comprendre le contexte d'implantation et son influence sur la mise en œuvre de la PTME notamment en ce qui concerne les variations de la couverture du dépistage et du suivi post dépistage

Afin de saisir les facteurs explicatifs de la différence entre les maternités en termes de couverture du dépistage et du suivi des femmes séropositives, le deuxième objectif consiste à analyser l'influence du contexte d'implantation sur la mise en œuvre du programme notamment en ce qui concerne les variations de la couverture du dépistage et du suivi post dépistage. Plus, spécifiquement, il s'agit de :

- documenter le contexte d'implantation du programme,
- analyser la relation entre le contexte d'implantation et les variations dans la mise en œuvre de la PTME notamment en ce qui concerne la couverture du dépistage et du suivi post dépistage des femmes séropositives.

1.4 - Plan de thèse

- a) La première partie de cette thèse porte sur la description du contexte, la problématique et la présentation des objectifs poursuivis.
- b) Dans la deuxième partie nous dressons d'une part, le contexte d'implantation du programme de PTME, et d'autre part, la description du programme de PTME dans les maternités.
- c) La troisième partie porte sur l'état des connaissances. Elle présente successivement les généralités concernant la transmission du VIH de la mère à l'enfant, la recension des enjeux liés au dépistage dans le cadre de la PTME, les facteurs organisationnels déterminants dans l'efficacité des programmes de PTME et l'analyse d'implantation de la PTME.
- d) La quatrième partie sera consacrée au cadre conceptuel.
- e) Dans la cinquième partie, nous décrivons la méthodologie utilisée englobant notamment la stratégie de recherche, les méthodes de collecte et d'analyse des données, et les limites de l'ensemble de la démarche.
- f) Dans la sixième partie, sont exposés nos résultats de recherche à travers trois articles. Le premier établit les conditions d'adhésion des femmes enceintes au dépistage, en particulier le consentement (objectif 1). Le deuxième est intitulé *Quality of HIV Pre-test Counselling to Prevent Mother-to-Child Transmission of HIV in Benin*, et traite de la qualité des conseils pré-tests (objectif 1). Le troisième article analyse le contexte d'implantation et son influence sur la mise en œuvre du programme de PTME (objectif 2).
- g) Dans la dernière partie consacrée à la conclusion, nous discutons de nos résultats en revenant sur nos objectifs.

Chapitre 2 - Contexte d'implantation et description du programme

2.1 - Contexte d'implantation du programme

2.1.1 - Situation dans la transmission du VIH de la mère à l'enfant

Plusieurs initiatives internationales dont les Objectifs du Millénaire ont reconnu l'importance de la santé materno-infantile dans les pays en développement. Parmi les huit objectifs du Millénaire fixés par les Nations Unies en 2000, trois concernent directement la santé materno-infantile :

- la réduction de la mortalité des enfants de moins de cinq ans;
- l'amélioration de la santé maternelle; et
- la lutte contre le VIH/sida, le paludisme et autres maladies.

Selon le dernier portrait dressé par ONUSIDA (2010), l'Afrique subsaharienne est la région où la charge de l'épidémie de sida est la plus élevée avec environ 22,5 millions de personnes sur les 33,3 millions de personnes vivant avec le VIH à la fin de l'année 2009 dans le monde. L'Afrique subsaharienne reste donc la région la plus durement touchée par le VIH, et représente 68% du total mondial des personnes vivant avec le VIH (ONUSIDA, 2010). Cependant, l'épidémie atteint diversement le continent noir où l'Afrique australe reste la plus durement touchée avec 11,3 millions de personnes vivant avec le VIH en 2009; ce qui est près d'un tiers (31 %) de plus que les 8,6 millions de séropositifs recensés dix ans plus tôt dans ladite région (ONUSIDA, 2010). Par contre on note une diminution de plus de 25 % de l'incidence dans 22 pays d'Afrique occidentale et centrale. D'ailleurs, la prévalence du VIH en 2009 demeure comparativement faible, avec un niveau estimé parmi les adultes de 2 % ou moins dans 12 pays d'Afrique occidentale et centrale, dont le Bénin (ONUSIDA, 2010). Bien que le nombre annuel de nouvelles infections à VIH diminue régulièrement depuis la fin des années 1990, cette diminution est contrebalancée par une réduction du nombre de décès liés au sida attribuable à un élargissement et une intensification significatifs de l'accès au traitement antirétroviral au cours des dernières années (ONUSIDA, 2010).

Le VIH touche en priorité les jeunes - la couche la plus productive (25-49 ans) et sa prévalence est plus élevée chez les femmes, le ratio hommes/femmes étant de 2 pour 3 (ONUSIDA, 2009). La vulnérabilité des femmes au VIH affecte directement l'avenir des communautés à travers leur taux de mortalité et à également une incidence sur des enfants VIH/sida et orphelins du sida qui se retrouvent aussi en danger de mort. En effet, on estime à près de 400 000 le nombre d'enfants de moins de 15 ans qui ont été infectés par le VIH en 2008 dans le monde et le nombre d'enfants de moins de 15 ans vivant avec le VIH s'élève à 2,0 millions, dont 90% d'entre eux vivent en Afrique subsaharienne (ONUSIDA, 2009).

Par la transmission du VIH de la mère à l'enfant, 1400 enfants sont infectés chaque jour dont la plupart en Afrique subsaharienne (Guidozzi & Black, 2009). Ce mode de transmission est aussi l'une des causes de mortalité chez les 10,6 millions d'enfants de moins de cinq ans. La transmission du VIH de la mère à l'enfant quasiment nulle dans les pays occidentaux constitue encore une catastrophe sociale et économique dans les pays d'Afrique Subsaharienne (Blanche, 2008; Lallemand, Jourdain, Le Cœur, Ngo-Giang, & Thaineua, 2005; Paintsil & Andiman, 2009). Dans les pays les plus durement frappés par la pandémie en Afrique australe (Zimbabwe, Lesotho, Swaziland, Malawi), l'avenir de certaines communautés demeure incertain.

Depuis 2005, des progrès majeurs ont été réalisés pour augmenter et améliorer les services de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant (ONUSIDA, 2009). La disponibilité des traitements antirétroviraux dispensés aux femmes enceintes séropositives au VIH pour la prévention de la transmission mère-enfant dans les pays à revenus faibles ou intermédiaires s'est accrue ces dernières années (ONUSIDA, 2009; UNAIDS, 2006).

Selon l'ONUSIDA, la plupart des pays disposaient d'une base solide sur laquelle édifier une riposte efficace au sida, grâce à l'intensification de l'engagement politique et la coordination entre les partenaires à l'échelle des pays (UNAIDS, 2006). C'est dans cette perspective que le Bénin s'est doté depuis 2001, d'un cadre stratégique national de lutte

contre le VIH/SIDA/IST et d'un cadre institutionnel : le Comité National de Lutte contre le Sida (CNLS), son Secrétariat Permanent et ses structures décentralisées, le Programme National de Lutte contre le Sida (PNLS) (Comité National de Lutte contre le Sida, 2010, 2006).

Parmi les initiatives actuellement en cours au Bénin (pour réduire la progression de la pandémie) figurent :

- le programme national du dépistage volontaire qui donne, depuis l'an 2000, la possibilité d'effectuer un test de dépistage anonyme et gratuit (Comité National de Lutte contre le Sida, 2010) ;
- les Unités Focales de Lutte contre le Sida (UFLS) installées au niveau des structures publiques (institutions de la république, ministères, services publiques) et des unités privées de production. Elles font partie des acteurs chargés d'assurer la mise en œuvre du Cadre Stratégique National de Lutte contre le VIH/Sida/IST 2007–2011 ;
- l'initiative béninoise d'accès aux antirétroviraux (IBA – ARV) du 11 février 2002 dans le cadre de l'initiative 3by5 de l'OMS (visant à mettre 3 millions de personnes sous traitement en 2005) en vue d'assurer une prise en charge médicale des malades du Sida. À la fin de l'année 2005, 4892 sur 6000 patients vivant avec le VIH/Sida sont médicalement pris en charge avec les antirétroviraux dans 40 centres de traitement ambulatoire à l'échelle du pays (Zannou, 2006) ;
- le projet « corridor de migration sur l'axe côtier Abidjan – Lagos » pour contrôler l'interaction entre le phénomène des migrations et la propagation du VIH en Afrique de l'Ouest. Ce projet concerne le Bénin, la Côte d'Ivoire, le Ghana, le Nigeria et le Togo ;
- la mise en œuvre d'un programme de « prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant » (PTME) pour agir sur ce mode de transmission ;
- la mise en place du programme SOLTHIS (accès au traitement et PTME) au Nord du Bénin (Tanguiéta et Natitingou, décembre 2004) ;

- et des programmes d'éducation.

Pour lutter contre la transmission du VIH de la mère à l'enfant également appelée transmission verticale ou périnatale, le Bénin, comme les pays à faible et moyen revenus, a implanté des programmes nationaux de prévention de la transmission mère – enfant (PTME) du VIH. Dans le cadre stratégique national 2001-2005 et celui de 2006-2010, la prévention de la transmission Mère-Enfant (PTME) est considérée comme une priorité. Les objectifs énoncés dans le cadre stratégique 2006-2010 sont :

- Réduire de 25% la prévalence chez les jeunes de 15 à 24 ans et d'au moins 50% chez les populations vulnérables notamment les femmes,
- Réduire la transmission du VIH de la mère à l'enfant de 30% à moins de 15%.
- Réduire d'au moins 50% la proportion de nourrissons infectés par le VIH nés de mères séropositives,
- Assurer le suivi médical correct des adultes et des enfants infectés par le VIH y compris le suivi biologique.

L'intérêt de la PTME réside dans l'opportunité de prendre en charge à la fois les femmes qui sont plus touchées que les hommes et les enfants qui représentent une forte proportion des personnes vivant avec le VIH.

2.1.2 - Situation géographique, socioéconomique et sanitaire du Bénin

2.1.2.1 - Profil géographique et administratif

Situé en Afrique de l'Ouest dans le Golfe de Guinée entre l'Équateur et le Tropique du Cancer, le Bénin est limité au Nord-Est par le Niger, au Nord-Ouest par le Burkina-Faso, à l'Ouest par le Togo, à l'Est par le Nigéria et au Sud par l'Océan Atlantique. Le pays

a une superficie de 114.000 km² et s'étend sur une longueur de 700 km de l'Océan Atlantique au fleuve Niger, sur une largeur de 125 km au Sud le long de la côte et 325 km au Nord (Ministère de Santé Publique du Bénin, 2005).

La République du Bénin est divisée en douze départements qui sont : Alibori, Atacora, Atlantique, Borgou, Collines, Couffo, Donga, Littoral, Mono, Ouémé, Plateau et Zou. Elle a pour capitale politique Porto-Novo et Cotonou pour capitale économique. Outre lesdits départements, le Bénin est subdivisé en 77 communes, 546 arrondissements et 3747 villages ou quartiers de ville (Comité National de Lutte contre le Sida, 2010; Institut National de la Statistique et de l'Analyse Économique, 2003). Le climat du Bénin est de type équatorial avec une alternance de deux saisons sèches et deux saisons pluvieuses.

2.1.2.2 - Situation démographique

Le dernier recensement général des populations et de l'habitat de 2002 mené par l'Institut National de la Statistique et de l'Analyse Économique (INSAE) a révélé que le Bénin comptait 6.803.259 habitants (Institut National de la Statistique et de l'Analyse Économique, 2003). D'après la projection révisée 2008 de l'INSAE, la population du Bénin est estimée en 2009 à 8 497 827 habitants. Elle est à dominance féminine (51,1%) et jeune avec 46,3% d'enfants de moins de 15 ans (Institut National de la Statistique et de l'Analyse Économique, 2003) et 19,4% de jeune de 15 à 24 ans, cible privilégiée de l'infection à VIH au Bénin (Comité National de Lutte contre le Sida, 2010). La population rurale est prédominante avec 61,2% d'habitants contre 38,9% résidant dans les villes (Institut National de la Statistique et de l'Analyse Économique, 2003).

Les ethnies les plus représentées sont : les Fon (17,6%), les Adja (8,7%), les Baribas (8,3%), les Nagot (6,8%), les Goun (6,3%) (Institut National de la Statistique et de l'Analyse Économique, 2003). L'espérance de vie à la naissance est de 53 ans chez les femmes et de 54 chez les hommes. Le taux d'alphabétisation est de 39% et le taux de scolarisation de 45% (UNAIDS, 2006).

2.1.2.3 - Situation économique

Avec 40,0% de ménages pauvres (Institut National de la Statistique et de l'Analyse Économique, 2003) et 48,4% de la population vivant avec moins de 2\$ par jour (UNAIDS, 2006), le Bénin est classé parmi les pays pauvres. Selon le rapport sur le développement humain en 2010, sur les 169 pays classés à travers le monde, le Bénin se retrouve à la 134ème place et se situe donc parmi les pays à développement humain faible (Programme des Nations Unies pour le Développement, 2010). Sur une échelle de 1 à 10, l'indice de développement humain (IDH) s'est établi au Bénin à 0,435 contre 0,938 pour la Norvège (1^{er} rang) et 0,888 pour le Canada (8^{ième} rang) (Programme des Nations Unies pour le Développement, 2010). Néanmoins, le Bénin fait partie des pays dont l'IDH a le plus progressé au cours des 40 dernières années en enregistrant d'importants progrès dans les domaines de l'éducation et de la santé publique (Programme des Nations Unies pour le Développement, 2010).

L'économie repose principalement sur le secteur primaire (agriculture et élevage). Le secteur secondaire (industrie) et le secteur tertiaire (commerce et activités de service) sont faiblement développés. Ainsi, en 2002, le secteur primaire représente 36,0% du PIB, le secteur secondaire représente seulement 14,5% du PIB et le secteur tertiaire contribue pour 49,5% du PIB (Ministère de Santé Publique du Bénin, 2005). Une autre caractéristique de l'économie qu'il convient de souligner est l'importance du secteur informel.

2.1.2.4 - Situation sanitaire

La situation sanitaire est marquée par des taux de mortalité élevés. Ainsi, le taux brut de mortalité infantile est de 67 pour mille naissances vivantes et celui de la mortalité infanto-juvénile (de 0 à 5 ans) est de 125 pour mille naissances vivantes (Institut National de la Statistique et de l'Analyse Économique, 2007). Le taux de mortalité maternelle pour 100 000 nouveau-nés était de 498 en 1996 et 474,4 en 2002 et de 397 en 2006 (Institut

National de la Statistique et de l'Analyse Économique, 2007). Les risques sont plus élevés en milieu rural qu'en milieu urbain (Ministère de Santé Publique du Bénin, 2005). Les causes directes des décès maternels sont les infections, les hémorragies et les dystocies.

La situation sanitaire du Bénin est aussi caractérisée par une prédominance des affections tropicales, avec de fréquentes épidémies (choléra au Sud et méningite au Nord). Le paludisme demeure la première maladie prédominante (incidence de 118 pour 1000 et 459 pour 1000 chez les enfants de moins d'un an).

Toutefois, s'agissant du sida et depuis la découverte du premier cas en 1985 au Bénin, cette maladie connaît une évolution inquiétante passant de 0,3% en 1990 et de 3,2% en 1996, à 4,1 % de prévalence en 2001 (Ministère de Santé Publique du Bénin, 2005). Le nombre estimé de cas cumulés de sida en 2001 était de 41.484 dont 16.445 personnes nouvellement infectées et 3.839 nouveaux cas d'enfants infectés. Selon les dernières données sur la situation épidémiologique de l'infection publiées par l'ONUSIDA, il y a une tendance à la stabilisation de l'épidémie avec une prévalence moyenne autour de 2% dans la population générale (ONUSIDA, 2010).

Ce taux cache cependant des disparités régionales. Les jeunes femmes enceintes de 15 à 24 ans connaissent un taux de prévalence de 2.3% et les jeunes filles ont un taux d'infection plus élevé que les garçons de même âge (UNICEF Bénin, 2009). Au niveau des travailleuses du sexe, la prévalence est de 25,5% en 2006 (Comité National de Lutte contre le Sida, 2006).

En 2000, certains indicateurs comme les couvertures vaccinales ont enregistré des augmentations de plus de 10 points, alors que d'autres indicateurs tels que le taux de fréquentation des services de santé essentiellement publics reste encore au même niveau que celui de 1997 soit 34% (Ministère de Santé Publique du Bénin, 2005). L'utilisation des services prénataux est en constante évolution entre 1997 et 2000 où le taux de femmes enceintes ayant recours à au moins une consultation prénatale est passé de 68% à 87% et le taux d'accouchement assisté de 58% à 74% (Ministère de Santé Publique du Bénin, 2001). Ainsi, la PTME s'appuie sur les consultations prénatales pour le dépistage chez les femmes

enceintes. En ce qui concerne la natalité, le Bénin compte environ 328.000 naissances par an (UNICEF Bénin, 2009).

2.1.2.5 - Organisation du système national de santé

Le système de santé a une structure pyramidale qui comprend trois niveaux : le niveau central ou national, le niveau intermédiaire ou départemental, et le niveau périphérique.

Le niveau central est le premier responsable de la conception et de la mise en œuvre des actions découlant des politiques définies par le gouvernement en matière de santé (Décret N° 2001-422 du 17 octobre 2001 portant attributions, organisation et fonctionnement du ministère de la Santé Publique). Ce niveau est aussi constitué de toutes les structures hospitalières universitaires telles que le Centre National Hospitalier et Universitaire, et le Centre National de Psychiatrie.

Le niveau intermédiaire regroupe les Directions Départementales de la Santé Publique (DDSP) qui sont au nombre de 6 à raison d'une par département selon l'ancien découpage territorial. Elles sont chargées de la mise en œuvre de la politique sanitaire définie par le gouvernement, de la planification et de la coordination de toutes les activités des services de santé, et d'assurer la surveillance épidémiologique dans les départements (Ministère de Santé Publique du Bénin, 2008). Les structures hospitalières reliées sont, entre autres, l'Hôpital de la Mère et de l'Enfant Lagune (HOMEL), les Centres Hospitaliers Départementaux (CHD), les CIPEC (qui sont les structures décentralisées du programme national de lutte contre le VIH/Sida), etc.

Le niveau périphérique est constitué des zones sanitaires qui sont au nombre de 34 et réparties sur toute l'étendue du territoire national. La zone sanitaire représente l'entité opérationnelle la plus décentralisée du système de santé. Elle est constituée d'un réseau de services publics de premier contact à savoir l'unité villageoise de santé, la maternité et le dispensaire isolé, le centre de santé d'arrondissement (CSA), le centre de santé de

commune (CSC) et les formations sanitaires privées; le tout appuyé par un hôpital de première référence public ou privé (hôpital de zone), destiné à desservir une aire qui abrite entre 100.000 et 200.000 habitants (Ministère de la Santé, 2010; O'Reilly, 2005). Les organes de gestion des Zones sanitaires sont:

- le comité de santé qui est l'organe suprême de représentation et de décision de la politique locale de santé conformément aux stratégies nationales,
- l'équipe d'encadrement de zone sanitaire qui est l'organe technique de coordination des activités ayant à sa tête le médecin coordonnateur de zone (Ministère de Santé Publique du Bénin, 2008).

Les centres de santé privés confessionnels non-lucratifs, de par le taux élevé de fréquentation, jouent un rôle important dans la prise en charge des mères, des enfants et autres soins de santé au niveau périphérique. Ils couvrent 40 voire 45% des besoins en santé au Bénin (Ministère de la Santé, 2010).

Plusieurs des centres privés confessionnels (06) sont souvent des centres de première référence c'est-à-dire des hôpitaux de zone (niveau supérieur de la périphérie). Généralement, ces centres privés disposent des mêmes services que les hôpitaux publics de zones ci-après : gynécologie et obstétrique, pédiatrie, médecine générale, petite chirurgie, hospitalisation pour la maternité, stomatologie, laboratoire d'analyses médicales et échographie.

Un effort remarquable a été fourni ces dernières années pour rendre disponibles les infrastructures sanitaires sur toute l'étendue du territoire. Ainsi, le taux de couverture en centre de santé primaire atteint environ 80% en 2005 contre moins de 50% en 1996 (Ministère de Santé Publique du Bénin, 2005). Actuellement, l'ensemble des trente-quatre zones sanitaires sont fonctionnelles à des degrés divers. Vingt-cinq d'entre elles ont leur hôpital de référence (Ministère de Santé Publique du Bénin, 2008).

2.2 - Description du programme de PTME

L'implantation du programme national de PTME a commencé en juin 2000 par une phase expérimentale dans 33 maternités de Cotonou (capitale économique) et ses environs (Anagonou, 2002). Il est maintenant disponible dans toutes les zones sanitaires du Bénin.

Pendant la phase opérationnelle, l'étude PRETRAME, menée sur 18 000 femmes enceintes dépistées au 31 janvier 2001, et le suivi de 500 gestantes séropositives (suivi des accouchements jusqu'au 31 juin 2001 et le suivi des enfants jusqu'au 31 décembre 2001) a permis une réduction de la transmission mère-enfant chez les couples mères-enfants ayant correctement suivi le protocole. Cependant, 33% des enfants contaminés nés de mères séropositives dans le groupe d'intervention sont décédés au cours des six mois suivant l'accouchement (Anagonou, 2002). Avec cette intervention, le risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant serait passé d'environ 30 à 18% dans le groupe d'intervention (Bureau d'Appui en Santé Publique, 2006).

La performance de cette phase expérimentale en termes de taux de réduction de la transmission du VIH de la mère à l'enfant, a permis l'extension du programme à l'échelle nationale en 2002 (phase préparatoire à l'extension jusqu'en 2003). Au cours de la phase d'extension du programme réellement mise en œuvre à partir de mars 2004, l'administration d'ARV basée sur un régime court de Névirapine a été complétée par un régime complet d'ARV (Lamivudine (3TC) + Stavudine (d4T) + Névirapine (NVP) ou Zidovudine (AZT) + 3TC + NVP) pour les femmes enceintes qui ont une charge virale élevée (Ministère de Santé Publique du Bénin, 2005) et un conseil post test sur les méthodes adéquates d'alimentation des nourrissons. Ce programme intègre un régime de monothérapie pour la majorité des mères séropositives et un régime complet pour les femmes enceintes qui sont au stade clinique IV de l'OMS ou au stade I, II, III de l'OMS avec un CD4 inférieur à $200/\text{mm}^3$ ou un stade III de l'OMS avec un CD4 entre 200 et $350/\text{mm}^3$ et avec une dégradation de l'état clinique (Ministère de Santé Publique du Bénin, 2005). Depuis le dernier trimestre de 2006, la monoprophyllaxie est progressivement remplacée par une triprophyllaxie incluant trois molécules d'ARV (AZT + 3TC + NVP) dans certains centres.

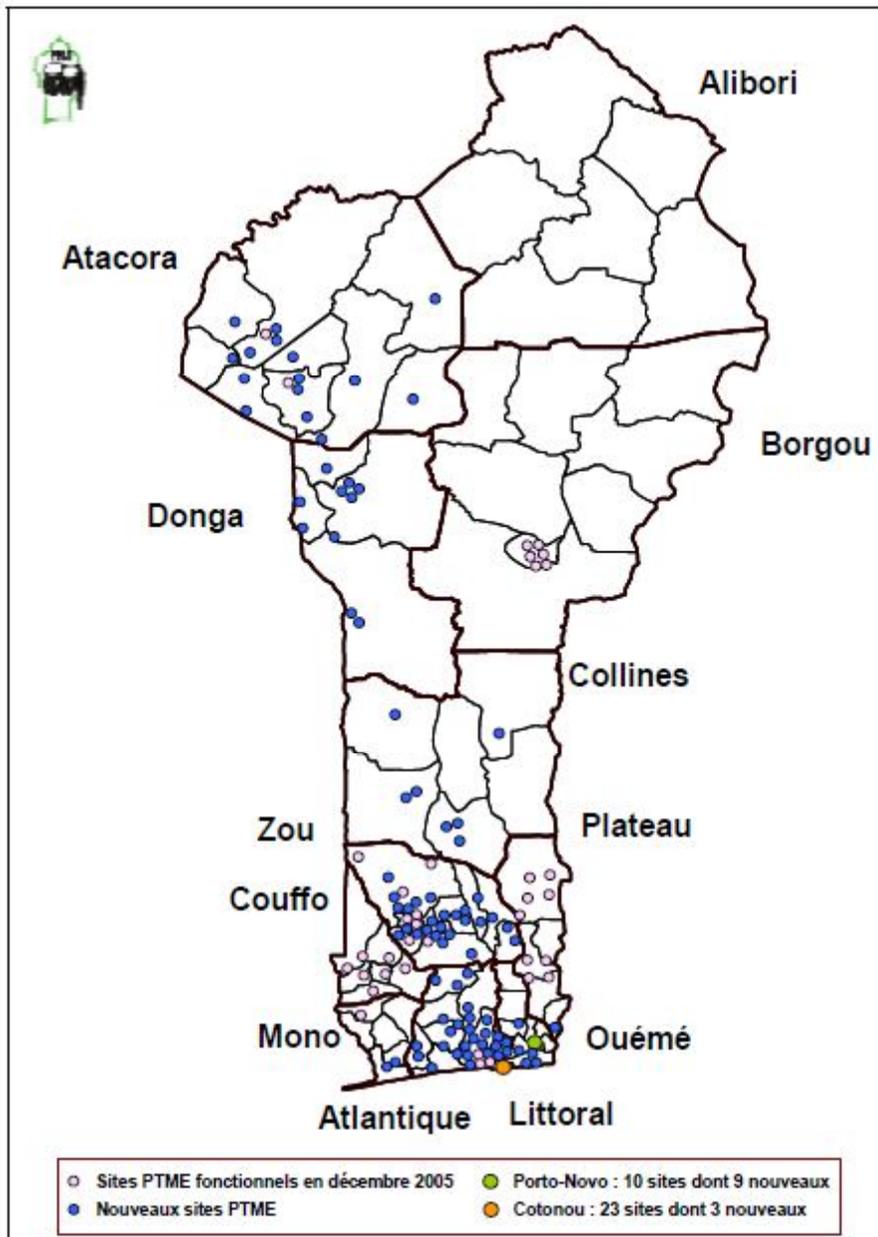
Ainsi, la femme enceinte séropositive est prise en charge à partir du 7^e mois avec le protocole de triprophylaxie, et ce jusqu'à l'accouchement.

En décembre 2005, le Bénin compte environ 56 sites fonctionnels de PTME (Bureau d'Appui en Santé Publique, 2006) avec les caractéristiques suivantes:

- secteurs : 80% publics, 20% privés. Parmi les 11 sites privés 5 sont des centres confessionnels à but non lucratif; 4 sont à but lucratif et 2 sont associatifs. Sur les 45 sites publics, 31 sont des centres périphériques et 14 sont à caractère hospitalier.
- niveaux : 70% périphériques, 30% hospitaliers;
- situation géographique : les sites sont situés dans 15 zones sanitaires (sur 34) essentiellement au sud du Bénin;
- situation géographique : 36% à Cotonou (capitale économique), 64% hors de Cotonou;
- Les sites de PTME ont les mêmes caractéristiques que les centres de santé du système de santé tel que décrit dans la section «Organisation du système national de santé» à la page 20-21.

L'ancienneté moyenne des 56 sites dans la mise en œuvre de la PTME est de 2 ans et la plupart des sites disposent du minimum pour assurer le fonctionnement de la PTME et la protection du personnel lors des accouchements. De plus, le nombre moyen d'agents intervenant dans la PTME est de 9,3 par site, plus élevé dans les sites hospitaliers, 13,3 contre 7,6 dans les structures périphériques; et dans les sites de Cotonou, 11,3 contre 8,3 pour les autres départements.

Ci-dessous la cartographie des sites de PTME en janvier 2006 (Bureau d'Appui en Santé Publique, 2006)



Bien qu'il soit constitué de plusieurs composantes, le programme de PTME au Bénin, dirigé par une structure de coordination au niveau national et régional, se focalise principalement sur le dépistage des femmes enceintes dans les maternités et la mise en œuvre de la prophylaxies pour éviter la transmission de la mère séropositive à son enfant. En effet, les actions de prévention générale du VIH/Sida destinées à différents publics, y compris les jeunes filles (prévention primaire), la prévention des grossesses non désirées chez les femmes séropositives et la prise en charge thérapeutique des mères infectées et de leurs enfants sont assurées par les centres de références. La mise en œuvre du programme est néanmoins réalisée en coordination avec ces structures.

En 2009, environ 48% des maternités du pays offrent des services PTME contre 7% en 2004 (UNICEF Bénin, 2009). Si la couverture des activités de la PTME n'est pas encore complète, elle progresse et les services de PTME sont disponibles dans tous les départements du pays.

Dans les lignes ci-dessous, nous présenterons le programme de PTME tel que conçu et décrit dans les documents officiels et tel que les responsables du programmes auraient souhaité l'implanter.

Ce programme national de PTME intègre une phase de recrutement des femmes lors des consultations prénatales (CPN), un conseil, un dépistage volontaire, un suivi des femmes séropositives jusqu'à l'accouchement, l'administration d'ARV pour éviter la transmission de la mère à l'enfant, des techniques obstétriques aseptiques lors de l'accouchement, la fourniture gratuite des préparations lactées aux nouveau-nés (NN) et un suivi postnatal des NN.

La mise en œuvre de la PTME se fait à deux niveaux :

- macro, c'est-à-dire au plan national et régional

- micro dans des maternités avec une série d'interventions (Voir le graphique du processus de mise en œuvre de la PTME dans les maternités à la page 27).

Aux niveaux national et régional, diverses stratégies d'intervention ont été développées par le Ministère de la Santé Publique à travers le Programme National de Lutte contre le Sida (PNLS) et le Centre d'Information et de Prise en Charge (CIPEC) de chaque département administratif:

- sensibilisation à la PTME ciblant les jeunes filles, adolescentes et femmes en âge de procréer;
- promotion du dépistage volontaire de l'infection à VIH chez les femmes en âge de procréer;
- élaboration et diffusion de politiques et normes en matière de PTME;
- élaboration des modules de formation PTME et outils de gestion;
- intégration des services de PTME dans chaque zone sanitaire;
- mobilisation et formation des professionnels de santé au pré et post conseil, au dépistage et au suivi des femmes dépistées;
- implication des femmes séropositives dans le support psychosocial (médiatrices);
- approvisionnement des sites PTME en intrants (tests de dépistage, ARV, produits lactés et autres médicaments essentiels et consommables médicaux);
- supervision formative des responsables et des prestataires, et suivi-évaluation;
- promotion de l'implication des communautés afin de renforcer l'adhésion des femmes au programme PTME;
- promotion de la recherche opérationnelle sur le programme de PTME.

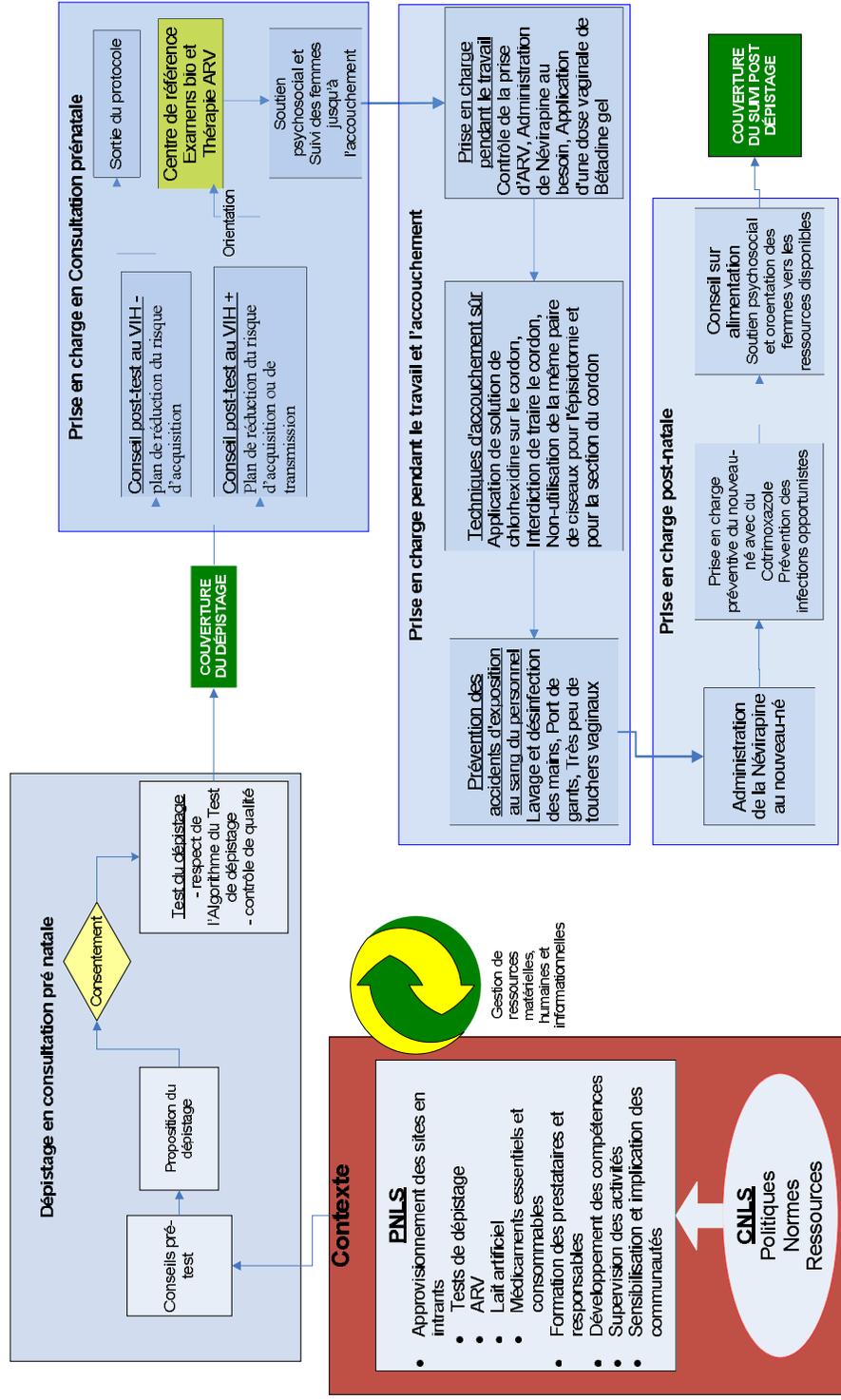


Figure 2-1 : Processus de mise en œuvre de la PTME dans les maternités

Au niveau des maternités (niveau micro), les interventions sont habituellement intégrées à une plus large enveloppe de services de soins prénataux, néonataux et postnataux offerts par les maternités. Le programme de PTME prend appui sur les conseils prénataux. Dans les maternités, sites de PTME, on offre à toute femme enceinte le dépistage après une séance de conseil en groupe et de conseil individuel. Pendant le conseil pré-dépistage, les prestataires de services de soins de santé (infirmière, sage-femme, assistante sociale, etc.) transmettent aux femmes des informations pertinentes sur le VIH et la PTME. Ils les préparent à réaliser le test du dépistage du VIH et à faire face à un éventuel résultat positif.

Le dépistage est réalisé avec deux tests rapides, un premier test – avec bandelettes de Determine® - et un 2ème test de confirmation - Bioline® dans les cas de résultat positif au premier test. Le résultat est connu dans un délai de 10 minutes. Après le dépistage, le prestataire remplit le carnet et le registre de soins, de suivi et du conseil nutritionnel avant d'effectuer un conseil post-test. Si la femme est séronégative, on lui conseille de refaire le test trois (3) mois après. On lui donne également des conseils sur les moyens de prévention du VIH et l'utilisation de préservatif.

En cas de résultat positif, une série d'activités doivent être entreprises.

- Lors du conseil post-test, le conseiller doit laisser à la femme le temps de faire face au choc de l'annonce. Il doit en outre lui réexpliquer la signification du résultat, aborder avec la femme différents points, la question du préservatif et son utilité, la question du ou des partenaire(s) sexuel(s), et la question de la prise en charge médicale et psychosociale et la PTME, etc. Quelles que soient les réactions, le rôle du conseiller consiste à aider sa patiente en lui fournissant le soutien dont elle a besoin et en la référant à des ressources disponibles (communautés religieuses, ONG, association de PVVIH).
- La femme séropositive est orientée vers un centre de référence (structure pluridisciplinaire avec laboratoire et médecins expérimentés dans la prise en charge de l'infection par le VIH) pour faire des examens complémentaires dans un centre de référence afin d'apprécier l'évolution de l'infection chez cette femme.

- Si l'infection se trouve à un stade avancé, la femme est mise sous antirétroviraux et suivie dans une unité de prise en charge (à l'extérieur des maternités). Si ce n'est pas le cas (stade précoce de la maladie), elle n'est suivie dans la maternité qu'à partir du 7^e mois dans les maternités où existe la tri-prophylaxie (3 molécules d'ARV), et ce jusqu'à l'accouchement.
- En l'absence de triprophylaxie dans la maternité, c'est le protocole de la monothérapie qui prévaut et il faudra remettre à la femme la Névirapine (ARV vendu sous le nom de Viramune) qu'elle prendra au début du travail en monodose (un comprimé de 200 mg par voie orale).
- Dans les trois schémas possibles, la PTME ne se limite pas aux seuls ARV. À trois mois de grossesse chez toute séropositive confirmée, on commence la prophylaxie contre les infections opportunistes avec le Cotrimoxazole (CTM), 960 mg par jour et tous les jours. Dans le même temps, il lui est prodigué des conseils sur l'hygiène (alimentaire, corporelle et sexuelle) et sur la nécessité de faire suivre sa grossesse dans ce même centre jusqu'à l'accouchement.
- L'accouchement doit être effectué par un prestataire formé sur le plan médical et informé du statut sérologique de la femme. Pendant l'accouchement, le prestataire a des gestes spécifiques à faire et à éviter :
 - ✓ Vis-à-vis de la mère :
 - ❖ S'assurer qu'elle a commencé la triprophylaxie ou a réellement pris de la Névirapine dans le délai prescrit,
 - ❖ S'assurer que la poche des eaux est rompue et badigeonner la filière génitale avec de chlorure de Benzalkonium à l'aide de la main gantée,
 - ❖ Se laver les mains et porter des gants avant toute manipulation,
 - ❖ Éviter les compressions abdominales,
 - ❖ Éviter les touchés vaginaux intempestifs,

- ❖ Éviter l'usage des forceps,
 - ❖ Éviter les épisiotomies faciles,
 - ❖ Éviter les manœuvres à hauts risques;
- ✓ Vis-à-vis de l'enfant
- ❖ Nettoyage du cordon ombilical avec de l'eau savonneuse et de solution de Chlorhexidine diluée à 0,05% avant de le clamer, de le sectionner et de réaliser l'hémostase,
 - ❖ Laver l'enfant avec de l'eau savonneuse, le rincer, le sécher avec un linge propre, le badigeonner avec la solution de Chlorhexidine diluée à 0,05%, le laisser sécher avant tout geste de piqûre,
 - ❖ Avant de le remettre à sa mère, lui administrer la Névirapine sous la forme d'une dose orale unique de 2 mg / kg ou 0,2 ml / kg (suspension orale),
 - ❖ Éviter l'usage du doigt pour désobstruer les fosses nasales,
 - ❖ Éviter l'usage des sondes baladeuses pour l'aspiration en cas d'encombrement,
 - ❖ Éviter toute piqûre avant les gestes précités.
- Après l'accouchement, la sage-femme doit reprendre le conseil sur comment éviter les risques de réinfection, sur l'alimentation de l'enfant et celle de la mère. Au cas où la mère aurait choisi l'allaitement maternel qui doit être exclusif, le sevrage devra intervenir au bout de six mois (la norme était quatre mois jusqu'en 2007). Lorsque la mère opte pour l'allaitement à base de produits lactés (utilisation de substituts au lait maternel), il doit être aussi exclusif.
- Il faut aussi rappeler à la femme comment elle doit faire suivre son enfant, quand elle doit amener son enfant pour la vaccination, quand elle doit commencer la prophylaxie au Cotrimoxazole pour son enfant, soit une dose de 120 mg par jour et tous les jours jusqu'au jour du diagnostic.

- Le conseil postnatal se termine par une orientation de la femme et de son bébé vers un centre de référence.

Par ailleurs pour le fonctionnement de la PTME, une sage-femme est nommée responsable dans toutes les maternités disposant de la PTME. Elle coordonne les activités de la PTME, et assure la gestion du stock, la supervision des autres prestataires et participe aux formations en tant que formatrice.

En ce qui concerne la gouvernance nationale du programme de PTME, le CNLS joue un rôle primordial. Étant un cadre unique de coordination des activités de tous les partenaires de la lutte contre le VIH/Sida et présidé par le Président de la République, le CNLS a pour attribution de définir les orientations générales de politiques et stratégies de lutte contre le Sida, d'approuver le programme d'activités de lutte contre les IST/VIH/Sida, de veiller à la multisectorialité des activités, au suivi et à l'évaluation du programme d'activités de lutte contre le VIH/Sida et à la création d'un environnement juridique favorable au respect et à la protection des droits des personnes vivants avec le VIH (PVVIH), d'examiner et approuver le budget - programme annuel des activités de lutte contre le VIH/Sida/IST et d'examiner et approuver le rapport d'activités et de gestion des ressources (Comité National de Lutte contre le Sida, 2010).

Le Programme National de Lutte contre le Sida (PNLS), l'un des trois programmes prioritaires du Ministère de la Santé, est chargé de l'organisation et de la coordination des actions de lutte contre le Sida et les IST dont celles de la PTME. Organe exécutif du Comité national de Lutte contre le VIH/Sida (CNLS), il a pour mission de contribuer à la prévention de l'infection, - la prise en charge globale des personnes infectées et/ou par le VIH, la surveillance épidémiologique pour suivre les tendances évolutives de la maladie au sein de la population (Comité National de Lutte contre le Sida, 2010).

Outre ces organismes publics, plusieurs acteurs de la société civile et du secteur privé appuient la lutte contre le VIH/Sida à savoir : le Réseau des ONG Béninoises de Santé (ROBS), le Réseau des Associations Béninoises des PVVIH qui répond au nom de 46 associations de personnes séropositives réparties à travers tous les départements du Bénin,

le Réseau des Médias Béninois pour la lutte contre le Sida, la Tuberculose et le Paludisme, le Réseau des Associations Béninoises de Jeunes engagés dans la lutte contre le Sida (RABeJ/SIDA), etc.

En ce qui concerne, le financement de la PTME, le Bénin compte sur plusieurs bailleurs de fonds dont le Programme Commun des Nations Unies pour le Sida (ONUSIDA), la Banque Mondiale, le Fonds Mondial, l'USAID, l'UNICEF, le PNUD, le Plan, l'Initiative VIH/Sida de la Fondation Clinton (CHAI), etc. On peut souligner aussi les projets d'appui de l'UNICEF, de la Coopération Française, de la Coopération Suisse, de la Coopération Belge, de la Coopération Danoise, de la Coopération Allemande, de la Coopération Hollandaise, de la Coopération Canadienne (ACDI), du Projet SIDA III et de l'ONG internationales (PSI, Africare, MSF). Notons que la contribution financière de l'État béninois est encore très faible (Comité National de Lutte contre le Sida, 2006).

Chapitre 3 - État des connaissances

3.1 - Généralités sur transmission du VIH de la mère à l'enfant

Sans traitement, le taux de transmission du virus peut varier de 15 % à 30 % en l'absence d'allaitement maternel, et de 30 % à 45 % en cas d'allaitement (World Health Organization, 2004). Dans les pays du Nord, où les femmes bénéficient d'un suivi global avec un accès aux traitements, à l'allaitement à base de préparations lactées et à la césarienne électorale à 38 semaines (lorsque la charge virale est supérieure à 1000 copies par mm³), les taux de transmission du virus de la mère à l'enfant tournent autour de 1% et 2% (World Health Organization, 2004). À titre d'exemple, ces techniques ont permis d'annuler le risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant depuis 1996 à l'hôpital St-Justine de Montréal (Lévesque, 2003), alors que dans les pays du sud, ce taux reste relativement élevé, soit plus de 20% (UNAIDS, 2006).

Le VIH se transmet de la mère séropositive à son nourrisson en période de grossesse, ou lors de l'accouchement ou encore lors de l'allaitement. La prévention de la transmission verticale du VIH se situe donc à trois niveaux de prophylaxie antirétrovirale.

3.1.1 - Prévention pendant la grossesse

En période de grossesse, le VIH peut se transmettre au fœtus par l'intermédiaire du sang de la mère. Ce mode de transmission dont le risque d'infection est de 5 à 10% ne survient habituellement que lorsque la charge virale VIH-1 de la mère est élevée et que le nombre des lymphocytes T CD4 est trop bas (Chi, Wang, & Read, 2005). Dans la mesure du possible, le statut sérologique de la mère devrait être connu avant ou pendant la grossesse, afin d'entreprendre des interventions efficaces pour réduire la transmission. L'OMS recommande désormais aux pays à faible et moyen revenu une trithérapie si la femme enceinte peut être prise en charge assez tôt.

Selon les normes en vigueur au Bénin, alignées sur les recommandations de l'OMS, la première chose à envisager en cas de séropositivité, est l'intérêt d'une multi-thérapie. Pour protéger la santé de la femme enceinte, cette multithérapie doit être systématique si la patiente est au stade clinique IV de l'OMS ou au stade I, II, III de l'OMS avec un taux de lymphocytes T CD4 ou cellules CD4 inférieur à $200/\text{mm}^3$ ou un stade III de l'OMS avec un taux de cellule CD4 entre 200 et $350/\text{mm}^3$ et avec une dégradation de l'état clinique (Ministère de Santé Publique du Bénin, 2005). Il est nécessaire de choisir les médicaments les moins toxiques afin d'éviter de causer des malformations congénitales. Le programme de prise en charge universelle du Bénin prévoit un choix de molécules en évitant les ARV (tels que le Efavirenz –EFV) potentiellement tératogènes pour les femmes enceintes (Ministère de Santé Publique du Bénin, 2005). Chez les femmes enceintes, le Bénin suit les recommandations de l'OMS en leur proposant une association Lamivudine (3TC) + Stavudine (D4T) + Névirapine (NVP) ou Lamivudine + Zidovudine (ZDV ou AZT) + Névirapine en première ligne de traitement (Ministère de Santé Publique du Bénin, 2005).

Pour les femmes séropositives dont le stade clinique ne nécessite pas la mise en place d'une multi-thérapie, il est suggéré l'enrôlement dans un protocole court de tri-prophylaxie qui présente moins de risques que la monothérapie. Ce protocole commence à la 27^{ième} semaine de grossesse.

Par ailleurs, le suivi des femmes pendant la grossesse se justifie aussi par la nécessité de ces dernières d'avoir un excellent état nutritionnel pendant la grossesse. Il est bien reconnu que la santé nutritionnelle de la mère pendant toute la durée de la grossesse a un impact sur la santé du nouveau-né. Rappelons que l'infection au VIH peut causer des carences nutritionnelles et accroître les besoins en calories des personnes atteintes, donc il est très important d'optimiser son apport nutritionnel en mangeant sainement et en prenant des suppléments prénataux (UNAIDS, 2006).

Le dépistage des femmes permet non seulement de cibler les femmes séropositives mais aussi d'assurer la prévention primaire auprès des femmes séronégatives. Quelques

études réalisées sur le conseil et le dépistage volontaire du VIH montrent son effet positif dans la prévention et, surtout, l'utilisation des préservatifs et la réduction des comportements à risque (De Cock, Bunnell, & Mermin, 2006; Glick, 2005; O'Reilly, 2005; Weinhardt, Carey, Johnson, & Bickham, 1999).

3.1.2 - La prise en charge pendant le travail et l'accouchement

La transmission de la mère à l'enfant peut se produire aussi pendant le travail et l'accouchement au cours desquels le bébé risque (10% à 20%) d'être infecté lorsqu'il entre en contact avec le sang et les liquides corporels de la mère (UNAIDS, 2006). Pour éviter la transmission à cette étape, il importe d'initier un traitement pendant la grossesse ou un traitement pendant l'accouchement accompagné de mesures de délivrance sécuritaire du nouveau-né.

Le programme national du Bénin utilisait exclusivement la Névirapine (NVP) en monothérapie pour une partie des femmes enceintes en raison de sa disponibilité, de son faible coût et de sa simplicité d'utilisation. Mais, selon Sullivan (Sullivan & International Conference on AIDS, 2002), l'utilisation de la NVP en monothérapie engendre l'apparition de mutations résistantes après 9 à 12 mois chez environ 67 % des patientes traitées par deux doses de NVP, 19 % des patientes traitées par une dose de NVP et 53% des enfants qui naissent infectés de mères porteuses de virus mutants et résistants. Ainsi, la monothérapie de la NVP chez certaines femmes enceintes réduit fortement les chances de succès thérapeutiques des trithérapies actuellement disponibles au Sud et donc, à terme, la survie de ces femmes et de leurs enfants.

De plus, les programmes de PTME dont la prophylaxie prénatale est basée sur un protocole court se focalisent sur les enfants et accordent peu d'attention aux mères (Abrams, 2006). Les femmes ne sont pas suivies et traitées pour elles-mêmes mais pour l'enfant qu'elles portent (Abrams, 2006; Zannou, 2006).

L'OMS préconise également une bithérapie (ZDV + 3TC ou AZT + NVP) ou encore de la NVP monoprise et monodose pour la mère et pour l'enfant en cas de prise en charge très tardive (World Health Organization, 2004). En dépit de leur moindre efficacité par rapport aux autres protocoles et des risques de résistance qui leur sont associés, plusieurs essais ont démontré l'efficacité remarquable de l'antirétroviral NVP pour prévenir la transmission mère-enfant du VIH lors de l'accouchement avec une réduction de 50% du risque de transmission (Leroy, Sakarovitch, & Cortina-Borja, 2005; Oleske, 2006; World Health Organization, 2004). Il importe de noter que la prise de Zidovudine, avec ou sans Lamivudine, durant quelques semaines associée à une dose unique de Névirapine à l'accouchement réduit la transmission péripartum à moins de 3% (Blanche, 2008).

La prophylaxie pendant l'accouchement intègre aussi l'administration d'ARV au nouveau-né. Selon les recommandations, il est conseillé d'administrer une dose de 2 mg / kg ou 0,2 ml / kg (suspension orale) aux nouveau-nés dans les 72 heures de la naissance. Une étude menée à Lusaka (Zambie) a montré que l'efficacité de la PTME n'est pas affectée par la période de prise des doses maternelles de Névirapine, tant qu'elle s'effectue dans l'intervalle de 48 heures avant l'accouchement à 2 heures avant l'accouchement (Chi et al., 2005). La même étude révèle que l'efficacité de la prophylaxie postnatale n'est pas affectée lorsque la dose infantile est administrée dans l'intervalle de 72 heures après la naissance (Chi et al., 2005). Les résultats de cette étude ont une implication directe pour l'administration de la Névirapine, qui peut donc être effectuée à n'importe quel moment pendant le travail pour la mère et jusqu'à trois jours pour le nouveau-né.

Par ailleurs, les techniques obstétriques aseptiques et l'application des mesures d'hygiène strictes dans les soins du cordon ombilical doivent être mises en œuvre pendant l'accouchement (World Health Organization, 2004).

3.1.3 - La prophylaxie postnatale

La prévention de la transmission postnatale a une place importante dans les PTME car elle se fait aussi pendant l'allaitement du bébé (Dabis, Newell, Fowler, & Read, 2004; Kuhn, Stein, & Susser, 2004). Chez la mère enceinte, le VIH est détectable dans le lait maternel et il se transmet par les muqueuses orales ou digestives. L'allaitement maternel au sein comporte un risque de transmission élevé de 10 à 20% (Dabis et al., 2004; UNAIDS, 2006).

Le risque sanitaire lié à un allaitement mixte (maternel conjugué à une alimentation de substitution) est encore plus élevé que celui associé à l'allaitement maternel exclusif. En fait, l'alternance entre allaitement naturel et de substitution à base de préparations lactées aboutit à l'absence de conditions sanitaires satisfaisantes et d'une prise en charge adaptée; ce qui favorise l'accumulation des risques associés à chacune de ces pratiques (Conseil National du Sida, 2004). Toutefois, il n'y a pas de consensus sur la priorité à accorder à l'un ou l'autre des modes d'alimentation des nourrissons.

Malgré les risques qui y sont liés, l'allaitement maternel a été recommandé par l'OMS et ses partenaires en 2003 pour les Pays en voie de développement; l'allaitement maternel présente des avantages alimentaires, immunologiques et économiques (Kuhn et al., 2004). En dépit de cette position, plusieurs études ont montré sans ambiguïté l'efficacité de l'alimentation de substitution (produits lactés) y compris en Afrique subsaharienne pour prévenir la transmission du VIH de la mère à son enfant en période postnatale (Kuhn et al., 2004; Magoni, Bassani, & Okong, 2005).

À titre d'exemple, Magoni et collaborateurs (2005) ont évalué l'impact de différentes modalités d'alimentation des nouveau-nés (NN) sur la transmission du VIH dans un hôpital urbain de Kampala en Ouganda. Avant l'accouchement, toutes les mères ont été enrôlées dans un protocole court de ZDV ou de NVP. Sur un total de 306 enfants, le risque de transmission (tout mode d'alimentation confondu) est de 8.9% à la 6^{ième} semaine; mais il est de 3.4% dans le groupe de NN nourris exclusivement avec des préparations lactées (produits commerciaux), de 11.2% dans le groupe de NN nourris exclusivement

avec le lait maternel et de 17.1% dans le groupe de NN nourris de façon mixte. Au sixième mois, le taux de transmission est de 3.7% dans le groupe NN nourris exclusivement avec des produits lactés, 16.0% dans le groupe de NN allaités exclusivement avec le lait maternel, et 20.4% dans le groupe de NN allaités de façon mixte (Magoni et al., 2005).

L'allaitement exclusif à base de préparations lactées permet donc de réduire substantiellement le risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant. Malgré cette efficacité, ce dernier présente des risques de comorbidités (diarrhées, pneumonies, malnutrition) liés à l'utilisation de préparations lactées commerciales (Bulteel & Henderson, 2007). De plus son accessibilité financière pose problème dans les populations pauvres. D'ailleurs dans la plupart des études ayant démontré son efficacité, les préparations lactées étaient fournies gratuitement (Bulteel & Henderson, 2007). De plus, les dites études concernaient des femmes sélectionnées, motivées, vivant près d'un centre de santé ou ayant un accès aux soins relativement aisé (Blanche, 2008).

En raison des conditions socio-économiques et culturelles dans les pays à faible revenu, l'OMS (OMS & Groupe de Travail Inter Agences sur la prévention de l'infection à VIH chez les femmes enceintes, 2007) a défini les conditions *AFASS* (*Acceptable, Feasible, Affordable, Safe, Sustainable*) dans lesquels on pourrait recommander l'allaitement de substitution (préparations lactées) à une famille : l'acceptation par la mère, la faisabilité (conditions familiale et culturelle), l'accessibilité (financière et la disponibilité des produits lactés dans la région), la sécurité (innocuité des produits commerciaux, hygiène) et la pérennité.

Comparativement aux produits commerciaux, l'allaitement maternel exclusif offre plusieurs avantages dont l'accessibilité en termes de coût, le développement cognitif, le développement de liens affectifs qui offrent des bienfaits psychologiques appréciables, l'espace des grossesses, le faible risque de malnutrition grâce à une nutrition optimale, un faible risque de mortalité infantile grâce à l'amélioration de l'immunité et de la flore intestinale chez le bébé et la diminution de l'incidence des maladies chroniques (Kuhn,

Sinkala, Kankasa, Semrau, & Kasonde, 2007). La sécrétion lactée est en outre maintenue en quantité et la qualité même chez des femmes dénutries (Bhandari, Kabir, & Salam, 2008).

Dans le cas où l'allaitement maternel est privilégié, on conseille aux mères infectées par le VIH de sevrer leur nourrisson assez rapidement à cinq mois et deux semaines (au 6^{ième} mois) afin de ne pas prolonger l'exposition de l'enfant et d'éviter l'allaitement mixte c'est-à-dire l'association de l'allaitement maternel à l'alimentation de substitution, méthode qui semble présenter un risque accru de transmission (UNAIDS, 2006). Cependant Kuhn et collaborateurs (2009) démontrent grâce à un essai randomisé que les femmes séropositives vivant en milieu urbain avec des ressources limitées et présentant des taux élevés de lymphocytes T (CD4), placent leurs enfants à un risque significativement accru si elles arrêtent l'allaitement avant 16 mois. Lorsque le taux de CD4 maternels dépasse 300 cells/mm³, le taux de survie des enfants est nettement supérieur dans le groupe de mères ayant continué l'allaitement jusqu'à 16 mois (Kuhn et al., 2009). D'où l'intérêt de ne pas suggérer le sevrage du nourrisson à six mois chez les femmes séropositives vivant en situation de grande précarité.

Les résultats de cette étude risquent d'avoir un impact sur les normes actuelles puisque que les conditions socioéconomiques défavorables qui orientent le choix des mères vers l'allaitement maternel ne changent pas au moment du sevrage au 6^{ième} mois. Par ailleurs l'effet protecteur de la prolongation du traitement ARV de la mère durant l'allaitement est actuellement évalué dans plusieurs études randomisées (Blanche, 2008).

En conclusion à cette section, les trois prophylaxies - pendant la grossesse, l'accouchement et l'allaitement - doivent être intégrées et associées à d'autres stratégies afin d'assurer une prévention efficace de la transmission du VIH de la mère à l'enfant. Comme stratégies, il s'agit notamment de la prévention primaire du VIH parmi les femmes (y compris l'intégration de la prévention du VIH dans les services de santé reproductive et sexuelle), la prévention des grossesses non désirées chez les femmes séropositives au VIH,

l'accès à une prise en charge prénatale globale, la promotion du conseil et du dépistage volontaire auprès des femmes enceintes et de leurs partenaires dans les consultations prénatales.

3.2 - Évaluation des programmes de PTME

3.2.1 - Analyse d'implantation

3.2.1.1 - Définition de l'analyse d'implantation

L'évaluation de la PTME que nous proposons dans le cadre de cette thèse, repose sur une analyse d'implantation qui « consiste à étudier 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, Contandriopoulos, Brousselle, Hartz, & Denis, 2009).

De nombreux programmes ne produisent pas les résultats escomptés même s'ils s'inspirent d'idées apparemment saines et d'une théorie de programme plausible et rigoureuse (Duerden & Witt, 2012; Love, 2004). L'analyse d'implantation permet de documenter le degré d'implantation d'un programme et de le mettre en lien avec l'efficacité du programme (Barry, Domitrovich, & Lara, 2005). Elle permet de comparer ce qui a été initialement planifié à ce qui est réellement mis en œuvre (Patton, 2008). Elle vise donc à documenter certains obstacles et à générer des informations utiles pour l'adaptation et l'amélioration d'un programme. Cette évaluation cherche à spécifier les composantes du programme, à mesurer ce qui est effectivement mis en œuvre dans le programme et enfin à évaluer l'écart entre ce qui est planifié et ce qui est mis en œuvre (Sheirer, 1994).

L'évaluation de l'implantation d'un programme est donc une évaluation orientée sur les processus qui vise, d'une part, à aider les parties prenantes à modifier ou clarifier le programme, et, d'autre part, à dégager les points sensibles du programme (Chen, 2005).

Elle étudie les relations entre une intervention et son contexte durant sa mise en œuvre et permet d'apprécier la variation du degré d'implantation d'une intervention ainsi que celui des éléments du contexte sur ses effets directs attendus (Champagne et al., 2009; Denis & Champagne, 1990).

L'analyse de l'implantation permet de pallier aux insuffisances du modèle de « la boîte noire » où la définition étroite des objectifs d'un programme néglige de refléter la perspective des différents intervenants et des différents milieux d'implantation (Denis & Champagne, 1990). Pour Love (2004), l'analyse d'implantation a permis d'élargir l'évaluation au-delà de la simple mesure des effets (boîte noire). Il propose un cadre d'analyse qui met l'accent sur l'environnement et le contexte organisationnel.

L'analyse d'implantation se justifie par l'importance d'inclure dans la démarche évaluative les récits des acteurs impliqués incluant les prestataires de services et les personnes séropositives (Patton, 2004). L'analyse de l'influence du contexte sur les effets suppose que l'impact d'une intervention peut être directement influencé par les caractéristiques contextuelles des milieux d'implantation (Conrad & Robert-Gray, 1988).

3.2.1.2- Les approches et modèles d'analyse d'implantation

Love (2004) a identifié quatre étapes de l'implantation d'un programme avec des questions spécifique d'analyse d'implantation à savoir:

- Étape 1. Évaluer les besoins et la faisabilité (Quels sont les besoins du groupe cible ? Quels sont les obstacles majeurs à l'implantation des programmes existants ? Que disent les programmes implantés sur les meilleures pratiques dans ce domaine? Etc.)
- Étape 2. Planifier et concevoir le programme (Comment la théorie du programme est conçue pour atteindre les résultats escomptés ? Quelles sont les activités nécessaires du programme pour rendre la théorie effective ? Quels sont les aspects de la conception de ce programme devant être modifiés afin d'atteindre les résultats escomptés? etc.)

- Étape 3. Mise en œuvre du programme (Le programme est-il au service des groupes cibles appropriés? Les clients potentiels rejettent ou décrochent-ils le programme? Pourquoi ? Le programme prévu est-il mis en application? Le programme satisfait-il aux normes de qualité ? Quels sont les obstacles rencontrés dans l'implantation? Quelles différences y a-t-il entre les sites ?)
- Étape 4. Améliorer le programme (Le programme rencontre-t-il ses objectifs et buts? Le programme produit-il des résultats inattendus, positifs ou négatifs? Les événements internes ou externes importants influent-ils le programme, son personnel ou ses clients ? Quelles sont les différences dans les forces et les faiblesses entre les sites ? Pourquoi ? Quels sont les domaines qui nécessitent des améliorations? etc.).

Pour Fixsen et al. (2005), l'implantation d'une innovation se fait suivant un processus en 6 étapes dont l'analyse d'implantation d'un programme doit tenir compte. Il s'agit de (Fixsen, Naoom, Blase, Friedman, & Wallace, 2005):

- L'exploration (qui se réfère au marketing social ou au processus de dissémination initié dès l'implantation d'une innovation) et l'adoption de l'innovation (c'est à dire les processus de décision).
- La préparation de l'implantation (*Program Installation*), l'étape de préparation de l'implantation de l'innovation une fois la décision prise à savoir la définition des supports structurels, la mobilisation des ressources, l'identification des mécanismes, etc).
- La mise en œuvre initiale fait référence au moment où l'innovation apporte un changement chez les individus ou dans l'organisation. Cette étape requiert la formation, l'apprentissage et le temps nécessaire à la maturité de l'innovation.
- La mise en œuvre complète (*Full Opération*) : il s'agit de l'étape se référant à l'acceptation de l'innovation dans la pratique à travers à l'intégration complète des nouveaux apprentissages liés à l'innovation dans les pratiques, politiques et procédures des individus, organisations et communautés.

- L'innovation, soit l'étape démontrant la fidélité, c'est-à-dire son implantation sur n'importe quel site et qui s'accompagne du changement attendu. Cette implantation peut nécessiter certaines adaptations.
- La durabilité (*sustainability*), étape de pérennité de l'innovation. Deux à quatre ans après l'implantation complète d'une innovation, le site d'implantation a besoin de maintenir à long terme la survie du programme dans des contextes de remplacement de personnel notamment.

L'analyse d'implantation d'une innovation doit tenir compte d'un processus progressif mais également de sa capacité à induire des changements chez les praticiens ou prestataires de services, ainsi que dans l'organisation.

Comme Fixsen et al. (2005), Chen (2005) fait une taxonomie allant de la planification à l'évaluation de effets d'un programme ou d'une intervention en préconisant une approche fondée sur la théorie du programme et construite à partir d'une évaluation axée sur la théorie sous-jacente de programme (*'theory-driven'*). En effet, selon l'auteur, un programme vise la transformation des inputs en outputs souhaitables. Ce qui nécessiterait une interaction continue avec son environnement dans le but d'obtenir les ressources nécessaires à sa survie.

En ce qui concerne la mise en œuvre d'un programme, Chen (2005) propose deux types d'évaluation. Le premier concerne l'évaluation de la phase initiale de l'implantation qualifiée de *'development-oriented evaluation'*. L'instabilité caractérise le programme à cette étape et l'évaluation doit être participative pour favoriser la recherche de solutions aux problèmes rencontrés. Le second type est l'évaluation de l'implantation en phase mature qui est orientée sur les processus. Ladite évaluation vise d'une part, à aider les protagonistes à modifier ou clarifier la rationalité ou le plan du programme et, d'autre part, à dégager les points sensibles du programme.

A cette étape, en plus des approches évaluatives de l'étape précédente pour la recherche d'information, Chen propose la facilitation conceptuelle, la carte conceptuelle et l'évaluation de la fidélité pour l'évaluation de la qualité de l'implantation. La facilitation

conceptuelle consiste en la recherche de consensus entre les protagonistes dans la clarification de la rationalité et du plan du programme. La carte conceptuelle, quant à elle, est un outil quantitatif utilisé auprès des protagonistes pour clarifier les objectifs du programme et identifier les relations entre eux. S'agissant de l'évaluation de la fidélité, elle consiste en l'approche associée à l'évaluation de performance qui est aussi l'approche la plus utilisée à cette étape de la taxonomie.

Pendant la maturation, Chen (2005) suggère aussi un suivi de la progression de l'implantation avec une approche de processus de suivi et une évaluation holistique avec une approche d'évaluation de processus axée sur la théorie sous-jacente d'un programme. La différence entre le processus de suivi et l'évaluation de processus se situe à trois niveaux: l'étendue de la collecte de données, la profondeur de cette dernière (plus large dans l'évaluation de processus) et enfin la collecte de données dans le temps (qui est la caractéristique du processus de suivi).

Selon Chen (2005), tout comme Fixsen et al. (2005), les choix d'approches et de méthodes pour l'évaluation d'un projet doivent se faire en fonction de la situation et du niveau de maturation du programme à évaluer. Le postulat de cette perspective est que chaque programme est unique dans sa nature et dans les conditions de mise en œuvre.

Si la participation des principaux protagonistes aux différentes étapes de l'évaluation constitue un apport contextuel indéniable, Chen (2005) ne discute que très peu de l'utilisation d'évaluation comme le fait Patton (2008).

Selon Patton (2008), la plupart des programmes subissent un processus d'adaptation mutuelle au cours de l'implantation. La nature de l'adaptation dépend des conditions locales et du degré de soutien apporté par les parties prenantes pour atteindre un objectif prédéterminé. Un programme prend forme lentement, au fur et à mesure que les décideurs réagissent aux réalités du contexte, avec ses nouvelles complexités (Patton, 2008). L'analyse d'implantation n'atteindra son but que si l'évaluateur travaille avec les utilisateurs visés. A cet effet, Patton (2008) suggère de varier les questions d'évaluation en fonction des différents buts à savoir :

- Responsabilisation
- formatif
- développement
- sommatif

Patton (2008) identifie cinq dimensions de l'analyse d'implantation, à savoir l'évaluation de l'effort, l'analyse de processus, le monitoring, l'évaluation des composantes, la spécification du traitement.

- **Évaluation de l'effort**

Les évaluations de l'effort se concentrent sur la documentation de la quantité d'activités et les ressources disponibles pour les activités de programme.

- **Suivi de programme: gestion des informations**

Le suivi de l'implantation du programme de surveillance est généralement une gestion interne de système d'information (GSI) qui fournit des données courantes sur l'admission des clients, les niveaux de participation, le taux d'achèvement des programmes, les dossiers, les caractéristiques des clients et le coût du programme.

- **Évaluation des processus**

L'évaluation des processus met l'accent sur la dynamique interne et les opérations réelles d'un programme pour tenter de comprendre ses forces et ses faiblesses. L'évaluation des processus pose les questions suivantes : que se passe-t-il et pourquoi ? Comment les parties du programme s'imbriquent? Comment les participants expérimentent et perçoivent le programme?

- **Évaluation du processus dans le modèle CIPP**

L'évaluation des processus est l'une des quatre principales composantes du modèle CIPP (*context, input, process, product*) (Stufflebeam, 2002) qui consiste à (1) collecter des données afin de détecter ou de prévoir les défauts dans la conception ou l'implantation du programme, (2) fournir des renseignements pour la prise décision sur le programme et (3) établir l'image du programme tel qu'il apparaît.

➤ **Spécification du traitement**

La spécification du traitement consiste à identifier et mesurer avec précision tout ce qui dans le programme est censé avoir un effet. Cela signifie une conceptualisation du programme comme une intervention bien définie ou tout du moins savoir s'il est assez constant dans son implantation afin de permettre une telle conceptualisation. Ces divers types d'évaluation répondent à différents aspects de l'implantation du programme et aux besoins spécifiques des intervenants et principaux utilisateurs prévus. La démarche processuelle de Patton (2008) permet de comprendre le fonctionnement et l'enchaînement des différentes étapes d'une organisation ou d'un système afin d'optimiser les processus clés en priorité.

Afin de comprendre la logique sous-jacente aux changements observés et le contexte, Patton (1990) suggère les cinq questions suivantes : Que vivent les personnes qui font de ce programme ce qu'il est ? Quels sont les points forts et les points faibles du programme ? Comment les clients sont-ils impliqués dans le programme et comment évoluent-ils dans le programme ? Quelle est la nature des interactions entre le personnel et les clients ?

Ces définitions proposent des plusieurs recoupements au niveau des questions d'évaluation qui sont toutes différentes les unes des autres. Décider de mener une analyse d'implantation conduit donc les évaluateurs à choisir un modèle qui leur permettra de structurer le projet de recherche. Nous avons retenu la typologie proposée par Champagne et al. (2009) qui distinguent trois types d'analyse d'implantation : le type 1, type 2 et type 3. Les analyses de type 1 (type 1a et type 1b) se focalisent sur la compréhension et l'explication des variations dans la forme de l'intervention. L'analyse d'implantation de type 1a cherche à expliquer le processus de transformation de l'intervention, à identifier les relations causales qui entraînent la transformation de la forme, de la nature et de l'envergure de l'intervention à la suite de son implantation dans un contexte donné (Champagne et al., 2009).

L'analyse de type 1b vise à expliquer l'écart entre l'intervention telle qu'elle avait été planifiée et celle qui a réellement été implantée. Dans ce cas, on recherche l'influence du milieu d'implantation sur le degré de mise en œuvre d'une intervention. On parle ici de l'influence des déterminants contextuels sur le degré de mise en œuvre de l'intervention. Par mise en œuvre, il faut entendre un usage approprié et suffisamment intensif de l'intervention (Scheirer & Rezmovic, 1983). Le degré de mise en œuvre d'une intervention est reflété par le degré de changement observé et représente la variable dépendante qui sera mise en relation avec les caractéristiques contextuelles du milieu d'implantation (Champagne & Denis, 1992).

Le type 2 analyse l'influence des variations dans la mise en œuvre sur les effets observés. L'analyse met en relation les variations de la mise en œuvre d'une intervention avec les effets observés (Champagne et al., 2009). On cherche la contribution de chacune des composantes du programme dans la production des effets. Il est ici question des variations dans l'implantation sur son efficacité.

En ce qui concerne le type 3, l'analyse se concentre sur l'influence de l'interaction entre le milieu d'implantation et l'intervention sur les effets du programme, c'est-à-dire de l'interaction entre le contexte d'implantation et l'intervention sur les effets observés après l'introduction d'une intervention. L'interaction est une situation de synergie ou d'antagonisme entre différents facteurs lors de la production des effets (Champagne et al., 2009). En effet, certains facteurs contextuels comme les caractéristiques de l'organisation peuvent contribuer à accroître les effets d'une intervention (interaction synergique) ou, au contraire, les bloquer (interaction antagonique) (Champagne et al., 2009).

En outre, plusieurs modèles ont été développés dans la littérature pour explorer les liens entre la mise en œuvre, le contexte et les effets d'une intervention. Denis et Champagne distinguent cinq modèles pour analyser le niveau d'implantation d'une intervention et la manière dont le contexte agit sur son impact (Denis & Champagne, 1990):

rationnel, développement organisationnel, psychologique, structurel et politique. Nous présentons ci-dessous un court résumé de ces modèles.

La théorie de l'action raisonnée (Ajzen & Fishbein, 1980) propose l'attitude et la norme subjective comme déterminants de l'intention, mais suppose une relation directe entre l'intention et le comportement sans aucun modérateur. Ainsi, le déterminant immédiat du comportement est l'intention de la personne de l'adopter, intention qui est influencée par l'attitude de la personne et par la norme subjective (Ajzen & Fishbein, 1980). Dans ce modèle, le changement dépend donc de la capacité de l'organisation à conduire des modifications dans les fondements cognitifs et émotionnels des acteurs.

Selon le modèle de développement organisationnel, le degré de mise en œuvre dépend d'un style participatif de gestion, d'une décentralisation des processus décisionnels, d'un programme d'enrichissement de tâches et d'un mécanisme favorisant une bonne communication dans l'organisation (Champagne et al., 2009). Ce modèle se fonde sur le principe de participation aux prises de décision, la motivation et le renforcement des compétences des différents acteurs de l'organisation.

Selon le modèle psychologique, un changement sera implanté adéquatement si l'on réussit à vaincre les résistances naturelles des personnes. Dans cette perspective, la dimension humaine est ici primordiale pour comprendre les freins et les blocages qui peuvent se révéler au cours du processus de changement. Ce modèle propose une relation séquentielle entre les croyances, les attitudes, les intentions et les comportements des acteurs de l'organisation, qui influencent la propension des personnes à accepter le changement planifié.

Le modèle structurel suggère que le degré de mise en œuvre dépend d'attributs organisationnels, du contexte organisationnel, et des caractéristiques des gestionnaires (Champagne et al., 2009). D'après ce modèle, le changement est déterminé par l'ouverture de l'organisation au changement et la flexibilité de la structure organisationnelle - facilité de créer des divisions au besoin, d'opérer une grande mobilité du personnel. Trois grandes

catégories de facteurs sont liées au modèle structurel et justifient le succès d'une intervention :

- les attributs organisationnels tels que la taille, la centralisation, la formalisation et le niveau d'expertise.
- le contexte organisationnel, c'est-à-dire, entre autres, l'incertitude environnementale, le degré de concurrence, l'aisance organisationnelle et le degré d'urbanisation;
- les attributs des gestionnaires tels que le siège du contrôle (*locus of control*), l'attention accordée à l'innovation, l'orientation cosmopolite ou locale.

Dans le modèle politique, le degré de mise en œuvre dépend surtout du soutien important accordé par les responsables de l'implantation, du contrôle suffisant (pouvoir) de leur part dans l'organisation pour être capables de rendre l'intervention opérationnelle et de la forte cohérence entre leur motivation à supporter l'intervention et les exigences même de l'intervention (Champagne, 2002; Champagne et al., 2009; Denis & Champagne, 1990). D'après ce modèle, les difficultés de changement dans l'organisation sont plutôt inhérentes aux intérêts particuliers visés par les acteurs influents qu'à l'inefficacité du processus de planification ou du système de contrôle ce qui implique l'importance du rôle de négociateur de l'agent de changement (Champagne et al., 2009).

Champagne (2002) complète par cinq autres modèles à savoir : l'approche de la gestion stratégique, les approches écologiques et institutionnelles, les approches gurus, le modèle de l'apprentissage et les théories de la complexité. Selon les théories de la complexité, les organisations sont des systèmes complexes, dynamiques, adaptatifs, oscillant entre ordre et désordre (Champagne, 2002).

Par opposition aux modèles développés plus haut, lesquels conceptualisent le changement en tant que processus principalement incrémentiel et évolutif, selon l'approche de la gestion stratégique, l'implantation du changement sera un succès si des dirigeants

stratégies réussissent à transformer de façon radicale la culture, la stratégie et la structure d'une organisation suite à des situations de crise et de turbulence (Champagne, 2002). Selon les perspectives environnementales externes, les principales sources de changement et les facteurs déterminants du succès de l'implantation résident dans l'environnement externe de l'organisation. Les approches gurus considèrent le changement comme un processus normal, inévitable et urgent ; et il peut être géré par des leaders compétents et efficaces.

Selon le modèle de l'apprentissage organisationnel, le changement sera implanté avec succès si l'on réussit à mettre en place un processus d'apprentissage collectif basé sur l'expérimentation, l'essai et l'erreur. Argyris et Schön (1978) définissent l'apprentissage comme la détection et la correction des erreurs dans une intervention. Selon l'approche de l'apprentissage organisationnel, le changement sera implanté avec succès si l'on réussit à créer un processus d'apprentissage collectif (Champagne, 2002). Une organisation apprenante est une organisation dans laquelle les acteurs participent collectivement à l'apprentissage, le groupe devient le cœur de cet apprentissage (Argyris & Schön, 1978).

Selon Argyris (2003), l'apprentissage organisationnel est le passage des routines défensives (apprentissages restreints) à « l'apprentissage en double boucle » où les individus remettent en question leur mode d'intelligibilité de la réalité en s'appuyant sur des données concrètes et « directement observables » et non sur des croyances approximatives. Cette approche favorise les modifications dans les fondements cognitifs des individus appartenant à une organisation pour expliquer d'une part, la modification de routines défensives qui font obstacle au changement et à l'apprentissage, et d'autre part, l'acquisition de connaissances et compétences individuelles utiles à une organisation (Argyris, 2003; Argyris & Schön, 1978).

3.2.2- Déterminants de l'implantation des programmes de PTME

L'évaluation du changement induit par une intervention semble être un problème divergent car il n'y a pas de consensus sur les facteurs de réussite ou d'échec (Champagne, 2002). Néanmoins, il y a une littérature abondante sur les déterminants de l'implantation. On peut les regrouper en trois catégories : les déterminants liés au programme, ceux qui sont liés au contexte organisationnel et enfin ceux qui sont liés à l'environnement.

La théorie du programme est l'un des déterminants de l'implantation relatifs au programme lui-même. La théorie du programme valide est faite des présuppositions implicites ou explicites qui permettent de discuter du comment et du pourquoi du fonctionnement et des résultats. Chen (2005) propose à la place du modèle logique traditionnel, un modèle d'action (*action model*) et un modèle de changement (*change model*). Contrairement au modèle logique qui décrit les ressources, les activités et les résultats, le modèle de changement du programme présente les présuppositions et les liens de causalités postulés qui sont activés par les actions mises en place dans le cadre du programme. Le modèle d'action représente les activités à entreprendre pour activer les mécanismes causaux sous-jacents au programme.

Une théorie de programme valide est un facteur important dans l'implantation d'un programme (Chen, 2005; Fixsen et al., 2005; Love, 2004; Patton, 2008).

En ce qui concerne les déterminants relatifs à l'organisation, on peut citer le marketing social ou le processus de dissémination initié dès l'implantation, les processus de décision, le leadership des agents responsables de l'implantation, la mobilisation des ressources humaines, financières et matérielles, la formation, la disponibilité des manuels de formations, l'apprentissage ou le coaching, la coordination des services, la communication, la motivation du personnel; le roulement de personnel, le suivi du programme, le type d'organisation et le niveau d'expertise, l'accessibilité géographique, les

croyanances et les attitudes du personnel, etc. (Barry et al., 2005; Champagne et al., 2009; Duerden & Witt, 2012; Fixsen et al., 2005; Greenhalgh, Robert, Macfarlane, Bate, & Kyriadou, 2004; Love, 2004; Ritchie, Gnich, Parry, & Platt, 2008; Simoneau et al., 2012).

Cependant, très peu d'études ont abordé le contexte organisationnel de la PTME. Des études menées aux USA sur les programmes de prévention de VIH/SIDA (Harshbarger, Simmons, Coelho, Sloop, & Collins, 2006; Peterson & Randall, 2006; Sebesta, Marx, & Liu, 2006) font ressortir l'impact non seulement des formations, mais aussi des apprentissages et du suivi réalisé par les fournisseurs de services de dépistage. Ces études indiquent que l'adaptation des programmes au contexte de mise en œuvre se fait grâce à une assistance technique proactive et continue qui s'avère nécessaire pour une mise en œuvre fidèle du programme planifié. Ainsi, l'introduction d'un protocole de respect des standards des conseils appuyé par un processus actif de supervision, a amélioré de manière significative la qualité des séances de conseil et les habiletés des professionnels à mener adéquatement le conseil (Hitt et al., 2006). Il semble dès lors indispensable d'explorer la dynamique des processus de formation et d'apprentissage des prestataires de services dans le programme de PTME au Bénin ainsi que leur impact dans la mise en œuvre de la PTME.

En ce qui concerne la mobilisation des ressources, des limites dans l'approvisionnement affectent la disponibilité du matériel de dépistage. On observe aussi que le matériel de protection lors des accouchements manque fréquemment (lunettes, bottes, bavettes), de même que les ARV pour les accidents d'exposition au sang du personnel (Bureau d'Appui en Santé Publique, 2006; UNAIDS, 2006). En ce qui concerne, le suivi post-dépistage, le défaut de soutien psychologique et le manque d'information lors des conseils post-dépistage demeuraient toujours avec des lacunes (Chopra, Doherty, Jackson, & Ashworth, 2005; Conseil National du Sida, 2004; Delva, Mutunga, Quaghebeur, & Temmerman, 2006; Ekouevi et al., 2004; Meda et al., 2002; Programmes Horizons, 2003; Stringer et al., 2005; Welty et al., 2005).

Par ailleurs, plusieurs chercheurs ont voulu explorer la qualité du conseil pré-test en Afrique subsaharienne (Chopra et al., 2005; Delva et al., 2006). L'observation des séances

de conseil au Kenya a révélé de bons scores au niveau de la qualité globale de la communication mais aussi beaucoup de manquements quant à la clarté de l'information transmise aux femmes (Delva et al., 2006). Dans une étude réalisée en Afrique du Sud, Chopra et ses collaborateurs (2005) ont révélé que la mauvaise qualité des conseils, surtout ceux liés à l'alimentation infantile dans le programme de PTME réduit son efficacité. Certaines études ont rapporté le manque de précision dans les informations fournies aux femmes pendant les conseils pré-test ainsi que des manquements quant aux informations fournies aux femmes (Chopra et al., 2005; Conseil National du Sida, 2004).

Enfin, les déterminants relatifs à l'environnement concerne le contexte externe à savoir les déterminants communautaires, sociaux, politiques, juridiques, etc. (Barry et al., 2005; Champagne et al., 2009; Chen, 2005; Duerden & Witt, 2012; Fixsen et al., 2005; Love, 2004; Simoneau et al., 2012). De notre revue de la littérature, il ressort que la plupart des études se focalisent sur les déterminants relatifs à l'environnement de la PTME en particulier les facteurs d'utilisation ou d'adhérence des femmes. A cet égard, plusieurs études ont exploré les barrières et les facteurs facilitant la capacité des femmes à participer aux activités de prévention. Les facteurs qui influencent négativement les femmes à participer à une activité de prévention sont : la surcharge de travaux domestiques, le manque d'éducation et les normes culturelles (Cummings, Mengistu, Negash, Bekele, & Ghile, 2006; Ekouevi et al., 2004; Harshbarger et al., 2006).

La présence de pairs féminins comme éducatrices lors de la mise en œuvre des conseils (Ekouevi et al., 2004; Programmes Horizons, 2003), l'implication des partenaires masculins dans le dépistage et le suivi constituent des facteurs facilitant l'adhésion des femmes aux programmes de prévention du VIH (Cummings et al., 2006; Ekouevi et al., 2004; Programmes Horizons, 2003).

En conclusion à cette revue de littérature, nous pouvons confirmer que peu d'études se sont attardées sur les conditions d'implantation du programme de PTME et sur les causes de la faiblesse dans la couverture en termes de nombre de femmes enceintes en consultation prénatale ayant effectué le dépistage et de suivi post-dépistage des femmes enceintes séropositives dans nombre de pays d'Afrique subsaharienne. Dans le but de combler le peu d'intérêt accordé au contexte organisationnel dans la PTME, notre thèse propose une analyse du contexte d'implantation et de son influence sur la variation de la couverture du dépistage et du suivi post dépistage des femmes enceintes.

Chapitre 4 - Cadre conceptuel

En général, les déterminants de l'implantation d'un programme peuvent être classés en trois catégories, à savoir :

- les déterminants relatifs au programme : théorie du programme valide;
- les déterminants internes à l'organisation: les attributs organisationnels (le type d'organisation et le niveau d'expertise), le contexte organisationnel (accessibilité géographique et les programmes de soutien à la PTME ; la coordination des différents services de PTME), les attributs des gestionnaires (le leadership et le partage des responsabilités sur les sites), la mobilisation des ressources humaines, financières et matérielles (approvisionnement), la formation, la supervision, l'apprentissage organisationnel, la communication, la motivation du personnel; le roulement de personnel, les croyances et les attitudes du personnel, etc.
- et les déterminants relatifs à l'environnement externe: contexte communautaire (implication des partenaires masculins dans le dépistage), socio-culturel (présence de pairs féminins, surcharge de travaux domestiques, manque d'éducation et normes culturelles, politiques et juridiques (normes de consentement, d'égalité et d'équité).

Malgré la pertinence des différents modèles d'analyse d'implantation et des différents déterminants développés plus haut, le cadre conceptuel s'inspire du modèle de changement proposé par mon directeur, François Champagne (2009). Nous nous appuyerons sur le modèle structurel et l'apprentissage organisationnel.

Ainsi, parmi les déterminants internes à l'organisation, nous nous sommes concentrés sur les principaux déterminants du modèle structurel et l'apprentissage organisationnel (voir le graphique du cadre conceptuel à la page 58).

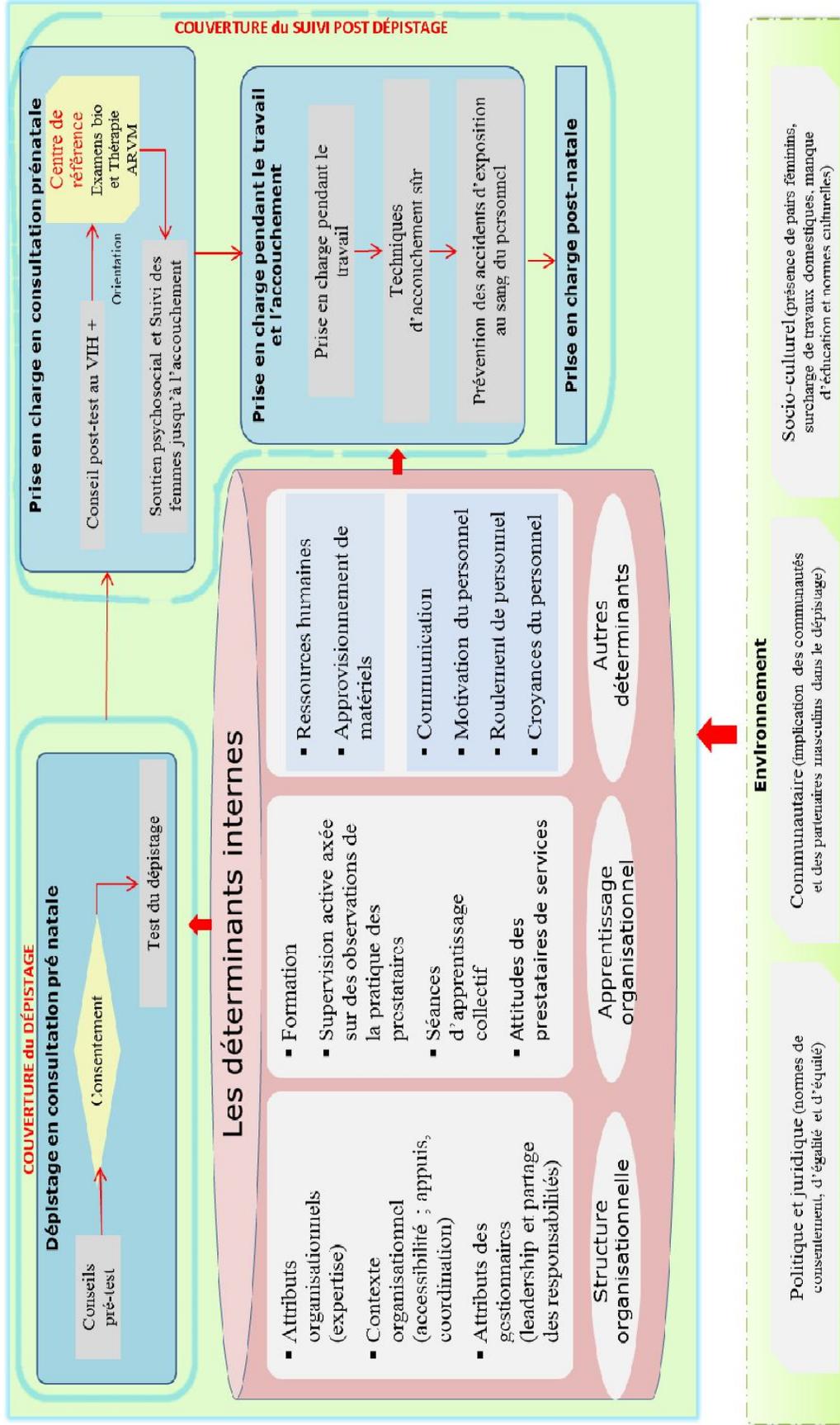


Figure 4-1 : Cadre conceptuel

Les méthodes d'apprentissage se justifient par les moyens développés au niveau national de gestion du programme afin de faciliter les apprentissages sur les sites de PTME. On peut citer la formation continue des prestataires de services et des responsables de site, la supervision interne assurée par les responsables de site et la supervision formative développée par la coordination nationale du programme de PTME. Tel que démontré précédemment, le niveau de couverture et la mise en œuvre sont influencés par les déterminants relatifs à l'organisation. A cet effet, la littérature a révélé l'importance de l'assistance technique proactive, d'où l'intérêt d'inclure le modèle de l'apprentissage organisationnel dans le cadre conceptuel. En effet, l'implantation de la PTME se fonde sur un plan optimal mettant en œuvre une série d'opérations qui nécessite un certain apprentissage.

Dans notre étude, les variables explicatives liées au modèle de l'apprentissage organisationnel sont : la supervision active axée sur des observations de la pratique des prestataires et la tenue de séances d'apprentissage collectif. La formation et les attitudes des prestataires de services ont été analysées sous l'angle du modèle de l'apprentissage organisationnel.

La diversité organisationnelle des milieux d'implantation c'est-à-dire des sites de divers niveaux de la pyramide sanitaire (centre primaire, centre hospitalier, centre public, centre privé, petite agglomération, grande agglomération, etc.) suggère la nécessité de clarifier les caractéristiques structurelles. Dans le modèle structurel, le changement repose sur la flexibilité de la structure de la maternité, sa capacité à s'adapter plus facilement aux exigences du changement (Champagne, 2002). Selon la théorie de la contingence, la structure d'une organisation est déterminée par la capacité de changement d'une organisation dans l'adaptabilité de sa conception (design) (Champagne, 2002). A cet effet, Mintzberg (1998) distingue plusieurs catégories de facteurs contextuels de contingence, à savoir l'âge et la taille des unités et sous-systèmes, la spécialisation des tâches, la formalisation du comportement (standardisation des processus de travail), la centralisation, les mécanismes de liaison entre unités et l'intensité de la planification et du contrôle. Selon l'auteur (Mintzberg, 1998), la coordination des activités est essentielle dans

l'accomplissement d'un projet organisationnel. Dans un centre de santé, la coordination est assurée par la supervision directe en vertu de laquelle un responsable coordonne le travail des autres individus de l'unité (Mintzberg, 1998). En outre, le coordonnateur y joue un rôle de réorganisateur (Champagne, 2002).

Parmi les attributs organisationnels, nous avons ciblé le type d'organisation (public ou privé) et le niveau d'expertise (centre de santé primaire ou centre hospitalier). Parmi les variables du contexte organisationnel, nous avons ciblé les caractéristiques de l'environnement géographique incluant la situation géographique (taille de l'agglomération) et l'existence ou non de programmes de soutien à la PTME dans l'environnement géographique du centre. Dans cette catégorie, nous y incluons les mécanismes d'interactions entre les professionnels et les organisations favorisant la coordination des différents services de PTME sur un site donné ou dans un environnement donné. Dans la dernière catégorie de variables du modèle structurel, relatives aux attributs des gestionnaires, nous nous sommes concentrés sur le partage des responsabilités sur les sites d'implantation.

D'autres déterminants tels que les ressources humaines et matérielles (approvisionnement) ont été analysés comme variables liées au contexte organisationnel. Par contre, nous n'avons pas mis l'accent sur l'analyse des ressources financières puisque les sites ne reçoivent aucune subvention financière particulière liée au programme et la PTME est totalement gratuite pour les femmes. D'autres variables liées au contexte interne des sites telles que la communication, la motivation du personnel, le roulement de personnel, et les croyances du personnel, n'ont pas été explorées dans notre étude.

La cible du programme de la PTME étant les femmes enceintes, l'analyse de l'environnement d'implantation prend en compte les normes éthiques concernant le consentement de femmes, les caractéristiques socio-économiques de ces femmes, à savoir le niveau de scolarité, le revenu, l'influence des partenaires masculins, et autres.

Nous ne présentons pas les effets du programme dans le cadre conceptuel car nous n'avons pas à l'heure actuelle des indicateurs du niveau de la transmission du VIH de la mère à l'enfant (l'effet du programme). La couverture du dépistage et du suivi post dépistage constitue des extrants tels que définis dans le programme. Le programme étant très processuel, nous postulons qu'une bonne couverture du dépistage et un niveau très élevé de suivi post-dépistage pourrait présumer des effets souhaités de la PTME. La couverture du dépistage et du suivi postnatal ne sera atteinte qu'à la condition que le PNLS mette les ressources nécessaires à la disposition des sites de PTME, forme adéquatement le personnel des sites impliqués dans la PTME et que les activités soient adéquatement mises en œuvre.

Chapitre 5 - Méthodologie

Dans la section suivante, nous spécifions la stratégie, le devis de recherche et leur validité avant d'exposer la planification opérationnelle de l'étude qui intègre la description des variables, la collecte des données et leur analyse.

5.1 - Stratégie et devis de recherche

L'étude de cas est employée par le chercheur pour investiguer empiriquement «un phénomène qui peut difficilement être isolé ou dissocié de son contexte» (Denis & Champagne, 1990). Bien que l'investigateur ait peu de contrôle sur les événements, l'étude de cas consiste à décrire, comprendre et conceptualiser une situation complexe afin d'en avoir une meilleure compréhension dans une perspective interprétative (Yin, 1994). L'étude de cas nous a permis de décrire les caractéristiques contextuelles des maternités dans lesquelles la PTME est implantée et d'expliquer leur influence sur la mise en œuvre de la PTME.

Dans cette étude, nous avons utilisé le devis de cas multiples incluant six maternités (parmi les 56 sites fonctionnels – maternités au sein desquelles la PTME est mise en œuvre au Bénin) avec des niveaux d'analyse imbriqués. Les différents niveaux d'analyse correspondent aux perspectives et explications : i) de la maternité (niveau organisationnel), ii) du prestataire qui offre les services de PTME (niveau prestataire de service de PTME) et iii) de la femme enceinte (patiente).

Le choix des maternités a été effectué de façon rigoureuse afin de couvrir les principales caractéristiques pertinentes des sites de PTME à savoir :

- les différents niveaux de la pyramide sanitaire incluant le niveau périphérique (centre de santé primaire) et le niveau départemental (centre hospitalier),
- le secteur (public et privé),

- la zone géographique (petite ou moyenne – moins de 80 000 habitants - et grande agglomération).

Ainsi, nous avons sélectionné quatre maternités périphériques situées à Cotonou, la capitale économique du pays et la plus grande ville du Bénin avec environ 800 000 d'habitants (Institut National de la Statistique et de l'Analyse Économique, 2007). Deux de ces centres sont des centres publics de première ligne (sites A et C) et les deux autres sont des maternités confessionnelles et privées avec un financement essentiellement privé (sites B et E). Le site B est un centre de santé catholique avec une capacité de plus de 60 lits et dispose des services ci-après : gynécologie et obstétrique, pédiatrie, médecine générale, petite chirurgie, hospitalisation pour la maternité, stomatologie, homéopathie et conseil conjugal, laboratoire d'analyses médicales et échographie. Le site E est un centre confessionnel de près de 100 lits, un établissement médico-social public à gestion privée opère en qualité d'hôpital de la zone sanitaire. Il dispose des services ci-après : gynécologie-obstétrique, pédiatrie, médecine générale, hospitalisation, chirurgie générale, unités de consultations spécialisées (cardiologie, ORL, ophtalmologie, psychiatrie, dermatologie, cabinet dentaire), laboratoire d'analyses médicales et imagerie médicale.

À notre connaissance, le caractère religieux de centres privés n'a aucune influence sur la dispensation des soins. Bien que ces centres soient tenus par des membres de congrégation religieuse, le professionnalisme du personnel n'est pas entaché par les convictions religieuses. Le personnel n'est pas recruté en fonction de leur conviction religieuse. Il n'y a quasiment plus de religieuses dans le personnel dans ces centres. La popularité de ces centres est due à l'accessibilité financière et à la qualité des soins qui s'y donnent comparativement aux centres publics et autres centres privés. Lors d'une visite le 19 septembre 2011, pour s'imprégner des conditions de travail dans deux centres confessionnels, la Ministre de la Santé a confié :

«Je suis très contente de voir combien le privé se prend au sérieux et c'est ce qui justifie les résultats encourageants qu'on y trouve.

J'invite les hôpitaux publics à prendre exemple sur ceux du privé afin d'améliorer les conditions de prestations de soins ».

En général, les soins dispensés dans le centre confessionnel sont de meilleures qualités que dans le public.

De plus, nous avons choisi deux maternités hospitalières départementales (sites D et F). Ces derniers sites qui sont des centres de niveau intermédiaire de la pyramide sanitaire sont situés à environ 150 km de Cotonou, la capitale économique du pays. La première est située dans un centre hospitalier départemental (CHD) de 260 km² qui compte environ 77 000 habitants. La seconde maternité de CHD d'une ville de 78 000 habitants est située dans le centre du pays (Institut National de la Statistique et de l'Analyse Économique, 2003).

Sur tous les sites sélectionnés, la PTME existe depuis au moins deux ans. Les sites ont également été choisis en tenant compte du niveau de fonctionnement des sites de PTME au Bénin tel que révélé par l'évaluation du programme en 2005 (voir Tableau I).

Tableau I: Niveau d'activités du dépistage du VIH chez les femmes enceintes pendant le 3^{ème} trimestre 2005

	Site	Nombre de Nouvelles CPN	Réalisation du dépistage chez les femmes enceintes			
			Proposé		Effectué	
			N	%	N	%
Niveau élevé d'activité	A	333	333	100	325	97,6
	D	295	295	100	222	75,2
Niveau moyen d'activité	C	858	356	41,5	356	41,5
	F	64	nd	-	31	48,4
Faible niveau d'activité	B	802	128	16,0	128	16,0
	E	2 499	nd	-	528	21,12

Ainsi parmi les sites sélectionnés, deux (A et D) présentent un bon niveau de dépistage, deux (C et F) avec un niveau moyen et deux (B et E) présentent un faible niveau de dépistage (voir Tableau 1).

L'identification et la sélection des maternités ont été faites à partir des rapports sur la PTME au Bénin, de rencontres et de discussions avec les responsables nationaux du programme. Une fois les maternités sélectionnées et l'accord des responsables PTME obtenu (après négociation sur la nature de la participation de chacune des six maternités à l'étude), une immersion sur le site de deux à trois semaines est effectuée.

5.2 - Planification opérationnelle de l'étude de cas

5.2.1 - Variables

Dans cette recherche, la variable dépendante est la variation de la mise en œuvre de la PTME notamment en ce qui concerne la couverture du dépistage et du suivi post dépistage des femmes séropositives. Quant aux variables indépendantes, elles correspondent au contexte d'implantation notamment celles liées au modèle structurel et celui de l'apprentissage organisationnel cités ci-dessus. Ces variables ont été documentées par le matériel qualitatif (voir Tableau II ci-dessous).

Tableau II : Variables, indicateurs et sources de données

	Groupe de variables	Variables	Indicateurs	Sources
Mise en œuvre	Produits (extrants)	Couverture de dépistage	Taux de dépistage de femmes en consultation prénatale	Données administratives
		Couverture du suivi de femmes séropositives après le dépistage	Pourcentage de femmes séropositives ayant été suivies jusqu'à l'accouchement	Questionnaires Données administratives
	Formation	Formation des prestataires	Nombres de prestataires formés sur la PTME	Entrevues (prestataires)
		Formation des responsables	Nombres de prestataires formés sur la PTME	Entrevues (responsables)
Mise en œuvre	Gestion des stocks d'intrants		Fréquence des ruptures	Entrevues (prestataires et responsables)
		Réalisation des conseils	Fréquence des conseils de groupes et des conseils individuels	Questionnaires
		Répartition des tâches	Personnel impliqué dans les conseils, le test de dépistage et le suivi post-dépistage	Observations non participantes Entrevues (prestataires et responsables)
	Qualité technique des conseils pré-test	Contenu des conseils pré-test	Niveau de respect des composantes du conseil (informations sur la PTME, les implications du dépistage et la prise en charge thérapeutique et curative)	Questionnaires Observations non participantes
		Communication	Clarté des informations fournies aux femmes, Temps de réflexion accordé aux femmes, signification du test	Entrevues (prestataires et responsables) Questionnaires Observations non participantes
		Caractère volontaire du consentement	Nombre de femmes ayant consenti volontairement au dépistage; motivation à	Entrevues (prestataires et responsables) Questionnaires

Contexte d'implantation		faire ou refuser le dépistage	Entrevues (prestataires et responsables)	Entrevues (prestataires et responsables)	
		Contenu des conseils post-test	Niveau de respect des composantes du conseil post-test (informations sur le dépistage du conjoint, sur l'utilisation du préservatif, la fidélité)	Questionnaires Entrevues (prestataires et responsables)	
		Attributs organisationnels	Type de maternité (public ou privé), niveau d'expertise (centre de santé primaire ou hôpital)	Données administratives	
	Caractéristiques structurelles du site	Contexte organisationnel	Caractéristiques de l'environnement géographique (taille de l'agglomération, proximité de centre de référence, mécanismes de coordination)	Observations non participantes Entrevues (prestataires et responsables)	Observations non participantes Entrevues (prestataires et responsables)
		Attributs des gestionnaires	Partage des responsabilités	Observations non participantes Entrevues (prestataires et responsables)	Observations non participantes Entrevues (prestataires et responsables)
	Apprentissage organisationnel	Supervision active	Observation de la pratique des prestataires par les responsables; fréquence de la supervision	Observations non participantes Entrevues (prestataires et responsables, personnes ressources)	Observations non participantes Entrevues (prestataires et responsables)
		Discussions collectives	Fréquence des séances de discussions collectives	Observations non participantes Entrevues (prestataires et responsables)	Observations non participantes Entrevues (prestataires et responsables)

5.2.2 - Méthodes de collecte des données

Pour documenter les variables, nous avons opté pour une approche mixte avec un matériel de type qualitatif et quantitatif. L'approche qualitative qui se justifie par l'importance d'inclure dans l'évaluation des récits des acteurs impliqués dans un programme de prévention y compris des personnes affectées par le VIH/Sida (Patton, 2004). Cette approche méthodologique fournit des informations sur une situation réelle, sa complexité et son sens (Gauthier, 2000). Elle a permis de décrire le contexte d'implantation de la PTME et la mise en œuvre du programme au niveau des maternités. Nous avons complété le matériel qualitatif par une approche quantitative de cueillette d'informations sur les variables relatives à la qualité du conseil à l'aide d'un questionnaire (en annexe 1) et celles relatives à la couverture du programme en termes de pourcentage de femmes enceintes ayant effectué le dépistage et celles suivies jusqu'à l'accouchement. Cette approche nous a permis de quantifier ces variables dans le but de comparer la qualité du conseil pré-test d'une maternité à l'autre.

Nous avons collecté des données statistiques sur les résultats de la PTME à travers une analyse documentaire qui a concerné les rapports de réunions administratives (les rapports d'activités dont le taux de dépistage et le suivi post dépistage des femmes). La présence de données provenant des registres de femmes séropositives et des rapports trimestriels, nous a permis d'évaluer la production d'extrants tels que les taux de dépistage et de suivi de la prophylaxie pendant l'accouchement au cours de l'année précédant la collecte des données.

Ces données ont été complétées par une enquête transversale dans laquelle 371 femmes enceintes âgées de 17 à 43 ans ont été enrôlées. Elles ont chacune répondu à un questionnaire sur les caractéristiques sociodémographiques, le contenu informationnel du conseil pré-test, le caractère volontaire du conseil du dépistage et la motivation à accepter ou refuser le dépistage. Les participantes ont été choisies au hasard sur les sites sélectionnés sur une période de deux à trois semaines sur chaque site. Pour être sélectionnées (incluses), les femmes devaient (a) être en consultation prénatale et (b) ne pas être à leur première

consultation prénatale dans la maternité. Le questionnaire d'enquête a été administré aux femmes lors d'entrevues face-à-face. Pour l'analyse des données quantitatives relatives aux femmes enceintes, nous avons effectué une analyse transversale de tous les sites. Des analyses bi-variées (Khi 2 test; $p < 0.001$) ont été réalisées.

Nous avons utilisé conjointement plusieurs méthodes de recueil de données qualitatives afin de recouper et d'enrichir les informations apportées par chacune d'elles. La collecte des données s'est effectuée à travers l'observation et les entrevues individuelles semi-dirigées

Le matériel de type qualitatif est constitué de données collectées par observation et entrevues individuelles semi-dirigées. Les observations du personnel des maternités ont permis d'appréhender une réalité vécue et de recueillir des informations sur les comportements non-verbaux des sujets (Contandriopoulos, Champagne, Potvin, Denis, & Boyle, 1990). À l'aide d'une grille ouverte d'observation, nous avons obtenu des informations sur le cadre physique (description des maternités), la mise en œuvre des conseils de groupe et du dépistage, les comportements non-verbaux, les agents impliqués de PTME, les relations entre les prestataires (collaboration professionnelle) et avec les responsables de sites, la relation entre les prestataires et les femmes enceintes.

Selon Poupart (1997), l'entrevue est « un moyen de rendre compte du point de vue des acteurs sociaux et d'en tenir compte pour comprendre et interpréter leurs réalités ». Ainsi, 33 entrevues semi-dirigées ont été réalisées dont 10 avec des sages-femmes responsables de maternité et/ou de PTEME et 23 avec les autres prestataires de services à savoir des sages-femmes, infirmières, assistants sociaux, médiatrices. En fait, les médiatrices sont des femmes séropositives embauchées par le programme de PTME et mises à la disposition des maternités. Souvent analphabètes, elles aident les sages-femmes dans les conseils pré-test et post-test à travers l'accompagnement psychologique des femmes enceintes. Dans chaque zone géographique, nous avons interviewé huit (08) coordonnateurs du programme au niveau régional et personnes ressources à savoir des représentants d'ONG partenaires, des formateurs et superviseurs.

Tableau III : Échantillonnage

	Site A	Site B	Site C	Site D	Site E	Site F	Total
Nombre de responsables de sites interviewés	2	1	2	1	3	1	10
Nombre de prestataires interviewés (autres que les responsables)	5	7	1	3	4	3	23
Nombre de responsables nationaux et départementaux	8						

Les entrevues semi-dirigées ont été réalisées en s'appuyant sur des grilles d'entrevue (annexes 2 à 5) élaborées pour chaque catégorie d'unité d'observation (Poupart, 1997). Les entretiens de type individuel ont duré en moyenne une heure 30 minutes. Ils ont été enregistrés si les personnes y consentaient, puis intégralement retranscrits. Le canevas d'entrevue avec les prestataires et les responsables couvrent les dimensions de la mise en œuvre et du contexte d'implantation.

Nous avons effectué la collecte de données du 15 février au 31 mai 2007. La participation à l'étude a été proposée aux prestataires et aux responsables de façon systématique sur les sites à l'étude. Toutefois, la participation des prestataires aux entrevues s'est faite sur une base volontaire avec le souci de respecter l'intégrité des personnes ainsi que leur vie privée et professionnelle. Nous avons respecté le refus de participation de certains prestataires. Il importe de noter le refus de participation d'une dizaine de prestataires de services. Dans certaines maternités, la participation des sages-femmes a été très limitée. A titre d'exemple, il y a eu à peine trois entrevues dans le site C en comparaison à 8 sur le site B. Les raisons évoquées par les prestataires pour leur refus de participation sont liées à la surcharge de travail en salle d'accouchement. Les entrevues avec les professionnels ont été effectuées en français et enregistrées sur supports audio. Trois prestataires ont également refusé l'enregistrement de l'entrevue.

En ce qui concerne les femmes enceintes ou les mères de nouveau-nés, l'étude leur a été proposée lors des consultations prénatales et leur participation a également été

proposée sur une base volontaire. Si les entrevues avec les professionnels ont été menées essentiellement en français (sauf une médiatrice analphabète), celles relatives aux questionnaires avec les patientes qui ne sont pas à l'aise en français ont été faites dans la langue locale (le fon) par le doctorant originaire du Bénin. Afin de minimiser les problèmes d'interprétations de nos questions, aucune patiente ne comprenant ni le français, ni le fon, n'a sélectionnée. Ni les prestataires, ni les patientes n'ont été obligés de participer à l'étude.

5.2.3 - Analyse des données

Au sujet de l'analyse des données qualitatives, Yin (Yin, 1994) propose une stratégie de «construction d'une explication» («explanation building») qui consiste à élaborer un «ensemble de liens causaux» qui constitue l'explication. Pour ce faire, il énonce la nécessité d'établir une «chaîne de preuves» et propose, par ailleurs, la constitution d'une base de données pour chaque cas (Yin, 1994). Miles et Huberman (2003) suggèrent de combiner deux stratégies d'analyse pour élaborer la chaîne de preuve. La première, dite «orientée-cas», commence par l'analyse détaillée d'un cas en tentant d'y repérer des critères de description qui seront par la suite appliqués aux autres cas. Avec la deuxième, dite «orientée-variable», on procède en recherchant des thèmes transversaux présents dans tous les sites considérés (Miles & Huberman, 2003).

Une fois les données d'entrevues individuelles retranscrites, un encodage par catégorie de variables a été effectué à l'aide du logiciel Atlas-TI (version 5.2). A cet effet, une grille d'analyse a été élaborée à partir des questions de recherche et variables avec une ouverture à l'émergence de nouvelles variables. Des codes (thèmes) en fonction des questions de recherche et du cadre conceptuel ont donc été créés pour coder des phrases ou sections de phrases (unités d'analyse) correspondant à un thème. Par la suite, certains codes ont été rassemblés afin de créer des catégories significatives de codes (famille de code). Par exemple, les codes reliés à la responsabilité des médiatrices ont été regroupés en deux catégories. La première concerne responsabilité dans le dépistage (réalisation des tests,

remplissage des carnets de soins des femmes, gestion du stock) et la responsabilité définie par le PNLS (appui au conseil pré et post-test et suivi post-dépistage).

Notre stratégie d'analyse qualitative a été basée sur les principaux thèmes reliés au cadre conceptuel. Pour chaque code ou catégorie de code, nous avons effectué une analyse individuelle approfondie des données de chaque site (intra-cas) (Miles & Huberman, 2003). Nous avons comparé les thèmes et catégories en termes de fréquences d'apparition à l'intérieur de chaque site.

Ensuite, nous avons effectué une analyse verticale inter-cas ou croisée c'est-à-dire une comparaison des différents sites («orientée-variable»), laquelle a permis de vérifier la répétitivité des thèmes d'un site à l'autre et d'identifier des explications généralisables. Pour ce faire, nous avons identifié les corrélations entre variables ou des ressemblances entre cas.

Les données collectées par questionnaires auprès des femmes enceintes ont été traitées et codées avec le logiciel SPSS statistics (version 17.0). Après une série d'analyses pour vérifier l'intégrité des données, la première étape a consisté en des analyses descriptives sur chaque site. Des statistiques descriptives ont permis de décrire la qualité des conseils auprès des femmes enceintes et ceci sur chaque site. Ensuite, une analyse inter-sites a été réalisée à l'exclusion du site F grâce à des analyses comparatives entre les différents sites. Des tests bi-variés (Khi 2) ont été effectués. Le faible nombre de données (12) collectées sur le site F a justifié son exclusion de l'analyse.

La dernière étape de l'analyse a consisté à combiner des résultats d'analyse quantitative et qualitative y compris l'intégration des données d'observation, d'enquête par questionnaire, d'entrevue et d'analyse documentaire.

5.3 - Considérations éthiques de la recherche

Le projet s'est conformé aux règles éthiques applicables à la recherche internationale (*International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*, 2002; Énoncé de politique des trois conseils, éthique de la recherche avec des êtres humains, 1998).

Le protocole a reçu l'approbation du comité d'éthique de la recherche de la faculté de Médecine (CERFM) de l'Université de Montréal. Par contre, le projet n'a pas été soumis à un comité d'éthique de la recherche au Bénin. En effet, les règles en vigueur au moment de la collecte des données exigeaient l'évaluation des projets de recherche biomédicale, clinique et épidémiologique. Les recherches en sciences sociales étaient exemptées de cette évaluation au Bénin. Toutefois, nous avons reçu l'approbation des autorités béninoises par l'intermédiaire du Programme National de Lutte contre le Sida.

Notre étude ne présentait aucun risque dépassant le seuil minimum. Outre le temps passé à répondre et l'inconfort qui peut-être lié à l'observation des séances de groupe, cette étude ne présente aucun risque spécifique pour les participants. En ce qui concerne la confidentialité, nous avons pris des mesures pour ne pas associer les noms des participants aux résultats de la recherche.

La participation de tous les participants était volontaire. L'étude a été proposée aux femmes enceintes lors des consultations prénatales. En effet, la sage-femme responsable de la PTME présentait le doctorant et l'objectif de l'étude aux femmes enceintes. Ensuite, j'expliquais individuellement aux femmes enceintes sélectionnées et la recherche avant d'obtenir leur consentement verbal. Je leur ai précisé qu'elle consentait à la recherche en acceptant de répondre à mes questions et que la recherche était distincte des soins et services qu'elles recevaient dans la maternité.

En ce qui concerne les entrevues semi-dirigées, tous les prestataires qui ont participé à la recherche, ont reçu une note d'information et un formulaire de consentement au moins

une semaine avant l'entrevue (voir les annexes 6 et 7). Les rares préoccupations des professionnels sur la recherche concernaient des questions de clarifications.

5.4 - Forces des choix méthodologiques et leurs limites

Cette section sera présentée en fonction des différents choix méthodologiques et de la validité de l'étude. La validité a trois composantes essentielles. Il s'agit de la validité de construit, la validité interne et la validité externe (Yin, 2003).

5.4.1 - Validité de construit

La validité de construit « *construct validity* » indique la précision avec laquelle l'instrument mesure un résultat ou un concept non observable (Yin, 2003). Elle permet de vérifier si tous les aspects associés au concept sont opérationnalisés de manière correcte.

Notre stratégie de complémentarité et de triangulation a inclus une collecte de matériels qualitatif et quantitatif. L'utilisation conjointe de plusieurs méthodes, dans notre étude (analyse documentaire, questionnaire, observations, entrevues individuelles), permet de recouper et d'enrichir les informations apportées par chacune d'elles. Par conséquent, nous augmentons nos chances de produire des données d'une bonne validité (Yin, 1994).

Dans cette étude, le matériel de type qualitatif est constitué de données collectées par l'entrevue semi-dirigée et l'observation non participante sur chacun des sites. Dans les centres de santé, notre approche privilégie la participation des différentes strates d'acteurs au processus d'évaluation. Ainsi, des entrevues semi-dirigées ont été réalisées avec les prestataires de services (sages-femmes, infirmières, assistants sociaux, médiatrices) et les responsables de sites. De plus, dans chaque zone géographique, nous avons interviewé des coordonnateurs du programme au niveau régional et des personnes ressources à savoir des représentants d'ONG partenaires, des formateurs et des superviseurs. Cette évaluation

pluraliste qui intègre de multiples sources de données et contribue à la qualité de l'étude car elle augmente la validité de la « mesure » des concepts (Yin, 2003).

Pour favoriser la validité de la mesure, les instruments de collecte de données ont été validés avant la collecte. En effet, le questionnaire et les grilles d'entrevues ont été testés préalablement auprès de deux personnes œuvrant dans des maternités à Cotonou au Bénin. Ce pré-test était nécessaire pour évaluer la clarté des questions et une éventuelle ambiguïté de certaines questions, ainsi que pour prendre en compte toute la dimension culturelle. Cette validation nous a permis également d'améliorer nos comportements, nos gestes et réactions non-verbales en tant qu'intervieweur.

Pour minimiser le biais de performance, nous avons multiplié les observations sur au moins deux semaines sur un même site. En outre, conscient d'une certaine résistance instinctive à l'évaluation, nous avons sensibilisé les participants à notre statut totalement indépendant et neutre d'étudiant par rapport au PNLS ou à un autre organisme. Par ailleurs, la triangulation des sources d'information (responsable et prestataire), par exemple l'entretien semi-ouvert sur la base d'une grille semi-structurée, a permis de faire des comparaisons à l'intérieur d'une même maternité. En cas de contradiction, nous avons confronté les différentes sources de l'information. Ceci permet aussi de contrôler les biais de désirabilité (désir de plaire à l'évaluateur).

La collecte des données ne s'est effectuée de façon simultanée dans les maternités. Les données ont été collectées d'un site à un autre à différents moments. L'une des conséquences de cette démarche est que la rupture de stock de matériel de PTME (ARV, test de dépistage, etc.) a plus affecté négativement la couverture du dépistage dans l'une des maternités cibles. En effet, la collecte des données sur ce site a commencé quelques semaines après ladite rupture, ce qui a eu pour effet de sous-estimer le taux de dépistage de ce site.

Pour la validité de l'analyse, une évaluation intra-codeur a été effectuée afin d'évaluer la facilité d'assignation des codes, et ce sans ambiguïté. Pour ce faire, nous avons élaboré une grille de codage validée (deux personnes ont effectué un codage indépendant)

avec un petit échantillon des verbatim (deux entrevues). Le « code book » élaboré inclut la définition des codes et certains critères d'inclusion.

Les résultats du test inter-codeur des deux personnes ont été comparés entre eux pour vérifier le découpage des unités de sens, la pertinence des catégories de notre grille, leur étanchéité et les ambiguïtés dans les définitions. Les discussions entre les deux codeurs sur les cas divergents ont permis de faire des ajustements à la grille d'analyse. Cette démarche a abouti à une grille validée qui a servi à la codification de toutes les données qualitatives; ce qui augmente la fiabilité du codage et de l'analyse.

5.4.2 - Validité interne

Le choix de l'étude de cas s'est imposé en raison de la nécessité d'utiliser une approche holistique pour une analyse d'implantation. L'étude de cas est une stratégie adéquate pour une analyse d'implantation en raison du fait qu'elle contribue à avoir une meilleure compréhension du programme (Yin, 1994). La puissance explicative découle de la profondeur de l'analyse du cas et non du grand nombre d'unités d'analyse étudiées (Contandriopoulos et al., 1990).

La validité interne d'une étude de cas repose sur sa capacité à mettre à l'épreuve de façon simultanée, un ensemble de relations causales entre les variables composant le modèle théorique (Contandriopoulos et al., 1990). Dans une étude de cas, cette validité repose sur l'utilisation d'un modèle théorique dans l'analyse (Yin, 1994). Pour mener cette recherche évaluative, nous avons élaboré un cadre conceptuel pour supporter l'analyse des données. Ceci a pour principal avantage de renforcer la validité interne de l'étude. L'adoption d'un cadre conceptuel basé sur le modèle théorique structurel et sur l'apprentissage organisationnel pour expliquer les relations entre les variables de mise en œuvre et celles du contexte de son implantation fournit un potentiel élevé de validité interne.

De plus, l'analyse en profondeur dans chaque unité d'analyse se base sur une chaîne d'évidences à travers les preuves multiples des diverses sources de données. Tout résultat important a été confirmé et supporté par des données de différentes sources dans chaque maternité.

Étant donné que seul le doctorant a analysé directement les données, le principe de triangulation dans l'interprétation n'est pas appliqué tel que Stake le recommande. En effet, Stake (2006) propose aussi une triangulation dans l'interprétation pour éviter que cette dernière soit le fruit d'une subjectivité plutôt qu'une analyse fine. Toutefois, des discussions en profondeur avec les directeurs ont permis d'éviter que l'interprétation ne soit le fruit d'une subjectivité. Il aurait néanmoins été pertinent de confronter nos interprétations à celles d'une autre personne hors de notre équipe comme le suggère Lessard-Hébert et collaborateurs (Lessard-Hébert, Goyette, & Boutin, 1996). Mais globalement, nous pouvons soutenir que cette évaluation présente une bonne validité interne.

En outre, pour assurer la validité de nos interprétations lors des phases de codage et d'analyse des données qualitatives, une grille de codage a été établie. Dans le but de procéder au contrôle des biais interprétatifs, Van der Maren (1996) conseille de respecter quelques règles dont : l'exigence d'un lexique précis, le respect d'une cohérence dans le codage. Tel que suggéré, nous avons travaillé à partir d'une grille de codes clairement définis au début du codage tout en favorisant un codage mixte, c'est-à-dire l'intégration de nouveaux codes.

5.4.3 - Validité externe

Bien qu'une étude de cas ne puisse prétendre à une « généralisation à base statistique » (Yin, 2003), ses résultats peuvent permettre d'approfondir la compréhension d'une situation pour en faire une « généralisation analytique ». Le chercheur cherche

l'enrichissement théorique c'est-à-dire que les résultats de la recherche viennent compléter la théorie existante (Yin, 2003).

La généralisation analytique requiert une logique de réplique littérale (même résultats pour tous les cas) ou de réplique théorique (résultats différents selon le cas). La réplique repose sur la construction d'un cadre théorique globalisant. Cette «généralisation analytique» repose sur un principe de robustesse (réplique des résultats dans les six maternités), et sur un principe d'explication c'est-à-dire la compréhension de l'influence du contexte (Champagne et al., 2009).

Le choix des six maternités a été effectué conjointement avec les gestionnaires du programme en prenant en compte les caractéristiques pertinentes des sites de PTME dont les deux secteurs (privé et public) deux différents niveaux de la pyramide sanitaire à savoir le niveau périphérique (centre de santé primaire) et le niveau départemental (centre hospitalier). Selon Miles et Huberman (2003), la multiplication des sites permet au chercheur de trouver des cas contraires qui renforcent une théorie générale par l'examen de similarités et de différences entre les sites. Cependant, la multiplication du nombre maternités (six dans notre étude) a eu pour conséquence de limiter le degré de profondeur des données collectées en raison des contraintes temporelles et financières.

Malgré la sélection de six cas, les maternités de niveau national (seulement deux centres) et celles de centres périphériques privés de petites agglomérations ont été laissées de côté en raison du fait qu'il ne concerne qu'une infime partie de la couverture de la PTME. Notre étude a aussi exclu les sites de PTME en milieu rural pour la même raison, le faible volume de clientèle dans les centres de village. En conséquence, les maternités de centres périphériques choisies sont représentatives des sites de PTME de grandes agglomérations.

Par ailleurs, les maternités ont été aussi sélectionnées en fonction du niveau de fonctionnement des sites de PTME au Bénin tel que révélé par l'évaluation du programme faite par un bureau d'étude en 2005. Les couvertures du dépistage des sites de PTME présentées dans l'évaluation ne sont peut-être pas valides en raison du fait qu'elles

proviennent essentiellement des données fournies par les centres eux-mêmes sans aucune vérification. Or si les taux de couverture sont « faussement » faibles ou élevés, ceci aurait compromis nos choix de maternités qui visent à comparer des centres de différents niveaux de fonctionnalité par rapport à la PTME.

La couverture concernant le dépistage dans le cadre de la PTME constitue la capacité d'un programme à joindre la population cible, c'est-à-dire les femmes enceintes. Or, notre étude s'est penchée seulement sur les femmes enceintes fréquentant les maternités de PTME. Certes, l'utilisation des services prénataux est en constante évolution au Bénin où le taux de femmes enceintes ayant recours à au moins une consultation prénatale entre 1997 et 2000 est passé de 68 à 87% et le taux d'accouchement assisté de 58 à 74% (Ministère de Santé Publique du Bénin, 2001). Nous sommes donc conscients une partie de femmes enceintes (15 à 25%) qui ne fréquentent pas les centres de santé jusqu'à l'accouchement. Dans la même veine, la mise en œuvre de la prévention chez les femmes séropositives identifiées comme tel avant une grossesse n'a pas été explorée. Ces choix ont été effectués en raison des contraintes financières et de limites de temps accordées à la collecte. Pour ce faire, nous avons privilégié certains critères aux dépens d'autres.

Ces mêmes contraintes n'ont pas favorisé une collecte complète dans l'une des maternités cibles où seulement 17 femmes enceintes séropositives ont été enrôlées sur tous les sites et douze questionnaires ont été collectés en deux semaines sur l'un des sites à l'extérieur de Cotonou, où je devais vivre dans un motel par exemple. Le faible nombre des femmes séropositives n'a pas permis de faire une analyse approfondie des données sur le suivi post dépistage collectées auprès de ces femmes.

Certaines particularités des sites étudiés présentent des difficultés méthodologiques qu'il est important de souligner. La difficile collaboration des prestataires, surtout celles opérant dans les salles d'accouchement, constituent une limite quant à la profondeur des données concernant la mise en œuvre du suivi post-dépistage. La faible participation aux entrevues dans certaines maternités serait liées à des réticences de certains prestataires qui liaient le doctorant au programme national, et ce en raison de la lettre d'introduction

délivrée par le PNLS. Ces prestataires évoquent le plus souvent la surcharge de travail pour opposer un refus de participation.

Bien que l'étude soit orientée vers le contexte béninois, nous proposons un cadre d'analyse de ce contexte qui pourrait servir à analyser les programmes de PTME d'autres pays en Afrique subsaharienne.

Chapitre 6 - Résultats

L'auteur principal (le doctorant) a rédigé le protocole, assurée la collecte et l'analyse des données; sous la supervision des deux coauteurs Astrid Brousselle et François Champagne qui sont respectivement co-directrice et directeur de thèse de l'étudiant. L'auteur principal a aussi rédigé les trois articles de la thèse. Les deux directeurs (et Danielle Laudy, le troisième coauteur de l'article 1) ont révisé régulièrement toutes les parties des trois articles et ont contribué substantiellement aux discussions.

L'article 1 est publié dans la revue « Éthique et santé ». Ci-dessous la référence de l'article :

Kêdoté NM, Brousselle A, Champagne F. (2011). Prévention de la transmission mère-enfant du VIH/sida au Bénin : le consentement des femmes au dépistage est-il libre et éclairé ? Éthique et santé. 8, 173—179. doi:10.1016/j.etiqe.2011.07.003

Pour l'article 2, la revue « *Journal of the International AIDS Society* » a été ciblé (<http://www.jiasociety.org/info/instructions/>).

L'article 3 quant à lui sera soumis à la revue: «The Journal of Public Health Research» (<http://www.jphres.org/index.php/jphres/about/submissions>)

6.1 - Article 1: Prévention de la Transmission Mère-Enfant du VIH au Bénin : le consentement des femmes au dépistage est-il libre et éclairé?

Title: PMTCT in Benin: the pregnant women's consent is it free and informed?

Auteurs : NM. Kêdoté (1), A. Brousselle (2), F. Champagne (3), D. Laudy (4)

(1) Institut des Sciences Biomédicales Appliquées
03 BP 3975 Cotonou (Bénin)
Tel : +229 95261770

(2) Université de Sherbrooke
Centre de recherche HCLM, Campus Longueuil
150 Place Charles LeMoyne
Bureau 200, CP 11
Longueuil (Qc) J4K-0A8 Canada

(3) Université de Montréal
Institut de Recherche en Santé Publique (IRSPUM)
1420 Mont-Royal Blvd, Room 2392
Outremont (QC) H2V 4P3 Canada

(4) Université de Montréal, Département de chirurgie
Pavillon Roger-Gaudry, Room S 316
C.P. 6128, succursale Centre-ville
Montréal (QC) H3C 3J7 Canada

Kêdoté NM, Brousselle A, Champagne F. (2011). Prévention de la transmission mère-enfant du VIH/sida au Bénin : le consentement des femmes au dépistage est-il libre et éclairé ? *Éthique et santé*. 8, 173—179. doi:10.1016/j.etiqe.2011.07.003

6.1.1 - Résumé

Introduction: Dans les politiques internationales et nationales sur le VIH/sida, le consentement libre et éclairé est reconnu comme une composante essentielle des programmes de dépistage. Il implique pour les femmes enceintes d'obtenir des informations sur le programme de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant (PTME), de les comprendre et de faire un choix autonome de faire le dépistage du VIH après avoir évalué les risques et avantages.

Cependant, aucune évaluation du programme de PTME ne s'est intéressée au consentement. L'objectif de cet article est d'explorer le caractère libre et éclairé du consentement des femmes enceintes quant au dépistage et à leurs motivations à faire le test.

Méthode: Nous avons utilisé des données récoltées dans le cadre d'une analyse d'implantation du programme de PTME au Bénin. Cette analyse s'appuie sur un devis d'étude de cas multiples incluant six maternités choisies parmi les 56 sites fonctionnels. Spécifiquement pour l'analyse du consentement, nous avons associé les données provenant d'une enquête auprès des femmes enceintes à des données d'entrevues réalisées auprès des prestataires de services de PTME.

Résultats: Hormis trois cas de dépistage à l'insu, le caractère volontaire du consentement au test est respecté sur les sites de PTME. Vingt-neuf cas de refus ont été identifiés. Les raisons les plus souvent évoquées par les femmes enceintes sont la peur du résultat positif et de ses conséquences sur la vie familiale et l'attente de l'accord ou du désaccord du mari. Si globalement le consentement a été volontaire sur tous les sites, son caractère éclairé est moins probant.

Mots clés: VIH/sida, éthique, consentement, droit de la personne, Bénin, Afrique subsaharienne

6.1.2 - Abstract

Introduction: In international and national HIV/AIDS policies, free and informed consent is recognized as one of the major components of testing programs. For pregnant women, free and informed consent means that they should get information on prevention of mother-to-child transmission (PMTCT), understand them and make an independent choice after weighing the risks and advantages.

However, no PMTCT program looked into the issue of consent. The objective of this paper is to explore the free and informed nature of pregnant women's consent with regard to testing and their rationale for accepting to be tested.

Methods: We used data collected within the framework of the analysis of the creation of the PMTCT program in Benin. This analysis is based on multiple case studies that covered six maternity homes selected from 56 operational sites. For the specific analysis of consent, we used both survey data and qualitative research data.

Findings: Apart from three cases of secret testing, the free nature of the consent to the test is respected on the PMTCT sites. Twenty nine cases of refusal were recorded. The reasons put forth by most pregnant women include the fear of a positive test and its consequences on family life and the expectation of their husbands' agreement or disagreement. On the whole, the consent was free on all the sites but its informed nature is less respected.

Keywords: HIV/AIDS, ethics, consent, human right, Benin, sub-Saharan Africa

6.1.3 - Introduction

La transmission du VIH de la mère séropositive à son enfant peut avoir lieu pendant la grossesse, l'accouchement et l'allaitement. Le dépistage du VIH de la femme enceinte avant l'accouchement est au cœur de la prise en charge des femmes enceintes pour la

réduction de la transmission du VIH de la mère à l'enfant. Le dépistage chez les femmes enceintes présente deux avantages: il permet la prévention de la transmission mère-enfant et une prise en charge précoce de la personne diagnostiquée grâce à un traitement antirétroviral. En effet, en cas de séropositivité, la femme enceinte est mise sous antirétroviraux et suivie dans une unité de prise en charge à l'extérieur des maternités lorsqu'elle se trouve à un stade avancé. Si ce n'est pas le cas, elle n'est prise en charge qu'à partir du 7^e mois et ce jusqu'à l'accouchement dans les maternités. L'accouchement doit être effectué par un prestataire formé sur le plan médical et informé du statut sérologique de la femme. Après l'accouchement, des conseils sont offerts à la mère quant aux risques de réinfection et à l'alimentation de l'enfant.

Pour faciliter la prévention de la transmission mère-enfant, l'ONUSIDA et l'OMS (2007) ont suggéré dans une déclaration commune de principes, d'effectuer le dépistage systématique du VIH chez les femmes enceintes. Suite aux initiatives mondiales en matière de traitement contre le sida, telles celles de l'ONUSIDA et le Programme « 3 millions d'ici 2005 » visant à corriger l'injustice de l'accès aux traitements dans les pays à faible et moyen revenu, le dépistage rapide et à grande échelle du VIH a été le point focal de la lutte contre le VIH (Comité National de Lutte contre le Sida, 2006). Pour lutter contre cette transmission verticale du VIH, le Bénin (pays d'Afrique de l'Ouest) a implanté en 2004 à l'échelle nationale un programme de prévention de la transmission de mère à enfant (PTME).

Dans le cadre de la PTME, le dépistage de routine est aussi implanté dans les centres de santé à tous les niveaux de la pyramide sanitaire au Bénin. Toute femme enceinte est censée se présenter périodiquement aux consultations prénatales dans une maternité. Chacune se voit offrir de façon systématique un test de dépistage du VIH après une séance de conseil et un consentement libre et éclairé selon les recommandations de l'ONUSIDA et l'OMS (2007). Le conseil pré-test permet dans un 1^{er} temps d'évaluer et de renforcer les connaissances de la femme enceinte sur l'infection par le VIH, les modes de transmission, sa perception subjective du risque et les méthodes de prévention. Il permet en outre de

préparer celle-ci à un éventuel résultat positif en l'informant sur le processus de prise en charge et à obtenir son consentement au test de dépistage.

L'analyse d'implantation du programme de PTME au Bénin indique une faiblesse du programme au niveau de la prise en charge post dépistage où une proportion significative des femmes devient des « perdues de vue » (Bureau d'Appui en Santé Publique, 2006). Les prestataires ont la responsabilité de s'assurer que les femmes comprennent les implications d'un résultat positif au test de dépistage dont celle de l'importance du suivi post dépistage. Dans ces conditions, nous nous demandons si les femmes enceintes comprennent bien les implications du dépistage avant de se décider à faire le test. La question est de savoir si la décision de participer au dépistage est éclairée et motivée par des raisons valables. Il convient de s'interroger sur le caractère libre et éclairé du consentement des femmes enceintes au dépistage.

Le consentement est libre lorsqu'il est donné volontairement et éclairé lorsqu'il est bien informé (Manson & O'Neil, 2007; Pedersen, Hofmann, & Mangset, 2007). Il implique pour les femmes enceintes d'obtenir des informations sur le programme de PTME, de les comprendre et de faire un choix autonome après avoir évalué les risques et avantages.

6.1.4 - Objectif de l'article

Cet article vise à explorer le caractère libre et éclairé du consentement des femmes enceintes au dépistage et à explorer leurs motivations à faire le test ou à refuser le test.

Après une brève description des enjeux du consentement dans le cadre du dépistage du VIH, nous présenterons la méthodologie utilisée dans le cadre de l'évaluation du programme. Ensuite suivront les résultats qui seront discutés dans la dernière partie de l'article.

6.1.5 - Contexte du consentement libre et éclairé au dépistage du VIH

Depuis 2006, les « Centers for Disease Control and Prevention » (CDC) recommandent que le dépistage soit compris parmi les examens de routine anténataux (prénataux) et qu'il soit effectué après une simple notification à la patiente sauf si elle s'y oppose (Branson et al., 2006). En cas de séropositivité, une prise en charge optimale et un accès universel aux antirétroviraux seront immédiatement offerts (Branson et al., 2006). Les raisons justifiant le dépistage systématique et généralisé sont : les contraintes liées à l'obtention du consentement écrit, la réalisation du conseil pré-test dans un contexte de soins aigus, les conséquences des diagnostics tardifs du VIH, la rentabilité du dépistage grâce au diagnostic et la prise en charge précoce qui réduit la morbidité et la mortalité (Bartlett et al., 2008; Bayer & Fairchild, 2006; Branson et al., 2006).

Cependant, il importe de questionner si l'on doit réaliser le test de façon systématique dans des contextes où la prise en charge et les traitements antirétroviraux ne sont pas entièrement disponibles (Le Vu, 2007). L'évaluation de la généralisation du dépistage systématique aux États-Unis a démonté la disparition de la discussion entre le médecin et son patient autour du test VIH et de ses conséquences, moment pourtant idéal pour une prévention primaire (Bartlett et al., 2008). En outre, Rennie et Behets (2006) rappellent que les politiques de dépistage du VIH avec consentement présumé peuvent s'écarter des idéaux en matière d'éthique et de droits humains incluant l'autonomie des personnes.

L'OMS et l'ONUSIDA (2007) attirent l'attention sur les questions d'acceptabilité des séropositives dans leur communauté, de stigmatisation, de discrimination et de violence des partenaires masculins. Si le dépistage de routine dans le cadre de la PTME au Bénin se justifie en raison des enjeux de santé publique qu'engendre la transmission du VIH, on ne peut ignorer les conditions socioéconomiques caractérisées par la pauvreté, la rareté des soins de santé, l'incertaine accessibilité géographique et financière des centres de santé et

des soins, les inégalités hommes/femmes et la stigmatisation des personnes atteintes du VIH/SIDA.

A cet effet, l’OMS et l’ONUSIDA (2007) recommandent l’implantation d’un cadre juridique qui encadre l’implantation du dépistage systématique même dans les pays développés. Ainsi, pour assurer une meilleure implantation des programmes de dépistage en Afrique subsaharienne, il apparaît primordial de centrer les programmes sur les enjeux socioculturels, économiques, légaux et éthiques (Martin-Herz et al., 2006; Monjok, Smesny, Mgbere, & Essien, 2010). L’OMS et l’ONUSIDA (2007; 2004) précisent l’importance du consentement libre et éclairé : Avant tout dépistage, la personne doit comprendre ce que signifie le test, être prête à un éventuel résultat positif possible et accepter de subir le test (Agence de la Santé Publique du Canada, 2006). De plus, l’OMS et l’ONUSIDA (2004) reconnaissent le refus en précisant explicitement que les patientes gardent le droit de refuser le test et, donc, de ne pas participer à une offre systématique de test.

Le devoir d’information du patient est une obligation légale et déontologique qui s’impose au professionnel de santé. Selon la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l’Homme de l’UNESCO (Comité International de Bioéthique, 2005),

« toute intervention médicale de caractère préventif, diagnostique ou thérapeutique ne doit être mise en œuvre qu’avec le consentement préalable, libre et éclairé de la personne concernée, fondé sur des informations suffisantes. Le cas échéant, le consentement devrait être exprès et la personne concernée peut le retirer à tout moment et pour toute raison sans qu’il en résulte pour elle quelque désavantage ou préjudice » (Article 6; page 4).

Au niveau national, la Constitution du Bénin et la *Charte africaine des droits de l’Homme et des peuples* reconnaissent certains droits humains primordiaux dont le droit à la santé et le droit à la dignité. La Loi fondamentale N° 90-32 du 11 décembre 1990 portant sur la Constitution de la République du Bénin présente plusieurs articles sur la dignité

humaine dont l'article 15 qui mentionne : « Tout individu a droit à la vie, à la liberté, à la sécurité, et l'intégrité de sa personne ». Le droit à la liberté dans le domaine médical se traduit par le consentement libre aux soins qui est aussi mentionné dans le code de déontologie des médecins au Bénin. La tradition juridique qui assure la protection des personnes vulnérables telles que les femmes et les enfants a été fortement influencée par la conception de l'Homme en tant qu'individu libre, rationnel et responsable.

Le consentement libre et éclairé avant tout dépistage du VIH est aussi reconnu dans les cadres stratégiques et documents de références en matière de lutte contre le VIH/SIDA au Bénin. On peut citer Loi N° 2005 – 31 du 10 Avril 2006 portant prévention, prise en charge et contrôle du VIH/SIDA en République du Bénin; la Revue du cadre stratégique national de lutte contre le VIH/SIDA/IST au Bénin (2001-2005) du Comité National de Lutte contre le SIDA; le cadre stratégique 2001-2005 et le cadre stratégique 2006-2010 du Programme National de Lutte contre le SIDA.

L'Article 3 de la Loi N° 2005 – 31 du 10 Avril 2006 portant prévention, prise en charge et contrôle du VIH/SIDA précise que « tout dépistage du VIH doit être fait avec le consentement libre et éclairé de la personne concernée et accompagné d'un conseil VIH/SIDA pré et post – test ». Ainsi, Avant le dépistage, il est prévu une séance de conseil pré-test de masse et/ou de conseil individuel. Cette séance permet d'obtenir le consentement et de préparer la femme enceinte à réaliser le test du dépistage du VIH et à faire face à un éventuel résultat positif.

Si le cadre normatif intègre le consentement libre et éclairé avant le dépistage, aucune évaluation du programme ne s'est toutefois intéressée à cette dimension du programme de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant. Il importe particulièrement de s'interroger sur le caractère libre et éclairé de l'acceptation du test.

6.1.6 - Méthodes

Les données utilisées dans cet article proviennent d'une analyse plus large. Cette analyse s'appuie sur un devis d'étude de cas multiples incluant six cas choisis parmi les 56 sites fonctionnels c'est-à-dire des maternités où la PTME est mise en œuvre au Bénin. Le choix des maternités a été effectué afin de couvrir les principales caractéristiques pertinentes des sites de PTME. Ainsi, nous avons sélectionné deux maternités hospitalières de niveau intermédiaire et quatre maternités périphériques dont deux centres publics de première ligne et deux maternités confessionnelles et privées.

Spécifiquement pour l'analyse du consentement, nous avons associé les données provenant d'une enquête auprès des femmes enceintes à des données d'entrevues réalisées auprès des prestataires de services de PTME. Pour l'enquête transversale, un total de 371 femmes enceintes âgées de 17 à 43 ans a été enrôlé. Elles ont chacune répondu à un questionnaire sur les caractéristiques sociodémographiques, le contenu informationnel du conseil pré-test, le caractère volontaire du conseil du dépistage et la motivation à accepter ou refuser de subir le dépistage. Les participantes ont été choisies au hasard sur les sites sélectionnés sur une période de deux à trois semaines sur chaque site. Pour être sélectionnées (incluses), les femmes devaient (a) être en consultation prénatale et (b) ne pas être à leur première consultation prénatale dans la maternité. Le questionnaire d'enquête a été administré aux femmes par l'auteur principal lors d'entrevues face-à-face. Pour l'analyse des données quantitatives relatives aux femmes enceintes, nous avons effectué une analyse transversale de tous les sites. Des analyses bivariées (Khi 2 test; $p < 0.001$) ont été réalisées.

Le matériel de type qualitatif utilisé pour cet article est constitué de données collectées par entrevues individuelles semi-dirigées. Dans les centres de santé, notre approche a privilégié la participation des différentes strates d'acteurs au processus d'évaluation. Ainsi, 33 entrevues semi-dirigées ont été réalisées avec les prestataires de services (sages-femmes, infirmières, assistants sociaux, médiatrices) et les responsables des six sites. La participation à l'étude a été proposée aux prestataires et aux responsables de

façon systématique sur les sites à l'étude. Toutefois la participation s'est faite sur une base volontaire. Notre stratégie d'analyse qualitative s'est basée sur la perception des prestataires de services concernant le consentement des femmes enceintes au test et leurs motivations à accepter ou à refuser le dépistage.

6.1.7 - Résultats

Le Tableau IV présente les caractéristiques sociodémographiques de 351 des 371 femmes enceintes enrôlées dans l'étude. En effet, ce tableau exclut les données des 12 femmes du site F en raison de leur faible nombre qui ne permet pas des analyses statistiques.

Tableau IV: Caractéristiques sociodémographiques des femmes enceintes

	Total (N=359)	Site A (72)	Site C (76)	Site B (84)	Site E (83)	Site D (44)	χ^2	p
		%	%	%	%	%		
Scolarité	Aucune scolarité	29,0	43,4	22,6	24,1	34,1	30,15 (a)	,003
	Primaire	36,2	35,5	29,8	36,1	22,7		
	Secondaire	31,8	19,7	44,0	34,9	38,6		
	Université	3,1	1,3	3,6	4,8	4,5		
	Revendeuse	39,8	69,7	31,0	32,5	27,3		
Profession	Ménagère	10,6	6,6	14,3	6,0	9,1	79,64 (b)	<,001
	Coiffeuse	15,6	2,6	13,1	22,9	13,6		
	Couturière	10,6	6,6	14,3	10,8	11,4		
	Commerçante	1,7	0	2,4	3,6	2,3		
	Elève ou étudiante	4,7	1,3	6,0	3,6	13,6		
	Informaticienne	7,0	7,9	9,5	6,0	11,4		
	Professionnel de santé	1,9	1,3	0	3,6	2,3		
	Enseignante	1,1	0	0	3,6	2,3		
	Autres	7,0	3,9	9,5	7,2	6,8		
	Mean							
Age	26,2	25,0	26,3	27,0	26,7	25,3	2,36	,053

Ce tableau révèle que le niveau d'instruction (scolarité) est généralement très faible. Seulement 32% des femmes ont un niveau supérieur au primaire. Le niveau est plus faible dans les centres publics de banlieues pauvres (sites A et C). Le niveau de scolarité étant corrélé à la profession, sur tous les sites, les professions majoritaires (plus de 50%) sont vendeuse, coiffeuse et couturière (métier relié à de faible niveau d'instruction). Le site C avec plus de 80% de ces métiers présente le plus faible niveau d'éducation. Les établissements publics sont aussi fréquentés par des femmes ayant un niveau d'éducation plus faibles que les établissements privés.

L'âge moyen, sensiblement le même d'un centre à l'autre, est de 26 ans et la différence des moyennes d'âge n'est pas statistiquement significative ni à .001 ni à .05.

Sur les 371 femmes enceintes en consultations prénatales interrogées sur les sites ciblés, 298 (80,3%) se sont vues offrir le test du dépistage. Cet écart s'explique par le fait que le test n'est pas proposé de façon systématique à toutes les femmes qui ont assisté à un ou plusieurs conseils pré-test en raison principalement d'un contexte national de rupture des tests de dépistage pendant une période de six semaines précédant la collecte des données.

Sur les 298 femmes à qui le test a été offert, 259 femmes ont accepté et effectué le test, soit 87%. Sur les 39 femmes qui n'ont pas effectué le test malgré une proposition des prestataires de services, 10 femmes avaient déjà été dépistées sur un autre site avant de commencer les consultations sur les sites ciblés. Vingt-neuf (29) cas de refus d'effectuer le dépistage sont survenus. Les raisons les plus souvent évoquées pour le refus du dépistage sont : la peur du résultat positif et de ses conséquences sur la vie familiale dans 16 cas, l'attente de l'accord ou du désaccord du mari dans 08 cas, le sentiment de ne pas être concernée car elles ne sont pas des prostituées dans 03 cas. Selon les prestataires, les cas de refus sont minoritaires et essentiellement liés au paternalisme des partenaires masculins qui interdisent à leurs femmes de faire le test au risque de les abandonner.

Pour déterminer le caractère libre du consentement, il a été demandé aux patientes si elles avaient accepté volontairement de subir le dépistage. Nous avons aussi vérifié le caractère libre du consentement à partir du carnet de suivi médical de chaque participante.

Le résultat du test est systématiquement inscrit sur la page couverture ou la première page du carnet médical. Il en ressort que, parmi les femmes dépistées, trois l'ont été à leur insu. Dans ces cas, le consentement n'était ni éclairé ni volontaire; il n'y a pas eu de consentement. Même si les femmes ont reconnu avoir effectué des analyses sanguines, elles ne savaient pas qu'elles avaient été soumises au test du VIH. Elles ont indiqué n'avoir jamais reçu une proposition d'un quelconque prestataire à réaliser ce dépistage. Outre ces trois cas, toutes les femmes ont reconnu avoir volontairement effectué le test.

Si globalement le consentement a été volontaire sur tous les sites, son caractère éclairé (informé) est moins évident. En effet, le niveau d'information dont disposent les femmes enceintes suite aux conseils pré-tests varie entre sites privés et publics (voir Tableau V). Sur les sites publics (A, C et D), où les séances conseil en groupe sont régulièrement tenues, le niveau d'information des femmes enceintes concernant la transmission du VIH et la possibilité d'éviter la transmission de la mère à l'enfant en cas de séropositivité, est plus élevé que sur les deux sites privés (B et E). Si globalement les femmes sont informées sur la PTME, les informations délivrées à celles-ci durant les conseils sont relativement différents d'un site à un autre. Ainsi, le mode de transmission du VIH de la mère à l'enfant pendant la période de l'allaitement est généralement absent du conseil sur les sites E et C. Sur tous les sites, les femmes sont très bien informées sur de l'existence d'une prise en charge thérapeutique et curative ainsi que de la gratuité de celle-ci. L'argument de la gratuité du dépistage et de la prise en charge en cas de séropositivité est mis en avant par les prestataires de services y compris sur les sites où la qualité du conseil paraît faible (sites B et E).

Tableau V : Pourcentage de femmes ayant été informées sur la PTME pendant les conseils pré-tests selon le type d'information (sur les sites A, B, C, D et E)

	Total (297)	Site A (60)	Site C (65)	Site B (67)	Site E (64)	Site D (41)	χ^2	P
	%	%	%	%	%	%		
Connaissance des principales composantes la PTME (Question ouverte)	68,4	95,0	70,8	44,8	67,2	65,9	80,40	<,001
Informations sur la transmission mère-enfant pendant la grossesse	82,2	66,7	96,9	58,2	95,3	100	91,21	<,001
Informations sur la transmission mère-enfant pendant l'accouchement	68,0	98,3	69,2	70,1	18,8	95,1	120,88	<,001
Informations sur le mode d'allaitement	46,9	88,3	15,4	67,2	9,4	70,7	139,57	<,001
Informations sur la gratuité de la prophylaxie	66,0	61,7	73,8	20,9	89,1	97,6	129,29	<,001
Informations sur la prise en charge thérapeutique et curative	85,2	93,3	81,5	85,1	73,4	97,6	27,42	<,001

En ce qui concerne les raisons qui motivent les femmes à accepter le dépistage, seulement 2,4% des 259 femmes ayant effectué le dépistage ont mentionné la gratuité du test et du traitement comme motivation à faire le test. En répondant à une question ouverte sur leur motivation à faire le test, 62,5% des 259 femmes ayant effectué le dépistage ont cité la bienfaisance du test en termes de bien-être de la femme et/ou celui de son bébé à naître de même que l'importance de connaître son statut pour être pris en charge. 24,1% ont mentionné la soumission à la volonté du prestataire. Moins de 10% (9,9%) des femmes ont mentionné « la confiance de leur séronégativité » ou « aucune motivation particulière » pour accepter le test. Selon les prestataires, seule la bienfaisance du test motivent les femmes à accepter volontairement de se faire dépister. Si les prestataires de soins reconnaissent presque toutes l'intérêt du consentement éclairé des patientes, elles évoquent la surcharge de travail pour expliquer le très peu de temps accordé individuellement aux patientes lors du conseil pré-test.

Précisons que le consentement est obtenu, sur tous les sites, oralement, conformément aux normes du programme. À la fin du conseil individuel, les prestataires demandent aux femmes enceintes si elles veulent faire le dépistage.

6.1.8 - Discussion

Dans la première partie de cette discussion nous reviendrons sur le caractère libre et éclairé du consentement. Dans la deuxième partie, nous discuterons les motivations d'acceptation et de refus du dépistage; et enfin nous discuterons de la forme du consentement (oral versus écrit).

L'autonomie des patients à travers le consentement libre et éclairé a toujours été au cœur du débat sur le dépistage du VIH puisque que le premier test d'anticorps VIH a été élaboré en 1985, à une époque où il n'y avait pas de traitement efficace pour la maladie (Le Vu, 2007). Lorsque les premières trithérapies antirétrovirales ont été développées dans le milieu des années 90, le VIH est moins devenu une condamnation à mort dans les pays développés (Le Vu, 2007). La stigmatisation reste toutefois attachée à l'infection et le vécu de la maladie du VIH/SIDA demeure socialement éprouvant dans les pays à faible et

moyen revenu. La nécessité d'un consentement libre avant tout dépistage s'en trouve renforcée.

Si le caractère volontaire du consentement a été respecté sur les sites, les trois cas de dépistage à l'insu violent ce principe fondamental d'autonomie des patients. Le dépistage à l'insu des femmes enceintes était pratiqué par les professionnels de santé pour se protéger du virus en référant les patients séropositifs à d'autres centres. Ceci a favorisé une discrimination institutionnalisée. Depuis la fin des années 90, les autorités béninoises ont redoublé d'efforts pour bannir cette discrimination dans les centres de santé. Le corps médical a été sensibilisé et formé sur les moyens de minimiser les risques d'exposition.

Le consentement est plus éclairé chez les femmes enceintes qui consultent sur les sites publics où les sages-femmes effectuent régulièrement des séances d'information en groupe auprès des femmes. Globalement, la motivation principale des femmes ayant effectué le dépistage est la bienfaisance du test (une « bonne » raison), mais le quart des femmes effectuent le test simplement pour se soumettre à la volonté du prestataire. Doucet (Doucet, 2007) nous rappelle les questions souvent posées par les patients au moment de prendre une décision « Et vous docteur, si vous étiez à ma place, qu'est-ce que vous feriez? ». Ces femmes, comme beaucoup de patients, font confiance au professionnel de la santé dans la prise de décision les concernant. Néanmoins, le caractère éclairé du consentement requiert un accompagnement de la femme par le professionnel. Celui-ci doit utiliser sa compétence pour expliquer à la patiente les avantages et désavantages du test afin de favoriser une prise de décision éclairée.

Cette étude révèle une légère différence entre les femmes enceintes et les prestataires quant aux raisons invoquées pour refuser le test. Vingt-huit (28) pourcent des femmes justifient leur refus de passer le test par l'obéissance à la décision de leur mari. Selon les prestataires, seule cette raison justifie le refus des femmes enceintes à effectuer le dépistage. Mais la majorité des femmes enceintes justifie le refus par la peur des conséquences du dépistage. Les prestataires minimisent donc les conséquences négatives du dépistage. Pourtant, la peur des conséquences d'un éventuel test positif comme premier

argument de refus dans notre étude suggère une association entre un diagnostic de séropositivité, une grande souffrance psychologique.

Il faut en outre mentionner les répercussions de la maladie en termes de réactions négatives telles la stigmatisation ou des gestes discriminatoires qui briment les droits légaux de la personne. Ces comportements sont aussi bien posés par des membres de la famille, le personnel des institutions sociales tels les services de soins de santé ou encore dans les milieux de travail (Anderson, 2009; Doucet, 2007; Le Vu, 2007). A cet effet, les associations caritatives et les ONG contribuent souvent à apporter, aux personnes vivant avec le VIH, un soutien psychologique et social. Toutefois l'accessibilité géographique de ces centres demeure une difficulté pour les patientes pauvres. Malgré la gratuité des services de PTME, l'accessibilité géographique des centres de référence et des ONG constitue un grand défi dans la prise en charge des femmes séropositives qui doivent parfois se faire soigner à des dizaines de kilomètres de chez elles. L'accessibilité aux produits lactés constitue une autre difficulté pour les patientes les plus pauvres.

Par ailleurs, plusieurs études ont fait ressortir d'autres barrières au dépistage à savoir la peur de l'abandon par les proches et la violence envers les femmes (Medley, Garcia-Moreno, McGill, & Maman, 2004), la non implication des partenaires masculins (Kakimoto et al., 2007; Rennie & Behets, 2006). Les conséquences d'une séropositivité justifient la nécessité du conseil pré-dépistage et du consentement libre (Le Vu, 2007). Il est nécessaire de relever que les cas de refus sur décision des partenaires masculins posent également la question de liberté de participation. Car les femmes se soumettent (suivant des normes culturelles) à la volonté du mari. Ce dernier n'ayant pas assisté à un conseil sur la pertinence du test prend une décision non éclairée à la place de sa femme. Ce constat renforce la nécessité d'impliquer les partenaires masculins dans le dépistage des femmes.

La consultation prénatale constitue donc une fenêtre d'opportunité non seulement pour conseiller les femmes enceintes sur l'importance du dépistage, la prise en charge de la mère et de son futur bébé, mais aussi pour prendre en compte leur vulnérabilité quant aux conséquences négatives d'une séropositivité. La seconde raison du refus du test est liée au

paternalisme des partenaires masculins qui s'opposent au dépistage de leur(s) femme(s). Il en résulte la nécessité de vulgariser le conseil en couple qui permet un meilleur suivi de la femme et de son futur bébé.

Dans les pays développés, certaines organisations ont élaboré des processus spéciaux comme la signature d'un formulaire de consentement écrit, afin qu'une personne ne subisse pas un test de dépistage à son insu (Agence de la Santé Publique du Canada, 2006). Cependant, il est démontré dans une étude récente menée dans l'État de New-York aux USA, que le processus de formalisation du consentement par l'écrit constitue une barrière au dépistage en terme de longueur et de lourdeur du processus (Wing, 2009). Le processus de consentement écrit reste complexe dans un contexte de soin et parfois inutile (Manson & O'Neil, 2007). Au Bénin par exemple, le faible niveau de scolarité et d'analphabétisme des femmes enceintes complexifierait encore plus le processus de consentement s'il devait être écrit. Dans ces conditions le consentement oral des femmes enceintes est adéquat dans le cadre de la PTME.

Dans certains pays comme les États-Unis et le Canada, le consentement est implicite et non formel. Le test de dépistage systématique du VIH est inclus dans les processus médicaux. Toute femme enceinte est informée que le test de dépistage sera effectué à moins qu'elle refuse (Anderson, 2009). On arrive probablement à des résultats de 100% en termes de dépistage chez les personnes fréquentant un centre de santé avec de prise en charge optimale pour toutes les femmes séropositives. Le consentement est implicite et NON informé. Le dépistage sans consentement éclairé exclut l'effet positif du conseil pré-test sur les changements de comportements en matière de prévention, de dépistage partenaire, etc. (Bartlett et al., 2008). Au Bénin par exemple, le conseil et le consentement éclairé permettent une diffusion d'information et une responsabilisation des femmes dans la prévention primaire et dans la prise en charge post-dépistage. De plus, il importe que les femmes comprennent les enjeux du dépistage avant de s'y engager car la stigmatisation reste attachée à l'infection et le vécu de la maladie du VIH/SIDA est psychologiquement éprouvante (Le Vu, 2007).

6.1.9 - Conclusion

Le dépistage présente des avantages individuels au niveau de la qualité de vie et de taux de survie pour la personne contaminée et des bénéfices sociétaux au niveau des coûts et en termes de santé publique. Le dépistage systématique s'avère donc incontournable. Cependant, l'autonomie des personnes quant aux soins constitue un droit fondamental. Le droit à l'autonomie est reconnu au même titre que le droit à la vie et à la dignité (ONUSIDA & OMS, 2004). Ce droit fondamental vise à protéger l'essence de la personne et sa reconnaissance en tant que sujet de droit.

Malgré le bénéfice du dépistage systématique des femmes enceintes en termes d'identification des personnes ayant besoin de la PTME, cette politique doit donc faire la promotion du consentement libre et éclairé des participantes (Pedersen et al., 2007). Les directives d'ONUSIDA et de l'OMS (2007) reconnaissent l'autonomie des femmes en exigeant que le dépistage soit pratiqué seulement avec le consentement éclairé de la patiente, c'est-à-dire que ce dernier doit être à la fois informé et volontaire.

Le renforcement du consentement volontaire et éclairé passe forcément par une amélioration de la qualité et une systématisation du conseil pré-test. Dans la mise en œuvre de la PTME, les autorités sanitaires doivent continuer à sensibiliser les prestataires de services à informer les femmes enceintes et à rechercher constamment le consentement libre et éclairé des patientes. Les professionnels de santé doivent être formés pour respecter l'autonomie des femmes. Diverses stratégies incluant informations, explications, encouragements à poser des questions, prise en compte des réticences et vérification de ce qui a été assimilé apparaissent incontournables au niveau des politiques de santé publique en matière de prévention de la transmission verticale du VIH/SIDA.

Soutiens financiers : L'étude a été financée par le Centre de recherches pour le développement international (CRDI). L'auteur principal a aussi obtenu une bourse de formation doctorale et les Instituts de Recherche en Santé du Canada (IRSC) pour la Bourse de recherche au doctorat de l'Initiative de recherche sur le HIV/SIDA.

Conflit d'intérêts : aucun.

6.1.10 - Références

- Agence de la Santé Publique du Canada. (2006). Test de dépistage du VIH et la consultation : Politiques en transition? Rapport de recherche rédigé pour le Dialogue international sur la santé publique concernant les tests de dépistage du VIH et la consultation. Toronto: Agence de la santé publique du Canada.
- Anderson, B. (2009). HIV Stigma and Discrimination Persist, Even in Health Care. *Virtual Mentor. American Medical Association Journal of Ethics* 11(12), 998-1001.
- Bartlett, J.-G., Branson, B.-M., Fenton, K., Hauschild, B.-C., Miller, V., & Mayer, K.-H. (2008). Opt-Out Testing for Human Immunodeficiency Virus in the United States: Progress and Challenges. *Journal of the American Medical Association*, 300(8), 945-951.
- Bayer, R., & Fairchild, A.-L. (2006). Changing the paradigm for HIV testing – the end of exceptionalism. *New England Journal of Medicine*, 355(7), 647-649.
- Branson, B., Handsfield, H., Lampe, M., Janssen, R., Taylor, A., Lyss, S., . . . Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (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.
- Bureau d'Appui en Santé Publique. (2006). Évaluation du fonctionnement des sites et des pratiques de prévention de la transmission mère-enfant du VIH/SIDA (PTME) au Bénin. Cotonou: BASP'96.
- Comité International de Bioéthique. (2005). la Déclaration Universelle sur la Bioéthique et les Droits de l'Homme. Paris: UNESCO.

- Comité National de Lutte contre le Sida. (2006). Revue du cadre stratégique national de lutte contre le VIH/Sida/IST au Bénin (2001-2005). Cotonou: Comité National de Lutte contre le Sida.
- Doucet, H. (2007). Célébrer quarante ans de bioéthique? . *Éthique & Santé* 4(1), 14-18.
- Kakimoto, K., Kanai, K., Mukoyama, Y., Chheng, T. V., Chou, T. L., & Sedtha, C. (2007). Influence of the involvement of partners in the mother class with voluntary confidential counselling and testing acceptance for prevention of mother to child transmission of HIV programme (PMTCT programme) in Cambodia. *AIDS Care*, 19(3), 381-384.
- Le Vu, S. (2007). Le dépistage sauf avis contraire. *Transcriptases* (131). Retrieved from http://www.pistes.fr/transcriptases/131_565.htm
- Manson, N. C., & O'Neil, O. (2007). *Rethinking informed consent in bioethics*. . Cambridge: Cambridge University Press.
- Martin-Herz, S., P , Shetty, A., K , Bassett, M., T , Ley, C., Mhazo, M., Moyo, S., . . . Katzenstein, D. (2006). Perceived risks and benefits of HIV testing, and predictors of acceptance of HIV counselling and testing among pregnant women in Zimbabwe. *International Journal of STD & AIDS*, 17(12), 835-841.
- Medley, A., Garcia-Moreno, C., McGill, S., & Maman, S. (2004). Rates, barriers and outcomes of HIV serostatus disclosure among women in developing countries: implications for prevention of mother-to-child transmission programmes. *Bulletin of the World Health Organization*, 82(4), 299-307.
- Monjok, E., Smesny, A., Mgbere, O., & Essien, E. J. (2010). Routine HIV Testing in Health Care Settings: The Deterrent Factors to Maximal Implementation in Sub-Saharan Africa. *Journal of the International Association of Physicians in AIDS Care*, 9(1), 23-29

- OMS, & ONUSIDA. (2007). Guide du conseil et du dépistage du VIH à l'initiative du soignant dans les établissements de santé. Genève: OMS.
- ONUSIDA, & OMS. (2004). Déclaration de politique de l'ONUSIDA/l'OMS sur les tests VIH. Genève: ONUSIDA.
- Pedersen, R., Hofmann, B., & Mangset, M. (2007). Patient autonomy and informed consent in clinical practice. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 127(12), 1644-1647.
- Rennie, S., & Behets, F. (2006). Desperately seeking targets: the ethics of routine HIV testing in low-income countries. *Bulletin of the World Health Organization* 84(1), 52-57.
- Stake, R. E. (2006). *Multiple Case Study Analysis*. New York: Guilford Publications.
- Wing, C. (2009). Effects of Written Informed Consent Requirements on HIV Testing Rates: Evidence From a Natural Experiment. *American Journal of Public Health*, 99(6), 1087-1092.

6.2 - Article 2: Quality of HIV Pre-test Counselling to Prevent Mother-to-Child Transmission of HIV in Benin

Marius N. Kêdoté (1), Astrid Brousselle (2), François Champagne (3)

(1) Corresponding author:

Institut des Sciences Biomédicales Appliquées
03 BP 3975 Cotonou (Bénin)
Tel: +229 95261770

(2) Université de Sherbrooke

Centre de recherche HCLM
Campus Longueuil
150 Place Charles LeMoyne
Bureau: 200, CP 11
Longueuil (Québec) J4K-0A8
Tel: +1450-466-5000, #3682

(3) Université de Montréal, Department of Health Administration

Groupe de Recherche Interdisciplinaire en Santé (GRIS)
1420 Mont-Royal Blvd, Room 2392
Outremont (QC) H2V 4P3
Tel: +1514 343-2226
Fax: +1514 343-2207

6.2.1 - Abstract

Background: The data from Benin's Preventing Mother-to-Child Transmission of HIV (PMTCT) program indicate that 25% to 30% of women who have undergone prenatal consultation are not screened. Furthermore, the testing rate varies greatly from one site to the other. For example, during the 3rd quarter of 2005, fewer than two percent (02%) of pregnant women tested at the Abomey-Calavi regional hospital while 97 percent of the 333 women received tested at the Zogbo sub-district health centre over the same period. It is nevertheless important to note that none of these studies explored the quality of counselling in different organizational contexts in Benin.

Objective: The objective is to:

- Assess the coverage of HIV screening in terms of the percentage of pregnant women having HIV screening,
- Assess the quality of pre-test counselling. To appraise the quality of pre-test counselling, we sought to compare the program model with what has actually been achieved in maternity units.

Method: The quality of the pre-test counselling includes the counselling content and the communication during the counselling. The study applied a multiple case study design using six cases selected from 56 functional sites, i.e., maternity units. We combined a survey with a qualitative study. For the cross-sectional survey, pregnant women were recruited. The qualitative data were collected in semi-directed interviews and through non-participant observation.

Results: At the public sites, there is regular group counselling sessions, which provide the women using these services with a considerable amount of information. The percentage of pregnant women who have attended group counselling is nevertheless low (17%) at the private sites, where the quality of counselling is not good.

Conclusion: It is crucial that women understand the issues related to screening before they accept it, since there is considerable stigmatization attached to infection, and

the experience of HIV/AIDS is psychologically strenuous in low- and middle-income countries(Anderson, 2009). However, it is deplorable that counselling is so limited in terms of the information being provided to women and the forms of pre-test counselling. This is particularly true at the sites, where a very low quality of counselling was observed as compared to the PMTCT program standards, including for communication and information.

Key words: evaluation, counselling, PMTCT, HIV/AIDS, Benin

6.2.2 - Background

Benin has implemented a national program for preventing mother-to-child HIV transmission (PMTCT) that provides women with information and screening tests. The screening of pregnant women for HIV includes not only the rapid test, but also pre-test and post-test counselling. Good quality counselling is therefore the first step in effective prevention (Stake, 2006). Benin's PMTCT program is focused not only on screening but also on the information that should be given to women both before and after screening (Stake, 2006). The national program to fight HIV/AIDS (the *Programme National de Lutte contre le SIDA*, or PNLs) has developed a series of directives on counselling. The goal in pre-test counselling is to prepare the pregnant woman to take the HIV screening test and receive the result, so the counsellor helps the patient weigh the decision to be screened (Programme National de Lutte contre le Sida, 2002).

There is no specific counselling method used in the field of HIV/AIDS. In its learning workbook, the PNLs (Comité National de Lutte contre le Sida, 2006) states that counsellors need to see counselling as a communication process. The program recommends welcoming the patient, making her feel at ease, encouraging her to express herself, and giving due consideration to her needs. Program content includes information that should be provided to women on HIV/AIDS and how it is treated. In pre-test counselling, the care provider must determine how much the woman knows about HIV/AIDS, correct any misunderstandings, identify the risks she faces, develop a plan for reducing these risks, and remind the woman of the implications of the test results. The provider must also explain the significance of the test and the impact that the test result may have on the woman's life, recommend proceeding with the screening, obtain informed consent, and prepare the woman to receive the test result.

For the most part, the quality of pre-test counselling given to a pregnant woman will play a key role in her making a rational and informed decision to be screened for HIV. Her decision whether or not to have the test depends largely on her understanding of the nature, advantages and consequences of screening and treatment. Clearly, pre-test counselling is an

essential step in preparing pregnant women for the consequences of the test and subsequent care (UNAIDS, 2006).

The data from the Benin PMTCT program indicate that approximately 25% to 30% of women initially received in prenatal consultations are not screened at functional PMTCT sites (Bureau d'Appui en Santé Publique, 2006). Only 33% of the women who screen HIV-positive benefit from actual mother-to-child transmission prevention (Azifan, 2006). Yet, it has been estimated that the incidence of vertical HIV transmission could be considerably reduced if 90% of pregnant women were screened for HIV (Burdge, Money, Forbes, & Canadian HIV Trials Network Working Group on Vertical HIV Transmission, 2003). Furthermore, according to a recent report by the International Treatment Preparedness Coalition, the failure of PMTCT programs is mostly related to the fact that they focus on the administration of antiretroviral drugs rather than on basic issues such as the counselling and care given to the women and their newborns (Programme des Nations Unies pour le Développement, 2010).

The PMTCT results have led many investigators to examine the quality of pre- and post-test counselling and postnatal counselling in sub-Saharan Africa (Chopra et al., 2005; Delva et al., 2006). Observations of counselling sessions in Kenya produced good scores for the overall quality of communication, but revealed many problems in terms of the clarity of the information provided to women (Delva et al., 2006). In a study conducted in South Africa, Chopra et al. (Chopra et al., 2005) found that the quality of counselling is poor and, in particular, that the counselling on infant feeding given as part of the PMTCT program reduces program effectiveness. Some studies have reported inaccuracies in the information provided to women as part of pre- and post-test counselling as well as gaps in the information provided to women (Chopra et al., 2005; Conseil National du Sida, 2004).

Furthermore, in Benin, the testing rate varies greatly from one site to the other. For example, during the 3rd quarter of 2005, fewer than two percent (02%) of pregnant women tested at the Abomey-Calavi regional hospital while 97 percent of the 333 women received

tested at the Zogbo sub-district health center over the same period (Bureau d'Appui en Santé Publique, 2006).

The PMTCT program is a very process from screening of pregnant women to the postnatal follow-up of newborns through support of HIV-positive pregnant women until delivery. The effectiveness of the program is therefore closely related coverage in terms of screening pregnant women and the pre-test counselling. So, it very important to assess the quality of the counselling.

It is nevertheless important to note that none of these studies explored the quality of counselling in different organizational contexts in Benin. Since a program's effectiveness is partly determined by the extent to which it is implemented (Denis & Champagne, 1990), it would therefore appear essential to appreciate the quality of the counselling, the main component of PMTCT in maternity units. These issues point out the need to:

- Assess the coverage of HIV screening in terms of the percentage of pregnant women having HIV screening,
- Assess the quality of pre-test counselling. To appraise the quality of pre-test counselling, we sought to compare the program model with what has actually been achieved in maternity units.

Even though this article addresses only the quality of pre-test counselling, this study is a part of an implementation analysis of the entire PMTCT program. In contrast with prior studies, which were specifically designed to observe practitioners over a relatively short period of time (one day), our evaluation also included questionnaires and observations over a longer period of time (two or three weeks by site). Our broader analysis has allowed us to understand the PMTCT implementation better and provides a more detailed picture of what happens specifically at the level of counselling.

6.2.3 - Method

This evaluative study applied a multiple case study design (Manson & O'Neil, 2007), using six cases selected from 56 functional sites, i.e., maternity units in Benin where PMTCT has been implemented. Purposive sampling was used to select the maternity units in order to ensure that the sample would cover several main characteristics of PMTCT sites:

- level of the health pyramid, i.e., peripheral (primary care health centre) or departmental (hospital);
- sector (public or private);
- geographical area (urban or semi-rural); and
- how long PMTCT has been provided at the site.

We therefore selected four peripheral and two hospital-based maternity units in the area of Cotonou, Benin's largest city and economic capital. These included two public primary care centres (sites A and C), two denominational and private maternity units that are essentially privately funded (sites B and E), and two intermediate-level hospital maternity units (sites D and F); these last two sites are located approximately 150 km from Cotonou. At the time of the data collection (feb to may 2007), the PMTCT program had been running at all the selected sites for less than two years.

The quality does not refer to the satisfaction of the women but rather to the way of advising the women. Do the midwives provide good information? Do they do it well according to the standards defined at the national level? The quality of the pre-test counselling was determined by the cross-sectional survey and qualitative study. According the program model, the quality of pre-test counselling have to include:

- ❖ The counselling content
 - Information on Preventing Mother-to-Child Transmission of HIV,
 - Information on Mother-to-Child Transmission of HIV during pregnancy,
 - Information on Mother-to-Child Transmission of HIV during delivery,

- Information on breastfeeding,
- Information about access to HIV drugs,
- Information about the existence of therapeutic and curative treatment,
- ❖ Communication during the counselling
 - Explanation of meaning of the different types of results,
 - Opportunity to ask questions,
 - Time to make their decision on taking the test.

The cross-sectional survey, conducted concurrently with the observation, explored pregnant women's exposure to pre-test counselling. For the survey, we recruited 371 pregnant women. This study included women aged 17-43. Among them, 17 were HIV-positive. Each answered a questionnaire on socio-demographic characteristics, the quality of their communication with the service providers, the information they received in pre-test counselling. Participants were selected at random over a two- to three-week period at each study site. To be selected, the women needed to be in prenatal consultation, but not in their first prenatal consultation at the maternity unit.

The survey questionnaire was administered to women by the principal author in face-to-face interviews. At one of the sites we administered only 12 questionnaires in two weeks of data collection due to the very low numbers of pregnant women consulting at the centre. These questionnaires were therefore excluded from the analysis.

Pregnant women were asked to participate in the survey at their prenatal consultations. Their participation was on a voluntary basis. Although most of the interviews were conducted in French, our discussions with pregnant women to complete the questionnaires were conducted in the local language (Fon), which the interviewer understands well. To minimize problems resulting from the interpretation of questions, all participants could understand either French or Fon.

The qualitative data were collected in through non-participant observation. In health centres, our approach involved the various strata of actors in the evaluation process. We observed various service providers (midwives, nurses, social workers, mediators). Mediators were seropositive women hired by the PMTCT and made available to the maternity units to assist other service providers in the psychological accompaniment of pregnant women.

For the quantitative analysis, bivariate analyses (Khi 2 test; $p < 0.001$) were performed on the cross-sectional survey data using SPSS Statistics (version 17.0) for comparative analysis of maternities. At each site, we determined the rate of pregnant women having undergone counselling and the rate of screening. Our analysis strategy was based on the main themes associated with the various units of counselling quality, in relation to the screening rate. We also compared different sites using cross-case analysis (Manson & O'Neil, 2007; Miles & Huberman, 2003).

The qualitative data were transcribed and analyzed. A within-case analysis was also performed.

6.2.4 - Results

In the first part of this results section, we present data on the coverage of screening and counselling for pregnant women. In the second part, we discuss the quality of the counselling, which was assessed by observation (qualitative data) as well as for pregnant women (quantitative data).

Coverage of screening and pre-test counselling

Approximately 75% of the women using prenatal consultation services at all the sites were screened (see table 1), but the test was offered to only 80% of the women in prenatal consultation. Of the 289 women who were offered the test at five sites (sites A, B, C, D and E), 27 refused the test, including seven at site A, four at site B, five at site C, four at site D and seven at site E.

A higher percentage of screening could have been attained at site A had it not been for a national shortage of material (screening tests and antiretroviral medication) during a six-week period from mid-December 2006 to the end of January 2007. Data collection began at this site in February 2007.

Tableau VI (Table 1): Screening rate of the women in prenatal consulting

	Total (359)	Site A (72)	Site C (76)	Site B (84)	Site E (83)	Site D (44)		
	%	%	%	%	%	%	χ^2	<i>p</i>
Offered the test	80,5	77,8	80,3	79,8	77,1	93,2	5,48	0,241
Screening rate	74,7	68,1	78,9	76,2	73,5	77,3	2,72	0,606

Table 2 shows that only 54% of the 359 pregnant women in our sample participated in group pre-test counselling sessions. However, the rates at the three public centers were very high: approximately 90% at site D, 85% at site C, and 81% at site A. This significant discrepancy in the percentage of women who attended group counselling sessions in the different sites is compensated by the fact that the rate of women who received individual counselling was relatively high at all the sites. Since individual counselling is mandatory, 80% of the 359 pregnant women participated in this type of session.

Tableau VII (Table 2) : Women participation to pre-test counselling

	Total (N=359)	Site A (72)	Site C (76)	Site B (84)	Site E (83)	Site D (44)		
	%	%	%	%	%	%	χ^2 (*)	<i>P</i>
Participation in one or more group counselling sessions	54,0	80,6	84,2	16,7	22,9	88,6	149,10	<,001
Participation in individual counselling	79,4	77,8	81,6	79,8	71,1	93,2	8,96	0,062
Participation in group and individual counsellings	50,7	75,0	80,3	16,7	16,9	88,6	162,92	<,001

* Pearson chi-squared tests

Quality of counselling

The quality of the counselling was assessed in terms of content and communication.

Counselling content

Concerning content delivery during pre-test counselling, Table 3 shows that at the three sites A, C and D where group counselling is provided on a regular basis, pregnant women received more information on HIV transmission and how to avoid mother-to-child transmission of HIV than did the women at the two private sites. While the women were generally informed about PMTCT, the information they received during their counselling was relatively different from one site to another. Discussions of the mode of mother-to-child HIV transmission during breastfeeding were generally absent from the counselling provided at sites E and C. At all the sites, the women were very well informed about the existence of therapeutic and curative treatment and the fact that it is available free of charge – this fact being one of the arguments advanced by the service providers to induce women to use the services, even providers at sites where there appears to be a low level of counselling implementation (sites B and E).

Non-participant observations reveal that the content of individual counselling has been relatively limited at all the sites. This very brief counselling often constitutes little more than proposing screening; this is also true at the sites B and E, which regularly organize group counselling. At these sites, we noted that the content of the counselling is very limited compared to the standards of the national PMTCT program. Women are often screened without having received the minimum required amount of information. The information provided to women is limited to modes of HIV transmission and the availability of medication for preventing mother-to-child HIV transmission.

Tableau VIII (Table 3) : Rate of the women who received information on preventing mother-to-child HIV transmission during pre-test counselling

	Total (297)	Site A (60)	Site C (65)	Site B (67)	Site E (64)	Site D (41)	χ^2	P
		%	%	%	%	%		
Information on Prevention Mother-to-Child Transmission existence	68,4	95,0	70,8	44,8	67,2	65,9	80,40	<,001
Information on Mother-to-Child Transmission during pregnancy	82,2	66,7	96,9	58,2	95,3	100	91,21	<,001
Information on Mother-to-Child Transmission during delivery	68,0	98,3	69,2	70,1	18,8	95,1	120,88	<,001
Information on breastfeeding	46,9	88,3	15,4	67,2	9,4	70,7	139,57	<,001
Information about available free of charge	66,0	61,7	73,8	20,9	89,1	97,6	129,29	<,001
Information about the existence of therapeutic and curative treatment	85,2	93,3	81,5	85,1	73,4	97,6	27,42	<,001

Communication during the counselling

The form of counselling refers to the communication and interpersonal relationships established between service providers and pregnant women during counselling. Table 4 shows that the sites A, C and D, which appear to routinely organize group discussions, present the highest percentages of women to whom the meaning of the different types of results has been explained. These women are also more likely to have had an opportunity to ask questions and to have been given time to make their decision on taking the test. Group counselling is very dynamic at all the sites where it is provided; the pregnant women tend to participate actively, express themselves freely, and discuss the various issues around screening and PMTCT.

Even if the test is generally administered on a voluntary basis, at the sites B and E, the screening is sometimes imposed rather than offered to the women. There were even three cases in which the test was administered without the woman's knowledge: one at site B and two at site E.

Tableau IX (Table 4) : Quality of the communication level during counselling of the women who had screening proposition

	Total (289)	Site A (56)	Site C (61)	Site B (67)	Site E (64)	Site D (41)	Pearson chi-squared tests	
							%	%
Explanation of meaning of the different types of results	66,1	83,9	68,9	56,7	43,8	87,8	38,379	<,001
Opportunity to ask questions	70,6	89,3	86,9	40,3	54,7	95,1	73,111	<,001
Time to make their decision on taking the test	64,0	83,9	67,2	50,7	48,4	78,0	30,237	<,001

Even though group discussions were relatively lengthy (25 minutes, on average, at sites A and D, and 15 minutes at sites B and C), they became awareness-raising sessions that focused exclusively on PMTCT and particularly on the damaging effects of mother-to-

child transmission and the need for screening to prevent transmission. Even before PMTCT was implemented, group discussions were used to raise pregnant women's awareness about hygiene, malaria prevention, preparing for childbirth, HIV, etc. This is still the case at site D, where the midwife responsible for the discussions covers other subjects in addition to PMTCT.

Non-participant observation revealed that individual counselling is limited to one or two questions at all the sites, including those that organize group discussions. However, when the test result is positive, there is one constant across all sites: a real effort is made to provide psychological counselling to these women, who are often in a state of shock. Midwives working at all the sites spend 60 minutes, on average, in post-test individual counselling with HIV-positive women.

This section has shown that the quality of counselling varies from one site to another. Compared to the model, pre-test counselling is firmly established at site D, well quality at site A, moderately well quality at site C, and poorly organized at sites B and E.

6.2.5 - Discussion

When a woman learns she is HIV-positive, the psychological shock prevents an effective transfer of information. The shock associated with receiving a positive result is such that the woman is often less receptive to the post-test information and less aware of the care she requires to prevent transmission to her newborn. This phenomenon justifies giving women comprehensive pre-test counselling so that they understand the issues *before* they are screened. In fact, the midwife must take care to ensure that the pregnant woman's consent is fully informed, by confirming that she has the physical and psychological capacity to understand the risks and benefits inherent in taking the screening test.

At the sites, there is regular group counselling sessions, which provide the women using these services with a considerable amount of information. Despite the low education rate of women in poor suburbs who use the sites A and C, they appear to be well informed

about PMTCT. This is largely due to the intensity of group counselling. In addition, when group discussions are regularly and systematically held, women have an opportunity to attend several sessions before they deliver.

The percentage of pregnant women who have attended group counselling is nevertheless low where group discussions are not systematically organized.

In addition, we found that 75% of the pregnant women screened received prenatal counselling. This rate is virtually the same as rates found in earlier evaluations of the program (Bureau d'Appui en Santé Publique, 2006). However, the screening rate cannot be considered an indicator of the quality of the counselling. Indeed, most of the women screened at the sites B and E were not informed about PMTCT. Pre-test counselling remains very limited at these two sites. In the absence of group counselling, insufficient information is provided before screening.

6.2.6 - Conclusion

The prenatal visit is an opportunity to counsel pregnant women about the importance of screening and preventive care. Pre-test counselling is mandatory in Benin before all screening tests, contrary to Canadian practice, where there appears to be no counselling before testing. However, in seropositive cases, optimal treatment is provided in Canada, with universal access. In fact, the HIV screening test is included in medical procedures. All pregnant women are informed that the screening test will be done unless they refuse it (Anderson, 2009). This practice may result in 100% screening, but behavioural changes (primary prevention, partner screening, etc.) induced by counselling are probably nonexistent.

In Benin, as in sub-Saharan Africa, it is crucial that women understand the issues related to screening before they accept it, since there is considerable stigmatization attached to infection, and the experience of HIV/AIDS is psychologically strenuous in low- and middle-income countries (Le Vu, 2007). However, it is deplorable that counselling is so

limited in terms of the information being provided to women and the forms of pre-test counselling. This is particularly true at the private sites, where a very low quality of counselling was observed as compared to the PMTCT program standards, including for communication and information.

From a public health perspective, the national program to control HIV/AIDS could better equip and assist the centres to help them be more effective at providing services and care to women. We therefore recommend, in terms of interventions:

- Making group counselling mandatory at all sites so that the PMTCT program can achieve sustainable results.
- Providing more content in pre-test counselling, because women are more receptive when they are still pregnant than they are in post-test counselling, especially in seropositive cases.
- Conducting the testing only after at least one complete group counselling sessions, because it is critical that women clearly understand the issues related to screening before accepting it.
- Providing the private sites with more assistance for the quality of counselling and screening activities in order to strengthen the program.

6.2.7 - List of abbreviations

NGO = Non-governmental organization

PLWHIV= people living with HIV/AIDS

PMTCT = Prevent Mother-to-Child Transmission of HIV

PNLS = Programme National de Lutte contre le SIDA

MTCT = Mother-to-Child Transmission

Competing interests

The authors declare that they have no conflict of interest in this paper.

6.2.8 - Acknowledgment

This project benefited from financial support from the Canadian Institutes of Health Research (CIHR) and from the Fonds de Recherche en Santé du Québec (FRSQ). The CIHR and the International Development Research Centre awarded a doctoral fellowship to Marius Kêdoté. Astrid Brousselle obtained a young investigator salary award from the FRSQ. We also received funding from IRSPUM (Institut de Recherche en Santé Publique de l'Université de Montréal) for the paper translation.

Our sincere thanks go Jim Kroening for translating the paper, to Donna Riley for editorial revision, and to Laudy Danielle, Cathy N'diaye, and Aline Dossou-Yovo reading the paper.

6.2.9 - References

- Anderson, B. (2009). HIV Stigma and Discrimination Persist, Even in Health Care. *Virtual Mentor. American Medical Association Journal of Ethics* 11(12), 998-1001.
- Azifan, R. (2006). Prévention de la transmission mère-enfant du VIH/SIDA au Bénin, *La Nation*. Retrieved from <http://www.gouv.bj/en/presse/lanation/jour/actu4.php>
- Burdge, D., Money, D., Forbes, J., & Canadian HIV Trials Network Working Group on Vertical HIV Transmission. (2003). Canadian consensus guidelines for the management of pregnant HIV-positive women and their offspring. *CMAJ*(168), 1683-1688.
- Bureau d'Appui en Santé Publique. (2006). Évaluation du fonctionnement des sites et des pratiques de prévention de la transmission mère-enfant du VIH/SIDA (PTME) au Bénin. Cotonou: BASP'96.
- Chopra, M., Doherty, T., Jackson, D., & Ashworth, A. (2005). Preventing HIV transmission to children: quality of counselling of mothers in South Africa. *Acta pædiatrica*, 94(3), 357-363.
- Comité National de Lutte contre le Sida. (2006). Revue du cadre stratégique national de lutte contre le VIH/Sida/IST au Bénin (2001-2005). Cotonou: Comité National de Lutte contre le Sida.
- Conseil National du Sida. (2004). Avis suivi de recommandations "Promouvoir l'accès aux antirétroviraux des femmes enceintes vivant avec le VIH/sida dans les pays du Sud". Paris: Conseil National du Sida.
- Delva, W., Mutunga, L., Quaghebeur, A., & Temmerman, M. (2006). Quality and quantity of antenatal HIV counselling in a PMTCT programme in Mombasa, Kenya. *AIDS care*, 18(3), 189-193.

- Denis, J.-L., & Champagne, F. (1990). Analyse d'implantation *Cahiers du GRIS (N90-05)*. Montréal: Université de Montréal.
- Le Vu, S. (2007). Le dépistage sauf avis contraire. *Transcriptases* (131). Retrieved from http://www.pistes.fr/transcriptases/131_565.htm
- Manson, N. C., & O'Neil, O. (2007). *Rethinking informed consent in bioethics*. . Cambridge: Cambridge University Press.
- Miles, M. B., & Huberman, M. (2003). *Analyse des données qualitatives* (2 ed.). Bruxelles: De Boeck.
- Programme des Nations Unies pour le Développement. (2010). Rapport Mondial sur le développement Humain, édition 2010. New York: PNUD.
- Programme National de Lutte contre le Sida. (2002). Programme de Prévention de la Transmission Mère-Enfant du VIH. Cahier de l'apprenant. Cotonou: Programme National de Lutte contre le Sida.
- Stake, R. E. (2006). *Multiple Case Study Analysis*. New York: Guilford Publications.
- UNAIDS. (2006). 2006 Report on the global AIDS epidemic. Geneva: UNAIDS.

**6.3 - Article 3 : Analyse de l'influence du contexte
d'implantation sur la mise en œuvre du programme de
prévention de la transmission du VIH de mère à l'enfant
au Bénin**

Marius N. Kêdoté (1), Astrid Brousselle (2), François Champagne (3)

*(1) Institut des Sciences Biomédicales Appliquées
03 BP 3975 Cotonou (Bénin)
Tel : +229 95261770*

*(2) Université de Sherbrooke
Centre de recherche HCLM
Campus Longueuil
150 Place Charles LeMoynes
Bureau 200, CP 11
Longueuil (Québec) J4K-0A8
Tel : +1450-466-5000, #3682*

*(3) Université de Montréal
Groupe de Recherche Interdisciplinaire en Santé (GRIS)
1420 Mont-Royal Blvd, Room 2392
Outremont (QC) H2V 4P3
Tel: +1514 343-2226
Fax: +1514 343-2207*

6.3.1 - Résumé

Introduction: Le programme national de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant (PTME) vise à réduire la contamination materno-infantile. Malgré la disponibilité de ressources financières et matérielles en termes d'antirétroviraux, de tests de dépistage, les études portant sur l'implantation du PTME au Bénin montraient que plus de 25% des femmes ayant bénéficié d'au moins une consultation prénatale ne font pas le dépistage et que seulement 33% des femmes dépistées séropositives ont accouché suivant un protocole prophylactique. En outre, d'un site à un autre, on relève une grande variation en ce qui concerne le nombre de femmes enceintes ayant participé au dépistage mais aussi une variation du suivi des femmes infectées jusqu'à l'accouchement. Des facteurs contextuels pourraient expliquer ces variations de la PTME. Cependant ces facteurs sont très peu documentés.

Objectif: L'objectif de cet article consiste à comprendre le contexte d'implantation et son influence sur la mise en œuvre du programme particulièrement sur la couverture du dépistage et du suivi post dépistage des femmes enceintes séropositives.

Méthodologie: Cette recherche évaluative s'appuie sur une étude de cas multiples basée sur six maternités choisies parmi les sites de PTME. Des données ont été collectées lors des observations non participantes sur les sites, des entrevues semi-dirigées (41) réalisées avec des prestataires de services et de l'analyse documentaire des rapports d'activités des sites.

Notre stratégie d'analyse qualitative a été basée sur une analyse individuelle approfondie des données de chaque site, d'une part et une analyse verticale inter-cas c'est-à-dire une comparaison des différents sites, d'autre part. La dernière étape de l'analyse a consisté à combiner des résultats d'analyse quantitative (données d'analyse documentaires) et qualitative.

Résultats: Plusieurs facteurs contribuent favorablement à la mise en œuvre du programme. On peut citer la proximité d'un centre de référence et la coordination des activités de PTME dans une zone géographique, la responsabilisation du prestataire dédié à

la PTME, la supervision formative régulière accompagnée de séances de discussion collective et l'implication des médiatrices dans la recherche active des perdues de vues. A l'opposé, la responsabilisation des médiatrices pour la réalisation du conseil individuel et du dépistage défavorise la couverture du dépistage.

Conclusion: Cet article offre des pistes pour l'amélioration de la situation de la PTME dans les centres au Bénin et il met en valeur des facteurs organisationnels qui peuvent être repris également dans d'autres contextes nationaux de prévention de la transmission verticale du VIH.

Mots-clés: PTME, analyse d'implantation, contexte organisationnel, apprentissage organisationnel, Bénin.

6.3.2 - Introduction

En l'absence de toute intervention, la transmission du VIH de la mère à son nourrisson ou transmission verticale s'effectue dans des proportions de 20 % et 45 %. Le risque de contamination du VIH de la mère à l'enfant est estimé à 5 à 10 % pendant la grossesse, 10 à 20 % pendant le travail et l'accouchement, et 5 à 20 % au cours de l'allaitement maternel (Branson et al., 2006; Martin-Herz et al., 2006).

Toute prévention efficace de la transmission verticale se déploie selon trois phases : la prévention primaire au niveau des femmes, la prévention des grossesses non désirées chez les mères porteuses du virus (VIH) et la prévention de la transmission du virus de la mère à ses enfants pendant la grossesse, lors du travail, de l'accouchement et de l'allaitement. La troisième phase, consiste en une série d'opérations qui nécessitent une continuité de services et soins afin d'éviter la transmission du VIH de la mère à l'enfant depuis la première visite prénatale jusqu'au suivi postnatal.

Mais, les efforts déployés depuis plusieurs années par les organismes du système des Nations-Unies, les gouvernements nationaux et les ONGs pour assurer la prévention de la transmission verticale du VIH se buttent à diverses difficultés dans la couverture en termes de dépistage et de suivi post dépistage.

L'évaluation des programmes de PTME dans plusieurs pays d'Afrique subsaharienne dont le Bénin, a révélé des limites dans la couverture offerte par le programme. Une évaluation nationale du programme de PTME a été faite au Bénin en 2005. Les résultats indiquent que 74% des femmes ayant effectué au moins une consultation prénatale ont été dépistées; et seules 33% des femmes diagnostiquées séropositives ont accouché suivant un protocole prophylactique (Bureau d'Appui en Santé Publique, 2006). En outre, d'un site à un autre, on relève une grande variation dans la couverture en termes de dépistage et de suivi des femmes enceintes infectées.

Les faiblesses dans la couverture en termes de dépistage des femmes enceintes et du suivi post-dépistage des femmes séropositives seraient liées à des difficultés d'implantation. En effet, les résultats des programmes de prévention de la transmission du

VIH dépendent largement de la réussite des différentes phases de la prise en charge des femmes (UNAIDS, 2006). Proposer le test, le réaliser, informer la patiente du résultat, proposer un traitement lorsque le résultat est positif, assumer la prise en charge effective des femmes séropositives pendant la grossesse, le travail et la période post-natale, constituent une chaîne processuelle avec des résultats intermédiaires à diverses étapes du programme. Afin de saisir les facteurs explicatifs de la différence entre les taux de dépistage et de prise en charge des femmes séropositives, nous avons analysé l'influence du contexte d'implantation sur la variation de la mise en œuvre de la PTME.

6.3.3 - Méthodes

6.3.3.1 - Stratégie d'évaluation

Cette recherche évaluative s'appuie sur une étude de cas multiples (Manson & O'Neil, 2007). Le besoin de contraste des caractéristiques d'une maternité à une autre justifie un tel devis (Stake, 2006). La multiplication des sites permet aussi de trouver des cas contraires qui renforcent une théorie générale par l'examen de similarités et de différences entre les sites (Miles & Huberman, 2003). Le cas est représenté par six maternités choisies parmi les 56 maternités où la PTME était mise en œuvre au Bénin.

Même si la littérature fait état de plusieurs modèles développés pour explorer les liens entre la mise en œuvre, le contexte d'implantation et les effets d'une intervention (Champagne, 2002), notre analyse s'appuie principalement sur deux modèles à savoir le modèle structurel et l'apprentissage organisationnel.

Le modèle structurel se justifie par la diversité des sites d'implantation de la PTME au Bénin. Nous avons pris en compte ces trois catégories de variables du modèle structurel. Parmi les attributs organisationnels, nous avons ciblé le type de maternité (public ou privé) et le niveau d'expertise (centre de santé primaire ou centre hospitalier). Parmi les variables du contexte organisationnel, nous avons ciblé les caractéristiques de l'environnement géographique incluant la situation géographique, l'existence ou non de centre de référence

dans l'environnement géographique du centre, les mécanismes d'interactions entre les professionnels et les organisations. La dernière catégorie de variables du modèle structurel concerne le partage des responsabilités.

L'implantation de la PTME intègre une série d'opérations qui nécessite un certain apprentissage individuel et collectif. Pour favoriser la modification des comportements des prestataires de services de PTME, le responsable de site est encouragé par la coordination nationale de la PTME à développer des méthodes d'apprentissage. L'apprentissage organisationnel se justifie par les moyens développés par la coordination nationale du programme pour faciliter les apprentissages sur les sites de PTME.

Quelques études menées aux USA sur les programmes de prévention du VIH en général (Harshbarger et al., 2006; Hitt et al., 2006; Peterson & Randall, 2006; Sebesta et al., 2006) font ressortir l'impact positif des processus d'apprentissage auprès des fournisseurs de services de prévention et de traitement du VIH/sida. Ces études démontrent que l'adaptation des programmes au contexte de mise en œuvre se fait grâce à une assistance technique proactive et continue qui s'avère nécessaire pour une mise en œuvre conforme au programme planifié.

Selon l'approche de l'apprentissage organisationnel, le changement sera implanté avec succès si l'on réussit à mettre de l'avant un processus d'apprentissage collectif (Argyris, 2003; Champagne, 2002). Dans notre étude, les variables explicatives liées au modèle de l'apprentissage organisationnel sont la supervision active et les séances de discussions collectives entre prestataires.

6.3.3.2 - Sélection des cas

Le choix des maternités a été effectué de façon rigoureuse afin de couvrir les principales caractéristiques pertinentes des sites de PTME. Ainsi, nous avons sélectionné quatre maternités périphériques situées à Cotonou, la capitale économique du pays et la plus grande ville du Bénin avec environ 800 000 d'habitants (Institut National de la

Statistique et de l'Analyse Économique, 2007). Deux de ces centres sont des centres publics de première ligne (sites A et C) et les deux autres sont des maternités confessionnelles avec un financement essentiellement privé (sites B et E). De plus, nous avons choisi deux maternités hospitalières (sites D et F). Ces derniers sites qui sont des centres de niveau intermédiaire de la pyramide sanitaire.

Les sites ont également été choisis en tenant compte du niveau de dépistage révélé par l'évaluation du programme de PTME en 2005. Ainsi parmi les sites sélectionnés, deux présentent un taux de dépistage élevé (A et D), deux avec un niveau moyen de dépistage (C et F) et deux présentent un faible niveau de dépistage (B et E).

6.3.3.3 - Collectes des données

Pour documenter nos variables, des données mixtes (quantitative et qualitative) ont été collectées du 15 février au 31 mai 2007. Le matériel de type qualitatif est constitué de données collectées par entrevues semi-dirigées et observations non participantes sur les sites. Notre approche privilégie la participation des différentes strates d'acteurs au processus d'évaluation. Ainsi, 33 entrevues semi-dirigées ont été réalisées dont 10 avec des sages-femmes responsables de maternité et/ou de PTEME et 23 avec les autres prestataires de services à savoir des sages-femmes, infirmières, assistants sociaux, médiatrices. En fait, les médiatrices sont des femmes séropositives embauchées par le programme de PTME et mises à la disposition des maternités. Souvent analphabètes, elles aident les sages-femmes dans les conseils pré-test et post-test à travers l'accompagnement psychologique des femmes enceintes. Nous avons interviewé huit (08) coordonnateurs du programme au niveau régional et personnes ressources à savoir des représentants d'ONG partenaires, des formateurs et superviseurs. Les entrevues avec les professionnels ont été effectuées en français et enregistrées sur supports audio. Trois prestataires ont également refusé l'enregistrement de l'entrevue.

Des observations non participantes du cadre physique, des conseils, de la réalisation des tests et des supervisions ont été effectuées sur tous les sites ciblés.

En ce qui concerne le matériel quantitatif, nous avons collecté des données statistiques sur les résultats de la PTME à travers une analyse documentaire. La présence de données provenant des registres de femmes séropositives et des rapports trimestriels, nous a permis d'évaluer la production d'extraits tels que les taux de dépistage et de suivi de la prophylaxie pendant l'accouchement.

6.3.3.4 - Analyses

Notre stratégie d'analyse qualitative a été basée sur les principaux thèmes reliés au cadre conceptuel. Pour chaque code ou catégorie de code, nous avons effectué une analyse individuelle approfondie des données de chaque site (intra-cas) (Miles & Huberman, 2003). Nous avons comparé les thèmes et catégories selon les fréquences d'apparition à l'intérieur de chaque site. Ensuite, nous avons effectué une analyse verticale inter-cas c'est-à-dire une comparaison des différents sites, laquelle a permis de vérifier la répétitivité des thèmes d'un site à l'autre et d'identifier des explications généralisables. Pour ce faire, nous avons identifié les ressemblances et les différences entre cas en analysant par paires pour identifier les similitudes entre cas opposés et les différences entre cas similaires. La dernière étape de l'analyse a consisté à combiner des résultats d'analyse quantitative et qualitative.

6.3.4 - Résultats

Les résultats dont la synthèse est présentée dans le Tableau X ci-dessous seront présentés en trois sections. Les variations dans la couverture du dépistage et du suivi des femmes séropositives feront l'objet de la première section. Ensuite, seront exposées les caractéristiques structurelles des sites d'implantation de la PTME. Enfin les processus d'apprentissage mis de l'avant sur ces sites seront présentés dans la dernière partie.

Tableau X: Récapitulatif des résultats

	Site A	Site B	Site C	Site E	Site D	Site F
Niveau dans la pyramide sanitaire	Centre périphérique	Centre périphérique	Centre périphérique	Centre périphérique	Centre hospitalier	Centre hospitalier
Secteur	public	privé	public	privé	public	public
Agglomération	grande	grande	grande	grande	moyenne	moyenne
Centre de référence le plus proche du site	10 km	4 km	2 km	7 km	Centre de référence	Centre de référence
Année d'implantation de la PTME	2000	2000	2004	2000	2004	2004
Formation de trois jours sur la PTME	Tous les professionnels de la maternité	Tous les professionnels de la maternité	Tous les professionnels de la maternité	Tous les professionnels de la maternité sauf une infirmière	Tous les professionnels de la maternité	Tous les professionnels de la maternité
Organisation des services à la maternité	Alternance des SF entre salle de CPN et la garde en salle d'accouchement	6 SF en permanence à la CPN et 7 en alternance entre salle d'accouchement et CPN	2 SF en permanence à la CPN pour le dépistage et la prise en charge	2 SF en permanence à la CPN et 8 en salle d'accouchement	2 SF en permanence à la CPN pour le dépistage et la prise en charge et 6 en salle d'accouchement	2 SF en permanence à la CPN pour le dépistage et la prise en charge et 7 en salle d'accouchement
Organisation de la PTME	Alternance des SF pour les conseils, le test du dépistage, la prophylaxie pendant l'accouchement	Même SF est responsable maternité et PTME	SF détachées pour chaque composante de la PTME	Personnel détaché pour chaque composante de la PTME	Personnel détaché pour chaque composante de la PTME	Personnel détaché pour chaque composante de la PTME
Responsabilité dans la PTME	Resp. PTME différent	Resp. PTME différent	Resp. PTME différent	Pas de Resp. désigné mais 03 SF jouent le rôle	Resp. PTME différent	Resp. PTME différent
Personnel impliqué dans le test de dépistage	Resp. maternité Toutes les 6 SF de la maternité	1 infirmière et 2 médiatrices	Resp. maternité 2 SF (CPN)	1 infirmière et 2 médiatrices	Resp. maternité 2 SF (CPN)	Resp. maternité 2 SF (CPN)

	Site A	Site C	Site B	Site E	Site D	Site F
Personnel impliqué dans la prise en charge post dépistage	Deux SF (1 resp. PTME et 1 resp. maternité) et deux médiatrices	SF, resp. PTME et deux médiatrices	1 infirmière, 2 médiatrices et 1 SF/ assistante sociale (resp. PTME / maternité)	1 Infirmière- assistante sociale (resp.) et 1 SF (resp.)	1 SF (resp. PTME), 1 assistante sociale et 1 médiatrice	1 SF Resp. PTME
Responsable du dépistage	Sage-femme	Sage-femme	Infirmière& médiatrice	Infirmière& médiatrice	Sage-femme	Sage-femme
Niveau de coordination des services de PTME	Absence de coordination dans l'environnement géographique	Absence de coordination dans l'environnement géographique	Absence de coordination dans l'environnement géographique	Absence de coordination dans l'environnement géographique	Climat de collaboration entre différents services de PTME	Absence de coordination mais rôle important des médiateurs dans l'orientation
Supervision formative interne	Oui	Non	Non	Non	Oui	Non
Discussion collective	Oui	Non	Non	Non	Oui	Non
Taux de dépistage des femmes en CPN	80,5%	59,7%	64,9%	28,2%	90,9%	55,7%
Taux de suivi des femmes séropositives jusqu'à l'accouchement	41,9%	43,7%	-	22,0%	66,7%	68,4%

CPN = Consultations prénatales ; SF = Sage-femme; Resp. = Responsabilité; Accouch = accouchement

6.3.4.1 - Variations de dépistage et de suivi des femmes séropositives

Concernant la couverture du dépistage, l'analyse des rapports annuels des sites en 2006 présentée dans le Tableau XI révèle un taux relativement élevé de dépistage sur les sites publics A et D (80,5% et 90,9%) chez toutes les femmes enceintes en consultation prénatale alors que le site privé E présente un faible taux de dépistage (moins de 30%). Les sites C, B et F présentent des niveaux moyens de dépistage avec respectivement 65%, 60% et 56%.

À propos de la couverture du suivi des femmes séropositives après le dépistage, l'analyse des rapports trimestriels en 2006 (Tableau XI) révèle des pourcentages de suivi jusqu'à l'accouchement de 41,9%, 43,7%, 66,7%, 22,0% et 68,4% respectivement sur les sites A, C, D, E et F (donnée manquante pour le site B). Si, globalement, tous les sites sont confrontés à des difficultés au niveau du suivi post-dépistage, les centres hospitaliers publics (D et F) performant mieux que les deux sites de périphériques publics (A et C) qui présentent un taux moyen de suivi (42 et 44%). Alors que le site E performe mal.

Tableau XI : Taux de dépistage chez les femmes en consultations prénatales et taux de suivi des femmes séropositives jusqu'à l'accouchement en 2006

		Nouvelles CPN	Gestantes dépistées	Gestantes dépistées séro+	Séro+ suivies	Rapport gestantes dépistées/nouvelles CPN	Rapport séro+ suivi /gestantes dépistées séro+
	Site	N	N	N	N	%	%
Centre périphérique public / grande agglomération	A	1602	1289	43	18	80,5	41,9
	C	4398	2628	103	45	59,7	43,7
Centre périphérique privé / grande agglomération	B	3572	2317	99	-	64,9	-
	E	6599	1863	123	27	28,2	22,0
Centre hospitalier public / petite agglomération	D	1317	1197	54	36	90,9	66,7
	F	194	108	19	13	55,7	68,4

Consultations prénatales = CPN; Séro+ = séropositive

6.3.4.1 - Caractéristiques structurelles des sites d'implantation de la PTME

Nous nous sommes appuyés sur les données d'observations non-participantes et d'entrevues pour décrire les caractéristiques structurelles des sites d'implantation de la PTME.

Attributs et contexte organisationnels

Attributs organisationnels

En matière d'attributs organisationnels, les sites A et C sont des maternités situées à Cotonou dans un centre périphérique public, base de la pyramide sanitaire. Les sites B et E sont des maternités confessionnelles situées à Cotonou dans un centre périphérique privé alors que les sites D et F sont des maternités situées dans un centre hospitalier départemental public.

Caractéristique de l'environnement géographique

Les sites A, B, C et E sont situés à Cotonou, la plus importante agglomération du pays alors que les sites D et F une agglomération de petite taille (moins de 80 000 habitants). Le centre de référence (de prise en charge thérapeutique) à proximité du site A est à environ 10 km alors que deux centres de référence se situent à proximité du site C (à moins de 2 km), dont une ONG qui offre en plus de tous les services spécialisés de la prise en charge. Dans un centre de référence, les femmes bénéficient gratuitement d'un suivi médico-biologique. En effet, les femmes reçoivent un traitement ARV gratuit si leur état clinique le demande et en cas de survenue des maladies opportunistes, elles bénéficient d'une consultation médicale gratuite ou contre une modique somme dans les ONG, soit deux cents francs CFA (environ 50 centimes de dollar canadien).

À l'ONG (centre de référence), située près du site C, les femmes séropositives et leur famille bénéficient d'une prise en charge sociale : les femmes séropositives bénéficient du programme d'assistance alimentaire de l'ONG chaque mois et les plus indigents

bénéficient également du fonds d'aide du centre pour les frais de déplacement par l'entremise des assistants sociaux. Ce programme de prise en charge sociale proposé par les ONG favorise un contact régulier (chaque mois) avec la femme, ce qui facilite le suivi médical. Deux centres de référence se situent à environ 4 km du site B et de 7 à 8 km du site E alors qu'un centre de référence de la prise en charge du VIH se situe sur chacun des centres des maternités D et F.

Organisation des services sur les sites de PTME

A propos de l'organisation des activités de PTME, hormis le site A, où il y a une alternance entre garde et permanence en consultation prénatale, sur tous les autres sites B, C, D, E et F, il y a quelques sages-femmes bien détachées pour chaque composante de la PTME (conseil de groupe, test du dépistage, prophylaxie pendant l'accouchement, suivi postnatal). Ainsi, les conseils et le dépistage sont souvent assurés par des prestataires travaillant en permanence à la salle de consultation prénatale. Il faut cependant noter que sur le site A, à la faveur de l'alternance des prestataires entre la salle de consultation prénatale (fonctionnel de 8 à 17h) et la garde en salle d'accouchement (24h/24), toutes les sages-femmes font le conseil individuel, le dépistage et la prophylaxie en salle d'accouchement et le conseil postnatal.

Sur les sites publics (A, C, D et F), la réalisation des conseils et du dépistage se fait par les sages-femmes. Même si la plupart des autres professionnels intervenant dans les maternités sont formés à la PTME, seules les sages-femmes réalisent les conseils. Sur les sites privés (B et E), la tâche du dépistage est réservée à l'infirmière de la maternité et aux médiatrices. Sur ces deux sites, l'implication des médiatrices dans la PTME est nettement supérieure à celles des sites publics. En effet, dans les centres privés, les médiatrices ont une plus grande responsabilité comparativement à leur cahier de charge à savoir l'appui aux conseils pré-test et post-test et à l'accompagnement des femmes séropositives. Sans en avoir les compétences, les médiatrices des sites B et E, réalisent le conseil, le test de

dépistage et remplissent le registre de dépistages et les fiches sanitaires des femmes séropositives. Elles ne sont pas formées pour ces tâches.

Sur tous les sites, les médiatrices s'occupent de sensibiliser les femmes réticentes à faire le test et à soutenir psychologiquement les séropositives. Elles participent aussi à la recherche des femmes séropositives perdues de vue. De plus, sur les sites C et D, elles accompagnent les femmes nouvellement dépistées positives au centre de référence situé à proximité de la maternité. Cependant, ces médiatrices n'ont aucun appui financier pour faire cet accompagnement qui est rendu possible par le simple fait que les centres de références se situent à proximité de ces sites.

La question des perdues de vue parmi les femmes enceintes séropositives constitue une équation difficile à résoudre car elle annihile les efforts des responsables de PTME. Pour pallier à l'attrition des femmes enceintes après un diagnostic positif de VIH, une stratégie de responsabilisation des médiatrices dans le suivi des femmes a été adoptée dans plusieurs maternités. Les maternités A, B, C et D ont opté pour une plus grande implication des médiatrices qui recherchent activement des femmes séropositives à travers des visites à domicile. Ainsi, sur ces sites, les médiatrices sont mises à contribution pour retrouver les femmes réticentes qui ne se présentent pas au rendez-vous de suivi. Ce qui permet certainement de retrouver des patientes qui ne se sont pas présentées au rendez-vous.

Par contre, sur le site privé E, il n'y a aucun suivi actif et de recherche des perdues de vue, les médiatrices étant occupées au comptoir du dépistage toute la journée. Le site F de niveau hospitalier, quant à lui, présente un bon taux de femmes séropositives ayant accouché après un diagnostic positif. Cependant, la recherche de perdues de vue est effectuée par les médiatrices d'un autre département de l'hôpital, la médecine interne, où les femmes sont suivies après un diagnostic positif. Sur le site A, la recherche active des femmes séropositives a été arrêtée quelques semaines avant notre séjour dans la maternité en raison d'une représentation négative de la médiatrice dans le quartier. La médiatrice, ne sachant pas sa séropositivité dans la communauté où elle intervient, avait de plus en plus de

difficultés à assurer le rôle d'accompagnement et de suivi des femmes enceintes qui ne veulent pas partager leur sérologie. Les femmes séropositives qui ne veulent pas que leur entourage soit informé de leur statut évitent tout contact avec la médiatrice.

Par ailleurs, les femmes enceintes séropositives sont encouragées à révéler leur statut sérologique à leur conjoint avec l'appui des responsables de PTME de certains sites. En effet, les responsables des sites B et D convoquent leur conjoint sur la demande de la gestante. Les couples bénéficient ainsi conjointement d'une assistance psychologique et d'un suivi médical sur ces sites. Mais, si le site D présente un bon niveau de suivi des femmes séropositives jusqu'à l'accouchement; ces données ne sont pas disponibles pour le site B. Ainsi, nous ne pouvons faire aucun lien entre cette stratégie d'implication des partenaires masculins et la couverture du suivi post dépistage.

En matière de formation, hormis une infirmière sur le site E, tous les professionnels des maternités ont participé chacun à au moins un atelier de formation de trois jours sur la PTME mais seules les sages-femmes, les médiatrices et quelques infirmières et assistants sociales sont impliquées dans la PTME.

Coordination des services

Sur les sites de niveau périphérique (A, B, C et E), la faiblesse du niveau de coordination des services affecte la mise en œuvre de la PTME. Sur ces sites, une absence de coordination entre les divers services de PTME dans un environnement géographique (ONG, centres de santé, sites de prise en charge des séropositifs) entrave sérieusement la continuité des services. Par exemple, il ressort que sur les sites périphériques B et C proches de deux centres de référence, il n'y a presque pas de structure de coordination des activités et de communication entre les différents intervenants. Ces derniers se contentent d'informer les femmes séropositives des différents services existants sans aucun suivi. Certaines femmes séropositives qui ne se présentent pas aux rendez-vous de suivi, sont

prises en charge dans d'autres centres dans la même zone géographique. Elles sont donc considérées faussement comme des perdues de vues.

À l'opposé sur le site D, un climat de travail orienté vers la collaboration entre différents services et caractérisé par des rencontres mensuelles entre prestataires (consultation prénatale, salle d'accouchement, médecine interne de l'hôpital et ONG) est favorable au dépistage et au suivi des femmes. La responsable PTME assure la communication entre les professionnels de différents services et amène les rencontres de coordination. Sur le site de référence F, centre hospitalier, disposant de centre de référence, il n'y a pas de structure de coordination formelle comme sur le site D. Toutefois, nous avons relevé une bonne implication des médiatrices qui accompagnent les femmes dépistées séropositives en médecine interne et au centre de référence et qui assure la liaison entre les deux structures. La présence dans l'environnement géographique immédiat d'un centre de référence facilite donc un meilleur suivi des femmes dans les maternités.

Attributs des responsables : Partage des responsabilités

Au niveau des responsabilités dans la PTME, il ressort une importante différence entre les sites privés et publics. Sur les sites publics A, C, D et F, la responsable de la maternité partage son leadership avec une assistante. Cette dernière assure la fonction de responsable de la PTME. En plus de la supervision des activités de la PTME, cette assistante s'occupe exclusivement des consultations prénatales. Ce non cumul de mandat des responsables PTME leur permet de mieux gérer et superviser le fonctionnement de la PTME. Ces dernières très impliquées quotidiennement dans la PTME, supervisent le dépistage, la prophylaxie en salle, et suivent les femmes séropositives. Elle assure la gestion du stock et la rédaction des rapports mensuels.

À l'opposé les sites privés qui présentent plus de difficultés dans la mise en œuvre ont un organigramme différent. Ainsi, le site privé E n'a pas de responsable désigné et

reconnu comme tel par ces pairs tandis que la responsable PTME du site privé B cumule ce poste avec d'autres fonctions dans le centre de santé (responsable de maternité, assistante sociale du centre). Étant quotidiennement surchargée par les consultations et réunions, elle a moins de disponibilités pour la gestion de la PTME et des conseils en groupe. Ainsi, elle n'arrive pas à mettre à jour le registre des femmes séropositives suivi jusqu'à l'accouchement. Sur le site E, on relève un manque de définition des responsabilités. Trois personnes y jouent simultanément ce rôle. Aucune de ces trois responsables ne s'occupe de la discussion de groupe.

Sur tous les sites, la prise en charge post dépistage est assurée par les responsables PTME. Elles sont souvent aidées par les médiatrices et les assistantes sociales.

6.3.4.2 - Processus d'apprentissage

Dans le but d'identifier les mauvaises pratiques et de les corriger, un processus de supervision formative des sites de PTME et d'apprentissage a été mis de l'avant au début de la phase opérationnelle du programme. Un encadrement post-formation et une supervision formatrice avaient été institués à travers des observations et discussions mensuelles sous la direction de la responsable de l'exécutif national du programme. Depuis l'extension du programme, cette supervision est cependant devenue très rare sur les sites A, B et E, elle est quasi-inexistante sur les sites C, D et F.

Par contre, pour pallier ce déficit de supervision, les responsables des sites A et D ont établi un processus interne de supervision formative et régulière des conseils et de la prise en charge des femmes en salle d'accouchement. La supervision des actions des prestataires est effectuée régulièrement par les responsables sur le site A comme sur le site D pour apprécier si les pratiques des prestataires sont conformes aux normes du PNLS au sujet des conseils, du dépistage et des accouchements. Les conseils et la réalisation du test de dépistage sont supervisés quotidiennement sur le site A alors qu'ils sont observés deux à trois fois par semaine sur le site D. Lors des discussions collectives hebdomadaires dirigées

par les responsables PTME de ces deux sites, les points faibles sont soulevés et discutés par les prestataires, mais aussi un bilan des activités de PTME est effectué.

Cette supervision interne sur les sites A et D permet aussi de limiter les lacunes dans la gestion des stocks entraînant fréquemment des ruptures de stocks sur les sites B, C, E et F. En effet, les rencontres collectives sur le site A permettent de faire régulièrement le point des activités de PTME et aussi de mettre à jour les différents registres dont celui des stocks de matériels médicaux de la PTME (les tests rapides de dépistage, les ARV, les gants, etc.). Par ailleurs, ce processus d'apprentissage orienté vers le travail en équipe et dirigé par les responsables du site A, a contribué à une plus grande participation et implication de tous les prestataires dans les activités de la PTME où toutes les sages-femmes sont impliquées dans les différentes activités de la PTME. Il a permis également d'assurer la formation des professionnels nouvellement recrutés sur le site.

L'apprentissage organisationnel sur les sites A et D contribue également de vaincre les routines défensives qui font obstacle à la mise en œuvre de la PTME. Il faut mentionner que plusieurs routines défensives liées aux prestataires tels que les attitudes discriminatoires ont été identifiées comme compromettant le suivi des femmes. Hormis les sites A et D, la discrimination reste une réalité dans les relations interpersonnelles entre les prestataires et les femmes enceintes. Selon, les prestataires des sites publics C et F, certaines sages-femmes, surtout en salle d'accouchement, demeurent encore très réticentes à prendre en charge les femmes séropositives lors de l'accouchement. Ces sages-femmes présentent des attitudes de rejet et de discrimination envers les femmes séropositives. Sur les sites privés B et E, plusieurs prestataires ont révélé des comportements de leurs collègues qui évacuent systématiquement les femmes séropositives aux centres de niveau supérieur pour éviter d'être impliqués dans l'accouchement.

Plusieurs raisons sont évoquées par les prestataires pour justifier ces attitudes discriminatoires : l'absence de prime ou de rémunération supplémentaires pour la PTME, la peur d'être contaminé et la surcharge de travail. Il faut néanmoins souligner que les sages-

femmes les plus impliquées dans la PTME et surtout les responsables (y compris sur les sites B et E) montrent des attitudes empathiques envers les personnes séropositives.

6.3.5 - Discussion

Bien que des réussites de la mise en œuvre du programme aient été révélées, certains aspects restent moins efficaces. La mise en œuvre de la PTME ne peut être dissociée du contexte d'implantation. Les facteurs expliquant la variation de la mise en œuvre en ce qui concerne la couverture du dépistage et du suivi des femmes après le dépistage peuvent être regroupés en deux grandes catégories : ceux qui facilitent la mise en œuvre et ceux qui nuisent à la mise en œuvre de la PTME.

6.3.5.1 - Facteurs favorables

Plusieurs variables reliées au contexte d'implantation expliquent favorablement la mise en œuvre de la PTME notamment en ce qui concerne la couverture du dépistage et du suivi post dépistage des femmes séropositives.

L'instauration de processus d'apprentissage incluant des observations des activités de PTME sur le site A et le site D a certainement contribué à la mise en œuvre des conseils, du dépistage et des prophylaxies dans le cadre de la PTME. En effet, l'apprentissage facilite l'intégration des connaissances dans les aptitudes en matière de conseils et de l'algorithme du dépistage. Le processus d'apprentissage permet aux prestataires de prendre conscience et de construire leurs normes d'action.

Si tous les sites présentent des difficultés dans le suivi post dépistage, les centres hospitaliers publics présentent une meilleure couverture de suivi des femmes séropositives jusqu'à l'accouchement. La présence dans l'environnement géographique immédiat d'un centre de référence et la coordination des services de PTME sur ces sites favoriseraient une

meilleure prise en charge des femmes. Les stratégies de suivi des femmes impliquant les médiatrices dans le suivi actif contribuent à retrouver les perdues de vues. En outre, divers rapports (Branson et al., 2006; Programme des Nations Unies pour le Développement, 2010; UNAIDS, 2006) ont souligné la nécessité d'intégrer les services de PTME aux soins et services de santé materno-infantile afin de mieux répondre aux besoins de la clientèle. Il est nécessaire d'améliorer le niveau de coordination des services sur les sites de PTME au Bénin; ce qui favorisera également une meilleure mise en œuvre du programme.

Nos résultats ne nous permettent pas de confirmer la pertinence de l'implication des partenaires masculins faute de données manquantes sur le suivi des femmes enceintes séropositives sur le site B, l'un des deux sites ayant développé cette stratégie. Toutefois, des études dans des pays en développement ont démontré que l'implication des partenaires masculins dans le dépistage est un des facteurs associés à une efficacité du dépistage auprès des femmes enceintes (Kakimoto et al., 2007; Sarker, Sanou, Snow, Ganame, & Gondos, 2007). Cette association entre le taux d'acceptation du dépistage et l'implication des partenaires masculins démontre la pertinence de développer dans les maternités des stratégies favorisant cette implication des partenaires dans le dépistage.

6.3.5.2 - Facteurs défavorables

La responsabilisation accrue des médiatrices dans le conseil pré-test et le dépistage des femmes enceinte affecte négativement la mise en œuvre de la PTME. En fait, les médiatrices sont des femmes séropositives qui jouent un rôle important dans l'accompagnement des femmes. Mais leur très faible niveau de scolarité - la plupart étant analphabètes – ne favoriserait pas une bonne mise en œuvre de la PTME. Si elles doivent être impliquées dans les conseils et le dépistage, il faudra les former et les assister dans la mise en œuvre du dépistage.

Le suivi des femmes séropositives dans le cadre médical demeure toujours un lieu de discrimination dans la vie sociale à travers le refus de soin ou plutôt de traitement et les

attitudes de non-respect du secret médical. Ces attitudes discriminatoires sur les sites de PTME affectent la continuité des services de PTME car les femmes séropositives mettent leur santé et celle du nouveau-né en danger en fréquentant d'autres maternités, loin de celles où elles sont dépistées; ces dernières maternités sont souvent situées dans leur quartier de résidence.

Il y a donc une nécessité de sensibilisation continue des prestataires, à l'empathie envers les femmes séropositives et leur nouveau-né afin de vaincre les attitudes discriminatoires. L'apprentissage organisationnel permet de créer un environnement nécessaire pour vaincre les routines défensives telles que les discriminations. Il joue ainsi une fonction d'éducation pérenne.

Par ailleurs, la verticalité du programme caractérisée par une absence de collaboration entre les différents intervenants dans une même zone géographique pose des questions de gouvernance aux niveaux régional et local. Le Bénin a certes décentralisé le programme de PTME du niveau national au niveau régional au moment de l'extension du programme à l'échelle nationale en 2004 (Bureau d'Appui en Santé Publique, 2006). Mais, cette décentralisation devrait aller plus loin et passer du niveau régional au niveau local en s'inspirant de l'expérience sénégalaise. Depuis 2005, le Sénégal a amorcé la décentralisation effective de la PTME qui fait des régions vers les districts de santé avec une plus grande implication des acteurs au niveau local et ceci dans le souci d'une meilleure proximité avec les populations locales (Ministère de la Santé et de la Prévention Médicale & Division sida, 2005). La coordination des services au niveau local favorise aussi une meilleure mise en œuvre du programme de PTME.

6.3.6 - Conclusion

La mise en œuvre de la PTME ne peut être dissociée du contexte de mise en œuvre. Ainsi, pour une amélioration de la qualité des conseils, du dépistage des femmes et la mise

en œuvre des prophylaxies, un processus d'apprentissage incluant des observations de la pratique des prestataires et des séances de groupe de façon régulière doit être généralisé à tous les sites. Une mise en œuvre conforme aux directives du programme ne pourrait se réaliser sans l'implantation d'un processus d'apprentissage au niveau local. L'apprentissage de la prise en charge des séropositives permet aussi de vaincre les attitudes discriminatoires observées chez certains prestataires de services; ce qui favorise une prise en charge adéquate des femmes séropositives.

Il existe de nombreuses barrières à une meilleure acceptation du dépistage et du suivi. On peut citer l'environnement géographique (ressources existant dans la zone géographique, praticabilité des voies d'accès au centre de santé), les facteurs individuels liés aux femmes (vécu familial, niveau d'instruction, analphabétisme, âge, revenu mensuel de la femme et de son conjoint, distance entre le domicile des femmes et les centres de consultation) et les facteurs culturels (croyances sur le VIH, coutumes, interdits, totems, habitudes de vie). On ne peut modifier la majorité de ces facteurs individuels à court terme. Alors le levier le plus important à court terme est de dispenser des conseils de qualité et des stratégies adaptées au contexte d'implantation afin de rejoindre le plus de femmes enceintes possibles et un suivi post dépistage optimal des femmes séropositives. Cet article offre des pistes pour l'amélioration de la situation de la PTME dans les centres au Bénin et il met en valeur des facteurs organisationnels qui peuvent être repris également dans d'autres contextes nationaux de prévention de la transmission verticale du VIH.

6.3.7 - Références

- Argyris, C. (1994). The Future of Workplace Learning and Performance. *Training & Development*, 48(May), s36-s47.
- Argyris, C. (2003). *Savoir pour agir : surmonter les obstacles à l'apprentissage organisationnel*. Paris: Dunod.
- Bolu, O., Anand, A., Swartzendruber, A., Hladik, W., Marum, L.-H., & Sheikh, A.-A. (2007). Utility of antenatal HIV surveillance data to evaluate prevention of mother-to-child HIV transmission programs in resource-limited settings. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 197(3 Suppl), S17-S25.
- Branson, B., Handsfield, H., Lampe, M., Janssen, R., Taylor, A., Lyss, S., . . . Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (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.
- Bureau d'Appui en Santé Publique. (2006). Évaluation du fonctionnement des sites et des pratiques de prévention de la transmission mère-enfant du VIH/SIDA (PTME) au Bénin. Cotonou: BASP'96.
- Champagne, F. (2002). La capacité de gérer le changement dans les organisations de santé. Montréal: Commission on the Future of Health Care in Canada.
- Ginsburg, A. S., Hoblitzelle, C. W., Sripipatana, T. L., & Wilfert, C. M. (2007). Provision of care following prevention of mother-to-child HIV transmission services in resource-limited settings. *AIDS*, 21(18), 2529-2532.

- Harshbarger, C., Simmons, G., Coelho, H., Sloop, K., & Collins, C. (2006). An empirical assessment of implementation, adaptation, and tailoring: the evaluation of CDC's National Diffusion of VOICES/VOCES. *AIDS education and prevention*, 18(4 Suppl A), 184-197.
- Hitt, J., Robbins, A., Galbraith, J. S., Todd, J. D., Patel-Larson, A., McFarlane, J. R., . . . Carey, J. W. (2006). Adaptation and implementation of an evidence-based prevention counseling intervention in Texas. *AIDS education and prevention*, 18(4 Suppl A), 108-118.
- Institut National de la Statistique et de l'Analyse Économique. (2007). Rapport national Enquête démographique et de santé (EDS/DHS) au Bénin 2006 Cotonou: INSAE.
- International Treatment Preparedness Coalition. (2009). *Failing Women, Failing Children: HIV, Vertical Transmission and Women's Health*. International: International Treatment Preparedness Coalition.
- Kakimoto, K., Kanal, K., Mukoyama, Y., Chheng, T. V., Chou, T. L., & Sedtha, C. (2007). Influence of the involvement of partners in the mother class with voluntary confidential counselling and testing acceptance for prevention of mother to child transmission of HIV programme (PMTCT programme) in Cambodia. *AIDS Care*, 19(3), 381-384.
- Lallemant, M., Jourdain, G., Le Cœur, S., Ngo-Giang, H., & Thaineua, V. (2005). Prévention de la transmission mère-enfant du VIH: un protocole simple, d'une efficacité remarquable. *Nouvelles Magazine*, 21(1), 28-29.
- Manson, N. C., & O'Neil, O. (2007). *Rethinking informed consent in bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Martin-Herz, S., P , Shetty, A., K , Bassett, M., T , Ley, C., Mhazo, M., Moyo, S., . . . Katzenstein, D. (2006). Perceived risks and benefits of HIV testing, and predictors of acceptance of HIV counselling and testing among pregnant women in Zimbabwe. *International Journal of STD & AIDS*, 17(12), 835-841.
- Miles, M. B., & Huberman, M. (2003). *Analyse des données qualitatives* (2 ed.). Bruxelles: De Boeck.
- Ministère de la Santé et de la Prévention Médicale, & Division sida. (2005). Rapport de la Journée de lancement du document de Politique PTME. Dakar: Ministère de la Santé et de la Prévention Médicale (Sénégal).
- Mintzberg, H. (1998). *Le Management : voyage au centre des organisations*. Paris: Éditions d'Organisation
- ONUSIDA, & OMS. (2004). Déclaration de politique de l'ONUSIDA/l'OMS sur les tests VIH. Genève: ONUSIDA.
- Peterson, A. S., & Randall, L. M. (2006). Utilizing multilevel partnerships to build the capacity of community-based organizations to implement effective HIV prevention interventions in Michigan. *AIDS education and prevention*, 18(4 Suppl A), 83-95.
- Programme des Nations Unies pour le Développement. (2010). Rapport Mondial sur le développement Humain, édition 2010. New York: PNUD.
- Sarker, M., Sanou, A., Snow, R., Ganame, J., & Gondos, A. (2007). Determinants of HIV counselling and testing participation in a prevention of mother-to-child transmission programme in rural Burkina Faso. *Tropical Medicine & International Health* 12(12), 1475-1483.

- Sebesta, D., Marx, R., & Liu, Y. (2006). HIV prevention case management in San Francisco: barriers to successful implementation. *AIDS care, 18*(4), 345-355.
- Stake, R. E. (2006). *Multiple Case Study Analysis*. New York: Guilford Publications.
- UNAIDS. (2006). 2006 Report on the global AIDS epidemic. Geneva: UNAIDS.
- Yin, R. (1994). *Case study research: Design and methods* (2 ed.). Beverly Hills: Sage Publishing.

Chapitre 7 - Discussion générale

La mise en œuvre du programme de PTME dans une maternité est caractérisée par un processus qui intègre successivement le conseil pré-test, le dépistage des femmes enceintes, le conseil post-test, la prise en charge des femmes enceintes séropositives jusqu'à l'accouchement, la prophylaxie pendant l'accouchement, le conseil post-natal pour les femmes et l'orientation vers des centres de références pour le suivi postnatal des nouveau-nés de femmes séropositives. Nous rappelons ci-dessous les deux objectifs qui ont été poursuivis dans notre étude :

- ❖ Comprendre les enjeux de la couverture du programme en termes de dépistage;
- ❖ Comprendre le contexte d'implantation et son influence sur la mise en œuvre de la PTME notamment en ce qui concerne les variations de la couverture du dépistage et du suivi post dépistage.

La discussion générale de la thèse nous permettra de revenir sur nos résultats. La première partie porte sur la synthèse de l'analyse d'implantation du programme de PTME qui prend en compte des données sur la mise en œuvre du programme qui n'ont pas été intégrées dans les trois articles. Dans la deuxième partie, nous présentons la contribution de la recherche à l'amélioration du programme.

7.1 - Analyse d'implantation du programme de PTME au Bénin

L'analyse de la mise en œuvre du programme et du contexte de son implantation a révélé les résultats dont le résumé sera présenté dans les sections suivantes. D'abord, nous présentons l'évolution de la couverture du dépistage et les facteurs liés aux contextes

d'implantation qui l'influence. Ensuite, nous exposerons dans la deuxième section l'influence du contexte d'implantation sur les variations de la couverture.

7.1.1 - Évolution de la couverture du dépistage en lien avec le contexte d'implantation

Les résultats attendus du programme de PTME seront atteints si et seulement si les femmes séropositives sont dépistées et suivies dès les premières consultations prénatales. En termes de couverture du dépistage relevée dans l'enquête par questionnaire réalisée au premier semestre 2007, le taux de femmes enceintes ayant effectué le dépistage est d'environ 75% des femmes en consultations prénatales sur l'ensemble des sites (article 2).

L'analyse des rapports annuels des sites en 2006, présentée dans l'article 3, révèle un taux relativement élevé de femmes en consultation prénatale qui ont effectué le dépistage sur les sites publics A et D, soit respectivement 80,5% et 90,9% comparativement à 68 et 77 % retrouvé dans notre étude. L'écart entre le pourcentage de femmes enceintes ayant effectué le dépistage dans l'enquête par questionnaire et celui dans l'analyse documentaire s'explique par le fait que les femmes en première consultation prénatale ont été exclues de la collecte de données par questionnaire en 2007 (article 2). En outre, le pourcentage de femmes ayant effectué le dépistage sur le site A aurait pu être plus élevé s'il n'y avait pas eu un contexte national de rupture de matériel (les tests de dépistages et les antirétroviraux) pendant une période de six semaines de mi-décembre à fin janvier 2007, alors que débutait la collecte de données sur ce site en février 2007. Plusieurs femmes enceintes avaient participé au conseil sur ce site mais sans faire le dépistage. En effet, la priorité était accordée aux femmes près du terme de la grossesse.

De l'analyse de la couverture, il ressort également que le taux de femmes ayant effectué le dépistage avant l'accouchement est plus élevé sur les sites privés à 76% sur le site B et 73% sur le site E (voir article 2) que celui retrouvé dans l'analyse des rapports

annuels des sites en 2006 soit 65% sur le site B et 28% sur le site E (voir article 3). Le taux de femmes ayant effectué un dépistage sur ces sites privés est encore beaucoup plus élevé que celui publié dans l'évaluation du programme pendant le 3ème trimestre 2005, soit 16% pour le site B et 21% pour le site E. Cette augmentation de la couverture pourrait s'expliquer par l'implication des médiatrices dans la réalisation du conseil individuel et du test de dépistage.

Le pourcentage de femmes enceintes ayant effectué le dépistage dans les maternités privées a beaucoup progressé de 2005 à 2007. Toutefois, la couverture du dépistage s'est améliorée au détriment de la qualité du conseil pré-test. En effet, une majorité des femmes a effectué le dépistage dans les maternités privées sans être effectivement informées de la PTME. Sur ces sites, la mise en œuvre du conseil pré-test demeure très limitée. Malgré une meilleure mise en œuvre du conseil pré-test sur les sites publics, il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les maternités en ce qui concerne le taux de femmes enceintes ayant effectué le dépistage. On ne peut conclure que le taux de femmes ayant effectué le dépistage corresponde à un résultat indicateur de la qualité du conseil.

En effet, la consultation prénatale constitue une opportunité pour conseiller les femmes enceintes sur l'importance et les composantes de la PTME. Le conseil pré-test de qualité dès les premières consultations prénatales est le point de départ de la PTME. Sa réussite conditionne les étapes successives allant du dépistage au suivi post natal. Le conseil pré-test permet effectivement de préparer la femme enceinte à l'acceptation du dépistage et aux conséquences d'un test positif et à son suivi post dépistage.

Ainsi, une bonne qualité des conseils en termes de contenu sur les sites publics favorise un très bon niveau d'information des femmes enceintes en matière de la PTME. Les sites publics se distinguent des sites privés par la réalisation régulière du conseil en groupe et un conseil individuel. Sur les sites privés où se réalisent plus souvent, un conseil pré-test individuel exclusif avant le dépistage, la qualité du contenu du conseil est faible par rapport aux normes du programme de national de PTME. Sur ces sites, les femmes se font

souvent dépister sans avoir reçu le niveau minimal d'information requis. En conséquence, le consentement des femmes est plus éclairé sur les sites publics que celui des femmes fréquentant les sites privés.

En ce qui concerne le caractère libre du consentement des femmes enceintes, nos résultats ont révélé trois cas de dépistage à leur insu sur les sites privés. Ces cas de dépistage pratiqués à l'insu, aussi infimes soient-ils, violent le principe fondamental d'autonomie des patients. Outre ces trois cas, le caractère volontaire du test a été confirmé par les autres femmes ayant effectué le test. De plus, les cas de refus d'effectuer le dépistage démontrent que les femmes ont eu le choix de faire ou de ne pas faire le dépistage. Toutefois, les 8 cas de refus dus au désaccord du mari, interpellent sur la liberté de participation car ces femmes se soumettent à la volonté de leur mari. Ceci démontre aussi l'importance des caractéristiques individuelles dans l'implantation de la PTME. L'adoption de stratégies d'implication des partenaires masculins dans le dépistage pourrait améliorer la couverture du programme.

Par ailleurs, la mise en œuvre du conseil est globalement meilleure dans les maternités publiques pour les raisons suivantes :

- l'organisation quotidienne des conseils de groupes qui permet aux femmes d'y participer à plusieurs reprises et qui favorisent une adhésion plus éclairée au dépistage;
- la réalisation des conseils (en groupe et en individuel) se fait par des sages-femmes dans les maternités publiques, contrairement au rôle prépondérant confié aux infirmières et médiatrices dans cette composante de la PTME dans les maternités privées. Une responsabilisation accrue des médiatrices est un facteur très défavorable à la qualité du conseil pré-test en raison de leur très faible niveau de scolarité; ce qui ne favorise pas une bonne mise en œuvre du conseil et du dépistage;

- la supervision formative régulière accompagnée de séances de discussion collective qui favorise un meilleur respect des standards du PNLS;
- des responsabilités des prestataires clairement définies dans le conseil (en groupe et individuel).

7.1.2 - Mise en œuvre du suivi post dépistage et influence contexte d'implantation

Si le conseil pré-test est essentiel avant tout dépistage, le conseil post-test auprès des femmes séropositives est une composante principale du suivi post-dépistage. Les liens complexes entre l'allaitement maternel et le risque de transmission du VIH au nouveau-né soulignent l'importance que revêt la qualité du conseil post-test détaillé et approprié sur le plan culturel aux mères vivant avec le VIH (UNAIDS, 2006). Le conseil post-test permet de revenir sur la prophylaxie et la prise en charge en cas de séropositivité. En cas de résultat positif, le prestataire doit en outre lui réexpliquer la signification du résultat, la question du préservatif et son utilité, la question du ou des partenaire(s) sexuel(s), la question de la prise en charge médicale et psycho-sociale et la PTME. Quelles que soient les réactions, le rôle du prestataire consiste à aider son patient en lui fournissant le soutien dont il a besoin et en le référant à des ressources disponibles (ONG de prise en charge sociale des PVVIH et associations de PVVIH).

Les femmes séropositives interrogées sur tous les sites sont très bien informées sur la PTME, les différentes étapes de prophylaxie PTME, l'importance du dépistage de leur conjoint et le partage du résultat. Sur l'ensemble des sites, un réel effort est déployé par les responsables PTME pour une prise en charge psychologique des femmes nouvellement dépistées qui sont souvent sous le choc. En moyenne, les responsables de sites consacrent 60 minutes au post-test individuel. Sur le site B, c'est un choix volontaire des professionnels de fournir le minimum d'informations au cours des conseils individuels pré-

tests, même en l'absence de causerie de groupe. Par contre, ils accordent plus de temps, parfois plus d'une heure, aux femmes dont le statut se révèle positif et assurent une prise en charge psychologique plus globale. En raison de la surcharge de travail, cette prise en charge post-test par l'assistante sociale n'est pas systématisée sur ce site E. Soulignons que les prestataires du site A n'orientent pas les femmes séropositives vers les sites de référence dans le cadre du suivi post-dépistage. Les responsables ne sont pas informés de ces directives implantées depuis au moins un an avant la collecte des données.

En somme, si la qualité du conseil pré-test reste problématique dans les maternités privées, le conseil post-test auprès des femmes séropositives est pourtant particulièrement bien réalisé sur tous les sites à travers la qualité des informations fournies aux femmes séropositives, l'écoute et le temps qui leur sont accordés. Toutefois, en cas de séropositivité, le choc psychologique ne favorise pas la réceptivité de l'information. Le choc lié aux résultats fait que les femmes sont souvent moins réceptives aux informations et moins conscientes de la prise en charge pour éviter la transmission du virus à leur nouveau-né. Ceci justifie la pertinence d'un conseil pré-test global afin que les femmes comprennent les enjeux avant le dépistage. En fait, la sage-femme doit tenir compte du consentement éclairé (bien informé) en s'assurant que la femme enceinte possède les capacités psychologiques pour comprendre les risques et les avantages de pratiquer ou non le test de dépistage.

Nos résultats ont aussi révélé que la proximité d'un centre de référence et la coordination des activités de PTME dans une zone géographique constitue un facteur favorable de la mise en œuvre de la PTME, en particulier le suivi post-dépistage. Les centres hospitaliers sont plus favorables à la mise en œuvre car la présence d'un centre de référence facilite un meilleur suivi des femmes dans les maternités.

Malgré la qualité du conseil post-test et la coordination sur les sites de PTME, la question des pertues de vue parmi les femmes enceintes séropositives constitue une équation difficile à résoudre car elle annihile les efforts des responsables de PTME. Pour

pallier à l'attrition des femmes enceintes après un diagnostic positif de VIH, une stratégie de responsabilisation des médiatrices dans le suivi des femmes a été adoptée dans plusieurs maternités. Sur ces sites, les médiatrices sont mises à contribution pour retrouver les femmes réticentes qui ne se présentent pas au rendez-vous de suivi. Ce qui permet certainement de retrouver des patientes qui ne se sont pas présentées au rendez-vous. Cependant, une représentation négative de la médiatrice dans le quartier où elle exerce pourrait affecter son travail de suivi. Pour contenir l'attrition de femmes séropositives suivies dans leur maternité, certains prestataires ont misé sur l'implication des partenaires masculins dans le suivi des femmes séropositives, en sensibilisant longuement la femme nouvellement séropositive, sur l'importance du partage du résultat et en pratiquant le dépistage en couple.

7.2 - Contribution de l'étude à l'amélioration du programme

L'étude d'implantation du programme de PTME a été initiée pour comprendre les enjeux liés aux faiblesses dans la couverture en termes de dépistage des femmes enceintes et du suivi post-dépistage des femmes séropositives.

Au terme de cette étude, nous pouvons affirmer que la mise en œuvre du programme de PTME s'est beaucoup améliorée depuis l'enquête menée en 2005 sur le fonctionnement de 56 maternités impliquées dans la PTME au Bénin (Bureau d'Appui en Santé Publique, 2006). On peut citer :

- la nette augmentation de la couverture en termes de dépistage malgré les limites dans la qualité du conseil pré-test et les cas de dépistage à l'insu des femmes;
- toutes les maternités de PTME visitées sont dotées de médiatrices qui assistent psychologiquement et accompagnent les séropositives;
- un renforcement de la formation : presque tous les prestataires de l'ensemble des maternités ont reçu une formation de trois jours en PTME;

- il y a moins de variation dans la mise en œuvre du programme de PTME dans les maternités publiques.

Cependant, il y a encore des limites dans la mise en œuvre qui peut être améliorée en prenant en compte les principaux points qui suivent :

- ❖ la redynamisation du conseil en groupe sur la PTME dans toutes les maternités lorsque le cadre physique le permet (existence de salle d'attente en consultation prénatale) et le renforcement du consentement éclairé et bien informé dans toutes les maternités à travers une amélioration de la qualité du contenu des conseils (en groupe et individuel).
- ❖ la nomination d'un responsable spécifiquement formé et dédié à la PTME qui doit avoir pour mission, entre autre, la coordination de la PTME dans la maternité et la supervision interne et l'animation régulière des séances collectives de discussions. Cette supervision organisée à l'interne contribuerait à éviter le dépistage à l'insu et les attitudes discriminatoires des prestataires. Elle faciliterait aussi la mise en œuvre de différentes étapes de la PTME conformément aux standards du PNLS.
- ❖ la coordination de tous les services de PTME et la mise en place de moyens concertés au niveau de chaque zone sanitaire³. Chaque zone sanitaire regroupant tous les centres de premier contact et un hôpital public ou privé de première référence, dispose d'un organe technique de coordination des activités ayant à sa tête le médecin coordonnateur de zone (Ministère de Santé Publique du Bénin, 2008). Cet organe de coordination devrait jouer un rôle plus actif dans la coordination de la PTME dans la zone géographique couverte, et ce afin d'améliorer le suivi des femmes séropositives après le dépistage.
- ❖ le recours aux médiatrices dans le suivi actif des femmes séropositives à condition qu'elles ne révèlent pas leur sérologie dans leur communauté et que celles-ci soient

³ Une zone sanitaire représente l'entité opérationnelle la plus décentralisée du système de santé.

formées et soutenues financièrement pour les déplacements et les contacts téléphoniques. Les médiatrices impliquées pleinement dans le conseil pré-test et la réalisation du test de dépistage doivent être aussi formées adéquatement et l'évaluation de leurs compétences doit être effectuée.

En somme, les résultats de cette étude permettent d'enrichir les connaissances sur la mise en œuvre et le contexte d'implantation du programme au Bénin. La prise en compte de recommandations ci-dessus permettrait d'améliorer la mise en œuvre et d'optimiser les résultats du programme.

7.3 - Limites des choix théoriques

Malgré une littérature importante sur la PTME, très peu d'études portent sur le contexte organisationnel. Tel que décrit dans la recension des écrits, les caractéristiques du programme et du contexte d'implantation ont guidé nos choix et les résultats obtenus confirment la nécessité d'un cadre conceptuel axé sur le contexte organisationnel. Le cadre conceptuel élaboré pour supporter l'analyse des données a pour principal avantage de renforcer la validité interne de l'étude.

Cependant, certains de nos résultats tels que les attitudes discriminatoires de certains prestataires et la place des conjoints dans la décision de faire le dépistage et dans le suivi post-dépistage démontrent l'importance d'un cadre conceptuel intégrant pleinement une modèle théorique axé sur des variables individuelles. Ainsi, il aurait été pertinent d'intégrer par exemple dans notre cadre conceptuel le modèle psychologique qui prend en compte les croyances, les attitudes, les habiletés et les comportements des acteurs. Malgré l'absence d'un modèle axé sur les variables individuelles dans le cadre conceptuel, l'analyse des cas a mis en exergue certains facteurs individuels.

7.4 - Conclusion

Il y a seulement quelques années les enjeux principaux pour les pays à faibles et moyens revenus étaient de se procurer des médicaments. Les droits sur les accords internationaux protégeaient les brevets pharmaceutiques et il était devenu presque impossible de se procurer des médicaments à des coûts acceptables. Afin d'obtenir le plus d'incidences sur les Objectifs du millénaire pour le développement (OMD), notamment l'OMD 6 qui vise à combattre le VIH/sida, le paludisme et d'autres maladies, des initiatives ont été menées telles les négociations sur le prix des médicaments. En effet, le programme « 3 by 5 » qui visait à offrir un traitement antirétroviral à 3 millions de séropositifs dans les pays à faible et moyen revenus (entre décembre 2003 et décembre 2005), le Fonds mondial pour la lutte contre le VIH/sida, la tuberculose et le paludisme, les organisations caritatives et l'engagement des gouvernements des pays ont permis de rendre accessibles les médicaments et les services dans le cadre du programme national de la PTME. Malgré cela d'importantes lacunes demeurent.

Il existe encore de nombreuses barrières à une meilleure acceptation du dépistage et du suivi post dépistage sur les plans organisationnel, individuel (femmes) et culturel. Nous n'avons toujours pas de moyens pour influencer à court terme en ce qui concerne plusieurs de ces facteurs. Afin de contribuer plus efficacement à la réalisation des objectifs du Millénaire d'ici à 2015, il est encore possible d'intervenir efficacement sur l'organisation des services de santé, sans que cela représente un ajout de ressources pour améliorer la couverture de la PTME. C'est le cas de l'amélioration de la qualité du conseil et du dépistage précoce, de l'implantation de processus interne d'apprentissage organisationnel. Ces trois éléments peuvent être mis ensemble pour contribuer à réduire les résistances du personnel de soins, améliorer la prise en charge des femmes enceintes vivant avec le VIH et, éventuellement, à plus long terme, contribuer à changer les perceptions de la population sur le VIH/sida et le rôle de la femme dans les décisions concernant les couples au Bénin mais aussi dans d'autres pays.

Bibliographie

- Abrams, E. (2006, août, 14). [Current scientific evidence and programmatic experiences in PMTCT: scenarios for achieving the global goal of eliminating HIV/AIDS in children].
- Ajzen, I., & Fishbein, M. (1980). Attitude-behavior relations: A theoretical analysis and review of empirical research. *Psychological Bulletin* 84(5), 888-914.
- Anagonou, Y. (2002). Prévention de la transmission mère-enfant du VIH/SIDA. Cotonou: PNLS-Bénin.
- Anderson, B. (2009). HIV Stigma and Discrimination Persist, Even in Health Care. *Virtual Mentor. American Medical Association Journal of Ethics* 11(12), 998-1001.
- Argyris, C. (2003). *Savoir pour agir : surmonter les obstacles à l'apprentissage organisationnel*. Paris: Dunod.
- Argyris, C., & Schön, D. (1978). *Organizational Learning. A Theory of Action Perspective*. Pennsylvania: Addison Wesley.
- Azifan, R. (2006). Prévention de la transmission mère-enfant du VIH/SIDA au Bénin, *La Nation*. Retrieved from <http://www.gouv.bj/en/presse/lanation/jour/actu4.php>
- Barry, M. M., Domitrovich, C., & Lara, M. A. (2005). The implementation of mental health promotion programmes. *Promotion and Education*, 12, 30–36.
- Bhandari, N., Kabir, A.-K., & Salam, M.-A. (2008). Mainstreaming nutrition in maternal and child health programmes : scaling up of exclusive breastfeeding. *Maternal & Child Nutrition*, 4(suppl 1), 5-23.
- Blanche, S. (2008). L'allaitement sous couverture Antirétrovirale *Transcriptases*(140), 3-7.
- Bolu, O., Anand, A., Swartzendruber, A., Hladik, W., Marum, L.-H., & Sheikh, A.-A. (2007). Utility of antenatal HIV surveillance data to evaluate prevention of mother-to-child HIV transmission programs in resource-limited settings. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 197(3 Suppl), S17-S25.
- Branson, B., Handsfield, H., Lampe, M., Janssen, R., Taylor, A., Lyss, S., . . . Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (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.
- Bulteel, N., & Henderson, P. (2007). Evidence Behind the WHO Guidelines: Hospital Care for Children: What are the Risks of Formula Feeding in Children of HIV-infected Mothers? *Journal of Tropical Pediatrics*, 53(6), 370-373.
- Burdge, D., Money, D., Forbes, J., & Canadian HIV Trials Network Working Group on Vertical HIV Transmission. (2003). Canadian consensus guidelines for the management of pregnant HIV-positive women and their offspring. *CMAJ*(168), 1683-1688.

- Bureau d'Appui en Santé Publique. (2006). Évaluation du fonctionnement des sites et des pratiques de prévention de la transmission mère-enfant du VIH/SIDA (PTME) au Bénin. Cotonou: BASP'96.
- Champagne, F. (2002). La capacité de gérer le changement dans les organisations de santé. Montréal: Commission on the Future of Health Care in Canada.
- Champagne, F., Contandriopoulos, A.-P., Brousselle, A., Hartz, Z., & Denis, J.-L. (2009). L'analyse de l'implantation In A. Brousselle, F. Champagne, A.-P. Contandriopoulos & Z. Hartz (Eds.), *L'évaluation : concepts et méthodes* (pp. 235-248). Montréal: Les presses de l'Université de Montréal.
- Champagne, F., & Denis, J.-L. (1992). Pour une évaluation sensible à l'environnement des interventions : l'analyse de l'implantation. *Service social, L'avenir des services ou services d'avenir* 41(1), 143-163.
- Chen, H. T. (2005). *Practical Program Evaluation. Assessing and Improving Planning, Implementation and Effectiveness*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Chi, B., Wang, L., & Read, J. (2005). Timing of maternal and neonatal dosing of nevirapine and the risk of mother-to-child transmission of HIV-1. *AIDS*, 19(16), 1857-1864.
- Chopra, M., Doherty, T., Jackson, D., & Ashworth, A. (2005). Preventing HIV transmission to children: quality of counselling of mothers in South Africa. *Acta paediatrica*, 94(3), 357-363.
- Comité National de Lutte contre le Sida. (2010). Rapport de la situation nationale à l'intention de l'UNGASS. Cotonou: CNLS.
- Comité National de Lutte contre le Sida. (2006). Revue du cadre stratégique national de lutte contre le VIH/Sida/IST au Bénin (2001-2005). Cotonou: Comité National de Lutte contre le Sida.
- Conrad, K., & Robert-Gray, C. (1988). Editor's note *Evaluating Program Environment*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Conseil National du Sida. (2004). Avis suivi de recommandations "Promouvoir l'accès aux antirétroviraux des femmes enceintes vivant avec le VIH/sida dans les pays du Sud". Paris: Conseil National du Sida.
- Contandriopoulos, A.-P., Champagne, F., Potvin, L., Denis, J.-L., & Boyle, P. (1990). *Savoir préparer une recherche: la définir, la structurer, la financer*. Montréal: Presses de l'Université de Montréal.
- Cummings, B., Mengistu, M., Negash, W., Bekele, A., & Ghile, T. (2006). Barriers to and facilitators for female participation in an HIV prevention project in rural Ethiopia: findings from a qualitative evaluation. *Culture, health & sexuality*, 8(3), 251-266.
- Dabis, F., Newell, M., Fowler, M., & Read, J. (2004). Prevention of HIV transmission through breast-feeding: strengthening the research agenda. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 35(2), 167-168.

- De Cock, K. M., Bunnell, R., & Mermin, J. (2006). Unfinished business--expanding HIV testing in developing countries. *New England Journal of Medicine*, *354*(5), 440-442.
- Delva, W., Mutunga, L., Quaghebeur, A., & Temmerman, M. (2006). Quality and quantity of antenatal HIV counselling in a PMTCT programme in Mombasa, Kenya. *AIDS care*, *18*(3), 189-193.
- Denis, J.-L., & Champagne, F. (1990). Analyse d'implantation *Cahiers du GRIS (N90-05)*. Montréal: Université de Montréal.
- Doucet, H. (2007). Célébrer quarante ans de bioéthique? . *Éthique & Santé* *4*(1), 14-18.
- Duerden, M. D., & Witt, P. A. (2012). Assessing Program Implementation: What It Is, Why It's Important, and How to Do It. *Journal of Extension* *50*(1).
- Ekouevi, D. K., Leroy, V., Viho, A. A., Bequet, L. L., Horo, A. A., Rouet, F. F., . . . Dabis, F. F. (2004). Acceptability and uptake of a package to prevent mother-to-child transmission using rapid HIV testing in Abidjan, Côte d'Ivoire. *AIDS*, *18*(4), 697-700.
- Fixsen, D. L., Naoom, S. F., Blase, K. A., Friedman, R. M., & Wallace, F. (2005). *Implementation Research: A Synthesis of the Literature*. Tampa: FL: University of South Florida.
- Gauthier, B. (2000). La structure de la preuve. In B. Gauthier (Ed.), *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données* (pp. 127-159). Sainte Foy: Presses de l'Université du Québec.
- Ginsburg, A. S., Hoblitzelle, C. W., Sripipatana, T. L., & Wilfert, C. M. (2007). Provision of care following prevention of mother-to-child HIV transmission services in resource-limited settings. *AIDS*, *21*(18), 2529-2532.
- Glick, P. (2005). Scaling up HIV voluntary counseling and testing in Africa : what can evaluation studies tell us about potential prevention impacts? . *Evaluation Review*, *29*(4), 331-357.
- Greenhalgh, T., Robert, G., Macfarlane, F., Bate, P., & Kyriadou, O. (2004). Diffusion of innovations in service organizations: Systematic review and recommendations. *The Milbank Quarterly*, *82*, 581-629.
- Guidozzi, F., & Black, V. (2009). The obstetric face and challenge of HIV/AIDS. *Clinical obstetrics and gynecology*, *52*(2), 270-284.
- Harshbarger, C., Simmons, G., Coelho, H., Sloop, K., & Collins, C. (2006). An empirical assessment of implementation, adaptation, and tailoring: the evaluation of CDC's National Diffusion of VOICES/VOCES. *AIDS education and prevention*, *18*(4 Suppl A), 184-197.
- Hitt, J., Robbins, A., Galbraith, J. S., Todd, J. D., Patel-Larson, A., McFarlane, J. R., . . . Carey, J. W. (2006). Adaptation and implementation of an evidence-based prevention counseling intervention in Texas. *AIDS education and prevention*, *18*(4 Suppl A), 108-118.

- Institut National de la Statistique et de l'Analyse Économique. (2003). Troisième Recensement Général de la Population et de l'Habitat Février 2002- Synthèse des résultats. Cotonou: INSAE.
- Institut National de la Statistique et de l'Analyse Économique. (2007). Rapport national Enquête démographique et de santé (EDS/DHS) au Bénin 2006 Cotonou: INSAE.
- International Treatment Preparedness Coalition. (2009). Failing Women, Failing Children: HIV, Vertical Transmission and Women's Health. International: International Treatment Preparedness Coalition.
- Kakimoto, K., Kanai, K., Mukoyama, Y., Chheng, T. V., Chou, T. L., & Sedtha, C. (2007). Influence of the involvement of partners in the mother class with voluntary confidential counselling and testing acceptance for prevention of mother to child transmission of HIV programme (PMTCT programme) in Cambodia. *AIDS Care*, *19*(3), 381-384.
- Kanshana, S., Naiwatanakul, T., & Simonds, R. (2004). Monitoring and evaluating the national program to prevent mother-to-child HIV transmission in Thailand. *New Directions for Evaluation*(103), 117-128.
- Kuhn, L., Aldrovandi, G. M., Sinkala, M., Kankasa, C., Semrau, K., & Kasonde, P. (2009). Zambia Exclusive Breastfeeding Study (ZEBS). Differential Effects of Early Weaning for HIV-Free Survival of Children Born to HIV-Infected Mothers by Severity of Maternal Disease. *PLoS One* , *4*(6), e6059.
- Kuhn, L., Sinkala, M., Kankasa, C., Semrau, K., & Kasonde, P. (2007). High uptake of exclusive breastfeeding and reduced early post-natal HIV transmission. *PLoS One*, *2*(12), e1363.
- Kuhn, L., Stein, Z., & Susser, M. (2004). Preventing mother-to-child HIV transmission in the new millennium: the challenge of breast feeding. *Paediatric and Perinatal Epidemiology*, *18*(1), 10-16.
- Lallemant, M., Jourdain, G., Le Cœur, S., Ngo-Giang, H., & Thaineua, V. (2005). Prévention de la transmission mère-enfant du VIH: un protocole simple, d'une efficacité remarquable. *Nouvelles Magazine* . , *21*(1), 28-29.
- Le Vu, S. (2007). Le dépistage sauf avis contraire. *Transcriptases* (131). Retrieved from http://www.pistes.fr/transcriptases/131_565.htm
- Leroy, V., Sakarovitch, C., & Cortina-Borja, M. (2005). Is there a difference in the efficacy of peripartum antiretroviral regimens in reducing mother-to-child transmission of HIV in Africa? *AIDS*, *19*(16), 1865-1875.
- Lessard-Hébert, M., Goyette, G., & Boutin, G. (1996). *La recherche qualitative : Fondements et pratiques* Montréal: Éditions Nouvelles.
- Lévesque, D. (2003). Transmission mère-enfant : quelques infos en vrac. *Le point de VIH+*, *12*(1), 12.

- Love, A. (2004). Implementation evaluation. In J. S. Wholey, H. P. Hatry & K. E. Newcomer (Eds.), *Handbook of Practical Program Evaluation* (pp. 63-89). San Francisco: Jossey-Bass.
- Magoni, M., Bassani, L., & Okong, P. (2005). Mode of infant feeding and HIV infection in children in a program for prevention of mother-to-child transmission in Uganda. *AIDS, 19*(4), 433-437.
- Manson, N. C., & O'Neil, O. (2007). *Rethinking informed consent in bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Martin-Herz, S., P, Shetty, A., K, Bassett, M., T, Ley, C., Mhazo, M., Moyo, S., . . . Katzenstein, D. (2006). Perceived risks and benefits of HIV testing, and predictors of acceptance of HIV counselling and testing among pregnant women in Zimbabwe. *International Journal of STD & AIDS, 17*(12), 835-841.
- Meda, N., Leroy, V., Viho, I. I., Msellati, P. P., Yaro, S. S., Mandelbrot, L. L., . . . Dabis, F. F. (2002). Field acceptability and effectiveness of the routine utilization of zidovudine to reduce mother-to-child transmission of HIV-1 in West Africa. *AIDS, 16*(17), 2323-2328.
- Miles, M. B., & Huberman, M. (2003). *Analyse des données qualitatives* (2 ed.). Bruxelles: De Boeck.
- Ministère de la Santé. (2010). Evaluation des Besoins en Soins Obstétricaux et Néonataux d'Urgence au Bénin (Deuxième ed.): Ministère de la Santé.
- Ministère de la Santé et de la Prévention Médicale, & Division sida. (2005). Rapport de la Journée de lancement du document de Politique PTME. Dakar: Ministère de la Santé et de la Prévention Médicale (Sénégal).
- Ministère de la Santé et de la Prévention Médicale, & Division sida. (2008). Prévention de la Transmission Mère-Enfant au Sénégal. Dakar: Ministère de la Santé et de la Prévention Médicale (Sénégal).
- Ministère de Santé Publique du Bénin. (2001). Enquête de démographie et de santé au Bénin. Cotonou: MSP.
- Ministère de Santé Publique du Bénin. (2005). Rapport de Surveillance de l'Infection à VIH et de la Syphilis au Bénin Année 2004. Cotonou: MSP.
- Ministère de Santé Publique du Bénin. (2008). Situation sanitaire du Bénin. Cotonou: Ministère de Santé Publique du Bénin.
- Mintzberg, H. (1998). *Le Management : voyage au centre des organisations*. Paris: Éditions d'Organisation
- O'Reilly, K. R. (2005). Systematic review of effectiveness of VCT in developing countries. Expert Think Tank Meeting on HIV Prevention SADC Consultation. Lesotho: WHO.
- Oleske, J.-M. (2006). This is no time to stop use of nevirapine to prevent mother-to-child transmission of HIV. *AIDS, 20*(7), 1059-1060.

- OMS, & Groupe de Travail Inter Agences sur la prévention de l'infection à VIH chez les femmes enceintes. (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. Genève: OMS.
- ONUSIDA. (2009). Rapport ONUSIDA sur l'épidémie mondiale de sida 2009. Genève: ONUSIDA.
- ONUSIDA. (2010). Rapport ONUSIDA sur l'épidémie mondiale de sida 2010. Genève: ONUSIDA.
- ONUSIDA, & OMS. (2004). Déclaration de politique de l'ONUSIDA/l'OMS sur les tests VIH. Genève: ONUSIDA.
- Paintsil, E., & Andiman, W. A. (2009). Update on successes and challenges regarding mother-to-child transmission of HIV. *Current Opinion in Pediatrics*, 21(1), 94-101.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods* (Second edition ed.). Newbury Park, CA: Sage.
- Patton, M. Q. (2004). Global advances in HIV/AIDS monitoring and evaluation. In D. Rugg, G. Peersman & M. Carael (Eds.), *A microcosm of the global challenges facing the field: Commentary on HIV/AIDS monitoring and evaluation* (pp. 163-172). Hoboken: New Directions for Evaluation.
- Patton, M. Q. (2008). *Utilization-Focused Evaluation The New Century Text*. New Delhi: Sage Publications.
- Perez, F., Orne-Gliemann, J., Mukotekwa, T., Miller, A., Glenshaw, M., Mahomva, A., & Dabis, F. (2004). Prevention of mother to child transmission of HIV: evaluation of a pilot programme in a district hospital in rural Zimbabwe. *British Medical Journal*, 329(7475), 1147-1150.
- Peterson, A. S., & Randall, L. M. (2006). Utilizing multilevel partnerships to build the capacity of community-based organizations to implement effective HIV prevention interventions in Michigan. *AIDS education and prevention*, 18(4 Suppl A), 83-95.
- Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitative : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. In J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & P. A.-P (Eds.), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 173-210). Boucherville: Gaetan Morin.
- Programme des Nations Unies pour le Développement. (2010). Rapport Mondial sur le développement Humain, édition 2010. New York: PNUD.
- Programme National de Lutte contre le Sida. (2002). Programme de Prévention de la Transmission Mère-Enfant du VIH. Cahier de l'apprenant. Cotonou: Programme National de Lutte contre le Sida.
- Programmes Horizons. (2003). Prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant. Paris: Programmes Horizons.

- Rispel, L. C., Peltzer, K., Phaswana-Mafuya, N., Metcalf, C. A., & Treger, L. (2009). Assessing missed opportunities for the prevention of mother-to-child HIV transmission in an Eastern Cape local service area. *South African Medical Journal*, 99(3), 174-179.
- Ritchie, D., Gnich, W., Parry, O., & Platt, S. (2008). People pull the rug from under your feet: Barriers to successful public health programmes. *BMC Public Health*, 8, 173–183.
- Rossi, H. P., Lipsey, W. M., & Freeman, E. H. (2009). *Evaluation : a systematic approach*. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publication.
- Sarker, M., Sanou, A., Snow, R., Ganame, J., & Gondos, A. (2007). Determinants of HIV counselling and testing participation in a prevention of mother-to-child transmission programme in rural Burkina Faso. *Tropical Medicine & International Health* 12(12), 1475-1483.
- Scheirer, M. A., & Rezmovic, E. L. (1983). Measuring the degree of program implementation. A methodological review *Evaluation Review*, 7, 599-633.
- Sebesta, D., Marx, R., & Liu, Y. (2006). HIV prevention case management in San Francisco: barriers to successful implementation. *AIDS care*, 18(4), 345-355.
- Sheirer, M. A. (1994). Designing and Using Process Evaluation. In J. S. Wholey, H. P. Hatry & K. E. Newcomer (Eds.), *Handbook of Pratical Program Evaluation* (pp. 40-68). San Francisco: Jossey-Bass.
- Simoneau, H., Cournoyer, L.-G., Favrod-Coune, T., Landry, M., Tremblay, J., & Patenaude, C. (2012). Obstacles à l'implantation du programme de boire contrôlé dans le contexte organisationnel des services en dépendance. *The Canadian Journal of Program Evaluation* 26(1), 19–37.
- Stake, R. E. (2006). *Multiple Case Study Analysis*. New York: Guilford Publications.
- Stringer, J. S., Sinkala, M., Maclean, C. C., Levy, J., Kankasa, C., Degroot, A., . . . Vermund, S. H. (2005). Effectiveness of a city-wide program to prevent mother-to-child HIV transmission in Lusaka, Zambia. *AIDS*, 19(12), 1309-1315.
- Stufflebeam, D. (2002). CIPP evaluation model checklist. Retrieved from <http://www.wmich.edu/evalctr/checklists/cippchecklist.htm>
- Suchman, E. A. (1967). *Evaluation Research: Principles and Practice in Public Service and Social Actions Programs*. New York: Russel Sage Foundation.
- Sullivan, J., & International Conference on AIDS (2002, juillet, 7-12). [South African Intrapartum Nevirapine Trial : Selection of resistance mutations].
- UNAIDS. (2006). 2006 Report on the global AIDS epidemic. Geneva: UNAIDS.
- UNICEF Bénin. (2009). Sida : comment le Bénin lutte contre la transmission de la mère à l'enfant. Cotonou: UNICEF
- Van der Maren, J.-M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation* (2 ed.). Bruxelles: De Boeck-Université.

- Weinhardt, L. S., Carey, M. P., Johnson, B. T., & Bickham, N. L. (1999). Effects of HIV counseling and testing on sexual risk behavior: a metaanalytic review of published research, 1985-1997. *American Journal of Public Health, 89*(9), 1397-1405.
- Weiss, C. H. (1972). Evaluating Educational and Social Action Programs. A Treeful of Owls. In C. H. Weiss (Ed.), *Evaluating Action Programs* (pp. 3-27). Boston: Allyn and Bacon Inc.
- Welty, T., Bulterys, M., Welty, E. R., Tih, P. M., Ndikintum, G., Nkuoh, G., . . . Wilfert, C. M. (2005). Integrating prevention of mother-to-child HIV transmission into routine antenatal care: the key to program expansion in Cameroon. *Journal of acquired immune deficiency syndromes, 40*(4), 486-493.
- World Health Organization. (2004). Rapid HIV Tests: Guidelines for Use in HIV Testing and Counselling Services in Resource-Constrained Settings. Geneva: WHO.
- World Health Organization, United Nations Children's Fund, & Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. (2009). Towards universal access: scaling up priority HIV/AIDS interventions in the health sector. Progress report 2009. Geneva: WHO.
- Yin, R. (1994). *Case study research: Design and methods* (2 ed.). Beverly Hills: Sage Publishing.
- Yin, R. (2003). *Case Study Research : Design and Methods* (Vol. 5). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Zannou, M. (2006, août, 13-18). [Intérêt de la gratuité pour l'extension de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH dans les pays à faible revenu, le Bénin].

Annexe 1 : Questionnaire (femme enceinte)

Les informations fournies restent strictement confidentielles et nous comptons sur votre honnêteté.

Date : Site :

.....

Nom du répondant :

Âge :

Nombre d'enfants :

Niveau d'études :

Aucun Primaire Secondaire 1er cycle Secondaire 2nd cycle Uni 1er cycle Uni 2nd cycle Uni 3ème cycle

Profession :

Durée de fréquentation de la maternité :

Type de consultation :

Combien de visites avez-vous déjà effectuées dans cette maternité pour la grossesse en cours?

Pour cette grossesse, avez-vous été suivi dans une autre maternité ?

Non

Oui

Si oui pourquoi avez-vous changé de maternité ?

.....

.....

Avez-vous déjà participé à des séances d'informations de groupe sur le VIH dans cette maternité?

Oui Si oui, combien :

Non

NSP

Avez-vous déjà participé à des séances individuelles d'informations sur le VIH dans cette maternité?

Oui Si oui, combien :

Non

NSP

Au cours de la ou des séances individuelles, a-t-on respecté la confidentialité?

Oui

Non

NSP

Au cours des séances de conseil sur le VIH/sida :

Vous a-t-on fourni des informations sur les méthodes de transmission du VIH?

Oui

Non

NSP

Vous a-t-on fourni des informations sur la transmission du VIH/Sida au bébé?

Oui

Non

NSP

Si oui, que retenez-vous?

.....

.....

Vous a-t-on dit que le VIH peut-être transmis au bébé :

Pendant la grossesse : Oui Non NSP

Pendant l'accouchement : Oui Non NSP

Par le lait maternel : Oui Non NSP

Vous a-t-on informé de la possibilité d'éviter la transmission pendant l'accouchement grâce à un médicament?

Oui

Non

NSP

Vous a-t-on précisé que ce médicament est offert gratuitement?

Oui

Non

NSP

Vous a-t-on informé de la possibilité d'éviter la transmission pendant l'accouchement grâce des techniques d'accouchement spécifiques?

Oui

Non

NSP

Vous a-t-on expliqué les bienfaits du lait artificiel?

Oui

Non

NSP

Vous a-t-on informé sur la façon de protéger votre enfant de la transmission du VIH lors de l'allaitement ?

Oui Non

NSP

Si oui, savez-vous qu'en cas de séropositivité, on ne doit pas allaiter plus de 3 mois et que l'allaitement mixte est déconseillé?

Oui Non

NSP

Au cours de ces séances d'informations sur le VIH/sida, vous a-t-on informé des possibilités de votre propre prise en charge thérapeutique et curative en cas de séropositivité?

Oui Non

NSP

Quelle a été la durée de la séance de conseil de groupe qui a précédé le dépistage ?

Quelle a été la durée de la séance de conseil individuel ?

Vous a-t-on proposé de faire le dépistage du VIH dans ce centre?

Oui Non

NSP

Vous a-t-on informé de la gratuité du test?

Oui

Non

NSP

L'avez-vous déjà effectué?

Oui

Non

NSP

Si non, pourquoi?

.....

Si le test a été effectué dans un autre centre, lequel.....

.....

Le test est-il offert gratuitement?

Oui

Non

NSP

Connaissez-vous le résultat de votre test VIH ?

Oui

Non

NSP

Statut sérologique :

Positive

Négative

Indéterminé

NSP

Confirmation avec le carnet de soin :

Oui

Non

Comment qualifieriez-vous l'accueil dans cette maternité :

Très bon

Bon

Mauvais

Très mauvais

Pensez-vous qu'on vous a fourni suffisamment d'informations avant de vous proposer le dépistage du VIH?

Oui

Non

NSP

Pensez-vous qu'on vous a suffisamment expliqué les significations des différents types de résultats avant le dépistage VIH ?

Oui

Non

NSP

Vous a-t-on donné l'occasion de poser des questions sur le test VIH,
l'allaitement de votre bébé ou vos préoccupations?

Oui

Non

NSP

Pensez-vous qu'on vous a donné suffisamment de temps de réflexion pour prendre
la décision de faire ou de ne pas faire le test du VIH?

Oui

Non

NSP

Avez-vous l'impression que vous avez volontairement fait le test du VIH/Sida?

Oui

Non

NSP

Qu'est-ce qui vous a motivé à accepter ou à refuser de passer le test ?

.....
.....
.....
.....
.....

Lors du conseil post-test, vous a-t-on informé sur l'importance de l'utilisation du
condom lors des rapports sexuels?

Oui

Non

NSP

Vous a-t-on parlé de la fidélité?

Oui

Non

NSP

Vous a-t-on informé sur l'importance du dépistage de votre conjoint?

Oui

Non

NSP

Avez-vous informé votre conjoint?

Oui

Non

NSP

A – t – il fait le dépistage?

Oui

Non

NSP

Durée de la session de conseil après le dépistage (remise de résultat):.....

Questions supplémentaires pour les femmes séropositives

Après le dépistage :

Vous a-t-on fourni de nouveau des informations sur la transmission du VIH au bébé?

Oui

Non

NSP

Vous a-t-on informé de la possibilité d'éviter la transmission pendant l'accouchement grâce à un médicament et grâce des techniques d'accouchement spécifiques?

Oui

Non

NSP

Vous a-t-on répété la façon de protéger votre enfant de la transmission du VIH lors de l'allaitement

Oui

Non

NSP

Vous a-t-on orienté vers un centre de prise en charge pour des examens complémentaires?

Oui Si oui lequel.....

Non

NSP

Vous a-t-on donné gratuitement un médicament à prendre pendant le travail pour éviter la transmission du VIH au bébé pendant l'accouchement ?

Oui

Non

NSP

Vous a-t-on fourni des indications sur le moment de prise de ce comprimé ?

Oui

Non

NSP

Lors de l'annonce des résultats, vous a-t-on parlé de la stigmatisation liée à l'alimentation du nouveau-né avec le lait artificiel?

Oui

Non

NSP

Avez-vous informé votre conjoint de votre statut séropositif ?

Oui

Non

NSP

Que pense votre conjoint de votre séropositivité ?

.....
.....
.....

Avez-vous informé votre famille ou votre entourage (autre que votre conjoint) de votre statut séropositif ?

Oui

Non

NSP

Quelle a été leur réaction?

.....
.....

Subissez-vous de la discrimination du personnel de santé en raison de votre séroposivité ?

Oui

Non

NSP

Si oui, comment?.....

..... Depuis le
dépistage, quelle est la fréquence des consultations
prénatales?.....

Avez-vous l'intention de respecter cette recommandation ?

Oui

Non

NSP

Comment qualifierez-vous le soutien ou l'aide (médical, matériel et psychologique) que vous apporte le personnel de la maternité :

Très grand

Grand

Petit

Très petit

Avez-vous eu des difficultés pour respecter les conseils des femmes en ce qui
concerne votre suivi?

Oui

Non

NSP

Si

oui

lesquelles.....
.....

Annexe 2 : Grille d'entrevue semi dirigée (prestataire)

Introduction

Mise en œuvre

1. Pour commencer, pouvez-vous vous présenter et parler de votre rôle dans cet établissement et au niveau de la PTME?
2. Pouvez-vous me dire depuis quand existe la PTME dans votre maternité? Décrivez-moi comment elle a été implantée.
3. Dans l'idéal, si vous aviez à envisager l'implantation de la PTME dans de nouvelles maternités au Bénin, comment l'auriez-vous imaginée? Nommez-moi les différentes étapes qui favoriseraient l'implantation de la PTME dans votre maternité?
4. Décrivez-moi le fonctionnement de la PTME sur votre site? (De quoi est composé le programme de PTME? Sa gestion?)
5. Quelles sont les différentes composantes du programme de la PTME sur votre site ? Comment sont-elles mises en œuvre ? Veuillez fournir le détail de la réalisation des conseils, du dépistage, du suivi post-dépistage, de l'accouchement, etc. ?
6. Trouvez-vous satisfaisante la mise en œuvre des diverses composantes de la PTME (counseling, dépistage, suivi jusqu'à l'accouchement, techniques d'accouchement sûres, conseil post-natal) dans votre établissement?
7. Quelles sont les difficultés auxquelles vous êtes confrontés dans la mise en œuvre du programme dans votre maternité? De quelles façons pourrait-on l'améliorer sur votre site?
8. Quelles sont les motivations des femmes enceintes à accepter ou à refuser le dépistage? Et quelles sont les motivations des femmes à accepter le suivi après le dépistage ?
9. Quels sont les différents soutiens dont bénéficient les femmes séropositives dans votre centre et dans votre zone sanitaire ?

Contexte d'implantation

10. Pouvez-vous nous décrire votre centre. Quelles sont les spécificités de votre maternité et de votre centre?
11. Quels sont les prestataires de services de la maternité impliqués dans les activités de PTME? Quel est le rôle et les responsabilités de chaque prestataire de la maternité dans le fonctionnement?
12. Décrivez nous vos relations de travail avec les autres prestataires de services de PTME?
13. Y a-t-il une coordination des activités de PTME à la maternité?
14. Quelles sont les stratégies mises en place dans la maternité pour faciliter les acquis de formation en PTME?
15. Comment et par qui votre travail est-il supervisé? A quelle périodicité? Le processus de supervision semble-t-il avoir une influence (+ ou -) sur votre pratique? Pouvez-vous me donner un exemple?
16. Certaines de vos collègues ont-elles des réticences à s'impliquer dans les activités de la PTME ? Si oui, quelles sont les raisons évoquées et quelles sont les mesures mises en place pour vaincre ces réticences? Que peut-on faire pour motiver les prestataires à s'impliquer dans la PTME?
17. Y a-t-il d'autres préoccupations ou commentaires que vous souhaiteriez partager avec moi ou d'autres éléments que je devrais connaître sur le programme de PTME?

Remerciements

Annexe 3 : Grille d'entrevue (responsable de maternité)

Introduction

Mise en œuvre du programme

1. Pour commencer, pouvez-vous vous présenter et parler de votre rôle dans cet établissement et au niveau de la PTME?
2. Pouvez-vous me dire depuis quand existe la PTME dans votre maternité? Comment le programme de PTME a-t-il été implanté dans votre maternité (le processus)?
3. Dans l'idéal, si vous aviez à envisager l'implantation de la PTME dans de nouvelles maternités au Bénin, comment l'auriez-vous imaginée? Nommez-moi les différentes étapes qui favoriseraient l'implantation de la PTME dans votre maternité?
4. Décrivez-moi le fonctionnement de la PTME sur votre site? (De quoi est composé le programme de PTME? Sa gestion?)
5. Quelles sont les différentes composantes du programme de la PTME sur votre site ? Comment sont-elles mises en œuvre ? Veuillez fournir le détail de la réalisation des conseils, du dépistage, du suivi post-dépistage, de l'accouchement, etc. ?
6. Trouvez-vous satisfaisante la mise en œuvre des diverses composantes de la PTME (counseling, dépistage, suivi jusqu'à l'accouchement, techniques d'accouchement sûres, conseil post-natal) dans votre établissement?
7. Quelles sont les difficultés auxquelles vous êtes confrontés dans la mise en œuvre du programme dans votre maternité? De quelles façons pourrait-on l'améliorer sur votre site?
8. Quelles sont les motivations des femmes enceintes à accepter ou à refuser le dépistage? Et les motivations et à accepter le suivi après le dépistage ?
9. Quels sont les différents soutiens dont bénéficient les femmes séropositives dans votre centre et dans votre zone sanitaire ?

Contexte d'implantation

10. Pouvez-vous nous décrire votre centre. Quelles sont les spécificités de votre maternité et de votre centre?
11. Quels sont les prestataires de services de la maternité impliqués dans les activités de PTME? Quel est le rôle et les responsabilités de chaque prestataire de la maternité dans le fonctionnement?
12. Décrivez nous vos relations de travail avec les autres prestataires de services de PTME d'une part, avec les autres centres de PTME dans votre zone sanitaire, d'autre part ?
13. Y a-t-il une coordination des activités de PTME à la maternité, au centre, dans votre zone sanitaire et avec le CIPEC?
14. Quelles sont les stratégies mises en place dans la maternité pour faciliter les acquis de formation en PTME?
15. Comment et par qui le travail des prestataires de services de PTME est-il supervisé? A quelle périodicité? Le processus de supervision semble-t-il avoir une influence (+ ou -) sur la pratique des prestataires de services? Pouvez-vous me donner un exemple?
16. Comment qualifieriez-vous la motivation de votre équipe? Certaines collègues ont-elles des réticences à s'impliquer dans les activités de la PTME ? Si oui, quelles sont les raisons évoquées et quelles sont les mesures mises en place pour vaincre ces réticences? Que faites-vous pour motiver les prestataires à s'impliquer dans la PTME?
17. Y a-t-il d'autres préoccupations ou commentaires que vous souhaiteriez partager avec moi ou d'autres éléments que je devrais connaître sur le programme de PTME?

Avant de finir, je vous poserai quelques questions spécifiques suites à mes entrevues avec les prestataires

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Remerciements

Annexe 4 : Grille d'entrevues responsables régionaux et personnes ressources

Introduction

Mise en œuvre du programme

1. Pour commencer, pouvez-vous vous présenter et parler de votre expérience et votre rôle au niveau du programme national de la PTME?
2. Pouvez-vous nous parler de l'implantation de la PTME à l'échelle national ou régional?
3. Dans l'idéal, si vous aviez à envisager l'implantation de la PTME dans de nouvelles maternités au Bénin, comment l'auriez-vous imaginée? Nommez-moi les différentes étapes qui favoriseraient l'implantation de la PTME dans votre maternité?
4. Y a-t-il des variations dans la mise en œuvre de la PTME dans la région que vous supervisez? L'organisation des composantes est-elle la même d'un site à l'autre?
5. De quelle façon pourrait-on améliorer la mise en œuvre du programme de PTME?
6. Quelles sont les difficultés auxquelles vous êtes confrontées pour l'amélioration de la mise en œuvre du programme dans les maternités? De quelles façons pourrait-on l'améliorer sur votre site?

Contexte d'implantation

7. Y a-t-il une coordination des activités de PTME dans chaque zone sanitaire et avec le CIPEC?
8. Quels sont les stratégies mises en place dans les maternités pour faciliter les acquis des formations en PTME destinées aux prestataires?
9. Comment et par qui le travail des prestataires de services de PTME est-il supervisé?
10. Les prestataires de services dans les maternités ont-elles des réticences à s'impliquer dans les activités de la PTME ? Si oui, quelles sont les mesures mises en place pour vaincre ces réticences? Comment peut-on motiver les prestataires à s'impliquer dans la PTME?

11. Y a-t-il d'autres préoccupations ou commentaires que vous souhaiteriez partager avec moi ou d'autres éléments que je devrais connaître sur le programme de PTME?

Autres questions

12. Que pensez-vous du rôle des médiatrices dans la PTME? Comment expliquez-vous les difficultés liées à leur rémunération ?
13. Quelles les raisons des ruptures de matériels à l'échelle national?
14. Certains de prestataires de services nous ont mentionné qu'il serait plus intéressant d'avoir un personnel spécifique et détaché pour la PTME. Qu'en pensez-vous?
15. Pour motiver ces prestataires impliqués dans la PTME, certains proposent des incitatifs financiers. Que pensez-vous de cette proposition?

Remerciements

Annexe 5 : Fiche des maternités

Profil

1. Nom de la maternité
2. Département, Zone Sanitaire et Commune
3. Type d'organisation (privé, publique, confessionnel, organisation non gouvernementale)
4. Services disponibles
5. Déroulement des activités
6. Organisation d'activités de la PTME et du travail
7. Ressources disponibles (et leur source) pour les activités de la PTME (ressources financières, ressources matérielles, ressources humaines)
8. Profil des prestataires qui assurent les activités de la PTME

**Annexe 6 : Note d'information et formulaire de
consentement (prestataire et responsable maternité)**

Titre de l'étude : Analyse des facteurs de contexte qui influencent la mise en œuvre du programme de Prévention de la Transmission Mère – Enfant du VIH (PTME)

Projet réalisé par : Marius Kêdoté, Candidat au doctorat en santé publique

Université de Montréal

Tél : (514) 343 6111 # 4196

Tel : (229) 21 31 14 34 (Bénin)

Sous la direction de : François Champagne, professeur titulaire

& la codirection de : Astrid Brousselle, chercheure adjointe

Département Administration de la Santé, Faculté de Médecine, Université de Montréal

Description du projet

Organisme subventionnaire

Centre de Recherche en Développement International (CRDI)

Nature et objectifs du protocole

Nous menons cette recherche pour mieux comprendre les facteurs liés au contexte qui influencent le déroulement du programme de prévention de la transmission du VIH des mères séropositives aux enfants. L'objectif de ce projet de recherche est donc de recueillir diverses informations sur la maternité, les prestataires de services de PTME (professionnels), le fonctionnement du dépistage, les processus de prise en charge des femmes enceintes et de leur nouveau-né dans le programme de PTME.

Procédures

L'étude est menée dans six maternités, sites de PTME depuis au moins deux ans. Dans chaque maternité, nous allons recueillir les informations auprès des professionnels (médecins, sages-femmes, assistants sociaux, médiatrices), des responsables (de sites, départementaux et nationaux) et des femmes enceintes. Nous ferons conjointement de l'observation, de l'analyse documentaire de vos rapports, des entrevues et des questionnaires auprès des femmes enceintes. En effet, nous observerons vos pratiques sur une période de 2 à 3 semaines les séances de conseils pré et post tests et du dépistage. À la fin de la deuxième semaine, nous vous proposerons une entrevue semi-dirigée qui sera réalisée par moi-même sur la base d'une grille d'entrevue. L'entretien de type individuel durera en moyenne 1h30, sera enregistré et intégralement retranscrit.

Avantages à participer à l'étude

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de cette étude. Nous espérons toutefois que cette recherche contribuera à enrichir les connaissances sur les facteurs qui entravent la

mise en œuvre du programme national de la Prévention de la Transmission Mère –
Enfant du VIH / Sida au Bénin et, par conséquent, vous permettre d'améliorer la qualité des
services de PTME offerts aux femmes enceintes.

Risques liés à l'étude

Outre le temps passé à répondre, il n'y a aucun risque spécifique lié à votre participation. Il ne s'agit pas d'expérimentation mais bien d'une quête d'informations sur la PTME.

Liberté de participation

Votre participation à cette étude est entièrement libre et volontaire. Vous êtes donc libre d'accepter ou de refuser d'y participer. Vous pouvez vous retirer de l'étude en tout temps sans aucune justification.

Confidentialité

Votre participation à l'étude sera strictement confidentielle. Ni votre nom, ni celui de votre maternité ne seront associés à l'étude et aux résultats. Les résultats du projet seront diffusés (article, rapport et autres), mais aucune information révélant votre identité ne sera diffusée ou publiée.

Indemnité

Il n'y aura aucune compensation financière liée à la participation à ce projet de recherche.

Questions sur l'étude

L'étude est réalisée par Marius Kêdoté. À tout moment, si vous avez des questions (avant, pendant ou après) sur l'étude, veuillez communiquer avec lui au : 21 31 14 34.

Vous pouvez communiquer avec Docteur Assani Antoinette (chef service du programme Prévention de la Transmission Mère – Enfant du VIH au PNLS) faire part d'un incident ou formuler des plaintes ou des commentaires au 21 37 41 16.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Nous vous invitons à bien lire la note d'information avant d'y apposer votre signature sur ce formulaire. Nous vous encourageons à poser des questions et à demander des explications avant de signer le formulaire.

Signature du prestataire ou de la responsable de maternité

J'ai lu et compris le contenu du présent formulaire. Je certifie que le chercheur (Marius Kêdoté) me l'a expliqué verbalement. J'ai eu l'occasion de lui poser toutes les questions concernant ce projet de recherche et il y a répondu à ma satisfaction. Je certifie qu'il m'a laissé le temps voulu pour réfléchir et prendre ma décision. Je sais que ma participation à ce projet est tout à fait volontaire, que je suis libre d'y participer. Je sais que je suis libre de me retirer en tout temps sans aucune conséquence. Je sais aussi que je me soumettrai à une entrevue d'une durée de 1h30min environ.

Je soussigné(e) accepte de participer à cette étude.

Nom du prestataire ou responsable

Signature

Date

Signature du chercheur

Je soussigné(e) confirme avoir expliqué le formulaire au participant.

Nom du chercheur

Signature

Date

**Annexe 7 : Note d'information et formulaire de
consentement (responsables régionaux et personnes
ressources)**

Titre de l'étude : Analyse des facteurs de contexte qui influencent la mise en œuvre du programme de Prévention de la Transmission Mère – Enfant du VIH (PTME)

Projet réalisé par : Marius Kêdoté, Candidat au doctorat en santé publique

Université de Montréal

Tél : (514) 343 6111 # 4196

Tel : (229) 21 31 14 34 (Bénin)

Sous la direction de : François Champagne, professeur titulaire

& la codirection de : Astrid Brousselle, chercheure adjointe

Département Administration de la Santé, Faculté de Médecine, Université de Montréal

Description du projet

Organisme subventionnaire

Centre de Recherche en Développement International (CRDI)

Nature et objectifs du protocole

Nous menons cette recherche pour mieux comprendre les facteurs liés au contexte qui influencent le déroulement du programme de prévention de la transmission du VIH des mères séropositives aux enfants. L'objectif de ce projet de recherche est donc de recueillir diverses informations sur les contextes d'implantation, le fonctionnement du dépistage, les processus de prise en charge des femmes enceintes et de leur nouveau-né dans le programme de PTME.

Procédures

L'étude est menée dans six maternités, sites de PTME depuis au moins deux ans. Dans chaque maternité, nous allons recueillir les informations auprès des professionnels (médecins, sages-femmes, assistants sociaux, médiatrices), des responsables (maternités, départementaux et nationaux) et des femmes enceintes. Nous ferons conjointement de l'observation, de l'analyse documentaire de vos rapports, des entrevues et des questionnaires auprès des femmes enceintes. De plus nous sollicitons des entrevues auprès des coordonnateurs du programme à divers niveaux et personnes ressources (représentants d'ONG partenaires, des formateurs et superviseurs). C'est pour cette raison que nous sollicitons une entrevue auprès de vous.

Avantages à participer à l'étude

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de cette étude. Nous espérons toutefois que cette recherche contribuera à enrichir les connaissances sur les facteurs qui entravent la

mise en œuvre du programme national de la Prévention de la Transmission Mère –
Enfant du VIH au Bénin et, par conséquent, vous permettre d'améliorer la qualité des
services de PTME offerts aux femmes enceintes.

Risques liés à l'étude

Outre le temps passé à répondre, il n'y a aucun risque spécifique lié à votre participation. Il ne s'agit pas d'expérimentation mais bien d'une quête d'informations sur la PTME.

Liberté de participation

Votre participation à cette étude est entièrement libre et volontaire. Vous êtes donc libre d'accepter ou de refuser d'y participer. Vous pouvez vous retirer de l'étude en tout temps sans aucune justification.

Confidentialité

Votre participation à l'étude sera strictement confidentielle. Ni votre nom, ni celui de votre maternité ne seront associés à l'étude et aux résultats. Les résultats du projet seront diffusés (article, rapport et autres), mais aucune information révélant votre identité ne sera diffusée ou publiée.

Indemnité

Il n'y aura aucune compensation financière liée à la participation à ce projet de recherche.

Questions sur l'étude

L'étude est réalisée par Marius Kêdoté. À tout moment, si vous avez des questions (avant, pendant ou après) sur l'étude, veuillez communiquer avec lui au : 21 31 14 34.

Vous pouvez communiquer avec Docteur Assani Antoinette (chef service du programme Prévention de la Transmission Mère – Enfant du VIH au PNLS) faire part d'un incident ou formuler des plaintes ou des commentaires au 21 37 41 16.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Nous vous invitons à bien lire la note d'information avant d'y apposer votre signature sur ce formulaire. Nous vous encourageons à poser des questions et à demander des explications avant de signer le formulaire.

Signature du prestataire ou de la responsable de maternité

J'ai lu et compris le contenu du présent formulaire. Je certifie que le chercheur (Marius Kêdoté) me l'a expliqué verbalement. J'ai eu l'occasion de lui poser toutes les questions concernant ce projet de recherche et il y a répondu à ma satisfaction. Je certifie qu'il m'a laissé le temps voulu pour réfléchir et prendre ma décision. Je sais que ma participation à ce projet est tout à fait volontaire, que je suis libre d'y participer. Je sais que je suis libre de me retirer en tout temps sans aucune conséquence. Je sais aussi que je me soumettrai à une entrevue d'une durée de 1h30 minutes environ.

Je soussigné(e) accepte de participer à cette étude.

Nom du prestataire ou responsable

Signature

Date

Signature du chercheur

Je soussigné(e) confirme avoir expliqué le formulaire au participant.

Nom du chercheur

Signature

Date

