

Embargo : 10 février 2009, 12h00 GMT

Des vérités qui dérangent

Enfants, sida
et pauvreté



Rapport final de l'Initiative conjointe de recherche sur les enfants et le VIH/sida (JLICA)

JLICA 



L'Initiative conjointe de recherche sur les enfants et le VIH/sida (JLICA) remercie de leur appui et de leur engagement ses partenaires fondateurs : l'Association Francois-Xavier Bagnoud — FXB International ; la Fondation Bernard van Leer ; le Centre FXB pour la santé et les droits de l'homme, l'Université de Harvard; Global Equity Initiative, l'Université de Harvard; le Human Sciences Research Council et le Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF). La JLICA exprime également sa gratitude pour leur généreux soutien financier à ses principaux donateurs : le Programme irlandais d'aide publique ; le Département du Royaume-Uni pour le développement international (DFID) ; le Gouvernement néerlandais ; la Fondation Bill et Melinda Gates et le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA).

© Initiative conjointe de recherche sur les enfants et le VIH/sida (JLICA) 2009.

Le présent rapport résume les conclusions et les recommandations de l'Initiative conjointe de recherche sur les enfants et le VIH/sida (JLICA). Le contenu du rapport découle du travail des quatre groupes de recherche de la JLICA et des contributions de tous les membres des groupes de recherche. La JLICA assume l'entière responsabilité de tous les aspects du rapport. Les idées et les recommandations exprimées dans le rapport ne représentent pas nécessairement celles des organisations partenaires de la JLICA et de ses donateurs.

Alec Irwin, Alayne Adams et Anne Winter ont été les principaux rédacteurs du rapport.

Ils ont bénéficié des conseils du Comité directeur de la JLICA composé des membres suivants : Bilge Bassani, Peter Bell, Agnès Binagwaho, Lincoln Chen, Madhu Deshmukh, Chris Desmond, Alex de Waal, Geoff Foster, Stuart Gillespie, Jim Kim, Peter Laugharn, Masuma Mamdani, Lydia Mungherera, Kavitha Nallathambi, Linda Richter et Lorraine Sherr.

Un groupe de rédaction du rapport, formé de Peter Bell, d'Agnès Binagwaho, de Madhu Deshmukh, d'Alex de Waal, de Jim Kim, de Peter Laugharn, de Linda Richter et de Lorraine Sherr, a fait des contributions rédactionnelles détaillées.

Les principaux rédacteurs remercient avec gratitude Peter Bell pour ses apports particulièrement utiles tout au long du processus.

Tim Evans, Ann Barger Hannum, Susan Holman, Mary Kay Smith Fawzi et Andrew White ont offert d'importants conseils complémentaires.

Photographies : Page 1 de couverture : Alain Wicht, FXB International ; Page 8 : Laurie Wen ; Page 14 : Chryssa Panoussiadou, FXB International ; Page 15 : Laurie Wen ; Page 16 : Photo reproduite avec l'aimable autorisation de l'ONUSIDA ; Page 18 : Alayne Adams ; Page 19 : Laurie Wen ; Page 20 : Laurie Wen ; Page 21 : Photo reproduite avec l'aimable autorisation de l'ONUSIDA ; Page 23 : Photo reproduite avec l'aimable autorisation de l'ONUSIDA ; Page 24 : Laurie Wen ; Page 26 : Laurie Wen ; Page 29 : Photo reproduite avec l'aimable autorisation de l'ONUSIDA ; Page 32 : Laurie Wen ; Page 33 : Alayne Adams ; Page 34 : Laurie Wen ; Page 36 : Photo reproduite avec l'aimable autorisation de l'ONUSIDA ; Page 38 : Laurie Wen ; Page 39 : Alayne Adams ; Page 41 : Laurie Wen ; Page 44 : Laurie Wen ; Page 45 : Alayne Adams ; Page 46 : Laurie Wen ; Page 54 : Photo reproduite avec l'aimable autorisation de l'ONUSIDA ; Page 56 : Geoff Oliver Bugbee, FXB International ; Page 58 : Laurie Wen ; Page 59 : Natalie Boureau ; Page 60 : Laurie Wen ; Page 61 : Laurie Wen ; Page 63 : Laurie Wen ; Page 4 de couverture : Reproduite avec l'aimable autorisation de l'ONUSIDA

Table des matières

Message des Coprésidents.....	4
--------------------------------------	----------

Informations sur la JLICA et son rapport.....	6
--	----------

Acronymes et abréviations	7
--	----------

CHAPITRE 1 : Répondre aux enfants touchés par le sida : pourquoi avons-nous échoué ?

9

Une riposte imparfaite	9
------------------------------	---

Trois faiblesses majeures	11
---------------------------------	----

Élargir notre champ d'action pour mieux aider les enfants	15
---	----

Trouver la voie	15
-----------------------	----

CHAPITRE 2 : Recadrer la riposte : placer les familles au centre des interventions.....

17

Ce sont les familles qui s'occupent le mieux des enfants	17
--	----

Les familles et le capital humain.....	18
--	----

Les familles dans le contexte du sida	18
---	----

Les familles africaines risquent-elles de lâcher prise ?	19
--	----

Soutenir les enfants au sein de leur famille et par le biais de celle-ci	19
--	----

Le maillon manquant : le renforcement économique.....	24
---	----

CHAPITRE 3 : Recruter un soutien pour l'action communautaire.....

27

Les réseaux locaux sont en première ligne pour soutenir les familles	27
--	----

Des ripostes communautaires organisées pour épauler les familles	27
--	----

L'aide extérieure	29
-------------------------	----

Relever l'efficacité de l'aide en faveur des enfants et des communautés.....	29
--	----

Impact du financement externe sur les communautés....	31
---	----

Une coordination nécessaire	32
-----------------------------------	----

Les principes directeurs de la collaboration avec les communautés.....	32
--	----

Trois stratégies pour resserrer la coordination	33
---	----

CHAPITRE 4 : La clé du succès : Investir dans la protection sociale

37

S'attaquer à la vulnérabilité au moyen de la protection sociale	37
---	----

Comment les gouvernements devraient-ils effectuer leurs choix ?.....	38
--	----

Prendre un bon départ.....	39
----------------------------	----

Les éléments essentiels des programmes de transferts d'espèces.....	39
---	----

Les six avantages des programmes de transferts d'espèces.....	40
---	----

De quelle manière les enfants bénéficient-ils des transferts d'espèces ?.....	41
---	----

Cibler et conditionner : choix clés pour les gouvernements	43
--	----

Une rentabilité élevée pour des investissements modestes.....	43
---	----

Les transferts d'espèces peuvent préparer la voie à un programme de protection sociale plus ambitieux.....	44
--	----

La protection sociale, prochaine étape de la lutte contre le sida	45
---	----

CHAPITRE 5 : Faire fonctionner les services pour les enfants

47

Les obstacles à la mise en application.....	47
---	----

Des services intégrés et centrés sur la famille fonctionnent le mieux pour les enfants	48
--	----

Des outils pour améliorer la pratique et les politiques : l'analyse de la chaîne de valeur et l'apprentissage en collaboration	52
--	----

Transposer à plus grande échelle les modèles qui sont efficaces par le biais de la politique nationale	54
--	----

Faire progresser la mise en application : de nouvelles manières d'apprendre	55
---	----

CHAPITRE 6 : Principales recommandations.....

57

Une action rapide, avec un impact durable.....	57
--	----

Principes	58
-----------------	----

Orientations pour les politiques des gouvernements nationaux.....	58
---	----

Créer un environnement propice et évaluer les succès	60
--	----

Conclusion

64

Références

65

Étapes de l'Initiative conjointe de recherche sur les enfants et le VIH/sida (JLICA).....

71

ANNEXE 1 : Membres principaux de la JLICA

75

ANNEXE 2 : Remerciements.....

76

Message des Coprésidents



La lutte mondiale contre le VIH et le sida a changé la nature des interventions de santé publique et les résultats que le monde en attend. Mais le combat contre le virus a négligé les enfants. Pendant plus d'un quart de siècle, les enfants touchés sont demeurés à la périphérie de la riposte au sida mise en œuvre par les gouvernements et leurs partenaires internationaux.

Ce rapport préconise de réorienter la lutte contre le VIH et le sida pour répondre plus efficacement aux besoins des enfants. Se fondant sur les données les plus probantes rassemblées jusqu'à présent sur les enfants touchés par le sida, il monte en quoi les méthodes existantes se sont fourvoyées, ce qu'il faut faire maintenant, comment et qui doit s'en charger.

Le rapport résume les conclusions de deux années de travaux de recherche et d'analyse menés par l'Initiative conjointe de recherche sur les enfants et le VIH/sida (JLICA). La JLICA est une alliance indépendante et à durée limitée de chercheurs, de praticiens, d'activistes, de décideurs et de personnes vivant avec le VIH. Lancée en octobre 2006, elle est formée d'une cinquantaine de membres venant d'une douzaine de pays, en liaison avec beaucoup d'autres parties prenantes et de chercheurs dans le monde.

Le rapport de la JLICA s'adresse en premier lieu aux décideurs nationaux dans les pays durement frappés par l'épidémie et à leurs conseillers. Il est aussi destiné aux bailleurs de fonds internationaux, aux institutions qui s'occupent des enfants et du sida, aux organisations non gouvernementales (ONG) nationales et internationales ainsi qu'aux groupes de la société civile. La plupart des conclusions et des recommandations de la JLICA sont pertinentes dans différents contextes, y compris dans les pays à faible prévalence.

Cependant, nos recherches et nos analyses visent plus particulièrement les pays d'Afrique subsaharienne où le sida se conjugue avec la pauvreté et des inégalités généralisées.

Le rapport n'est que l'un des aboutissements du travail de la JLICA. Il s'accompagne de plus de 50 analyses systématiques et autres documents qui contiennent les données sur lesquelles nos recommandations sont fondées. Ces recherches constitueront une ressource durable pour les individus qui travaillent sur le terrain. Tout aussi important, le rapport est étayé par le processus conjoint de recherche lui-même, qui a obtenu des résultats qui dépassent, et de loin, la simple publication d'articles scientifiques. Le modèle de recherche de la JLICA a fait appel à des participants venant de disciplines et d'horizons très divers, ce qui a permis de formuler des idées qu'aucun autre groupe n'aurait pu concevoir à lui seul. Il a produit des recommandations à base factuelle qui aideront la lutte mondiale contre le sida à mieux répondre aux enfants, mais il a aussi dégagé des leçons qui montrent qu'en plaçant les enfants et les familles au centre des programmes, il est possible d'ouvrir de nouvelles voies pour faire progresser l'ensemble de la lutte contre le sida.

La riposte mondiale au sida est maintenant parvenue à un tournant. Un nouveau contexte se dessine pour l'action et, avec lui, de nouvelles possibilités, mais aussi de nouvelles incertitudes pour les enfants concernés. Les taux de prévalence du VIH se stabilisent et ont même commencé à fléchir dans certains pays à forte charge ; pourtant, notre optimisme doit être tempéré par le fait que l'épidémie est loin d'être vaincue. Le VIH et le sida feront encore partie de la vie quotidienne d'autres générations en Afrique subsaharienne. Le sentiment de traverser une crise aiguë fait bien comprendre que le sida est un phénomène de grande amplitude qui

mettra à l'épreuve la résilience des communautés et des gouvernements pendant plusieurs décennies encore.

La JLICA estime qu'il est essentiel de regarder en face quelques vérités premières concernant les enfants, le sida et la pauvreté pour recadrer la riposte mondiale. Notre rapport recommande de modifier le cap de l'action contre le VIH et le sida. Mais il le fait en prenant acte des réalisations du mouvement de lutte contre le sida et en exhortant à les élargir. Il s'agit non pas de réduire les programmes de lutte contre le sida, mais plutôt d'exploiter leurs succès pour stimuler des formes plus larges d'action afin de protéger les membres les plus vulnérables de la société, en particulier les enfants, et leur donner les moyens de se défendre.

Pour faire face aux effets à long terme de l'épidémie, l'accès universel aux services de prise en charge et de soutien en matière de VIH et de sida doit être associé à un programme de protection sociale. Cette approche intégrée est nécessaire pour créer les conditions dans lesquelles les personnes vulnérables peuvent bénéficier des services de prévention, de traitement, de soins et de soutien en matière de VIH et de sida. Le rapport de la JLICA montre pourquoi cette stratégie est nécessaire et comment on peut l'appliquer. Il avance que si l'on veut débloquer toute la capacité des programmes de lutte contre le sida, de façon à accélérer le développement national en renforçant les capacités des familles, en soutenant la collaboration avec les communautés et en assurant le capital humain des prochaines générations, il faut placer les enfants en premier ligne et au centre des activités.

Alors que la JLICA achève son travail, une crise économique et financière s'étend dans le monde. L'instabilité du système financier affectera les flux des ressources allouées à la santé et au développement

de manières encore inconnues et pour une durée imprévisible. Dans certaines régions d'Afrique, cette nouvelle calamité menace d'aggraver les dommages déjà infligés par une crise alimentaire qui perdure. La mise en œuvre des recommandations de la JLICA n'en est que plus urgente. En temps de crise, les risques s'accroissent pour les groupes vulnérables, notamment les enfants touchés par le VIH et le sida. Mais les occasions de promouvoir un changement net peuvent aussi se multiplier. C'est dans cet esprit que la JLICA délivre ses messages. Les recommandations présentées ici sont ambitieuses. Mais elles sont aussi nécessaires, si nous voulons enfin accomplir des progrès décisifs pour améliorer la vie des enfants dans le contexte du sida et maximaliser la contribution de la lutte contre le sida aux objectifs pour le développement.

Tout au long de son existence, la JLICA a travaillé en étroite collaboration avec de nombreuses organisations partenaires et elle a injecté un contenu scientifique aux débats politiques. Avant même la publication du rapport final, nos principales conclusions ont été examinées dans des forums politiques nationaux et mondiaux. Cet élan doit maintenant s'étendre. Nous invitons les lecteurs de ce rapport à prendre connaissance des résultats des activités de la JLICA sur deux ans et nous leur demandons de se joindre à nous pour que des solutions fondées sur la recherche soient traduites dans l'action.



Peter D. Bell



Agnès Binagwaho

Informations sur la JLICA et son rapport

L'Initiative conjointe de recherche sur les enfants et le VIH/sida (JLICA) est une alliance indépendante et à durée limitée de chercheurs, de praticiens, d'activistes, de décideurs et de personnes vivant avec le VIH. Son objectif est d'améliorer le bien-être des enfants, des familles et des communautés touchées par le VIH et le sida en produisant des recommandations à base factuelle qui seront appliquées dans les politiques et les pratiques.

La JLICA a œuvré pour :

- créer et mobiliser des données qui amélioreront le sort des enfants ;
- élargir l'espace pour une pensée novatrice qui dépasse les frontières disciplinaires, sectorielles et géographiques ;
- faire progresser les activités par les recommandations et le plaidoyer ;
- faciliter les liens entre les corps de connaissances, les communautés et les institutions qui s'occupent du bien-être des enfants dans le contexte du sida.

La JLICA a été créée par un accord entre six partenaires institutionnels fondateurs : l'Association François-Xavier Bagnoud — FXB International ; la Fondation Bernard van Leer ; le Centre FXB pour la santé et les droits de l'homme, l'Université de Harvard ; Global Equity Initiative, l'Université de Harvard ; le Human Sciences Research Council et le Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF). L'Initiative a été officiellement lancée en octobre 2006. Elle est présidée conjointement par Peter D. Bell, Président émérite de CARE USA et chargé de recherche principal à la Kennedy School of Government de l'Université de Harvard, et par Agnès Binagwaho, Secrétaire permanente au Ministère de

la santé, République du Rwanda. Les activités de recherche de la JLICA ont été menées par quatre groupes thématiques :

■ **le groupe de recherche 1 (Soutenir les familles)** présidé par Linda Richter (Human Sciences Research Council, Afrique du Sud), Lorraine Sherr (University College Londres, Royaume-Uni) et Angela Wakhweya (Family Health International, États-Unis d'Amérique)¹ ;

■ **le groupe de recherche 2 (Action communautaire)** présidé par Geoff Foster (Family AIDS Caring Trust, Zimbabwe) et Madhu Deshmukh (CARE USA, États-Unis d'Amérique) ;

■ **le groupe de recherche 3 (Élargir l'accès aux services et protéger les droits de l'homme)** présidé par Jim Yong Kim (Centre François-Xavier Bagnoud pour la santé et les droits de l'homme de l'Université de Harvard) et Lydia Mungherera (Mama's Club et The AIDS Support Organization, Ouganda) ;

■ **le groupe de recherche 4 (Politiques économiques et sociales)** présidé par Alex de Waal (Social Science Research Council, États-Unis d'Amérique) et Masuma Mamdani (Research on Poverty Alleviation, République-Unie de Tanzanie).

Une liste complète des membres des groupes de recherche figure à l'annexe 2 du présent rapport. Les groupes de recherche de la JLICA ont été soutenus par un secrétariat installé au Centre FXB pour la santé et les droits de l'homme, École de santé publique de Harvard, et à FXB International, Genève.

¹ Le docteur Wakhweya a quitté ses fonctions de coprésidente en septembre 2007 à la suite d'un changement de ses obligations professionnelles.

Les groupes de recherche de la JLICA ont produit plus de 50 analyses systématiques et autres documents qui sont disponibles gratuitement sur le site Internet de l'Initiative à l'adresse : <http://www.jlica.org>.

Ce rapport final résume les principaux résultats et les recommandations de la JLICA. Pour des raisons d'économie et pour faciliter la lecture, les références aux sources autres que la JLICA ont été réduites à un strict minimum. Les premières contributions au rapport sont les documents techniques et les synthèses préparés par les groupes de recherche de l'Initiative. Les publications autres que celles de la JLICA sont citées uniquement : 1) s'il est fait directement mention d'une donnée primaire ou d'un argument original important provenant de cette source ; 2) si la publication en question a été elle-même citée dans un rapport technique de la JLICA comme contribution particulièrement pertinente sur la question. Les sources extérieures à la JLICA citées dans le texte portent un astérisque (*). Nous invitons les lecteurs intéressés par une documentation bibliographique plus approfondie sur un point abordé dans le rapport à consulter les documents techniques et les synthèses des groupes de recherche de la JLICA, qui contiennent des analyses détaillées des publications pertinentes.

Acronymes et Abréviations

AMPATH	Academic Model for Prevention and Treatment of HIV/AIDS (Kenya)
ARV	antirétroviral
BOTUSA	partenariat Botswana-États-Unis d'Amérique
CSG	Child Support Grant (Afrique du Sud)
DECT	Dowa Emergency Cash Transfer (Malawi)
DFID	Département du Royaume-Uni pour le développement international
FPI	Family Preservation Initiative (Kenya)
G8	Groupe des huit
IATT	Équipe de travail interinstitutions pour les enfants sur le VIH et le sida
IFPRI	Institut international de recherche sur les politiques alimentaires
JLICA	Initiative conjointe de recherche sur les enfants et le VIH/sida
MAP	Programme multipays de lutte contre le sida de la Banque mondiale
NEPAD	Nouveau Partenariat pour le Développement de l'Afrique
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
OMS	Organisation mondiale de la Santé
ONG	organisation non gouvernementale
ONUSIDA	Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida
PCR	réaction en chaîne de la polymérase
PTME	prévention de la transmission mère-enfant
RIATT	Équipe de travail interinstitutions régionale pour les enfants sur le VIH et le sida
SADC	Communauté de développement de l'Afrique australe
SCTS	Social Cash Transfer Scheme (Zambie)
sida	syndrome d'immunodéficience acquise
TAR	traitement antirétroviral
TASO	The AIDS Support Organisation (Ouganda)
UA	Union africaine
UNICEF	Fonds des Nations Unies pour l'enfance
VIH	virus de l'immunodéficience humaine



CHAPITRE 1 Répondre aux enfants touchés par le sida :

Pourquoi avons-nous échoué ?

Dans le premier chapitre de ce rapport, nous décrivons les répercussions du VIH et du sida sur les enfants et nous demanderons pourquoi la riposte des gouvernements et de leurs partenaires n'a pas été à la hauteur des espérances. Nous y montrerons que des progrès supplémentaires dans les formes actuelles d'action ne suffiront pas à combler ces lacunes. Un net changement d'approche est nécessaire pour : 1) assurer un soutien et des services à tous les enfants qui en ont besoin, non seulement les enfants qui ont perdu leurs parents ; 2) définir des politiques et des programmes qui aident les familles élargies et les réseaux communautaires à s'occuper des enfants ; et 3) s'attaquer à la pauvreté et aux inégalités entre hommes et femmes, qui influencent le sort des enfants et amplifient les répercussions du VIH et du sida sur les enfants.

Une riposte imparfaite

Le sida a brisé la vie et l'espoir de millions d'enfants dans le monde (voir figures 1 et 2, et encadré 1). La riposte des gouvernements et de leurs partenaires a été entravée par les lacunes qui sapent les résultats là où les besoins sont les plus aigus. Des activités bien intentionnées, mais mal ciblées, épuisent des ressources qui pourraient être investies dans des méthodes plus efficaces. Par conséquent, en dépit de l'inquiétude et de la mobilisation croissantes, les interventions sont loin de répondre aux besoins des enfants touchés par le VIH et le sida. Jusqu'à présent :

■ **Les familles pauvres soutiennent les enfants avec une aide réduite au minimum, même de leur gouvernement.** Les familles et les communautés

Les astérisques indiquent des sources autres que la JLICA.

supportent environ 90% du coût financier de la réponse aux conséquences du VIH et du sida sur les enfants (Richter, 2008). En Afrique subsaharienne, les familles assurent l'essentiel des soins, du soutien et de la protection des enfants touchés par le sida avec peu ou pas d'assistance officielle des institutions extérieures. L'efficacité avec laquelle les familles ont absorbé les chocs du VIH et du sida et d'autres affections met en évidence une leçon capitale : des familles fortes et capables doivent constituer le fondement de toute réponse à long terme aux enfants touchés par le sida. Mais, dans des régions durement frappées par l'épidémie, les familles constatent une érosion de leur capacité à faire face, en raison des effets conjugués du sida, de la pauvreté et de l'insécurité alimentaire (Drimie et Casale, 2008). Il incombe aux gouvernements de leur apporter soutien et services.

Des familles fortes et capables doivent constituer le fondement de toute réponse à long terme aux enfants touchés par le sida

■ **Les interventions communautaires sont mal comprises et faiblement soutenues.** Dans les régions les plus touchées par le VIH et le sida, les communautés se sont mobilisées pour épauler les familles et les enfants concernés. La grande majorité de ces interventions repose sur un soutien mutuel de membres tout aussi pauvres de la communauté. Récemment, des donateurs internationaux en nombre croissant ont souhaité s'associer aux communautés, mais ils ignorent comment soutenir au mieux les besoins et les interventions communautaires. Ainsi, d'après une étude de la JLICA réalisée en 2007–2008 dans quatre sous-comtés ougandais, les groupes communautaires ont exprimé leur insatisfaction à l'égard des projets financés

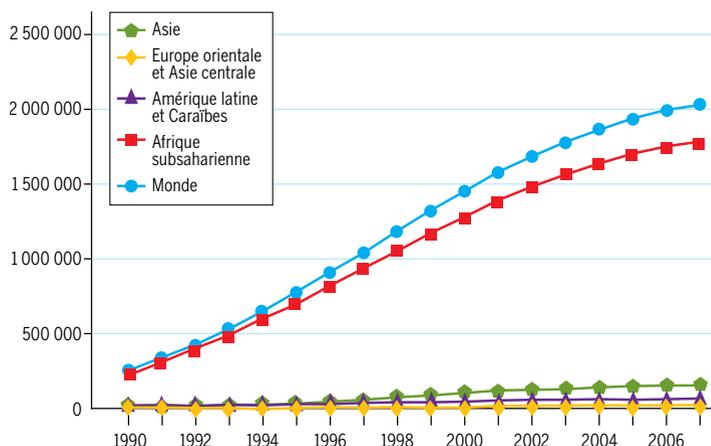
par des ressources extérieures, qui étaient caractérisés par des retards de décaissement des fonds, des calendriers trop serrés et un manque de souplesse de la part des donateurs (Nshakira et Taylor, 2008).

■ **La mise en œuvre des services clés est insuffisante pour répondre aux besoins.** Pour protéger les enfants et leur donner un meilleur avenir, les familles doivent pouvoir compter sur des services efficaces de santé, d'éducation et de protection sociale. Malgré des plans théoriques et quelques avancées sur le terrain, les services sont encore loin d'avoir l'échelle requise dans les communautés durement touchées. Les récentes améliorations du taux de couverture de certains services liés au VIH et au sida sont le fruit du dévouement et de la détermination de gouvernements, de militants, de praticiens et de communautés. Mais ces progrès modestes ne sauraient cacher les formidables besoins encore insatisfaits. En 2007 :

- seule une petite partie des enfants vivant avec le VIH recevaient des antirétroviraux, et en Afrique subsaharienne, les enfants avaient sensiblement moins de probabilités que les adultes de suivre un traitement (Richter, 2008) ;
- dans les pays à revenu faible ou intermédiaire, 33% à peine des femmes enceintes séropositives avaient pris des antirétroviraux pour prévenir la transmission verticale du virus (Richter, 2008 ; OMS, ONUSIDA et UNICEF, 2008*) ;
- moins de 4% des quelque 1,5 million d'enfants exposés au VIH pendant la grossesse et l'accouchement avaient reçu une prophylaxie au cotrimoxazole avant l'âge de deux mois (Richter, 2008 ; OMS, ONUSIDA et UNICEF, 2008*) ;
- en Afrique subsaharienne, 30% seulement des enfants pouvaient espérer fréquenter l'école secondaire (Baingana *et al.*, 2008) ;
- en Afrique australe, 60% des enfants vivaient dans la pauvreté (Richter, 2008).

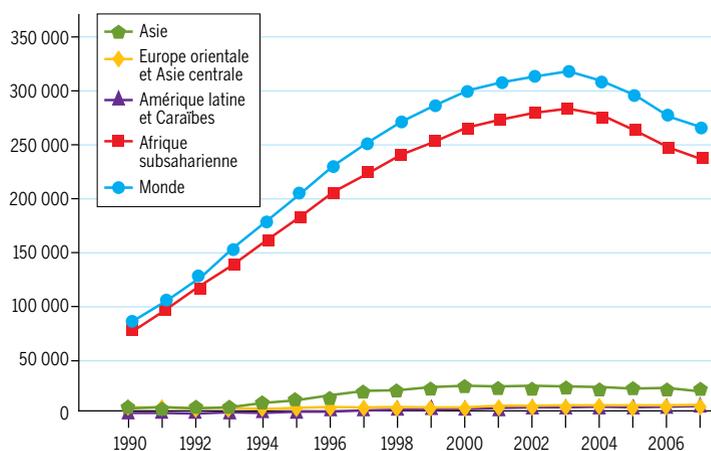
■ **Au niveau mondial, la volonté politique et les ressources sont insuffisantes.** Même si certains groupes pratiquent un plaidoyer énergique, les enfants touchés par le sida demeurent marginaux dans les débats sur la riposte au sida ainsi que dans les allocations et les programmes de beaucoup de bailleurs

Figure 1 : Enfants vivant avec le VIH dans le monde, 1990-2007



Source : Richter, 2008. Données de l'ONUSIDA, 2008.

Figure 2 : Décès d'enfants imputables au sida dans le monde, 1990-2007



Source : Richter, 2008. Données de l'ONUSIDA, 2008.

de fonds et d'organismes d'exécution internationaux. L'affectation de crédits tout spécialement aux « orphelins et autres enfants vulnérables » introduite par quelques-unes des grandes organisations commence à stimuler de réelles avancées, mais jusqu'à présent, les niveaux de ressources dans les pays les plus gravement frappés par l'épidémie continuent d'être bien inférieurs à ce dont on a besoin pour construire des programmes solides et complets pour les enfants et les familles touchées par le VIH et le sida au niveau national.

Trois faiblesses majeures

Il ne sera pas possible de surmonter ces lacunes tant que l'on se contentera de multiplier les interventions sans les modifier. Ces échecs font ressortir les profondes imperfections au cœur de l'action menée jusqu'à présent. La JLICA a identifié trois faiblesses majeures qu'il faudra corriger pour parvenir à de meilleurs résultats en faveur des enfants.

1. L'assistance et les services du gouvernement doivent atteindre tous les enfants qui en ont besoin dans les communautés pauvres touchées par le VIH et le sida. Cela inclut les enfants qui ont perdu leurs parents, mais aussi beaucoup d'autres.

Il est capital de prêter assistance à tous les enfants qui connaissent de graves formes de vulnérabilité et de dénuement. À ce jour, les interventions en faveur des enfants dans le contexte du VIH et du sida ont visé principalement les orphelins. Le nombre d'enfants rendus orphelins par le sida a été adopté comme marqueur de la sévérité des épidémies nationales ; apporter des secours aux enfants ayant perdu leurs parents a été considéré comme un impératif absolu. Néanmoins, les orphelins ne sont pas les seuls à connaître un sort difficile dans les communautés très pauvres.

La JLICA a réalisé une analyse complète des données disponibles. Il en ressort que beaucoup d'études sur la situation des orphelins souffrent de graves défauts de conception, par exemple la non-application du test de dépistage du VIH, qui peuvent conduire les chercheurs à attribuer au statut d'orphelin les conséquences négatives qui proviennent en réalité de l'infection par le VIH. Il y a lieu d'améliorer la qualité des recherches dans ce domaine (Sherr, 2008). D'après les informations les plus probantes, dans des environnements de dénuement généralisé, quand des ensembles de données vastes et fiables sont utilisés, les différences entre les orphelins et les non-orphelins n'apparaissent pas ou sont très modestes au regard de la pauvreté, des souffrances et de la vulnérabilité de *tous* les enfants (Richter, 2008).

Ainsi qu'on peut s'y attendre, les orphelins sont quelque peu désavantagés, notamment en ce qui concerne l'éducation, à plus forte raison s'ils sont issus des familles les plus pauvres (Sherr, 2008). Il semble également que les adolescents et les jeunes qui ont perdu leurs parents courent davantage de risques d'avoir leur premier rapport

sexuel à un âge plus précoce que leurs camarades et d'adopter des comportements sexuels à risque, même si les raisons n'en sont pas encore bien comprises (Cluver et Operario, 2008). Ces phénomènes sont préoccupants, mais ne doivent pas masquer le message plus important qui se dessine des conclusions de la JLICA : dans les communautés pauvres et durement frappées par l'épidémie, les enfants qui ont perdu leurs parents emportés par le sida font partie d'un groupe beaucoup plus vaste d'enfants qui connaissent des besoins graves et urgents.

La recherche de la JLICA a aussi révélé que des

Encadré 1. Conséquences directes du VIH et du sida sur les enfants

Les statistiques récentes indiquent que la portée et la gravité des conséquences de l'épidémie sur les enfants ne cessent de s'accroître :

- le nombre annuel d'enfants vivant avec le VIH dans le monde a été multiplié par huit depuis 1990 ; on estime que deux millions d'enfants vivaient avec le VIH en 2007, dont 90% en Afrique subsaharienne (Richter, 2008 ; ONUSIDA, 2008*) ;
- 370 000 enfants ont été contaminés par le VIH en 2007, soit 17% des nouvelles infections par le virus dans le monde (Richter, 2008 ; ONUSIDA, 2008*) ;
- 270 000 enfants seraient morts du sida en 2007 (Richter, 2008 ; ONUSIDA, 2008*) ;
- les jeunes filles sont particulièrement vulnérables à l'infection par le VIH ; dans certaines populations d'Afrique subsaharienne, une adolescente de moins de 18 ans sur cinq est séropositive (de Waal et Mamdani, 2008) ;
- des millions d'enfants observent les effets débilissants du VIH sur leurs parents et les personnes qui les élèvent, et certains s'occupent parfois de ceux-là mêmes qui étaient chargés de les élever ;
- en 2007, près de 12 millions d'enfants en Afrique subsaharienne auraient perdu l'un de leurs parents ou les deux en raison du sida, dont près de 37% de pertes parentales toutes causes confondues (Richter, 2008 ; ONUSIDA, 2008*).

définitions incohérentes du mot « orphelin » ont créé la confusion chez les donateurs, ont déformé les objectifs et les méthodes des programmes et ont sapé l'utilité d'une bonne partie des travaux de recherche existants (Sherr, 2008). D'après la définition adoptée par les institutions des Nations Unies et utilisée pour produire les statistiques mondiales, un « orphelin » est « un enfant qui a perdu l'un de ses parents ou les deux ». Cette définition ne correspond pas aux acceptations courantes dans les cultures occidentales et africaines. Le fait que les publications sur le sida omettent systématiquement de définir les « orphelins »

Encadré 2. Appel aux Nations Unies pour qu'elles révisent leur définition du terme « orphelin »

Les responsables de la JLICA ont indiqué que la définition du terme « orphelin » actuellement utilisée par les Nations Unies, à savoir tout enfant ayant perdu l'un de ses parents ou les deux, fausse la réponse mondiale aux enfants touchés par le VIH et le sida (Richter, Foster et Sherr, 2006* ; Richter, 2008). Dans un article publié en mai 2008 dans *AIDS Care*, ils ont demandé instamment que cette confusion dans la définition « soit corrigée au niveau international et qu'elle soit traitée en priorité » (Sherr *et al.*, 2008: 535).

L'engagement de la JLICA a contribué à faire avancer la question. En août 2008, un communiqué de presse de l'UNICEF a indiqué que l'utilisation de la définition actuelle par les Nations Unies pouvait faire croire à tort que tous les enfants qui entrent dans cette catégorie sont complètement coupés de tout appui parental ou familial et « qu'ils ont besoin d'une nouvelle famille, d'un logement ou de soins ». Ce malentendu pourrait encourager le recours à des interventions étroites qui visent des enfants comme individus isolés et ne saisissent pas l'occasion de soutenir les familles et les communautés qui s'occupent des enfants. Le Fonds a pris acte « du consensus croissant sur la nécessité de revisiter l'utilisation du terme 'orphelin' et de la manière dont il est appliqué pour surmonter cette confusion » (UNICEF, 2008a*). La JLICA se félicite de cette déclaration et recommande de réviser et d'amender rapidement la définition actuelle.

ajoute encore à la confusion. La majorité des articles publiés ne précisent pas ce qu'ils entendent par là ou le font de manière contradictoire (Sherr, 2008). Ce manque d'uniformité affaiblit les conclusions et interdit de comparer les résultats des différentes études. Il limite aussi les enseignements que l'on peut retirer des recherches pour la définition des politiques. C'est pourquoi les responsables de la JLICA ont demandé une modification de la définition du terme « orphelin » et se félicitent qu'une révision de cette notion semble imminente (voir encadré 2).

Quelle que soit la manière dont on définit les orphelins, leur sort est préoccupant. Mais les besoins des enfants, et non leur statut d'orphelin, doivent primer lors de la conception et l'application des politiques (Richter, Sherr et Desmond, 2008). Il est du devoir des gouvernements d'assurer un soutien et des services à tous les enfants qui les nécessitent.

Le mythe selon lequel la plupart des orphelins et des enfants vulnérables n'ont pas de parents et sont dépourvus de réseaux sociaux a fait beaucoup de mal.

2. Les politiques et les programmes qui soutiennent les enfants doivent se fonder sur les forces de la famille élargie et de la communauté.

La priorité donnée aux orphelins dans la riposte a fait croire que les soins non familiaux ou les placements en orphelinat sont un remède nécessaire et adapté à la « crise des orphelins » en Afrique. Au-delà des conséquences négatives des soins institutionnels, le mythe selon lequel la plupart des orphelins et des enfants vulnérables n'ont pas de parents et sont dépourvus de réseaux sociaux a fait beaucoup de mal. L'accent placé sur les orphelins a conféré aux activités d'assistance un caractère individuel alors qu'il faut les considérer comme un problème social national (Richter, 2008 ; Richter, Sherr et Desmond, 2008).

La recherche réalisée pour la JLICA révèle des faits d'une extrême importance pour mieux répondre aux besoins des enfants dans le contexte du sida :

- près de 88% des enfants qualifiés d'« orphelins » par les institutions internationales ont en fait encore l'un de leurs parents (Belsey, 2008 ; Sherr, 2008) ;

- environ 95% des enfants directement touchés par le VIH et le sida, y compris ceux qui sont perdus leurs parents, continuent de vivre avec leur famille élargie (Hosegood, 2008) ;
- les enfants de parents séropositifs ont des besoins bien avant le décès de leurs parents ; les programmes qui visent seulement les orphelins peuvent défavoriser ou exclure les enfants pendant l'évolution de la maladie.

Ces faits montrent bien qu'il est nécessaire et possible d'aider les enfants dans leur famille et par le biais de celle-ci. À son tour, pour être viable, une intervention centrée sur la famille doit être fondée sur les forces des réseaux sociaux locaux et des organisations communautaires, qui sont en première ligne pour soutenir les familles touchées. Les activités locales visent à relever les capacités des personnes qui s'occupent des enfants en renforçant les systèmes traditionnels de soins et d'accompagnement basés sur les liens familiaux ou communautaires (Schenk, 2008).

Les initiatives communautaires en faveur des enfants touchés par le VIH et le sida se sont multipliées ces dix dernières années pour répondre aux besoins urgents. En Afrique subsaharienne, les organisations communautaires, en particulier confessionnelles, ont une portée sans égale. De plus, elles jouissent de l'approbation et de la confiance des personnes qu'elles assistent (Foster, Deshmukh et Adams, 2008).

De plus en plus fréquemment, dans beaucoup de régions, les réseaux communautaires et familiaux sont mis à rude épreuve alors que les pressions du sida, de la pauvreté et de l'insécurité alimentaire s'intensifient. Pourtant, ces réseaux demeurent vitaux pour les enfants (Schenk, 2008). Étoffer les ressources des ménages et des communautés qui s'occupent déjà des enfants, au lieu de créer des structures artificielles destinées à remplacer les familles, est l'orientation logique pour une réponse plus efficace, plus opérante et plus viable.

3. Il faut lutter contre la pauvreté des familles et l'inégalité entre hommes et femmes pour améliorer la situation des enfants touchés par le VIH et le sida.

Pour soutenir les enfants par le biais de leur famille, il faut placer la pauvreté des familles au centre des préoccupations politiques. La pauvreté et les disparités

entre hommes et femmes multiplient les ravages du VIH et du sida sur les enfants. Tant que les gouvernements et leurs partenaires ne s'attaqueront pas à ces questions sous-jacentes, les améliorations seront forcément limitées. Les données rassemblées par la JLICA mettent en lumière cinq faits essentiels sur la pauvreté, l'inégalité, les enfants et le sida :

- **La pauvreté de la famille limite sensiblement sa capacité à protéger ses enfants contre les répercussions du VIH et du sida.** Quand le VIH les frappe, les familles qui sont économiquement vulnérables se révèlent incapables de compenser la perte de revenu et elles sont moins à même de supporter les coûts directs et cachés des soins de santé, en particulier les vivres supplémentaires, les médicaments et le transport. Par conséquent, les adultes et les enfants touchés dans ces familles courent davantage de risques de s'affaiblir plus vite en raison des infections opportunistes, de connaître une progression plus rapide de la maladie et d'y succomber plus prématurément. Les familles pauvres peuvent aussi avoir des difficultés à satisfaire les besoins caloriques accrus des individus vivant avec le VIH, ce qui compromet encore plus la santé et le bien-être des enfants. Les ménages pauvres ont peu d'économies et de biens pour compenser la perte de revenu causée par la maladie des adultes ; ils sont donc obligés de retirer les enfants de l'école et de les utiliser comme soignants ou de les faire travailler pour gagner un peu d'argent afin de subvenir aux besoins de la famille. De plus en plus souvent, la convergence du sida, de la pauvreté et de l'insécurité alimentaire relègue au second plan des investissements essentiels à long terme comme une nutrition équilibrée, l'éducation ou les droits patrimoniaux des enfants, parce que la famille tente de survivre à court terme (Drimie et Casale, 2008).

- **Lorsqu'il entre dans une famille, le VIH l'enfoncé plus profondément dans la pauvreté, avec de graves conséquences sur le bien-être des enfants.** De nombreuses publications montrent que, partout, le VIH et le sida appauvrissent les individus et les familles (Richter, Sherr et Desmond, 2008). Au Botswana, les ménages dépensent 25% de leur revenu pour chaque personne vivant avec le VIH (Richter, Sherr et Desmond, 2008). La paupérisation de la famille sape le bien-être des enfants de plusieurs façons. Elle risque de réduire leur accès

aux produits alimentaires, encore plus dans les familles qui s'occupent d'orphelins (Gillespie, 2008). Dans une région rurale d'Afrique du Sud, la présence d'un enfant rendu orphelin par le sida diminue de 12% la probabilité que la famille jouisse de la sécurité alimentaire (Jukes *et al.*, 2008 ; Schroeder, 2006*). Pour les enfants de parents séropositifs, la fréquentation et les résultats scolaires sont souvent compromis par les soins à donner aux malades et les responsabilités économiques qu'ils doivent assumer (Jukes *et al.*, 2008).

- **Le manque de pouvoir social et économique des filles et des femmes facilite la propagation du VIH et aboutit à de nouvelles infections chez les enfants.** Dans les pays à forte charge, les disparités entre hommes et femmes façonnent les relations de pouvoir, les relations sexuelles et donc le risque de contracter le VIH (Gillespie, 2008). Les différences d'âge (avec la montée dans l'échelle du pouvoir social qui accompagne la maturité) et les asymétries économiques entre partenaires sexuels masculins et féminins placent les jeunes filles et les femmes dans une position d'infériorité dangereuse. Les femmes aux prises avec la pauvreté et la faim sont souvent forcées d'adopter des comportements de plus en plus risqués (Drimie et Casale, 2008 ; Gillespie, 2008). En plus du tribut qu'ils prélèvent sur les femmes elles-mêmes, ces facteurs sociaux et économiques de la vulnérabilité féminine accroissent directement le risque de voir les enfants exposés au VIH, puisque la grande majorité des infections chez l'enfant résultent d'une transmission verticale.
- **Les messages de prévention qui préconisent un changement de comportement individuel sont d'une utilité limitée pour les jeunes filles et les femmes s'ils ne sont pas assortis d'interventions structurelles qui réduiront les inégalités sexuelles.** Les campagnes demandant de changer de comportement et tout particulièrement la célèbre formule ABC (de l'anglais *Abstain, Be faithful or use a Condom* : abstention, fidélité ou préservatif) tablent sur le pouvoir de l'information et de la responsabilité individuelle. Mais la recherche de la MICA montre qu'il ne suffit pas de donner la priorité à l'information et au changement de comportement individuel pour protéger les jeunes, et en particulier les jeunes femmes, contre l'infection (de Waal et Mamdani, 2008). Même quand les risques sont

bien connus, les normes sociales patriarcales et les pressions économiques poussent beaucoup de jeunes filles à céder aux avances sexuelles d'hommes qui occupent des positions de pouvoir relatif : chauffeurs d'autobus, enseignants, employeurs, vigiles ou notables. Lorsque la société juge normale leur prédation sexuelle, ces hommes jouissent d'une impunité presque totale et les jeunes filles peuvent rarement demander une protection juridique. En fait, beaucoup d'entre elles se soumettent à des relations transactionnelles dans l'espoir de se protéger contre les attentions importunes d'autres hommes, même si elles s'exposent ainsi au risque d'une infection à VIH (Hallman et Mabala, 2008). Des mesures structurelles sont fondamentales pour une approche de prévention plus efficace, notamment pour assurer la sécurité physique des filles à l'école, au travail, dans les transports publics et dans les lieux de loisirs ; s'attaquer à la culture de l'impunité qui permet aux hommes de transformer les filles et les jeunes femmes en proies ; maintenir les filles à l'école ; et améliorer leur indépendance économique (de Waal et Mamdani, 2008; Jukes *et al.*, 2008).

- **La pauvreté limite l'utilisation et le succès de la prévention et du traitement du VIH et du sida.** Un cinquième fait capital est que la pauvreté affaiblit les résultats des programmes de lutte contre le sida. Alors que les programmes de traitement du VIH s'étendent, les responsables de leur mise en œuvre constatent que la capacité des personnes à utiliser et profiter de ces services est limitée par manque d'argent pour acheter des vivres et des médicaments, couvrir les frais de transport et compenser le revenu sacrifié afin de consacrer du temps aux soins de santé.



En conséquence, les bénéfices des investissements importants alloués par la communauté internationale aux programmes de lutte contre le sida n'obtiennent pas les résultats escomptés.

Pour progresser, une action nationale sur les enfants dans le contexte du VIH et du sida doit s'attaquer à ces défis liés : réviser les programmes pour répondre de manière équitable aux besoins concrets des enfants, sans se fier aux étiquettes qui peuvent donner une idée fautive de la réalité de leur vie ; épauler les familles et les communautés qui s'occupent déjà des enfants ; et lutter contre la pauvreté des familles et les disparités entre hommes et femmes, qui limitent gravement les résultats en faveur des enfants dans les communautés touchées par le sida.

Il existe une condition préalable commune à ces objectifs : les décideurs doivent élargir leur conception de la politique en matière de sida et des personnes qu'elle doit desservir.

Élargir notre champ d'action pour mieux aider les enfants

Jusqu'à présent, l'accent a été mis sur une approche individualiste, ce qui a limité les résultats des activités pour les enfants dans le contexte du VIH et du sida. Pour élargir ce champ d'action, il faut soutenir les enfants au sein de leur famille et de leur communauté et par le biais de celles-ci. À son tour, cet objectif exige de lutter contre la pauvreté de la famille. Mais dans les communautés les plus durement touchées par le sida, le dénuement est généralisé. Tenter de soulager la pauvreté seulement des ménages qui ont été directement affectés par le VIH et le sida n'est justifiable



ni du point de vue éthique ni du point de vue politique. Même si elles connaissent une profonde détresse, ces familles, qu'il est toujours possible d'identifier si besoin est, sont à peine plus mal loties que leurs voisines qui n'ont pas été touchées directement par l'épidémie ou dont le statut sérologique n'a pas été établi.

Cette situation pose pour les décideurs et les responsables de la mise en œuvre des programmes un problème qui est aussi une opportunité : identifier des stratégies pour aider les enfants et les familles touchés par le sida grâce à des politiques sociales équitables qui profiteront à des segments plus larges de la population et seront donc politiquement viables dans un contexte de concurrence pour les ressources. La manière dont les décideurs nationaux peuvent relever ce défi est un thème central de la recherche de la JLICA et du reste de ce rapport.

Les décideurs doivent élargir leur conception de la politique en matière de sida et des personnes qu'elle doit desservir.

Trouver la voie

Les faits indéniables décrits dans le présent chapitre sont difficiles à regarder en face. Ils montrent que la réponse mondiale aux enfants touchés par le VIH et le sida s'est égarée. Mais ces vérités difficiles portent aussi un message positif. L'analyse de la JLICA a identifié les échecs et les obstacles afin de nous rapprocher d'une intervention plus efficace.

Le reste du rapport décrit un ensemble de stratégies positives qui découlent des données recueillies par la JLICA. Ces stratégies permettront aux gouvernements et à leurs partenaires de corriger les échecs notés plus haut et d'améliorer le sort des enfants. L'approche compte quatre lignes d'action :

- aider les enfants par le biais des familles ;
- renforcer l'action communautaire qui soutient les familles ;
- lutter contre la pauvreté des familles par la protection sociale nationale ;
- prêter des services intégrés et centrés sur la famille pour répondre aux besoins des enfants.



CHAPITRE 2 Recadrer la riposte :

Placer les familles au centre des interventions

La première mesure pour améliorer la situation des enfants touchés par le VIH et le sida est de réorienter les politiques et les programmes qui aident les enfants au sein de leur famille et par le biais de celle-ci. Dans ce chapitre, nous expliquerons pourquoi une approche centrée sur la famille est vitale et y décrirons les éléments concrets qu'elle doit inclure en priorité. Nous commencerons par clarifier la définition du terme « famille » pour la JLICA et justifierons pourquoi il faut placer la famille au centre des interventions. Nous résumerons ensuite les données qui montrent comment les structures et les capacités familiales sont touchées par le VIH et le sida en Afrique subsaharienne. Nous identifierons cinq domaines clés d'action pour une approche centrée sur la famille et terminerons en montrant que le renforcement économique des familles peut être un catalyseur essentiel pour permettre de progresser rapidement dans ces cinq domaines.

Ce sont les familles qui s'occupent le mieux des enfants

Jusqu'à présent, la réponse aux enfants touchés par le VIH et le sida a en général adopté des modèles de politiques et de programmes qui visent les enfants individuels comme bénéficiaires des interventions. Les programmes tentent « d'atteindre les enfants » avec une aide alimentaire ou des uniformes scolaires, mais ils n'accordent guère d'attention au contexte social de ces enfants et à leurs réseaux relationnels, y compris leurs liens familiaux. Cette approche reflète les modèles individualistes qui ont façonné les premiers

programmes de lutte contre le VIH et le sida dans les pays du Nord et qui ont par la suite été exportés dans le monde en développement (Sherr, 2008). Les stratégies individualistes sont mal adaptées aux réalités des sociétés africaines et sont incapables de satisfaire les besoins des enfants. En orientant les politiques et les services en prédominance sur l'enfant individuel, nous perdons l'occasion d'utiliser et de renforcer la structure qui est la plus efficace pour pourvoir aux besoins des enfants : la famille.

L'idée d'une approche centrée sur la famille ne présuppose pas de modèle particulier de famille ou de vie familiale. Pour la JLICA, la famille est un groupe social lié par la parenté, le mariage, l'adoption ou le choix. Les membres de la famille ont des relations clairement définies, des engagements à long terme, des obligations et des responsabilités mutuelles ainsi qu'un sentiment partagé d'appartenance. Dans le monde entier, c'est principalement la famille, sous ses nombreuses formes, qui protège les enfants et les jeunes, les aide et facilite leur socialisation (Richter, Sherr and Desmond, 2008). De nombreux travaux de recherche montrent bien qu'un environnement familial propice est associé à des effets positifs pour les enfants dans un large éventail d'indicateurs. Les familles forment le contexte dans lequel les enfants se développent, apprennent et s'épanouissent (Richter, Foster et Sherr, 2006*).

Bien sûr, toutes les familles ne s'occupent pas correctement des enfants et, dans le pire des cas, des membres de la famille peuvent se rendre coupables d'actes de violence physique ou psychologique. Les mesures de protection de l'enfance sont essentielles dans ces situations assez rares comme prévention ou pour traiter les circonstances familiales dangereuses. Mais

Les astérisques indiquent des sources autres que la JLICA.

les mesures de protection de l'enfance doivent aussi fonctionner comme élément d'une continuité de services et de soutien centrés sur la famille. Aucun autre groupe social ou organisme ne saurait remplacer une famille fonctionnelle pour promouvoir le bien-être de l'enfant.

Les familles et le capital humain

Le terme de « capital humain » désigne les compétences, les connaissances et les aptitudes que possèdent les individus pour le travail productif. Leur capital humain forme la base de la capacité des individus à contribuer aux processus économiques et à assurer leurs moyens d'existence par le travail. Tous les pays, en particulier ceux qui connaissent des difficultés de développement, doivent s'employer à renforcer leur capital humain.

La santé, les capacités cognitives et les compétences des adultes sont des composantes fondamentales du capital humain des travailleurs. La recherche a montré que ces capacités à l'âge adulte dépendent fortement des conditions de vie dans l'enfance, notamment la nutrition, la santé, la stabilité, la stimulation et l'éducation. En assurant aux enfants un environnement sain et protégé, la famille agit comme moteur de la création de capital humain dans une société (Adato et Bassett, 2008).

Pendant les trois premières années de sa vie, les circuits nerveux du cerveau de l'enfant « s'impriment » à un rythme rapide (Kim *et al.*, 2008a ; Shonkoff et Phillips, 2000*). La maladie, les carences nutritionnelles ou le manque de stimulation appropriée pendant cette période capitale compromettent le développement du système nerveux. Ces perturbations entraînent souvent une réduction permanente des capacités d'apprentissage de l'enfant, avec une incidence négative sur ses résultats scolaires ultérieurs et son potentiel à gagner sa vie. Les études réalisées de par le monde confirment que la pauvreté et les carences nutritionnelles aboutissent à un mauvais état de santé des enfants, à des résultats scolaires médiocres et à un potentiel économique réduit à l'âge adulte. Des enfants pauvres et qui présentent un retard de croissance peuvent s'attendre à voir leur revenu annuel réduit de plus de 30% à l'âge adulte par rapport à ce qu'ils auraient obtenu autrement (Adato et Bassett, 2008 ; Grantham *et al.*, 2007*). Au contraire, tout indique

qu'une nutrition équilibrée, des soins de santé attentifs et une éducation compétente de la part des parents pendant la période cruciale de la petite enfance peuvent jeter les bases solides de la croissance physique, du développement cognitif et plus tard de la réussite économique (Chandan et Richter, 2008 ; Kim *et al.*, 2008a).

Certaines des plus graves conséquences de l'épidémie de VIH et de sida se manifestent dans les dommages cumulatifs qu'elle cause à la formation du capital humain au sein des familles touchées. Les politiques et les programmes qui associent les familles et travaillent pour renforcer leurs capacités à s'occuper des enfants sont un moyen fondamental de protéger le capital humain des enfants, et, avec lui, l'avenir économique des pays.

Les familles dans le contexte du sida

Du fait de l'épidémiologie du VIH en Afrique, la famille occupe une place encore plus centrale dans l'épidémie de VIH et de sida que dans d'autres crises. Dans cette région, le VIH se propage principalement par transmission hétérosexuelle et par transmission verticale des parents à leurs enfants. Cela signifie que le VIH essaime dans les familles. Mais le sida est une « maladie familiale » à plus d'un titre. C'est au sein de la famille que les enfants sont exposés aux risques, aux souffrances et à la perte associés avec la maladie ; et c'est aussi par leurs liens familiaux que les enfants reçoivent le soutien matériel et psychologique qui leur permettra de gérer les risques, de surmonter



les souffrances et de dépasser la perte d'un être cher pour mener une vie productive et enrichissante (Richter, Sherr et Desmond, 2008). Des psychologues professionnels doivent soutenir le très petit nombre d'enfants qui développent une psychopathologie clinique comme résultat de la détresse et du manque de soutien. Néanmoins, ces interventions sont inutiles pour la majorité des enfants touchés et elles ne remplaceront jamais les soins dévoués et la chaleur dont les enfants sont entourés durablement dans les environnements familiaux. C'est la présence et la qualité des relations quotidiennes qui déterminent principalement la capacité des enfants à surmonter l'adversité.

Les familles africaines risquent-elles de lâcher prise ?

Comment le VIH et le sida affectent-ils les capacités des familles et leur viabilité globale ? Les familles dans les régions les plus durement frappées cèdent-elles à l'assaut de l'épidémie, ainsi que certains l'avaient prédit ? Les experts ont publié des évaluations contradictoires, certains soulignant la résilience des familles et d'autres faisant état d'une érosion des structures familiales et de la cohésion de la famille dans les situations à forte prévalence.

L'analyse des données disponibles menée par la JLICA révèle de forts indicateurs d'une résilience de la famille, mais dans des limites qui doivent nous inquiéter et stimuler l'action. Dans l'ensemble, le VIH et le sida n'ont pas eu de conséquences irréversiblement



destructrices sur les structures familiales africaines, du moins pas encore. Les données recueillies par les enquêtes démographiques longitudinales indiquent une forte prédisposition à la survie des ménages, même dans les situations à forte prévalence. Un signe de ce phénomène est que, depuis les années 70, la taille moyenne des ménages en Afrique australe a augmenté plutôt que diminué. Beaucoup de familles qui ont perdu des membres adultes emportés par le sida ont accueilli d'autres adultes et ont donc reconstitué leur capital humain. Les reportages dans les médias populaires sont dominés par des images d'enfants chefs de famille et de ménages où il manque une génération, composés seulement d'enfants et de personnes âgées. Même si les personnes placées dans ces circonstances difficiles ont besoin d'un soutien spécial, les études démographiques à grande échelle montrent que ces formes de ménages demeurent extrêmement rares (Hosegood, 2008).

Néanmoins, selon les informations provenant de nombreuses sources, les pressions sur les structures familiales et les capacités des familles à faire face s'accroissent dans les régions où une forte charge de sida et l'insécurité alimentaire se conjuguent avec une pauvreté chronique (Drimie et Casale, 2008). La double épidémie de VIH et de tuberculose multiplie les ravages sanitaires et les sacrifices économiques que les familles doivent consentir (Baingana *et al.*, 2008). Il est urgent d'épauler les familles vulnérables dans les zones les plus durement frappées, en particulier les millions d'enfants et de familles pour qui les occasions de bénéficier d'un soutien diminuent.

Soutenir les enfants au sein de leur famille et par le biais de celle-ci

En 2004, le *Cadre pour la protection, les soins et le soutien aux orphelins et enfants vulnérables vivant dans un monde avec le VIH et le sida*, très largement approuvé, a souligné que le soutien de la famille est capital pour le bien-être de l'enfant (UNICEF *et al.*, 2004*). Certaines organisations qui travaillent en première ligne de l'épidémie, par exemple The AIDS Support Organisation (TASO) en Ouganda, prètent depuis longtemps des services centrés sur la famille. Les principales institutions de financement, notamment le Plan d'urgence du Président des États-Unis d'Amérique pour l'aide à la lutte contre le sida, ont recommandé

l'adoption de modèles centrés sur la famille. Pourtant, les approches familiales n'ont jusqu'à présent pas été mises en œuvre à grande échelle. Cela est dû en partie à l'incertitude quant aux conditions exigées dans la pratique pour ce type de politique et de programme (Wakhweya, Dirks et Yeboah, 2008). La recherche de la JLICA a identifié cinq objectifs pratiques essentiels d'une approche centrée sur la famille.

1. Maintenir en vie les enfants et les parents.

La nécessité de garantir la survie et la santé des enfants et des adultes qui s'en occupent est au cœur d'une approche centrée sur la famille. La prévention de la transmission du VIH de parent à enfant par le dépistage familial et les programmes de prévention de la transmission mère-enfant (PTME) est fondamentale, tout comme le traitement et le soutien à assise familiale.

■ **Prévention de la transmission verticale.** La prévention de la transmission du VIH de parent à enfant est un domaine où une approche centrée sur la famille est particulièrement prometteuse (Sherr, 2008). En dépit de progrès récents, les niveaux de couverture, le recours aux services et les résultats des programmes de prévention de la transmission verticale dans les zones les plus durement touchées demeurent décevants. Un facteur de cet échec est l'approche individualisée qu'appliquent beaucoup de programmes de PTME, qui visent les mères hors de leur contexte relationnel. Un modèle centré sur la famille privilégie le dépistage en couple du VIH, le traitement des mères vivant avec le VIH et l'aiguillage vers des centres de traitement dans le cadre d'une approche familiale.

Tester uniquement la mère peut déclencher une dynamique destructrice dans les rapports entre hommes et femmes et dans les relations de pouvoir au sein de la famille puisqu'on suppose souvent que le premier membre de la famille dont le test est positif est aussi le premier à avoir été contaminé et donc qu'il est « coupable » d'avoir fait entrer la maladie dans la famille. Cette dynamique change quand les couples font le test ensemble. Le dépistage en couple peut aussi garantir la prise en compte de la sérodiscordance (la différence de statut sérologique entre les deux partenaires) et éviter ainsi la transmission dans le couple pendant la grossesse et ultérieurement. Au Rwanda et en Zambie, le dépistage du couple enregistre de bons résultats (Sherr, 2008).

Cet impératif du maintien en vie des enfants et des parents a des conséquences sur le type de schéma antirétroviral donné aux mères pendant la grossesse et l'accouchement pour éviter la transmission verticale. En effet, l'administration d'une monothérapie peut empêcher la mère de bénéficier par la suite d'une association d'antirétroviraux. Une approche centrée sur la famille oblige donc les programmes à prévenir la transmission verticale d'une manière qui contrarie aussi peu que possible la capacité des femmes à bénéficier plus tard d'un traitement antirétroviral (Sherr, 2008).

D'autres caractéristiques d'une approche de prévention centrée sur la famille entrent en jeu après la naissance de l'enfant. Les programmes actuels de PTME incluent rarement le dépistage des nourrissons, malgré l'existence de tests fiables, mais relativement onéreux, de réaction en chaîne de la polymérase (PCR) capables de déterminer le statut sérologique du nourrisson à six semaines. Dans les programmes généralisés de prévention et de traitement du VIH centrés sur la famille, les tests PCR devraient être inclus dans l'ensemble de services de base (Sherr, 2008 ; Kim *et al.*, 2008a).

La prévention de la transmission du VIH de parent à enfant est un domaine où une approche centrée sur la famille est particulièrement encourageante.

■ **Traitement de tous les membres de la famille.**

L'élargissement de l'accès au traitement pour les adultes et les enfants est aussi un volet essentiel d'une réponse centrée sur la famille, afin que les adultes séropositifs demeurent en bonne santé, productifs et capables de prendre en charge les besoins matériels, sociaux, psychologiques et cognitifs des enfants qu'ils élèvent.



Le traitement des adultes procure de nombreux avantages aux enfants, notamment une réduction de leur charge de travail et davantage d'occasions de fréquenter l'école. Selon une étude réalisée dans la région occidentale du Kenya, après 100 jours de traitement antirétroviral administré à un membre adulte de la famille, le taux de participation des enfants au marché du travail avait nettement diminué, en particulier pour les enfants dans le groupe d'âge 8–12 ans. Dans les six mois suivant le début du traitement antirétroviral des parents, le temps hebdomadaire passé à l'école par les enfants visés par l'étude était de 20-35% plus long qu'avant la mise en place de la médication (Kimou, Kouakoa et Assi, 2008).

Les programmes thérapeutiques axés sur la famille peuvent accélérer l'expansion du traitement pédiatrique, améliorer l'observance du traitement par les enfants et garantir de meilleurs résultats pour les enfants vivant avec le VIH. Une étude réalisée en 2008 dans un dispensaire sud-africain a révélé que les enfants séropositifs vivant avec un adulte séropositif couraient moins de risques de mourir que les enfants séropositifs qui étaient élevés par une personne séronégative ou non testée (Reddi *et al.*, 2008*). Cette petite étude suggère de modifier la manière dont on considère les familles touchées, et de cesser de les considérer comme des patients passifs pour les voir comme des acteurs résolument impliqués dans la riposte. Loin d'être rendues impuissantes par le virus, les familles touchées par le sida qui ont accès au traitement disposent de réserves uniques de compétences que les programmes peuvent exploiter afin d'obtenir de meilleurs résultats pour les enfants. Point important, les approches familiales peuvent inclure les



pères et les hommes, qui sont souvent mis de côté et sous-desservis (Sherr, 2008).

Les approches familiales de la PTME et du traitement antirétroviral incarnent une réorientation stratégique capitale pour briser la propagation du VIH et du sida dans les pays lourdement touchés en Afrique subsaharienne. Là où elle a des répercussions particulièrement aiguës, l'épidémie ne sera pas contenue par le dépistage, le conseil, le traitement et le soutien d'un individu à la fois. Plus de dix ans après le début des programmes, le taux de couverture et d'utilisation des interventions clés continue d'être insuffisant là où les besoins sont les plus pressants. Il faut appliquer une approche multiplicatrice pour élargir le nombre de personnes desservies par les programmes. À cet égard, les modèles qui font appel aux réseaux familiaux sont très prometteurs.

2. Maintenir les enfants dans leur famille.

Promouvoir les soins familiaux pour les enfants qui ont perdu leurs parents est une démarche capitale dans une approche centrée sur la famille. Tout indique que les soins en orphelinat, particulièrement le placement dans de grandes institutions, sont néfastes pour les enfants (Sherr, 2008). C'est aussi une solution onéreuse, qui revient jusqu'à dix fois plus cher par enfant que les soins communautaires (Richter, Sherr et Desmond, 2008 ; Desmond *et al.*, 2002*).

Des options au placement en orphelinat existent pour presque tous les enfants touchés par le sida en Afrique subsaharienne. Dans beaucoup de sociétés africaines, il est de tradition de prendre soin des enfants dans la famille élargie, ce qui ouvre de nombreuses possibilités qu'il convient de saisir. Néanmoins, on ne peut exiger des familles qu'elles continuent de s'occuper d'enfants supplémentaires sans un soutien de l'État et des organisations de la société civile. Il est particulièrement important qu'elles reçoivent une aide financière de l'État.

Beaucoup d'enfants sont placés dans des orphelinats parce que leur famille est trop pauvre pour assurer leur bien-être matériel. L'avantage unique que possède la famille pour élever et protéger les enfants ne peut opérer que si elle dispose d'un niveau minimal de ressources matérielles. Alors que les taux de mortalité par sida et le nombre d'enfants ayant besoin de soins

augmentent en Afrique subsaharienne, de plus en plus de familles voient leur capacité à satisfaire les besoins essentiels des enfants dangereusement mise à mal (Richter, Sherr et Desmond, 2008 ; Gillespie, 2008). Mais la solution n'est pas de construire plus d'orphelinats ou de créer davantage de structures de placement en dehors du milieu familial. En dotant les ménages de ressources supplémentaires, on permettra aux membres de la famille élargie d'assurer aux enfants l'éducation aimante et individuelle qu'ils sont les mieux placés pour donner.

3. Renforcer les capacités de la famille à s'occuper des enfants.

Une approche centrée sur la famille suppose d'apprendre aux parents et aux éducateurs à soutenir les enfants pendant les stades critiques du développement. À cet égard, deux stratégies recommandables sont les visites sanitaires à domicile et les interventions de développement de la petite enfance (Chandan et Richter, 2008).

Les agents communautaires se rendent régulièrement au domicile des femmes enceintes, des jeunes mères et des familles. Ces programmes s'efforcent d'améliorer le sort des enfants en conseillant les parents et en leur apportant un soutien social et une aide pratique. Dans les régions durement frappées par le VIH, les visites au domicile des femmes enceintes pourraient servir de plateforme non seulement à un dépistage du VIH et à des activités de PTME centrées sur la famille, mais aussi à la promotion de la survie de l'enfant, de la santé mentale maternelle et du renforcement de la famille par l'aiguillage vers des services complémentaires. La plupart des programmes actuels négligent cruellement le deuil et la dépression des parents ; pourtant le développement de l'enfant est étroitement lié à la santé mentale de ses parents (Sherr, 2008). Les services de proximité pour les femmes enceintes et les jeunes mères séropositives pourraient assurer un soutien psychosocial et diffuser des connaissances sur le métier de parent à un moment de mutation et de vulnérabilité. Ces interventions peuvent alléger le fardeau des soins que doivent assumer les femmes pauvres et séropositives (voir encadré 3).

Les visites à domicile peuvent avoir des retombées particulièrement positives dans les zones rurales, où le trajet jusqu'au dispensaire local est parfois

Encadré 3. Soutenir la santé mentale des mères dans le contexte du VIH et du sida

En Afrique subsaharienne, les femmes sont non seulement les premières victimes de l'infection à VIH, mais elles supportent aussi le fardeau des soins occasionnés par l'épidémie. Cela n'est pas surprenant, puisque dans beaucoup de cultures et en particulier dans les sociétés patriarcales, les femmes se chargent habituellement de soigner les malades. L'Organisation mondiale de la Santé (2000*) estime que de 70 à 90% des soins aux malades dans le monde sont dispensés à la maison, principalement par des femmes de la famille.

Si le rôle de parent ou de soignant est déjà difficile dans des conditions normales, il peut être particulièrement ardu dans le contexte de la pauvreté et du VIH. Bien que les conclusions de la recherche continuent de nous parvenir, il semble que l'un des principaux effets indirects du VIH maternel sur le nourrisson soit de compromettre le rôle de parent, en partie du fait de la dépression de la mère (Stein *et al.*, 2006*). Les programmes de visites sanitaires à domicile pourraient donner aux mères un appui psychosocial, tout en les conseillant sur la manière de s'occuper des enfants, et en améliorant ainsi l'état de santé des mères et des enfants.

Source : Chandan et Richter, 2008.

long et coûteux. En Afrique subsaharienne, ces activités peuvent utiliser les structures existantes des programmes de santé communautaire et de soins à domicile ; ces derniers sont d'ailleurs devenus une stratégie très utile pour répondre aux besoins sanitaires des personnes vivant avec le VIH et le sida.

Les programmes de développement de la petite enfance représentent une autre stratégie encourageante pour consolider les capacités des familles tout en construisant le capital humain des enfants à une étape cruciale de leur vie. Dans les pays à revenu élevé, les programmes de développement de la petite enfance visent généralement les enfants et les familles qui vivent dans la pauvreté, et sont destinés à contrebalancer les facteurs de risque

pour les enfants démunis. Bien que les modèles varient, les programmes de développement de la petite enfance comprennent souvent de multiples éléments : éducation préscolaire ; examens médicaux et vaccination ; soutien nutritionnel ; et appui aux parents. Ils adoptent le principe selon lequel les premières années de la vie représentent la période la plus rentable pour investir en faveur du bien-être de l'enfant. Ainsi, aux États-Unis d'Amérique, des interventions bien conçues de développement de la petite enfance ont rapporté à la société de de 1,80 à 17,07 dollars pour chaque dollar dépensé (Chandan et Richter, 2008 ; Karoly, Killburn et Cannon, 2005*). Au nombre de ces avantages figurent par exemple de meilleurs résultats scolaires, l'augmentation du potentiel à gagner un revenu tout au long de la vie et une réduction du taux des besoins spéciaux chez les enfants qui participent à ces programmes.

Actuellement, moins de 10% des jeunes enfants ont accès à une stimulation précoce ou à des programmes préscolaires en Afrique subsaharienne (Chandan et Richter, 2008 ; Kim *et al.*, 2008a). Étendre des



programmes de qualité de ce type dans les pays à forte prévalence pourrait renforcer les familles et influencer positivement sur la trajectoire de vie des enfants pauvres. Ces programmes peuvent aussi recruter les pères et donner l'occasion de mieux comprendre et de mieux satisfaire les besoins d'autres membres de la famille, notamment les frères et sœurs et les grands-parents (Sherr, 2008).

4. Donner aux familles les moyens d'éduquer leurs enfants.

Si leur famille est fonctionnelle et les soutient, les enfants auront plus de chances d'aller à l'école et d'obtenir de bons résultats. En plus de ses autres avantages, l'enseignement secondaire réduit le risque des jeunes filles de contracter le VIH (Jukes *et al.*, 2008). Les données recueillies montrent que le simple fait d'être inscrites à l'école protège les filles contre le VIH. En effet, les adolescentes qui sont scolarisées ont moins de probabilités d'avoir leurs premiers rapports sexuels à un âge précoce, ce qui est un facteur de risque d'infection. L'éducation des filles est aussi associée à une réduction du risque d'infection par le VIH grâce à divers autres mécanismes, notamment une meilleure compréhension des questions de santé, dont le VIH ; un sentiment accru d'efficacité personnelle et de maîtrise des relations ; un emploi plus fréquent du préservatif ; une plus grande capacité à bénéficier des effets protecteurs des réseaux sociaux (Jukes *et al.*, 2008). La valeur que la famille accorde à l'éducation et son accès à l'école influencent le risque que court l'enfant ou l'adolescent de contracter le VIH. De plus, étant donné les liens étroits entre l'éducation maternelle et la santé des enfants, élargir aujourd'hui l'accès des filles à l'éducation aura certainement un effet bénéfique intergénérationnel sur les capacités des familles à s'occuper de leurs enfants et sur leur état de santé futur.

5. Épauler les familles avec la protection de l'enfance.

Une approche qui soutient les enfants dans leur famille et par le biais de celle-ci doit aussi reconnaître que la famille est parfois incapable d'assumer son rôle. Dans ce cas, il faut assurer des services de protection de l'enfance. Actuellement, ces services n'ont souvent

qu'une existence théorique. La JLICA préconise de mettre en place des systèmes communautaires associant les services de police, de santé et d'éducation, les autorités traditionnelles et d'autres pour identifier et protéger les enfants maltraités. Les organisations communautaires peuvent jouer un rôle central.

Le maillon manquant : le renforcement économique

Les politiques et les programmes centrés sur la famille qui abordent les cinq domaines que nous venons de décrire amélioreront le bien-être des enfants à court terme, tout en renforçant les structures et les capacités de soins des familles à longue échéance. Mais pour que ces stratégies portent tous leurs fruits, elles doivent reposer sur une condition préalable capitale : la sécurité économique de base pour les familles. Dans de nombreux cas, le manque de sécurité économique empêche les familles et les enfants de profiter des interventions qui auraient pu être extrêmement efficaces.

- Pour bénéficier des activités de prévention, de traitement et de soutien en matière de VIH et de sida, les familles doivent disposer de suffisamment de ressources pour assumer les coûts financiers des soins (y compris les médicaments et le transport), ainsi que le manque à gagner en raison du temps consacré aux examens médicaux et à d'autres activités liées à l'accès aux soins.

- Maintenir les enfants dans leur famille dépend de la capacité de la famille élargie à accueillir et soigner les enfants dans le besoin. Dans toute l'Afrique, les familles possèdent une formidable somme de compétences. Mais, pour que les soins et l'affection de la famille aient l'effet escompté, il faut satisfaire les besoins matériels essentiels des enfants. De plus en plus, les conséquences cumulées du VIH et du sida, de la pauvreté endémique et de l'insécurité alimentaire limitent les capacités matérielles des réseaux familiaux et communautaires à continuer d'élever les enfants dans un environnement familial (Drimie et Casale, 2008). Dans ces conditions, de plus en plus d'enfants risquent d'être poussés dans des orphelinats et des structures non familiales dont on sait qu'elles dispensent des soins de moins bonne qualité que les familles nourricières.
- Les programmes de visite à domicile et de développement de la petite enfance de bonne qualité valorisent le capital humain des enfants, épaulent et conseillent les parents et facilitent l'octroi de soins compétents au sein de la famille. Mais, à nouveau, ces programmes doivent être fondés sur la sécurité économique qui permettra aux familles de couvrir les frais d'alimentation, d'habillement et de logement. Les meilleurs parents du monde ne peuvent pas élever correctement leurs enfants s'ils n'ont pas de quoi les nourrir suffisamment.
- Même quand les familles veulent envoyer leurs enfants à l'école, leur capacité à le faire dépend de facteurs



Pour pouvoir bénéficier des services de prévention, de traitement, de soins et de soutien en matière de VIH et de sida, les familles ont besoin d'une sécurité économique de base.

économiques. Si l'argent manque pour payer les frais de scolarité, ou si la famille ne peut se passer du travail de l'enfant, l'éducation devra attendre. Ces limites touchent particulièrement les filles. Une récente étude expérimentale menée au Kenya a mis en évidence la relation directe entre les finances familiales et l'éducation des filles. Quand la distribution gratuite d'uniformes a fait diminuer le coût de l'éducation, la fréquentation des filles à l'école a augmenté et le taux de grossesse chez les adolescentes a reculé (Jukes *et al.*, 2008 ; Duflo *et al.*, 2006*).

Dans tous ces domaines, les recherches présentent une leçon cohérente. Les autres mesures pour corriger l'impact du sida et améliorer les chances des enfants ne réussiront que si l'on s'attaque aussi à la pauvreté sous-jacente de la famille et à l'inégalité entre les sexes. Le soutien économique direct aux familles très pauvres est une pièce manquante essentielle qui peut faire sauter le goulet d'étranglement et améliorer les résultats pour les enfants.

Ce besoin de soutien économique des familles pauvres exige clairement une action de l'État. Actuellement, l'essentiel de l'assistance prêtée aux enfants et aux familles vulnérables provient de parents et de la communauté environnante. L'adoption, en octobre 2008, par les ministres africains en charge du développement social de la Déclaration de Windhoek sur le développement social dénote une volonté croissante en faveur d'une action gouvernementale systématique pour soutenir et protéger les familles (Département des affaires sociales de la Commission de l'Union africaine, 2008*). L'engagement des gouvernements, étayé par de nouvelles données concordantes, donne une occasion historique d'accroître l'efficacité d'une politique centrée sur la famille.

Lorsqu'ils agissent pour renforcer les familles, les gouvernements et leurs partenaires institutionnels doivent travailler avec les communautés locales. Il est essentiel de respecter et de soutenir les ripostes dirigées au plan local pour que n'importe quelle approche en faveur des enfants et des familles puisse espérer durer. Dans le prochain chapitre, nous résumerons les données que la JLICA a rassemblées sur la nature de la riposte communautaire et sur la manière dont les activités des acteurs extérieurs l'influencent.



CHAPITRE 3 Recruter un soutien pour l'action communautaire

Dans de nombreux environnements, les communautés ont été les premières, voire les seules, à soutenir les familles touchées par le VIH et le sida. Récemment encore, les groupes communautaires ne bénéficiaient que rarement de l'aide des donateurs, des ONG nationales et internationales et du gouvernement. La situation commence à changer car les institutions internationales cherchent de plus en plus à nouer des partenariats avec des groupes communautaires. Cependant, bien des occasions de répondre aux besoins des populations locales et de renforcer une action communautaire efficace sont perdues. Les contributions spécifiques de l'action communautaire sont largement ignorées. Dans le présent chapitre, nous décrirons les principaux types de riposte communautaire aux besoins des enfants touchés par le VIH et le sida. Nous examinerons ensuite les difficultés auxquelles se heurtent souvent les groupes communautaires dans leurs relations avec les organismes extérieurs. Nous analyserons les bienfaits mais aussi les risques des nouveaux flux potentiels de ressources internationales vers les collectivités locales et plaiderons en faveur d'une coordination plus efficace, sous l'autorité du gouvernement, entre les organismes extérieurs et les groupes locaux. Enfin, trois stratégies seront proposées pour améliorer la coordination et consolider le soutien aux efforts communautaires.

Les réseaux locaux sont en première ligne pour soutenir les familles

Dans les pays à forte prévalence de VIH et à faible protection sociale, les réseaux informels de parents, d'amis et de voisins ont été et demeurent la source principale de soutien aux enfants et à leurs familles. La JLICA a examiné les résultats d'une enquête auprès des ménages, représentative au niveau national, réalisée au Malawi. L'analyse de ces résultats a révélé que l'année précédant l'enquête plus de 75% des enfants vivaient dans des familles qui avaient reçu des dons en espèces ou en nature de la part de parents, amis et voisins. Cependant, la valeur de ces dons était maigre et ceux qui en avaient le plus grand besoin étaient le moins susceptibles d'en bénéficier. Les ménages pauvres dirigés par des personnes sans instruction, en d'autres termes, les ménages les moins aptes à répondre aux besoins essentiels des enfants à charge recevaient les prestations de moindre valeur (Heymann et Kidman, 2008).

Des ripostes communautaires organisées pour épauler les familles

Des ripostes communautaires organisées face à l'épidémie se sont multipliées dans les environnements à forte prévalence de VIH. Des collectivités locales — des groupes de personnes vivant dans le même voisinage ou partageant des intérêts similaires — se sont mobilisées pour épauler les enfants et les familles dans le besoin, en agissant comme filet de sécurité. En Afrique, les ripostes communautaires face au VIH et au sida ont précédé les programmes des ONG, des organisations internationales et des gouvernements (Foster, 2006*). En 1987, des organisations communautaires en

Les astérisques indiquent des sources autres que la JLICA.

République-Unie de Tanzanie assuraient déjà une assistance en matière d'éducation, d'alimentation et d'habillement aux enfants rendus orphelins par le sida (Banque mondiale et Université de Dar es Salaam, 1992*). Les chercheurs de la JLICA ont constaté qu'au Malawi, près de 40% des enfants vivent dans des communautés où des groupes locaux prennent soin des malades chroniques, donnent des conseils (31%), s'occupent des enfants vulnérables (25%), distribuent des aliments ou des dons en nature (24%) et dispensent des soins médicaux (20%) (Heymann et Kidman, 2008).

L'action communautaire en faveur des enfants est généralement acheminée par des organisations locales, notamment les églises et les écoles (voir encadré 4). Même si les initiatives communautaires sont très différentes de par leur capacité et leur portée, du fait de leur proximité et de leur connaissance des besoins communautaires, elles sont en mesure d'adapter rapidement les réponses à l'évolution des priorités. La récente multiplication d'initiatives locales en faveur des enfants touchés par le VIH et le sida est un exemple de cette capacité de mobilisation rapide autour de préoccupations communautaires importantes. Une enquête effectuée auprès de 651 organisations confessionnelles s'occupant d'enfants dans six pays a révélé que la moitié d'entre elles avaient démarré leurs activités au cours des quatre années précédentes (Foster, 2004*). Lors d'une enquête réalisée d'une enquête réalisée dans quatre sous-comtés ougandais, la JLICA a aussi constaté l'existence de très nombreuses actions locales « organisées ». Ainsi, dans chacun des sous-comtés, elle a recensé de 15 à 25 initiatives, dont environ 60% au niveau local (Nshakira et Taylor, 2008).

Les ressources mobilisées au niveau local sont la source de financement la plus courante pour beaucoup d'initiatives communautaires. Au cours d'une enquête effectuée auprès de 109 congrégations religieuses, instances de coordination et ONG confessionnelles établies en Namibie, 80% des organismes interrogés ont déclaré ne bénéficier d'aucun financement extérieur pour le VIH/sida (Yates, 2003*). La plus grande part de leurs ressources provenait de leurs membres, de dons privés et de collectes de fonds locales. Même si beaucoup d'initiatives communautaires reconnaissent qu'elles ont besoin sans délai que des organisations extérieures les dotent du soutien technique et financier approprié pour élargir et renforcer leurs efforts au nom

Encadré 4 : Le rôle des organisations confessionnelles

Les organisations confessionnelles représentent la majorité des organisations qui, au niveau communautaire, répondent au VIH/sida dans beaucoup de pays africains. En Zambie, 63% des organisations à assise communautaire qui dispensent des soins de santé sont des congrégations religieuses ou des groupes d'appui religieux, et 25% s'occupent principalement d'enfants orphelins ou vulnérables (ARHAP, 2006*). Il est essentiel de tirer pleinement profit de la capacité des groupes confessionnels de subvenir aux besoins des enfants et des familles touchés par le sida, mais à ce jour les efforts de ces organisations ont rarement été intégrés dans la riposte nationale face au sida et n'ont pratiquement pas obtenu de financements externes (Mathai, 2008 et Foster, 2004*).

Les enquêtes constatent que les gens apprécient la compassion et l'engagement des organisations confessionnelles et leur aptitude à offrir un appui spirituel et psychosocial outre les soins médicaux (ARHAP, 2006*). Lorsqu'on a demandé aux 385 participants d'un atelier tenu en Zambie et au Lesotho d'indiquer l'attribut auquel ils attachaient la plus haute valeur dans les services de santé assurés par des religieux, ils ont placé la contribution intangible de l'encouragement spirituel et de la compassion au-dessus de « facteurs tangibles » tels que l'appui matériel et les interventions curatives (ARHAP, 2006*).

Parmi les 25 organisations confessionnelles s'occupant d'orphelins au Zimbabwe, sur une période de plusieurs années, un seul bénévole sur 800 a renoncé, ce qui témoigne de l'engagement du personnel de ces organisations (Phiri *et al.*, 2001*). La contribution fiscale de l'armée de bénévoles confessionnels d'Afrique est énorme — selon une estimation prudente la valeur de leur travail s'est élevée à 5 milliards de dollars par an en 2006, une somme équivalente au financement alloué au VIH/sida par l'ensemble des agences bilatérales et multilatérales (Tearfund, 2006*).

des enfants, ce soutien est difficile à obtenir même au prix d'efforts considérables (Foster, Deshmukh et Adams, 2008). La totalité des 94 organisations confessionnelles, à l'exception d'une seule, interrogées en Namibie ressentent le besoin de formation technique en matière de VIH et de sida, mais 20% seulement font partie d'un réseau ou d'une affiliation soutenant activement leur travail dans le domaine du VIH et du sida (Yates, 2003*).

L'action communautaire en faveur des enfants touchés par le VIH et le sida s'est rapidement élargie. Des éléments d'appréciation de plus en plus nombreux indiquent que les capacités communautaires sont mises à très rude épreuve par le fardeau cumulatif du VIH et du sida, allié à la pauvreté et à l'insécurité alimentaire. Il existe au sein des communautés une énorme bonne volonté, mais les filets de sécurité locaux sont fragiles face aux contraintes qu'occasionnent les niveaux sans précédent de la demande. Et les initiatives mises en place par les communautés ne sont pas la panacée pour les plus vulnérables. Parfois elles peuvent même accentuer la stigmatisation en marginalisant des femmes célibataires, en subordonnant les filles et en négligeant les jeunes enfants. Aussi généreux et dévoués qu'ils soient, la plupart des bénévoles communautaires manquent de ressources et de capacités et ne sont pas rattachés à des réseaux de meilleures pratiques. Tous les efforts à l'appui des enfants, qu'ils soient communautaires ou non, devraient appliquer les principes des meilleures pratiques qui favorisent l'égalité, la responsabilisation et les droits des enfants (Zaveri, 2008).

Les capacités communautaires sont mises à très rude épreuve par le fardeau cumulatif du VIH et du sida, allié à la pauvreté et à l'insécurité alimentaire.

L'aide extérieure

Un grand nombre d'initiatives à assise communautaire ne bénéficient d'aucune aide extérieure. Il semble toutefois que la situation soit en train de changer. De plus en plus, les organisations locales qui s'occupent d'enfants touchés par le sida et de leurs familles collaborent avec des organismes extérieurs, notamment des donateurs, des ONG nationales et internationales et le gouvernement. En Ouganda, par exemple, trois programmes pluriannuels de financement externe

(Banque mondiale, Fonds mondial et PEPFAR) allouent à eux seuls plus de 100 millions de dollars aux enfants vulnérables au niveau communautaire. Bien que l'apport de nouvelles ressources soit indispensable, l'engagement croissant des organismes extérieurs soulève des préoccupations, car leur participation altère inévitablement le fonctionnement des communautés locales : dans le meilleur des cas en consolidant l'efficacité du soutien communautaire aux enfants touchés par le VIH et à leurs familles, mais dans le pire des cas en introduisant des distorsions non voulues susceptibles de causer du tort (Foster, Deshmukh et Adams, 2008).

Relever l'efficacité de l'aide en faveur des enfants et des communautés

La recherche de la JLICA confirme l'importance décisive d'une aide plus substantielle de la part des organismes extérieurs pour épauler l'action communautaire en faveur des enfants touchés par le VIH et le sida. Cependant, la recherche signale aussi la nécessité de mieux évaluer l'impact qu'exercent sur l'action communautaire les nouveaux programmes et les nouveaux financements ; d'assurer une participation constructive de la communauté à la prise de décisions au fur et à mesure du déroulement des programmes ; de documenter des modèles efficaces de collaboration ; et de s'assurer que les bons modèles sont largement adoptés.



À ce jour, l'efficacité des nouveaux financements alloués aux organisations communautaires n'est pas établie, faute d'évaluations concernant leur impact et de systèmes permettant de suivre les flux de ressources vers les communautés. L'examen de la documentation publiée et parallèle effectué par la JLICA a révélé que seules 21 évaluations d'initiatives à assise communautaire mises en œuvre dans des environnements africains à forte prévalence de VIH possédaient au moins une série de données post-interventions concernant les résultats obtenus en matière de santé et de bien-être (Schenk, 2008). En consignnant ses observations sur la qualité et la rigueur variables des évaluations eu égard à leur conception et à la collecte de données, l'auteur conclut que les données concernant l'allocation de fonds sont médiocres et décevantes.

La recherche réalisée par la JLICA au Mozambique, au Nigéria et en Ouganda a aussi décelé des faiblesses dans la manière dont l'aide extérieure est allouée aux programmes communautaires en faveur des enfants vulnérables (Blackett-Dibinga et Sussman 2008 ; Aniyom *et al.*, 2008 ; Nshakira et Taylor, 2008 ; Loewenson *et al.*, 2008) :

■ **L'aide extérieure favorise les initiatives dirigées de l'extérieur du fait de l'incapacité des groupes locaux de satisfaire aux procédures complexes de demandes de fonds**, qui pénalisent ceux qui ne sont pas rattachés à des réseaux, ne savent pas rédiger et n'ont pas la capacité de s'adapter aux exigences des bailleurs de fonds (voir encadré 5).

■ **L'aide extérieure cible souvent des enfants rendus orphelins par le sida à titre individuel plutôt que des ménages ayant des enfants vulnérables**, ce qui peut donner lieu à des inégalités en laissant pour compte d'autres enfants vivant dans le même ménage.

■ **L'aide extérieure oublie sans le vouloir les plus jeunes enfants** parce que les programmes à l'appui d'enfants touchés par le VIH et le sida mettent le plus souvent l'accent sur la scolarisation. Ce modèle persiste en dépit du fait que les investissements en faveur des jeunes enfants ont un impact à long terme décisif sur leur santé et la réalisation de leur potentiel (Adato et Bassett, 2008 ; Chandan et Richter, 2008).

Encadré 5 : Ressources affectées aux initiatives communautaires en Ouganda

En 2007, les chercheurs de la JLICA ont procédé à une évaluation des ressources externes à l'appui des enfants touchés par le VIH/sida affectées à quatre sous-comtés d'Ouganda (population : 141 811). L'étude a recensé 108 initiatives à assise communautaire s'occupant d'enfants vulnérables, à raison de 1300 personnes par initiative. Dans la plupart des cas il s'agissait de groupes indépendants ou rattachés à des églises, des écoles ou des dispensaires locaux ; le quart dépendait d'ONG nationales ou d'organisations confessionnelles et 14% d'ONG internationales. Près des deux tiers des initiatives avaient reçu un soutien extérieur ; les groupes locaux avaient moins de probabilités d'obtenir ce soutien et plus de probabilités de le recevoir sous forme matérielle plutôt que pécuniaire. Parmi les initiatives ayant profité d'un appui externe, 85% avaient perçu de l'argent comptant, 59% un soutien matériel et 41% un soutien technique, notamment une formation ou des conseils.

Source : Nshakira et Taylor, 2008

■ **Les communautés ne font pas entièrement confiance aux organismes extérieurs** en raison des délais dans l'acheminement des ressources promises, de limitations quant aux modalités d'utilisation des ressources mises à disposition, de la non-consultation des responsables communautaires, et parce qu'ils font appel à des agents qui ne parviennent pas toujours à gagner la confiance de la population locale.

■ **Les exigences du suivi et des rapports de performance ne tiennent pas compte des préoccupations de la communauté.** Des systèmes de suivi imposés de l'extérieur et dont la communauté ne perçoit pas toujours la pertinence ou l'utilité contrarient beaucoup d'initiatives communautaires en déviant les efforts qui devraient porter sur les activités en faveur des enfants et de leurs familles (voir encadré 6).

■ **Les occasions d'aider un plus grand nombre d'enfants sont perdues** par l'imposition de procédures et de critères rigides auxquels il faut satisfaire pour accéder au financement et qui ignorent les besoins communautaires, notamment : 1) en adhérant strictement aux spécifications concernant l'âge des enfants pour obtenir les prestations ; 2) en visant des groupes déterminés, notamment les orphelins ; 3) en circonscrivant l'aide à un type d'appui spécifique, notamment les frais scolaires ; et 4) en ciblant des enfants à titre individuel, indépendamment de leurs familles.

Impact du financement externe sur les communautés

Le financement d'activités communautaires gérées de l'extérieur en faveur d'enfants touchés par le sida en Afrique subsaharienne a augmenté considérablement au cours des dernières années. D'autres augmentations sont prévues. Ainsi, le gouvernement des États-Unis d'Amérique a décidé d'affecter au cours des cinq prochaines années 10% des fonds destinés au financement du VIH et du sida à des programmes en faveur d'enfants orphelins et vulnérables, soit un montant de 4 milliards de dollars sur cinq ans.

Si ce financement est utilisé de manière judicieuse, des millions d'enfants vulnérables en tireront un bienfait incommensurable. Mais utilisé à mauvais escient, il pourrait saper les ripostes communautaires. Comme le dit un proverbe congolais : « *Si tu attires la pluie, étaie les bananiers.* » En d'autres termes, les nouveaux flux de ressources doivent être gérés avec prudence pour éviter de noyer l'action locale en cours. Quelques-unes des conséquences négatives de la programmation extérieure ont déjà été observées, parmi lesquelles :

- L'émergence d'organisations communautaires qui se spécialisent dans l'obtention de financements au niveau local. Des organismes extérieurs peuvent considérer à tort que ces organisations représentent et favorisent la communauté et ainsi négliger d'autres ripostes communautaires plus légitimes ayant besoin d'appui (Taylor, 2008*).
- Certains groupes communautaires réorientent la justification de l'utilisation des fonds vers des sources de financement externes s'écartant ainsi des communautés qu'ils desservent.

Encadré 6 : Suivi d'un programme financé par des fonds externes au Mozambique du point de vue de la communauté

Dans le cadre de son programme « Scale Up Hope », Save the Children us a mobilisé 50 comités dans cinq districts pour venir en aide aux enfants vulnérables. Les comités ovc (pour orphelins et autres enfants vulnérables) se réunissent périodiquement pour surveiller le déroulement des services assurés aux enfants en accord avec les exigences du bailleur de fonds. Les données sont recueillies chaque trimestre. Des débats de groupes ont été organisés dans dix villages de la province de Gaza avec la participation des groupes communautaires chargés du suivi. La recherche a mis en évidence les points suivants :

- aucun comité n'avait participé au développement des instruments de collecte de données ;
- de fréquents changements dans la manière de rendre compte des activités avaient semé la confusion, de même que l'utilisation de formulaires différents pour les différents bailleurs de fonds ;
- la collecte de données attachait plus d'importance au comptage des enfants et des activités qu'à l'impact des services sur le bien-être des enfants ;
- il était plus difficile de rassembler des données sur les services d'appui, tels que le soutien psychosocial, que sur les activités concrètes de distribution ;
- aucun comité n'avait fait une analyse systématique ou utilisé les données pour ses propres prises de décisions, la planification ou le plaidoyer faute de temps ou de perception de l'utilité des données ;
- aucun lien n'a été décelé entre les données rassemblées au niveau communautaire et les structures gouvernementales, à quelque niveau que ce soit.

Source : Blackett-Dibinga et Sussman, 2009.

Comme le dit un proverbe congolais : « *Si tu attires la pluie, étaie les bananiers.* »

- Le financement externe entraîne l'abandon des contributions communautaires, accroissant le risque d'effondrement en cas de diminution, d'interruption ou de cessation du financement (Heymann et Kidman, 2008).
- Les organismes extérieurs « mobilisent » les initiatives communautaires pour réaliser leur travail. En misant sur les bonnes intentions et la disponibilité des bénévoles, principalement des femmes, ils ne laissent aux membres des communautés que peu de chances de participer aux prises de décisions concernant la planification, la mise en application et le suivi des programmes (Blackett-Dibinga et Sussman, 2008 ; Heymann et Kidman, 2008 ; Nshakira and Taylor, 2008).

La solution ne consiste pas à réduire le soutien extérieur dont la communauté a un urgent besoin. Il incombe plutôt aux gouvernements et aux partenaires internationaux d'adopter des mesures ayant expressément pour but d'assurer que le type de programme mis en œuvre et les ressources allouées correspondent aux besoins des collectivités et appuient les ripostes communautaires déjà en place. À cet égard, une coordination plus efficace entre les différentes parties prenantes, assortie d'une forte participation communautaire, s'impose.

Une coordination nécessaire

Dans de nombreux pays, la prolifération d'initiatives extérieures opérant au niveau communautaire dépourvues d'une vision constructive a entraîné le chevauchement des activités, semé la confusion et sapé les efforts locaux. Chaque organisme extérieur fixe ses propres règles de collaboration, presque toujours avec de bonnes intentions, mais en oubliant trop souvent de donner la parole aux communautés et en passant outre leurs priorités. Il en résulte une distribution inéquitable des services et de l'appui, un moindre impact de la programmation, et des occasions perdues de gagner la confiance et de consolider la capacité des organisations locales. Avec la multiplication des organismes extérieurs souhaitant nouer des partenariats avec des groupes

locaux et du fait de la montée des intérêts financiers, le besoin d'une coordination efficace entre les différents intervenants se fait de plus en plus sentir.

La coordination ne peut être le résultat de négociations ponctuelles entre des acteurs individuels. Elle requiert une approche systématique au niveau national. Les gouvernements nationaux sont les autorités indiquées pour diriger ce processus et mettre en place des principes directeurs pour l'interaction des institutions internationales avec les collectivités locales. La coordination d'une action à laquelle participent des organismes extérieurs et les groupes locaux s'insère dans un processus plus ample de coordination des parties prenantes, lequel est essentiel si l'on veut obtenir de meilleurs résultats pour les enfants (Foster, 2008).

Les principes directeurs de la collaboration avec les communautés

La coordination entre les organismes extérieurs et les communautés revêtira des formes diverses dans des contextes différents, mais certains principes directeurs s'appliquent à tous les environnements :

- **Il faut renforcer l'action communautaire : les initiatives communautaires sont primordiales ; le rôle des organismes extérieurs consiste à les soutenir et à les favoriser.** Le soutien des communautés aux enfants touchés par le sida et à



leurs familles a été décisif pour protéger les enfants des pires effets de l'épidémie. Les ressources et l'assistance technique fournies par des organismes extérieurs sont certes importantes mais elles doivent compléter, non remplacer, l'action communautaire.

Les communautés devraient avoir une voix déterminante dans l'allocation des ressources destinées aux enfants et dans leur utilisation au niveau local.

- **Il faut placer les communautés au centre de la prise de décisions.** Les communautés devraient avoir une voix déterminante dans l'allocation des ressources destinées aux enfants et dans leur utilisation au niveau local. Les bailleurs de fonds et les organismes chargés de la mise en application doivent établir des mécanismes de consultation et de participation régulière et effective des communautés à la conception, l'exécution, le suivi et l'évaluation des programmes de financement externe à l'appui des enfants touchés par le sida.
- **Il faut acheminer les ressources de manière appropriée.** Les ressources externes doivent être acheminées par le biais de mécanismes et de calendriers qui respectent les procédures communautaires et permettent aux groupes locaux de renforcer leur efficacité et d'élargir leur action. Il n'y a pas de modèle



unique pour l'acheminement efficace de ressources aux niveaux national et local. Il faut tenir compte du contexte, des besoins et des capacités locales. Les communautés devraient pouvoir accéder aux ressources externes à l'appui de leurs activités, les superviser, en élargir la portée et l'ampleur, et mettre en place des activités de développement économique qui préservent les filets de sécurité communautaires.

- **Il faut assurer la participation des enfants.** Les enfants et les jeunes touchés par le sida devraient participer à la définition des objectifs et des méthodes utilisées pour mener à bien les programmes les concernant et se faire entendre clairement lors de l'évaluation des résultats obtenus (Fleming, Vatsia et Brakarsh, 2008). La Convention relative aux droits de l'enfant et la Charte africaine des droits et du bien-être de l'enfant établissent les fondements éthiques et juridiques de la participation des enfants.
- **Il faut aligner les efforts communautaires et l'action des bailleurs de fonds sur la politique nationale.** Une coordination efficace dépend de l'alignement des activités des organismes extérieurs et des groupes de la société civile sur les plans nationaux. Un processus d'alignement plus ample implique d'harmoniser les bailleurs de fonds, de coordonner les activités au niveau national et de disposer de systèmes de notification de l'information unifiés (OCDE, 2008*). Les groupes communautaires méconnaissent souvent les politiques nationales, mais des ONG plus importantes sont susceptibles d'encadrer de plus petits groupes pour les aider à coordonner leurs efforts.

Trois stratégies pour resserrer la coordination

La JLICA recommande l'adoption de trois stratégies spécifiques visant à renforcer la coordination et à garantir un soutien opportun à l'action communautaire (Foster, Deshmukh et Adams, 2008) :

1. **Créer des comités de district.** Là où les comités de district n'existent pas, il faudrait les créer pour maintenir un registre actif des activités à assise communautaire en faveur des enfants et des familles touchés par le VIH et le sida. Il s'agit là d'une démarche essentielle en vue d'une coordination plus efficace et d'un meilleur soutien technique.

2. Mobiliser les ressources et contrôler l'efficacité de l'aide. Des groupes de travail associant à la fois le gouvernement et la société civile devraient faire des recommandations sur les méthodes les plus souhaitables de mobilisation et de contrôle des ressources externes allouées aux enfants touchés par le VIH et le sida. Pour la tenue de ces débats il est essentiel de disposer de systèmes de justification de l'emploi des fonds que les communautés soient à même de comprendre et d'utiliser.

3. Mettre au point des directives sur les meilleures pratiques pour les partenariats et la responsabilisation. Les autorités nationales qui coordonnent les actions en faveur des enfants touchés par le VIH et le sida devraient mettre au point des directives sur les meilleures pratiques à l'intention de toutes les parties prenantes (partenaires du développement international, gouvernement, société civile et communautés). À cet égard, les points suivants méritent une attention particulière :

- nouer des partenariats entre les parties prenantes à différents niveaux, énonçant clairement les droits, les responsabilités et les attentes mutuelles ;
- renforcer les capacités communautaires concernant les meilleures pratiques et les politiques nationales ;

- rassembler et mettre à jour régulièrement l'information sur a) les besoins des enfants et des familles, b) les initiatives en place pour répondre à ces besoins aux différents niveaux (communautaire, de district, national), et c) les flux de ressources à l'appui de ces initiatives ;
- assurer le suivi et l'analyse et tirer les enseignements de façon périodique et participative, en tant qu'élément central des interventions à assise communautaire.

Il faut aligner les efforts communautaires et l'action des bailleurs de fonds sur la politique nationale.

Ensemble, ces stratégies fournissent des moyens concrets d'harmoniser plus efficacement l'action des groupes communautaires, des bailleurs de fonds et des autorités nationales. Elles permettent également aux groupes locaux d'obtenir un rendement optimal des fonds que leur allouent les organismes extérieurs. Elles créeront en outre des cadres au sein desquels les groupes communautaires, qui connaissent le mieux les besoins des enfants et des familles touchés par le sida, pourront articuler ces démarches et faire pression pour que les politiques et les programmes répondent mieux aux besoins.



En l'absence d'une réponse gouvernementale adéquate, les réseaux sociaux locaux et les groupes communautaires d'Afrique subsaharienne se sont organisés pour venir en aide aux enfants et aux familles touchés par le VIH et le sida. L'action communautaire a répondu à une vaste gamme de besoins, allant de la fourniture de biens matériels de première nécessité à l'assistance psychosociale et spirituelle des familles. Sur de nombreux fronts, les communautés possèdent des compétences irremplaçables qui doivent demeurer au centre de toute riposte efficace. Mais des besoins urgents non satisfaits ont forcé des groupes communautaires à recourir à d'autres types de prestations qu'elles sont moins aptes à fournir. L'aide financière aux familles en est un exemple. Des familles vivant dans le dénuement

extrême ont bénéficié de l'aide d'autres familles tout aussi déshéritées. Leur générosité a soulagé la souffrance et sauvé de nombreuses vies. Mais ce modèle n'est ni moralement acceptable ni viable à long terme. Les politiques gouvernementales visant à améliorer la situation économique des familles, pour autant qu'elles soient conçues et exécutées de manière appropriée, sont en mesure d'affranchir les communautés de responsabilités qu'elles peuvent difficilement assumer et de consolider l'action communautaire dans d'autres domaines où leur contribution est irremplaçable. Le prochain chapitre décrit la manière dont les États peuvent assurer un appui économique aux familles — un appui qui demeure la pièce manquante de l'action en faveur des enfants touchés par le VIH et le sida.



CHAPITRE 4 La clé du succès :

Investir dans la protection sociale

L'amélioration du bien-être des enfants passe par l'amélioration de la situation économique des familles touchées par le sida. Dans le présent chapitre nous présentons des éléments d'appréciation sur les actions les plus efficaces à la portée des pays pour assurer aux familles vulnérables une sécurité économique de base. Nous faisons valoir que les politiques nationales de protection sociale sont les meilleurs outils à cet égard et les programmes de transferts d'espèces une stratégie qui donne d'excellents résultats. Nous recensons six avantages clés des transferts d'espèces et détaillons la manière dont ils profitent aux enfants. Nous examinons ensuite les avantages et les inconvénients des différentes modalités de transferts monétaires et abordons la question du coût. Enfin, si les transferts d'espèces ne sont pas la panacée, ils devraient néanmoins constituer le fer de lance d'un ordre du jour plus ambitieux de protection sociale.

S'attaquer à la vulnérabilité au moyen de la protection sociale

On peut s'attaquer au problème de la vulnérabilité des pauvres de différentes manières, y compris en encourageant la charité privée ou en stimulant la croissance économique. Cependant, ce sont les politiques nationales de protection sociale qui ont le mieux répondu aux besoins urgents des familles et des enfants vivant dans le dénuement extrême. Bien des pays qui ont aujourd'hui des revenus élevés ont adopté de telles politiques pendant leur phase d'expansion économique rapide, et ces mesures ont joué un rôle clé dans la réduction de la pauvreté, en ayant raison de l'exclusion sociale et en développant le potentiel humain.

Les astérisques indiquent des sources autres que la JLICA.

La protection sociale est un terme général qui recouvre des mesures destinées à réduire la vulnérabilité et les risques auxquels doivent faire face les pauvres et d'autres groupes sociaux fragiles. Une facette clé de la protection sociale est qu'elle soutient des gens qui sont incapables de manière permanente ou temporaire de gagner leur vie du fait de l'âge, de la maladie, d'infirmités, de la discrimination ou d'autres contraintes (Adato et Bassett, 2008). La protection sociale comporte à la fois des stratégies économiques et non économiques. De manière générale, ces stratégies comprennent :

- des programmes de distribution de vivres pour des gens confrontés à des urgences ou à une insécurité alimentaire chronique ;
- les allocations de la sécurité sociale pour chômeurs, pauvres, infirmes ou autres personnes vulnérables ;
- le renforcement des compétences et l'éducation des enfants et des adultes, en particulier l'enseignement primaire universel ;
- les interventions de développement de la petite enfance ;
- les programmes d'alimentation scolaire ;
- les projets de travaux publics (argent contre travail ou nourriture contre travail) ;
- les assurances maladie ou assurances des biens du ménage ;
- les programmes de création de revenus ;
- les programmes de microcrédit.

La protection sociale pour les pays en développement est désormais fermement inscrite à l'ordre du jour du développement. Les dirigeants politiques reconnaissent de plus en plus le rôle qu'elle joue dans le développement social et les preuves témoignant de ses avantages se multiplient (Commission de l'Union africaine, 2008* ; Adato et Bassett, 2008).

Comment les gouvernements devraient-ils effectuer leurs choix ?

En matière de politiques de protection sociale, les options — dont beaucoup profiteraient aux enfants touchés par le VIH et le sida — sont nombreuses. Selon quels critères les gouvernements devraient-ils effectuer leurs choix ? Outre l'efficacité démontrée, la viabilité politique est un élément capital. Pour comprendre les facteurs qui favorisent la viabilité, la JLICA a relié l'étude empirique des pratiques nationales en matière de politique en Afrique subsaharienne à une analyse de science politique de ce qui en général est considéré comme étant une bonne politique. Les résultats mettent en exergue quatre caractéristiques communes à des politiques sociales à l'appui des enfants touchés par le sida appliquées avec succès dans la région. Les politiques efficaces ont en commun ce qui suit :

■ **Elles sont simples.** Les objectifs de politiques efficaces peuvent être énoncés dans un langage simple — « une éducation décente pour tous » ou « fournir des ressources aux familles très pauvres ». Le mécanisme est simple, facile à comprendre pour tous les intéressés. Une fois mis en place, le programme peut évoluer et devenir plus complexe.

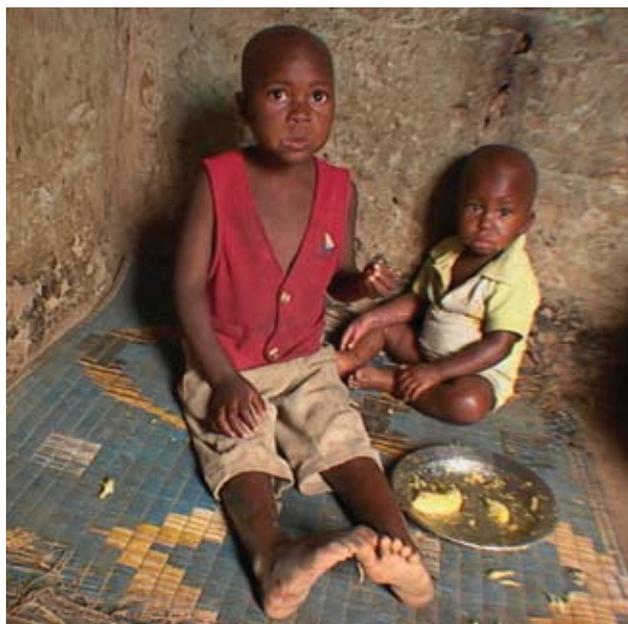
■ **Elles n'imposent qu'un supplément de travail relativement léger aux institutions.** Les programmes de protection sociale les plus efficaces ne concernent qu'un seul ministère. Par exemple, l'éducation primaire universelle en République-Unie de Tanzanie et l'allocation pour enfant à charge en Afrique du Sud. Leur mise en œuvre est simple aussi bien pour les institutions que pour les mécanismes nationaux existants, sans imposer de fardeaux supplémentaires à des gouvernements qui doivent déjà faire face à de multiples contraintes (de Waal et Mamdani, 2008).

■ **Elles s'appuient sur des préoccupations publiques largement partagées.** Les politiques populistes ne sont pas toujours désirables mais les politiques ne sont durables que si beaucoup de gens en bénéficient. Les enquêtes d'opinion menées en Afrique montrent que l'emploi, l'éducation et la santé générale sont des préoccupations importantes, ce qui n'est pas le cas du VIH et du sida. Le soutien d'organisations nationales de la société civile est important lui aussi. Une politique qui autorise l'engagement et le suivi populaires — par exemple l'examen minutieux au niveau des districts

Les politiques sociales à l'appui des enfants touchés par le sida qui marchent sont simples, elles n'imposent qu'un supplément de travail relativement léger aux institutions, elles reposent sur des préoccupations publiques largement partagées et elles sont attentives au sida mais non axées sur le sida.

des budgets et des dépenses — obtient de meilleurs résultats. Les études de cas de la JLICA font valoir que lorsque les gouvernements africains ont adopté des politiques sur des questions populaires, telles que l'enseignement primaire universel, ces politiques se sont avérées viables en dépit du scepticisme des experts internationaux (Mamdani *et al.*, 2008).

■ **Elles sont attentives au sida mais non axées sur le sida.** Les politiques qui tiennent compte du sida poursuivent explicitement des objectifs sociaux plus vastes (par exemple, l'éducation et la réduction de la pauvreté) tout en s'attaquant à des problèmes associés avec le VIH et le sida comme avantage additionnel. Les mesures de protection sociale qui sont universelles ou qui répondent à des critères familiaux, tels que la pauvreté extrême, sont généralement celles qui ont les meilleures chances de progresser et ont aussi le meilleur rapport coût-bénéfice. À part les problèmes pratiques qui peuvent se poser, le fait de cibler explicitement « les enfants rendus orphelins par le



sida » ou de circonscrire les bénéficiaires aux enfants touchés par le sida peut faire obstacle à la viabilité politique des mesures proposées, quelles qu'elles soient (de Waal et Mamdani, 2008).

Prendre un bon départ

L'analyse politique de la JLICA a constaté que, dans le cas de pays aux prises avec des problèmes complexes, l'approche la plus fructueuse consiste à bien commencer, même si des stratégies élaborées et multisectorielles sont souhaitables. Commencez par bien faire une poignée de choses relativement simples et puis élargissez les activités !

La question centrale est de savoir quelles mesures mettre en place pour promouvoir le bien-être de tous les enfants d'une manière durable. Dans beaucoup de pays d'Afrique subsaharienne, la pauvreté est omniprésente, les enfants de moins de 18 ans représentent la moitié de la population et beaucoup d'enfants vivent en dessous du seuil de pauvreté alimentaire. Le défi consiste donc fondamentalement à répondre aux besoins et à respecter fidèlement les droits. Les réponses politiques doivent faire en sorte que la croissance économique se traduise par le développement au niveau local, protège ceux qui ne sont pas en mesure de bénéficier immédiatement des politiques axées sur la croissance



et renforce le capital humain de manière équitable. Des approches réussies devraient s'adresser aux enfants touchés par le sida en s'assurant qu'elles répondent aux besoins fondamentaux de tous les enfants (de Waal et Mamdani, 2008).

Les éléments essentiels des programmes de transferts d'espèces

Parmi les options des politiques de protection sociale les choix devront tenir compte des contextes nationaux, des priorités et des conjonctures politiques ; il n'existe pas de solution unique qui convienne à tous les pays. De nombreuses nations accordent la priorité à des mesures qui augurent de résultats rapides pour les familles et les enfants les plus vulnérables, tout en travaillant à un agenda de protection sociale plus vaste. À cet égard, les programmes de transferts d'espèces peuvent jouer un rôle non négligeable.

Les transferts d'espèces consistent à verser de l'argent à des individus ou des ménages très vulnérables, dans le but de soulager leur pauvreté ou de réduire leur vulnérabilité. Une étude pionnière réalisée pour le compte de la JLICA (Adato et Bassett, 2008) a examiné 300 documents décrivant et évaluant ce type de programme dans des pays à revenu faible ou intermédiaire. Elle a mis en évidence que ces programmes ont réussi à améliorer la nutrition, la croissance, l'éducation et la santé des enfants et à renforcer l'utilisation des services de santé au cours de la décennie écoulée. En se fondant sur ces données, la JLICA recommande une prompte mise en œuvre de programmes de transferts d'espèces dans des pays lourdement touchés par le VIH et le sida grâce à des modèles adaptés aux contextes nationaux.

Le principe de base des programmes de transferts d'espèces est simple : donner de l'argent comptant directement aux pauvres. Ces transferts peuvent aller à des familles qui répondent à des critères de pauvreté ou de vulnérabilité, à des personnes âgées ou infirmes, à des familles avec des enfants ou des filles, ou encore à des familles ayant accueilli des orphelins. Les transferts peuvent être inconditionnels ou liés à un travail, à une formation, à l'éducation ou à d'autres services. Le programme mexicain Oportunidades qui a fait l'objet

d'une évaluation très rigoureuse pose trois conditions pour l'octroi des prestations : les enfants doivent fréquenter l'école de manière régulière, les familles doivent se rendre au centre de santé pour des visites de routine et elles doivent participer à un programme de nutrition améliorée.

Les modalités des programmes de transfert d'espèces qui sont particulièrement pertinents dans les contextes africains comprennent :

- les transferts monétaires inconditionnels à des ménages vivant dans la pauvreté extrême (et/ou répondant à d'autres critères de sélection) ;
- les allocations pour enfant (l'allocation familiale pour enfant à charge d'Afrique du Sud est un modèle qui a été largement débattu) ;
- les pensions de vieillesse.

La recherche fait valoir que tous ces types de prestations sont susceptibles d'améliorer sensiblement la vie des enfants vulnérables. Aussi surprenant que cela puisse paraître, les pensions de vieillesse sont bénéfiques pour les enfants. On a constaté dans plusieurs pays que les ménages qui perçoivent des pensions de vieillesse augmentent leurs dépenses en faveur des enfants, par exemple pour la nourriture. La recherche a confirmé cet impact positif sur les enfants et tout particulièrement sur les filles (Adato et Bassett, 2008). Les pensions de vieillesse sont à même de mobiliser un fort soutien populaire. À l'instar d'autres pays, le Botswana et le Lesotho ont récemment introduit des pensions de vieillesse.

La JLICA recommande une prompte mise en œuvre de programmes de transferts d'espèces dans des pays lourdement touchés par le VIH et le sida grâce à des modèles adaptés aux contextes nationaux.

Les six avantages des programmes de transferts d'espèces

Les programmes de transferts d'espèces obtiennent un bon score comparativement à d'autres options de protection sociale en termes de coût, de capacités préexistantes requises, et de facilité et de rapidité de leur transposition à plus grande échelle. Pour les familles touchées par le VIH et le sida qui vivent dans la pauvreté extrême, ces programmes ont six grands avantages :

1. Les prestations en espèces sont efficaces et directes. Les transferts monétaires déposent les fonds directement dans les mains des gens qui en ont un besoin urgent, contrairement à de nombreuses formes d'assistance aux termes desquelles l'argent passe à travers plusieurs intermédiaires, réduisant en fin de compte le montant disponible pour la famille. Avec les transferts monétaires, il est relativement aisé de suivre le flux de l'argent, d'améliorer la responsabilisation et de réduire le gaspillage et le détournement de fonds. Pour les bénéficiaires, ces prestations constituent des avantages tangibles disponibles rapidement. Pour une famille pauvre, même une petite somme d'argent peut faire la différence. Et, contrairement aux prestations en nature (en vivres, par exemple), les allocations en argent liquide préservent la dignité de la famille en lui permettant de décider par elle-même des aspects qui requièrent l'investissement le plus immédiat. En disposant d'argent comptant, la famille a la flexibilité voulue pour changer et adapter les stratégies à l'évolution de ses conditions de vie.

2. Les prestations en espèces n'exigent pas des familles qu'elles aient des capacités préexistantes. Les prestations en espèces s'adaptent aux besoins des familles les plus fragiles, affaiblies par des contraintes multiples pouvant aller de la faim, de la maladie chronique au décès de membres de la famille. Les familles indigentes débilitées par le VIH et le sida risquent souvent de ne même pas remplir les conditions relativement modestes requises pour bénéficier d'autres stratégies de protection sociale, telles que vivres contre travail ou argent contre travail ou encore le microcrédit. En revanche, même les familles les plus déshéritées peuvent utiliser immédiatement l'argent liquide pour le mieux-être des enfants.

3. Les prestations en espèces autonomisent les femmes et réduisent les inégalités entre les sexes.

Il a été démontré que l'argent versé aux membres féminins des familles a consolidé le statut économique des femmes ; contribué à une prise de décisions plus équitable au sein de la famille et amélioré les conditions de vie des enfants. Le fait de désigner des femmes pour recevoir et gérer les prestations familiales a été une composante très efficace des programmes latino-américains, mais d'autres programmes également. Les sommes versées aux femmes constituent une intervention structurelle visant à réduire les inégalités entre les sexes et, par conséquent, la vulnérabilité des femmes dans le contexte du VIH et du sida.

4. Les prestations en espèces constituent un tremplin pour accéder à d'autres services.

Alors que les prestations en espèces permettent aux familles très vulnérables d'échapper à la gestion de la crise, elles leur permettent également d'accéder à d'autres mesures de protection sociale qui requièrent de plus grandes capacités. À titre d'exemple, une famille qui a atteint un niveau initial de stabilité grâce à une allocation en espèces peut par la suite remplir les conditions requises pour participer à un programme de microcrédit.

5. Les prestations en espèces sont comparativement faciles à gérer.

Alors que des pays à revenu intermédiaire comme l'Afrique du Sud, le Brésil et le Mexique ont mis au point des programmes de transferts d'espèces plus sophistiqués du point de vue administratif, les programmes de base sont comparativement faciles à gérer et ont bien fonctionné dans des pays à faible revenu ayant des infrastructures beaucoup moins perfectionnées, tels que le Bangladesh, le Lesotho, le Mozambique, et le Nicaragua. Pour les programmes de base, il suffit de disposer des fonds appropriés et d'une structure d'acheminement et de gestion simple.

6. Les prestations en espèces tiennent compte du sida.

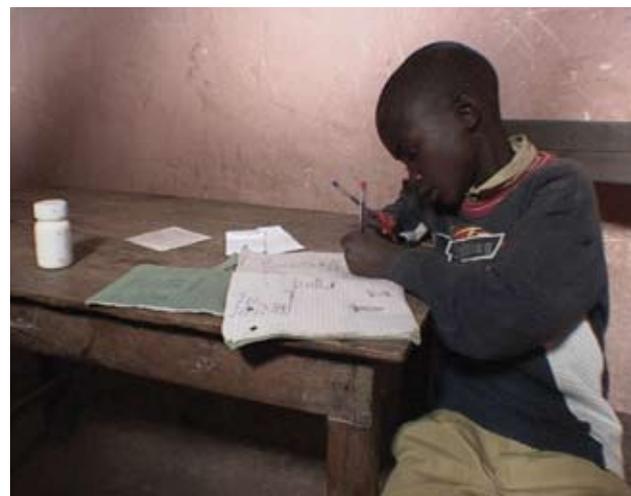
Au Malawi et au Zimbabwe, des projets pilotes de transferts d'espèces mis en œuvre dans des zones à forte prévalence de VIH ont ciblé des familles en fonction de leur pauvreté et non de leur statut de personne vivant avec le VIH. Une évaluation réalisée sous l'égide de l'UNICEF a constaté que ces programmes tenaient compte du VIH puisque dans 70% des cas les familles bénéficiaires étaient touchées par le VIH et le sida (Adato et Bassett, 2008 ; UNICEF, 2007*).

De quelle manière les enfants bénéficient-ils des transferts d'espèces ?

Les exemples suivants illustrent les avantages que les enfants retirent des programmes de transferts d'espèces (Adato et Bassett, 2008).

Éducation

- En Afrique du Sud, la fréquentation scolaire des enfants est sensiblement plus élevée dans les ménages où une femme est au bénéfice d'une pension de vieillesse. Dans ces ménages, la non-scolarisation est inférieure d'un tiers par rapport à celle des enfants des autres familles (Adato et Bassett, 2008 ; Samson *et al.*, 2004*).
- L'évaluation du plan pilote de transferts sociaux d'espèces (Social Cash Transfer Scheme) mis en place dans le district de Mchinji (Malawi) a observé qu'au terme d'une année, le pourcentage d'enfants scolarisés était deux fois plus élevé dans les ménages ayant bénéficié d'allocations (8,3%) que dans les ménages témoins (3,4%). Pendant cette période, 96% des enfants des ménages faisant partie du programme avaient été inscrits à l'école contre 84% des enfants dans les ménages témoins (Adato et Bassett, 2008 ; Miller, Tsoka et Reichert, 2008*).
- Le programme de transferts conditionnels d'espèces du réseau de protection sociale (Red de Protección Social) du Nicaragua a contribué à une hausse des taux de fréquentation scolaire de 20 points de pourcentage en moyenne (17% pour les filles, 23%



pour les garçons) et de 33 points de pourcentage pour les enfants très pauvres. Ceci a été dû à l'effet combiné des prestations en espèces et d'interventions menées simultanément pour renforcer le potentiel scolaire, notamment en recrutant davantage d'enseignants (Adato et Bassett, 2008 ; Maluccio et Flores, 2005*).

Santé

- Le plan de transferts sociaux d'espèces de la Zambie (Social Cash Transfer Scheme, SCTS) a débuté par une phase pilote en mai 2004. Une évaluation publiée en octobre 2006 a constaté que la morbidité avait diminué sensiblement entre le début du programme et le moment de l'évaluation. Le pourcentage de bénéficiaires ayant déclaré être malades avait reculé de 43% à 35% et chez les enfants de moins de cinq ans la morbidité avait baissé de 12 points de pourcentage (Adato et Bassett, 2008 ; MCDSS/GTZ, 2006*).
- L'évaluation qualitative du projet de Concern Worldwide de transferts financiers d'urgence de Dowa (Malawi) (Dowa Emergency Cash Transfer, DECT) a fait état d'une utilisation accrue des soins de santé grâce à un pouvoir d'achat supérieur pour des dépenses telles que le transport, les factures d'hôpital et les médicaments, avec comme conséquence une amélioration générale de la santé et du bien-être, en particulier chez les groupes les plus vulnérables à la maladie, notamment les personnes atteintes de malnutrition et celles qui vivent avec le VIH et le sida (Adato et Bassett, 2008 ; Devereux *et al.*, 2007*).

La figure 3 montre que la mise en place de programmes de transferts conditionnels d'espèces en Amérique latine a eu comme résultat une utilisation accrue des services de santé.

Consommation d'aliments et nutrition

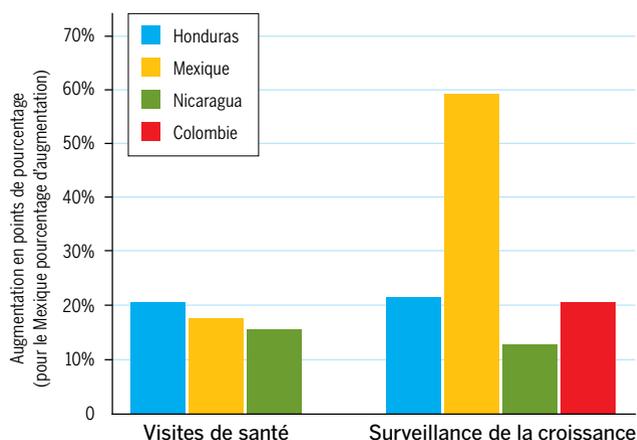
- Grâce au plan de transferts sociaux d'espèces (Social Cash Transfer Scheme) de la Zambie, la proportion de ménages bénéficiaires qui ne consommaient qu'un repas par jour est passée de 19% à 13% et le nombre de ménages faisant trois repas par jour a augmenté de 6 points de pourcentage. Les évaluateurs ont constaté que le nombre de bénéficiaires déclarant avoir faim

après un repas avait diminué, passant de 56% à 34%, ce qui laisse présumer d'une augmentation de la quantité de nourriture consommée (Adato et Bassett, 2008 ; MCDSS/GTZ, 2006*).

- En Afrique du Sud, un gain de croissance positif a été constaté chez les enfants qui bénéficient de l'allocation pour enfant à charge avant l'âge de deux ans et qui continuent à la percevoir pendant les trois premières années. Ce gain est associé à un revenu plus élevé à l'âge adulte, une augmentation allant de 60% à 130% par rapport au coût de l'allocation perçue (Adato et Bassett, 2008 ; Agüero, Carter et Woolard, 2007*).

La recherche fait apparaître que, dans la plupart des programmes, la plus grande partie du transfert est consacrée à l'achat d'aliments (voir figure 4). L'impact positif des prestations monétaires sur la nutrition mérite d'être mentionné, étant donné l'importance décisive de l'alimentation pendant les trois premières années de la vie d'un enfant aussi bien pour sa santé physique que pour son développement cognitif et sa productivité économique à l'âge adulte.

Figure 3 : Impacts des transferts conditionnels d'espèces sur l'utilisation des services



Sources : Adato et Bassett, 2008. Données de Attanasio *et al.*, 2005 ; Gertler, 2000 ; Gertler et Boyce, 2001 ; IFPRI, 2003b ; Maluccio et Flores, 2005.

NB : Pour le Honduras et le Mexique, on a utilisé la fourchette supérieure des estimations. Pour le Mexique, l'augmentation est exprimée en pourcentage, tandis que pour les autres pays l'augmentation est exprimée en points de pourcentage.

Cibler et conditionner : choix clés pour les gouvernements

Deux questions importantes se posent aux gouvernements et aux institutions souhaitant mettre en œuvre des programmes de transferts d'espèces pour répondre aux besoins des enfants touchés par le VIH et le sida : comment définir les groupes cibles et comment, le cas échéant, conditionner les transferts.

La JLICA met en garde énergiquement contre le fait de cibler spécifiquement les enfants ou les familles touchés par le sida, un faisceau substantiel de preuves suggérant que cela pourrait inciter le ressentiment d'autres ménages tout aussi pauvres et déshérités, intensifier la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH et de leurs familles et saper la crédibilité du programme et son efficacité. Il vaut mieux atteindre les enfants et les familles touchés par le VIH et le sida en utilisant le dénuement extrême comme critère principal de participation au programme. Dans des environnements lourdement touchés, cette forme de ciblage a été très réceptive au sida et peut le devenir encore davantage si l'on associe le critère de la pauvreté au moins à un autre critère, notamment le rapport de dépendance économique du ménage (le nombre de personnes à charge par adulte capable de travailler) ou le degré de limitation de l'aptitude au travail (aucun adulte n'est apte au travail).

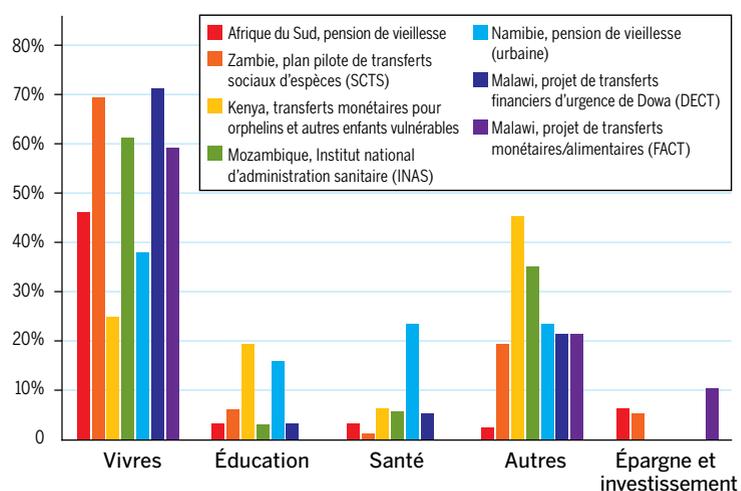
Quant à la question de l'opportunité de conditionner les transferts, ni les opinions des experts ni les données disponibles ne sont concluantes. Les doutes concernent la capacité administrative des pays africains d'appuyer des programmes conditionnels et la disponibilité de services dont les bénéficiaires seraient aléatoires. Les pays pauvres d'Amérique latine et d'Asie ont, cependant, utilisé les programmes de transferts conditionnels comme un tremplin pour améliorer les services, en faisant appel à des ONG là où leur soutien était nécessaire. Il en est résulté des impacts substantiels sur le capital humain. Les pays d'Afrique pourraient éventuellement obtenir des résultats similaires (Adato et Bassett, 2008).

Une rentabilité élevée pour des investissements modestes

Selon un nombre croissant d'analyses faisant autorité, tout pays en développement, pour pauvre qu'il soit, a les moyens d'offrir un ensemble de protection sociale aux enfants touchés par le VIH et le sida et vivant dans la pauvreté extrême. L'Organisation internationale du Travail a chiffré le coût d'un ensemble de protection sociale pour des pays africains à faible revenu — soit une modeste pension de vieillesse, l'enseignement primaire universel, la gratuité des soins de santé primaires et une allocation pour enfant à charge de 0,25 dollar par jour — à entre 1,5% et 4,5% du produit intérieur brut (Richter, 2008. Pal *et al.*, 2005*).

Les programmes de transferts monétaires sont une option même pour les pays les plus pauvres. Une évaluation du plan pilote de transfert monétaire du Malawi conduite par l'UNICEF en 2007 a calculé qu'il serait possible d'étendre le plan pour desservir les 10% des ménages les plus pauvres du pays pour un coût annuel de 42 millions de dollars. Le plan profiterait à environ 1 million de personnes, y compris les 650 000 enfants définis comme orphelins et les enfants vulnérables (Adato et Bassett, 2008 ; UNICEF, 2007*). Le récent plan

Figure 4 : Utilisation des transferts d'espèces par programme



Sources : Adato et Bassett, 2008. Données de : Acacia Consultants, 2007 ; Devereux, 2002 ; Devereux, Mvula, et Solomon, 2006 ; Devereux *et al.*, 2007 ; MCDSS/GTZ, 2006 ; Moller et Ferreira, 2003.

NB : Dans le cas de la Zambie, le chiffre représente la proportion des dépenses totales de santé par bénéficiaire. Dans le cas du Malawi, les chiffres correspondent à trois mois (janvier-mars 2007) sur les cinq qu'a duré le programme.

pilote de transferts sociaux d'espèces de la Zambie a effectué des versements mensuels d'un montant de 15 dollars aux 10% des ménages les plus pauvres. Si tous les pays à faible revenu d'Afrique subsaharienne faisaient de même, il n'en coûterait que 3% de l'aide pour l'Afrique convenue lors du sommet du G8 à Gleneagles (Richter, 2008 ; DFID, 2005*).

Quelques-uns des pays les plus pauvres du monde ont prouvé le bien-fondé de cette option en versant des prestations en espèces sur leurs ressources intérieures. C'est le cas du Lesotho et Mozambique, par exemple. Le Botswana, le Lesotho, Maurice et le Népal ont tous financé les pensions de vieillesse sur leurs propres ressources, ce qui représente à peine plus de 2% du PIB (Adato et Bassett, 2008 ; HelpAge International, 2006*).

Si l'on redéfinissait le groupe cible de la protection sociale en remplaçant « les orphelins » par « les 10 ou 20% des ménages les plus pauvres », comme le recommande la JLICA, il serait possible d'accroître sensiblement le nombre des bénéficiaires. Ceci a des implications sur les coûts des programmes. Cependant, il faut rappeler que les économistes qui chiffrent les coûts des allocations pour enfants à charge conçoivent souvent les ensembles de protection sociale comme si les enfants n'avaient pas de ressources du tout et qu'il fallait tout leur donner. Une approche centrée sur la famille reconnaît que les enfants et les familles disposent de ressources (même si elles sont insuffisantes). Les allocations peuvent être ajustées en conséquence, en diminuant les coûts par enfant. De plus, les programmes ne réclament pas toujours de l'argent frais. La réorganisation des dépenses engagées peut améliorer les résultats sans faire appel à des ressources additionnelles. Les pays peuvent réorienter les solutions les moins efficaces vers celles qui le sont davantage :

- de transferts en nature vers des transferts en espèces
- de services individuels vers des services centrés sur la famille
- de frais généraux de fonctionnement élevés vers des frais généraux plus modestes.

Avec les transferts d'espèces, comme avec la plupart des programmes sociaux, on a le sentiment « qu'on obtient ce pour quoi on paye ». Les programmes de plus grande envergure, qui ont les moyens d'octroyer des

prestations plus généreuses et que l'on peut rattacher à des services complémentaires plus robustes, atteignent en général de meilleurs résultats. Mais contrairement à d'autres interventions, les transferts monétaires, même modestes, ont la capacité de changer la vie de familles très pauvres et, par conséquent, celle des enfants. Il est toujours possible de faire mieux ; des programmes ambitieux et efficaces ont continué à évoluer et à prendre de l'ampleur. Mais au lieu d'attendre des conditions idéales, les fonds investis dans les transferts monétaires peuvent être immédiatement profitables.

Tout pays en développement, pour pauvre qu'il soit, a les moyens d'offrir un ensemble de protection sociale aux enfants touchés par le VIH et le sida et vivant dans la pauvreté extrême.

Les transferts d'espèces peuvent préparer la voie à un programme de protection sociale plus ambitieux

Certes, les transferts monétaires ne sont pas la panacée. Pour être efficaces, ils doivent être assortis de toute une palette de services sociaux pour les familles vulnérables, ainsi que de systèmes capables d'assurer des services de santé et d'éducation de qualité. Des programmes de transferts d'espèces conditionnels très performants mis en œuvre en Amérique latine — notamment au Brésil, au Chili et au Mexique — doivent une grande partie de leur succès à leur intégration dans d'autres services. Certains programmes exécutés dans des environnements à ressources plus limitées



commencent également à inclure les allocations en espèces dans des ensembles de protection sociale et de mesures de santé, d'éducation et de nutrition complémentaires. Par exemple, la Red Solidaria d'El Salvador offre aux familles la possibilité de participer à des programmes de microcrédit. Au Mozambique, un programme similaire appuie des projets de création de revenu (Adato et Bassett, 2008). Le plan pilote de transferts sociaux d'espèces (Social Cash Transfer Scheme) du Malawi est rattaché à des organisations communautaires engagées dans le développement de la petite enfance, le soutien psychosocial et les services à domicile (Adato et Bassett, 2008). Ces exemples montrent qu'un programme bien conçu peut avoir un effet multiplicateur et devenir le fer de lance d'un ordre du jour plus ambitieux de protection et de soutien.

La protection sociale, prochaine étape de la lutte contre le sida

Un grand nombre de programmes africains ont d'abord été des programmes pilotes dirigés par des ONG et des organisations internationales. D'autres projets pilotes à petite échelle ne sont plus nécessaires. Les résultats positifs des prestations en espèces sont désormais reconnus. Le facteur décisif consiste à faire en sorte que le leadership du gouvernement national transpose ces modèles à l'échelle du pays.

C'est aux gouvernements qu'il incombe de diriger les actions, mais d'autres intervenants sont nécessaires pour mener à bien les efforts. Les organisations internationales doivent soutenir la politique nationale et



les procédures d'application en mettant à la disposition des pays les ressources et la coopération technique adéquates. Les bailleurs de fonds doivent être disposés à financer la protection sociale en faveur des enfants et des familles vulnérables en tant que telle, mais aussi comme un volet central de la riposte au sida. Et tout aussi décisif est l'engagement de la société civile qui a remporté des victoires historiques dans la lutte contre le sida.

Les résultats positifs des prestations en espèces sont désormais reconnus. Le facteur décisif consiste à faire en sorte que le leadership du gouvernement national transpose ces modèles à l'échelle du pays.

À maintes reprises, le VIH et le sida ont braqué les projecteurs sur les droits de l'homme. Dans la lutte contre le sida, il a fallu combattre la stigmatisation et la discrimination, l'exclusion de l'école et de l'emploi, les déséquilibres du pouvoir en fonction du sexe et les inégalités dans l'accès au traitement. La riposte au sida a remis en question les abus et défendu les droits de l'homme et la dignité (Richter, 2008). Aujourd'hui, la société civile poursuit son combat en faveur de l'accès universel à la prévention, au traitement, aux soins et au soutien et s'efforce d'en élargir la portée en incluant des questions telles que le renforcement des systèmes de santé.

La protection sociale des familles les plus pauvres et les plus vulnérables est la prochaine étape logique dans cette progression. Sans le renforcement économique que les programmes nationaux de protection sociale peuvent offrir, l'accès universel demeurera une promesse vide pour un grand nombre de ceux qui sont dans le besoin, même si les services de VIH et de sida continuent à prendre de l'ampleur. Il ne suffit pas de lutter en faveur de l'accès aux services, encore faut-il que la pauvreté, l'inégalité et l'exclusion sociale n'empêchent pas les gens de tirer profit des services. Désormais il convient d'appuyer le droit des familles à la protection sociale avec autant de fermeté que la lutte permanente en faveur de l'accès au traitement (Richter, 2008).



CHAPITRE 5 Faire fonctionner les services pour les enfants

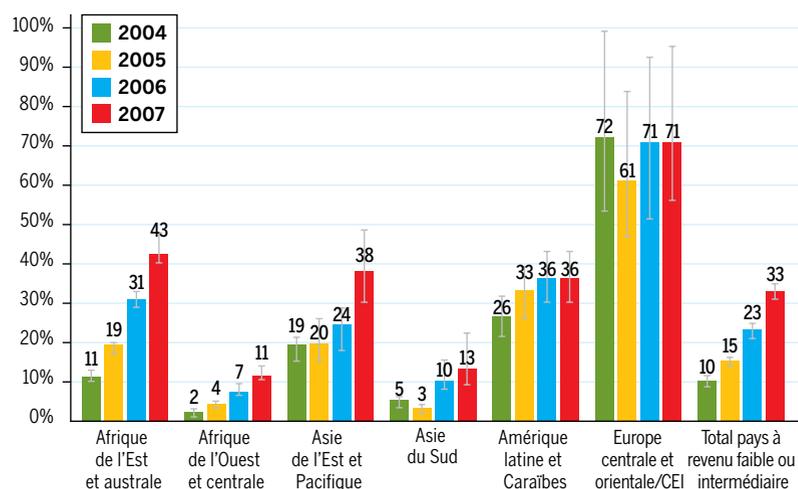
Lorsque les systèmes nationaux de protection sociale décident de mettre en place des programmes de transferts d'espèces, ils doivent être prêts à assumer l'augmentation de la demande de services. Celle-ci risque de grever lourdement les capacités des systèmes de santé de bien des pays fortement endettés, où les services destinés aux enfants touchés par le VIH et le sida se heurtent aux défaillances de la mise en application. Dans le présent chapitre nous présenterons des stratégies susceptibles de renforcer les services clés à l'appui des enfants et des familles dans le contexte du sida. Nos arguments s'appuient sur la conviction que les modèles intégrés, centrés sur la famille, sont ceux qui fonctionnent le mieux pour les enfants. Nous décrirons quatre caractéristiques de modèles ayant fait la preuve de leur efficacité et deux outils que planificateurs et responsables de la mise en application peuvent utiliser pour recadrer les programmes et améliorer les résultats. Le chapitre s'achèvera sur les facteurs qui ont favorisé la transposition à l'échelle nationale de modèles intégrés prometteurs.

Les obstacles à la mise en application

Les défaillances de nombreux services de santé essentiels sont en train de compromettre le bien-être et les chances de survie d'enfants touchés par le VIH et le sida (Baingana *et al.*, 2008) (voir figure 5). Pour y faire face,

Les astérisques indiquent des sources autres que la JLICA.

Figure 5 : Pourcentage de femmes enceintes séropositives au VIH auxquelles on a administré un traitement antirétroviral à des fins de PTME (2004-2007)



Source: UNICEF, 2008d. I indique la marge d'incertitude dans l'estimation.

il faut à la fois consentir de nouveaux investissements substantiels dans les systèmes de santé nationaux et adopter des stratégies de mise en œuvre originales susceptibles d'augmenter l'efficacité des services au niveau local. Quelle est la cause de ces défaillances et comment peut-on y remédier ? Quelles sont les stratégies qui ont obtenu les meilleurs résultats pour les enfants et comment peut-on les élargir ? La JLICA a projeté une lumière nouvelle sur ces questions pragmatiques en analysant les données publiées et la documentation relative aux programmes, mais aussi en mettant en œuvre des projets sur le terrain qui ont donné naissance à des éléments d'appréciation nouveaux (JLICA, Groupe de recherche 3, 2008).

Des services intégrés et centrés sur la famille fonctionnent le mieux pour les enfants

L'analyse des modèles de prestation de services menée par la JLICA a constaté que les programmes obtiennent les meilleurs résultats lorsqu'ils adoptent une stratégie d'intervention intégrée qui assure tout un éventail de services à l'ensemble de la famille. Les systèmes les plus efficaces intègrent les services du VIH et du sida aux services de soins de santé primaires et aux services sociaux centrés sur la famille par le biais de modèles axés sur la communauté. L'intégration des services devient encore plus déterminante si l'on tient compte des répercussions sanitaires et sociales croissantes auxquelles font face les communautés qui sont confrontées à la double épidémie de VIH et de tuberculose (Baingana *et al.*, 2008).

Pour comprendre comment les responsables de la mise en application abordent les exigences des services intégrés, la JLICA a examiné les programmes qui affichent les meilleurs résultats en faveur des enfants et des familles touchés par le sida. Il est important de reconnaître que les données sur la performance des programmes dans beaucoup de pays lourdement endettés sont minces ; il faudra des investissements additionnels considérables pour évaluer les programmes au fur et à mesure de l'élargissement des services à l'appui des familles et des enfants vulnérables. En attendant, sur la base de la recherche disponible, la JLICA a pu dégager des facteurs clés qui sont communs aux modèles les plus efficaces (Kim *et al.*, 2008b). Les programmes de premier ordre, qui atteignent les meilleurs résultats pour la communauté et s'adaptent le mieux à la transposition à l'échelle nationale, présentent les caractéristiques suivantes :

1. Ils privilégient les partenariats dirigés par le gouvernement

Il est établi que les partenariats diversifiés coordonnés par les gouvernements nationaux donnent de bons résultats pour la prestation de services destinés aux enfants. Les partenaires peuvent être des ONG nationales et internationales, des organismes internationaux, des institutions universitaires, des donateurs, des gouvernements locaux et des groupes communautaires (Binagwaho *et al.*, 2008 ; Sullivan *et al.*, 2008 ; Zoll, 2008).

Un solide leadership du gouvernement national favorise le partenariat en définissant des buts en accord avec les objectifs de développement nationaux ; en fixant les règles de base de la collaboration ; et en garantissant pour la mise en place des services le respect de normes adéquates, telles que les principes d'égalité. Le leadership au niveau national et la fixation de normes ne sont pas incompatibles avec la décentralisation, la flexibilité et la sensibilité aux besoins locaux. Au contraire, une décentralisation réussie de la prise de décisions et de la mobilisation des ressources dépend de la capacité nationale d'assurer l'égalité.

La politique nationale du Rwanda et son Plan stratégique pour orphelins et autres enfants vulnérables illustrent cette approche. Le Rwanda s'efforce de mettre en place un programme très complet s'adressant aux enfants touchés par le VIH et le sida et aux autres enfants vulnérables dans le cadre d'une politique nationale de décentralisation et de réforme institutionnelle ambitieuse. La politique du Rwanda ne vise pas exclusivement le sida. Elle mobilise les ressources de la lutte contre le sida pour déclencher une réponse ouverte qui tienne compte des enfants vulnérables, conformément aux objectifs nationaux de développement (voir encadré 7).

Au Kenya, les bénéficiaires ont refusé les modèles de services fragmentés et ont exigé des programmes à l'écoute des besoins.

2. Ils sont à l'écoute des besoins multiples et y répondent

Un facteur clé de la solide performance de certains programmes est leur engagement d'être constamment à l'écoute des patients et de leurs familles et d'adapter les priorités des services aux besoins des patients. Dans bien des cas, il s'agira de rattacher les interventions médicales aux services de soutien relatifs à la sécurité alimentaire et à l'amélioration de la situation économique des familles.

En règle générale, les services de santé tendent à compartimenter les besoins et à séparer les interventions cliniques des autres aspects de la vie des gens. Mais il arrive que les patients refusent cette approche fragmentée et exigent que les programmes soient à l'écoute de leurs besoins. L'expérience du modèle académique pour la prévention et le traitement du VIH/sida (AMPATH) du Kenya

est révélatrice. En réponse à la demande des patients, AMPATH a d'abord développé un modèle ambitieux de soutien alimentaire familial au sein de son programme de prise en charge du sida qui, à l'heure actuelle, assure gratuitement un traitement antirétroviral à plus de 50 000 patients. Tandis que le programme apportait un soutien alimentaire aux patients sous traitement et à leur famille, les responsables du programme se sont rendu compte qu'au terme de plusieurs mois de thérapie et d'un régime adéquat, les patients souhaitaient presque toujours une assistance pour devenir plus productifs du point de vue économique. L'Initiative de préservation de la famille a été lancée en réponse à cette demande. Le programme offre aux patients et à leur famille l'accès à toute une panoplie de services et de débouchés, dont l'acquisition de compétences, le microcrédit et la possibilité de participer à des coopératives agricoles. Selon AMPATH, le message à retenir est que pour être efficace le traitement du sida doit tenir compte « de l'estomac, de l'esprit et du compte en banque » des gens (Zoll, 2008).

Il n'est pas nécessaire que les programmes de soins de santé offrent aux patients un appui social direct ou un gagne-pain. Ils peuvent rapprocher les familles de ces débouchés par le biais de systèmes d'aiguillage ou de mise en corrélation avec le secteur public ou des ONG ayant des programmes de soutien social ou d'amélioration de la situation économique des familles, y compris de transferts d'espèces. Dans la mesure où les transferts et autres interventions de protection sociale prennent de l'ampleur, il s'agira d'assurer des passerelles fonctionnelles et bidirectionnelles entre ces programmes et les services de santé cliniques. La gestion de ces liens est indispensable pour mobiliser la capacité qu'ont les transferts monétaires de susciter une plus grande demande de services de VIH et de sida. Ainsi, le plan pilote de transferts sociaux d'espèces (Social Cash Transfer Scheme) de la Zambie montre la voie à suivre, par exemple en nouant des partenariats avec les ONG locales et les groupes communautaires pour dispenser informations et conseils sur les sites

Encadré 7 : Réponse multidimensionnelle aux besoins des enfants : la stratégie nationale du Rwanda en faveur des orphelins et autres enfants vulnérables

Après le génocide, le gouvernement rwandais mis en place sous la présidence de Paul Kagame a centré sa politique sur le bien-être des enfants. La politique nationale sur les orphelins et autres enfants vulnérables adoptée en 2003 s'est concrétisée grâce au Plan stratégique national de 2007. Ce Plan comprend : 1) une approche portant sur tous les aspects du bien-être des enfants qui se matérialise dans un ensemble de services multidimensionnels, et 2) une structure spécifique qui assigne des tâches clés aux responsables gouvernementaux locaux, aux ONG et aux groupes communautaires sous la direction du gouvernement national.

Le Plan stratégique comprend six domaines essentiels de prestation de services aux enfants : la santé, la nutrition, l'éducation, la protection contre l'exploitation, le bien-être psychosocial et le soutien socio-économique. Le gouvernement national fixe les objectifs, les orientations et les normes pour promouvoir le bien-être des enfants de façon holistique. Les gouvernements locaux, dirigés par les maires de district, formulent au sein de leur juridiction des objectifs de développement

correspondant aux objectifs nationaux; les objectifs concernant les enfants vulnérables font partie du contrat de gestion de la performance (*Imihigo*) signé entre les maires et les autorités nationales. Les ONG et les organisations communautaires sont chargées de la mise en œuvre des services tandis que le gouvernement local assure la coordination entre les prestataires et les membres des collectivités locales qui recensent les enfants dans le besoin.

Le plan stratégique du Rwanda en est encore à ses débuts. Parmi les obstacles les plus importants : des ressources limitées et le besoin de resserrer la coordination et les liens avec les responsables des ONG. L'approche centrée sur la famille adoptée par le Rwanda pour répondre aux besoins des enfants a cependant déjà fait des progrès considérables. Alors que 52% de la population du Rwanda a moins de 18 ans et que l'on estime à 1,3 million le nombre total des orphelins et enfants vulnérables, il n'y a plus aujourd'hui dans les orphelinats du Rwanda que 3500 enfants.

Source: Binagwaho *et al.*, 2008 ; Ngabonziza 2008*.

de versement des allocations (Kelly, 2008* ; cf. Adato et Bassett, 2008). Ce genre de plateforme, où les gens peuvent accéder à des services qui répondent simultanément à toute une gamme de besoins, est prometteur. Il incombera à la recherche opérationnelle de mettre à l'essai et d'affiner les solutions au fur et à mesure du déroulement des programmes.

3. Ils protègent le capital humain des enfants

Des programmes hautement efficaces mettent l'accent sur des interventions qui protègent le capital humain des enfants, notamment dans les domaines de la nutrition, du développement du jeune enfant et de l'éducation. En rattachant ces interventions aux soins de santé primaires centrés sur la famille, y compris les services de VIH et de sida, on répond aux besoins à court terme des enfants et des familles tout en augmentant sensiblement les chances d'un avenir meilleur

Les modèles de services intégrés visant des familles très pauvres ont été transposés avec succès à l'échelle

nationale en Amérique latine, dans des pays tels que le Brésil, le Chili et le Mexique. Des études sont en cours pour examiner de quelle manière les enseignements d'expériences réussies en Amérique latine et dans des pays à revenu élevé peuvent être appliqués en Afrique, en dépit des énormes différences contextuelles (Kim *et al.*, 2008b ; Adato et Bassett, 2008 ; Irwin, Siddiqi et Hertzman, 2007* ; cf. Commission on Social Determinants of Health, 2008*). En Afrique, ce sont souvent les ONG qui, les premières, ont mis au point des modèles intégrés et démontré leur impact. À cet égard, le modèle « 5 x 5 » de services intégrés pour enfants à assise communautaire de CARE est un exemple. Il se sert des centres de développement de la petite enfance qui existent dans les communautés touchées par le sida pour fournir une palette de services susceptibles de consolider le capital humain, notamment par le biais de l'éducation et de la stimulation précoce des enfants ; de la nutrition ; d'interventions de santé infantile ; de l'amélioration de la situation économique de la famille ; et d'autres services sociaux de soutien (Zoll, 2008). Les villages FXB sont un système d'appui très complet centré

Encadré 8 : Soutien intégré des enfants, centré sur la famille : le Village FXB

Le modèle de village mis au point par l'ONG FXB International est une stratégie intégrée de soutien aux enfants et aux familles vivant dans la pauvreté extrême dans des communautés touchées par le VIH et le sida. Ayant pour cibles les familles que les responsables locaux retiennent comme étant les plus vulnérables, le programme se propose de jeter les fondements du bien-être durable des enfants en renforçant les capacités de la famille dans ses multiples dimensions par le biais d'un processus en plusieurs phases sur une durée de trois ans. Ce modèle a été appliqué avec succès notamment au Burundi, en Inde, en Ouganda, au Rwanda et en Thaïlande.

Chacune des familles participantes bénéficie d'un accompagnement englobant la nourriture, la nutrition, les soins de santé (y compris la prévention du VIH et le cas échéant la thérapie antirétrovirale), la scolarisation de tous les enfants en âge scolaire, l'accès à l'eau et à l'assainissement, le soutien psychosocial, la protection juridique pour les enfants, et la formation professionnelle. Les familles bénéficiant du soutien de FXB participent à des

activités génératrices de revenus à titre individuel et en groupe. Les activités de groupe sont importantes, non seulement comme source de revenu, mais parce qu'elles resserrent les relations communautaires et diminuent la stigmatisation. Le soutien aux bénéficiaires s'étend progressivement sur une période de trois ans jusqu'à leur « promotion », autrement dit jusqu'à l'autonomie économique.

Des évaluations indépendantes ont témoigné d'une augmentation appréciable du bien-être des enfants des familles participantes. Les enfants des Villages FXB entrent à l'école, y demeurent et progressent plus vite que leurs pairs. Plus de 85% des familles participantes passent de la pauvreté extrême à l'autosuffisance au terme du programme et conservent un niveau de revenu stable par la suite. Les Villages FXB montrent qu'en renforçant la capacité de la famille à subvenir à ses besoins par le biais d'un soutien intégré on obtient une amélioration durable du bien-être enfants.

Sources: FXB International 2008*; Desmond 2007*.

sur la famille qui développe le potentiel des enfants dans ses multiples dimensions tout en améliorant la capacité de la famille de subvenir à ses besoins (voir encadré 8).

Dans certains pays africains, les gouvernements tablent de plus en plus sur les écoles qu'ils utilisent comme des plateformes à partir desquelles fournir des services intégrés à même de favoriser le développement cognitif et social des enfants et de renforcer les familles. L'UNICEF a étayé ce modèle par le biais de son initiative « Learning Plus » (voir encadré 9).

4. Ils font appel à des agents de santé communautaires

L'analyse de la JLICA a constaté que les programmes à l'appui des enfants et des familles qui obtiennent des résultats exceptionnels reposent en général sur des systèmes de prestation de soins à assise communautaire. Ils font souvent appel à des agents communautaires bien formés et correctement rémunérés pour assurer des interventions clés. Dans le meilleur des cas, le modèle de l'agent de santé communautaire « cimente » les différentes dimensions d'une approche intégrée centrée sur la famille.

Les agents de santé communautaires apportent les services à domicile, ce qui renforce l'impact des programmes.

En tant que pierre angulaire du système local de santé primaire, les agents de santé communautaires apportent les services essentiels à domicile, exerçant un effet multiplicateur sur la couverture du programme et son impact, surtout dans les zones rurales. Des agents communautaires qualifiés peuvent prodiguer des soins et aiguiller les patients, mais ils peuvent aussi dispenser un soutien psychosocial déterminant, adapté à la culture locale. La formation et la rémunération des agents de santé communautaires renforcent de façon tangible l'économie locale. Des programmes réussis mettent en évidence que les agents de santé communautaires peuvent alléger les charges de travail excessives de personnels de santé plus spécialisés et accélérer l'extension de programmes clés en éliminant les goulets d'étranglement des ressources humaines qui

constituent souvent le principal obstacle (Baingana *et al.*, 2008 ; Kim *et al.*, 2008b; Zoll, 2008).

Le recours à des conseillers non professionnels a été un facteur appréciable dans le déploiement du programme national du Botswana de prévention de la transmission mère-enfant du VIH (Khan *et al.*, 2008 ; Sullivan *et al.*, 2008). Dès le début du programme, il est apparu que les tâches de conseil des infirmières freinaient l'expansion des activités. Le Ministère de la santé du Botswana, prenant bonne note de l'engagement par l'Ouganda de conseillers en VIH non professionnels pour alléger la lourde charge de travail des soignants qui ployaient

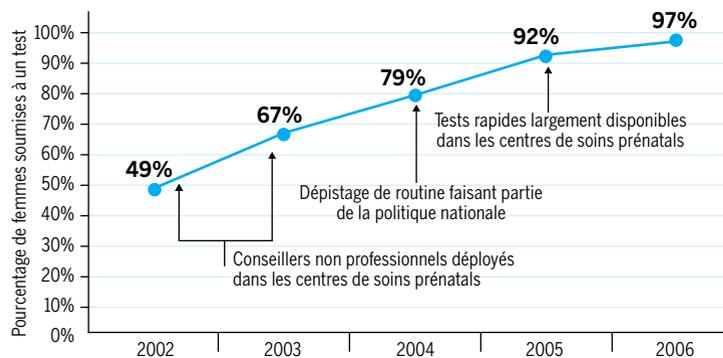
Encadré 9 : Se servir des écoles pour assurer de multiples services : l'initiative « Learning Plus »

En septembre 2005, 13 pays d'Afrique orientale et australe se sont engagés à renforcer leurs systèmes nationaux d'éducation en adoptant l'initiative intitulée « *Learning Plus* » soutenue par l'UNICEF. Cette initiative se sert des écoles pour mettre en place des services à l'appui des enfants et de leurs familles, notamment des programmes d'alimentation, des interventions sanitaires comme la vaccination et la supplémentation en vitamine A couplée au déparasitage, et la prévention du VIH.

Le Swaziland est l'un des pays où cette stratégie a remporté les plus grands succès. Le Ministère de l'éducation a commencé par offrir des services additionnels aux familles et aux enfants au sein des écoles dans des zones pilotes sous l'égide des « écoles comme centres de soins et de soutien » en 2005. Les résultats préliminaires ont convaincu le gouvernement de l'opportunité d'étendre le programme à toutes les écoles du pays. Les donateurs ont complété l'action du gouvernement en appuyant la construction de nouvelles salles de classe dans de nombreux sites, ce qui a favorisé la scolarisation et réduit la surpopulation des classes. Les communautés ont participé à l'initiative en équipant les écoles pour leur nouveau rôle. Ainsi, les parents ont organisé le transport d'eau salubre et fourni la main-d'œuvre pour la construction des cuisines scolaires.

Source : UNICEF, 2008.

Figure 6 : Pourcentage de femmes au Botswana ayant accouché à l'hôpital soumises à un test de dépistage du VIH pendant la grossesse ou le postpartum, et interventions pour accroître le dépistage



Source: Sullivan *et al.*, 2008; données de BOTUSA.

sous les demandes de conseil, a commencé à son tour, en 2003, à former et à déployer des conseillers profanes pour le conseil et le dépistage des femmes enceintes. Le modèle de conseiller non professionnel a permis d'intensifier l'adhésion au programme et a contribué à l'expansion rapide de la prévention de la transmission mère-enfant du VIH (PTME) (voir figure 6).

Des outils pour améliorer la pratique et les politiques : l'analyse de la chaîne de valeur et l'apprentissage en collaboration

Outre l'analyse de programmes hautement performants dans le but de comprendre les facteurs qui sous-tendent leur succès, la JLICA a évalué les outils à la disposition des dirigeants politiques, des planificateurs et des responsables de la mise en application pour perfectionner les programmes sur le terrain. Deux approches prometteuses sont : 1) la planification au moyen de la chaîne de valeur et 2) le modèle d'apprentissage en collaboration pour améliorer la qualité des soins de santé.

La programmation visant les enfants et les familles touchés par le sida a beaucoup

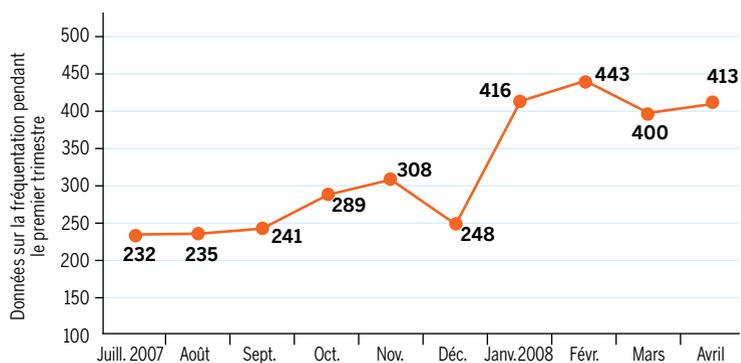
à apprendre de l'expérience du monde des affaires en matière de gestion de procédures de prestation complexes. La chaîne de valeur (Care Delivery Value Chain — CDVC) est un outil de gestion qui permet de renforcer la planification des programmes de soins de santé dans des environnements à bas revenu. La JLICA a utilisé cet instrument pour déceler les failles structurelles de la PTME et mettre au jour les options susceptibles d'améliorer la programmation et la performance. Les résultats font valoir que l'analyse de la chaîne de valeur peut s'avérer très utile pour recadrer les programmes de santé à l'appui des enfants et de leurs familles (voir encadré 10).

Pour mieux comprendre les problèmes de la prestation de services de première ligne et comment les résoudre, la JLICA a lancé en juillet

2007, conjointement avec le Gouvernement rwandais, des ONG partenaires et des groupes communautaires, un projet visant à renforcer la qualité des services de santé maternelle et infantile de 17 centres situés dans des zones rurales de l'est du Rwanda.

Le projet avait pour but d'améliorer les résultats de la PTME et d'autres services dans les centres faisant partie du projet mais aussi de s'interroger sur l'efficacité d'une méthodologie d'amélioration de la qualité spécifique dans un environnement à bas revenu : le modèle d'apprentissage en collaboration (Breakthrough Series

Figure 7 : Augmentation de la fréquentation des centres de soins prénatals pendant le premier trimestre dans les centres participant à l'apprentissage en collaboration du Rwanda



Source: JLICA, Groupe de recherche 3, 2008.

Encadré 10 : Améliorer les programmes de PTME grâce à la chaîne de valeur (Care Delivery Value Chain, CDVC)

La chaîne de valeur de la prestation de soins est un outil qui permet de voir comment chaque activité contribue à l'obtention d'un avantage compétitif. Dans le cas des interventions de santé, elle permet de déterminer de combien la santé du patient est améliorée par dollar investi, autrement dit « le résultat santé par dollar dépensé ».

Elle aide les planificateurs 1) à configurer les programmes de santé de sorte que les patients en retirent le maximum de « valeur » ; et 2) à étudier la structure du processus de prestation de soins pour détecter les défaillances qui réduisent la « valeur » des soins.

La JLICA a appliqué cette stratégie aux programmes de prévention de la transmission mère-enfant (PTME) du VIH. L'analyse de la chaîne de valeur a mis en évidence que le début du postpartum était la phase où les défaillances de la prestation de soins sont les plus fréquentes, notamment pour les nourrissons exposés au VIH. L'administration de la prophylaxie antirétrovirale au nouveau-né devrait être le résultat d'un diagnostic fiable posé en temps voulu, complété par un ensemble de services de santé susceptibles de compenser les risques élevés du manque de suivi durant cette phase. Les visites à domicile des agents de santé communautaires pendant le postpartum et qui de ce fait maintiennent activement le contact avec les familles sont à même de réduire sensiblement le manque de suivi et l'interruption des soins contrairement aux programmes qui s'attendent à ce que les mères nouvellement accouchées amènent leurs nourrissons au centre de santé.

Source : Khan *et al.*, 2008.

Learning Collaborative model) mis au point par l'Institute for Healthcare Improvement (Institute for Healthcare Improvement, 2003*). L'apprentissage en collaboration fournit aux équipes de prestataires de soins de santé un cadre pour appliquer et mettre à l'essai les modifications de leurs procédures de prestation de soins en faisant

appel à des cycles structurés de planification, d'action, d'évaluation et d'échange de connaissances sur une période de 18 mois.

Les résultats de l'apprentissage en collaboration du Rwanda ont été spectaculaires et ont permis d'améliorer les indicateurs de performance de la PTME et d'autres services dans les centres de santé faisant partie du projet (JLICA, Groupe de recherche 3, 2008) (voir figure 7).

Les résultats positifs laissent présager des applications éventuelles plus vastes de l'approche de l'apprentissage en collaboration, notamment en favorisant des processus de politique et d'exécution multi-intervenants. De tels processus sont décisifs pour étendre les services essentiels aux zones touchées par le sida et la pauvreté, où les capacités sont limitées et où de nombreux partenaires se doivent de coordonner leurs efforts pour obtenir des résultats. Au Rwanda, l'apprentissage en collaboration a donné naissance à un forum structuré favorisant le dialogue entre les ONG et d'autres intervenants qui avaient souvent une vision différente des enjeux et adoptaient des solutions opposées. La communication, la compréhension mutuelle et la collaboration se sont améliorées.

L'engagement du Gouvernement rwandais en tant que principal responsable du processus a été décisif dans l'obtention de ces résultats.

L'expérience du Rwanda autorise à penser que l'analyse de la chaîne de valeur et l'apprentissage en collaboration sont à même de favoriser une utilisation plus efficace des ressources en ciblant judicieusement les investissements de façon à éliminer les goulets d'étranglement et, dans de nombreux cas, en parvenant à des solutions qui entraînent peu ou pas de frais (JLICA, Groupe de recherche 3, 2008).

Avec de nouveaux outils d'apprentissage, les programmes peuvent resserrer la collaboration entre les responsables de la mise en œuvre et les parties prenantes, ce qui améliorera les résultats pour les enfants.

Transposer à plus grande échelle les modèles qui sont efficaces par le biais de la politique nationale

Les éléments d'appréciation relatifs à l'application de programmes soutenant les familles et les enfants touchés par le sida sont de plus en plus nombreux, mais dans l'ensemble le faisceau de données demeure modeste à bien des égards. Les pays d'Afrique subsaharienne qui souhaitent étendre les modèles de prestation de soins sanitaires et sociaux intégrés pour les enfants ne peuvent retirer que des orientations incomplètes de la documentation disponible et des évaluations effectuées par des pairs.

Si le manque d'éléments de preuve a entravé les efforts de politique nationale, il ne les a pas stoppés. Face à des besoins urgents, certains pays ont pris l'initiative d'étendre à l'échelle nationale des programmes prometteurs, notamment la stratégie nationale pour les orphelins et autres enfants vulnérables du Gouvernement rwandais et l'extension aux zones rurales des soins de santé dans le cadre du renforcement du système de santé de district (Binagwaho *et al.*, 2008). Il y a d'autres exemples : la politique nationale de PTME largement acclamée du Botswana, qui a réduit considérablement la transmission verticale en l'espace de trois ans (Sullivan *et al.*, 2008). D'importantes leçons peuvent être tirées de processus politiques en dehors du secteur de la santé, notamment la progression vers l'enseignement primaire universel en République-Unie de Tanzanie (Mandani *et al.*, 2008). Alors que les résultats de ces efforts, et d'autres encore, émergent, ils assoient les fondements d'une base de données relative à la mise en application des programmes.

Se basant sur ces éléments d'appréciation, la JLICA a recensé les facteurs qui favorisent l'élargissement des programmes à l'appui des enfants et des familles. Ces facteurs sont les suivants :



■ **L'impulsion doit venir d'en haut.** Une solide impulsion du gouvernement national en faveur de la santé des enfants et des familles est irremplaçable. Un tel leadership a été peu fréquent, mais lorsqu'il a existé, il s'est avéré décisif. Ainsi, la volonté politique au plus haut niveau a été capitale dans l'accélération de la riposte nationale du Botswana face au sida, notamment l'élargissement de la PTME à l'ensemble du pays. Au Rwanda, l'engagement du pouvoir exécutif a été essentiel pour accélérer la reconnaissance politique et sociale des besoins sanitaires des enfants, laquelle s'est traduite par la mise en place des programmes.

■ **Nouer des partenariats ouverts.** Des partenariats durables entre les gouvernements nationaux, les donateurs, les institutions universitaires/de recherche, la société civile et les groupes communautaires sont à même de favoriser l'élargissement des programmes et leur impact. Ces partenariats fonctionnent le mieux lorsque les donateurs, les agences de coopération bilatérale, les ONG et les institutions universitaires s'engagent sur le long terme et nouent des relations de travail étroites avec les partenaires nationaux et locaux, sous l'autorité sans équivoque du gouvernement national. Le programme de PTME du Botswana en est un exemple. Il montre comment les contributions de différents partenaires peuvent s'intégrer pour produire des résultats solides. L'approche a regroupé les partenaires dans un cycle accéléré allant de la recherche à la politique et à la mise en œuvre pour redémarrer une nouvelle phase de recherche (Sullivan *et al.*, 2008).

■ **Assurer la redistribution systématique des tâches ; tirer parti des compétences communautaires.** On peut hâter l'expansion des programmes en faisant appel à des conseillers non professionnels bien formés et dûment rétribués, des agents de santé communautaires et d'autres cadres moins spécialisés pour se charger d'une vaste gamme de tâches de prestation de soins. Le recrutement, la formation et le déploiement de ces cadres permet de redistribuer les tâches, d'utiliser à meilleur escient le personnel de santé hautement spécialisé et d'étendre la portée du programme. Au Botswana, le passage d'un modèle de soins du VIH et du sida centré sur le médecin vers un modèle centré sur le personnel soignant illustre la redistribution des tâches à l'échelle du système.

■ **Combiner financement intérieur et financement international.** Les modèles de financement qui se

prêtent le mieux à l'élargissement requièrent des investissements considérables aussi bien de la part des pays bénéficiaires que de la part des sources internationales. À cet égard, les engagements stables sur une période prolongée de la part des bailleurs de fonds sont particulièrement favorables à l'expansion des programmes (Binagwaho *et al.*, 2008 ; Zoll, 2008).

■ **Rattacher les centres d'excellence à un réseau de relais pour la diffusion des solutions.** Certains processus d'élargissement particulièrement efficaces ont mis à l'essai des solutions novatrices grâce à une recherche opérationnelle continue dans des centres d'excellence clinique, en mettant l'accent sur des stratégies à déploiement rapide. Les résultats ont été aussitôt mesurés et évalués, et des innovations probantes transmises aux prestataires de services dans d'autres régions du pays par l'intermédiaire des réseaux d'information gouvernementaux. Cette stratégie a été utilisée avec succès au Botswana où les innovations de la PTME testées à Francistown ont été rapidement relayées dans le reste du pays (Sullivan *et al.*, 2008).

■ **Renforcer la responsabilisation.** On peut déployer des stratégies novatrices pour renforcer la responsabilisation politique à l'égard des enfants. Outre la transposition à l'échelle nationale des services de VIH/sida et la mise en place de la stratégie nationale pour les orphelins et autres enfants vulnérables, le Rwanda a introduit des mécanismes novateurs pour améliorer la transparence des programmes et renforcer la responsabilisation des dirigeants. Ces stratégies comprennent des séances d'information publiques transmises par les médias nationaux, au cours desquelles les maires de district doivent rendre compte des résultats obtenus dans leur juridiction. Le Président de la République dirige ces séances, qui sont diffusées en direct à la télévision et à la radio. Les séances fournissent aux électeurs des informations claires et détaillées sur la manière dont les responsables locaux s'acquittent de leurs responsabilités envers les enfants vulnérables (Binagwaho *et al.*, 2008).

Les problèmes de la mise en application des programmes évoluent constamment ;
les décideurs et les responsables de l'exécution des programmes ont besoin de stratégies favorisant l'apprentissage permanent.

Faire progresser la mise en application : de nouvelles manières d'apprendre

Dans les pays les plus lourdement touchés par le VIH et le sida, les efforts pour élargir les services essentiels se heurtent à des obstacles financiers, techniques et politiques. Les problèmes de la mise en application des programmes ne sont pas statiques ; ils évoluent constamment. Les décideurs politiques et les responsables de l'exécution des programmes ont besoin de stratégies favorisant l'apprentissage permanent alors qu'ils s'emploient à transposer à l'échelle nationale des modèles prometteurs.

La collaboration de la JLICA avec le Gouvernement rwandais témoigne de l'efficacité de l'apprentissage en collaboration, mais le processus de recherche conjointe est aussi un modèle utile. En tant que stratégie destinée à engendrer collectivement un savoir orienté vers l'action, la recherche conjointe est une manière d'aborder des problèmes complexes qui requièrent des formes d'expertise multiples. La méthode fait appel à dessein à un large spectre de disciplines et d'intervenants ayant une vision initiale souvent opposée, dans le but de rechercher des solutions concertées et basées sur des éléments d'appréciation pouvant être avalisés par le plus grand nombre. En adoptant cette approche, la JLICA a fait appel à des chercheurs universitaires et des responsables de la mise en application de première ligne, des fonctionnaires gouvernementaux, des militants de la société civile et des analystes politiques de haut niveau et donné la parole aux enfants. Le résultat a été le recueil d'un faisceau de preuves et d'enseignements qu'aucun secteur n'aurait pu générer à lui seul.

La JLICA est sur le point d'achever son travail, mais la méthode de recherche conjointe a encore beaucoup à dire. La méthode a gagné en force et clarté grâce à l'expérience de la JLICA, comme cela avait été le cas de la précédente initiative de recherche conjointe sur les ressources humaines pour la santé, qui a été la première à mettre cette approche en œuvre (Initiative de recherche conjointe, 2004*). La recherche conjointe est une stratégie prometteuse dans le paysage complexe au sein duquel l'action nationale et mondiale relative à la santé doit progresser. Les pays qui œuvrent en faveur du bien-être des enfants touchés par le sida et la pauvreté peuvent mettre à profit et appliquer les résultats et les recommandations de la JLICA, mais également la méthode qui a permis d'obtenir ces résultats.



CHAPITRE 6 Principales recommandations

Dans les précédents chapitres, nous avons analysé les enjeux de la réponse mondiale aux enfants touchés par le VIH et le sida et résumé les conclusions de la JLICA dans des domaines essentiels. Dans ce dernier chapitre, nous tirerons les grandes leçons politiques qui se dégagent des travaux de l'Initiative. Sur la base des données recueillies par la JLICA, nous identifierons les activités les plus importantes que les gouvernements nationaux et leurs partenaires peuvent réaliser pour améliorer le sort des enfants dans le contexte du sida. Nous commencerons par préciser le caractère des recommandations de la JLICA et leur cadre temporel. Nous exposerons ensuite les principes sur lesquels sont fondées les propositions de la JLICA et présenterons les principales recommandations de l'Initiative aux gouvernements nationaux des pays gravement touchés. Enfin, nous indiquerons quelles actions les partenaires doivent entreprendre pour soutenir les réponses nationales et nous décrirons comment évaluer le succès des programmes.

Une action rapide, avec un impact durable

La JLICA n'a pas pour rôle de formuler des plans détaillés pour des politiques ou des programmes nationaux concrets. Elle souhaite donner des orientations générales qui permettront aux pays de préparer des ripostes nationales fondées sur des faits solides et qui s'adapteront au contexte local.

La séquence précise des étapes politiques variera selon les pays. En général, néanmoins, l'action doit se dérouler de manière intégrée dans l'ensemble des domaines prioritaires dégagés dans le rapport. Par exemple, les transferts d'espèces peuvent avoir un effet catalytique capital sur l'utilisation des services,

mais pour bénéficier de tous leurs avantages, il faudra renforcer simultanément les structures des services aux familles afin de répondre à la hausse de la demande à mesure que ces transferts se généralisent.

Quand ils planifient et appliquent des interventions, les gouvernements et leurs partenaires doivent tenir compte de cette nécessaire coordination. De même, les donateurs et les organismes internationaux veilleront à ce que les autorités nationales disposent de ressources suffisantes pour agir sur plusieurs fronts. L'instabilité de l'économie mondiale menace les gouvernements donateurs, au même titre que ceux des pays durement frappés par l'épidémie. Mais, en temps de crise, les gouvernements et leurs partenaires peuvent et doivent travailler de concert pour protéger les plus vulnérables, notamment les enfants touchés par le sida.

Si une action résolue est prise dans tous les domaines abordés par la JLICA, les pays commenceront rapidement à en voir les résultats. Les programmes peuvent démarrer en quelques mois et être affinés par la suite à mesure qu'ils s'étendent. La JLICA conseille aux pays et à leurs partenaires de planifier un lancement rapide, en s'engageant à maintenir et à élargir ultérieurement les programmes. Un financement stable, provenant de sources internes et externes, doit être assuré sur une durée d'au moins cinq ans. Des plans quinquennaux amèneront les pays au seuil de l'échéance des objectifs du Millénaire pour le développement, un moment bien choisi pour analyser et évaluer complètement les orientations politiques.

Une accélération des activités dans les domaines décrits par la JLICA préparera le terrain pour recueillir des avantages à long terme, notamment une synergie durable entre les programmes de prise en charge du VIH et du sida et les mesures nationales de protection sociale qui étayeront les activités de développement sur le long terme. Avec cette approche, la riposte au VIH

Les astérisques indiquent des sources autres que la JLICA.

et au sida adoucira le sort des enfants et des familles directement touchés par l'épidémie et, plus largement, elle améliorera aussi l'équité sociale et le bien-être des enfants et des personnes qui s'occupent d'eux.

Principes

■ **Droits de l'enfant** : la Convention relative aux droits de l'enfant et la Charte africaine des droits et du bien-être de l'enfant représentent le cadre normatif des politiques.

■ **Leadership national** : les gouvernements nationaux dirigent la formulation des priorités des politiques dans un cadre qui facilite la participation des partenaires locaux et internationaux.

■ **Équité** : des services de qualité prêtés de manière équitable aux enfants et aux familles dans l'éducation, la santé et la protection sociale sont une responsabilité fondamentale de l'État.

■ **Action à base factuelle** : les politiques et les programmes pour le bien-être des enfants seront fondés sur les faits et documentés en permanence par des recherches afin de perfectionner les résultats.

Orientations pour les politiques des gouvernements nationaux

Exploiter les programmes nationaux de protection sociale des familles vulnérables pour améliorer le sort des enfants dans le contexte du VIH et du sida.

- Identifier et appliquer des options prioritaires de protection sociale adaptées à chaque contexte national.
- Utiliser les transferts d'espèces comme « fer de lance » des interventions destinées à améliorer rapidement la situation des enfants et des familles extrêmement vulnérables.

Distribuer des allocations aux familles et aux enfants en fonction des besoins, et non du statut sérologique ou de l'état d'orphelin.

- Adopter une politique nationale de protection sociale attentive au sida, mais non axée sur le sida.
- Réviser la définition du terme « orphelin » actuellement utilisée par les Nations Unies pour tenir compte des difficultés des parents survivants et des familles élargies qui s'occupent d'enfants et pour leur apporter un soutien.

Relever les capacités de prise en charge à long terme des familles comme base d'une solution durable pour les enfants touchés par le VIH et le sida.

- Maintenir les enfants et les parents en vie et en bonne santé en utilisant des modèles de programmes centrés sur la famille pour élargir l'accès aux services de prévention, de traitement, de soins et de soutien en matière de VIH. Ces programmes devraient aussi comprendre les soins palliatifs et le traitement des coinfections, telles que la tuberculose, qui ont de graves répercussions sanitaires et sociales. Dans les activités d'élargissement des services en vue de l'accès universel, le niveau de traitement des enfants doit correspondre à celui des adultes.
- Promouvoir l'accueil des enfants dans les familles élargies et les communautés. Le placement en orphelinat doit toujours intervenir comme mesure temporaire et en dernier ressort ; de plus, il fera l'objet d'une surveillance afin de garantir des normes satisfaisantes.



Renforcer l'action communautaire à l'appui des enfants touchés par le sida et veiller à ce que la communauté donne son avis sur les décisions relatives à toutes les politiques et tous les programmes.

- Établir d'un commun accord un cadre national de collaboration entre les institutions extérieures et les organisations communautaires qui prévoira la participation de la communauté à la conception et à la prise de décisions relatives à tous les programmes qui touchent le bien-être des enfants. Pour en accélérer la mise en œuvre, lier le cadre national à des comités de districts qui gèreront un registre d'activités communautaires soutenant les enfants et les familles.
- Charger un groupe de travail national formé de représentants du secteur public et de la société civile de recommander les méthodes les plus souhaitables de suivi des ressources allouées aux enfants touchés par le VIH et le sida et les meilleures formes d'accès des communautés aux ressources extérieures pour aider les enfants et les familles.

Appliquer des services centrés sur la famille intégrant la santé, l'éducation et la protection sociale.

- Introduire des services de prise en charge du VIH et du sida centrés sur la famille, dans le cadre d'un modèle de soins de santé primaires à assise communautaire intégrant la nutrition, l'éducation et la protection sociale. Accélérer l'élargissement des services en faisant appel aux agents de santé communautaires et



aux travailleurs communautaires d'autres secteurs qui seront bien formés, supervisés et rémunérés.

- Appliquer une planification novatrice et des outils d'amélioration de la qualité, par exemple l'analyse au moyen de la chaîne de valeur (Care Delivery Value Chain) et le modèle d'apprentissage en collaboration, afin de surmonter les goulets d'étranglement dans la mise en œuvre de services intégrés et pour documenter les politiques.

Réorienter la prévention du VIH pour redresser les inégalités économiques et sociales qui accroissent la vulnérabilité des jeunes filles et des femmes.

- Compte tenu de l'effet protecteur de l'éducation, relever le taux de scolarisation et de rétention dans l'enseignement secondaire, en particulier des filles.
- Adapter la prévention au contexte local et y inclure : la sécurité physique des femmes et des jeunes filles ; des mesures destinées aux hommes et aux adolescents ; et une attention spéciale aux filles les plus vulnérables, comme les migrantes, les jeunes mères, les filles qui ont abandonné l'école et celles qui ont perdu un parent.
- Utiliser des mesures de protection sociale pour valoriser la participation économique et sociale des femmes, par exemple en adressant les transferts d'espèces aux femmes de la famille et en leur donnant une formation et des possibilités de créer des micro-entreprises.

Consolider la base de connaissances sur les politiques et les programmes qui obtiennent de bons résultats pour les enfants.

- Étouffer la recherche pour veiller à ce que les questions politiques soient correctement encadrées et comprises et que les réponses soient à la mesure des besoins.
- Inclure (en l'assortissant d'un budget) une recherche sur l'évaluation pour documenter les répercussions des transferts d'espèces, les services de dépistage et de traitement centrés sur la famille et d'autres programmes appliqués dans les pays en développement, en particulier en Afrique subsaharienne.

- Affermir les systèmes communautaires de suivi et d'évaluation, renforcer les capacités techniques locales pour évaluer les processus et les résultats des interventions, et veiller à ce que la voix de la communauté et des enfants soit entendue dans l'évaluation des programmes et les changements ultérieurs dans la conception des programmes.

Créer un environnement propice et évaluer les succès

Le programme qui se dégage des travaux de recherche de la JLICA fixe une nouvelle orientation pour les politiques sur les enfants touchés par le VIH et le sida, et pour la politique d'ensemble en matière de sida. Un soutien des partenaires internationaux, nationaux et locaux est nécessaire pour créer un environnement dans lequel les gouvernements pourront appliquer des politiques novatrices et définir des activités qui auront un plein effet. Cinq tâches sont essentielles.

1. Mobiliser la volonté politique. Les données recueillies par la JLICA montrent la voie vers une réponse plus efficace aux besoins des enfants touchés par le VIH et le sida. Mais les faits suffisent rarement à stimuler l'action. Il faut communiquer avec éloquence les résultats de la recherche aux décideurs, aux personnes influentes et au grand public. Des efforts soutenus sont requis pour argumenter en faveur de l'action pour les enfants touchés par le sida dans un contexte de priorités concurrentes. Les organes régionaux africains, la société civile nationale et internationale, les institutions des Nations Unies, les médias et d'autres partenaires joueront un rôle capital pour mobiliser le soutien.

La JLICA invite instamment les institutions des Nations Unies à inclure rapidement les nouvelles conclusions de la recherche dans leur travail normatif, leur dialogue politique au niveau national et leurs activités de plaidoyer. Les processus régionaux et nationaux innovants que ces institutions appuient actuellement donnent l'occasion de faire avancer le dialogue politique avec les décideurs nationaux. Des campagnes de plaidoyer à forte visibilité auprès du public auront aussi leur importance pour informer l'opinion et créer un climat de soutien. Se fondant sur les progrès accomplis par la campagne « Unissons-nous pour les enfants, contre le sida », les institutions des Nations Unies et leurs partenaires devraient lancer une vaste initiative mondiale de plaidoyer, avec un fort accent régional en Afrique subsaharienne, pour accélérer le rythme et faire la liaison entre les programmes de lutte contre le sida et les programmes de protection sociale dans le but d'assurer l'avenir des enfants, dans le cadre temporel des objectifs du Millénaire pour le développement. Le consensus scientifique et politique atteint au cours du quatrième Forum mondial des partenaires sur les enfants touchés par le sida (octobre 2008) a ouvert la voie à une accélération des progrès.

Les organes, alliances et forums régionaux, notamment l'Union africaine (UA) et la Communauté de développement de l'Afrique australe (SADC), sont des plateformes vitales pour mettre à jour de nouvelles opportunités et pour instaurer un sentiment d'engagement partagé par les responsables politiques. La JLICA demande à l'UA, à la SADC et à d'autres organes régionaux de promouvoir la sensibilisation et l'action sur la synergie des interventions de santé, de protection sociale et de développement national parmi leurs États membres. Ces organes devraient faire avancer les recommandations qui ont



émergé du processus de Livingstone 2 sur la protection sociale en Afrique, en particulier la Déclaration de Windhoek sur le développement social, publiée en octobre 2008 par les ministres africains en charge du développement social.

La JLICA invite la société civile et les réseaux d'activistes à informer le public et à encourager une action coordonnée sur la santé et la protection sociale aux niveaux national, régional et international. L'action de la société civile devrait avoir pour priorité de mobiliser et d'articuler une demande populaire de services étatiques de protection sociale et de services centrés sur la famille à une échelle suffisante.

Il est important de dépasser rapidement les projets pilotes locaux à durée déterminée et de mettre en œuvre un programme national de protection sociale sous la direction du gouvernement. Pour accélérer et maintenir les progrès, la protection sociale doit être inscrite dans la législation de chaque pays. De cette façon, les mesures de protection sociale sortent du domaine de la charité ou de la réponse aux situations d'urgence et deviennent l'expression d'un droit. Avec une législation appropriée, assurer des services de protection sociale fait partie des responsabilités à long terme du gouvernement, un devoir non soumis aux fluctuations du discours international sur le développement ou aux réorientations du pouvoir politique intérieur.

2. Mobiliser des ressources. Un programme d'action à base factuelle pour le bien-être des enfants exigera d'importantes ressources supplémentaires. Certains pays d'Afrique subsaharienne appliquent déjà des programmes de transfert d'espèces, comme les pensions de vieillesse, financés largement par les budgets nationaux. Néanmoins, dans les pays les plus durement frappés, la mise en œuvre et l'extension des programmes de protection sociale nécessiteront un financement substantiel des partenaires internationaux à court et moyen terme.

Dans un environnement financier défavorable, il ne sera pas facile de mobiliser des ressources supplémentaires pour des politiques et des programmes nouveaux et ambitieux. En même temps, les contraintes économiques accroissent les risques que courent les enfants touchés par le sida et la pauvreté, et augmentent l'urgence d'une mise en œuvre rapide des

politiques recommandées par la JLICA. Les conditions qui entravent l'action politique la rendent d'autant plus impérative.

La JLICA demande aux donateurs bilatéraux et multilatéraux et aux organisations philanthropiques privées de sortir de cette impasse en élargissant l'enveloppe de ressources pour des politiques et des programmes intégrés et centrés sur la famille, en particulier une protection sociale attentive au sida. Il serait souhaitable de suivre l'exemple de donateurs qui ont déjà établi des flux de soutien réservés à la protection sociale dans les pays à faible revenu et d'accroître les ressources fournies par ces filières. Ces changements devraient être entrepris en coordination avec les gouvernements nationaux dans les pays concernés.

3. Accélérer la mise en œuvre et favoriser l'apprentissage permanent. Les principales institutions de mise en œuvre, y compris les institutions bilatérales et multilatérales et les organisations non gouvernementales, doivent aider les gouvernements nationaux à obtenir des résultats sur le terrain. La JLICA demande aux institutions d'exécution de tenir compte des données et des recommandations mises en avant dans le rapport et de les inclure dans leurs plans opérationnels, leurs conseils aux partenaires et leurs décisions de financement.

Pendant l'extension des programmes, l'apprentissage permanent sera vital pour améliorer les résultats. Les organisations internationales, les fondations et autres donateurs devraient être prêts à soutenir des évaluations systématiques et plurinationales pour analyser et comparer les modèles de politiques et de programmes et documenter les stratégies efficaces.



Les institutions et les donateurs internationaux doivent aussi mettre à disposition des ressources humaines, technologiques et financières pour soutenir les communautés de pratique parmi les acteurs qui conçoivent et appliquent des politiques novatrices répondant aux besoins des enfants. Les plateformes de mise en commun des connaissances de pair à pair entre administrateurs de programme, responsables de l'application en première ligne et communautés permettront d'étendre rapidement la base de données sur la mise en œuvre en faveur du bien-être des enfants. Les processus de recherche conjointe, diversement configurés, sont capables de consolider les données recueillies et de faire progresser l'action sur un éventail de questions.

4. Élargir la participation aux niveaux régional, national et local. Pour être efficaces et durables, les politiques doivent être comprises et soutenues par les personnes qui sont supposées en profiter. Il est essentiel de veiller à ce que les communautés aient leur mot à dire dans la conception des programmes et la prise de décision. Les gouvernements et leurs partenaires doivent établir une consultation approfondie avec la société civile et les communautés, notamment les enfants et les jeunes, sur les processus de choix des options de la politique nationale sur les enfants et le sida. Il convient aussi d'inclure la participation et le suivi permanents de la communauté dans les processus d'extension des programmes, afin que la société civile et les groupes communautaires, y compris les enfants, puissent continuer à faire entendre leur voix. Les processus consultatifs régionaux engageant la société civile peuvent soutenir les activités nationales. La conférence organisée en septembre 2008 par l'Équipe interinstitutions régionale sur les enfants touchés par le VIH et le sida en Afrique orientale et australe (RIATT) à Dar es Salaam, est un exemple de ce que peut obtenir un processus participatif régional constructif. La conférence de la RIATT a créé un espace pour une participation utile des enfants, des jeunes et des adultes qui s'occupent d'eux, parallèlement aux représentants des gouvernements, aux institutions internationales, aux donateurs et aux ONG.

Au niveau local, la participation communautaire à la prise de décisions sur des questions critiques concernant le bien-être des enfants est à la fois un

droit fondamental et une exigence pragmatique pour le succès des programmes. La participation et l'inclusion des connaissances locales sont essentielles pour améliorer de manière suivie les modèles et les résultats de la mise en œuvre.

5. Surveiller les succès et maintenir la responsabilisation. Pour maximaliser l'impact de l'innovation dans les politiques et les programmes, il faut assurer un suivi rigoureux. On évaluera les succès et on documentera les facteurs qui permettent de bons résultats. Les pays ont tout intérêt à mettre en place dès le début du programme de solides mécanismes de suivi et d'évaluation, mais c'est là un domaine où beaucoup d'entre eux rencontrent d'importants obstacles. La situation est encore compliquée par le fait que les modèles de programme peu imaginatifs ne fonctionnent pas. Chaque pays connaît une configuration différente de possibilités et de contraintes et doit donner la priorité à un ensemble distinct d'options politiques dans les domaines de la protection sociale et autres secteurs sensibles au sida. Compte tenu de la nécessité pour chaque pays d'élaborer ses propres solutions et de les appliquer rapidement, mais aussi de mesurer les processus et les résultats, de partager les enseignements et de maintenir la responsabilisation, la JLICA recommande les mesures suivantes :

■ **les gouvernements** qui élargissent les services centrés sur la famille et la protection sociale attentive au sida en Afrique subsaharienne agiront rapidement pour définir, par des processus consultatifs, leurs modèles spécifiques de « ce à quoi ressemblera le succès », avec des repères, des cibles et des échéances adaptés à leur contexte national ;

■ **les institutions des Nations Unies, en particulier l'UNICEF et l'ONUSIDA,** aideront les pays à définir les objectifs nationaux et les stratégies de suivi et d'évaluation pour les services centrés sur la famille, l'engagement communautaire et la protection sociale, et à évaluer les résultats à mesure que les programmes s'étendent ;

■ **l'UNICEF et les institutions des Nations Unies** partenaires mettront au point un cadre mondial de suivi intégrateur et une plateforme de mise en commun des connaissances qui rendront compte des innovations et des résultats de différentes expériences nationales dans l'application de cet ordre du jour ;

■ **les décideurs, les responsables de l'application, les partenaires de la société civile** et d'autres utiliseront cette plateforme pour partager l'apprentissage, former des communautés de pratique et accélérer l'extension de services de santé, d'éducation et de protection sociale de bonne qualité utiles pour les enfants et les familles touchés par le sida ;

■ **les institutions internationales**, les donateurs et les gouvernements élargiront l'appui à la recherche sur les enfants touchés par le sida et la pauvreté, tout en diffusant largement les conclusions, afin que les résultats puissent rapidement documenter la politique ;

■ **l'Union africaine** intégrera l'évaluation des politiques sociales centrées sur l'enfant et attentives au sida dans les processus et les structures régionales, y compris le nouveau partenariat pour le développement de l'Afrique (NEPAD) et le mécanisme africain d'analyse par les pairs ;



■ **l'UNICEF et les organes régionaux africains** convoqueront des consultations régionales régulières en Afrique subsaharienne jusqu'en 2014 pour examiner les progrès dans la mise en œuvre des politiques de protection sociale attentives au sida dans les pays durement frappés par le sida et la pauvreté, analyser les répercussions de ces politiques et renforcer la responsabilisation en matière de résultats ;

■ **l'UNICEF, l'ONUSIDA et les institutions des Nations Unies partenaires** parraineront une évaluation majeure des données, des progrès et des obstacles relatifs à l'extension de la protection sociale attentive au sida, et ses résultats seront présentés à la XXe Conférence internationale sur le sida en 2014 et inclus dans les délibérations politiques de haut niveau dans le contexte des objectifs du Millénaire pour le développement et dans la définition des futurs objectifs nationaux et mondiaux.

Les gouvernements et leurs partenaires rencontreront certainement de nombreuses difficultés dans la mise en œuvre d'un nouvel ordre du jour pour les enfants. Mais les données rassemblées par la JLICA montrent clairement une voie dont les décideurs peuvent avoir l'assurance qu'elle les mènera à des résultats concrets. Pour améliorer le bien-être des enfants et leurs chances dans les communautés durement frappées par le VIH et le sida, la protection sociale centrée sur la famille, inscrite dans la législation nationale et assurée à une échelle suffisante par des programmes dirigés par le gouvernement est un outil essentiel. Dans beaucoup de pays, les transferts d'espèces seront un fer de lance efficace de la protection sociale et ils apporteront rapidement une aide aux familles très vulnérables. En appliquant une stratégie de transfert monétaire tout en renforçant les services d'éducation et de santé centrés sur la famille par le biais de mécanismes de prestation à assise communautaire, les gouvernements peuvent donner aux familles et aux communautés les moyens de briser les cycles de dénuement et de maladie qui se perpétuent d'une génération à l'autre. Cette approche s'attaque à l'origine même des obstacles au développement. Elle protège et favorise les capacités humaines fondamentales qui sont le facteur le plus essentiel de progrès dans un monde en rapide mutation.

Conclusion

La riposte mondiale au sida a négligé quelques vérités premières concernant les enfants, le sida et la pauvreté. En agissant sans délai, les gouvernements et leurs partenaires peuvent améliorer le sort des enfants et multiplier les retombées des investissements en faveur de la lutte contre le sida.

Les données présentées dans ce rapport vont dans le sens de mesures concrètes, précises et d'un coût abordable qui obtiendront des résultats. Ces mesures suivent quatre lignes stratégiques :

- soutenir les enfants par le biais de leur famille ;
- consolider l'action communautaire qui épaula les familles ;
- lutter contre la pauvreté des familles par la protection sociale nationale ;
- assurer des services intégrés et centrés sur les familles pour satisfaire les besoins des enfants.

En adoptant les mesures recommandées par la JLICA, les gouvernements des pays durement touchés pourront accomplir rapidement de nets progrès dans la santé et le bien-être des enfants et des familles.

Se centrer sur le bien-être des enfants dans le contexte du sida et de la pauvreté, c'est permettre à la politique de prise en charge du sida de dépasser le mode de réponse d'urgence qui a jusqu'à présent guidé l'action. Donner la priorité aux enfants, c'est choisir des stratégies adaptées pour lutter contre une épidémie tentaculaire qui est profondément enracinée dans la pauvreté et l'inégalité sociale.

Pour faire avancer ce programme, il faut totalement réorienter la théorie. Voir la lutte contre le sida à travers ce prisme nous fera mieux comprendre ce qu'est la politique en matière de sida, qui elle dessert et de quelles actions prioritaires elle a besoin. La stratégie décrite dans ce rapport consolidera les familles touchées par le VIH et le sida, tout en dépassant les étiquettes étroites et les formes de ciblage qui ont divisé les communautés, aggravé la stigmatisation et miné les résultats des programmes. Cette stratégie utilise un nouveau modèle de santé publique et d'action de développement qui est capable de réparer les dommages infligés aux familles et aux communautés par les crises conjuguées de la maladie, la pauvreté, l'inégalité et l'insécurité alimentaire.

À mesure que la JLICA a étendu son travail et multiplié le nombre de ses partenaires, elle a constaté une réceptivité croissante à ses données et à ses arguments ; une convergence accrue avec les conclusions d'autres travaux de recherche ; et une plus grande résonance dans les cercles politiques. Alors qu'il semblait impossible il y a quelques années, un consensus se dessine aujourd'hui sur des questions capitales pour les enfants touchés par le VIH et le sida.

Nous devons profiter de ce consensus naissant pour accélérer l'action. L'aggravation de l'insécurité alimentaire dans des régions de l'Afrique et le déploiement d'une crise économique mondiale sont des facteurs qui accentuent la vulnérabilité et les besoins des enfants et des familles dans les zones touchées par le sida. Le moment est venu de regarder en face la dure réalité des enfants, du sida et de la pauvreté, et d'agir ainsi que l'exigent les faits et le bien-être des futures générations.

Références

Acacia Consultants (2007). *Evaluation of cash transfer programme in Nairobi, Kwale, and Garissa districts: Final report*. Nairobi, Acacia Consultants and UNICEF.

Adato M, Bassett L (2008). *What is the potential of cash transfers to strengthen families affected by HIV and AIDS? A review of the evidence on impacts and key policy debates*. Technical report, Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS (JLICA) Learning Group 1: Strengthening Families, in collaboration with the International Food Policy Research Institute (IFPRI), USA (<http://www.jlica.org/>).

African Union Commission (2008). *Windhoek Declaration on Social Development*. Windhoek and Addis Ababa: Social Affairs Department of the African Union Commission.

Agüero J, Carter M, Woolard I (2007). *The impact of unconditional cash transfers on nutrition: The South African Child Support Grant*. Brasilia, International Poverty Research Center (Working Paper 39).

Aniyom I *et al.* (2008). *Strengthening community and civil society response to orphans and vulnerable children in Cross River State, Nigeria*. Technical report, Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS (JLICA) Learning Group 2: Community Action, in collaboration with the State Agency for the Control of AIDS, Cross River State, Nigeria (<http://www.jlica.org/>).

ARHAP (2006). *Appreciating assets: The contribution of religion to universal access in Africa: Report for the World Health Organization*. Cape Town, African Religious Health Assets Programme (ARHAP).

Attanasio O *et al.* (2005). *The short-term impact of a conditional cash subsidy on child health and nutrition in Colombia*. London, Institute of Fiscal Studies.

Baingana F *et al.* (2008). *The Implementation gap in services for children affected by HIV/AIDS: Supporting families and communities in caring for and protecting vulnerable children*. Technical report, Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS (JLICA) Learning Group 3: Expanding Access to Services and Protecting Human Rights (<http://www.jlica.org/>).

Belsey M (2008). *The family as the locus of actions to protect and support children affected by or vulnerable to the effects of HIV/AIDS: A conundrum at many levels*. Technical report, Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS (JLICA) Learning Group 1: Strengthening Families (<http://www.jlica.org/>).

Binagwaho A *et al.* (2008). *Community-centred integrated services for orphans and vulnerable children in Rwanda*. Technical report, Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS (JLICA) Learning Group 3: Expanding Access to Services and Protecting Human Rights (<http://www.jlica.org/>).

Birdsall K (2005). *Faith-based responses to HIV/AIDS in South Africa: An analysis of the activities of faith-based organisations in the National HIV/AIDS Database*. Johannesburg, Centre for AIDS Development, Research and Evaluation.

Blackett-Dibinga K, Sussman L (2008). *Strengthening the response for children affected by HIV and AIDS through community-based management information systems*. Technical report, Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS (JLICA) Learning Group 2: Community Action, in collaboration with Save the Children USA (<http://www.jlica.org/>).

Chandan U, Richter L (2008). *Programmes to strengthen families: Reviewing the evidence from high income countries*. Technical report, Joint Learning Initiative

on Children and HIV/AIDS (JLICA) Learning Group 1: Strengthening Families, in collaboration with Human Sciences Research Council (HSRC), South Africa (<http://www.jlica.org/>).

Cluver L, Operario D (2008). *The inter-generational link between the impacts of AIDS on children, and their subsequent vulnerability to HIV infection: A study of the evidence to inform policy on HIV prevention and child and adolescent protection*. Technical report, Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS (JLICA) Learning Group 4: Social and Economic Policies (<http://www.jlica.org/>).

Commission on Social Determinants of Health (2008). *Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health. Final report of the Commission on Social Determinants of Health*. Geneva, World Health Organization.

de Waal A, Mamdani M (2008). *Synthesis report*. Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS (JLICA) Learning Group 4: Social and Economic Policies (<http://www.jlica.org/>).

Desmond C (2007). *Draft evaluation report: FXB Village Model income generation sustainability*. Unpublished programme evaluation report. Durban, South Africa, Human Sciences Research Council.

Desmond C *et al.* (2002). Approaches to caring: Essential elements for quality service and cost-effectiveness in South Africa. *Evaluation and Program Planning*, 25:447–458.

Devereux S (2002). Can social safety nets reduce chronic poverty? *Development Policy Review*, 20 (5):657–675.

Devereux S *et al.* (2007). *An evaluation of Concern Worldwide's Dowa Emergency Cash Transfer Project (DECT) in Malawi, 2006/07*. Lilongwe, Malawi, Concern Worldwide.

Devereux S, Mvula P, Solomon C (2006). *After the FACT: An evaluation of Concern Worldwide's Food and Cash Transfers Project in three districts of Malawi*. Brighton, UK, and Lilongwe, Malawi, Institute of Development Studies (IDS) and Concern Worldwide.

DFID (Department for International Development) (2005). *Social transfers and chronic poverty: Emerging evidence and the challenge ahead*. London, Department for International Development (A DFID Practice Paper).

Drimie S, Casale M (2008). *Families' efforts to secure the future of their children in the context of multiple stresses, including HIV and AIDS*. Technical report, Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS (JLICA) Learning Group 1: Strengthening Families, in collaboration with the International Food Policy Research Institute (IFPRI), Regional Network on AIDS, Food Security and Livelihoods (RENEWAL), and the Health Economics and AIDS Research Division (HEARD), University of KwaZulu-Natal, South Africa (<http://www.jlica.org/>).

Duflo E *et al.* (2006). *Education and HIV/AIDS prevention: Evidence from a randomized evaluation in Western Kenya* (World Bank Policy Research Working Paper Series, No. 4024).

Fleming W, Vatsia U, Brakarsh J (2008). *HIV/AIDS and communities: Involving children and youth as part of the solution*. Technical report, Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS (JLICA) Learning Group 2: Community Action, in collaboration with the Christian Children's Fund, Richmond, VA (<http://www.jlica.org/>).

Foster G (2002). Understanding community responses to the situation of children affected by AIDS: Lessons for external agencies. In: Sida. *One Step Further—Responses to HIV/AIDS*. Sida Studies no. 7 (5):91–115 (www.sida.se/?language=en_us).

Foster G (2004). *Study of the response by faith-based organisations to orphans and vulnerable children*. New York and Nairobi, World Conference of Religions for Peace and UNICEF.

Foster G (2006) Future imperfect? Charting a roadmap for children living in communities affected by HIV and AIDS. *Children First*, 64 (July/August 2006) (<http://childrenfirst.org.za/shownews?mode=content&id=27131&refto=4922>).

Foster G (2008). *Getting in line: Coordinating responses of donors, civil society and government for children affected by HIV/AIDS*. Nairobi, UNICEF ESARO.

Foster G, Deshmukh D, Adams AM (2008). *Inside-Out? Strengthening Community Responses to Children Affected by HIV/AIDS. Synthesis report*. Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS (JLICA) Learning Group 2: Community Action (<http://www.jlica.org/>).

FXB International (2008). Untitled [Fact sheet on the FXB International Village Model]. Geneva, FXB International (http://www.fxb.org/_library/docs/FXBInternationalVillageBrochure_singlesheets.pdf).

Gertler PJ (2000). *The impact of PROGRESA on health*. Washington, DC, International Food Policy Research Institute.

Gertler PJ, Boyce S (2001). *An experiment in incentive-based welfare: The impact of PROGRESA on health in Mexico*. London, Royal Economic Society.

Gillespie S (2008). *Poverty, food insecurity, HIV vulnerability and the impacts of AIDS in sub-Saharan Africa: A brief overview*. Technical report, Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS (JLICA) Learning Group 4: Social and Economic Policies (<http://www.jlica.org/>).

Grantham-McGregor S *et al.* (2007). Developmental potential in the first 5 years for children in developing countries. *Lancet*, 369 (9555):60–70.

Hallman K (2008). *Researching the determinants of vulnerability to HIV amongst adolescents and reflecting on what it might mean for policy*. Technical report, Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS (JLICA) Learning Group 4: Social and Economic Policies (<http://www.jlica.org/>).

HelpAge International (2006). *Why social pensions are needed now*. London, HelpAge International.

Heymann J, Kidman R (2008). *Weaving a tighter safety net: How communities can support families in the context of the AIDS pandemic*. Technical report, Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS (JLICA) Learning Group 2: Community Action (<http://www.jlica.org/>).

Hosegood V (2008). *Demographic evidence of family and household changes in response to the effects of HIV/AIDS,*

and how these can be taken into account in efforts to strengthen families. Technical report, Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS (JLICA) Learning Group 1: Strengthening Families (<http://www.jlica.org/>).

IFPRI (International Food Policy Research Institute) (2003). *PRAF/IBD Project Phase II: Intermediary Impact*. Washington, DC, IFPRI.

Institute for Healthcare Improvement (2003). *The Breakthrough Series: IHI's collaborative model for achieving breakthrough improvement*. Boston, MA, Institute for Healthcare Improvement (IHI Innovation Series white paper).

Irwin LG, Siddiqi A, Hertzman C (2007). *Early child development: A powerful equalizer: Final report for the World Health Organization's Commission on the Social Determinants of Health*. Vancouver, Canada, Human Early Learning Partnership.

JLICA Learning Group 3 (2008). *A Learning Collaborative on child health in Rwanda: Applying the Breakthrough Series model to PMCT-plus and early childhood development*. Technical report, Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS (JLICA) Learning Group 3: Expanding Access to Services and Protecting Human Rights (<http://www.jlica.org/>).

Joint Learning Initiative (2004). *Human resources for health: Overcoming the crisis*. Cambridge, MA, Harvard University Press.

Jukes M *et al.* (2008). *Educational access and HIV prevention: Making the case for education as a health priority in sub-Saharan Africa*. Technical report, Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS, Learning Group 3: Expanding Access to Services and Protecting Human Rights (<http://www.jlica.org/>).

Karoly LA, Killburn MR, Cannon JS (2005). *Early childhood interventions: Proven results, future promise*. Santa Monica, CA, Arlington, VA, and Pittsburgh, PA, RAND Corporation.

Kelly M (2008). *Making a family-centred approach operational in Zambia*. Presentation at the Fourth Global Partners Forum on Children affected by HIV and AIDS, Dublin, 6 October 2008.

Khan K *et al.* (2008). *Redefining success in the prevention of mother-to-child transmission of HIV Infection (PMTCT): A value-based approach for resource-limited settings* [Draft]. Boston, MA, FXB Center for Health and Human Rights, Harvard University. Study prepared in collaboration with Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS (JLICA) Learning Group 3: Expanding Access to Services and Protecting Human Rights (<http://www.jlica.org/>).

Kim J *et al.* (2008a). *Integration and expansion of prevention of mother-to-child transmission (PMTCT) of HIV and early childhood intervention services*. Technical report, Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS (JLICA) Learning Group 3: Expanding Access to Services and Protecting Human Rights (<http://www.jlica.org/>).

Kim J *et al.* (2008b). *Synthesis report*. Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS (JLICA) Learning Group 3: Expanding Access to Services and Protecting Human Rights.

Kimou J, Kouakoa C, Assi P (2008). *A review of the socioeconomic impact of antiretroviral treatment on family wellbeing*. Technical report, Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS (JLICA) Learning Group 1: Strengthening Families, in collaboration with the Université de Cocody and Family Health International (FHI), Cote d'Ivoire (<http://www.jlica.org/>).

Loewenson R *et al.* (2008). *Review of links between external, formal support and community, household support to orphans and vulnerable children in Zimbabwe*. Technical report, Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS (JLICA) Learning Group 2: Community Action, in collaboration with TARSC/National AIDS Council, Zimbabwe (<http://www.jlica.org/>).

Mabala R, Cooksey B (2008). *Mapping adolescent vulnerability to HIV in Dar es Salaam: Results of an exploratory study*. Technical report, Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS (JLICA) Learning Group 4: Social and Economic Policies (<http://www.jlica.org/>).

Maluccio JA, Flores R (2005). *Impact evaluation of a conditional cash transfer program: The Nicaraguan Red de Proteccion Social*. Washington, DC, International Food Policy Research Institute (Research Report 141).

Mamdani M *et al.* (2008) A "socio economic" policy case study in Tanzania. Technical report, Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS (JLICA) Learning Group 4: Social and Economic Policies, in collaboration with Research on Poverty Alleviation (REPOA), Tanzania (<http://www.jlica.org/>).

Mathai R (2008). *The Role of faith-based organizations in providing care and support to children living with and affected by HIV and AIDS and FBO collaboration with and integration within national HIV responses*. Technical report, Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS (JLICA) Learning Group 2: Community Action, in collaboration with the Catholic Medical Missions Board, New York (<http://www.jlica.org/>).

MCDSS/GTZ (2006). *Evaluation report: Kalomo Social Cash Transfer Scheme*. Lusaka, Ministry of Community Development and Social Services (MCDSS), Government of Zambia, and German Agency for Technical Cooperation (GTZ).

Miller C, Tsoka M, Reichert K (2008). *Impact evaluation report: External evaluation of the Mchinji social cash transfer pilot* [Draft]. Boston, MA, and Lilongwe, Malawi, Center for International Health and Development, Boston University, and Center for Social Research, University of Malawi.

Moller V, Ferreira M (2003). *Non-contributory pensions and poverty study. South African survey report*. Cape Town, Rhodes University and University of Cape Town.

Ngabonziza D (2008). *How Rwanda operationalised a family- and community-centred approach: Achievements, challenges and opportunities*. Presentation at the Fourth Global Partners Forum on Children affected by HIV and AIDS, Dublin, 6 October 2008.

Nshakira N and Taylor N (2008). *Strengthening mechanisms for channelling resources to child protection and support initiatives: Learning from communities supporting vulnerable children in Uganda*. Technical report, Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS (JLICA) Learning Group 2: Community Action, in collaboration with FARST Africa, Uganda (<http://www.jlica.org/>).

OMS, ONUSIDA, UNICEF (2008). Vers un accès universel : étendre les interventions prioritaires liées au VIH/sida dans le secteur de la santé. Genève, OMS.

Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) (2008). *Déclaration de Paris sur l'efficacité de l'aide au développement : Appropriation, harmonisation, alignement, résultats et responsabilité mutuelle* (<http://www.oecd.org>).

ONUSIDA (2008). *Rapport sur l'épidémie mondiale de sida 2008*. Genève, ONUSIDA.

Pal K *et al.* (2005). *Can low income countries afford basic social protection? First results of a modelling exercise*. Geneva, International Labour Organization. Issues in Social Protection (Discussion Paper 13).

Phiri SN, Foster G, Nzima M (2001). *Expanding and strengthening community action: A study to explore ways to scale-up effective, sustainable community mobilization interventions to mitigate the impact of HIV/AIDS on children and families* [Draft]. Washington, DC, Displaced Children and Orphans Fund, United States Agency for International Development (USAID).

Reddi A *et al.* (2008). Antiretroviral therapy adherence in children: Outcomes in Africa. *AIDS*, 22:906–907.

Richter L (2008). *No small issue: Children and families*. Plenary presentation at the XVIIth International Aids Conference, “Universal Action Now”, Mexico City, Mexico, 6 August 2008.

Richter L, Foster G, Sherr L (2006). *Where the heart is: Meeting the psychosocial needs of young children in the context of HIV/AIDS*. The Hague, Netherlands, Bernard Van Leer Publications.

Richter L, Sherr L, Desmond C (2008). *An obvious truth: Children affected by HIV and AIDS are best cared for in functional families with basic income security, access to health care and education, and support from kin and community*. Synthesis report, Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS (JLICA) Learning Group 1: Strengthening Families (<http://www.jlica.org/>).

Samson M *et al.* (2004). *The social and economic impact of South Africa's social security system: Final report*. Cape Town, Economic Policy Research Institute.

Schenk K (2008). *What have we learnt? A review of evaluation evidence on community interventions providing care and support to children who have been orphaned and rendered vulnerable*. Technical report, Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS (JLICA) Learning Group 2: Community Action (<http://www.jlica.org/>).

Schroeder EA, Nichola T (2006). The adoption of HIV/AIDS orphans and food security in rural Ingwavuma, South Africa. *International Journal of Technology, Management & Sustainable Development*, 5:173–187.

Sherr L (2008). *Strengthening families through HIV/AIDS prevention, treatment, care and support*. Technical report, Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS (JLICA) Learning Group 1: Strengthening Families (<http://www.jlica.org/>).

Sherr L *et al.* (2008). A systematic review on the meaning of the concept “AIDS Orphan”: Confusion over definitions and implications for care. *AIDS Care*, 20:527–536.

Shonkoff JP, Phillips DA (2000). *From neurons to neighborhoods: The science of child development*. Washington, DC, National Academy Press.

Stein A *et al.* (2005). Babies of a pandemic. *Archives of Disease in Childhood*, 90:116–118.

Sullivan EE *et al.* (2008). *Botswana's program in preventing mother-to-child HIV transmission. Case study* [Draft]. Boston, MA, Global Health Delivery Project, Harvard University. Study prepared in collaboration with Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS (JLICA) Learning Group 3: Expanding Access to Services and Protecting Human Rights (<http://www.jlica.org/>).

Taylor N (2005). *Many clouds, little rain? The Global Fund and local faith-based responses to HIV and AIDS*. Teddington, UK, Tearfund (HIV/AIDS Briefing Paper 4).

Taylor N (2008). *Watering the banana trees: The role of international donors in supporting community responses to vulnerable children in countries severely affected by HIV and AIDS*. Draft paper for the Inter-Agency Task Team (IATT) on Children and HIV and AIDS.

Tearfund (2006). *Faith untapped: Why churches can play a crucial role in tackling HIV and AIDS in Africa*. Teddington, UK, Tearfund.

UNICEF (2007). *The impact of social cash transfers on children affected by HIV and AIDS*. New York, UNICEF.

UNICEF (2008a). "Orphans". Press statement (http://www.unicef.org/media/media_44928.html, accessed 13 September 2008).

UNICEF (2008b). *Enfants et sida : deuxième bilan de la situation. Actions et progrès*. New York, UNICEF.

UNICEF (2008c). *Synthesis of evidence. Fourth Global Partners Forum on Children Affected by HIV and AIDS, Dublin, Ireland, 6–7 October 2008*. New York, UNICEF.

UNICEF (2008d). *Third stocktaking report*. New York, UNICEF.

UNICEF et al. (2004). *Cadre pour la protection, les soins et le soutien aux orphelins et enfants vulnérables vivant dans un monde avec le VIH et sida*. New York, UNICEF.

Wakhweya A, Dirks R, Yeboah K (2008). *Children thrive in families: Family-centred models of care and support for orphans and other vulnerable children affected by HIV and AIDS*. Technical report, Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS (JLICA) Learning Group 1: Strengthening Families, in collaboration with Family Health International (FHI) USA (<http://www.jlica.org/>). WHO (2000). *Fact Sheet on HIV/AIDS for nurses and midwives*. Geneva, WHO.

World Bank, the University of Dar es Salaam (1993). *The economic impact of fatal adult illness in sub-Saharan Africa*. Report of a workshop held in Bukoba, Kagera Region, Tanzania, 16–20 September 1992. Washington, DC, and Dar es Salaam, World Bank and University of Dar es Salaam.

Yates D (2003). *Situational analysis of the church response to HIV/AIDS in Namibia: Final report*. Windhoek, Pan African Christian AIDS Network.

Zaveri S (2008). *Economic strengthening and children affected by HIV/AIDS in Asia: Role of communities*. Technical report, Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS (JLICA) Learning Group 2: Community Action (<http://www.jlica.org/>).

Zoll M (2008). *Integrated health care delivery systems for families and children impacted by HIV/AIDS: Four program case studies from Kenya and Rwanda*. Technical report, Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS (JLICA) Learning Group 3: Expanding Access to Services and Protecting Human Rights (<http://www.jlica.org/>).

Étapes de l'Initiative conjointe de recherche sur les enfants et le VIH/sida (JLICA)

Comité directeur

24–25 mars 2006 : la Fondation Bernard van Leer, l'UNICEF, le Human Sciences Research Council et FXB International, partenaires fondateurs de l'Initiative, assistent à la réunion de démarrage du projet à La Haye, Pays-Bas.

10–11 octobre 2006 : la JLICA lance son programme de travail à Foxhills, Royaume-Uni.

9–10 mai 2007 : le Comité directeur se réunit près de Durban, Afrique du Sud, pour affiner la mission, les objectifs et la stratégie de la JLICA en tenant compte de la conjoncture mondiale.

25–26 septembre 2007 : le Comité directeur se réunit à Boston, États-Unis d'Amérique, pour identifier les stratégies de communication et de plaidoyer de la JLICA à la Conférence internationale sur le sida à Mexico, Mexique.

13–16 février 2008 : le Comité directeur se réunit à Great Fosters, Royaume-Uni, pour évaluer et synthétiser les conclusions des groupes de recherche.

17–18 avril 2008 : le Comité directeur affine le « scénario » de la JLICA et sa stratégie de communication et identifie des messages et des actions prioritaires à Dublin, Irlande.

26 mai 2008 : le comité de rédaction du rapport final se rencontre à Boston, notamment les coprésidents de la JLICA, les représentants des groupes de recherche, le secrétariat et l'équipe de la communication.

9 septembre 2009 : le comité de rédaction du rapport final délibère à Boston et par téléconférence sur la stratégie et la structure du rapport.

Groupes de recherche

7–8 mars 2007 : les groupes de recherche 1, 2, 3 et 4 réunissent leurs membres à Durban, Afrique du Sud.

25–26 mars 2007 : le groupe de recherche 3 et la Commission nationale rwandaise de lutte contre le sida organisent conjointement une consultation nationale d'experts à Rwinkwavu, Rwanda, sur les obstacles à la prévention de la transmission verticale.

5–6 juin 2007 : le groupe de recherche 3 tient sa première session d'apprentissage en collaboration à Rwamagana, Rwanda, avec plus de 60 prestataires locaux de services, responsables d'ONG et hauts fonctionnaires, notamment le Ministre de la santé du Rwanda.

22–23 septembre 2007 : les groupes de recherche 3 et 4 se rencontrent à Boston pour examiner, consolider et affiner leur calendrier de recherche respectif.

23–24 janvier 2008 : le groupe de recherche 1 réunit les « principaux » auteurs et représentants des groupes de recherche 2, 3 et 4 à Pretoria, Afrique du Sud, pour identifier les domaines de consensus, les chevauchements et les thèmes non traités dans le groupe de recherche 1 et à travers l'Initiative.

14–18 avril 2008 : les groupes de recherche 2 et 4 passent en revue et arrêtent définitivement les travaux produits par leurs recherches à Dublin, Irlande.

4 juin 2008 : le groupe de recherche 3 invite les auteurs et les représentants des coprésidences des groupes de recherche 1, 2 et 4 à Kampala, Ouganda, pour passer en revue et arrêter définitivement les documents techniques du groupe de recherche 3.

3–4 juillet 2008 : une séance de relais entre le groupe de recherche 1 et 2 évalue les données disponibles sur le soutien au niveau communautaire pour les enfants touchés par le VIH/sida à Londres, Royaume-Uni.

Conférences, symposiums et ateliers

17 août 2006 : la JLICA organise une séance spéciale par satellite, intitulée « Des preuves à l'action », au cours de la XVI^e Conférence internationale sur le sida à Toronto, Canada. Stephen Lewis, Envoyé spécial des Nations Unies sur le VIH/sida en Afrique, prononce le discours liminaire.

24 septembre 2007 : le symposium international de la JLICA, « Satisfaire les besoins des enfants dans un monde sans VIH/sida » réunit à Boston 350 dirigeants mondiaux et personnalités influentes en matière d'enfance et de VIH/sida. Peter Piot, Directeur exécutif de l'ONUSIDA, prononce le discours liminaire.

20-21 novembre 2007 : Geoff Foster (FACT), Coprésident du groupe de recherche 2, participe à une consultation en Afrique orientale et australe sur le rôle des organisations confessionnelles dans le renforcement des réponses aux enfants et aux familles touchés par le VIH et le sida ou vivant avec le virus. La réunion, intitulée « Étendre la réponse pour les enfants », compte plus de 40 délégués de huit pays, et est organisée à Nairobi, Kenya, par le Conseil de la Mission médicale catholique.

29-30 novembre 2007 : Linda Richter, Coprésidente du groupe de recherche 1, participe avec Chris Desmond et Michelle Adato, membres du groupe de recherche 1, à une consultation de Save the Children Royaume-Uni, « Le rôle des services sociaux dans la protection sociale : vers un programme de recherche utile pour les politiques ».

5 décembre 2007 : sous le parrainage du Département du Royaume-Uni pour le développement international (DFID), la JLICA et l'Équipe de travail interinstitutions pour les enfants sur le VIH et le sida (IATT) organisent conjointement un atelier international à Londres sur les méthodes pour accélérer la mise en œuvre des programmes de transfert social afin de soutenir les enfants et les familles touchés par le VIH/sida. Linda Richter, Coprésidente du groupe de recherche 1, prononce le discours liminaire.

3-7 juin 2008 : Agnès Binagwaho (Commission nationale rwandaise de lutte contre le sida), Coprésidente de la JLICA, décrit l'Initiative dans plusieurs présentations, notamment dans un discours en séance plénière, lors de la réunion des responsables de la mise en œuvre en matière de sida à Kampala, Ouganda.

2 août 2008 : la JLICA met son travail en exergue dans une séance plénière du symposium « Enfants et VIH/sida : comment agir, agir maintenant », organisée à Mexico par la Coalition pour les enfants touchés par le sida (CCABA). Animé par Helene Gayle, Présidente et Directrice de CARE USA, le débat interactif porte sur les stratégies de protection sociale centrées sur la famille, les approches novatrices pour acheminer les ressources vers les organisations communautaires et les modèles de prestation de services intégrés, réussis et centrés sur la famille. Jim Kim, Linda Richter et Geoff Foster, Coprésidents des groupes de recherche, s'adressent à un auditoire composé de plus de 500 participants.

6 août 2008 : Linda Richter, Coprésidente du groupe de recherche 1 de la JLICA, prononce le premier discours en séance plénière consacré aux enfants affectés par le VIH/sida des 23 années de l'histoire des conférences internationales sur le sida. Plus de 5000 personnes l'écoutent.

6 août 2008 : la JLICA présente une séance par satellite à la Conférence internationale sur le sida de Mexico intitulée « Au-delà de la crise des orphelins : conclusions de l'Initiative conjointe de recherche sur les enfants et le VIH/sida », devant un auditoire de plus de 250 délégués. Au nombre des orateurs figurent Michel Sidibé (ONUSIDA) ; Julio Frenk (Doyen, École de santé publique de Harvard et ancien ministre de la santé du Mexique) ; Agnès Binagwaho, Coprésidente de la JLICA ; Lorraine Sherr, Coprésidente du groupe de recherche 1, Jim Kim, Coprésident du groupe de recherche 3 et Nathan Nshakira et Jerker Edström, membres de groupes de recherche.

27 septembre-2 octobre 2008 : les données recueillies par la JLICA et ses recommandations stimulent des discussions politiques critiques à Dar es Salaam, République-Unie de Tanzanie, lors de la conférence de l'Équipe de travail interinstitutions régionale pour les enfants sur le VIH et le sida (RIATT). Avec le thème « Bien faire pour les enfants », la réunion invite des délégués de gouvernements, des groupes de la société civile, des institutions des Nations Unies, ainsi que des jeunes et des adultes s'occupant de malades, venant de 19 pays d'Afrique orientale et australe. Linda Richter, Coprésidente du groupe de recherche 1 (oratrice en plénière), Geoff Foster, Coprésident du groupe de recherche 2, Nathan Nshakira, chercheur du groupe de recherche 2, Lydia Mungherera, Coprésidente du groupe de recherche 3, Masuma Mamdani, Coprésidente du groupe de recherche

4 et Alayne Adams, Coprésident exécutif, font des exposés sur des thèmes relatifs à la protection sociale, le soutien communautaire et les soins centrés sur la famille.

6-7 octobre 2008 : la JLICA participe au quatrième Forum mondial des partenaires sur les enfants touchés par le VIH et le sida, qui se tient à l'Hôpital royal Kilmainham à Dublin, Irlande, et est organisé conjointement par le Programme irlandais d'aide publique et l'UNICEF. Linda Richter résume les conclusions de la JLICA dans un discours prononcé en séance plénière et les travaux de l'Initiative sont encore mis en évidence dans des séances de groupe par Alex de Waal, Lydia Mungherera, Nathan Nshakira et Lorraine Sherr, et dans les remarques en plénière de Jimmy Kolker de l'UNICEF et de Paul De Lay de l'ONUSIDA.

3-7 décembre 2008 : Lydia Mungherera, Coprésidente du groupe de recherche 3, Michelle Adato, membre du groupe de recherche 1, Nathan Nshakira, membre du groupe de recherche 2 et Agnès Binagwaho, Coprésidente de la JLICA, présentent les conclusions de la JLICA à la Conférence internationale sur le VIH/sida et les infections sexuellement transmissibles en Afrique (ICASA), tenue à Dakar, Sénégal.

Financement

Août 2005 : la Global Equity Initiative de Harvard reçoit des contributions d'amorce de la Fondation Bernard van Leer, de FXB International et de l'UNICEF pour étudier le potentiel de travaux de recherche ciblés et orientés vers les politiques pour répondre aux besoins des enfants touchés par le VIH/sida.

Août 2006 : au nom du Gouvernement néerlandais, Paul Bekkers, Ambassadeur des Pays-Bas pour le VIH/sida, annonce un soutien à la JLICA lors de la Conférence internationale sur le sida à Toronto, Canada.

Septembre 2006 : le Centre François-Xavier Bagnoud pour la santé et les droits de l'homme, École de santé publique de l'Université de Harvard, et FXB International basé à Genève acceptent de prêter à la JLICA une aide en nature sous la forme d'une assistance à l'administration et à la gestion financière pour la durée du projet.

Novembre 2006 : le Département du Royaume-Uni pour le développement international (DFID) attribue une importante contribution à la JLICA pour financer son plan de travail.

Décembre 2006 : la Fondation Bernard van Leer, partenaire fondateur de la JLICA, annonce un soutien supplémentaire à l'Initiative, qui complète les engagements précédents de la Fondation pendant la phase d'amorce de l'Initiative.

Mars 2007 : le Programme irlandais d'aide publique annonce une généreuse contribution au programme de travail de la JLICA.

Septembre 2007 : la Fondation Bill et Melinda Gates accorde un don pour financer le symposium international de la JLICA, « Satisfaire les besoins des enfants dans un monde avec le VIH/sida ».

Octobre 2007 : l'UNICEF annonce une contribution à la JLICA pour soutenir les groupes de recherche 1 et 2.

Plaidoyer, partenariats et vulgarisation

13-15 mars 2007 : Lydia Mungherera, Coprésidente du groupe de recherche 3 représente la JLICA au Sommet mondial de planification des activités de plaidoyer en matière de VIH/sida et d'enfants à Bruxelles, coparrainé par la campagne de l'UNICEF « Unissez-vous pour les enfants, contre le sida » et Global Action for Children (GAC).

23-25 avril 2007 : Madhu Deshmukh, Coprésident du groupe de recherche 2, Linda Richter, Coprésidente du groupe de recherche 1, et Angela Wakhweya, ancienne coprésidente, informent les membres de l'IATT des objectifs de la JLICA, de sa structure, des méthodes qu'elle utilise et de son calendrier de recherche à Washington, États-Unis d'Amérique.

16-19 juin 2007 : Agnès Binagwaho, Coprésidente de la JLICA, représentant le Gouvernement rwandais, organise conjointement la réunion des responsables de la mise en œuvre en matière de VIH dans le cadre du Plan d'urgence du Président des États-Unis d'Amérique pour l'aide à la lutte contre le sida, à Kigali, Rwanda.

25 septembre 2007 : une session conjointe réunit les comités directeurs de l'IATT et de la JLICA pour recenser les occasions de synergies et de collaboration suivie.

Novembre 2007 : Linda Richter, Coprésidente du groupe de recherche 1, participe au 23^e forum parlementaire de la Communauté de développement de l'Afrique australe (SADC), où elle fait un exposé sur l'efficacité des programmes de transfert monétaire pour

améliorer la santé et le bien-être des enfants vivant dans la pauvreté.

19 avril 2008 : la JLICA et l'IATT tiennent une réunion de travail commune pour coordonner les recommandations politiques à base factuelle pour le Forum des partenaires mondiaux à Dublin.

7 mai 2008 : Jim Kim, Coprésident du groupe de recherche 3, s'exprime devant les représentants du Congrès des États-Unis au cours de la Journée mondiale des orphelins du sida, à Washington, États-Unis d'Amérique.

4-7 août 2008 : des réunions entre la JLICA et de hauts responsables du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, le Plan d'urgence du Président des États-Unis d'Amérique pour l'aide à la lutte contre le sida et l'ONUSIDA se tiennent pendant la Conférence internationale sur le sida 2008, Mexico.

6 août 2008 : Lydia Mungherera, Coprésidente du groupe de recherche 3 et fondatrice du Mama's Club, reçoit le Prix Ruban rouge 2008 de l'ONUSIDA au nom de son organisation lors de la Conférence internationale sur le sida à Mexico.

27-31 octobre 2008 : Linda Richter, Coprésidente du groupe de recherche 1, s'adresse à la réunion des ministres de l'Union africaine en charge du développement social à Windhoek, Namibie.

17 novembre 2008 : des réunions avec des institutions internationales ayant leur siège à Genève, notamment l'ONUSIDA, le Fonds mondial et l'OMS, organisées conjointement avec la Coalition pour les enfants touchés par le sida (CCABA), évaluent les possibilités de consultation technique et de collaboration autour des recommandations de la JLICA en matière de politiques.

19-20 novembre 2008 : Lydia Mungherera, Coprésidente du groupe de recherche 3, et Alex de Waal, Coprésident du groupe de recherche 4, participent au 6^e Forum de développement de l'Afrique de la Commission de l'Union africaine et de la Commission économique pour l'Afrique à Addis Abeba, Éthiopie.

1^{er} décembre 2008 : le Programme irlandais d'aide publique publie un supplément dans *l'Irish Independent* pour marquer la Journée mondiale de lutte contre le sida. Un article de Linda Richer, Coprésidente du groupe

de recherche 1, y figure : « Protéger les membres les plus vulnérables de la société ».

3 décembre 2008 : Valerie Leach (Research on Poverty Alleviation, République-Unie de Tanzanie) et Jerker Edström (Institute of Development Studies), chercheurs du groupe de recherche 4, débattent des recommandations de politique économique et sociale lors d'un séminaire parlementaire britannique.

Mi-janvier à fin janvier 2009 : consultations techniques planifiées avec l'ONUSIDA, le Fonds mondial et l'OMS à Genève, et avec le Plan d'urgence du Président des États-Unis d'Amérique à Washington pour l'aide à la lutte contre le sida.

9-11 février 2009 : lancement prévu du rapport final de la JLICA.

Février-mars 2009 : tables rondes prévues sur les recommandations de la JLICA avec des décideurs en Afrique orientale et australe.

Fin février-mars 2009 : séance d'information prévue pour les parties prenantes de la Côte ouest des États-Unis sur les conclusions et les recommandations de la JLICA avec des fondations et des institutions de recherche.

Médias et publications

Octobre 2006 : commentaires sur la JLICA dans *The Lancet*, signés conjointement par Peter Bell et Agnès Binagwaho, Coprésidents de l'Initiative.

7-10 août 2008 : la JLICA bénéficie d'une vaste couverture médiatique pendant la Conférence internationale sur le sida 2008 à Mexico.

Novembre 2008 : le groupe de recherche 4 publie un numéro spécial du *IDS Bulletin* (Institut d'études du développement, Université du Sussex) intitulé « Enfants, sida et politique de développement » (Volume 39, numéro 5), avec d'importants articles de recherche.

Automne 2009 : le groupe de recherche 2 prépare un numéro spécial des *Vulnerable Children and Youth Studies* pour mettre en lumière le travail sur l'action communautaire.

Automne 2009 : le groupe de recherche 1 planifie un numéro d'*AIDS Care*.

ANNEXE 1 Membres principaux de la JLICA

Coprésidents de la JLICA

Peter Bell, Président émérite de CARE USA / chargé de recherche principal, Centre Hauser pour les organisations à but non lucratif, Université de Harvard, États-Unis d'Amérique

Agnès Binagwaho, Secrétaire permanente, Ministère de la santé, Rwanda / anciennement Secrétaire exécutive, Commission nationale de lutte contre le sida, Rwanda

Coprésidents des groupes de recherche

GR 1 : Linda Richter, Directrice exécutive, Développement social, de l'enfant, de la jeunesse et de la famille, Human Sciences Research Council, Afrique du Sud

GR 1 : Lorraine Sherr, Chef de l'Unité de psychologie de la santé, Royal Free and University College Medical School, University College London, Royaume-Uni

GR 1 : Angela Wakhweya, Directrice adjointe, Service du VIH/sida au Département de santé et d'hygiène mentale du Maryland, États-Unis d'Amérique / anciennement à Family Health International

GR 2 : Geoff Foster, Fondateur, Family AIDS Caring Trust (FACT), Zimbabwe / pédiatre spécialisé, Gouvernement du Zimbabwe

GR 2 : Madhu Deshmukh, Directrice adjointe, Unité de l'analyse des politiques, Service du plaidoyer politique / anciennement Directrice VIH/sida, CARE USA

GR 3 : Jim Yong Kim, Président du Département de santé mondiale et médecine sociale, École médicale de Harvard / Chef de la Division de Global Health Equity au Brigham and Women's Hospital / Directeur du Centre François-Xavier Bagnoud pour la santé et les droits de l'homme de l'Université de Harvard, États-Unis d'Amérique

GR 3 : Lydia Mungherera, Fondatrice, Mama's Club / responsable du programme de politique et de plaidoyer, The AIDS Support Organisation (TASO), Ouganda

GR 4 : Alex de Waal, Directeur de programme, Social Science Research Council, États-Unis d'Amérique / Directeur, Justice Africa, Royaume-Uni

GR 4 : Masuma Mamdani, spécialiste en politique sociale, UNICEF République-Unie de Tanzanie / anciennement chercheur principal, Research on Poverty Alleviation (REPOA)

Secrétariat de la JLICA

Alayne Adams, Codirectrice exécutive de la JLICA, Association François-Xavier Bagnoud — FXB International

Alec Irwin, Codirecteur exécutif de la JLICA / Directeur associé, Centre François-Xavier Bagnoud pour la santé et les droits de l'homme de l'Université de Harvard, États-Unis d'Amérique

Kavitha Nallathambi, Administratrice de projets de la JLICA, Centre François-Xavier Bagnoud pour la santé et les droits de l'homme de l'Université de Harvard, États-Unis d'Amérique

Mark Aurigemma, Consultant principal en communication

Anne Winter, Conseillère en plaidoyer et communication

Carmen Hinojosa, Responsable des finances, Association François-Xavier Bagnoud — FXB International

Enrico Chincarini, Consultant financier, Synergix, Afrique du Sud

ANNEXE 2 Remerciements

L'Initiative conjointe de recherche sur les enfants et le VIH/sida remercie les personnes et les organisations suivantes de leur contribution à l'œuvre de la JLICA.

Partenaires fondateurs

**Association François-Xavier Bagnoud —
FXB International**

Fondation Bernard van Leer

**Centre FXB pour la santé et les droits de l'homme de
l'Université de Harvard**

Global Equity Initiative, Université de Harvard

Human Sciences Research Council

Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF)

Principaux bailleurs de fonds

Programme irlandais d'aide publique

**Département du Royaume-Uni pour le
développement international (DFID)**

**Ministre des affaires étrangères du Gouvernement
néerlandais**

Fondation Bill et Melinda Gates

**Programme commun des Nations Unies sur le
VIH/sida (ONUSIDA)**

Partenaires et conseillers du Comité directeur de la JLICA

Will Aston, anciennement au Département du
Royaume-Uni pour le développement international
(DFID)

Bilge Bassani, Association François-Xavier
Bagnoud — FXB International

Lincoln Chen, Conseil médical chinois

Angelique Eijpe, Ministère néerlandais des affaires
étrangères

Wendy Flik, Save the Children Pays-Bas / anciennement
au Ministère néerlandais des affaires étrangères

Thomas Franklin, anciennement à l'UNICEF

Stuart Gillespie, Institut international de recherche sur
les politiques alimentaires (IFPRI)

Karusa Kiragu, ONUSIDA

Jimmy Kolker, UNICEF

Peter Laugharn, Fondation Firelight / anciennement à
la Fondation Bernard van Leer

Peter McDermott, Fondation The Children's Investment
Fund / anciennement à l'UNICEF

John Miller, Coalition pour les enfants touchés par le
sida (CCABA)

Doreen Mulenga, UNICEF

Ann Nolan, Programme irlandais d'aide publique

Luis Pereira, Fondation Bernard van Leer

Michel Sidibé, ONUSIDA

Sara Sievers, Fondation Bill et Melinda Gates

Douglas Webb, UNICEF

Rachel Yates, Département du Royaume-Uni pour le
développement international (DFID)

Membres, conseillers et autres personnes ayant contribué au groupe de recherche 1

Larry Aber, Université de New York

Michelle Adato, Institut international de recherche sur les politiques alimentaires (IFPRI)

Paul Auguste Assi, Family Health International

Lucy Bassett, Institut international de recherche sur les politiques alimentaires (IFPRI)

Carl Bell, Université de l'Illinois à Chicago

Mark Belsey, Consultant indépendant

Alan Berkman, École de santé publique Mailman de l'Université de Columbia

Adrian Blow, Université de l'État du Michigan

Gerard Boyce, Human Sciences Research Council

Heather Brookes, Human Sciences Research Council

Upjeet Chandan, Human Sciences Research Council

Martha Chinouya, London Metropolitan University

Wiseman Chirwa, Université du Malawi

Mickey Chopra, Medical Research Council, Afrique du Sud

Josef Decosas, PLAN International Afrique de l'Ouest

Julia de Kadt, Human Sciences Research Council

Laurie DeRose, Université du Maryland

Chris Desmond, Human Sciences Research Council / Centre FXB pour la santé et les droits de l'homme de l'Université de Harvard

Rebecca Dirks, Family Health International

Scott Drimie, Institut international de recherche sur les politiques alimentaires (IFPRI)

Kirk Felsman, USAID

Stefan Germann, World Vision International

Cecile Gerwel, Human Sciences Research Council

Andy Gibbs, Consultant indépendant

Sonja Giese, Promoting Access to Children's Entitlements (PACE)

Michele Glasson, Human Sciences Research Council

Aaron Greenberg, The Better Care Network

Kara Greenblot, Programme alimentaire mondial

Laurie Gulaid, Consultante indépendante

Sudhanshu Handa, UNICEF ESARO

Mary Haour-Knipe, Organisation internationale pour les migrations

Sheryl Hendricks, Université du KwaZulu-Natal

Vicky Hosegood, École d'hygiène et de médecine tropicale de Londres

Noreen Huni, Initiative régionale de soutien psychosocial

Jose Kimou, Université de Cocody / Centre ivoirien de recherche économique et sociale

Clément Kouakou-Cires, Université de Cocody

Sangeetha Madhavan, Université du Maryland

Kurt Madoerin, Humuliza

Vuyiswa Mathambo, Human Sciences Research Council

Margareth McEwan, Organisation des Nations Unies pour l'alimentation et l'agriculture (FAO)

Candace Miller, École de santé publique de l'Université de Boston

Allyn Moushey, USAID

Embedzai Moyo, Family AIDS Caring Trust (FACT)

Nancy Muirhead, Fonds des frères Rockefeller

Gertrude Musonda, Save the Children Norvège

Suzi Peel, Family Health International

Stan Phiri, UNICEF

Leane Ramsoomar, Human Sciences Research Council

Barbara Rijks, Organisation internationale pour les migrations

Geoffrey Setswe, Human Sciences Research Council

Hema Somai, Human Sciences Research Council

Yvonne Spain, Children in Distress Network

Ian Timaeus, École d'hygiène et de médecine tropicale de Londres

David Tolfree, Consultant indépendant

Joan Van Niekerk, ChildLine

Angela Wakhweya, Family Health International

John Williamson, Fonds pour les enfants déplacés et les orphelins, USAID

Alexander Yuster, UNICEF

Lisa Yanoti, Social Science Research Council

Membres, conseillers et autres personnes ayant contribué au groupe de recherche 2

B. Adebayo, State Agency for the Control of AIDS, État des rivières, Nigéria

Irene Aniyom, State Action Committee on AIDS, Gouvernement du Nigéria

Kendra Blackett-Dibinga, Save the Children USA

Jonathan Brakarsh, Christian Children's Fund

T. Chikumbrike, TARSC National AIDS Council

Stephen Devereaux, Institute of Development Studies, Université du Sussex

Tracy Dolan, Christian Children's Fund

William Fleming, Christian Children's Fund

Jody Heymann, Université McGill

V. James, TARSC National Aids Council

Rachel Kidman, Université McGill

Christy Laniyan, Family Health International State Action Committee on AIDS, État des rivières, Nigéria

Rene Loewenson, Training and Research Support Centre (TARSC)

Tapuwa Magure, TARSC National AIDS Council

Sibusisive Marunda, TARSC National AIDS Council

Rabia Mathai, Catholic Medical Mission Board

Amon Mpofo, Training and Research Support Centre (TARSC)

Elizabeth Ninan, Université de Columbia

Nathan Nshakira, Consultant, FARST Africa

Oka Obono, Université d'Ibadan / State Agency for the Control of AIDS, État des rivières, Nigéria

Clay Oko-Offoboche, Université de Calabar

Kerry Olson, Fondation Firelight

Ukam Oyene, Ministère de la santé, Nigéria

Katie Schenk, Consultante indépendante

Craig Stein, Christian Children's Fund

Linda Sussman, International Center for Research on Women

Nigel Taylor, Consultant indépendant

Usha Vatsia, Christian Children's Fund

Rose Zambezi, Fondation Elizabeth Glaser pour le sida pédiatrique

Sonal Zaveri, Consultante indépendante

Membres, conseillers et autres personnes ayant contribué au groupe de recherche 3

Florence Baingana, Université Makerere

Myron Belfer, École de médecine de Harvard

Jesse Bump, Centre FXB pour la santé et les droits de l'homme de l'Université de Harvard

Donald Bundy, Réseau de développement humain, Banque mondiale

Anna Casey, Centre FXB pour la santé et les droits de l'homme de l'Université de Harvard

Adrienne Chan, Centre FXB pour la santé et les droits de l'homme de l'Université de Harvard

David Cownie, Social Impact Assessment and Policy Analysis Corporation (SIAPAC)

Siobhan Crowley, Organisation mondiale de la Santé

Damien de Walque, Groupe de recherche sur le développement, Banque mondiale

Peter Drobac, Partners In Health / Brigham and Women's Hospital, Boston

Rosha Forman, Centre FXB pour la santé et les droits de l'homme de l'Université de Harvard

Arlan Fuller, Centre FXB pour la santé et les droits de l'homme de l'Université de Harvard

Rose Gahire, Commission nationale rwandaise de lutte contre le sida

Marya Getchell, Centre FXB pour la santé et les droits de l'homme de l'Université de Harvard

Charles Gilks, Organisation mondiale de la Santé

Anya Guyer, Centre FXB pour la santé et les droits de l'homme de l'Université de Harvard

Susan Holman, Centre FXB pour la santé et les droits de l'homme de l'Université de Harvard

Sachin Jain, Projet Global Health Delivery, Université de Harvard

Matthew Jukes, Harvard Graduate School of Education

Kashif Khan, Projet Global Health Delivery, Université de Harvard

Andrew Kiboneka, The AIDS Support Organisation (TASO)

David Kim, Centre FXB pour la santé et les droits de l'homme de l'Université de Harvard

Michelle Li, Centre FXB pour la santé et les droits de l'homme de l'Université de Harvard

Younsook Lim, Children's Hospital, Boston

Joan Lombardi, The Children's Project

Chewe Luo, UNICEF

Joe Mamlin, Academic Model for Prevention and Treatment of HIV/AIDS (AMPATH)

Lydia Mann, Centre FXB pour la santé et les droits de l'homme de l'Université de Harvard

Richard Marlink, Fondation Elizabeth Glaser pour le sida pédiatrique / École de santé publique de Harvard

Joseph McCannon, Institute for Healthcare Improvement

James McKeever, École de médecine de Harvard

Carole Mitnick, École de médecine de Harvard

John Muganda, Treatment and Research AIDS Center (TRAC)

Jane Muita, UNICEF

Martha Mukamenga, Fondation Elizabeth Glaser pour le sida pédiatrique

Marion Natakunda, Mama's Club

Julia Noguchi, Partners In Health

Stephanie Psaki, École de médecine de Harvard

Joe Rhatigan, Projet Global Health Delivery, Université de Harvard

William Rodriguez, Projet Global Health Delivery, Université de Harvard

Mary Jane Rotheram-Borus, Université de Californie, Los Angeles

Barbara Sematimba, South African Clinical Research Association (SACRA)

Marie-Noëlle Senyana-Mottier, Save the Children Royaume-Uni

David Serukka, Protecting Families Against HIV/AIDS (PREFA)

Stephanie Simmons, Harvard Graduate School of Education

Erin Sullivan, Projet Global Health Delivery, Université de Harvard

Mary C. Smith Fawzi, Centre FXB pour la santé et les droits de l'homme de l'Université de Harvard

Theresa Stichick Betancourt, Centre FXB pour la santé et les droits de l'homme de l'Université de Harvard

Paolo Teixeira, Consultant indépendant

Timothy Williams, Centre FXB pour la santé et les droits de l'homme de l'Université de Harvard

Pamela Young, CARE USA

Sandra Zaeh, Centre FXB pour la santé et les droits de l'homme de l'Université de Harvard

Paul Zeitz, Global AIDS Alliance

Miriam Zoll, Consultant indépendant, Groupe Zoll

Membres, conseillers et autres personnes ayant contribué au groupe de recherche 4

Dennis Altman, Université LaTrobe

Rania Antonopoulos, Bard College

Tony Barnett, London School of Economics

Francisco Bastos, Fundação Oswaldo Cruz

Gerard Boyce, Human Sciences Research Council

Debbie Budlender, Community Agency for Social Enquiry

Jane Calder, PACT International République-Unie de Tanzanie

Choub Sok Chamreun, Khmer HIV/AIDS NGO Alliance

Mirai Chatterjee, Self-Employed Women's Association

Lucie Cluver, Université d'Oxford

Brian Cooksey, Tanzania Development Research Group

Ben Dandi, Research on Poverty Alleviation (REPOA)

Sapna Desai, Self-Employed Women's Association

Chris Desmond, Human Sciences Research Council / Centre FXB pour la santé et les droits de l'homme de l'Université de Harvard

Shantayanan Devarajan, Banque mondiale

Nancy Dorsinville, Harvard Center for Population and Development Studies

Ines Dourado, Université fédérale de Bahia

Jerker Edström, Institute of Development Studies, Université du Sussex

Peter Fourie, Université de Johannesburg

Markus Goldstein, Banque mondiale

Kelly Hallman, Population Council

Lucy Jamieson, Université de la ville du Cap

Urban Jonsson, Consultant indépendant

Mary Kinney, Université de la ville du Cap

Jennifer Klot, Social Science Research Council

Valerie Leach, Research on Poverty Alleviation (REPOA)

Richard Mabala, TAMASHA (République-Unie de Tanzanie)

Jacinta Maingi, Conseil œcuménique des Églises Kenya

Babu Many, The AIDS Support Organisation (TASO)

Zubeida Tumbo Masabo, UNICEF République-Unie de Tanzanie

Robert Mattes, Université de la ville du Cap

Malcolm McPherson, Kennedy School of Government, Université de Harvard

Stephen Morrison, Center for Strategic and International Studies (CSIS)

Tanja Mrdja, Social Science Research Council

Fatma Mrisho, Tanzania Commission on HIV/AIDS

Roland Msiska, Projet régional du PNUD sur le VIH et le développement en Afrique subsaharienne

Alison Mutembei, Research on Poverty Alleviation (REPOA)

Nicoli Natrass, Université de la ville du Cap

Amy Nunn, École de médecine de l'Université Brown

Francis Omondi, Research on Poverty Alleviation (REPOA)

Don Operario, Université d'Oxford

Anna Paden, Social Science Research Council

Nathan Paxton, Université de Harvard

Paula Proudlock, Children's Institute, Université de la ville du Cap

Rakesh Rajani, HAKIELIMU

Jenne Roberts, Consultante indépendante

Alastair Roderick, Justice Africa

Selma Scheewe, Social Science Research Council

Joseph Semboja, Research on Poverty Alleviation (REPOA)

Tara Sinha, Self-Employed Women's Association

Per Strand, Université de la ville du Cap

Andy Sumner, Institute of Development Studies, Université du Sussex

Joseph Tumushabe, Consultant indépendant

Neff Walker, Université Johns Hopkins

Douglas Webb, UNICEF Éthiopie

Jonathan Weigel, Global Equity Initiative, Université de Harvard

Alan Whiteside, Health Economic and AIDS Research Division (HEARD)

Personnes ayant contribué au projet d'apprentissage en collaboration du Rwanda

Anita Asimwe, Commission nationale rwandaise de lutte contre le sida

Jacent Babirye, Équipe du projet d'apprentissage en collaboration

Hélène Balisanga, Équipe du projet d'apprentissage en collaboration

Jean de Dieu Bazimenyera, Équipe du projet d'apprentissage en collaboration

Peter Drobac, Partners In Health / Brigham and Women's Hospital, Boston

Didi Farmer, Partners In Health

Rose Gahire, Commission nationale rwandaise de lutte contre le sida

Marya Getchell, Centre FXB pour la santé et les droits de l'homme de l'Université de Harvard

James Haganza, Partners In Health

Emily Hall, Partners In Health / Learning Collaborative project team

Rachel Hoy, Centre FXB pour la santé et les droits de l'homme de l'Université de Harvard

James Humuza, Équipe du projet d'apprentissage en collaboration

Meera Kotagal, Partners In Health / Learning Collaborative project team

Younsook Lim, Children's Hospital, Boston

Martha Mukaminega, Fondation Elizabeth Glaser pour le sida pédiatrique

Elevanie Munyana, Treatment and Research AIDS Center (TRAC)

Juliette Muzaire, Partners In Health

Aimee Muziranenge, Équipe du projet d'apprentissage en collaboration

Jean Bosco Niyonzima, Équipe du projet d'apprentissage en collaboration

Victor Nkulikiyinka, Partners In Health

Odile Nzirabatinya, Partners In Health

Elizabeth Oey, Partners In Health

Pratima Patil, Centre FXB pour la santé et les droits de l'homme de l'Université de Harvard

Curtis Peterson, Centre FXB pour la santé et les droits de l'homme de l'Université de Harvard

Michael Rich, Partners In Health

Caionhe Smyth, Partners In Health

Sara Stulac, Partners In Health

Ebla Umutoni, Équipe du projet d'apprentissage en collaboration

La JLICA remercie également les personnes suivantes pour leurs contributions et leur soutien :

Christine Altieri, Altieri Events

Christophe Bagnoud, Association François-Xavier Bagnoud — FXB International

Brenna Brucker, Centre FXB pour la santé et les droits de l'homme de l'Université de Harvard

Jack Bryant, École de santé publique Johns Hopkins

Al Caldas, Brigham and Women's Hospital, Boston

Penelope Campbell, UNICEF

Thana Campos, Violence Study Group, Université de Sao Paulo

Caroline Cartier, Association François-Xavier Bagnoud — FXB International

Nadine Champagne, Centre FXB pour la santé et les droits de l'homme de l'Université de Harvard

Jamie Cooper-Hohn, Children's Investment Fund Foundation

Isabel de Bruin Cardoso, UNICEF ESARO

Arjan de Wagt, UNICEF

Senele Dhlomo, TARSC National AIDS Council

Julie Diallo, Centre FXB pour la santé et les droits de l'homme de l'Université de Harvard

John Donnelly, *The Boston Globe*

Albina du Boisrouvray, Association François-Xavier Bagnoud — FXB International

Tim Evans, Organisation mondiale de la Santé

Sheri Fink, Centre FXB pour la santé et les droits de l'homme de l'Université de Harvard

Julio Frenk, École de santé publique de Harvard

David Gartner, Global AIDS Alliance

Claire Gerwel, Human Sciences Research Council

Jana Gimenez, Altieri Events

Ann Hannum, Centre FXB pour la santé et les droits de l'homme de l'Université de Harvard

Kiersten Johnson, Enquêtes démographiques et sanitaires

Erin Judge, Global Equity Initiative, Université de Harvard

Noerine Kaleeba, The AIDS Support Organisation (TASO)

Stuart Kean, World Vision

Michael Kelly, Université de Zambie

Mark Kluckow, UNICEF ESARO

Beatrice Krauss, Hunter College Center for Community and Urban Health

Paul Krezanoski, Opportunity Solutions International

Stephen Lewis, Fondation Stephen Lewis

Robyn Libson, Centre FXB pour la santé et les droits de l'homme de l'Université de Harvard

Patricia Lim Ah-Ken, UNICEF

Helena Lindborg, Département du Royaume-Uni pour le développement international (DFID)

Tim Martineau, ONUSIDA

Zubeida Tumbo Masabo, Research on Poverty Alleviation (REPOA)

Gesine Meyer-Rath, École d'hygiène et de médecine tropicale de Londres / Université du Witwatersrand

A. Milanzi, TARSC National AIDS Council

Richard Monthso, South African Catholic Bishops Conference (SACBC)

Elizabeth Mwite, Family Health International

Catherine Myukwakwa, Faith Based Regional Initiative for Orphans and other Vulnerable Children (FABRIC)

Meena Nallathambi, Soutien logistique de la JLICA

Manohar Nallathambi, Soutien logistique de la JLICA

Christine Nare Kabore, UNICEF WCARO

Marion Natakunda, Mama's Club

Peter Neidecker, Association François-Xavier Bagnoud — FXB International

Damien Ngabonziza, Gouvernement du Rwanda

Leila Nimatallah, Global Action for Children / Global AIDS Alliance

Nancy Juma Otieno, Families, Orphans, and Children Under Stress (FOCUS) / Christian Children's Fund

Parul Parikh, CARE USA

Jonathan Pearson, Consultant indépendant / Center for Global Development

Peter Piot, ONUSIDA

Paige Rohe, The Carter Center

Rafael Rovaletti, Association François-Xavier Bagnoud — FXB International

Kirsten Russell, Global Equity Initiative, Université de Harvard

Clare Shakya, Département du Royaume-Uni pour le développement international (DFID)

Olive Shisana, Human Sciences Research Council

Jack Shonkoff, Center for the Developing Child, Université de Harvard

Sheila Sisulu, Programme alimentaire mondial

Sally Smith, ONUSIDA

Patricia Spellman, Centre FXB pour la santé et les droits de l'homme de l'Université de Harvard

Lucy Steinitz, Faith Based Regional Initiative for Orphans and other Vulnerable Children (FABRIC)

Dick Stellway, Viva Network AIDS Program

Monika Szperka, Centre FXB pour la santé et les droits de l'homme de l'Université de Harvard

Solomon Tembo, Faith Based Regional Initiative for Orphans and other Vulnerable Children (FABRIC)

Andrew Tomkins, University College London Centre for International Health and Development, Institute of Child Health

Gabriel Undelikw, State Action Committee on AIDS, Gouvernement du Nigéria

Valerie Varco, Centre FXB pour la santé et les droits de l'homme de l'Université de Harvard

Manavhela Vhahangwele, CARE Afrique du Sud

Jenni Watson, Centre FXB pour la santé et les droits de l'homme de l'Université de Harvard

Laurie Wen, Exercise Your Right

Andrew White, Consultant indépendant

Ken Yamashita, Plan d'urgence du Président des États-Unis d'Amérique pour l'aide à la lutte contre le sida

Kwaku Yeboah, Family Health International



JLICA  INITIATIVE CONJOINTE DE RECHERCHE
SUR LES ENFANTS ET LE VIH/sida

www.jlica.org