

ANALYSE SITUATIONNELLE DE LA PRISE EN CHARGE DU VIH PÉDIATRIQUE ET DES DÉTERMINANTS DU FAIBLE TAUX DE DÉPISTAGE DES ENFANTS AU BENIN

Date de validation : 17 Juillet 2023

RAPPORT D'ETUDE

SIGLES ET ACRONYMES

AGR	Activités Génératrices de Revenus
ANSSP	Agence Nationale des Soins de Santé Primaires
ARV	Antirétroviraux
CHD	Centre Hospitalier Départemental
CHU-MEL	Centre Hospitalier Universitaire - Mère-Enfant Lagune
CHUZ	Centre Hospitalier Universitaire de Zone
CIPEC	Centre d'Information de Prospective Et de Conseil
CLM	Community Led Monitoring
CNHU-HKM	Centre National Hospitalo-Universitaire - Hubert Koutoukou Maga
CNLS-TP	Conseil National de lutte contre le VIH/Sida, la Tuberculose, le Paludisme, les Hépatites, les Infections Sexuellement Transmissibles et les Épidémies
CPN	Consultation prénatale
CPS	Centre de Promotion Sociale
CS	Centre de Santé
DDS	Direction Départementale de la Santé
DHZ	Directeur d'hôpital de zone
DPME	Direction de la Promotion de la Mère et l'Enfant
DPN	Diagnostic précoce du nourrisson
DPP	Direction de la Programmation et de la Perspective
DPSC	Direction de Promotion de la Santé Communautaire
DSIO	Direction des Soins infirmiers et Obstétricaux
DSSR	Droits Santé Sexuelle et Reproductive
DTG	Dolutégravir
EEZS	Équipe d'Encadrement de Zone Sanitaire
ETME	Élimination de la Transmission Mère-Enfant
FCT	Fondation Claudine Talon
GDRZS	Gestionnaire de dépôt répartiteur de zone sanitaire
MASM	Ministère des Affaires Sociales et de la Microfinance
MCZS	Médecin Coordinateur de zone sanitaire
MS	Ministère de la Santé
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONUSIDA	Programme Commun des Nations Unies sur le Sida
PDV	Perdus de Vus
PNPMT	Programme National de la Pharmacopée et de la Médecine Traditionnelle
POC	Point of Care
PSLS	Programme Santé de Lutte contre le Sida
PSNIE	Plan Stratégique National Intégré orienté vers l'élimination du Sida, de la Tuberculose, le Paludisme, les Hépatites, les IST et les Épidémies 2020-2024
PTF	Partenaires Techniques et Financiers
PTME	Prévention de la Transmission Mère-Enfant du VIH/SIDA
PVVIH	Personne Vivant avec le VIH
R/CPS	Responsables des CPS
REBAP+	Réseau Béninois des Personnes Vivant avec le VIH
RSO	Responsable des soins obstétricaux

SDSPMT	Service Départemental de la Santé Publique et de la Médecine Traditionnelle
SHSIO	Service des Hôpitaux, des Soins Infirmiers et Obstétricaux
SMNI	Santé Maternelle, Néonatale et Infantile
SOBAPS	Société Béninoise d'Approvisionnement en Produits de Santé
SPIRS	Service de la planification, de l'Informatique et de la Recherche en Santé
SSME	Service de Santé Mère-Enfant
TAR	Traitement antirétroviral
TME	Transmission Mère-Enfant du VIH/SIDA
UNFPA	Fonds des Nations Unies pour la population
UNICEF	Fonds des Nations Unies pour l'Enfance
VIH	Virus de l'Immunodéficience Humaine
ZS	Zone Sanitaire

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1: Répartition des acteurs interviewés	10
Tableau 2: : Estimation du taux absolu de transmission en fonction du moment de la transmission	14
Tableau 3: Couverture des cibles de l'étude	17
Tableau 4: Caractéristiques socio - démographiques des CPS	18
Tableau 5: Caractéristiques socio - démographiques des prestataires	19
Tableau 6: Caractéristiques socio - démographiques des leaders	20
Tableau 7: Caractéristiques socio - démographiques des conjoints	22
Tableau 8: Caractéristiques socio-démographiques des jeunes	24
Tableau 9: Évaluation des indicateurs des quatre piliers de Prévention Mère Enfant du VIH sur les cinq dernières années au Bénin	26
Tableau 10: Difficultés évoquées par rapport à l'offre de la PCR dans les formations sanitaires	35
Tableau 11: Niveau d'atteinte de la couverture PCR au second semestre 2022	36
Tableau 12: Obstacles au dépistage précoce des enfants	38
Tableau 13: File active des enfants à fin juin 2022 sur les sites de prise en charge par département.	39
Tableau 14: Services pédiatriques VIH offerts selon les conjoints et les jeunes	41
Tableau 15: Appréciation du soutien social par les mères	44
Tableau 16: Nombre d'enfants perdus de vue (Enfants sous ARV n'ayant pas été retrouvés pendant 6 mois) au S2 2022.	44
Tableau 17: Analyse SWOT de l'offre de dépistage et de prise en charge du VIH chez les enfants	45
Tableau 18: : Disponibilité d'un centre de santé qui s'occupe de la prise en charge pédiatrique du VIH	49
Tableau 19: Accessibilité géographique aux sites de PEC pédiatriques et état des routes	50
Tableau 20: Répartition des enquêtés selon les motifs de fréquentation des sites	56

LISTE DES FIGURES

Figure 1: Couverture des plateformes de biologie moléculaire VIH par département	31
Figure 2: Évolution du diagnostic du VIH chez les enfants de 2019 à 2022 (Source : Données monitorings PSLs)	35
Figure 3: Pourcentage de file active des enfants par rapport à la file active totale (Adultes+Enfants) au Bénin en décembre 2022	38
Figure 4: Services de PTME offerts selon les prestataires (Source : Collecte de données, 2023)	41
Figure 5: Cascade de traitement adultes VIH de plus de 15 ans de 2010 à 2022, Bénin (Source spectrum)	45
Figure 6: Cascade de traitement enfants de 0 à 14 ans de 2010 à 2022, Bénin (Source Spectrum)	46
Figure 7: Distance du domicile au centre de santé le plus proche (Source collecte de données, 2023), Source : Collecte de données, 2023	48
Figure 8: Principaux obstacles au dépistage et à la PEC pédiatrique du VIH au Bénin	64

RESUME ANALYTIQUE

L'étude portant sur l'analyse situationnelle de la prise en charge du VIH pédiatrique et des déterminants du faible taux de dépistage des enfants a été réalisée au Bénin de novembre 2022 à juin 2023 grâce à une assistance technique financée par L'Initiative (Expertise France).

L'objectif général était d'identifier les lacunes dans le dépistage du VIH chez les enfants et la prise en charge du VIH pédiatrique en vue de recommander de nouvelles stratégies.

L'étude s'est déroulée sur l'ensemble du territoire du Bénin. Il s'agissait d'une étude à la fois descriptive et analytique.

Les techniques suivantes ont été utilisées pour collecter les données :

- i) Revue de littérature basée sur des documents de politique, des stratégies et autres données normatives relatifs à l'organisation et l'offre des services de PTME, de PEC des enfants exposés et infectés par le VIH ; données épidémiologiques ;
- ii) Entretiens individuels semi-structurés avec les différents acteurs des niveaux central, intermédiaire que périphérique ;
- iii) Entretiens de groupe avec les informateurs clés notamment les parents accompagnants et les conjoints.

Au total, 338 prestataires de soins, agents des CPS, jeunes, conjoints, leaders et mères accompagnantes ont été interviewés.

L'analyse situationnelle du dépistage VIH chez l'enfant et la prise en charge pédiatrique a montré :

- Un faible taux de dépistage précoce chez les enfants nés de mères séropositives
- Une file active pédiatrique stagnante par rapport à celle des adultes
- Une cascade de traitement 3X95 bien en deçà des performances atteintes chez les adultes

L'analyse de la disponibilité de l'offre montre que les services de dépistage (PCR et sérologique) et de prise en charge pédiatrique du VIH ont une bonne couverture géographique du pays, même s'ils existent des disparités entre les départements.

Parmi les services VIH offerts aux enfants, le service le moins utilisé de la cascade prise en charge est le service de la nutrition.

Par ailleurs, seuls 62% des prestataires ont admis réaliser l'initiation et le suivi du traitement ARV chez l'enfant (contre 91% pour le dépistage en CPN et 84% pour la réalisation de la PCR par exemple).

La satisfaction du soutien social dont les femmes et les enfants bénéficient dans les formations sanitaires reste assez faible (42%).

Quant aux facteurs qui influencent l'offre et l'utilisation des services de dépistage VIH et de PEC pédiatrique, plusieurs ont été identifiés sur la base des interviews menées :

- La principale difficulté rencontrée dans la réalisation de la PCR est, de loin, le problème d'acheminement des prélèvements et de retour des résultats (63% des personnes interviewées), suivi de la pénurie de matériel de prélèvement (16%)
- Le principal obstacle à la réalisation du dépistage VIH chez les enfants est la peur de la stigmatisation chez les mères
- L'annonce tardive du statut VIH+ à l'enfant qui impacte négativement le suivi sous ARV

- Autres facteurs liés à l'offre de service : la rupture des réactifs, les problèmes liés à l'organisation des services, l'insuffisance du temps consacré aux consultations, le délai d'attente très long, l'inadéquation entre heures de travail et heure de rendez-vous d'une part et l'insuffisance de personnel, la faible qualité de l'accueil, l'insécurité affective
- Autres facteurs liés à la demande : les moyens financiers limités chez les parents, le choix des recours thérapeutiques y compris les lieux de recours, la question des normes de masculinités, les contraintes liées à la tradition, le refus des parents, notamment les conjoints, la peur de la belle-mère

En fonction de tous ces résultats, nous recommandons :

- Lutter contre la stigmatisation et la discrimination en milieu de soins et milieu communautaire : (i) Réaliser des campagnes de sensibilisation impliquant les nouveaux agents de santé communautaires ; (ii) Mettre en place la stratégie du CLM (Suivi digital Dirigé par la Communauté) pour répertorier les manquements au droit du patient, discrimination etc...
- Améliorer la continuité des soins : rendre disponible les services tant que possible (jours de marché surtout et horaires flexibles à la pause par exemple) afin de permettre à ceux qui travaillent les jours ouvrables de recevoir aussi les traitements y compris les écoliers et élèves à qui on doit offrir des horaires plus flexibles ;
- Professionnaliser l'annonce du statut à l'enfant/adolescent en incluant les parents : (i) Former le personnel médical, paramédical sur les stratégies de l'annonce ; (ii) Mettre en place la stratégie du CLM (Suivi digital Dirigé par la Communauté) pour identifier les lieux et services VIH disponibles en temps réel ;
- Mettre en place un système d'information innovant permettant de recevoir les résultats de PCR, rappels de RDV en temps réel : mettre en place un Système d'Information de Laboratoire innovant en complément en CLM ;
- Réorganiser l'espace de soins pour mieux les adapter aux personnes de sexe masculin notamment les pères : réaliser une étude sur la convivialité pour identifier les facteurs pouvant motiver les personnes de sexe masculin à se sentir plus à l'aise dans les espaces de soins et les adapter ;
- Généraliser les groupes de paroles à l'endroit des enfants/adolescents et jeunes PVVIH : (i) Mettre en place/accroître les groupes de paroles (constitués d'enfants et adolescents PVVIH encadrés par des professionnels) là où c'est possible ; (ii) Encourager des échanges entre formations sanitaires à faible file active pédiatrique pour avoir l'effectif nécessaire pour constituer des groupes de parole ; (iii) Organiser des camps de jeunes pour les jeunes PVVIH ;
- Améliorer la collaboration entre médecine moderne et médecine traditionnelle pour l'identification des cas, la référence et le suivi en communauté : (i) Identifier des cas d'enfants nés de mères séropositives dans la communauté pour les naissances hors maternités et le suivi post accouchement ; (ii) inclure l'activité de sensibilisation et de référence des PVVIH au paquet d'activité de la nouvelle politique de santé communautaire ;
- Commanditer plusieurs études pour mieux comprendre les facteurs qui influencent l'annonce et l'adhérence du traitement chez les enfants et adolescents.

1. Contexte général de l'étude

1.1. Contexte épidémiologique et analyse des goulots

§ Contexte international et régional (Afrique de l'Ouest et du Centre)

Le VIH pédiatrique ne doit plus être mis au ban des grands enjeux de la lutte contre le sida mais au contraire être intégré au cœur des actions menées en vue de mettre fin dans un proche avenir à l'épidémie de VIH conformément aux engagements nationaux et internationaux.

L'OMS recommande que tous les enfants exposés au VIH soient dépistés et que ceux dont l'infection au VIH a été diagnostiquée commencent immédiatement un traitement antirétroviral. Cependant, le VIH pédiatrique demeure une **maladie négligée**. Le marché des antirétroviraux pédiatriques reste très modeste. Or l'amélioration de l'accès au diagnostic et au traitement précoce des enfants vivant avec le VIH est une **priorité urgente de santé publique**.

Selon l'ONUSIDA, 150 000 nouvelles infections pédiatriques sont survenues en 2021 (88% d'entre elles en Afrique sub-Saharienne) et 100 000 enfants sont décédés dans le monde. Les enfants vivant avec le VIH sont laissés pour compte en comparaison aux adultes. Plus particulièrement en Afrique de l'Ouest et du Centre : 33% des enfants vivant avec le VIH bénéficient d'un traitement ARV alors que 77% des adultes sont traités.



Les raisons sont multiples, notamment liées aux enjeux de la stigmatisation, à l'accès limité et inégal aux programmes de prévention de la transmission mère-enfant (PTME) et au diagnostic précoce du nourrisson (DPN), et à la fragilité spécifique des systèmes de santé de la sous-région.

Même pour les enfants qui bénéficient d'un traitement, la prise en charge reste sous-optimale en comparaison avec la situation des adultes du fait de :

- Formes galéniques peu adaptées aux jeunes enfants (goût, bi-prise quotidienne) qui favorisent les difficultés d'observance et les dosages inappropriés sources d'échec et d'effets secondaires ;
- Ruptures de stocks conduisant à des interruptions de traitement ou à l'utilisation sous-optimale des traitements adultes sécables ;
- Compétences limitées des soignant·e·s impliqué·e·s dans la prise en charge pédiatrique du VIH ;
- Enjeux socio-économiques et socio-culturels impactant l'observance (difficultés de financement des transports pour se rendre aux consultations, coût des soins, pauvreté des familles, grand nombre d'orphelins, secret du statut lié à la stigmatisation, ...) ;

- Résistance primaire aux inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse du VIH (INNTI) qui peut atteindre 50% chez les enfants contaminés par voie verticale lorsque leur mère a bénéficié des programmes de PTME ; et enfin,
- Accès très limité à la charge virale (CV) pour diagnostiquer la résistance conduisant à des taux d'échec virologique dépassant souvent 50%.

Des moyens et des dispositifs adaptés doivent y être consacrés à tous les niveaux. Que ce soit par la baisse du prix des ARV pédiatriques, la diversification de la palette et des formes ARV disponibles, la fourniture et maintenance d'appareils pour le suivi virologique, la sécurisation des stocks et le suivi de la file active et la mise en place de procédures adaptées au contexte terrain (période de transition, système d'alerte précoce, etc.).

Afin que ces mesures soient efficaces, elles doivent par ailleurs s'inscrire dans une politique de gratuité de l'accès aux soins tout au long du processus de prise en charge (test de dépistage, traitements ARV, suivi biologique...), incluant toutes les initiatives permettant de réduire, voire de supprimer, tous les coûts annexes faisant obstacle à cet accès aux soins (coûts de transport, de séjour en capitale, nutrition, ...).

L'accès à un dépistage précoce du VIH pour les enfants, leur accès à des traitements et à un suivi biologique adaptés tout au long de leur enfance et de leur adolescence sont une condition sine qua non pour qu'ils deviennent un jour des adultes en bonne santé. C'est un enjeu de santé individuelle mais également un enjeu de santé publique à l'heure où le sida demeure la 1ère cause de mortalité chez les jeunes de 10 à 19 ans en Afrique (Sidaction, programme GRANDIR¹).

En dépit des progrès réalisés en termes d'accès au TARV pédiatrique, des efforts importants devront être déployés pour accélérer la mise à l'échelle de la Quadrimune et du Dolutégravir (DTG).

Depuis 2018, **l'OMS recommande l'utilisation du DTG dans le traitement de première ligne du VIH chez les enfants**. L'intégration du DTG dans la combinaison à dose fixe des ARV entraîne une meilleure tolérance et moins d'interruption du traitement tout en étant davantage corrélée à une suppression rapide de la charge virale que les autres traitements antirétroviraux de première intention actuellement prescrits (ONUSIDA, 2020). La facilité d'administration est aussi un gage d'une meilleure observance au traitement.

§ Contexte national au Bénin

Épidémiologie générale du VIH au Bénin

L'épidémie du VIH/sida demeure une préoccupation majeure de santé publique et de développement dans le monde en général et au Bénin en particulier et ce, malgré les avancées significatives enregistrées ces dernières années.

Au Bénin, l'épidémie du VIH est de type généralisé avec une prévalence restée stable à 1,2% chez les personnes de 15-49 ans (EDS 2011-2012) depuis près d'une décennie. Selon les

¹ [Etude Accès aux ARV pédiatriques et analyses virologiques | Sidaction](#)

prévisions de l'ONUSIDA en 2021, le nombre de femmes âgées de 15 ans et plus vivant avec le VIH serait de 41 000 [34 000 - 47 000] contre 22 000 [18 000 - 25 000] pour les hommes. Le nombre d'enfants de moins de 15 ans est estimé pour la même année à 6400 [4600 - 8300]².

Toutefois, il existe des disparités tant au niveau géographique qu'au niveau de certaines populations telles que : les femmes (1,4%), les hommes (1,0%). En ce qui concerne les populations clé : les travailleuses du sexe (TS) (15.7%), les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HSH) (7.7%), les usager.e.s de drogues (UDI) (4.7%) et les serveuses de bars (4.3%). De plus, la contribution des TS et de leurs clients aux nouvelles infections à VIH selon l'Enquête sur les Modes de Transmission (EMT) réalisée en 2013 s'élève à 45% et constitue l'un des moteurs majeurs de l'épidémie à l'échelle nationale.

Au Bénin, la surveillance de l'infection par le VIH est basée sur la surveillance sentinelle auprès des femmes enceintes qui se réalise tous les ans. Elle est appuyée par des enquêtes ponctuelles et transversales sur les différentes populations clés et vulnérables - dites Enquêtes de Surveillance de Deuxième Génération (EDSG) - et par des Enquêtes Démographiques et de Santé (EDS) auprès de la population générale.

La riposte à cette épidémie prend en compte la distribution de préservatifs dans le cadre la prévention sexuelle, un plan d'élimination de la transmission mère-enfant (ETME) du VIH, la prise en charge gratuite des PVVIH par les ARV et les interventions de soutien aux PVVIH et à leurs enfants.

Les actions conjuguées des différents acteurs (partie nationale, société civile, partenaires techniques et financiers) ont permis d'avoir en 2020 les résultats ci -après :

- (i) Une couverture en ARV de 69% de la population estimée des PVVIH au Bénin dont 56% ont une charge virale indétectable ;
- (ii) Une couverture en sites PTME de 98.75% des maternités à l'échelle nationale avec une diminution du taux de TME du VIH à 18 mois de 14.1% en 2008 à 6.7% en 2016 et 3,03% [2,24 - 3,82] en 2022 ;
- (iii) Des appuis nutritionnels, psychologiques, ou en kits scolaires pour des milliers de PVVIH et d'enfants ainsi qu'un début de soutien juridique.

L'analyse de cette réponse montre toutefois que ces résultats pourraient s'améliorer si l'on agit sur certaines insuffisances relevées, notamment : un alignement des cibles nationales sur la stratégie d'accélération de l'ONUSIDA ; un meilleur ciblage géographique et des populations devant bénéficier de ces interventions ; une complétude des interventions à l'endroit de ces populations ; une meilleure implication du secteur privé dans l'offre de services ; une diversification des sources de financement et une plus grande efficacité de l'utilisation des ressources.

Épidémiologie spécifique du VIH pédiatrique au Bénin

Initiée au Bénin en 2000, la Prévention de la Transmission Mère-Enfant du VIH (PTME) a été soutenue par plusieurs partenaires tels que l'OMS, l'UNICEF, l'UNFPA, l'ONUSIDA l'USAID,

² <https://www.unaids.org/fr/regionscountries/countries/benin>

la coopération française pour le développement (dont Expertise France), Plan International Bénin, GlaxoSmithKline, le Fonds Mondial, la Banque Mondiale etc.

En 2012, le Bénin s'est doté d'un plan national d'élimination de la transmission mère-enfant du VIH (ETME) et s'est fixé pour objectif de réduire à moins de 5% le taux de transmission d'ici à 2015. En termes d'impact de ces interventions, selon l'étude sur l'efficacité de la PTME au Bénin réalisée en 2014, le taux de transmission résiduelle de la mère à l'enfant a été estimé à 7,62%, ce qui correspond à une baisse de moitié par rapport à 2008 (UNICEF); ce taux résiduel a baissé à 6,7% selon la dernière étude réalisée en 2016.

La dernière étude réalisée en 2022 a toutefois révélé une baisse substantielle de ce taux qui est passé à 3,03% [2,24 - 3,82] avec des disparités entre les différentes régions du pays. Ainsi, le taux le plus élevé a été observé dans département du Mono (7,55%), suivi de l'Ouémé (4,33%), Atlantique (3,76%), Zou (3,48%), Alibori (3,45%) et les 7 autres, avec des taux inférieurs à 3%.

Par ailleurs, le Bénin a élaboré en 2016 un nouveau plan d'ETME 2016-2020 aligné sur la stratégie d'accélération de l'ONUSIDA et les critères OMS d'élimination de la transmission mère-enfant du VIH d'un pays et évalué à environ 20 millions d'euros.

L'évaluation de ce plan ETME 2016-2020 en 2022 a montré que des résultats majeurs ont été atteints tels que :

- Le taux de transmission résiduel passé en-dessous de l'objectif de 6% ;
- La prévention primaire et le dépistage du VIH chez les femmes enceintes passé de 80% en 2016 à 100% en 2020 presque sur toute l'étendue du territoire ;
- La couverture en ARV des femmes enceintes stables à 100% depuis 2016 jusqu'à ce jour ...

Toutefois, cette évaluation a révélé les inégalités entre les départements du pays et des défis majeurs tels que le faible dépistage des conjoints (passée de 3% en 2016 à 17,9 en 2022, la réalisation par PCR du dépistage précoce de l'enfant exposé, dans les deux premiers mois de vie (71% atteint contre un objectif de 85%), le traitement par ARV des enfants infectés (30% en 2016 à 41% en 2020).

Au cours des cinq (5) dernières années, le Bénin a pris des initiatives pour renforcer la prise de conscience par la population de la connaissance du statut VIH de chacun comme un élément essentiel au succès de la riposte au VIH.

Ainsi en 2020, les activités de conseil et de dépistage ont été menées sur 199 sites du PSLS (contre 155 en 2015) afin d'amener les populations à adopter un comportement approprié selon leur statut sérologique. Les objectifs généraux des services de dépistage du VIH ont visé à :

- i) Rendre le dépistage du VIH disponible pour ceux qui en ont besoin ;
- ii) Fournir des résultats précis et rapides ;
- iii) Orienter les patient.e.s vers les services appropriés en fonction de leur statut sérologique.

Ainsi, en dehors des méthodes habituelles de dépistage, plusieurs autres initiatives ont été prises au cours de la période de mise en œuvre de la stratégie, notamment :

- i) Élaboration et validation de la stratégie nationale de démedicalisation du dépistage incluant le dépistage par les pairs, les agents communautaires, l'utilisation des autotests chez les populations clés ;
- ii) Dépistage en stratégie avancée à l'Initiative du Prestataire ;
- iii) Organisation du dépistage systématique chez les enfants suivis dans les formations sanitaires pour malnutrition et chez les enfants hospitalisés ainsi que le dépistage familial ;
- iv) Dépistage des conjoints de femmes enceintes en consultation prénatale (CPN) ;
- v) Renforcement du dépistage précoce chez les enfants exposés au VIH.

Toutefois, malgré les progrès réalisés la prise en charge pédiatrique reste un maillon faible avec une file active presque stagnante : augmentation de 15,6% en cinq ans (de 1.845 en 2015 à 2.133 en 2020) contre une augmentation de 43,6% (31.757 en 2015 à 45 495) chez les adultes (file active additionnelle annuelle des enfants sous ARV est toujours restée légèrement supérieure à deux cents au cours de ces 5 dernières années) et 41% des enfants infectés par le VIH qui sont sous ARV contre une cible de 60%.

1.2. Contexte spécifique à l'étude

L'évaluation du plan stratégique national de lutte contre le VIH a révélé les défis structurels auxquels fait face le pays concernant la prise en charge pédiatrique du VIH. Toutefois, très peu d'informations actuelles existent sur les déterminants de l'offre et de la demande des services de prise en charge du VIH chez les enfants.

Afin d'améliorer la couverture des services de prise en charge pédiatrique, il est nécessaire de déterminer les freins à l'accès à tous les niveaux de la pyramide sanitaire, déterminer les obstacles socio culturels et économiques et identifier les zones prioritaires d'interventions.

Ces informations sont nécessaires pour concevoir des programmes adaptés aux besoins des patients. C'est dans le but de répondre à cette problématique que la présente mission d'assistance technique a été réalisée en collaboration étroite avec le PSL, principal bénéficiaire de l'appui.

2. Objectifs de l'étude

2.1. Objectif général

Identifier les lacunes dans le dépistage du VIH chez les enfants et la prise en charge du VIH pédiatrique en vue de recommander de nouvelles stratégies pour la mise à jour du plan national et de la nouvelle requête de financement auprès du Fonds mondial.

2.2. Objectifs spécifiques

- Analyser la situation du dépistage et de la prise en charge du VIH pédiatrique
- Identifier les déterminants du faible taux de dépistage chez les enfants
- Élaborer des recommandations opérationnelles visant à réduire les manquements identifiés au niveau du dépistage et de la prise en charge pédiatrique

3. Méthodologie de l'étude

3.1. Les principaux acteurs

Les principaux acteurs étaient pluridimensionnels. Ils regroupaient :

- **Le comité de pilotage (COPIL) :**

Ce comité a validé le protocole de l'évaluation et facilitera sa soumission au CNER. Il a pris les décisions nécessaires à l'accompagnement de l'équipe dans l'exécution de ses tâches en vue de la réussite de la mission.

Il était en charge des activités suivantes :

- Valider la méthodologie finale et les outils
- Faire le suivi de la mise en œuvre
- Valider le rapport final
- Assurer la qualité de l'ensemble du processus de mise en œuvre de l'étude
- Faciliter la capitalisation des résultats au niveau des acteurs de l'organisation, de l'offre PTME et de la PEC pédiatrique

- **Les acteurs institutionnels de la réponse nationale au VIH :**

Un panel des leaders influents dans les domaines du VIH, de la santé et des droits sexuels et reproductifs (DSSSR) et du genre, reconnus à l'échelle nationale pour leur expérience et leur expertise, acteurs de la société civile, ont été sollicités, ainsi que des responsables à divers niveaux de la pyramide sanitaire et les PTF, pour accompagner le processus selon leur domaine d'expertise.

- **L'équipe des consultants :**

L'équipe, constituée d'un binôme de consultant national épidémiologiste et socio-anthropologue, mobilisée par l'ONG Solthis, était chargée d'apporter un appui technique consistant à :

- Élaborer le protocole, comprenant la méthodologie, l'échantillonnage et les outils
- Obtenir la clearance éthique
- Supervision la collecte des données
- Contribuer au recrutement des superviseurs et enquêteurs
- Contribuer à la formation des superviseurs et enquêteurs
- Assurer le respect des normes éthiques et leur application tout au long du processus de l'évaluation
- Saisir et transcrire des données
- Traiter et analyser les données
- Rédiger les rapports d'étape et final

- **Les superviseurs et les enquêteurs :** l'étude a impliqué deux (2) superviseurs et vingt-deux (22) enquêteurs recrutés au lancement de l'étude une fois le protocole validé.

3.2. Période de l'étude

La période préparatoire de l'étude a eu lieu entre novembre 2022 et février 2023. La formation des agents s'est déroulée du 03 mai 2023 et la collecte des données du 08 au 20 mai 2023.

3.3. La population de l'étude et critères d'inclusion/d'exclusion

La population cible concernée par l'étude était composée comme suit :

- Au niveau central :
 - o FCT
 - o CNLS-TP
 - o Partenaires techniques (ONUSIDA, UNICEF, OMS, UNFPA, ...)
 - o ANSSP (DPME, DPSC, DSIO)
 - o PSLs
 - o SOBAPS
 - o CNHU-HKM
 - o CHU-MEL
 - o CHUZ Suru - Léré
- Au niveau intermédiaire
 - o DDS
 - o SSME
 - o SPIRS
 - o SHSIO
 - o SDSPMT
 - o CIPEC
- Au niveau périphérique
 - o MCZS
 - o RSO
 - o DHZ
 - o Responsables maternité HZ, maternités périphériques
 - o Centre de Promotion Sociale
- Niveau communautaire
 - o Bénéficiaires de l'offre de PTME, parents/accompagnants enfants
 - o Membres réseaux associatifs

Par ailleurs, n'ont été acceptés que les participants qui ont signé leur formulaire de consentement.

Ont été exclues de l'évaluation les personnes :

- Âgées de moins de 18 ans ; elles le sont pour des raisons d'éthique, car leur participation nécessiterait le consentement de leurs parents ou leurs tuteurs ;
- Ayant des déficiences mentales qui altèrent la capacité de donner un consentement éclairé ;
- Ayant refusé de participer à l'étude.

3.4. Méthode et technique d'échantillonnage

L'échantillonnage a représenté une étape cruciale de l'étude, car conditionnant la validité des résultats. L'exigence de la représentativité de l'échantillon a imposé une rigueur dans le choix des unités de recherche.

Pour la collecte des données qualitatives (entretiens/focus group regroupant entre 08 et 12 personnes), le choix des participants a porté sur un échantillonnage à choix raisonné. Il a été

basé sur le profil des cibles de l'étude distinguées par groupe d'acteurs : secteur public, secteur privé, société civile, Organisations de PVVIH, de populations clés et de personnes vulnérables.

En ce qui concerne les données qualitatives, la taille de l'échantillon a été définie en tenant compte des paramètres tels que : la taille de la population cible, la marge d'erreur, le niveau de fiabilité et le taux de non-réponse.

En fonction de la pyramide sanitaire, la méthode d'échantillonnage retenue se présentait comme suit :

- **Au niveau national** : Toutes les structures et partenaires impliqués dans l'élaboration de stratégie et l'organisation de l'offre de service de PTME et de PEC ont été prises en compte. Une liste exhaustive de ces structures a été faite et au moins un acteur par structure a été interviewé.
- **Au niveau intermédiaire** : Le DDS et les acteurs des services impliqués dans l'organisation et le suivi des interventions de PTME ont été pris en compte. Au moins 2 acteurs ont été interviewés par département.
- **Au niveau périphérique** : Une sélection aléatoire d'une ZS par département a été opérée et les acteurs suivants ont été retenus :
 - o 2 responsables pris en compte par ZS (MCZS, RSO, DHZ, GDRZS)
 - o 2 prestataires pris en charge par HZ (Maternité et pédiatrie)
 - o 1 acteur par maternité périphérique (Une maternité périphérique et une urbaine par ZS)
 - o 1 prestataire interviewée pour une FS secteur privé par ZS
 - o 1 chef CPS par ZS
- **Au niveau communautaire** :
 - o Bénéficiaires directes : femmes avec expérience PTME/accompagnants et parents d'enfants VIH+ (2 par ZS),
 - o Conjoints de femmes VIH+ et jeunes VIH+ 18-24 ans (2 par ZS)
 - o PVVIH/Membres de réseaux associatifs (Focus groupe avec une dizaine par département)

Sur la base des critères sus-énumérés, la **taille totale de l'échantillon est estimée à 327 personnes** réparties comme suit :

Tableau 1: Répartition des acteurs interviewés

Type/Niveau	Nombre
Central	15
Départemental	24
Bureau de Zone	24
Hôpitaux de Zone (Maternité et pédiatrie)	24
Maternités (Rurale et urbaine)	24
FS/maternité privée	12
CPS	24

Mères et accompagnantes enfants VIH+	24
Conjoints femmes VIH+ et jeunes 18-24 ans VIH+	24
Leaders d'opinion et religieux	12
Accompagnants/Parents enfants VIH+ pour focus groupes/ REBAP+	120
Total	327

Source : Travaux d'échantillonnage, Équipe Solthis (novembre 2022)

3.5. Techniques et outils de collecte

- Revue documentaire (documents de normes, rapport d'évaluation...)
- Exploitation base de données DHIS2 du PSLS : Masque Excel
 - o Cascade PTME 2018-2022 (par département)
 - o Bases de données PCR (par département) en 2022
 - o Cascade traitement VIH PED 2021-2022 (par département)
 - o File active PED et traitement ARV 2018-2022 (par département)
- Guides d'entretien :
 - o Acteurs décideurs et PTF
 - o Prestataires de soins
 - o Responsables des Centres de Promotion Sociale
 - o Mères et accompagnantes enfants VIH+
 - o Conjoints des femmes VIH+ et jeunes 18-24 ans VIH+

3.6. Définition des variables

Les données collectées étaient de deux ordres : les données quantitatives et les données qualitatives.

3.6.1. Variables des données quantitatives

Les données quantitatives sont en rapport avec le niveau d'atteinte des indicateurs de la cascade PTME, et la cascade des 3X95 des enfants PVVIH et de file active des enfants PVVIH.

Les documents/sources suivants ont été utilisés et analysés à cet effet :

- Bases de données DHIS2 PSLS
- Rapports de monitoring et d'activités des différentes structures impliquées dans la mise en œuvre
- Évaluation du plan d'ETME 2016-2020
- Évaluation du taux résiduel de transmission Mère Enfant du VIH (2012)
- Bases de données PCR (Laboratoire National et départements)

3.6.2. Variables des données qualitatives

Les variables des données qualitatives utilisées pour chacune des catégories interviewées étaient :

- **Pour les bénéficiaires** : utilisation initiale des services de santé, utilisation continue des services de santé, difficultés.
- **Pour les prestataires** : offre de service, demande de service des populations et qualité des services.
- **Pour les gestionnaires de programme** : appréciation des stratégies et interventions de dépistage et de PEC pédiatrique VIH, identification des lacunes et contraintes et appréciation du rôle des partenaires dans la mise en œuvre.
- **Pour les partenaires** : appréciation des stratégies de dépistage et de PEC pédiatrique VIH.

3.7. Modèles théoriques mobilisés pour l'analyse qualitative

3.7.1. Approche définitionnelle des déterminants de la santé (OMS)

L'OMS définit les déterminants de la santé comme les « facteurs personnels, sociaux, économiques et environnementaux qui déterminent l'état de santé des individus ou des populations ». En d'autres termes, il s'agit des facteurs qui influencent l'état de santé de la population, sans nécessairement être des causes directes de problèmes particuliers ou de maladies. Ils sont associés aux comportements individuels et collectifs, aux conditions de vie et aux environnements.³ La Commission des déterminants sociaux de la santé de l'OMS a pointé la façon dont les déterminants de la santé se répercutent sur l'équité en santé.⁴

La structure onusienne affirme que nombre de déterminants sociaux, environnementaux et économiques de la santé ne relèvent pas de la compétence traditionnelle du secteur de la santé, ce qui signifie qu'ils ne peuvent être améliorés qu'en appliquant une approche multisectorielle⁵. Les chances des individus d'être en bonne santé sont étroitement liées aux conditions dans lesquelles ils grandissent, s'instruisent, vivent, travaillent et vieillissent.

Ce contexte social, environnemental et économique a des conséquences négatives sur les résultats sanitaires et crée des inégalités en matière de santé, qui sont définies comme les différences évitables et injustes entre groupes de personnes ou communautés en ce qui concerne leur état de santé. Les déséquilibres interagissent et se renforcent mutuellement, ce qui entraîne des inégalités intergénérationnelles qui laissent de côté des communautés dans leur ensemble et empêchent des générations entières d'exprimer tout leur potentiel.

Cette approche définitionnelle permet de cerner les causes du faible taux de dépistage des enfants en tenant compte des facteurs personnels (l'acteur social pris en lui-même), sociaux (en interrelation avec son cadre social), économiques (en fonction de ses contraintes économiques) et environnementaux (sur un espace spécifique). Elle mettra en lumière les interrelations nécessaires à un dépistage précoce et à une prise en charge idoine du VIH pédiatrique dans un contexte de forte stigmatisation.

³ INSPQ, Exercer la responsabilité populationnelle, 2022

⁴ OMS, déterminants sociaux de la santé, Rapport du Directeur général, EB148/24, 2021

⁵ ibid.

3.7.2. Approche de la stigmatisation et de la discrimination liées au VIH (ONUSIDA)

La stigmatisation et la discrimination VIH ont un impact significatif sur la santé, la vie et le bien-être des personnes vivant avec le VIH ou à risque de le contracter⁶ comme les enfants exposés. L'ONUSIDA dans sa nouvelle stratégie 2021-2026 « *Mettre fin aux inégalités* ». Mettre fin au sida a défini de nouveaux objectifs ambitieux et essentiels concernant la réalisation des droits humains, la réduction de la stigmatisation, de la discrimination et de la violence, ainsi que la suppression des lois punitives néfastes en vue de mettre fin aux inégalités et, en fin de compte, au sida.

L'analyse des résultats de la présente étude situationnelle tiendra compte de ces aspects pour mieux cerner la part de stigmatisation en lien avec le dépistage et la prise en charge du VIH pédiatrique.

3.7.3. Approche théorique de l'Influence de la culture sur la santé

L'objet santé a été sondée par plusieurs disciplines des sciences sociales allant de la sociologie à la psychologie. Chacune sous son angle d'analyse y a laissé son empreinte méthodologique. Ces diverses conceptions font appel à des interprétations différentes de l'influence de la culture, du « comment »⁷ qui féconde l'expérience. Cette expérience peut être vue sous deux dimensions : celle de l'ordre de l'éprouvé, du vécu, mettant en jeu l'implication psychologique, l'affectivité, les émotions et la prise de conscience de la subjectivité ; celle cognitive dans la mesure où elle favorise une expérimentation du monde et sur le monde et concourt à la construction de la réalité selon des catégories ou des formes qui sont socialement données⁸.

Meyerson⁹ dira que : « La science sociale et la pratique sociale savent aujourd'hui que toute expérience sociale apporte de l'imprévu et du nouveau et que ce nouveau est essentiel tant pour la pensée sociale que pour l'action ».

Jodelet¹⁰ affirme que « la notion d'expérience devrait être d'un grand secours pour l'approche du rapport à la santé, dans la mesure où elle renvoie à une totalité qui : inclut, à côté des aspects de connaissance, des dimensions affectives et discursives [...] ainsi que la prise en compte des contextes et du cadre de vie ... ».

A partir 1977 déjà, l'aspect culturel de la santé est reconnu par l'OMS par la recommandation de l'intégration dans les systèmes de santé des médecines traditionnelles (Série des rapports techniques, 622, Genève).

Les réflexions autour de résultats prendront aussi appui sur ces considérations.

4. Définitions opérationnelles

⁶ ONUSIDA, le VIH, la stigmatisation et la discrimination, 2021

⁷ Jodelet D., « Culture et pratique de santé », Nouvelle revue de psychosociologie, 2006/1(n°1), pages 219 à 239, Érès, DOI10.3917/nrp.001.0219

⁸ ibid.

⁹ Meyerson, I. Les fonctions psychologiques et les œuvres, Paris, Vrin, 1948 (réédition 1995, Paris, Albin Michel)

¹⁰ Op.cit.

4.1. Transmission mère-enfant du VIH

En Afrique subsaharienne, la TME du VIH est responsable de plus de 95% des infections chez l'enfant. Les nourrissons sont contaminés par leur mère au cours de la grossesse, du travail et de l'accouchement ou après la naissance par l'allaitement.

Le risque absolu de transmission est présenté dans le tableau suivant :

Tableau 2 : Estimation du taux absolu de transmission en fonction du moment de la transmission

Moment de la transmission	Taux absolu de transmission (%)
Au cours de la grossesse	5 à 10
Au cours de l'accouchement	10 à 20
Au cours de l'allaitement	5 à 20

Source : Decock et al, JAMA, 2000, 283 :1175-1182.

4.2. Diagnostic de l'infection à VIH chez l'enfant : Pourquoi est-il important de faire un diagnostic précoce de l'infection à VIH chez l'enfant ?

L'infection à VIH est fréquente chez l'enfant en Afrique subsaharienne et contribue de manière significative à la morbidité et à la mortalité du nourrisson et de l'enfant. Plus de la moitié des enfants infectés par le VIH meurent avant leur deuxième anniversaire.

Seule la réalisation systématique d'un test diagnostique, de préférence dans les services de PTME ou dans les services de Santé Maternelle, Néonatale et Infantile (SMNI) permet d'identifier les enfants infectés avant qu'ils ne commencent à présenter des signes d'infection.

Le diagnostic de l'infection à VIH :

- Permet aux prestataires d'offrir aux enfants infectés par le VIH des soins de qualité et un traitement optimal, d'aider à la prise de décisions concernant l'alimentation du nourrisson et d'éviter un stress aux mères et aux familles ;
- Facilite l'accès aux interventions efficaces actuellement disponibles dans les structures de soins, ce qui permet de réduire la morbidité et la mortalité liées à cette infection ;
- Facilite l'accès aux interventions nécessaires pour d'autres membres affectés de la famille. Le diagnostic de l'infection à VIH chez un enfant est souvent le premier indice de l'infection chez les autres membres de la famille et offre la possibilité de prodiguer des soins, un traitement et un soutien aux parents et aux frères et/ou aux sœurs ;
- Facilite l'accès à un soutien social et psychologique pour l'enfant et sa famille ;
- Facilite la planification nécessaire des soins de santé et de l'aide sociale à l'échelle nationale, régionale et locale.

4.3. Prise en charge globale de l'infection à VIH chez l'enfant

Un ensemble complet de soins doit être fourni à tout enfant exposé au VIH ou infecté par le VIH dans le contexte plus large des autres stratégies visant à améliorer la santé de l'enfant.

Ci-dessous, sont énoncés, à titre illustratif, les dix points de l'approche pour une prise en charge globale de l'enfant exposé au VIH ou infecté par le VIH ¹¹ :

- Déterminer au premier contact le statut par rapport au VIH
- Fournir un conseil et un soutien à la mère et à la famille sur le mode le plus approprié d'alimentation du nourrisson et surveiller la croissance et le développement de l'enfant
- Administrer les prophylaxies – par antirétroviraux, au Cotrimoxazole, par Isoniazide – conformément aux directives nationales, le cas échéant
- S'assurer que les vaccinations ont été débutées et que toutes celles recommandées par les directives nationales ont été administrées
- Veiller à ce que les infections soient recherchées et traitées de façon précoce.
- Administrer un TAR à tout enfant ou adolescent infecté par le VIH
- Assurer un suivi régulier des paramètres cliniques et biologiques et de l'observance ; référer si nécessaire vers un niveau plus élevé de soins spécialisés dans le système de santé
- Informer la personne qui s'occupe de l'enfant et la famille sur tous les aspects de la prise en charge de l'enfant
- Fournir un soutien psychosocial continu à la famille et à l'enfant, et référer si nécessaire vers des programmes de soutien à base communautaire
- S'assurer que la mère et les membres de la famille reçoivent les soins, le soutien et le traitement appropriés

4.4. Organisation de la Prise en charge des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) au Bénin

Au Bénin, la prise en charge du VIH pédiatrique est intégrée à celle de l'adulte. Le PSLS dispose dans son organigramme d'un service de prise en charge chez l'adulte et l'enfant créé en 1997 et s'occupant également de la prise en charge des IST et des Infections opportunistes.

Depuis 2001, les attributions du service se sont élargies à la prise en charge des PVVIH par les ARV, et à l'accompagnement psychosocial et juridique des PVVIH.

Ainsi, le Programme a mis à la disposition des sites de prise en charge, des psychologues et des juristes (12 psychologues et 8 juristes répartis dans les plus grands sites de PEC du pays), même si des besoins supplémentaires ont été recensés, surtout au niveau de la prise en charge pédiatrique.

Les activités de prise en charge médicale se sont intensifiées avec la mise en place en 2001 de l'Initiative Béninoise d'Accès aux antirétroviraux (IBAARV) avec l'appui de la Coopération Française à travers le Fonds de solidarité thérapeutique internationale (FSTI).

Les domaines d'intervention de ce service sont :

- La prise en charge médicale des adultes et des enfants ;

¹¹ https://www.anecca.org/wp-content/uploads/2017/12/FR-HIV-in-Africa_web.pdf : Manuel sur le sida pédiatrique en Afrique, Édité par le Réseau africain pour les soins aux enfants affectés par le sida – ANECCA ; 3^e édition 2017

- La prévention et la prise en charge des infections opportunistes ;
- La prise en charge psychosociale, juridique et l'éducation nutritionnelle des PVVIH ;
- Le suivi biologique des PVVIH ;
- La gestion des médicaments et produits de laboratoire.

Dans le cadre de la prise en charge médicale des PVVIH, l'accès à la trithérapie a démarré au Bénin en février 2002 au niveau de trois sites localisés à Cotonou (CNHU-HKM, HIA et ex CTA sis au Centre antituberculeux d'Akpakpa).

Dans le cadre de passage à l'échelle et conformément à l'initiative de l'OMS : 3 by 5 (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC529425/>), le PSLS a opté pour une stratégie de décentralisation des sites de prise en charge des PVVIH à travers l'accréditation trois sites localisés à Cotonou (CNHU-HKM, HIA et ex CTA sis au Centre antituberculeux d'Akpakpa), disposant de locaux adéquats, d'un laboratoire et ayant une équipe médicale formée sur la prise en charge globale des PVVIH. Ces centres peuvent être publics, confessionnels ou privés.

La PEC des PVVIH (adultes et enfants) s'inscrit dans la vision du PSNIE 2020-2024 : « L'accès universel à la prévention, aux soins, aux traitements et au soutien est assuré au Bénin dans le respect des droits humains » et le Cadre institutionnel du Document de Politique Normes et Procédure de PEC des PVVIH au Bénin, 2019¹² .

Par ailleurs, le Bénin a adopté le « Traiter tous » en 2015 et en fin 2021, 57 667 PVVIH étaient sous ARV dont 55 275 adultes et 2 392 enfants répartis sur 125 sites de PEC.

5. Résultats

5.1. Couverture des cibles

Les cibles prévues ont été entièrement couvertes comme le montre le tableau suivant avec une représentation adéquate de la population visée.

Tableau 3 : Couverture des cibles de l'étude

Cibles	Attendu	Reçu	%
CPS	24	21	88%
Décideurs	63	77	122%
Prestataires	60	57	95%
Conjoints	12	10	83%
Jeunes	12	14	117%
Focus groupes	120	120	100%

¹² <https://www.pnt-benin.org/wp-content/uploads/2022/06/PSNIE-BENIN.pdf>

Leaders	12	15	125%
Mères accompagnantes	24	24	100%
TOTAL	327	338	103%

Source : Collecte de données, 2023

5.2. Caractéristiques sociodémographiques des cibles

5.2.1. Personnes enquêtées des Centres de Promotion Sociale (CPS)

Au niveau des CPS, vingt et une personnes (21) ont été interviewées dont 47,62% de femmes et 52,38% d'hommes. Pour ce qui concerne leur qualification, 66,67% sont des assistants sociaux, 19,05% des contrôleurs de l'action sanitaire et 14,29% constitués d'autres agents de santé. Environ 81% d'entre eux occupent la fonction de responsables des centres de promotion sociale et 19% occupent les autres fonctions selon les données présentées dans le tableau 4.

Tableau 4 : Caractéristiques sociodémographiques des CPS

Caractéristiques	Effectif	Proportion
Sexe (N=21)		
Femme	10	10/21
Homme	11	11/21
Qualification (N=21)		
Assistant social	14	14/21
Contrôleur de l'action sociale	4	4/21
Autres (Non réponse))	3	3/21
Fonction (N=21)		
Responsable CPS	17	17/21
Autres (adjoints ; aides)	4	4/21

Source : Collecte de données, PSLs, mai 2023

5.2.2. Prestataires de soins

Selon les données présentées dans le tableau 5, environ 86% des prestataires enrôlés sont des femmes et 14% des hommes. Les sages-femmes sont les plus nombreuses de la cohorte (71,93%) Elles sont suivies des médecins (15,79%) et des infirmiers (10,53%). Trente-cinq (35) des prestataires interrogés, soit 61,40% de cette cible sont des responsables ou agents travaillant dans les maternités, 19,30 dans les centres en charge de la pédiatrie et 7,28% sont des points focaux PTME.

Tableau 5: Caractéristiques sociodémographiques des prestataires

Caractéristiques	Effectif	Pourcentage
Sexe (N = 57)		
Femme	49	85,96%
Homme	8	14,04%
Qualification (N=57)		
Médecin	9	15,79%
Sage-femme	41	71,93%
Infirmier(e)	6	10,53%
Autres (Fille de salle)	1	1,75%
Fonction (N= 57)		
Responsable/agent maternité	35	61,40%
Responsable/agent pédiatrie	11	19,30%
Point focal PTME	4	7,02%
Autres (aides)	7	12,28%

Source : Collecte de données, PSLS, 2023

5.2.3. Leaders traditionnels et religieux

Les leaders enrôlés dans le cadre de cette étude étaient en majorité des adultes âgés en moyenne de 46 ans. 46,67% vivent en union en foyer monogame et 26,67% en foyer polygame. Environ 33% d'entre eux n'avaient pas d'enfant à charge (tableau 6).

En ce qui concerne le niveau d'instruction, 6,67% d'entre eux n'avaient jamais fréquenté l'école et 40% avaient un niveau secondaire ou supérieur ; aussi, plus de neuf sur dix exerçaient un métier ou avaient un emploi (tableau 6).

Tableau 6: Caractéristiques sociodémographiques des leaders

Caractéristiques	Effectif	Proportion
Sexe (N=15)		
Homme	13	13/15
Femme	2	2/15
Situation matrimoniale (N = 15)		
Célibataire	2	2/15
Mariée monogame	7	7/15
Mariée polygame	4	4/15

Caractéristiques	Effectif	Proportion
Divorcée/Séparée	2	2/15
Veuve	0	0/15
Profession (N=15)		
Écolier / Élève / Étudiant	0	0/15
Artisans/artistes	1	1/15
Agriculteur/paysan	1	1/15
Commerçant/revendeur	3	3/15
Fonctionnaire	1	1/15
Prof. Libérales (privé)	6	6/15
Sans emploi	2	2/15
Autres (Sans emploi fixe)	1	1/15
Niveau d'instruction (N=15)		
Non instruit	1	1/15
Alphabétisé	0	0/15
Niveau primaire	2	2/15
Niveau secondaire	6	6/15
Niveau supérieur	6	6/15
Nombre d'enfants (N = 15)		
0 enfant	5	5/15
1 à 3 enfants	4	4/15
Supérieur à 3 enfants	6	6/15

Source : Collecte de données, PSLs, mai 2023

5.2.4. Les conjoints des femmes séropositives

Âgés en moyenne de 44 ans, les conjoints interrogés vivent dans 90% des cas en union en foyer monogame et 10% sont des veufs. Environ 10% d'entre eux n'avaient pas d'enfant à charge et 30% ont trois enfants et plus (tableau N°7).

En ce qui concerne le niveau d'instruction, 60% d'entre eux ont atteint le niveau secondaire et 20% n'avaient jamais fréquenté l'école. Plus de huit sur dix exerçaient un métier ou avaient un emploi et 13,33% sont dans emploi (tableau N°7).

Tableau 7 : Caractéristiques sociodémographiques des conjoints

Caractéristiques	Effectif	Proportion
Situation matrimoniale (N = 10)		
Célibataire	0	0/10
Mariée monogame	9	9/10
Mariée polygame	0	0/10
Divorcée/Séparée	0	0/10
Veuve/veuf	1	1/10
Profession (N=10)		
Écolier / Élève / Étudiant	0	0/10
Artisans/artistes	1	1/10
Agriculteur/paysan	1	1/10
Commerçant/revendeur	3	3/10
Fonctionnaire (agent de l'Etat)	1	1/10
Prof. Libérales (privé)	6	6/10
Sans emploi	2	2/10
Autres (Préfère ne pas se prononcer)	1	1/10
Niveau d'instruction (N=10)		
Non instruit	2	2/10
Alphabétisé	0	0/10
Niveau primaire	2	2/10
Niveau secondaire	6	6/10
Niveau supérieur	0	0/10
Nombre d'enfants (N = 10)		
0 enfant	1	1/10
1 à 3 enfants	6	6/10
Supérieur à 3 enfants	3	3/10

Source : Collecte de données, PSLs, mai 2023

5.2.5. Jeunes

Les jeunes interrogés dans le cadre ce travail sont âgés de 22 ans en moyenne, dont 64,29% sont de sexe féminin. La plupart d'entre eux sont des célibataires (57%) et le reste vit en proportion égale dans un foyer monogame ou polygame (21,1%). Plus de sept jeunes sur dix exerçaient un métier ou avaient un emploi, 7,10% sont dans emploi et 14,30% sont des étudiants (tableau N°8).

Tableau 8 : Caractéristiques sociodémographiques des jeunes

Caractéristiques	Effectif	Proportion
Sexe (N = 14)		
Masculin	5	5/14
Féminin	9	9/14
Situation matrimoniale (N = 14)		
Célibataire	8	8/14
Mariée monogame	3	3/14
Mariée polygame	3	3/14
Profession (N=14)		
Écolier / Élève / Étudiant	2	2/14
Artisans/artistes	3	3/14
Agriculteur/paysan	2	2/14
Commerçant/revendeur	3	3/14
Fonctionnaire (agent de l'Etat)	1	1/14
Prof. Libérales (privé)	1	1/14
Sans emploi	1	1/14
Autres (sans emploi fixe)	1	1/14
Niveau d'instruction (N=14)		
Non instruit	2	2/14
Alphabétisée	0	0/14
Niveau primaire	6	6/14
Niveau secondaire	5	5/14
Niveau supérieur	1	1/14

Nombre d'enfants (N = 14)		
0 enfant	9	9/14
1 à 3 enfants	5	5/14
Supérieur à 3 enfants	0	0/14

Source : Collecte de données, PSLs, mai 2023

Il est noté que sur les 77 décideurs enrôlés dans le cadre de cette étude, 54,55% sont de sexe féminin et 45,45% de sexe masculin.

5.3. Analyse des données épidémiologiques et du contexte de la riposte

Les différentes politiques/stratégies nationales de lutte contre le VIH/Sida mettent l'accent sur l'importance du dépistage et la prise en charge pédiatrique. L'intérêt de plusieurs partenaires techniques et financiers ainsi que des acteurs politiques démontre la nécessité de la lutte contre le VIH chez les enfants. La fondation Claudine Talon, la CHAI, l'UNICEF, l'ONUSIDA, le Fonds Mondial et autres partenaires sont les grands pourvoyeurs du système de lutte contre le VIH chez les enfants en République du Bénin. L'analyse situationnelle s'intéresse aussi bien au diagnostic du VIH chez l'enfant que la prise en charge proprement dite par les ARV.

5.3.1. Analyse des indicateurs des piliers de Prévention Mère Enfant du VIH sur les cinq dernières années au Bénin

Le tableau suivant montre l'évaluation des indicateurs des quatre piliers de Prévention Mère Enfant du VIH sur les cinq dernières années au Bénin ainsi que les gaps observés.

Tableau 9 : Évaluation des indicateurs des quatre piliers de Prévention Mère Enfant du VIH sur les cinq dernières années au Bénin

N°	Libellé de l'indicateur	Calcul de l'indicateur	Sources	Valeurs				
				2018	2019	2020	2021	2022
PROCESSUS								
Composante 1 : Prévention Primaire								
1	Pourcentage de femmes enceintes dépistées	N : Nombre de femmes enceintes ayant fait le dépistage D : Nombre de grossesses attendues	Rapport monitoring PSLs PSLs	95%	108%	121%	110%	125%*
2	Pourcentage de femmes enceintes séropositives qui connaissent leur statut	N : Nombre de femmes enceintes séropositives D : Nombre de femmes enceintes séropositives attendues (Spectrum 2019)	Rapport monitoring PSLs	72%	87%	93%	85%	92%*
3	Pourcentage de conjoints de gestantes ayant fait le test de dépistage du VIH	N : Nombre de conjoints de femmes enceintes dépistées D : Nombre de femmes enceintes reçues en première CPN	Rapport monitoring PSLs	NR	3%	9%	15%	18%
Composante 2 : Prévention des grossesses non désirées chez les femmes PVVIH								
4	Proportion de femmes utilisant un moyen efficace pour prévenir	N : Nombre de femmes utilisant un moyen efficace pour prévenir	Annuaire statistique MS	11%	12%	13%	12%	12%

	les grossesses non désirées (indicateur assimilé à la population des femmes séropositives)	les grossesses non désirées D : Nombre de femmes en âge de procréer						
Composante 3 : PTME								
5	Pourcentage de femmes enceintes reçues en CPN1	N : Nombre de femmes enceintes reçues D : Nombre de grossesses attendues	Rapport monitoring PSLs	95%	108%	121%	122%	128%
6	Pourcentage de femmes enceintes infectées par le VIH recevant les ARV pour prévenir la transmission mère enfant du VIH	N : Nombre de femmes enceintes infectées par le VIH recevant les ARV D : Nombre de femmes enceintes séropositives attendues (Spectrum 2019)	Rapport monitoring PSLs	73%	88%	94%	86%	94%
7	Pourcentage d'enfants exposés ayant bénéficié de la prophylaxie ARV	N : Nombre d'enfants exposés sous prophylaxie D : Nombre de femmes enceintes séropositives attendues (Spectrum 2019)	Rapport monitoring PSLs	NR	20%	100%	100%	100%
8	Couverture en sites PTME	N : Nombre de maternités érigées en sites PTME	Rapport monitoring PSLs	99%	98%	99%	99%	97%

		D : Nombre de maternités dénombrées							
9	Pourcentage de maternités PTME rapportant une rupture en médicaments essentiels ou intrants pendant plus d'une semaine les trois derniers mois	N : Nombre de maternités PTME rapportant une rupture en médicaments essentiels ou intrants pendant plus d'une semaine les trois derniers mois D : Nombre de maternités PTME	Rapport monitoring PSLS	8%	3%	0%	0%	0%	
Composante 4 : Soins et soutiens									
10	Pourcentage d'enfants nés de femmes séropositives ayant fait un test virologique VIH dans les deux mois après la naissance	N : Nombre d'enfants ayant fait la PCR entre 6 et 8 semaines D : Nombre de femmes enceintes séropositives attendues (Mères recevant ARV)	Rapport monitoring PSLS	33%	41%	38%	42%	42%	
11	Pourcentage d'enfants exposés positifs à la PCR1	N : Nombre d'enfants exposés positifs à la PCR1 (6 à 8 sem) D : Nombre d'enfants exposés dépistés dans les deux mois de vie	Rapport monitoring PSLS	6,7%	4,7%	2,8%	3,0%	2,9%	
12	Pourcentage d'enfants recevant actuellement un traitement ARV selon le protocole de traitement	N : Nombre d'enfants recevant actuellement un traitement ARV D : Nombre d'enfants séropositifs attendus	Rapport monitoring PSLS	19%	23%	23%	28%	32%**	

	nationalement approuvé**							
13	Pourcentage d'enfants recevant actuellement la prophylaxie CTM	N : Nombre d'enfants recevant actuellement la prophylaxie CTM (Prophylaxie chez l'enfant exposé) D : Nombre de femmes enceintes séropositives attendues (Spectrum 2019)	Rapport monitoring PSLs	NR	4%	30%	35%	37%

Performance non renseignée	
Performance inférieure à 50%	
Performance située entre 51% et 79%	
Performance située entre 80- 100%	

NB : * Le pourcentage de femmes enceintes dépistées supérieur à 100% pourrait s'expliquer par les multiples dépistages en CPN; ** Le pourcentage d'enfants recevant actuellement un traitement ARV selon le protocole de traitement nationalement approuvé ne met pas en évidence le pourcentage d'enfants à PCR positive à 6 semaines qui sont effectivement mis sous traitement (un gap dans le suivi des enfants exposés depuis le dépistage jusqu'à la mise sous ARV)

Les principaux gaps notifiés concernent les interventions de Prévention de la Transmission Mère Enfant du VIH suivantes :

- Dépistage des conjoints de gestantes ayant fait le test de dépistage du VIH
- Réalisation du test virologique VIH chez les enfants nés de mères séropositives dans les deux mois après la naissance
- Mise sous traitement ARV des enfants VIH+ et prévention des Infections Opportunistes par CTM

5.3.2. Analyse de l'offre du dépistage précoce VIH des enfants

La disponibilité des moyens de dépistage précoce du VIH chez les enfants nés de mères séropositives est déterminante pour maîtriser l'évolution de la pandémie chez les enfants. Cependant, Selon le rapport annuel 2013 du Fonds des Nations Unis pour l'Enfance (UNICEF), seulement 39% des enfants des pays à faibles et à revenus moyens avaient accès au dépistage précoce dans les deux mois suivant leur naissance. En Afrique orientale et australe ce pourcentage atteignait 51% alors qu'il était de 9% en Afrique de l'Ouest (UNICEF, 2013). L'Afrique de l'ouest connaît une accessibilité nettement moins importante que les autres régions du monde. En effet, le rapport annuel de 2013 de l'UNICEF présentait un pourcentage global de moins de 10% d'accessibilité au diagnostic précoce.

Au Bénin, le dispositif d'offre de la CV et du DPN s'est considérablement amélioré ces dernières années avec une mobilisation conjointe des PTF, des responsables programmatiques et aussi des prescripteurs et des biologistes.

L'état des lieux à la suite des données collectées montre que les intrants sont disponibles, toutefois, certains problèmes de gestion peuvent engendrer des ruptures artificielles.

Le dépistage par prélèvement de sang desséché est simple : il ne nécessite ni équipement sophistiqué, ni moyens invasifs. Une piqûre est pratiquée au niveau du talon du nouveau-né pour prélever une goutte de sang sur un papier filtre, qui est ensuite séchée. L'échantillon est envoyé dans un laboratoire pour analyse ou manipulé sur place par les POC.

Ainsi le diagnostic précoce par PCR est disponible dans les laboratoires des CIPEC et dans d'autres laboratoires centralisés tels que le LNR (Voir figure N°1) avec des limites considérables malgré les efforts réalisés par le Programme (Convoyage groupé...). Ainsi, les échantillons et les résultats des tests doivent parcourir de longues distances et peuvent se perdre en cours de route. Avec des délais d'exécution de test variables, les résultats parviennent au patient parfois trop tard pour faire la différence.

Ainsi, le pays dispose des plateformes suivantes pour la réalisation de la PCR/CV en 2023 :

- 06 Abbott (LNR, CNHU-HKM, Tanguiéta, Parakou, Abomey, Lokossa) et 3 m2000sp au LNR, Parakou, CNHU-HKM.
- 05 Roche (LNR, Porto, Natitingou, Lokossa et HIA),
- 02 Biomérieux (CNHU-HKM, Abomey)

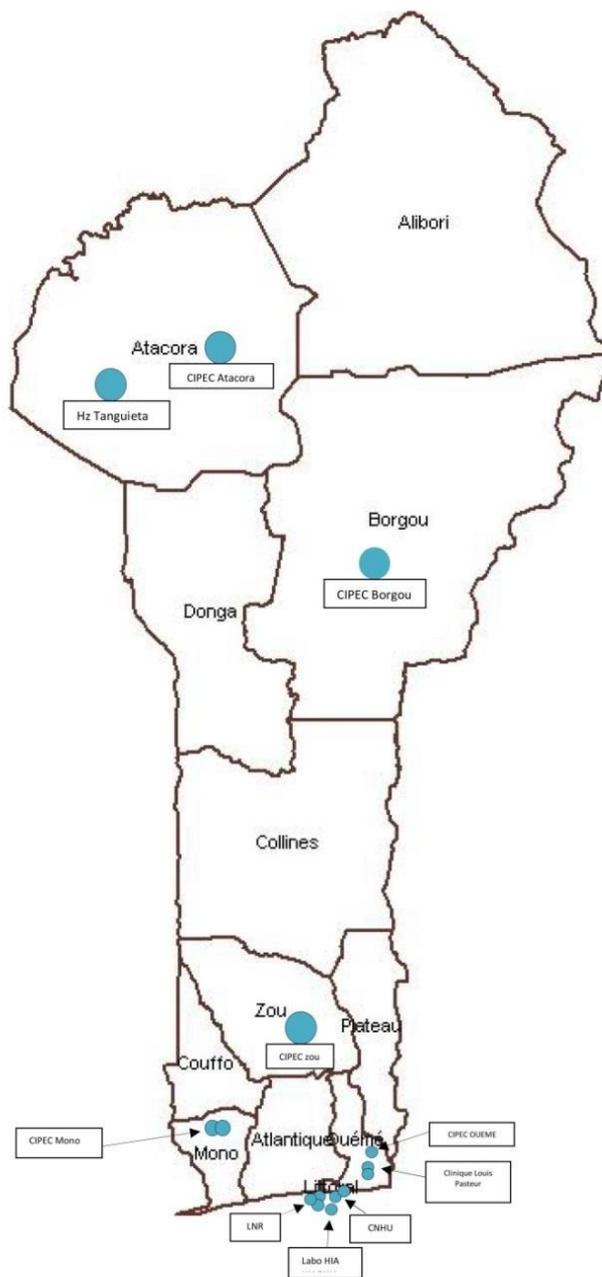


Figure 1: Répartition des plateformes de réalisation de CV/PCR, Bénin 2023

Toutefois, conformément aux recommandations de l’OMS et de l’ONUSIDA, et pour accélérer l’accès à de meilleurs outils de diagnostic précoce du VIH chez les nourrissons, afin de réduire les délais d’exécution des tests, le pays s’est doté des équipements de GeneXpert (Voir figure N°2).

Ainsi, sur les 48 GeneXpert actuellement disponibles au Bénin, 12 sont utilisés par les 2 programmes dont 2 exclusivement par le PSLs. Il s'agit des modules présents dans les sites/laboratoires suivants (les deux derniers sont exclusivement dédiés au VIH) :

- HZ Tanguéta
- HZ Banikoara
- CS Parakou
- HZ Bassila
- CS Kindji
- HIA Cotonou
- PNT
- LNR
- CS Godomey
- CHU-MEL
- CHD Ouémé

La figure N°2 montre la couverture des équipements par département dans le pays capables de réaliser le DP, en considérant la mutualisation des équipements TB et VIH.

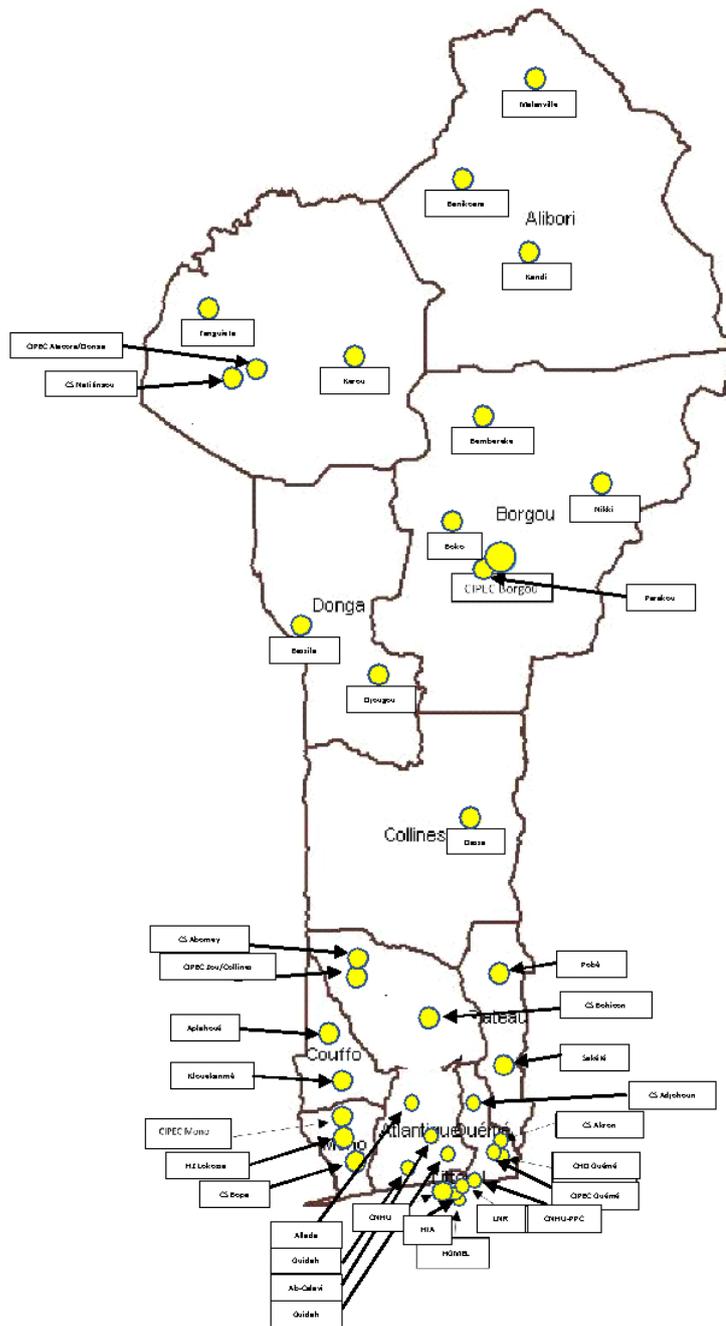


Figure 2: Répartition géographique des plateformes de biologie moléculaire par département en tenant compte de la mutualisation des équipements TB et VIH

Afin d'optimiser l'emploi des équipements GeneXpert, le PSLS a signé en 2021 avec le PNT un mémorandum d'entente sur l'utilisation mutualisée des appareils par les deux programmes. Toutefois, une étude réalisée en 2021 a montré une utilisation très limitée de ces matériels, malgré les efforts réalisés pour améliorer la couverture nationale. Ces taux d'utilisation variaient entre 5% (GeneXpert CS Godomey, CHU-MEL) et 62% (Plateforme CIPEC Ouémé/Plateau). Le taux d'utilisation des équipements du LNR est d'environ 40%¹³.

¹³ EVALUATION DU DISPOSITIF DE L'OFFRE DE LA CHARGE VIRALE ET DU DIAGNOSTIC PRÉCOCE AU BÉNIN

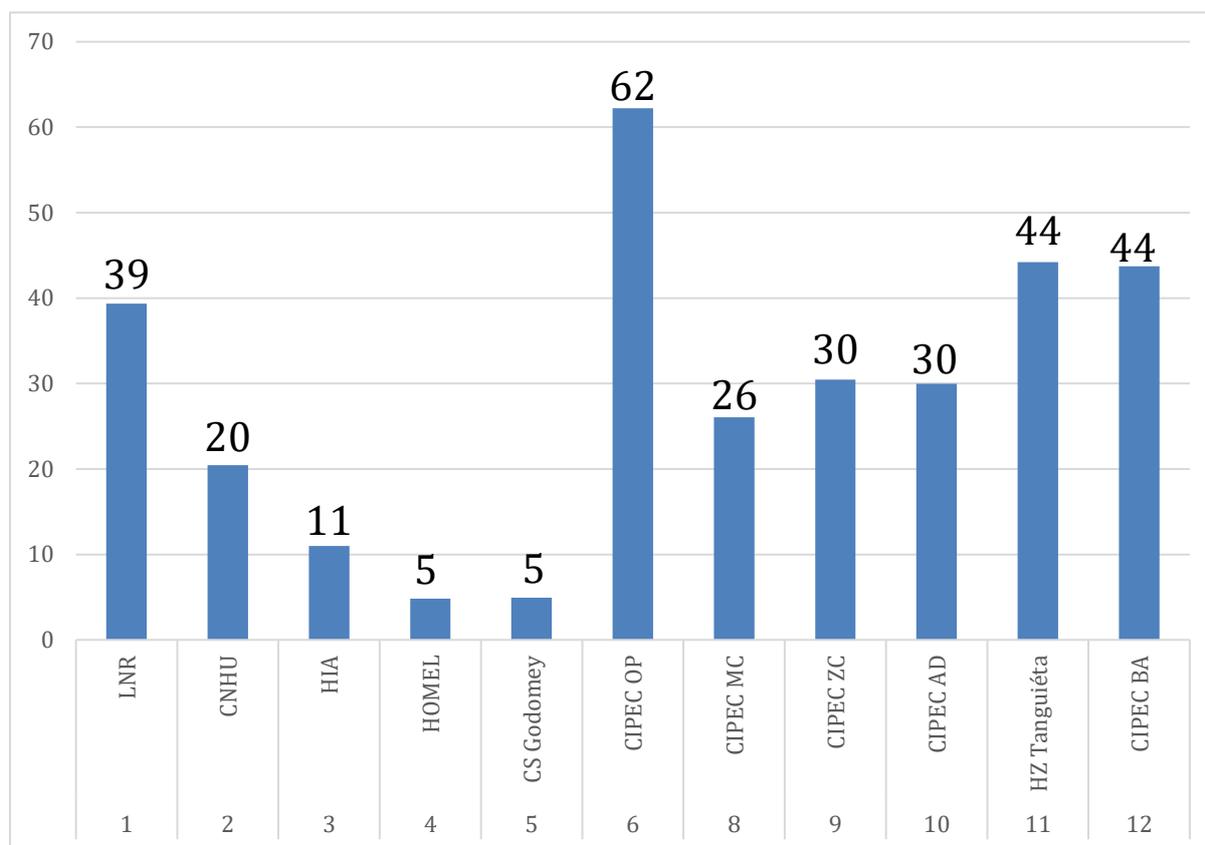


Figure 3: Utilisation estimée en 2021 en % (Tests réalisés/capacité) prenant en compte le temps réel de travail consacré

NB : La capacité des appareils a été estimée de façon théorique (Capacité de réalisation des tests par type d'appareil)

Pour les POC, particulièrement utilisés pour le dépistage précoce des enfants, leur taux d'utilisation variait entre 13% dans l'Alibori et 82% dans l'Atlantique¹³.

Le dépistage pédiatrique pose une problématique bien différente de celle de l'adulte en ce sens qu'il est conditionné par son acceptation préalable par les parents ou tuteurs de l'enfant. Une faible acceptabilité du dépistage précoce par les parents entraîne également une diminution de la couverture du dépistage précoce.

A cet effet, plusieurs stratégies ont été mises en place par le Bénin pour booster l'acceptabilité des parents, et par ricochet, le taux de dépistage des enfants. Selon les propos d'un acteur enquêté sur le terrain, ces stratégies portent bien leurs fruits :

« Ce n'était pas facile de convaincre les parents d'enfants exposés au VIH d'accepter et d'adhérer à la logique d'un diagnostic chez l'enfant. D'ailleurs, il existe tout un protocole qui était difficile à respecter lorsque l'enfant est né d'un couple sérodiscordant. Il faut reconnaître que par le passé les choses n'étaient pas aisées. Il y a dix ans en arrière, le taux de dépistage des enfants était encore bas. Avec les différentes stratégies mises en place et la disponibilité

des réactifs, nous avons une bonne couverture. Reconnaissons aussi l'apport des partenaires techniques et financiers qui investissent beaucoup sur la lutte contre le VIH chez les enfants. » (Médecin, prestataire, mai 2023)

Ces propos illustrent le fait que l'offre de dépistage est actuellement renforcée avec la présence des PTF qui soutiennent la politique en la matière. De plus, on comprend que l'influence des acteurs politiques a boosté également l'offre du diagnostic du VIH chez les enfants. C'est le cas par exemple de la première dame du Bénin qui s'est impliquée personnellement à travers sa fondation dans la lutte contre le VIH chez les enfants en recrutant un personnel dédié à cela auprès de certaines formations sanitaires du pays.

La pertinence de l'offre du dépistage VIH de l'enfant n'est plus à démontrer en raison de de la vulnérabilité spécifique de la cible.

Actuellement, il existe toujours un gap en matière de l'offre de la PCR chez l'enfant, mais toujours est-il qu'il y a une amélioration des indicateurs relatifs au dépistage du VIH chez les enfants. Les données collectées ont mis la lumière sur certaines contraintes éprouvées par le système. Plus de la moitié des enquêteurs ont évoqué plusieurs des contraintes pour l'offre de service de PCR. Le tableau ci-après présente ces difficultés évoquées :

Tableau 10 : Difficultés évoquées par rapport à l'offre de la PCR dans les formations sanitaires

Quelles sont les difficultés que vous rencontrez dans la réalisation du dépistage par PCR ?	Effectif	%
Défaut de formation sur la technique de prélèvement	8	14%
Pénurie de matériel de prélèvement	9	16%
Refus des parents	7	12%
Non-respect des RDV par les parents	6	11%
Problème d'acheminement des prélèvements et de retour des résultats	36	63%
Retard dans le convoyage des prélèvements (Défaut d'implication de la Zone Sanitaire)	8	14%
Retard dans le rendu des résultats (Défaut d'implication de la Zone Sanitaire)	3	5%
Défaillance du laboratoire	7	12%

Source : Collecte de données, PSLS, mai 2023

La question de formation est évoquée par plusieurs acteurs, aussi bien des pédiatres que les infirmiers rencontrés sur le terrain. Certes, des sessions de formation sont organisées, mais la cohorte formée n'est pas capable de fournir le service parce que selon les acteurs, elle est insuffisante. Ces formations sont organisées depuis environ 5 ans par le PSLS et les CIPEC (à raison d'une à deux sessions par département et par an). Un acteur l'évoquait en ces termes :

« Nous sommes quatre médecins généralistes et un pédiatre ici. Parmi nous, il y a un collègue recruté par la fondation Claudine Talon. Seul celui-là et le responsable de la prise en charge des adultes participent aux formations, mais nous devons tous faire le travail. D'abord c'est frustrant et vous allez observer une démotivation à notre niveau. Certaines catégories d'acteur sont privilégiées par rapport à ces avantages... »
(Médecin, prestataire, mai 2023)

Pourtant les déficits sont là. Ainsi, selon le tableau N°9, indicateur N°10, la couverture en offre de diagnostic précoce aux nourrissons nés de mères séropositives a varié seulement entre 33 et 42% ces cinq dernières années malgré tout le plateau technique disponible et les stratégies mises en place.

5.3.3. Analyse de l'offre du dépistage des enfants hors diagnostic précoce

Au Bénin, les circonstances de dépistage VIH chez les enfants hors PTME sont les suivantes :

- **Enfants suivis pour malnutrition ;**
- **Enfants issus d'un parent suivi sur un site de PEC (approche famille) ;**
- **Enfants hospitalisés ;**
- **Enfants ayant été victimes d'agressions sexuelles.**

Ainsi depuis 2018, l'accent a été mis sur les nouvelles stratégies de dépistage chez les enfants évoquées plus haut avec des résultats probants. Le tableau N°11 montre l'évolution de l'offre de dépistage des enfants hors diagnostic précoce de 2018 à 2022.

Pendant les quatre dernières années, l'offre de dépistage à l'endroit des enfants (hors PTME) a nettement progressé. Toutefois la non-disponibilité des taux de séropositivité ne nous permet pas de mesurer l'efficacité de la stratégie.

Tableau 11 : Offre de dépistage des enfants hors diagnostic précoce de 2018 à 2022

		2018	2019	2020	2021	2022
Enfants hors PTME en routine (Hospitalisation, malnutrition, dépistage familial)	Nombre	ND	47 310	49 430	42 048	76 718
	Taux de séropositivité (%)	ND	0,7 (33117/47310)	ND	ND	ND
Enfants dépistés à 18 mois	Nombre	298	595	852	911	1 848
	Taux de séropositivité (%)	2,3 (685/298)	2,3 (1369/595)	1,7 (1448/852)	1,1 (1002/911)	1,8 (3326/1848)

Source : Données monitorings PSLs

Par ailleurs la figure suivante montre l'évolution du nombre tests de dépistage réalisés de 2019 à 2022 :

- Le total des dépistages VIH des enfants nés de mères séropositives
- Le total des diagnostics précoces réalisés
- Le total des sérologies réalisées à 18 mois

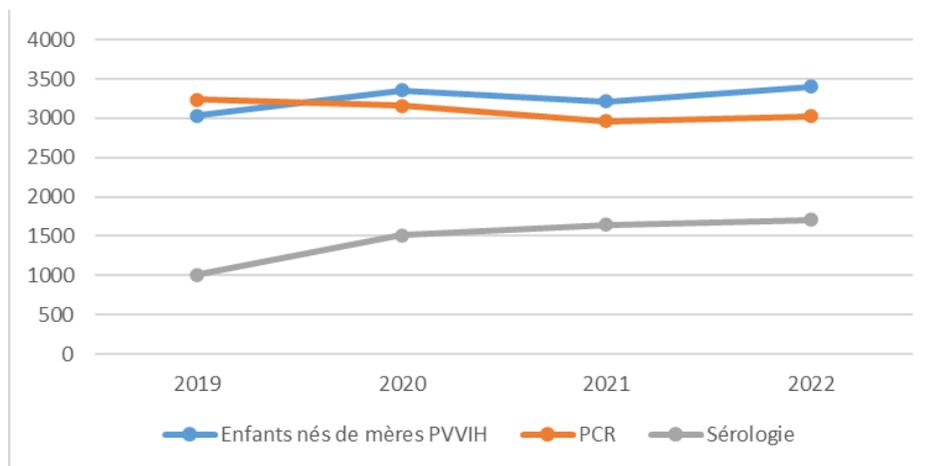


Figure 4 : Évolution du diagnostic du VIH chez les enfants de 2019 à 2022

Source : Données monitorings PSLs

L'analyse de ce graphe montre que le nombre total des sérologies à 18 mois réalisé depuis 4 ans est largement en-dessous du nombre de sérologie à 18 mois ; ce qui montre clairement la faible rétention du couple mère/enfants au sein du système de soins.

Par ailleurs, entre 2020 et 2022, la PCR a connu une baisse dans l'évolution qui était observée. On ne saurait donc ignorer les effets de l'épidémie de COVID 19 dans cette période. Tout le dispositif de dépistage et de prise en charge aurait été influencé par cette pandémie partout dans le monde surtout en Afrique subsaharienne.

« L'épidémie de COVID a eu un impact sur le diagnostic précoce et l'accès à la charge virale. D'une part l'interdiction de regroupement et la mise en place d'un système de rotation pour juste gérer les urgences au niveau des sites de prise en charge et d'autre part l'occupation du personnel du laboratoire pour la réalisation des tests COVID ont eu un impact important sur la réalisation de la PCR et de la charge virale. Il n'y a pas eu de restriction centrale officielle mais dans la pratique le laboratoire était plus occupé dans le test COVID que la réalisation des PCR et CV de routine. »
(ARCAD SIDA, MALI, 2022).

Il convient alors d'évaluer les effets de la COVID-19 sur l'offre des services de dépistage et travailler pour lever les goulots qu'elle a provoqués.

Par ailleurs, les acteurs ont évoqué que les contraintes ne sont pas seulement liées au système sanitaire, il existe des menaces portées par des contraintes socioculturelles. Dans cette logique, certains parents ne sont pas réceptifs quand il s'agit de diagnostiquer le VIH

chez leurs enfants. En effet, dans le cas des couples sérodiscordants, la mère qui est souvent l'accompagnant refuse le test du VIH à l'enfant parce qu'elle craint que son enfant soit révélé séropositif.

Tableau 12: Obstacles au dépistage précoce des enfants parmi les parents interviewés

Selon votre expérience, quels sont les obstacles au dépistage précoce des enfants ?	
Réticence des parents	3/14
Déni de la maladie	2/14
Coûts indirects	1/14
Peur de la stigmatisation	8/14
Non disponibilité du service	1/14
Non disponibilité des intrants	1/14
Autres (Ne sait pas)	1/14

Source : Collecte de données, mai 2023

Ce tableau renseigne que la peur de la stigmatisation est la raison majeure de refus du diagnostic du VIH chez les enfants par les parents.

« Les femmes ont honte d'être remarquées. Certains parents vont jusqu'à donner de fausses identités. »

(Prestataire, mai 2023)

5.3.4. Évaluation de l'offre de la prise en charge pédiatrique du VIH

Selon le rapport de Sidaction 2020, plus de 2,8 millions d'enfants et jeunes âgés de 0 à 19 ans vivaient avec le VIH dans le monde et 113 000 parmi eux sont décédés du sida. Les pays d'Afrique subsaharienne sont particulièrement touchés : le VIH y est la 1ère cause de mortalité chez les jeunes de 10 à 19 ans (ONUSIDA, 2020) et sur les 150 000 nouvelles infections d'enfants de 0 à 9 ans estimées en 2019, près de 90% sont survenues en Afrique subsaharienne (UNICEF, 2020).

L'accès aux traitements ARV est indispensable pour enrayer l'épidémie pédiatrique. Il s'agit de mettre en place un ensemble d'activités de prise en charge permettant à un enfant infecté par le VIH, de recevoir le traitement antirétroviral indiqué au plus tôt avant deux ans.

Toutefois, il existe un préalable pour la prise en charge effective des enfants par les ARV. Il faut d'abord un diagnostic précoce, la présence d'infrastructures sanitaires, la présence d'un personnel qualifié et l'acceptabilité du traitement par les parents ou tuteurs de l'enfant.

Il existe une forte corrélation entre le dépistage et l'accès aux traitements. En effet, le traitement ARV des enfants n'est possible qu'après le diagnostic du VIH. Ce circuit commence dès les consultations prénatales de la mère séropositive. Les agents de santé, notamment les

prestataires des services de pédiatrie et de maternité sont suffisamment informés des différentes recommandations et des protocoles en vigueur.

Par ailleurs, l'accessibilité aux formations sanitaire est fortement tributaire de l'accessibilité aux traitements ARV par les enfants.

Les portes d'entrée d'une prise en charge pédiatrique par les ARV sont les dépistages selon le protocole PTME, le dépistage systématique des enfants malnutris et hospitalisés en pédiatrie. Les indicateurs de la PTME sont de plus en plus améliorés depuis 2016 avec le renforcement des dispositifs par les partenaires. Des réunions de concertation visant l'ETME et l'amélioration de la prise en charge pédiatrique du VIH/SIDA au Bénin sont organisées depuis 2018 sous le parrainage de Madame Claudine Talon, en collaboration avec la Clinton Health Access Initiative (CHAI).

La file active pédiatrique se présente comme suit à fin décembre 2022

Tableau 13 : File active des enfants à fin décembre 2022 sur les sites de prise en charge par département

Département	Effectifs	File active pédiatrique nationale
Alibori	63	2,5%
Atacora	260	10,3%
Atlantique	251	9,9%
Borgou	267	10,6%
Collines	81	3,2%
Couffo	199	7,9%
Donga	136	5,4%
Littoral	592	23,4%
Mono	189	7,5%
Ouémé	264	10,4%

Plateau	39	1,5%
Zou	187	7,4%
Bénin	2528	100,0

Source :Données monitoring PSLs, S2 2022

La file active des enfants sous ARV au Bénin est de 2 528 répartis dans le tableau N°13. Les départements du Littoral (23%), Borgou (10,6%), Ouémé (10,4%) et Atacora (10,3%) apportent à eux 4 plus de la moitié de la file active pédiatrique du pays.

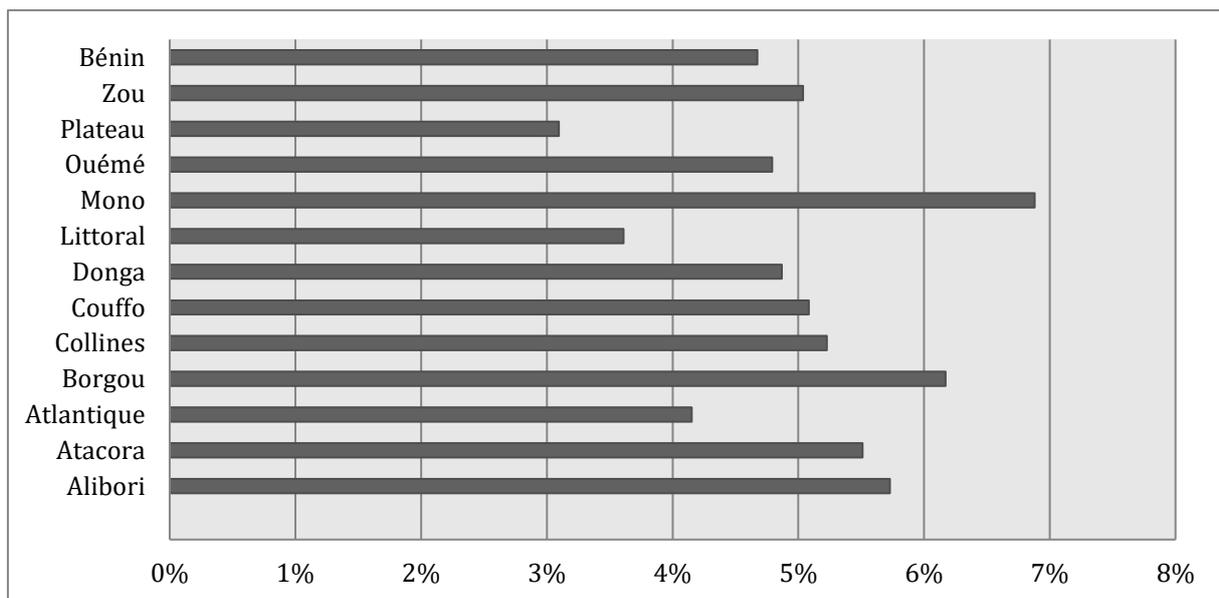


Figure 5 : Part de file active des enfants dans la file active totale (Adultes + Enfants) au Bénin en décembre 2022

De cette figure, on retient une moyenne nationale d'environ 5% d'enfants sous ARV par rapport à la file active totale (Adultes + Enfants). Trois (3) départements (Plateau, Littoral et Atlantique) sont en-dessous de la moyenne nationale ; ce qui implique que des interventions spécifiques pourraient y être menées pour enrôler plus d'enfants.

Tous ces enfants sont régulièrement sous ARV au niveau des sites de PEC. Le dispositif institutionnel de coordination de la prise en charge pédiatrique au Bénin suit la pyramide sanitaire et se décline ainsi qu'il suit :

- Au niveau national par le service de PEC et de soutien des PVVIH, chargé entre autres de permettre aux PVVIH d'avoir facilement accès à la prévention et au traitement des infections opportunistes (IO), au traitement par les ARV et aux soins et soutien de qualité
- Au niveau départemental par le personnel des Centres d'Informations, de Prospectives et de Conseils (CIPEC) des Directions Départementales de la Santé
- Au niveau opérationnel par l'Équipe d'Encadrement des Zones Sanitaires (EEZS)

Selon le document national de politique de la prise en charge du VIH, les formations sanitaires offrent un paquet pour la PEC pédiatrique au nombre desquels nous pouvons citer :

- Le conseil dépistage de l'infection à VIH ;
- Le dépistage précoce de l'infection chez les enfants nés de mères VIH+,
- La prévention, le diagnostic et le traitement des IO ;
- Le traitement par les ARV ;
- L'éducation thérapeutique ;
- Le suivi clinique et biologique des patients infectés ;
- La prise en charge psychologique, sociale et communautaire ;
- La prise en charge nutritionnelle ;
- La collecte et la gestion des données relatives à la prise en charge.

Les acteurs rencontrés ont déclaré que la plupart de ces services sont disponibles dans le cadre de la PEC du VIH. Le tableau ci-dessous présente la réponse des conjoints et jeunes relatives aux services offerts sur les sites de prise en charge.

Tableau 14 : Services pédiatriques VIH offerts selon les conjoints et les jeunes

Libellé	Conjoints	Jeunes
Information/Accueil	8/10	12/14
Consultation	10	13/14
Laboratoire	8/10	12/14
Pharmacie	7/10	9/14
Psychosocial	7/10	8/14
Hospitalisation de jour	5/10	6/14
Nutrition	1/10	3/14

Source : Collecte de données, mai 2023

On note à partir de ce tableau que le service le moins utilisé de la cascade des services de la prise en charge est le service de la nutrition. Or, les enfants ont un besoin accru de ce service en raison de la complexité de leur alimentation dans les contextes socioculturels où les choix de l'alimentation ne sont pas toujours bien appréhendés par les parents.

Une mère pouvait déclarer en ces termes :

« Quand j'ai accouché, on m'a dit que j'avais le choix entre donner seulement le lait acheté à la pharmacie à mon enfant ou bien lui donner uniquement le sein. Évidemment, moi je n'ai pas l'argent pour acheter du lait de la pharmacie, donc je lui ai donné le sein jusqu'à trois mois. Mais après, moi-même je n'avais pas les moyens pour bien manger. Quand j'ai arrêté de lui donner du sein, il a commencé par manger beaucoup, alors que nous n'avons pas les moyens pour lui donner à manger comme il le demande. C'est quand le docteur m'a montré comment je peux faire la bouillie pour lui donner que ça va mieux maintenant »

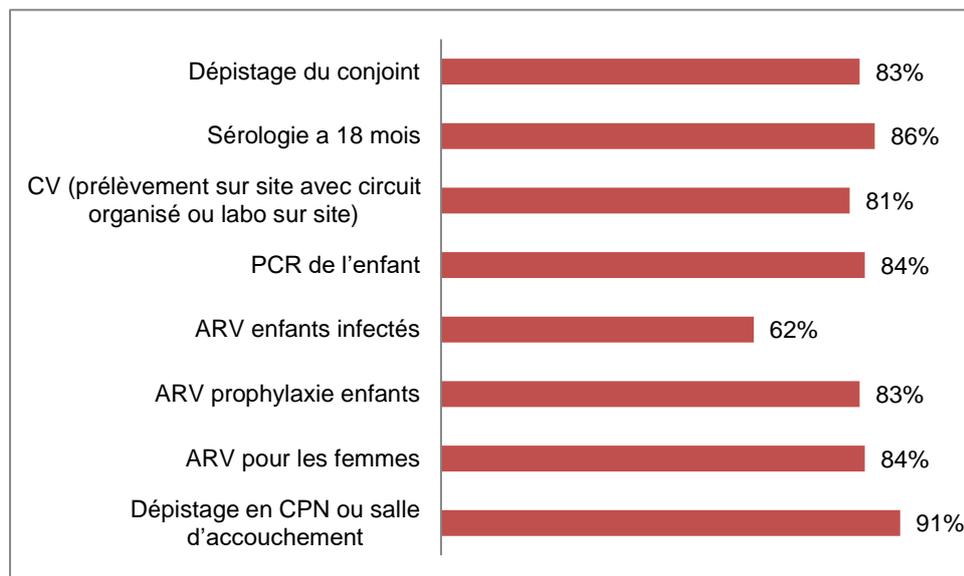
(Une mère séropositive, entretien réalisé en Mai 2023)

Les conseils nutritionnels prodigués aux mères sont appréciés diversement. Malgré le dispositif de prise charge des enfants, on dénombre des perdus de vues, ce qui implique un renforcement du système de suivi des enfants sous traitement ARV.

S'inscrivant dans le plan mondial de l'élimination de la transmission mère enfant (ETME), le Bénin a mis successivement en place deux plans (2012 à 2015 et 2016 à 2020) dont l'objectif principal, parvenir à un taux de transmission mère enfant (TME) inférieur à 5% n'a pu être atteint pour cause d'indisponibilité du matériel de dépistage dans les maternités, de ruptures fréquentes d'ARV, d'insuffisance de suivi des femmes VIH positifs par la recherche active des perdus de vue (Bognon , et al., 2021).

Les prestataires ont aussi reconnu qu'il y a un éventail des services offerts assez varié. Plusieurs services de PTME sont offerts au niveau des centres en matière de dépistage et de prise en charge du VIH pédiatrique (Figure). Ces services sont disponibles et la population a la possibilité de se fournir en soins adéquats.

Figure 6 : Services de prise en charge pédiatrique offerts selon les prestataires



Source : Collecte de données, mai 2023

Il ressort des entretiens que seuls 62% des prestataires ont admis faire bénéficier les enfants d'un traitement ARV.

« La pénurie de réactifs constitue aussi un gros handicap »

(Prestataire, mai 2023)

Mais c'est davantage un problème de management

Par ailleurs les déplacements des parents peuvent aussi l'expliquer.

« Beaucoup de femmes quittent le Nigéria pour venir accoucher chez les parents et retournent chez leurs maris qui sont restés là-bas. Dès qu'elles repartent, c'est fini ».

(Femme focus group, mai 2023).

Il se pose un problème de collaboration entre les centres de santé situés de part et d'autre des frontières pour une continuité des soins.

Les leaders l'expliquent autrement :

« Comme vous le constatez le centre est un peu éloigné de la localité. Pour y aller, les mamans dépensent un peu entre 1000 et 1500 FCFA sans compter ce qu'elles vont manger là-bas. Elles vont aller pour elles et après accompagner l'enfant ».

(Leader, mai 2023).

Il y a donc à réorganiser l'offre pour que la mère gère sa prise en charge et celle de son enfant en une fois.

Le soutien social accordé aux parents et aux enfants est aussi apprécié par les enquêtés.

Tableau 15 : Appréciation du soutien social par les mères

Quelle est votre appréciation sur le soutien social offert par le centre ?	Effectifs	Proportion
Insatisfait	2	2/24
Moyennement satisfait	9	9/24
Satisfait	10	10/24
Ne sait pas	3	3/24

Source : Collecte de données, mai 2023

La satisfaction du soutien social dont elles bénéficient dans les formations sanitaires reste mitigée.

Tableau 16: Nombre d'enfants perdus de vue (Enfants sous ARV n'ayant pas été retrouvés pendant 6 mois) au S2 2022.

Département	File active	Total PDV	Tx de PDV
Alibori	63	0	0%
Atacora	260	2	1%
Atlantique	251	27	11%
Borgou	267	13	5%
Collines	81	12	15%
Couffo	199	7	4%
Donga	136	0	0%
Littoral	592	142	24%
Mono	189	17	9%
Ouémé	264	66	25%
Plateau	39	0	0%
Zou	187	6	3%

Bénin	2528	292	12%
-------	------	-----	-----

Source : Données monitoring PSLs, S2 2022

Ces données montrent que des efforts restent à faire pour améliorer la rétention des enfants sous traitement ARV, notamment dans les départements qui ont une file active élevée.

5.3.5. Analyse FFOM de l'offre dépistage et PEC pédiatrique VIH et comparaison des cascades de traitement enfants et adultes VIH

Les figures suivantes montrent les cascades de traitement enfants et adultes VIH au Bénin de 2010 à 2022

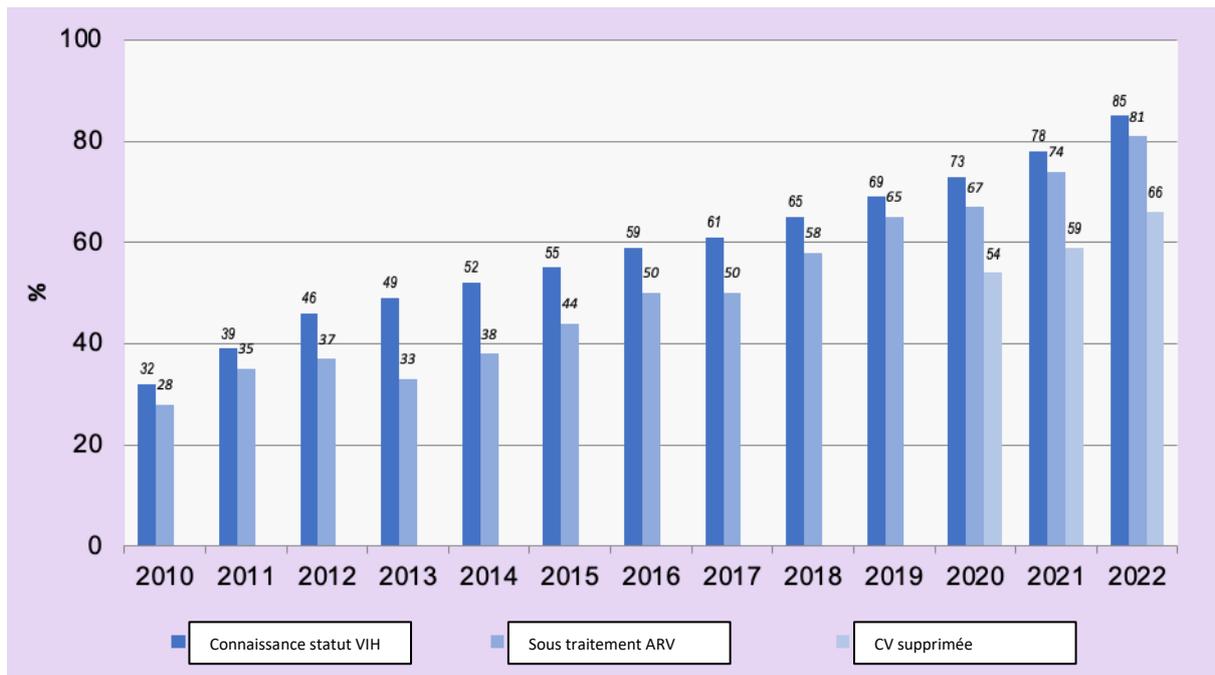


Figure 7: Cascade de traitement adultes VIH de plus de 15 ans de 2010 à 2022, Bénin (Source spectrum)



Figure 8: Cascade de traitement enfants de 0 à 14 ans de 2010 à 2022, Bénin (Source Spectrum)

L'analyse des deux cascades montre :

- Pour les adultes en 2022 : 81-85-66 contre 32-32-24
- Une évolution constante des indicateurs chez les adultes depuis 2010 contre une stagnation chez les enfants

Le tableau N°17 montre l'analyse FFOM de l'offre de dépistage et de prise en charge pédiatrique du VIH au Bénin

Tableau 17 : Analyse FFOM de l'offre de dépistage et de prise en charge du VIH chez les enfants

Forces	Faiblesses	Opportunités	Menaces
<ul style="list-style-type: none"> - Existence d'un document de normes - Prestataires formés - Disponibilité des intrants - Mécanisme de suivi-évaluation - Disponibilité des services - Mise en place des approches différenciées de dépistage (index testing, autotest...) 	<ul style="list-style-type: none"> - Insuffisance de prestataires formés/service offert - Manque de rigueur dans la gestion des réactifs - Faible adhésion des parents - Mauvais accueil des patients - Réticence des parents - Mauvaise gestion des intrants sur certains sites - Dépistage des enfants non systématique sur certains sites - CPN tardive chez certaines femmes 	<ul style="list-style-type: none"> - Disponibilité des PTF - Existence de cadre normatif international - Prise en charge pluridisciplinaire (pédiatre, nutritionniste, psychologue etc.) - Cadre institutionnel et législatif national favorable - Mobilisation internationale des acteurs autour du VIH pédiatrique 	<ul style="list-style-type: none"> - Dépendance vis-à-vis des PTF - Effets de la COVID 19 sur le dépistage - Insuffisance de ressource pour mettre en œuvre les stratégies différenciées - Faible adhésion des conjoints au test - Barrières socioculturelles - Non-partage du statut sérologique entre conjoints - Faible revenu des parents

<ul style="list-style-type: none"> - Couverture totale de la PTME - Présence de programme d'éducation thérapeutique et d'aide à l'observance sur les sites - Existence de programme d'annonce du statut sérologique aux enfants -Existence d'un cadre juridique en faveur du dépistage et de la prise en charge du VIH 	<ul style="list-style-type: none"> - Difficulté de l'annonce aux enfants - Non-partage du statut sérologique avec le conjoint - Durée d'attente de la consultation des patients trop longue - Rupture des médicaments IO -Faible couverture des groupes de paroles pour enfants et adolescents -Faible taux de suivi des enfants après l'annonce -Annonce tardive de la séropositivité aux enfants -Faible couverture du programme d'annonce du statut sérologique aux enfants - Faible taux de formation des prestataires sur les droits humains -Couts supplémentaires liées au dépistage et à la prise en charge du VIH pédiatrique -Faible mise en réseau des sites de prise en charge -Rigidité des horaires pour le suivi des enfants au sein des formations sanitaires -Faible couverture de la prise en charge psychologique et sociale par des accompagnateurs spécialisés -Environnement social non favorable (déni du VIH, présence de la belle-mère, non partage du statut sérologique avec le conjoint ...) -Cadre non adéquat garantissant la confidentialité dans les formations sanitaires 		<ul style="list-style-type: none"> -Parents non observant aux traitements ARV -Représentation sociale du VIH
--	---	--	--

5.4. Analyse des déterminants du dépistage VIH des enfants et de la prise en charge pédiatrique du VIH

Un déterminant est un facteur, qu'il s'agisse d'un événement, d'une caractéristique, ou de toute autre entité définissable, qui provoque un changement de l'état de santé ou d'une autre caractéristique définie¹⁴. Un seul déterminant n'explique donc pas à lui seul un comportement relatif à la santé. Chercher à comprendre ceux liés au dépistage VIH des enfants et à la prise

¹⁴ <https://doi.org/10.3917/lav.bourd.2016.01.0040>

en charge pédiatrique amènerait à considérer plusieurs paramètres expliquant les comportements des parents et autres acteurs vis-à-vis de ces volets de la santé des enfants à risque d'infection au VIH. Cette partie de l'étude sonde essentiellement ces facteurs conditionnant le dépistage et la prise en charge à travers l'offre et la demande de service.

5.4.1. Facteurs liés à l'offre de service

Au Bénin, les réformes dans le secteur ont conduit à l'installation de plusieurs centres de prise en charge afin de permettre au PVVIH d'accéder à des soins de santé pour la prise en charge de l'infection à VIH et des comorbidités associées et de bénéficier d'un soutien psychologique et social pour faire face aux défis liés à la vie avec le VIH.

5.4.1.1. Organisation du système et des services

Huit à neuf des cibles enrôlées sur dix s'accordent pour attester de la disponibilité d'un centre de santé qui s'occupe de la prise en charge pédiatrique du VIH dans leur localité. Les centres existent et sont fonctionnels.

Tableau 18 : Disponibilité d'un centre de santé qui s'occupe de la prise en charge pédiatrique du VIH

Variables	Conjoints	Jeunes	Leaders	Focus Groupe
Non	10,00%	7,14%	6,67%	3,23%
Oui	90,00%	92,86%	80,00%	93,55%
Ne sait pas	0,00%	0,00%	13,33%	3,23%
Total	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%

Source : Collecte de données, mai 2023

Au-delà de la disponibilité d'espaces sanitaires habilités de prise en charge pédiatrique du VIH, c'est l'organisation interne de ces centres de santé en termes de présence de ressources humaines qualifiées d'une part et la disponibilité des intrants d'autre part qui traduisent la disponibilité effective de la prise en charge pédiatrique.

21% des prestataires ont déclaré des situations de pénuries de réactifs.

La sage-femme, l'infirmière accoucheuse ou le médecin ont l'obligation d'accorder la vigilance nécessaire au nouveau-né au moment de l'accouchement ou les 48h après la naissance pour lui offrir la Névirapine et lui éviter la transmission mère-enfant. La présence culturelle de la belle-famille ou de la belle-mère se signale comme entravant l'administration de ce médicament.

Par ailleurs, à travers les résultats consignés dans la figure ci-dessous, on remarque que les centres sont quasi proches du domicile des patients. En effet, pour 80% des leaders et 50% des conjoints, les centres de santé qui s'occupent de la prise en charge pédiatrique du VIH sont à moins de 10 kilomètres des domiciles. Pour les jeunes (64,29%), les centres se situent entre dix et vingt-cinq kilomètres et pour quelques membres des focus groupes, ils sont situés à plus de cinquante kilomètres.

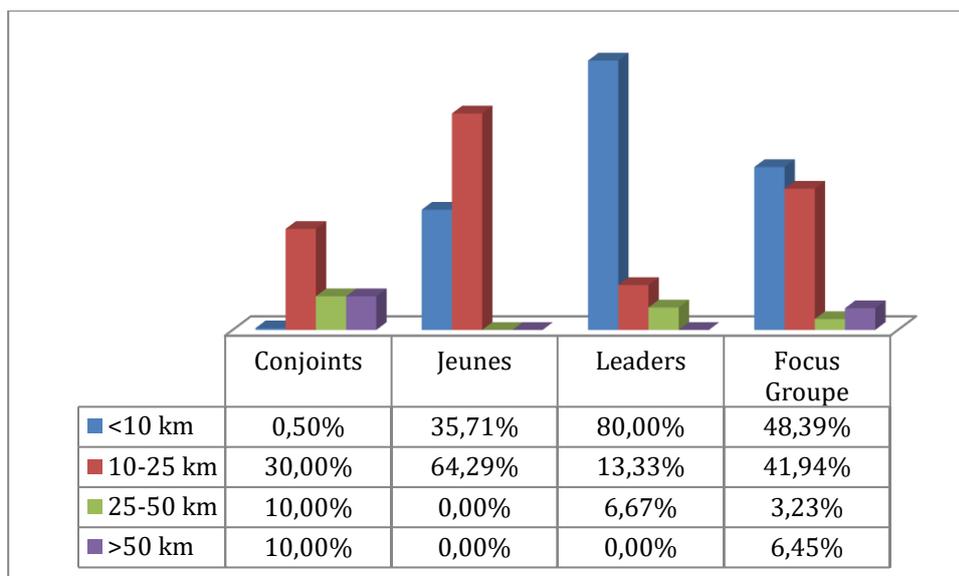


Figure 9 : Distance du domicile au centre de santé le plus proche

Source : Collecte de données, mai 2023

En ce qui concerne l'accessibilité géographique au centre de santé qui s'occupe de la prise en charge pédiatrique du VIH, elle est, selon les leaders et les membres des focus groupe, « relaxe ». Pour plus de sept leaders sur dix et 64,52 % de ces personnes ayant pris part au focus groupe, on accède au centre de santé par route bitumée. Les pistes carrossables permettent aussi de s'y rendre. Pour 6,45% des participantes au focus groupe, on ne peut y avoir accès que par piste en partie carrossable.

Tableau 19: Accessibilité géographique aux sites de PEC pédiatriques et état des routes

Libellé	Conjointes	Jeunes
Route bitumée	66,67%	64,52%
Piste carrossable	33,33%	25,81%
Piste non carrossable	0,00%	3,23%
Sentier	0,00%	0,00%
Piste en partie carrossable	0,00%	6,45%

Source : Collecte de données, 2023

Mais malgré cette offre certaines contraintes entravent la fréquentation de ces sites. Elles sont relatives à l'accessibilité financière, à la non-disponibilité du dépistage pédiatrique en maternité, au long délai d'attente, à la qualité de l'accueil, à l'insécurité affective, à l'hygiène/propreté défectueuses de certains centres, au soupçon de non-respect de la confidentialité

5.4.1.2. Interactions acteurs de soins et clients usagers

Les interactions entre les acteurs de soins et les clients usagers (patients, familles etc.) sont diverses et multiformes. Sainsaulieu¹⁵ dira du patient qu'il est une source d'imprévu inépuisable. Il entre en contact avec le personnel soignant avec ses humeurs, ses exigences et besoins, et vice-versa.

Communication verbale et confort de l'espace d'accueil du centre de prise en charge

Les sites PEC/VIH pédiatriques à savoir maternités et services pédiatriques habilités, ne sont pas des espaces exclusifs de soins de cette infection. Selon les niveaux des formations sanitaires, l'organisation spécifique de l'espace, les contraintes de ressources pour les gestionnaires et surtout l'attention accordée aux patients, les espaces d'accueil des patients peuvent présenter des conditions de confort et d'hygiène plus ou moins acceptables. Le tout dépend du niveau d'appropriation de l'hygiène hospitalière dans la formation sanitaire.

Il passe par la mise en place d'un environnement accueillant et une communication claire. Les professionnels de santé ont reçu (au cours de leur formation de base) très peu de notions sur la communication interpersonnelle et sur le counseling alors qu'ils sont appelés à communiquer constamment avec les patients. Sur la qualité de la communication verbale, un prestataire déclare :

« Elles [mères] disent que nous sommes toujours là à faire "chu chu" (murmurer, papoter) entre nous sans faire attention à elles. »

(Prestataire, mai 2023)

L'atmosphère dans laquelle se déroule la consultation ne semble donc pas convenir aux mères et accompagnantes. Pourtant sans elles, les enfants ne viendront pas à l'hôpital. La qualité de l'accueil repose sur certains critères comme l'installation, le respect de l'ordre de passage, la rapidité de la prise en charge, la qualification de l'agent qui accueille, la manière d'accueillir et l'attitude de l'agent face à la patiente.¹⁶

« L'hôpital n'est pas un plaisir. Tu viens voir des agents de santé sévères avec des propos déplacés, qui viennent avec des mauvaises humeurs. »

(Femme, focus groupe, mai 2023)

Ceci suppose la formation des agents et l'amélioration de la qualité des soins (Revegue, 2021). Le confort de la zone d'accueil et l'hygiène du centre sont des facteurs importants pour fournir des soins centrés sur la personne.

L'environnement physique d'un établissement de santé peut avoir un impact sur le bien-être des patients (Goldenhart & Nagy, 2023).

« Moi j'ai toujours la chair de poule quand je viens ici. Je ne me sens pas bien. Mais je constate quelques améliorations. »

¹⁵ Sainsaulieu, I. « Les appartenances collectives à l'hôpital », *Sociologie du travail*, 48, 72–87 (2006)

¹⁶ Médecins du monde. Rapport de l'enquête de satisfaction des usagères des programmes de santé sexuelle et reproductive au sein du district sanitaire de Bafoulabé. 25 p. , (2017)

(Conjoint, entretien, mai 2023)

Une zone d'accueil confortable et accueillante peut aider à :

- i) Réduire le stress et l'anxiété chez les patients,
- ii) Créer une attitude positive envers le prestataire de soins et l'environnement de soins et ainsi, conduire à une meilleure communication et à une meilleure confiance entre les patients et les prestataires et améliorer leur expérience globale et leur volonté de s'engager dans les soins (Bigirimana, Idries, & Maneno, 2022).

La mauvaise qualité des soins, y compris une hygiène inadéquate et des installations inconfortables, peut constituer un obstacle à l'engagement dans les soins et le traitement du VIH, en particulier dans les pays à revenu faible ou intermédiaire (Puttkammer, et al., 2023).

Il est essentiel que les prestataires de soins et les établissements de santé accordent la priorité au confort et à l'hygiène de leurs environnements de soins afin de garantir que les patients reçoivent les meilleurs soins possibles et obtiennent des résultats de santé optimaux.

Respect de la confidentialité et de l'intimité

La confidentialité est une des bases de la relation entre un professionnel de la santé et son patient. Elle est le gage d'une relation de confiance permettant à une personne de partager son vécu, souvent douloureux, avec un thérapeute (Monzée, 2009). Le respect de la confidentialité est également un enjeu important dans la prévention et le traitement du VIH/SIDA (Hammel, et al., 2007).

« Hum, il faut avoir peur de la bouche des autres. L'agent de santé c'est aussi un homme. Il peut lui arriver de parler. »

(Mère, focus group, mai 2023)

De ce fait, les personnes peuvent craindre que leur statut sérologique ne soit délivré sans leur autorisation, ce qui peut les dissuader de se faire dépister ou de suivre un traitement (Traversy, Austin, Ha, Timmerman, & Gale-Rowe, 2015).

« Les gens parlent autour de moi. J'entends des choses. Certains disent même que j'ai le VIH alors que je n'ai rien dit à personne. Je sais que ma maman aussi n'a rien dit. En dehors de nous, il n'y a que l'agent de santé qui reste. »

(Jeune, mai 2023)

Les professionnels de la santé peuvent garantir la confidentialité des personnes atteintes du VIH en respectant leur droit à la confidentialité et en suivant les bonnes pratiques et les directives établies. Ils peuvent également établir une relation de confiance avec les patients pour les encourager à se faire dépister et à suivre un traitement.

Une étude menée en Afrique a montré que de nombreux patients ont mentionné un manque de confiance dans le respect de la confidentialité par le personnel soignant (Seytre, et al., 2021). Cette situation est liée au contexte spécifique des rapports sociaux de genre, des normes culturelles de masculinité sur le continent malgré l'existence d'une série de lois, de politiques et de programmes récents qui ont tenté d'encourager ou, dans certains cas, d'imposer la divulgation du VIH (Bott & Obermeyer, 2013). Au Bénin, la loi n° 2005-31 du 10

avril 2006 portant prévention, prise en charge et contrôle du VIH/SIDA garantit le droit à la confidentialité et au respect de la vie privée pour les personnes infectées ou affectées par le VIH.

Le respect de l'intimité est une considération importante pour les personnes vivant avec le VIH et peut être influencé par des facteurs culturels lorsqu'il s'agit du VIH (Rhodes, 2000). En effet, les facteurs culturels peuvent jouer un rôle dans la formation des attitudes à l'égard de la vie privée et de la divulgation de renseignements personnels.

Par exemple, dans certaines cultures, discuter d'informations personnelles sur la santé peut être considéré comme tabou ou inapproprié, ce qui peut rendre difficile pour les individus de divulguer leur statut sérologique à leurs partenaires sexuels ou à des prestataires de soins de santé (Doan, 2017).

Pour les femmes vivant avec le VIH, la décision de divulguer leur statut peut être influencée par la stigmatisation et les normes communautaires déterminées par la culture (O.Ojikutu, et al., 2016).

« D'un point de vue théorique, les intervenants sont formés ou sensibilisés sur les normes et procédures de prise en charge des personnes vivant avec le VIH. L'obligation de la confidentialité des soins offerts aux patients fait partie des règles de déontologie qu'ils doivent respecter. Les fuites d'informations sur le statut sérologique d'un patient, rompant ainsi la confidentialité des soins qu'il prend et exposant son statut sérologique surviennent peu. Mais les cas qui se présentent proviennent souvent d'inattention et de désinvolture de quelques agents et aussi résultent des conditions d'exercice dans des cadres exigus, contigus à d'autres espaces destinés à recevoir d'autres usagers porteurs d'autres problèmes de santé. »

(Prestataire, mai 2023).

Temps imparti aux consultations et délai d'attente

L'infection au VIH conduit à une maladie exigeant un traitement continu sur une longue période même si la fréquence des consultations médicales pour les personnes vivant avec le VIH est fonction de leur état clinique et de leurs difficultés avec le traitement (Carillon, 2011). Cependant, l'une des problématiques du suivi médical est la question du temps alloué aux consultations qui peuvent avoir un impact sur la prise en charge des personnes vivant avec le VIH. En effet, l'une des exigences du recours aux soins de santé dans les centres est la contrainte pour la PVVIH de s'extraire de ses obligations familiales et professionnelles pendant des durées variables (Carillon, 2011).

« Moi, je profite des jours de marché pour venir rapidement au centre. Mais tu attends longtemps avant d'être reçue. C'est parfois décourageant. »

(Mère, focus group, mai 2023)

« Tu passes tout le temps à attendre pour voir l'agent de santé quelques minutes. »

(Mère, focus group, mai 2023)

C'est aussi l'opinion de 60% des conjoints rencontrés.

Par ailleurs, les durées d'attente pour parvenir aux consultations constituent des obstacles à l'engagement des patients dans les soins. Or, parmi les principaux facteurs qui ont un impact sur l'intégration de la programmation du VIH dans les soins cliniques généraux figurent les contraintes de temps d'attente dus à l'insuffisance de personnels soignants (Heerden, Ntinga, Lippman, Leslie, & Steward, 2022).

« *Voyez vous-même. S'ils étaient plus nombreux ça irait plus vite.* »
(Jeune, mai 2023)

En 2016, le ratio personnels soignants/habitants au Bénin est de 1,6 médecins (norme 2,3 pour 1000 hbts), 5 infirmiers et 5,8 sage-femmes pour 10.000 habitants (contre 3,42) occupant le 177^e rang du classement OMS. (Atlasocio 2020). Le problème d'insuffisance de personnel reste d'actualité.

Il est important de noter que le temps imparti aux consultations dépend de certains facteurs comme les besoins cliniques (problèmes de santé posés à l'agent de santé et l'attention qu'il veut y accorder) et ou psychosociaux (prise en charge par l'éducateur thérapeutique, le psychologue, un assistant juridique s'il s'agit de problème de violences subies entre autres) spécifiques du patient, et la gestion de la file d'attente des patients les jours d'affluence dans les sites.

5.4.2. Facteurs liés à la demande de service

Le dépistage et le diagnostic du VIH constituent une première étape cruciale dans le continuum de soins du VIH (diagnostic du VIH, aiguillage vers les soins, commencement du traitement antirétroviral et atteinte de la suppression virale)¹⁷. Il est donc important que les enfants nés de mères séropositives, malnutris et autres bénéficient d'un dépistage précoce et d'une prise en charge adéquate.

Pourtant, dans un contexte où le Bénin a évolué vers une épidémie VIH/SIDA mixte avec un taux de prévalence au niveau national en-dessous de 1% mais élevé dans le groupe des populations clés, des efforts restent à faire au niveau de la prise en charge pédiatrique de l'infection à VIH.¹⁸

5.4.2.1. Perception du système et des services

Les motifs de fréquentation d'un site de prise en charge peuvent inclure :

- l'accès aux soins de santé pour la prise en charge de l'infection à VIH et des comorbidités associées (HAS, 2017).

Les jeunes interrogés déclarent avoir accès à un centre de santé qui s'occupe de la prise en charge pédiatrique du VIH pour le dépistage et la consultation médicale (71%). Les conjoints en ce qui les concerne fréquentent des centres de santé à moins de 10 km de leur domiciliation (50%), 10 à 25 km (30%), 25 à 50 km (10%) et plus de 50 km (10%). Ils y vont pour s'informer (20%), se dépister (50%), bénéficier d'une

¹⁷ Laprise C, Bolster-Foucault C. Comprendre les obstacles et les facteurs favorables au dépistage du VIH au Canada de 2009 à 2019 : examen systématique des études mixtes. Relevé des maladies transmissibles au Canada 2021 ;47(2):117–38. <https://doi.org/10.14745/ccdr.v47i02a03f>

¹⁸ Plan stratégique national intégré pour l'élimination du VIH/Sida, la tuberculose, le paludisme, les hépatites virales et les IST 2024-2030, CNLS-TP, 2023

consultation médicale (60%), d'un accompagnement social (20%) ou psychologique (10%), acheter des médicaments à la pharmacie et faire des examens au laboratoire (30%)

- l'obtention des informations sur la maladie, les traitements et les stratégies de prévention.

50% de la cible jeune fréquentent les centres pour acheter des médicaments à la pharmacie et faire des examens au laboratoire, s'informer (35,7%)

- la réception d'un soutien psychologique et social pour faire face aux défis liés à la vie avec le VIH.

28,6% des jeunes y bénéficient d'un accompagnement psychologique et 14,3% de l'assistance sociale

- la participation aux programmes de prévention et de sensibilisation pour réduire le risque de transmission du VIH (Mbopi-Keou, et al., 2014)
- l'accès aux services de dépistage et de suivi pour surveiller la progression de l'infection et l'efficacité du traitement (OMS, 2017)
- le profit d'un accompagnement pour l'accès aux soins de santé, notamment pour les femmes enceintes (UNAIDS, 2019) 40% des conjoints y accompagnent leurs conjointes pour des soins

Tableau 20 : Répartition des enquêtés selon les services les plus utilisés au niveau des sites de prise en charge pédiatrique

Motifs	Conjoints	Jeunes
Demande d'information	2/10	5/14
Dépistage	5/10	10/14
Consultation médicale	6/10	10/14
Accompagner ma conjointe pour des soins	4/10	1/14
Laboratoire	3/10	7/14
Pharmacie	3/10	7/14
Psychologue	1/10	4/14
Assistance sociale	2/10	2/14
Autres (accompagner des amis)	0	2/14

Les motifs de fréquentation d'un site de prise en charge sont souvent dépendants des perceptions sociales et des déterminants sociaux de la santé. En effet, la culture façonne la perception de la santé, de la maladie et de la mort ; les croyances sur les causes des maladies ; les approches de la promotion de la santé et les expériences de la maladie et de la douleur ; le choix des recours thérapeutiques y compris les lieux de recours ; les interactions soignants-soignés et même le degré d'adhésion au traitement.¹⁹

¹⁹ Levesque, A. « Identité, culture et représentations de la santé et des maladies ». Cahiers franco-canadiens de l'Ouest, 35-56, (2015).

Une frange des bénéficiaires des prestataires de site se met dans une position d'alternatives aux soins ailleurs qu'en milieu médical.

« Si tu as la honte, tu n'as pas l'argent pour te déplacer, tu vas chez le guérisseur d'à côté pour te soigner. »

(Femme, focus groupe, mai 2023)

La question des normes de masculinité affecte non seulement la disponibilité des centres mais aussi leurs recours et de fait a un impact sur la prévention et le traitement du VIH/SIDA.²⁰

« Mon mari a promis de me renvoyer si jamais il entend que j'ai une maladie bizarre. Comment je peux lui dire que j'ai le VIH qui dans la tête de tout monde signifie mort. Il va me chasser. Ce sera la honte totale. »

(Femme, focus group Cotonou, mai 2023)

Il y a aussi les contraintes liées à la tradition qui ne favorisent pas la pratique du dépistage et la période de la PCR précoce.

« Mon mari a demandé que je n'accepte jamais qu'on pique l'enfant. Dans sa famille, ça finit toujours mal, que ce soit grande personne ou enfant. »

(Mère, mai 2023)

En outre, les 1000 premiers jours de la vie - période qui démarre dès la conception au deuxième anniversaire - constituent une fenêtre unique pour poser les fondations d'une santé, d'une croissance et d'un développement neurologique optimaux pour toute la vie. En plus de son impact sur la mortalité des jeunes enfants, les 1000 premiers jours influenceront à long terme indirectement sur l'apprentissage scolaire, la productivité à l'âge adulte et la croissance économique.²¹ C'est aussi le moment des premières socialisations.

« Chez nous, l'enfant ne doit pas sortir avant 41 jours »

(Mère, mai 2023)

En culture fon²², c'est la période de préparation de l'enfant à son 1^{er} rite de socialisation : la sortie de l'enfant et d'intégration à la famille. Il s'agit du *sunukuku* (sun/lune/ku/tuée/ku/tuée). Elle correspond à une période d'hibernation pour la maman et son nouveau-né.

« Il est donc difficile de trouver les arguments pour sortir avec l'enfant, et dans certaines familles la femme ne doit pas voir le soleil avant trois mois après l'accouchement, chez les musulmans par exemple c'est après quarante jours que la femme a le droit de sortir avec le bébé. »

(Mère, mai 2023)

²⁰ Edwards, A. E., & Collin, C. B. « Exploring the influence of social determinants on HIV risk behaviors and the potential application of structural interventions to prevent HIV in women ». J Health Dispar Res Pract., 141-155, (2014).

²¹ Ministère des solidarités et de la santé. Les 1000 premiers jours, là où tout commence, 2020, 130p.

²² Langue majoritairement parlée dans le Bénin méridional

L'inadéquation entre heures de travail et heure de rendez-vous d'une part et l'insuffisance de personnel d'autre part sont aussi perçues par les jeunes comme des faiblesses à corriger.

« Avant quand j'étais petit, il fallait attendre les jours de marché pour venir ici. Maman demandait la permission à ma maîtresse comme quoi je ne me sentais pas bien. Après, quand je pouvais venir seul, je devais sécher les cours. Finalement j'ai arrêté de venir. »
(Jeune, mai 2023).

La découverte du statut séropositif au VIH de l'un des conjoints est un évènement majeur susceptible de modifier la vie conjugale, sexuelle, affective et procréative du couple stable.²³ Celle de l'enfant l'est aussi. Les obstacles qui se dressent sur le chemin de son dépistage précoce et de sa prise en charge sont de plusieurs ordres.

5.4.2.2. Barrières socioculturelles, cognitives et financières

En fonction des déclarations des enquêtés, elles s'énoncent en quatre (4) points comme suit

Stigmatisation (100%)

La stigmatisation liée au VIH désigne les croyances, attitudes et sentiments négatifs à l'égard des personnes vivant avec le VIH ou affectées par celui-ci.²⁴ Elle comprend une série d'expériences désobligeantes faites de comportements d'évitement, de rumeurs, de violences verbales et de rejet social.²⁵ Malgré la mobilisation mondiale exceptionnelle des deux dernières décennies, la stigmatisation et la discrimination constituent toujours des problèmes cruciaux dans le domaine du VIH.²⁶

Toutes les cibles ont évoqué la stigmatisation comme cause majeure du faible dépistage des enfants et de la prise en charge pédiatrique.

« Les femmes ont honte d'être remarquées. Certains parents vont jusqu'à donner de fausses identités pour échapper au regard des autres. C'est des cas que nous rencontrons souvent »
(Prestataire, mai 2023)

Cette situation est commune à tous les pays de la sous-région ouest-africaine.

Odette Ky-Zerbo et al., 2014, écrit à propos des attitudes hostiles et discriminantes vis-à-vis de la personne infectée au Burkina-Faso que « les gens agissent ou pensent que c'est de ma faute si je suis infecté(e) par le VIH ». SILUE Donakpo et al., 2020 dit « Quand quelqu'un a le sida, la personne a peur ou honte que tous dans son entourage le sachent. Et quand la personne pense qu'en allant dans le centre de santé qu'elle peut rencontrer un parent ou un voisin qui du coup saura qu'elle a la maladie, elle préfère se cacher ou ne pas aller chercher les médicaments ». Certains en arrivent à tomber dans le déni de la maladie

²³ MS, Bénin. Politique, Normes et Procédures de Prise en Charge des Personnes Vivant avec le VIH au Bénin, 213p. (2019)

²⁴ C'est une définition donnée par le Réseau national sur le VIH/sida et les communautés noires, africaines et caribéennes (CHABAC), 2021

²⁵ ONUSIDA, Le VIH, la stigmatisation et la discrimination, 2021

²⁶ Septime Hessou et al, Stigmatisation, discrimination et accès à la prévention du VIH par les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes (HSH) au Bénin. PAMJ - One Health. 2020;3(3). [10.11604/pamj-oh.2020.3.3.22319](https://doi.org/10.11604/pamj-oh.2020.3.3.22319).2020).

« Nous pensons que nous sommes seules porteuses du virus VIH et donc ne voulons pas accepter la maladie et du coup refusons le traitement et le test qui va permettre de commencer. »

(Femme, focus group, Djougou, mai 2023)

Conscients de cet environnement social non favorable, les parents préfèrent ne pas engager leurs enfants dans le processus de dépistage ou de prise en charge.

La stigmatisation liée au VIH est un problème important qui peut avoir des effets spécifiques et des conséquences négatives sur les personnes vivant avec le VIH (ROBICHAUD, 2017). Elle est une violation des droits de l'homme (ONUSIDA, 2005) dont les formes peuvent varier selon les régions et avoir des conséquences dramatiques sur la prévention et la prise en charge du VIH/SIDA (UNESCO, 2003). Elle peut :

- Être structurelle, intégrée dans les normes et les pratiques sociales (ROBICHAUD, 2017)
- Prendre différentes formes, telles que la honte, la peur, la culpabilité, la violence (Fabienne, 2020 ; UNESCO, 2003)
- Surgir dans différents contextes, tels que le travail, la famille, la communauté et les soins de santé (Saka, et al., 2017) ; (BIT ; Réseau canadien autochtone du sida, 2019)
- Avoir des effets spécifiques tels que la discrimination à l'école et dans la communauté, ainsi que des problèmes de santé mentale (ROBICHAUD, 2017), une faible estime de soi, une honte et une culpabilité, affection du développement psychologique et social (Fabienne 2020), empêchement/refus de chercher de l'aide ou de révéler son statut sérologique (Saka, et al., 2017), détresse émotionnelle, anxiété et dépression sur les enfants vivants avec le VIH
- Avoir des conséquences négatives telles que l'isolement social, la dépression, l'anxiété, la peur de la révélation du statut sérologique et le retard dans la recherche de soins (Manuel, et al., 2020)

Mais certaines mères ont développé une conscience aigüe du bien-être et de la santé de leur enfant. L'une d'elles déclare :

« Il y a certaines femmes quand on leur dit qu'elles sont infectées. Elles ont honte qu'on les voie et ne veulent plus dépister leur enfant. Ce n'est pas l'argent qu'on a compté pour aller payer, c'est la maladie qui est venue. Avant il y avait la souffrance, les gens mouraient mais aujourd'hui c'est fini. Si tu ne dis rien à personne on ne le saura pas tu es en forme. Il n'y a pas honte côté maladie. Ceux qui se sont tus sont morts. Mais nous qui avons chassé la honte et avons pris les médicaments, on est là avec nos enfants en pleine santé. Et ça ne gêne pas. »

(Mère, mai 2023)

Peur d'être informé de la séropositivité de l'enfant (100%)

L'infection par le VIH de l'enfant a longtemps été mise de côté dans les programmes de lutte contre le VIH, la plupart des acteurs étant concentrés sur les adultes (Msellati, 2011). De plus, les enfants infectés par le VIH peuvent ne présenter aucun symptôme pendant leur allaitement et durant de nombreuses années.

« Hum, moi je continue vraiment de m'interroger sur l'existence de cette maladie. Depuis plus d'un an, on m'a dit que j'ai le virus. Je ne fais rien mais je n'ai rien non plus. J'ai accouché loin de là où on m'a dit malade. Je vais bien. Mon enfant se porte bien. Pourquoi alors le faire dépister ? »

(Mère, focus group, mai 2023).

Cette opinion est partagée par plus de la moitié des femmes prises en focus group toutes zones confondues.

Il est alors important que les parents soient davantage sensibilisés pour faciliter le diagnostic de tous les enfants exposés au VIH (nés de mère infectée) afin que cela soit fait assez tôt pour augmenter leurs chances de survie par un dépistage et un accès à un traitement antirétroviral précoces. La décision de faire tester l'enfant ne dépendant pas seulement du principe préventif du VIH, de ce fait, l'orientation de la question du dépistage sur les performances diagnostiques sans y associer le facteur d'acceptabilité ou non, les connaissances et perceptions des mères sur le VIH, l'impression de bien-être chez elle et son enfant, les rapports de forces autour de la facilité de parler du test VIH et sa réalisation au sein des ménages (Oga, et al., 2014) sont autant d'éléments à considérer.

A propos du partage de la sérologie VIH au sein du ménage, les mères ont déclaré :

« Mon mari a promis de me renvoyer si jamais il entend que j'ai une maladie bizarre. Comment je peux lui dire que j'ai le VIH qui dans la tête de tout le monde signifie mort. Il va me chasser. Ce sera la honte totale. L'enfant aussi ne peut pas être dépistée pour éviter tout problème »

(Femme, focus group Cotonou, mai 2023)

« A ce qu'il paraît, mon mari était positif avant de me connaître. Mais il ne m'a rien dit. C'est quand nous avons eu notre 1er enfant qui tombait tout le temps malade qu'on est venu à l'hôpital. Les agents ont fait le test et il est positif. Et le technicien a dit ah il faut que les parents fassent en même temps. Et on l'a fait sur le champ. Quand j'ai appris la nouvelle j'étais dépassée. Et j'ai mis tout dans les mains de Dieu. Cet enfant est mort. Ceux qui sont venus après, leur sang a été analysés très tôt. Ils ont bénéficié d'une prise en charge assez vite. Ils sont vivants jusqu'à présent et sans la maladie. »

(Femme, focus groupe, mai 2023)

D'où la nécessité de mieux comprendre les significations profondes en précisant les contraintes, les difficultés de l'acceptabilité du dépistage VIH chez les nourrissons pour améliorer la couverture du diagnostic pédiatrique :

« Je préfère ne pas savoir pour ne pas commencer d'autres tracasseries : je n'ai que le jour du marché pour venir. Je viendrai m'aligner pour moi-même et encore pour mon enfant. Je ne peux pas. Et il faut faire ça pendant longtemps. »

(Femme, mai 2023).

Cette opinion est plus ressortie en milieu semi-urbain qu'en milieu urbain. Aujourd'hui, il existe une réelle demande de réaménagement des programmes pour que le couple mère-enfant soit pris en charge au même moment et au même endroit.

Refus des parents (79%)

Il recouvre le refus des conjoints cité comme obstacles par tous les acteurs. Les parents s'entendent ici comme le père et la mère (géniteurs) mais aussi le tuteur/tutrice ou en l'absence de ceux-ci la tante, l'oncle etc. C'est toute personne qui a la charge de l'enfant soit au niveau de la famille ou de la communauté. C'est donc la personne dont le consentement est nécessaire pour le dépistage et la prise en charge de l'enfant.²⁷

« Ce sont les papas qui refusent souvent pour qu'on ne sache pas qu'y a de telle maladie dans la famille. »

(Mère, focus group, mai 2023)

Ceci pose le problème de l'implication des hommes dans la réponse au VIH en général et au VIH pédiatrique en particulier. L'implication des hommes contribue à la prévention de l'infection à VIH en facilitant la communication au sein du couple.²⁸

Leur implication et leur soutien constructifs à l'élimination du VIH chez l'enfant et à la promotion de la santé des femmes et de la famille permettraient que la responsabilité à l'égard de la santé familiale (actuellement à la charge des femmes de manière disproportionnée) soit partagée entre les hommes et les femmes.

En outre, l'implication des hommes, en plus d'avoir des avantages pour la santé, peut aussi être une stratégie offrant un bon rapport coût/efficacité au regard de la prévention de l'infection à VIH chez l'enfant.

« Aussi d'autres [parents] ne veulent plus traîner des enfants malades donc s'ils ne sont pas soignés, ils vont perdre la vie et cette page sera fermée. »

(Femme, focus group, mai 2023)

Cette déclaration met au centre de la perception sociale de l'enfant malade du VIH et du VIH en lui-même. Habituellement, dans tous les groupes socioculturels du Bénin, l'arrivée d'un enfant est pour les parents et la famille (proche ou élargie) un «don» et une «assurance» pour la vieillesse. Mais une fois qu'il est touché par le VIH, cette promesse s'évanouit pour laisser place au désespoir et à la détresse psychologique. Cette détresse psychologique ravage aussi les enfants infectés qui survivent dans ces conditions.

« Moi, ma tante chez qui je vis m'a recueilli au décès de mes parents (j'ai appris après qu'ils sont morts de la maladie). Elle ne m'a rien dit. C'est une fois tombé gravement malade qu'on est allé à l'hôpital. Et là les médecins ont fait le test. J'ai été dépisté positif. Quand je l'ai appris tout était devenu noir autour de moi. Les gens disaient autour de moi que quand on a la maladie on meurt. Pour moi c'est la fin de tout. Ils disent aussi qu'on attrape la maladie quand on a une mauvaise vie. J'ai aussi pensé à mes parents. Donc ils étaient comme ça ? Et voilà l'héritage qu'ils m'ont laissé. Comment le dire à mes camarades, mes amis ? qu'est-ce que je vais leur répondre s'ils constatent que je prends chaque fois des médicaments qui me donnent de la nausée et d'autres malaises, pourtant je m'accroche à les prendre ? Tout défilait comme

²⁷ Loi n°2005-31 du 10 avril 2006 portant prévention, prise en charge et contrôle du VIH en République du Bénin, article 3 : 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. Pour la personne mineure ou toute personne frappée d'incapacité, le consentement du représentant légal peut être requis

²⁸ OMS, Impliquer les hommes dans la prévention et la transmission mère enfant du VIH, 51p. (2012)

ça. J'ai pu m'en sortir grâce au psychologue et aux groupes de paroles. Grâce à eux j'ai eu la bonne information et je ne me suis plus senti seul et abandonné de tout le monde ».

(Jeune, entretien mai 2023)

Il est effectivement constaté au niveau des jeunes une forte demande (seulement 42% sont actuellement satisfaits de l'organisation des groupes de parole qui existent dans certains centres, moins de 45% des prestataires organisent actuellement des groupes de paroles à l'intention des enfants) de la généralisation et de l'intensification de l'organisation des groupes de paroles à leur profit. Il est aussi attendu une certaine sécurité affective

« J'ai failli porter plainte à cause de la maltraitance des agents de santé. Surtout nous personne VIH, ils se considèrent comme nos Dieux sur terre. On est obligé d'aller vers les privés incompetents. »

(Femme, focus groupe, mai 2023)

Peur de la belle-mère (77%)

La peur de rencontrer une connaissance aux lieux d'approvisionnement en médicaments et par là même informer son entourage induit une réticence à une observance adéquate du traitement.²⁹Lorsqu'il s'agit de la belle-mère, cette rencontre ne se fait plus dehors mais dedans, dans l'enceinte même de la famille. La belle-mère devient la personnification du regard des autres. Il est de coutume au Bénin que la femme ne se marie pas à un homme mais à une famille. Tout le rituel du mariage partant de la demande de main à la célébration du mariage traditionnel le prouve. Les belles-mères et les belles-sœurs sont aux manœuvres à chaque fois. Une fois le mariage consommé, il leur tarde de tenir dans leur bras le fruit de leur labeur. La mariée est scrutée sous toutes les coutures pour lire dans sa tenue et son corps, les signes annonciateurs de la bonne nouvelle. Dès qu'elle se fait désirée, si le marié a eu l'approbation de sa mère avant de choisir son épouse alors la belle-mère est souvent volontaire pour guider sa bru sur le parcours thérapeutique dont la finalité serait la grossesse. Vers la fin de la grossesse, elle quitte toutes ses occupations pour s'installer chez son fils si d'aventure la belle-fille ne venait pas vivre dans sa belle-famille.

« Au cours de ma première grossesse, celle au cours de laquelle, j'ai été dépistée positive au VIH, mon mari et moi habitons au Nigéria. Il m'a envoyée chez sa mère ici pour que j'accouche. Elle était donc avec moi à l'hôpital. Me sachant malade je n'ai pas voulu qu'on prélève l'enfant. Je ne savais comment lui annoncer mon état sérologique puisque son fils aussi n'en savait rien. C'est sûr qu'elle aurait alerté toute la famille avant la tombée du jour »

(Femme focus group, mai 2023)

Les relations ne sont pas sans tension. La bru reprochant à la belle-mère de vouloir tout contrôler et surtout de manquer de discrétion.

« Lorsque la belle-mère est ton pied avec toi, comment peux-tu faire ? surtout qu'elle cherche à tout savoir. »

(Femme focus group, mai 2023)

²⁹ Op.cit., p. 31

ou encore

« Vous savez que dans la mesure du possible, la belle-mère ou un membre de la belle-famille vient assister la femme qui accouche. Dans ces conditions, elle a du mal à donner ce médicament au bébé. Les belles-mères aussi c'est tisane tout le temps, pas autre chose. Alors que les sages-femmes refusent qu'on leur donne tisane.»

(Femme focus group, mai 2023)

Cette relation d'équilibriste entre la bru et la belle-mère perturbe ainsi le dépistage et la prise en charge précoces du VIH pédiatrique

« *Ma belle-mère, je l'aime bien mais ce n'est pas à elle que j'irai dire que j'ai le VIH. Ah, on ne sait jamais ! Son fils sait que je suis infectée. C'est un secret entre lui et moi. Depuis qu'elle est avec nous, je n'arrive pas à prendre correctement mes médicaments et à en donner aussi à mon enfant. Vivement son départ.* »

(Femme focus group, mai 2023)

Une réflexion pluridisciplinaire est à mener afin de trouver la stratégie à adopter pour faire de la belle-mère la grand-mère agent facilitateur du dépistage et de la prise en charge du VIH pédiatrique.

« *Certains parents savent bien qu'ils ont déjà le virus. Ils gardent ça pour eux. Maintenant quand les gens vont commencer par la voir venir ici tout le temps avec son bébé, ils vont soupçonner quelque chose. Surtout si le papa n'est pas informé.*»

(Femme focus group, mai 2023)

Barrières cognitives chez les parents et les enfants

Pour les parents, le silence est préférable à la divulgation de l'information sur leur séropositivité ou celle de leur enfant. C'est pourquoi l'annonce de son statut sérologique à l'enfant se fait le plus tardivement possible

« *Les parents ont tellement peur du qu'en dira-t-on qu'ils en viennent à oublier que c'est d'abord leur enfant. On parle aussi de leur avenir à travers la santé de cet enfant.* »

(Leader, entretien, mai 2023)

Les mères interrogées ont déclaré l'âge "normal" de l'annonce du statut à l'enfant entre 9 ans et demi minimum et 18 ans maximum. L'intervalle 15-18 ans étant l'idéal pour 45% d'entre elles. Pour certaines, il n'y a pas d'âge idéal :

« *Sinon ça dépend du niveau de développement ou de prise de conscience de chaque enfant* » ou « *Si le parent voit que son enfant peut supporter* » ou encore « *Cela dépend de la maturité de l'enfant et il faut une préparation psychologique de ce dernier. Moi par exemple, j'ai décidé de partager mon statut avec mon enfant. Mais pendant des jours il n'a pas dormi alors que c'est moi qui suis infectée et non lui. Il est revenu me demander quelques jours après si je ne blaguais pas. Il faut voir à quel point ça l'a gêné. A supposé que ce soit lui. Vous voyez vous-même ce que ça peut donner.* »

(Mères focus group, mai 2023).

Certaines ont néanmoins fait cas d'un âge social de maturité qui se situerait autour de 15 ans. 42% des prestataires se sont heurtés au refus des parents les empêchant d'informer les enfants en dessous de cet "âge social", 35% ont eu peur de la réaction des enfants et 32% ont l'impression que les enfants ne sont pas prêts.

« Cet enfant je l'ai vu naître et grandir. Il a l'air tellement fragile que sa maman et moi ne savons pas comment lui annoncer son statut sérologique positif. C'est comme s'il n'est pas toujours suffisamment grand dans notre tête. Pourtant, il a déjà 15 ans. »
(Femme focus group, mai 2023)

De l'analyse de ce verbatim, il se dégage un besoin de formation du personnel soignant pour une annonce réussie car les agents de santé sont ceux qui font le plus souvent les annonces. 78,6% des jeunes l'ont ainsi déclaré. Seulement la grande majorité des mères préfèrent être les artisanes de l'annonce à leurs enfants à défaut du père (79%). L'âge moyen auquel les jeunes ont été informés de leur état est de 19 ans. Le plus jeune à être informé a 13 ans et le plus âgé a 23 ans. Un travail fait sur le site du CNHU-HKM (Bagnan et al., 2022)³⁰ a mis en exergue un âge moyen de l'annonce qui se situe autour de 14 ans (extrêmes 12 et 19 ans)

De l'avis des parents, prestataires et jeunes les réactions les plus couramment enregistrées sont celles relatives à la peur, aux pleurs, à la colère, à la perte de confiance, au déni de la maladie et à l'indifférence.

« Un jour, je devais avoir à peu près 14 ou 15 ans, j'ai demandé au médecin pourquoi je prends tout le temps des médicaments. Il a préféré que je pose la question à maman. Je n'ai pas eu le courage de m'adresser à ma mère pour savoir. Je m'en suis ouverte à ma jeune sœur qui n'y comprenait pas grand-chose non plus (elle ne prend pas de médicament elle). Un matin, j'ai refusé de prendre les fameux médicaments. J'en étais fatiguée. Je lisais la détresse dans le visage de ma maman. Elle a attendu le lendemain tôt pour venir au chevet de mon lit. C'est là qu'elle m'annonça son statut. Cette information m'a électrocutée. Je suis restée immobile mais je ne savais d'où venait les larmes. Pourquoi moi ? Pendant des jours j'ai gardé le lit, mangeant à peine et surtout sans vouloir toucher des yeux les médicaments. Lasse de me supplier sans succès, maman est allée chercher le psychologue. C'est lui qui petit à petit m'a aidée à sortir de la situation dans laquelle j'étais tombée. »
(Jeune, entretien, mai 2023)

A travers ce verbatim, on mesure l'importance de l'annonce dans l'adhérence au traitement d'une part et la nécessité de professionnaliser l'annonce d'autre part. La formation à l'annonce devrait couvrir les aspects liés au respect de la vie privée, les techniques de communication adaptées à l'âge de l'enfant, la préparation et la gestion des émotions des enfants, la préparation à répondre aux attentes de l'enfant et le respect des normes culturelles et sociales.³¹ L'accompagnement psychologique qui s'en suit a comme prestataires : psychologue, assistant social, sage-femme, infirmier ou médecin formés, assistant juriste, éducateur thérapeutique du patient (ETP). L'action de ces derniers peut être renforcée par la contribution d'un sociologue, d'un médiateur, d'un animateur d'ONG ou de communauté

³⁰ Lehila Bagnan Tossa et al., « Adolescents infectés au VIH/SIDA site CNHU: Difficultés-défis-perspectives BENIN », 6^{ème} séminaire régional sur le VIH pédiatrique en Afrique de l'Ouest et du Centre (2022)

³¹ Krauss BJ et al (2013) Caregiver's HIV disclosure to children 12 years and under: a review and analysis of the evidence. AIDS Care 25(4):99-119. doi: 10.1080/09540121.2012.712664. Epub 2012 Aug 13

religieuse, des praticiens de la médecine traditionnelle, de la famille, d'un conseiller conjugal, des associations de PVVIH.³²

Barrières financières (100%)

Les difficultés financières sont des obstacles à un accès adéquat au dépistage et à la prise en charge du VIH pédiatrique.

« *C'est la pauvreté, si on ne peut pas nourrir l'enfant va t on lui donner des médicaments ?* »
(Mère, focus group, mai 2023)

« *Parce que les mères ne viennent pas à cause de manque de moyens* »
(Mère, focus group, mai 2023)

Elles ont été mises en cause par la totalité des cibles sous les vocables "manque de moyens" et "pauvreté". Elles sont surtout relatives aux frais de déplacement et de restauration lors des rendez-vous à l'hôpital. Mais certaines mères affirment bénéficier d'un appui de 2000 FCFA par personne.

« *Pas de coût car ils nous donnent 2000 f par tête pour le déplacement* ».
(Mère, focus group, mai 2023)

Outre les frais additionnels liés au coût du déplacement et à l'achat de nourriture pour alimenter correctement aussi bien la mère que l'enfant, il y a la question de l'achat des médicaments pour les maladies opportunistes.

« *C'est à la mère d'acheter le CTM à son enfant alors que nous constatons que tel n'était pas le cas ici. Voilà qu'on nous oblige à faire suivre nos enfants dans les centres où nous avons accouché. Et voilà que ces derniers se cherchent encore. Moi personnellement c'est la raison pour laquelle j'ai refusé d'amener mon enfant dans ce fameux centre.* »

(Mère, focus group, mai 2023)

ou

« *Comme vous le constatez, le centre est un peu éloigné de la localité. Pour y aller, les mamans dépensent un peu entre 1000 et 1500 sans compter ce qu'elle va manger là-bas. Elle va aller pour elle et après accompagner l'enfant.* »

(Leader, mai 2023)

ou encore

« *Le centre est un peu loin de la maison. Marcher me fatigue. Quand j'ai un peu je fais le déplacement sinon bon...* »

(Leader, mai 2023)

³² Chapitre 9 de la Politique, Normes et Procédures de Prise en Charge des Personnes Vivant avec le VIH au Bénin

« Les analyses sont très chères au laboratoire après la consultation de 3 mois. Les agents de santé qui exigent un laboratoire qui font fuir les femmes. »

(Femme, focus groupe, mai 2023)

« On prend des médicaments gratuits. Mais à côté de ça, il y a tout ce qu'il faut acheter. Certains parents n'ont pas la force de le faire. Ils abandonnent les soins tranquillement »
(Femme, focus groupe, mai 2023)

Les parents sont déjà fragilisés par la maladie, ce qui a une incidence sur leurs activités génératrices de revenus. De ce fait, l'acquisition des médicaments pour faire face aux infections opportunistes, la bonne alimentation de leurs enfants devient une charge assez importante. Pour certaines populations, les informations sanitaires "abstraites" semblent de peu d'importance face aux préoccupations concrètes du quotidien. La contamination par le VIH entretient un appauvrissement dû à l'impossibilité de travailler (pour ceux qui sont malades), au ralentissement des activités génératrices de revenus (pour les mères seules). Ils ont donc du mal à répondre aux dépenses de la vie quotidienne et à celles exigées par des soins réguliers. D'autre part, les inégalités de genre accentuent ces difficultés.

« Je suis une mère seule. Mon mari est décédé depuis plus de 10 ans suite à son déni de la maladie. Je suis donc seule à m'occuper de notre fille infectée. Elle est aujourd'hui en pleine adolescence. Voilà mes moyens s'amenuisent. J'ai de plus en plus de difficultés à subvenir à ses besoins et aux miens. Je la regarde sortir les soirs surtout les jours de marché sans pouvoir trop réagir. Elle revient avec des boîtes de CTM que je n'arrive plus à acheter, des effets personnels etc. Ma peur maintenant c'est qu'elle n'attrape pas une grossesse.»

(Mère, focus group, mai 2023)

Aux problèmes financiers de cette maman s'ajoutent la question de la sexualité de sa fille. Comme 69% de jeunes interrogés, elle découvrira certainement sa séropositivité après avoir démarré une relation sentimentale et sexuelle. En règle générale, la sexualité est rarement abordée en famille et reste un sujet tabou. Dans ce contexte où le dialogue parents-enfants surtout parents- adolescents est timide voire inexistant, les programmes de SSR mis en œuvre au profit des enfants VIH+ doivent pouvoir porter l'information claire qui répond aux besoins de la cible. Une étude spécifique sur la question pourra faire l'état des lieux et donner les orientations nécessaires.

Pour lever les obstacles financiers, il est proposé de :

- Intensifier l'appui nutritionnel aux enfants jusqu'à l'âge de 10 ans
- Appuyer les mères à mener des AGR
- Poursuivre l'appui au déplacement en tenant compte de la flambée actuelle des coûts

Au total les principaux obstacles au dépistage et à la prise en charge pédiatrique du VIH sont résumés dans la figure ci-dessous :

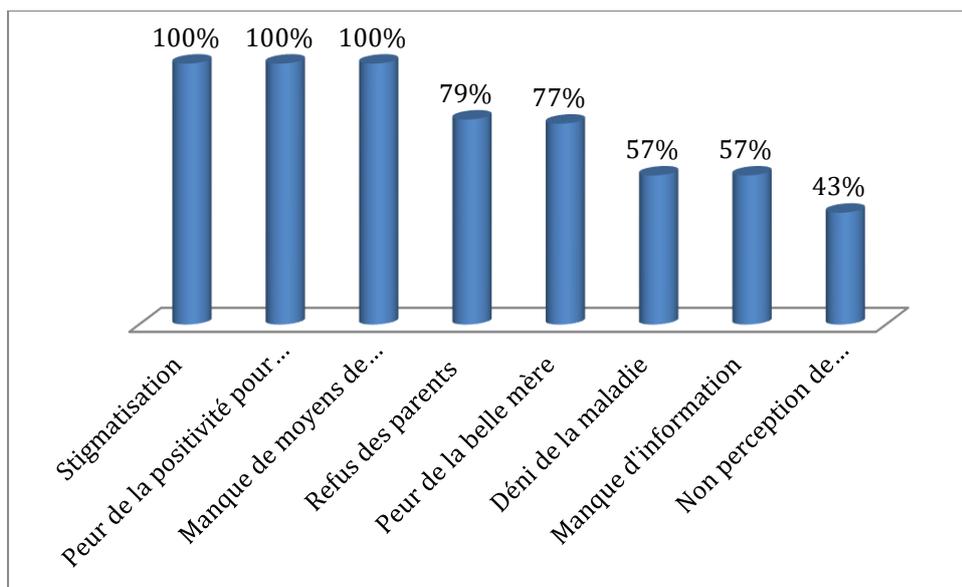


Figure 10: Principaux obstacles au dépistage et à la PEC pédiatrique du VIH au Bénin

5.4.3. Exploration de quelques facteurs en dehors du système de santé : implication des CPS dans l'offre de dépistage et de prise en charge pédiatrique du VIH

Les CPS (Centre de Promotion Social) sont des complexes d'appui au développement des communautés à la base. Ils ont pour mission de veiller à l'application des politiques et stratégies du Ministère des Affaires Sociales et de la Microfinance dans les différentes communes du Bénin. Ils s'occupent de la prévention et de la gestion des risques sociaux encourus par les populations et particulièrement les groupes vulnérables³³.

A ce titre, ils sont chargés :

- Donner des appuis conseils aux individus, aux familles, aux groupements, aux associations et aux élus locaux en cas de nécessité ;
- **Contribuer à la promotion de la famille, de la femme, de l'enfant, de l'adolescent, des personnes handicapées, des personnes de troisième âge et de tout autre groupe social vulnérable ;**
- Organiser des séances d'information, de sensibilisation et de mobilisation sociale sur divers sujets ayant trait à l'amélioration des conditions et du niveau de vie de la population ;
- Encadrer les structures d'accueil, d'éducation, de formation et les orphelinats ;
- **Assurer la prise en charge psychosociale des victimes du VIH/SIDA en général et des Orphelins et Enfants Vulnérables (OEV) en particulier ;**
- Identifier et d'appuyer les groupements féminins par l'appui-conseils ;
- Superviser le recensement des chefs de ménage pauvres extrêmes et pauvres non extrêmes ;
- **Assurer le secrétariat des comités communaux œuvrant dans le cadre de l'amélioration des conditions de vie des groupes vulnérables.**

³³ Centres de Promotion Sociale <https://social.gouv.bj/ministere/cps>

Compte tenu du cahier de charge ci-dessus attribué aux CPS, il est évident que leurs services entrent en contact avec les couples mères-enfants affectés et infectés par le VIH.

Par le biais de cette étude nous avons exploré la collaboration entre les CPS et les formations sanitaires en vue de faire des recommandations.

Tableau 21 : Évaluation du niveau de collaboration, connaissance et référence pour VIH/malnutrition des R/CPS

Variables	Moyenne
Niveau de collaboration entre CPS et formation sanitaire/site PTME/Site de prise en charge de la même aire de travail (Echelle de 0 à 10)	3,4
Niveau de connaissance des CPS de la relation entre l'infection à VIH et la malnutrition chez l'enfant (sur une échelle de 0 à 10)	6,4
Pourcentage d'enfants référés au centre de santé par les CPS pour dépistage VIH sur un tableau de malnutrition (Moyenne de tous les responsables de CPS interviewés)	5,2

Source : collecte des données, PSLs 2023

A la question : « à quel niveau d'intervention de PTME, dépistage VIH, PEC globale des enfants PVVIH êtes-vous impliqué au cours des cinq dernières années ? », les réponses sont les suivantes :

Tableau 22 : Évaluation de l'implication des CPS dans les PTME, dépistage VIH, PEC globale des enfants PVVIH

Variables	%
Dépistage	0%
PTME	5%
Soins et nutrition	32%
Appui psychologique	21%
Autres soins	32%
Aucune implication	53%

Source : collecte des données, PSLs 2023

Il ressort de ces résultats qu'il existe :

- Une faible collaboration entre les CPS et les services de connaissance
- Une faible connaissance des conditions de dépistage des enfants vulnérables, notamment ceux malnutris
- Une faible implication des CPS dans les activités VIH dans les aires de santé concernés.

Or de part leur portefeuille, les CPS constituent des passerelles intéressantes pour atteindre les enfants malnutris et/ou exposés au VIH en vue de leur dépistage et mise sous protocole.

6. Récapitulatif et recommandations

L'analyse situationnelle du dépistage VIH chez l'enfant et la prise en charge pédiatrique a montré :

- Un faible taux de dépistage précoce chez les enfants nés de mères séropositives
- Un faible taux de dépistage sérologique (en comparaison aux adultes)
- Une file active pédiatrique stagnante par rapport à celle des adultes
- La cascade de traitement 3X95 bien en deçà des performances atteintes chez les adultes.

L'analyse de la disponibilité de l'offre montre que les services de dépistage (PCR et sérologique) et de prise en charge pédiatrique du VIH ont une bonne couverture géographique du pays, même s'il existe des disparités entre les départements. Cette disponibilité est confirmée par une bonne accessibilité, selon les personnes interviewées.

En effet, pour 80% des leaders et 50% des conjoints, les centres de santé qui s'occupent de la prise en charge pédiatrique du VIH sont à moins de 10 kilomètres des domiciles. Pour les jeunes (64,29%), les centres se situent entre dix et vingt-cinq kilomètres).

Parmi les services VIH offerts aux enfants, le service le moins utilisé de la cascade prise en charge est le service de la nutrition ; alors que les enfants ont un besoin accru de ce service en raison de la complexité de leur alimentation dans les contextes socioculturels où les choix de l'alimentation ne sont pas toujours bien appréhendés par les parents. Par ailleurs, seuls 62% des prestataires ont admis réaliser l'initiation et le suivi du traitement ARV chez l'enfant (Contre 91% pour le dépistage en CPN et 84% pour la réalisation de la PCR par exemple).

La satisfaction du soutien social dont les femmes et les enfants bénéficient dans les formations sanitaires reste assez faible (42%).

Quant aux facteurs qui influencent l'offre et l'utilisation des services de dépistage VIH et de PEC pédiatrique, plusieurs ont été identifiés sur la base des interviews menées :

- La principale difficulté rencontrée dans la réalisation de la PCR est, de loin, le **problème d'acheminement des prélèvements et de retour des résultats** (63% des personnes interviewées), suivi de la pénurie de matériel de prélèvement (16%) ;
- Le principal obstacle à la réalisation du dépistage VIH chez les enfants est **la peur de la stigmatisation et l'auto-stigmatisation** ;
- **L'annonce tardive du statut VIH+ à l'enfant** qui impacte négativement le suivi sous ARV : les mères interrogées ont déclaré l'âge "normal" de l'annonce du statut à l'enfant entre 9 ans et demi minimum et 18 ans maximum. L'intervalle 15-18 ans étant l'idéal pour 45% d'entre elles. Pour certaines, il n'y a pas d'âge idéal. Certaines ont néanmoins fait cas d'un âge social de maturité qui se situerait autour de 15 ans. 42% des prestataires se sont heurtés au refus des parents les empêchant d'informer les enfants en dessous de cet "âge social", 35% ont eu peur de la réaction des enfants et 32% ont l'impression que les enfants ne sont pas prêts.
- Autres facteurs liés à l'offre de service :
 - o La rupture des réactifs a été notifiée par 21% des prestataires sur la période d'une année
 - o Les problèmes liés à l'organisation des services : dépistage non disponible en maternité

- L'insuffisance du temps consacré aux consultations
- Le délai d'attente très long « *De 7 h tu peux être servie à 17 h* »
- L'inadéquation entre heures de travail et heure de rendez-vous d'une part et l'insuffisance de personnel
- La faible qualité de l'accueil
- Insécurité affective
- Hygiène et propreté défailantes du centre
- Soupçon de non-respect de la confidentialité
- Autres facteurs liés à la demande de soins :
 - Les moyens financiers limités chez les parents
 - Le choix des recours thérapeutiques y compris les lieux de recours ; les interactions soignants-soignés et même le degré d'adhésion au traitement
 - La question des normes de masculinités
 - Les contraintes liées à la tradition qui ne favorisent pas la pratique du dépistage et la période de la PCR précoce
 - Le refus des parents, notamment les conjoints
 - La peur de la belle-mère

En fonction de tous ces résultats, nous recommandons :

Recommandations	Stratégies	Moyens	Structures responsables/associés	Cibles
Renforcer la lutte contre la stigmatisation et la discrimination en milieu de soins et communautaire	Réaliser des campagnes de sensibilisation impliquant les nouveaux agents de santé communautaires	Réseaux sociaux Télévision Radio de proximité Partage d'expériences des mères ayant fait l'expérience de la PTME et des agents de santé exemplaires	PSLS/MS ANSSP	Belles-mères, Conjoints, Leaders religieux et traditionnels
	Mettre en place la stratégie du CLM (Suivi digital Dirigé par la Communauté (https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/establishing-community-led-monitoring-hiv-services_fr.pdf) ³⁴ pour répertorier les manquements au droit du patient, discrimination etc..	CLM ((Suivi digital Dirigé par la Communauté)	PSLS/MS PTF	Communauté Associations de PVVIH/Société Civile Prestataires de soins
Améliorer la continuité des soins	Poursuivre la formation des prestataires des sites sur le dépistage, la PEC pédiatrique du VIH Rendre disponibles les services (prestations) les week-ends afin de permettre à ceux qui travaillent les jours ouvrables de recevoir aussi les traitements y compris les écoliers et élèves à qui on doit offrir des horaires plus flexibles ; Renforcer également les équipes les jours de marché pour que les femmes et autres qui n'ont que ces moments en profitent pour bénéficier de soins	Formation en présentiel par les EEZS Modules e-learning Supervision formative	PSLS/MS ministère de l'Économie Numérique Faculté des Sciences de la Santé PTF	Prestataires de soins EEZS
Professionaliser l'annonce du statut à l'enfant/adolescent en incluant les parents	Former le personnel médical, paramédical sur les stratégies de l'annonce Organiser des groupes de parents ayant informé leurs enfants à expliquer et répondre aux inquiétudes de ceux qui sont en passe de le faire	Formation en présentiel par les EEZS Modules e-learning Supervision formative	PSLS/MS PTF	PVVIH et leurs parents Prestataires de soins
	Mettre en place la stratégie du CLM (Suivi digital Dirigé par la Communauté) pour identifier les lieux et services VIH disponibles en temps réel	CLM ((Suivi digital Dirigé par la Communauté)	PSLS/MS PTF	Communauté Associations de PVVIH/Société Civile Prestataires de soins

³⁴ https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/establishing-community-led-monitoring-hiv-services_fr.pdf

Recommandations	Stratégies	Moyens	Structures responsables/associés	Cibles
Généraliser les groupes de paroles à l'endroit des enfants/adolescents et jeunes PVVIH	Mettre en place/Accentuer les groupes de paroles là où c'est possible Encourager des échanges entre formations sanitaires à faible file active pour atteindre les effectifs nécessaires pour les groupes de parole (pour enfants connaissant leur statut)	Groupes de paroles constitués de PVVIH enfants et adolescents encadrés par des professionnels Organiser des camps de jeunes pour PVVIH	PSLS/MS Ministère des Affaires Sociales PTF	Enfants et jeunes PVVIH Professionnels de santé
Mettre en place un système d'information innovant permettant de recevoir les résultats de PCR, rappels de RDV en temps réel	Mettre en place les solutions digitales en complément en CLM	Système d'Information Laboratoire (En projet au PSLS mais non encore finalisé)	PSLS/MS PTF	Communauté Prestataires de soins CIPEC
Mettre en place un système de motivation pour chaque enfant suivi jusqu'à 18 mois	Identifier les meilleurs prestataires de soins, les meilleurs centres de santé ayant réussi le suivi	Certifications Participation aux conférences Promotion	PSLS/MS PTF	Prestaires de soins EEZS
Commanditer des études permettant de déterminer les obstacles à l'adhérence aux soins des enfants et adolescents	Identification des déterminants structurels et sociaux d'échecs et de succès de l'annonce VIH+ et leur influence sur le dépistage et la PEC des enfants et adolescents Identification des contraintes socio- sanitaires des enfants et adolescents à l'adhérence aux soins et aux traitements Évaluation de l'efficacité des dispositifs de dépistage de la fratrie en cas d'enfants VIH+	Études et expertises	Expertise France FM Autres partenaires	Consultants Sites de PEC
Améliorer la collaboration avec les CPS	Mettre en place un dispositif formel de partenariat et de référencement des cas d'enfants malnutris Former et briefier les responsables des CPS Organiser des réunions de concertation périodiques	Formation/briefing Séance de concertation Mise en réseau	PSLS/MS MASM	CPS EEZS Agents communautaires

Recommandations	Stratégies	Moyens	Structures responsables/associés	Cibles
Améliorer la collaboration entre médecine moderne et médecine traditionnelle	Identifier les cas d'enfants nés dans la communauté hors maternités et le suivi post accouchement Référencer les enfants malades admis en thérapie en dehors du milieu médical	Inclure la sensibilisation et la référence au paquet d'activité de la nouvelle politique de santé communautaire	PSLS ANSSP PNPMT	Leaders religieux et traditionnels Tradithérapeutes Conjoints Prestataires de soins Agents de santé communautaires
Réorganiser l'espace de soins pour mieux les adapter aux personnes de sexe masculin	Réaliser une étude pour identifier les facteurs pouvant motiver les personnes de sexe masculin à se sentir plus à l'aise dans les espaces de soins	Étude sur la convivialité et l'adaptation des espaces de soins aux hommes	PSLS/MS Direction des Hôpitaux/MS PTF	Personnes de sexe masculin

REFERENCES

1. Etude Accès aux ARV pédiatriques et analyses virologiques | Sidaction
2. ONUSIDA, Données Bénin, 2023
3. INSPQ, Exercer la responsabilité populationnelle, 2022
4. OMS, déterminants sociaux de la santé, Rapport du Directeur général, EB148/24, 2021, consulté 13 mai 2023
5. *ibid.*
6. ONUSIDA, le VIH, la stigmatisation et la discrimination, 2021
7. Jodelet D., « Culture et pratique de santé », Nouvelle revue de psychosociologie, 2006/1(n°1), pages 219 à 239, Érès, DOI10.3917/nrp.001.0219, consulté 15 avril 2023
8. *ibid.*
9. Meyerson, I. Les fonctions psychologiques et les œuvres, Paris, Vrin, 1948 (réédition 1995, Paris, Albin Michel)
10. *Op.cit.*
11. https://www.anecca.org/wp-content/uploads/2017/12/FR-HIV-in-Africa_web.pdf : Manuel sur le sida pédiatrique en Afrique, Édité par le Réseau africain pour les soins aux enfants affectés par le sida – ANECCA ; 3è édition 2017, consulté 20 mai 2023
12. Cadre institutionnel du Document de Politique Normes et Procédure de PEC des PVVIH au Bénin, 2019 <https://doi.org/10.3917/lav.bourd.2016.01.0040>, consulté le 30 novembre 2022
13. P. Msellati et al., « Les obstacles au dépistage des enfants et adolescents infectés par le VIH en Afrique : chercher ces enfants, là où ils se trouvent ! », Hyper Article en Ligne - Sciences de l'Homme et de la Société, ID : 10.1684/mst.2015.0519, consulté le 15 décembre 2022
14. Sainsaulieu, I. « Les appartenances collectives à l'hôpital », Sociologie du travail, 48, 72–87 (2006).
15. Médecins du monde. Rapport de l'enquête de satisfaction des usagers des programmes de santé sexuelle et reproductive au sein du district sanitaire de Bafoulabé. 25 p., (2017)
16. Laprise C, Bolster-Foucalt C. Comprendre les obstacles et les facteurs favorables au dépistage du VIH au Canada de 2009 à 2019 : examen systématique des études mixtes. Relevé des maladies transmissibles au Canada 2021 ;47(2):117–38. <https://doi.org/10.14745/ccdr.v47i02a03f>, consulté le 19 janvier 2023
17. Plan stratégique national intégré pour l'élimination du VIH/Sida, la tuberculose, le paludisme, les hépatites virales et les IST 2024-2030, CNLS-TP, 2023
18. Levesque, A. « Identité, culture et représentations de la santé et des maladies ». Cahiers franco-canadiens de l'Ouest, 35-56, (2015).
19. Edwards, A. E., & Collin, C. B. « Exploring the influence of social determinants on HIV risk behaviors and the potential application of structural interventions to prevent HIV in women. J Health Dispar Res Pract., 141-155, (2014).
20. Ministère des solidarités et de la santé. Les 1000 premiers jours, là où tout commence, 2020, 130p.
21. MS, Bénin. Politique, Normes et Procédures de Prise en Charge des Personnes Vivant avec le VIH au Bénin, 213p. (2019)
22. Réseau national sur le VIH/sida et les communautés noires, africaines et caribéennes (CHABAC), 2021
23. ONUSIDA, Le VIH, la stigmatisation et la discrimination, 2021
24. Septime Hessou et al, Stigmatisation, discrimination et accès à la prévention du VIH par les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes (HSH) au Bénin. PAMJ - One Health. 2020;3(3). 10.11604/pamj-oh.2020.3.3.22319.2020), consulté le 30 mai 2023
25. Loi n°2005-31 du 10 avril 2006 portant prévention, prise en charge et contrôle du VIH en République du Bénin, article 3
26. OMS, Impliquer les hommes dans la prévention et la transmission mère enfant du VIH, 51p. (2012)
27. Krauss BJ et al (2013) Caregiver's HIV disclosure to children 12 years and under: a review and analysis of the evidence. AIDS Care 25(4):99-119. doi: 10.1080/09540121.2012.712664. Epub 2012 Aug 13, consulté le 15 avril 2023
28. Ministère de la santé du Bénin, Politique, Normes et Procédures de Prise en Charge des Personnes Vivant avec le VIH au Bénin, 213p. (2019)
29. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/establishing-community-led-monitoring-hiv-services_fr.pdf, consulté le 4 décembre 2022

ANNEXES

- Annexe 1 : Formulaire de consentement

ANALYSE SITUATIONNELLE DE LA PRISE EN CHARGE DU VIH PÉDIATRIQUE ET DES DÉTERMINANTS DU FAIBLE TAUX DE DÉPISTAGE DES ENFANTS

Formulaire de consentement

Introduction

La présente étude est conduite par une équipe de Solthis composée de Dr Conrad TONOUKOUEN et Dr Justine F. HOUZANME. Elle est commanditée par le Programme Santé de lutte contre le Sida (PSLS), Bénin.

Vous êtes invité(e) à participer à cette recherche intitulée : « Analyse situationnelle de la prise en charge du VIH pédiatrique et des déterminants du faible taux de dépistage des enfants ». Prenez votre temps pour lire ou vous faire lire et pour comprendre la note d'information qui résume la recherche et de lire ensuite ce formulaire de consentement.

Nous vous recommandons de ne pas donner votre consentement sans avoir eu l'occasion de poser des questions et obtenir des réponses satisfaisantes, s'il y a des mots ou des éléments que vous ne comprenez pas.

J'ai lu (ou j'ai fait lire) / on m'a lu/ et j'ai compris les informations sur le but de l'étude sur « Analyse situationnelle de la prise en charge du VIH pédiatrique et des déterminants du faible taux de dépistage des enfants ».

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions aux membres de l'équipe de recherche. Les réponses m'ont été fournies dans un langage que je comprends.

J'ai compris :

- Les inconvénients et
- Les avantages du fait de ma participation à cette étude.

J'ai aussi compris que :

- Ma participation à l'étude est volontaire et que je peux me retirer à tout moment
- Le lieu de la collecte de données. Au cas où cela ne me conviendrait pas, un lieu de ma convenance sera retenu afin de protéger ma vie privée et d'assurer la confidentialité.
- Les données qui me concernent seront gardées de manière entièrement anonyme, et je n'autorise leur consultation que par les personnes qui collaborent à cette recherche sous la responsabilité des investigateurs
- Les chercheurs impliqués dans cette étude, auront accès aux données qui me concernent dans le respect de la plus stricte confidentialité
- Les informations collectées pourront être publiées, sous anonymat, dans des revues scientifiques
- Les dossiers de recherche pourraient être inspectés par le comité d'éthique du Bénin pour s'assurer du bon déroulement de l'étude

Il m'a été clairement expliqué et j'ai compris que mon consentement ne décharge pas les organisateurs de la recherche de leur responsabilité et je conserve tous mes droits tels que garantis par la loi.

Je consens de façon libre et éclairée à participer à cette enquête.

Date : / / 2023

Signature _____

Empreinte digitale _____

- Annexe 2 : Guide d'entretien acteurs décideurs et PTF
- Annexe 3 : Guide d'entretien prestataires de soins
- Annexe 4 : Guide d'entretien responsables des Centres de Promotion Sociale
- Annexe 5 : Guide d'entretien mères et accompagnantes enfants VIH+
- Annexe 6 : Guide d'entretien conjoints des femmes VIH+ et jeunes 18-24 ans VIH+
- Annexe 7 : Guide d'entretien leaders religieux et locaux
- Annexe 8 : Cascade PTME 2017-2021(par département)
- Annexe 9 : Cascade traitement VIH PED 2020-2021(par département)
- Annexe 10 : File active PED et traitement ARV 2017-2021 (par département)