

Pourquoi surveiller l'essentiel :

PREMIÈRES ANALYSES DE L'OBSERVATOIRE COMMUNAUTAIRE
SUR LE TRAITEMENT EN AFRIQUE DE L'OUEST



Watch
What
Matters

REGIONAL
COMMUNITY
TREATMENT
OBSERVATORY
West Africa



ITPC
INTERNATIONAL TREATMENT
PREPAREDNESS COALITION



ITPC
INTERNATIONAL TREATMENT
PREPAREDNESS COALITION
WEST AFRICA

À PROPOS DE RCTO-WA

L'Observatoire régional communautaire sur le traitement en Afrique de l'Ouest (RCTO-WA) est un consortium dirigé par l'International Treatment Preparedness Coalition (ITPC) et ITPC West Africa. Le projet vise à améliorer l'accès au traitement optimal du VIH dans 11 pays d'Afrique de l'Ouest à travers la surveillance systématique des soins et services liés au VIH.

Un observatoire communautaire sur le traitement est un mécanisme qui recueille systématiquement des données pour suivre les tendances en matière d'accès au traitement le long de la cascade de soins du VIH, qui sont ensuite utilisées pour mener des actions ciblées. La surveillance communautaire des systèmes de santé augmente la redevabilité des gouvernements et facilite des initiatives de plaidoyer avisées et ciblées avec l'intention d'améliorer le traitement du VIH, en particulier pour les populations clés.

AU SUJET DE CE RAPPORT

Afin d'établir un point de référence pour l'analyse comparative pendant toute la durée de ce projet triennal, une étude de référence a été réalisée dans chacun des 11 pays impliqués. Le but de l'étude était (1) d'identifier les principaux obstacles à l'accès aux services de prévention, de soins et de traitement du VIH, et (2) de documenter les capacités existantes des réseaux nationaux de PVIH. Ce rapport présente les principales conclusions de cette étude.

COORDINATION

Responsables de projets :

Pedro Garcia
Responsable suivi-évaluation et recherche, ITPC

Ben Gueye
Responsable régional suivi-évaluation et recherche, ITPC

Wame Mosime
Directeur des programmes mondiaux et du plaidoyer, ITPC

Boka Raoul
Coordinateur Régional, ITPC Afrique de l'Ouest

Alain Manouan
Directeur de projet, RCTO-WA

Consultants en recherche :

Nadia Peerun & Sue Perez
APMG Global

Rédacteurs du rapport :

Helen Etya'ale
Coordinatrice de programme, ITPC

Trisa Taro
Responsable de l'impact des programmes, ITPC

Conception graphique :

Sarah Sills

POUR PLUS D'INFORMATIONS

Veuillez contacter Pedro Garcia
pgarcia@itpcglobal.com

REMERCIEMENTS

L'ITPC est reconnaissante du soutien financier accordé par le Fonds mondial. Nous tenons également à exprimer nos chaleureux remerciements à tous ceux qui ont soutenu le travail de l'ITPC dans ce domaine critique de la surveillance communautaire. Nous saluons tout particulièrement les efforts inlassables déployés par les réseaux nationaux de personnes vivant avec le VIH dans les pays de mise en œuvre de l'Observatoire.

TABLE DES MATIERES

- 1 Introduction**
- 2 Le modèle communautaire d'observatoire du traitement d'ITPC**
- 3 Buts et objectifs de l'étude**
Méthodologie de l'étude
- 4 Constats initiaux : Ce que les données ont révélé ?**
 - 1. Des services de dépistage du VIH sont disponibles, mais il est nécessaire d'établir des liens entre le traitement du VIH et les soins.
- 6**
 - 2. La stigmatisation et la discrimination demeurent un obstacle majeur concernant l'accès aux services de prévention et de traitement du VIH.
 - 3. Les considérations économiques ont une incidence importante sur l'accès aux services de prévention et de traitement du VIH.
- 7**
 - 4. Des lacunes considérables dans les connaissances et des idées reçues sur le VIH persistent
 - 5. Les PC demandent des services adaptés à leurs besoins et de leur faciliter l'accès aux services
- 8**
 - 6. La gestion des ARV reste un défi
- 10 Conclusion & prochaines étapes**

INTRODUCTION

HISTORIQUE ET CONTEXTE

La surveillance communautaire a le potentiel d'accroître le contrôle et le plaidoyer au niveau national pour améliorer le traitement du VIH, plus particulièrement pour les populations clés. Les communautés affectées sont celles qui utilisent la majorité des services de thérapie antirétrovirale (TARV) mais elles n'ont généralement pas la capacité et l'information nécessaires pour participer de manière significative à la prise de décision concernant les programmes de traitement qui ont un impact direct sur leur vie.

Grâce à la surveillance des ruptures de stocks répétées d'antirétroviraux (ARV) en Afrique de l'Ouest, effectuée à travers ses observatoires sur le traitement, l'International Treatment Preparedness Coalition (ITPC) et ITPC West Africa ont soumis une déclaration d'intérêt au Fonds mondial en avril 2015. La proposition vise à fournir un soutien catalytique pour centraliser et standardiser les données sur l'accès au traitement, à travers la création d'observatoires sur le traitement dans 11 pays d'Afrique de l'Ouest, afin d'améliorer le plaidoyer régional pour l'accès au traitement antirétroviral.

En 2016, le Fonds mondial a approuvé une subvention de trois ans (janvier 2017 - décembre 2019) pour soutenir ce travail et l'Observatoire régional communautaire sur le traitement en Afrique de l'Ouest (RCTO-WA) est né.

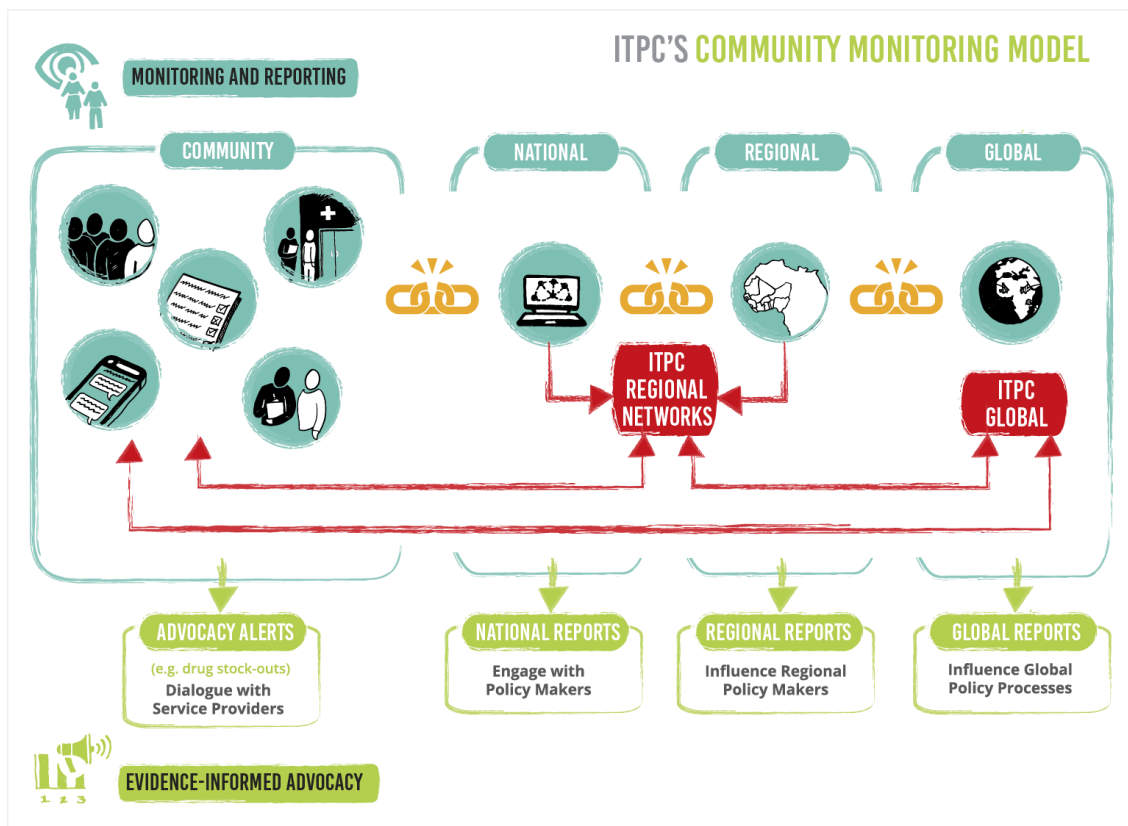
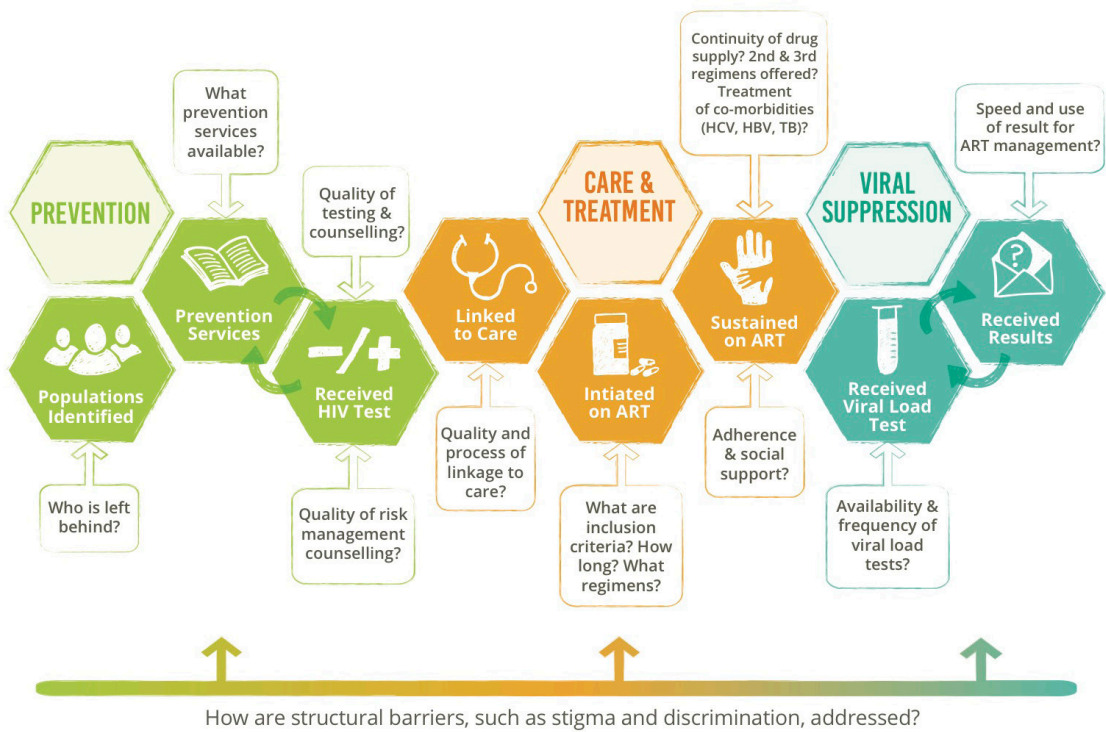
Le RCTO-WA est un projet mené en consortium permettant aux réseaux de personnes vivant avec le VIH de récolter et d'analyser systématiquement des données

Un observatoire de traitement communautaire est un mécanisme qui recueille systématiquement des données pour surveiller les tendances sur l'accès au traitement le long de la cascade de soins relatifs au VIH afin de d'utiliser ces données pour mener une action ciblée. La surveillance communautaire des systèmes de santé augmente la redevabilité des gouvernements et facilite des initiatives de plaidoyer avisées et ciblées avec l'intention d'améliorer le traitement du VIH, en particulier pour les populations clés.

qualitatives et quantitatives sur les obstacles en matière d'accès. L'objectif est d'améliorer l'accès au traitement dans 11 pays d'Afrique de l'Ouest : Bénin, Côte d'Ivoire, Gambie, Ghana, Guinée, Guinée Bissau, Libéria, Mali, Sénégal, Sierra Leone et Togo.

ITPC COMMUNITY MONITORING

Along the HIV Continuum of Prevention, Care and Treatment



BUTS ET OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

Pour établir un point de référence et évaluer les résultats des activités de mise en œuvre du projet RCTO-WA, l'étude de référence a cherché à documenter le statut actuel dans chaque pays, les indicateurs de prévention, de traitement et de soins en matière de VIH, ainsi que la capacité existante des réseaux nationaux de PVVIH (appelés sous-récepteurs). Le projet se concentre sur cinq

populations - les hommes qui ont des rapports sexuels avec des hommes (HSH), les professionnels du sexe (PS), les consommateurs de drogues injectables (CDI), les femmes enceintes et les jeunes - qui sont plus à risque de contracter le VIH et sont confrontés à des défis plus importants en ce qui concerne l'accès aux services de prévention et de traitement du VIH.

MÉTHODOLOGIE DE L'ÉTUDE

Une approche à deux volées a été adoptée pour cette étude de référence:

UN EXAMEN DOCUMENTAIRE : Les rapports régionaux et nationaux sur la santé ont été examinés pour évaluer le niveau actuel d'accès aux services dans le continuum de prévention, de soins et de traitement du VIH. Cet examen a pris en compte l'analyse des rapports régionaux de santé de l'Organisation Ouest Africaine de la Santé (OOAS), de la Communauté Économique des États de l'Afrique de l'Ouest (CEDEAO), des données nationales sur la santé, ainsi que les stratégies nationales de lutte contre le VIH et les rapports du Fonds mondial/l'instance de coordination nationale (CCM), du plan d'urgence du président américain pour la lutte contre le sida (PEPFAR) et de l'ONUSIDA. Les documents

organisationnels et les évaluations de capacité fournis par les réseaux nationaux de PVVIH ont également été examinés afin de déterminer la capacité actuelle en matière de plaidoyer et de suivi communautaire.

COLLECTE DE DONNÉES QUANTITATIVES ET QUALITATIVES : Pour compléter et valider les résultats de l'examen documentaire, les sous-récepteurs de chacun des 11 pays ont récolté des données quantitatives sur des sites préalablement identifiés et sélectionnés. Le personnel de l'ITPC en charge du suivi-évaluation et un consultant externe ont ensuite mené des entretiens avec des informateurs clés et des groupes de discussion dirigés pour récolter les données quantitatives. L'autorisation éthique a été obtenue dans 5 pays, selon les besoins.

TABLEAU 1.

Sites ciblés pour la collecte des données quantitatives et qualitatives

Nombre de sites de récolte des données	36
Nombre d'entretiens avec des informateurs clés (EIC)	114
Nombre de groupes de discussion dirigée (GDD) menés	22

CONSTATS INITIAUX: CE QUE LES DONNÉES ONT RÉVÉLÉ

1. Des services de dépistage du VIH sont disponibles, mais il est nécessaire d'établir des liens entre le traitement du VIH et les soins.

Dans les pays étudiés, un dépistage rapide du VIH est disponible et offert dans des centres de santé ; les résultats des tests sont disponibles sous 15 minutes. À l'exception de la Guinée-Conakry et de la Gambie, la thérapie antirétrovirale est initiée pour les personnes avec un résultat positif selon le protocole

« tester et traiter ». En Gambie, le traitement antirétroviral est initié lorsque le taux de CD4 est égal ou inférieur à 300 copies/ml, et en Guinée-Conakry, lorsque le taux de CD4 est inférieur à 500 copies/ml. Les femmes enceintes et les consommatrices de drogues injectables, déjà connectées aux services de santé pour d'autres affections, sont plus susceptibles d'être mises en relation avec les services de prise en charge et de traitement du VIH, si nécessaire.

TABLEAU 2.

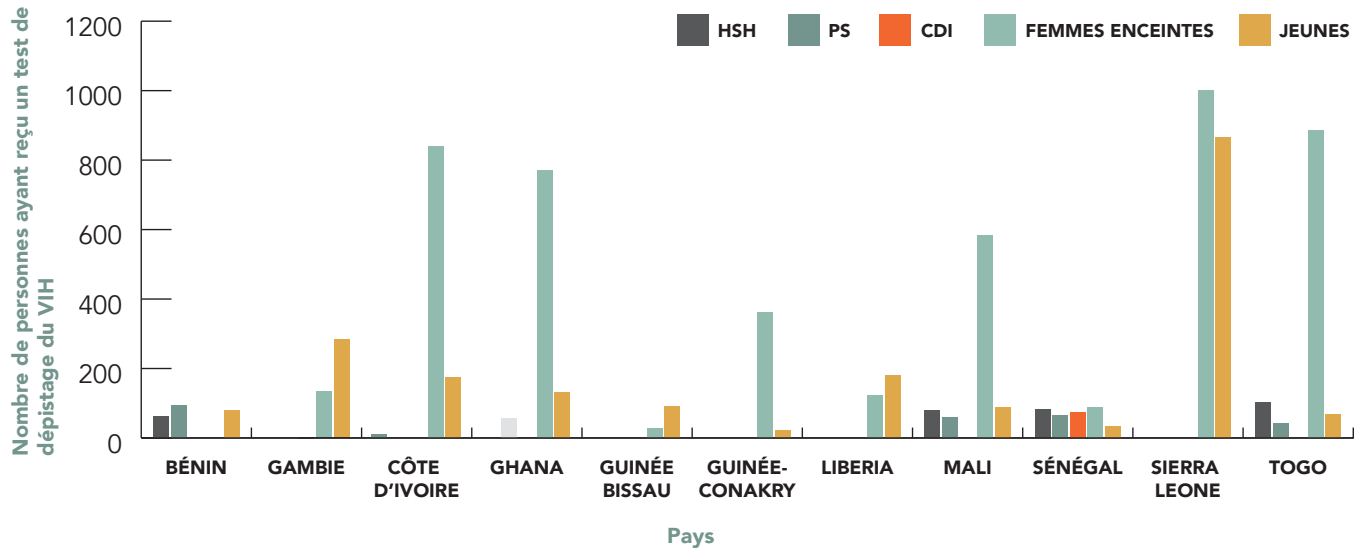
Dernières données nationales de l'ONUSIDA sur le dépistage du VIH chez les HSH, les professionnels du sexe, les CDI¹

PAYS	DÉPISTAGE DU VIH CHEZ LES HSH	DÉPISTAGE DU VIH CHEZ LES PROFESSIONNELS DU SEXE	DÉPISTAGE DU VIH CHEZ LES CDI
BÉNIN	66.5% (2015)	76% (2015)	93.5% (2015)
CÔTE D'IVOIRE	77.2% (2015)	76.4% (2015)	22.8% (2015)
GAMBIE	20.0% (2013)	Pas de données	Pas de données
GHANA	26.3% (2014)	66.7% (2013)	Pas de données
GUINÉE	45.9% (2014)	94.4% (2015)	Pas de données
GUINÉE-BISSAU	31.7% (2014)	93.7% (2013)	Pas de données
LIBERIA	44.4% (2015)	Pas de données	27.9% (2015)
MALI	99.6% (2015)	70.9% (2015)	Pas de données
SÉNÉGAL	41.9% (2015)	66.4% (2015)	9.1% (2015)
SIERRA LEONE	41.2% (2015)	61.1% (2015)	13.0% (2015)
TOGO	83.9% (2015)	74% (2015)	31.6% (2015)

1 Données recueillies auprès de AIDSinfo, la base de données en ligne de l'ONUSIDA

IMAGE 1.

Nombre de personnes ayant reçu un test de dépistage du VIH par pays. Données ventilées par groupe de population clé obtenues à la suite de la saisie des données sur le terrain (juin-juillet 2017).



PAYS	KEY POPULATION GROUP				
	HSH	PS	CDI	FEMMES ENCEINTES	JEUNES
BÉNIN	62	95			79
CÔTE D'IVOIRE	4	10	0	838	173
GAMBIE				134	284
GHANA		57		770	132
GUINÉE-BISSAU					
GUINÉE-CONAKRY				360	21
LIBERIA					
MALI	79	59		584	88
SÉNÉGAL	83	64	72	87	33
SIERRA LEONE				1001	866
TOGO	102	42		886	68

*Les cellules vides signifient que les données n'étaient pas disponibles

Bien que les données disponibles au niveau national (Tableau 2) et les données collectées à différents endroits du pays (Figure 1) ne soient pas directement comparables, il est évident qu'il y a un manque de données ventilées et qu'elles ne sont pas représentatives de tous les groupes de population clés.

2. La stigmatisation et la discrimination demeurent un obstacle majeur concernant l'accès aux services de prévention et de traitement du VIH.

Les entretiens qualitatifs ont révélé que la stigmatisation et la discrimination liées au VIH sont un problème majeur pour les cinq populations cibles de la région, évidentes sous de multiples formes.

Il n'est pas surprenant de constater que la peur de la stigmatisation liée au VIH est un obstacle universel au dépistage du VIH pour toutes les populations. Les répercussions liées à l'obtention d'un résultat positif étaient suffisantes pour dissuader de nombreuses personnes d'aller se faire dépister. La crainte d'être rejeté par la famille et les proches était particulièrement forte, certaines personnes allant jusqu'à dire qu'elles préféreraient ne pas connaître leur statut plutôt que de faire face aux conséquences. Les femmes mariées et/ou enceintes sont confrontées à un fardeau supplémentaire : les normes relatives au genre et les coutumes locales exigent souvent que les femmes obtiennent l'approbation de leur mari pour se faire dépister. En Guinée-Conakry, les femmes ont indiqué que leur mari leur avaient interdit de se faire dépister.

De même, la stigmatisation et la discrimination liées au VIH ont été signalées comme un obstacle direct à l'accès au traitement. Les personnes interrogées ont indiqué que la crainte de révéler leur statut sérologique les obligeait à manquer des rendez-vous et à choisir un centre de santé plus éloigné pour ne pas être vues ou reconnues. Cela se répercute également sur l'observance, car la crainte de se

« Dans mon pays, une PVVIH est considérée comme un bandit. Il y a beaucoup de discrimination. »

– Personne interrogée en Guinée-Bissau.

faire découvrir et le rejet de la famille ou du conjoint entraînent dans certains cas l'arrêt des ARV.

Les attitudes stigmatisantes du personnel soignant sont également un facteur ayant empêché les personnes interrogées d'accéder aux soins. Les HSH en Sierra Leone, au Liberia et en Gambie, en particulier ceux qui sont perçus comme « féminisés », ont indiqué qu'ils préféreraient rester à l'écart des centres de santé par crainte de faire l'objet de discrimination en raison de leur orientation sexuelle. De même, les professionnels du sexe gambiens s'habillaient différemment par crainte de divulguer leur profession et de faire l'objet de discrimination. Les HSH en Guinée Bissau, en Gambie et en Côte d'Ivoire ont soulevé des inquiétudes concernant la confidentialité, craignant que leurs informations personnelles ne soient divulguées en dehors des centres de santé, conduisant à davantage de stigmatisation et de discrimination.

3. Les considérations économiques ont une incidence importante sur l'accès aux services de prévention et de traitement du VIH.

Le coût du transport vers les centres de santé locaux était un obstacle cité par toutes les populations dans tous les pays étudiés. Ce problème concernait plus particulièrement les personnes vivant dans des zones rurales ou isolées, qui sont moins bien desservies. Les HSH en Gambie, et les jeunes, les femmes enceintes et les HSH en Côte d'Ivoire, ont soulevé le problème du coût prohibitif du

« C'est compliqué d'avoir besoin d'antirétroviraux quand on a faim, pendant qu'on est incapable de se payer de la nourriture. »

– Personne interrogée en Sierra Leone

dépistage ou du traitement dans les centres de santé éloignés auxquels ils ont recours pour éviter d'être reconnus.

Au-delà du coût du transport, le coût direct des ARV et des services connexes était prohibitif. L'absence de soutien nutritionnel gratuit a été citée comme raison du manque de fréquentation des centres de santé par les personnes interrogées qui sont obligées de faire un choix entre les médicaments ou la nourriture.

Les coûts économiques représentent également un obstacle supplémentaire pour les femmes enceintes et les jeunes qui dépendent de leur mari ou de leurs parents/membres de la famille pour leur fournir la somme nécessaire pour se rendre dans un centre de santé.

4. Des lacunes considérables dans les connaissances et des idées reçues sur le VIH persistent

Dans tous les pays, les connaissances sur le VIH parmi les populations clés et vulnérables étaient nettement insuffisantes. Par exemple, au Bénin, en Guinée-Conakry et au Sénégal, les personnes interrogées ont confondu le dépistage du VIH avec le don de sang. Les HSH au Togo et les professionnels du sexe au Togo et en Côte d'Ivoire ont indiqué leur méfiance à l'égard du dépistage du VIH, craignant que leur sang ne soit vendu. Les jeunes interrogés au Togo et les consommateurs de drogues injectables au Sénégal, ont déclaré que le dépistage du VIH n'était pas nécessaire à moins d'être visiblement amaigri ou malade. Les HSH

en Côte d'Ivoire et les professionnels du sexe en Sierra Leone ne croyaient pas à l'existence du VIH et ne voyaient donc aucune utilité à se faire dépister.

Des idées reçues similaires existaient en ce qui concerne le traitement et les soins liés au VIH. En Gambie, au Ghana et au Togo, les personnes interrogées ont indiqué qu'elles se tourneraient vers la médecine traditionnelle

« Il y avait plus d'informations sur le VIH avant. Maintenant, il y a une sorte de laisser-aller chez les jeunes générations. »

– HSH interrogé dans un groupe de discussion au Bénin

pour soigner le VIH. Même parmi les personnes diagnostiquées séropositives, beaucoup ont refusé ou n'ont pas entamé de traitement en raison d'un manque de symptômes visibles ou parce qu'elles se sentaient « en bonne santé ». Les femmes enceintes au Ghana ont déclaré que leurs maris ne les avaient pas autorisées à prendre un traitement parce qu'elles ne semblaient pas malades. Des entretiens avec des informateurs clés et des groupes de discussion ont également révélé un manque de connaissances et de compréhension du fonctionnement des ARV dans tous les pays. Les jeunes et les HSH de Côte d'Ivoire pensaient qu'ils mourraient, qu'ils aient ou non commencé un traitement antirétroviral, et les personnes vivant avec le VIH en Sierra Leone ont déclaré avoir arrêté de prendre leurs médicaments car elles se sentaient mieux après quelques mois sous ARV.

Dans l'ensemble de la région, bien que les connaissances sur la prévention du VIH, le traitement et la suppression virale soient faibles chez toutes les populations, elles

étaient particulièrement faibles chez les jeunes qui manquaient d'informations élémentaires. Les jeunes au Mali ont eux-mêmes exprimé le besoin d'avoir plus d'informations sur le dépistage du VIH, la prise en charge du traitement et sur la vie avec le VIH.

5. Les PC demandent des services adaptés à leurs besoins et de leur faciliter l'accès aux services

Les thématiques abordées jusqu'ici sont applicables à toutes les populations cibles, mais l'étude de référence a également permis de réaffirmer que chaque population avait des besoins spécifiques, et que des approches adaptées étaient nécessaires pour élargir l'accès aux services de prévention et de traitement. Les jeunes au Togo, par exemple, ont signalé des difficultés à obtenir l'autorisation de se rendre aux consultations médicales pendant les heures de classe et étaient prêts à renoncer au traitement plutôt qu'à attendre.

6. La gestion des ARV reste un défi

Des ruptures de stock d'ARV de première ligne ont été signalées au Ghana, en Gambie et en Côte d'Ivoire. En particulier, les antirétroviraux pédiatriques étaient souvent en rupture de stock, tout comme les médicaments contre les infections opportunistes. Lorsque les antirétroviraux étaient disponibles, les personnes interrogées ont rapporté souffrir des effets secondaires des médicaments, avec des implications directes sur l'observance au traitement. Les femmes enceintes en Guinée-Conakry et en Côte d'Ivoire ont indiqué ne pas respecter le traitement prescrit en raison des effets secondaires.

L'étude montre également que le suivi du traitement et le test de charge virale sont problématiques dans la région. À l'exception du Mali, de la Guinée-Conakry et du Togo où les personnes interrogées connaissaient les tests de charge virale en routine, la majorité des personnes vivant avec le VIH interrogées n'avaient aucune connaissance des tests de



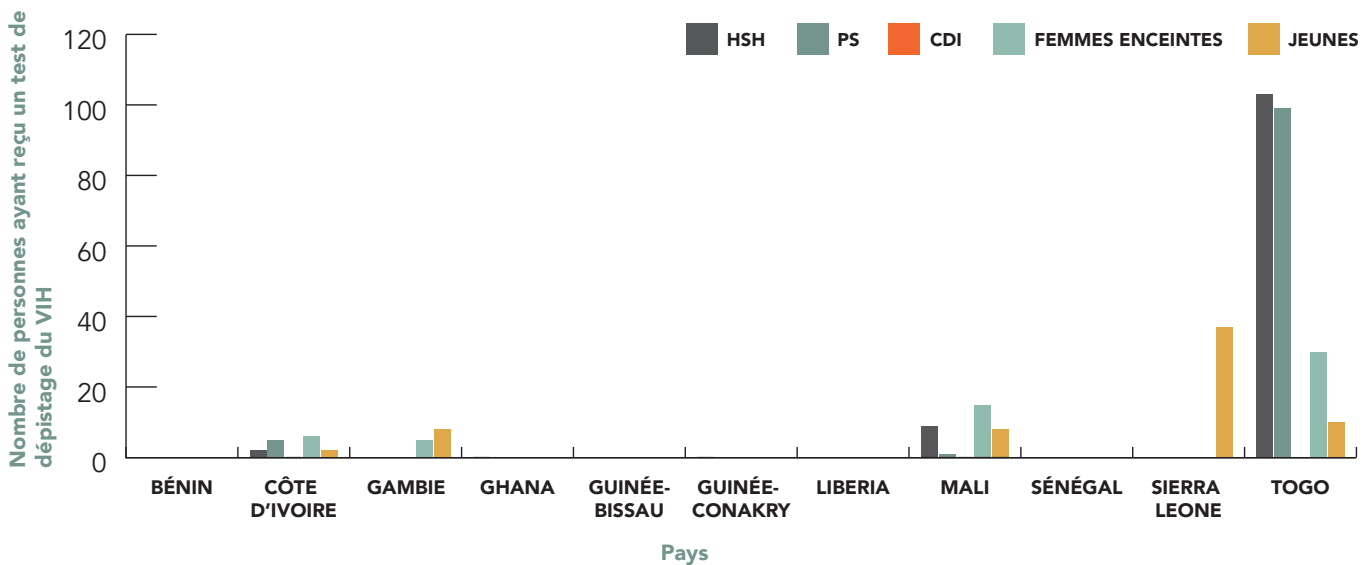
« Même lorsque le test de charge virale est gratuit, nous demandons au patient de venir à une heure précise qui ne lui convient peut-être pas, et qui entraîne des coûts supplémentaires »

- Pharmacien interrogé au Sénégal

charge virale. Les données ont corroboré cette constatation, en mettant en évidence des difficultés importantes dans l'accès aux services de suivi du traitement - à la fois en ce qui concerne le test de charge virale lui-même et les résultats qui en découlent (Tableau 4). La collecte de données supplémentaires permettra de savoir si cela est dû au manque de connaissances, au manque de services disponibles, ou aux deux. La plupart des pays exigent que des échantillons sanguins soient envoyés à un laboratoire national centralisé, entraînant des retards dans l'obtention des résultats. Les personnes interrogées ont cité des temps d'attente allant de deux semaines à trois mois.

FIGURE 2

Nombre de personnes ayant reçu un test de dépistage du VIH par pays. Données ventilées par groupe de population clé obtenues à la suite de la saisie des données sur le terrain (juin-juillet 2017).

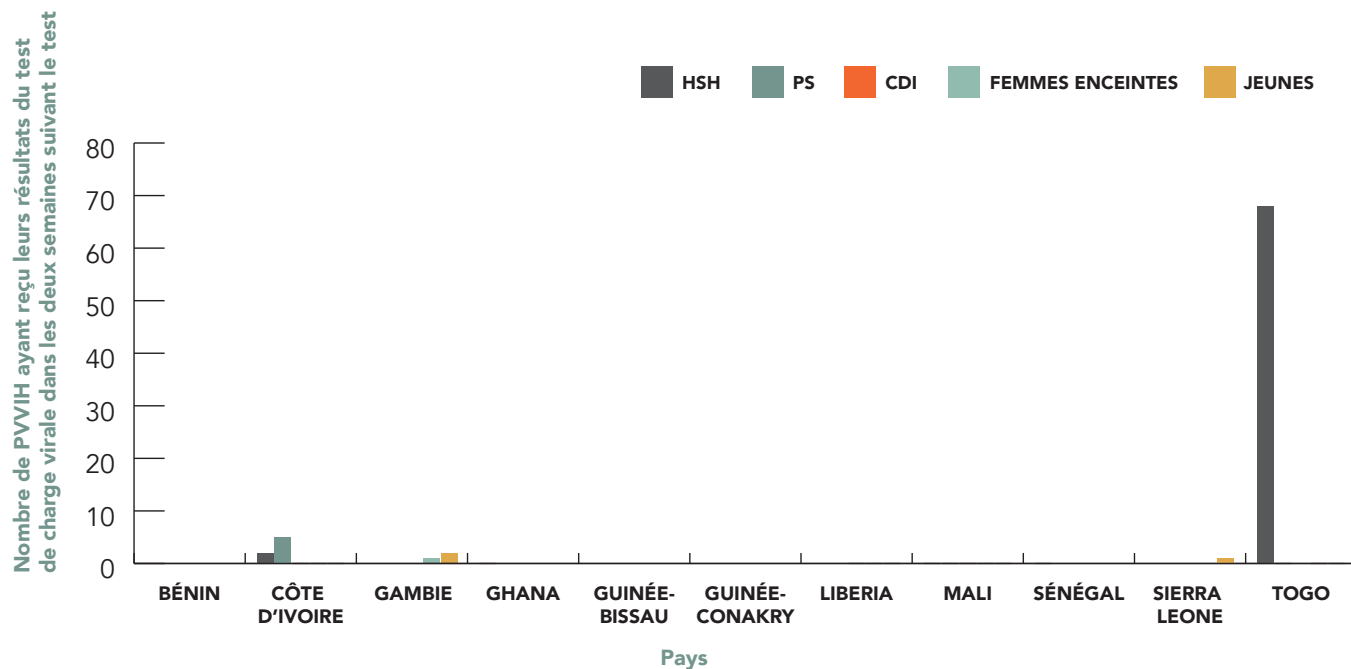


PAYS	KEY POPULATION GROUP				
	HSH	PS	CDI	FEMMES ENCEINTES	JEUNES
BÉNIN					
CÔTE D'IVOIRE	2	5	0	6	2
GAMBIE				5	8
GHANA					
GUINÉE-BISSAU					
GUINÉE-CONAKRY				0	0
LIBERIA					
MALI	9	1		15	8
SÉNÉGAL	0	0	0	0	0
SIERRA LEONE					37
TOGO	103	99		30	10

*Les cellules vides signifient que les données n'étaient pas disponibles

FIGURE 3

Nombre de PVVIH ayant reçu leurs résultats du test de charge virale dans les deux semaines suivant le test



PAYS	KEY POPULATION GROUP				
	HSH	PS	CDI	FEMMES ENCEINTES	JEUNES
BÉNIN					
CÔTE D'IVOIRE	2	5	0	0	0
GAMBIE				1	2
GHANA					
GUINÉE-BISSAU					
GUINÉE-CONAKRY				0	0
LIBERIA					
MALI	0	0		0	0
SÉNÉGAL	0	0	0	0	0
SIERRA LEONE					1
TOGO	68	0		0	0

*Les cellules vides signifient que les données n'étaient pas disponibles

CONCLUSION & PROCHAINES ÉTAPES

Les populations clés continuent d'être confrontées à des obstacles importants en matière d'accès à des services VIH de qualité.

Les données et les résultats initiaux du RCTO-WA présentés ici viennent étayer les expériences avérées des communautés en Afrique de l'Ouest. La stigmatisation et la discrimination, le manque de connaissances et de sensibilisation sur la science fondamentale du VIH, les coûts prohibitifs et les problèmes d'approvisionnement empêchent les populations clés d'accéder aux services de prévention et de traitement qu'elles veulent et dont elles ont besoin.

Le fait le plus marquant concerne les données, ou l'absence de données, sur l'accès aux services pour des populations spécifiques. Les rapports sur la santé aux niveaux national et régional continuent de ne pas ventiler les données spécifiques aux populations clés. Alors que certains groupes -

par exemple les femmes enceintes - sont mieux pris en compte par le système de santé, d'autres restent invisibles (comme le montrent les tableaux 3 et 4). De même, il y a un manque évident de données complètes sur les ruptures de stock et l'accès au suivi du traitement. Les limitations quant aux tests de charge virale en routine ont également de sérieuses conséquences en ce qui concerne l'atteinte de meilleurs résultats de traitement et la suppression virale.

Au cours de la période 2018-2019, le RCTO-WA, à travers 11 réseaux de PVVIH en Afrique de l'Ouest, continuera de surveiller et d'analyser systématiquement les données quantitatives et qualitatives sur les obstacles à l'accès aux services de prévention, de traitement et de soins du VIH. Des rapports périodiques et des analyses comparatives seront publiés et largement diffusés sur **WatchWhatMatters.org**.

