

UNICEF
Centre de recherche Innocenti

Insight Innocenti

A photograph of two young girls in school uniforms. The girl on the left is wearing a red dress with a floral pattern and is writing in a notebook. The girl on the right is wearing a blue dress and is looking at the notebook. They are standing in front of a dark doorway with a window in the background.

PROTÉGEONS LES ENFANTS TOUCHÉS PAR LE VIH ET LE SIDA

Pour chaque enfant
Santé, Éducation, Égalité, Protection
FAISONS AVANCER L'HUMANITÉ

unicef 

Des extraits de cette publication peuvent être librement reproduits à condition de mentionner dûment leur provenance.

Pour plus d'informations et pour télécharger ou commander cette publication ainsi que d'autres, veuillez visiter le site internet du CRI www.unicef.org/irc.

Veuillez adresser toute correspondance à:

Centre de recherche Innocenti de l'UNICEF
Piazza SS. Annunziata, 12
50122 Florence, Italie
Tél: (+39) 055 20 330
Fax: (+39) 055 2033 220
E-mail (informations générales): florence@unicef.org

Les opinions exprimées dans cette publication sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les politiques ou les points de vue de l'UNICEF.

Mise en page: Gerber Creative, Denmark

Imprimé par: Tipografia Giuntina, Florence, Italie

Photo de couverture: © UNICEF/ HQ99-0121/Giacomo Pirozzi

ISBN-10: 88-89129-49-2
ISBN-13: 978-99-89129-49-4

© 2006 Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF)

Insight Innocenti

PROTÉGEONS LES ENFANTS TOUCHÉS PAR LE VIH ET LE SIDA

Novembre 2006

**UNICEF
Centre de recherche Innocenti**

Le Centre de recherche Innocenti de l'UNICEF

Le Centre de recherche Innocenti de l'UNICEF, situé à Florence, Italie, a été créé en 1998 pour renforcer la capacité de recherche du Fonds des Nations Unies pour l'enfance et soutenir son engagement en faveur des enfants du monde entier. Le Centre (connu officiellement sous le nom de centre international pour le développement de l'enfant) produit des connaissances et des analyses visant à étayer l'élaboration de politiques et d'initiatives en faveur des enfants; il fait office de porte-parole et de catalyseur en ce qui concerne l'échange des informations et les réflexions stratégiques relatives aux problèmes des enfants, et il soutient le développement des programmes et la mise en valeur des capacités.

Les études Innocenti présentent de nouvelles connaissances et perspectives sur des questions sensibles concernant les enfants. C'est pourquoi elles peuvent contenir des opinions qui ne reflètent pas forcément les politiques ou les approches de l'UNICEF sur certains sujets.

Le Centre collabore avec l'Istituto degli Innocenti, son institution d'accueil à Florence, dans des domaines de travail choisis. Il est financé essentiellement par le gouvernement italien. Certains projets spécifiques bénéficient également du soutien financier d'autres gouvernements, d'institutions internationales et de sources privées, y compris des comités nationaux de l'UNICEF.

Remerciements

Cet Insight Innocenti est le fruit d'une ample coopération entre chercheurs, professionnels du développement et membres de la communauté politique désireux d'affronter la question de la protection des enfants touchés par le VIH et le sida, tandis que les activités dans ce domaine continuent à se développer.

Cette étude a été menée sous la direction générale de Marta Santos Pais, directrice du Centre de recherche Innocenti de l'UNICEF. Les travaux de recherche et de rédaction ont été effectués principalement par Maryam Farzanegan, du CRI de l'UNICEF, et David Tolfree, consultant, avec la contribution de David Parker. Le rapport a bénéficié des commentaires sur les avant-projets et des contributions à la recherche de Robert Bennoun, Mark Connolly, Arjan De Wagt, Tom Franklin, Nora Groce, Urban Jonsson, Mary Mahy, Roeland Monasch, Francesca Moneti, Maureen O'Flynn, Dorothy Rozga, Miriam Temin, Douglas Webb, John Williamson, Pat Youri et Alexandra Yuster.

L'élaboration de l'étude a bénéficié des points de vue des participants à la consultation initiale tenue au CRI de l'UNICEF: David Alnwick, Prudence Borthwick, Mary Crewe, Mark Connolly, Aminata Diack, Gaspar Fajth, Maryam Farzanegan, Brian Forsyth, Jane Foy, Sujit Ghosh, Jagdish Harsh, Salvador Herencia, Kristin Jenkins, Peter Laugharn, Ian MacLeod, Roeland Monasch, Sarah Norton-Staal, Michael O'Flaherty, Maureen O'Flynn, Anil Purohit, Gerry Redmond, Marta Santos Pais, Alan Silverman, Mark Stirling, Eugeni Voronin, Douglas Webb, John Williamson, Tigran Yepoyan, Pat Youri et Alexandra Yuster. Les conseils de Peter McDermott et Mark Stirling ont également été fort appréciés.

Ce rapport a été édité par Alexia Lewnes et a bénéficié du soutien à la recherche de David Goodman et Saudamini Siegrist. La section Communication et Partenariat du CRI a mené à bien la réalisation du document. Monica Della Croce, Lila Gilani, Tista Ghosh, Kristin Jenkins, Natasha Kanagat, Barbara Linder, Aesa Pighini et Karen Richardson ont participé aux recherches. Claire Akehurst s'est occupé de la partie administrative.

Le Centre de recherche Innocenti de l'UNICEF est reconnaissant à la section VIH/sida et à la section Protection de l'enfance du service des programmes de l'UNICEF, au service des politiques et de la planification et aux bureaux régionaux et nationaux de l'UNICEF, de leur collaboration dans le cadre de la préparation de cette étude.

TABLE DES MATIERES

Avant-propos	1
Chapitre 1 L'AMPLEUR DE LA CRISE	3
1.1 Des épidémies multiples	4
1.2 Les nombreux aspects de l'impact du VIH et du sida sur les enfants	5
Chapitre 2 PRINCIPES ET ENGAGEMENTS	7
2.1 Engagements au niveau mondial	8
2.2 Faire face à la crise ensemble: partager les responsabilités	9
Chapitre 3 MAINTENIR LES ENFANTS AU SEIN DES FAMILLES ET DES COMMUNAUTÉS	13
3.1 Protéger la proche famille et le ménage	14
3.2 Soutenir la famille élargie	19
3.3 Placement dans la communauté	19
Chapitre 4 METTRE EN VALEUR LES CAPACITÉS DES COMMUNAUTÉS	23
4.1 Évaluation au niveau de la communauté	24
4.2 Renforcement de l'organisation de la communauté	25
4.3 Mise en place de mécanismes d'entraide	27
4.4 Mobilisation de réseaux et de partenariats	28
4.5 Le rôle fondamental des O.N.G.	30
Chapitre 5 PLACEMENT HORS DE LA FAMILLE OU DE LA COMMUNAUTÉ D'ORIGINE	33
5.1 L'adoption	34
5.2 Le placement en établissement	35
5.3 Le placement en établissement en tant que dernier recours	37
5.4 Développer des alternatives au placement en établissement	38
Chapitre 6 MISE EN CAUSE DES GOUVERNEMENTS NATIONAUX ET DE LA COMMUNAUTÉ MONDIALE	41
Chapitre 7 CONCLUSIONS	45
Liste des abréviations	48
Notes	48
FIGURE	
Figure 1 Les niveaux de prise en charge et de protection	10
ENCADRÉ	
Encadré 1 Pauvreté, VIH et sida: un cercle vicieux et implacable	5
Encadré 2 Renouvellement de l'engagement de protection aux enfants et aux familles touchés par le VIH/sida	9
Encadré 3 Les écoles apportent une aide fondamentale aux familles touchées par le VIH et le sida	15
Encadré 4 Les enfants infectés par le VIH: un problème de protection particulier	17
Encadré 5 Rompre le silence	18
Encadré 6 Planification de la succession	20
Encadré 7 Au Zimbabwe, la fondation d'appui aux orphelins des fermes	22
Encadré 8 L'importance de la participation des enfants	26
Encadré 9 Le genre dans les programmes locaux	29
Encadré 10 Le programme STEPs du Malawi	30
Encadré 11 Allocations en espèces pour aider les familles pauvres à résister	32
Encadré 12 Les problèmes liés au placement en établissement	36
Encadré 13 Le rôle de la prévention en matière de protection, de traitement et de soutien	42
Encadré 14 Cadre de protection, d'appui et de soutien en faveur des orphelins et autres enfants vulnérables vivant dans un monde avec le VIH et le sida	44

AVANT-PROPOS

Des millions d'enfants dans le monde ont perdu un de leurs parents, sinon les deux, du fait du sida, et des millions d'autres comptent dans leur famille des malades et des mourants. Le traumatisme profond dû à la perte de l'un ou des deux parents comporte des conséquences dévastatrices à long terme, non seulement pour le bien-être et le développement de l'enfant, mais pour la stabilité de certaines communautés.

Le sida ne tue pas seulement des pères et des mères, mais aussi des frères et des sœurs, des tantes et des oncles, des voisins, des enseignants et autres membres des communautés. Il vide les écoles, détruit les familles et anéantit l'espoir. S'il faut un village pour élever un enfant, que devient cet enfant lorsque le village est accablé par les mourants et par les morts ?

Le VIH et le sida écourtent l'enfance. Les enfants sont retirés des écoles pour soigner leurs parents mourants ou gagner de l'argent. A la mort des parents, un grand nombre d'entre eux se retrouvent sans ressources. Le lourd climat de honte et de peur qui entoure le VIH et le sida entretient une culture du silence porteuse d'humiliation et de ravages supplémentaires. Affamés et délaissés, les enfants taisent leur souffrance et vivent dans la peur de mourir à leur tour ou de voir leur secret découvert. Le VIH et le sida compromettent les droits des enfants à la survie, à l'éducation et à la santé. Ils mettent en danger le droit des enfants d'être protégés contre la discrimination, les mauvais traitements et l'exploitation sexuelle, notamment contre la traite et le travail forcé. Ils privent les enfants de leur droit de grandir au sein d'une famille et de se développer au mieux de leurs capacités.

Avec la Convention relative aux droits de l'enfant, la communauté internationale a réitéré l'obligation des Etats de garantir les droits des enfants, notamment en aidant et en soutenant les familles et les communautés, et en portant une attention prioritaire aux groupes les plus

vulnérables. Mais le VIH et le sida justement, en ce qu'ils exacerbent les risques courus par les enfants, mettent à jour les faiblesses des infrastructures et des systèmes de gouvernement en place pour aider les enfants, y compris les orphelins, rendus vulnérables par le sida. Il y a trop de maillons manquants ou cassés dans la chaîne des responsabilités communes pour la survie et le développement des enfants et pour l'accomplissement de leurs droits.

En octobre 2005, l'UNICEF, l'ONUSIDA et de nombreux autres partenaires ont lancé une campagne mondiale: Unissons-nous pour les enfants contre le sida. Cette campagne offre une plate-forme d'aide commune, sur le plan local et national, aux programmes de prévention destinés aux adolescents et aux jeunes, ainsi qu'aux programmes visant à empêcher la transmission du virus de la mère à l'enfant, elle organise également des soins pédiatriques et protège les enfants touchés par le VIH et le sida.

La campagne globale « Unissons-nous pour les enfants contre le sida » étalée sur cinq ans, espère, d'ici 2010, obtenir des résultats mesurables pour les enfants, à partir d'objectifs mondialement acceptés dans les secteurs qui subissent de plein fouet les conséquences du sida : l'éducation, la santé et la protection de l'enfance. La campagne se focalise sur quatre domaines clés désignés comme "les quatre P" qui comprennent :

1. Prévenir la transmission du VIH de la mère à l'enfant : la campagne vise à porter de moins de 10% à 80% le nombre des femmes bénéficiaires de services destinés à empêcher la transmission du VIH à leurs enfants d'ici 2010.
2. Les traitements pédiatriques : fournir des antibiotiques comme le cotrimoxazole et des traitements antirétroviraux (ARV) aux enfants. La campagne vise à favoriser l'accès à un traitement médical pour 80 % des enfants séropositifs d'ici 2010.

3. La prévention de nouvelles infections chez les jeunes: soit diminuer de plus de 25% les nouveaux cas parmi les jeunes d'ici 2010.
4. Protéger, soigner et soutenir les enfants affectés par le VIH/ sida : atteindre 80 % des enfants qui ont le plus besoin de protection, de services de base d'ici 2010.

Dans les communautés à travers le monde, des gens relèvent le défi de s'occuper des enfants touchés par le VIH et le sida. Au sein de l'horreur et du désespoir apparaissent d'extraordinaires manifestations de courage, de solidarité et d'engagement. Cet *Insight Innocenti* s'inspire de nombreuses de ces initiatives.

Cet *Insight* entend faire progresser le débat sur l'impact du VIH et du sida sur les enfants en insistant sur trois points: en attirant l'attention sur la situation des enfants orphelins à cause du sida et sur les limites des réponses actuelles pour faire appliquer leurs droits; en examinant les options de soutien à ces enfants, en mettant l'accent sur les expériences positives et les leçons tirées des formules familiales et locales; et en déterminant comment les acteurs locaux, nationaux et internationaux peuvent efficacement s'acquitter de leur responsabilité de garantir les droits des enfants, en particulier des enfants orphelins à cause du sida.

Conscient des liens inextricables entre VIH, sida et pauvreté, cet *Insight* s'inscrit dans un mouvement croissant au sein de la communauté internationale pour mettre en place des stratégies de bien-être social qui tiennent lieu de filet de sécurité pour le nombre croissant d'enfants vulnérables. Dans certaines communautés, des mesures de protection sociale, notamment des allocations en espèces, l'assurance-maladie et des initiatives pour garantir l'accès à l'école, aident grandement les familles dans le besoin. Les répercussions du VIH et du sida sont une conséquence directe de l'inégalité et de l'exclusion sociale, et l'accès à l'appui social ne doit pas être vu comme relevant

de la charité, mais comme l'exercice d'un droit humain fondamental. Cependant les problèmes de fond subsistent: comment substituer aux mécanismes en place dans les pays à bas revenu des politiques et systèmes de bien-être social efficaces ? Comment financer de tels systèmes pour en garantir la durabilité ?

La catastrophe du tsunami de décembre 2004 a montré que le monde était capable de fournir à grande échelle des secours coordonnés et d'envergure, répondant aux nécessités de protection immédiate tout comme à celles de reconstruction à plus long terme. L'extraordinaire élan de solidarité et les réactions qui ont suivi la catastrophe ont démontré la capacité collective de collaborer pour assister et protéger les enfants et sauvegarder leurs droits lors d'une situation d'urgence dramatique.

Il faut mettre au service de ces enfants dont la vie et la famille ont été dévastées par le VIH et le sida, la même détermination et la même compassion. Les enfants qui ont perdu leurs parents du fait de la pandémie ont besoin d'une aide soutenue pour retrouver leur bien-être physique et affectif et pour s'épanouir. Les enfants ne peuvent attendre; ils ne peuvent pas différer leur avenir. Ils ont besoin d'aide tout de suite, de soins de santé, d'éducation et de protection, ainsi que de la possibilité de jouer et de participer à une vie de famille.

Quand le village qui élève un enfant est ravagé par le sida, il doit être soutenu par la communauté mondiale. Voilà l'appel auquel nous devons tous répondre, pour garantir ensemble les droits des enfants confrontés aux terribles réalités d'un monde en proie au VIH et au sida.

Marta Santos Pais
Directrice du
Centre de recherche Innocenti

1. L'AMPLEUR DE LA CRISE

“Ce qu’il faut, c’est une action concertée. Chaque moment passé en discussions sans aboutir à aucune action concrète est un moment tragiquement gaspillé.”

Nelson Mandela, Johannesburg, 2002 ¹



On estime aujourd'hui que dans le monde 15,2 millions d'enfants de moins de 18 ans ont perdu un ou leurs deux parents du fait du sida. Ce nombre, déjà élevé, ne cesse de croître. On s'attend à ce que dans la seule Afrique subsaharienne le nombre d'enfants orphelins à cause du sida atteigne 16 millions d'ici 2010.²

Des millions d'autres enfants vivent avec des parents ou des proches chroniquement malades, ou dans des familles qui doivent prélever sur leurs maigres ressources pour s'occuper d'eux. On attend parfois de ces enfants qu'ils soignent leurs parents et assument des responsabilités financières et domestiques. Il arrive qu'ils abandonnent l'école ou soient contraints à un travail où ils sont exploités. Certains enfants ont été abandonnés et vivent seuls.

De nombreux enfants contractent eux-mêmes le VIH. Chaque jour:

- On dénombre presque 1.500 nouveaux cas chez les enfants de moins de 15 ans, dont la plupart dus à la transmission de la mère à l'enfant.
- Plus de 4.500 jeunes entre 15 et 24 ans contractent le VIH.
- Environ 1.000 enfants de moins de 15 ans meurent d'une maladie liée au sida.³

Les enfants orphelins à cause du sida représentent une proportion relativement faible du nombre total d'enfants orphelins dans le monde – à peu près 11% dans les 93 pays pour lesquels on dispose d'estimations. Les taux se rapportant au nombre d'orphelins sont généralement en diminution, mais ce n'est pas le cas dans les zones où font rage le VIH et le sida.

1.1 DES ÉPIDÉMIES MULTIPLES

Il n'y a pas une épidémie de VIH et de sida unique, mais de multiples épidémies qui évoluent au cours du temps, et dont les origines, les schémas de transmission et les effets sur les régions et les groupes de population diffèrent. L'étendue et la prévalence de ces épidémies multiples peuvent varier considérablement, même au sein d'une région géographique ou d'un pays.

En **Afrique subsaharienne**, où se trouvent 24 des 25 pays avec les plus hauts niveaux de prévalence du VIH dans le monde, le nombre d'orphelins – 48 millions en 2005 – a augmenté de 60% depuis 1990. Aujourd'hui, parmi les enfants orphelins à cause du sida, 8 sur 10 vivent en Afrique. Même là où le taux de prévalence du

VIH se stabilise ou diminue, le nombre d'orphelins continuera d'augmenter ou du moins restera élevé pendant plusieurs années, du fait du long décalage existant entre le moment où une personne contracte le VIH et celui où elle meurt. La hausse la plus importante du nombre d'orphelins se produira dans les pays où les taux d'infection sont les plus élevés, comme le Botswana, le Lesotho et le Swaziland.

Il existe à l'intérieur de l'Afrique une incroyable diversité en ce qui concerne les dynamiques et les taux d'infection, la prévalence du VIH parmi les adultes allant de moins de 2% à plus de 30% dans certains pays. Les taux de prévalence sont généralement plus élevés en milieu urbain qu'en milieu rural, bien que cette proportion varie considérablement d'un pays à l'autre.

En **Amérique latine et aux Caraïbes**, le nombre total d'orphelins a diminué de presque 10% depuis 1990, bien que dans les pays les plus touchés par l'épidémie de VIH, comme Haïti et la Guyane, les taux se rapportant au nombre d'orphelins soient bien plus élevés. A Haïti le taux de prévalence du VIH parmi les adultes est d'environ 3,8% pour un taux général se rapportant au nombre d'orphelins de 12%, deux fois plus que la moyenne régionale. De même la Guyane, avec un taux de prévalence du VIH de 2,4%, présente un taux se rapportant au nombre d'orphelins de 12%.⁴

En **Asie**, où l'épidémie est concentrée et de moindre portée, le taux de prévalence du VIH est bien plus bas qu'en Afrique subsaharienne, de même que la proportion d'enfants orphelins à cause du sida. Mais l'Asie (avec 1,2 milliards d'enfants) a une population enfantine presque quatre fois plus nombreuse que celle d'Afrique subsaharienne (350 millions), ainsi même une petite hausse de prévalence pourrait provoquer un nombre absolu plus élevé d'enfants orphelins à cause du sida.

En **Europe de l'Est et en Asie centrale**, en 2005, on estimait à 1,6 millions le nombre de personnes vivant avec le VIH, à savoir presque 20 fois plus que 10 ans auparavant. Toujours en 2005 on estimait à 62.000 le nombre d'adultes et d'enfants morts de maladies liées au sida, presque deux fois plus qu'en 2003. Dans cette région, la plupart des gens vivant avec le sida sont jeunes, 75% des cas signalés entre 2000 et 2004 concernaient des gens de moins de 30 ans. La majorité des personnes de cette région infectées par le VIH vivent dans deux pays: la

fédération de Russie et l'Ukraine. La fédération de Russie est le pays d'Europe où le sida est le plus répandu.⁵ Il est à prévoir que le nombre d'orphelins augmentera parallèlement au nombre de décès liés au sida.

Les différences de prévalence, de schémas et de conjonctures à travers le monde demandent des réponses spécifiques à chaque pays, basées sur des données et des conjonctures précises, qui tiennent compte des capacités variables des gouvernements et des communautés à s'engager pour la sauvegarde des droits des enfants.

'Les orphelins doubles'

Lorsqu'un des parents est porteur du VIH, il est très probable que l'autre le soit aussi, et tous deux ont donc une espérance de vie réduite. Les 'orphelins doubles' – les enfants ayant perdu leur père et leur mère – sont particulièrement exposés à la pauvreté, à l'exploitation et aux mauvais traitements. On s'attend à ce que le nombre absolu d'orphelins doubles atteigne 14,1 millions d'ici 2010.

Cependant, lorsqu'un des deux parents meurt, la garde des enfants est influencée par des facteurs culturels, ce qui ne manque pas d'avoir des répercussions sur la vulnérabilité des enfants.

Au Malawi, presque trois quarts des enfants qui ont perdu leur père continuent de vivre avec leur mère, tandis qu'un quart seulement des enfants qui ont perdu leur mère continuent de vivre avec leur père.⁶ D'ultérieures recherches sont nécessaires pour comprendre les besoins particuliers des orphelins maternels, paternels et doubles dans les communautés touchées par le sida, ainsi que les risques spécifiques qu'ils courent.

1.2 LES NOMBREUX ASPECTS DE L'IMPACT DU VIH ET DU SIDA SUR LES ENFANTS

Le VIH et le sida affectent pratiquement tous les aspects du développement de l'enfant et compromettent la jouissance de ses droits. Ils nuisent à la santé et à la scolarité, aggravent l'exclusion et la pauvreté, et font porter aux enfants le poids du deuil, de la peur et de responsabilités incombant normalement aux adultes.⁷

Les effets du VIH et du sida se propagent de façon concentrique, ils touchent les enfants au sein de la famille élargie, de la parenté ou des cercles d'amis qui aident à s'occuper des enfants orphelins. Le VIH et le sida ont essentiellement les répercussions suivantes :

Ils compromettent la nutrition et la santé

Environ 800 millions de personnes dans le monde sont sous-alimentées, des milliers d'entre elles meurent de faim chaque jour, et ces chiffres augmentent à mesure que s'aggrave la crise alimentaire dans le sud de l'Afrique. La maladie et la mort d'un adulte à cause du sida se traduisent souvent par une diminution de la nourriture pour la famille.¹² Ce problème est particulièrement

Encadré 1. Pauvreté, VIH et sida: un cercle vicieux et implacable

Les pays pauvres sont le plus touchés par les graves répercussions de l'épidémie, la grande majorité de tous les cas de sida concernant le monde en développement. Les carences au niveau de la nutrition, des soins de santé, de l'éducation et des possibilités économiques contribuent à la propagation du VIH et diminuent la durée de vie des personnes infectées. En même temps, le terrible fardeau imposé par le VIH et le sida aux populations et aux ressources, aggrave la pauvreté dans les communautés les plus touchées. L'impuissance des communautés et des familles à développer le capital humain et social nécessaire pour surmonter la pauvreté engendre un cercle vicieux qui laisse les enfants encore plus vulnérables.⁸

Dans les pays riches, le taux d'infection des bébés due à la transmission de la mère à l'enfant a été pratiquement réduit à zéro.⁹ Par contre dans les pays à revenu bas ou moyen, moins de 10% des femmes enceintes peuvent bénéficier de services de prévention de transmission du VIH à leurs nourrissons.¹⁰ Dans certains pays l'insuffisance d'accès aux services a été catastrophique; au Botswana, au Zimbabwe, en Namibie, au Swaziland et en Zambie, le taux de mortalité des enfants de moins de cinq ans a été de plus de 30 pour mille naissances vivantes.¹¹ Le coût élevé des médicaments antirétroviraux (ARV) et la difficulté de s'en procurer ont entraîné, dans les pays en développement, la mort de milliers d'enfants et de parents qui auraient peut-être survécu si les ARV avaient été disponibles et abordables.

Les stratégies de soins et de protection aux enfants vivant dans les communautés touchées par le VIH et le sida doivent s'attaquer à la faim et à la malnutrition, augmenter les possibilités d'emploi et les revenus des familles, et améliorer l'accès à des soins de santé et à une éducation de qualité. Elles doivent atteindre les plus pauvres et combattre les inégalités afin de garantir la protection des droits de tous les enfants.

aigu pour les familles élargies et les familles d'accueil qui doivent nourrir plus d'enfants avec un revenu inchangé, voire souvent inférieur.¹³ En fait, les enfants touchés par le VIH et le sida sont parfois doublement désavantagés sur le plan nutritionnel. De nombreux ménages touchés par le sida non seulement diminuent la surface de terrain qu'ils cultivent, mais ils font des cultures qui demandent moins de travail et sont souvent moins nutritives.

Ils aggravent l'inégalité des genres

L'épidémie de VIH touche de plus en plus les filles et les femmes, en particulier à l'est et au sud de l'Afrique, où elle est le plus répandue. Dans plusieurs pays du sud de l'Afrique, plus de trois quarts des personnes jeunes vivant avec le VIH sont des femmes, et en Afrique subsaharienne en général les jeunes femmes de 15 à 24 ans sont trois fois plus susceptibles d'être infectées que les hommes.¹⁴ La violence sexuelle, le mariage forcé et précoce, la mutilation/excision génitale féminine, ainsi que la difficulté d'accéder à l'éducation et à l'emploi reflètent une culture d'inégalité des genres qui entrave et souvent même anéantit la possibilité pour les femmes d'établir des rapports sexuels protégés. Plus elles sont pauvres et désarmées, plus le danger d'infection est élevé.

Ces schémas de disparité entre les genres en matière de VIH et de sida ne se limitent pas à l'Afrique subsaharienne. Des taux d'infection croissants de la population féminine apparaissent également dans d'autres régions. Dans la Communauté des Etats indépendants et dans les Etats baltes, en 1998, un sur cinq des nouveaux cas de VIH concernaient des filles et des femmes de 13 à 29 ans. Dès la première moitié de 2002, la proportion avait augmenté de un à quatre.¹⁵

Dans de nombreux foyers touchés par le VIH et le sida, les filles sont en général les premières à devoir quitter l'école et assumer des responsabilités familiales accrues. Certains indices portent à croire que les filles présumées porteuses du VIH ont moins de chances que les garçons d'accéder à l'éducation et aux soins de santé.¹⁶ Les filles orphelines à cause du sida risquent tout particulièrement d'être spoliées de leurs droits à la propriété et à l'héritage. Elles peuvent aussi être exposées à la discrimination au sein de la famille élargie ou autre structure d'accueil. Elles peuvent subir la violence ou l'exploitation sexuelle, le travail domestique forcé ou le mariage précoce, et bien d'autres formes d'abus.

Ils compromettent le développement psychosocial

La maladie et la mort d'un des parents - souvent des deux - à la suite du sida est un traumatisme important pour tout enfant.¹⁷ L'absence de lien parental, en particulier chez les bébés et les très jeunes enfants, peut nuire gravement au développement physique et émotionnel. Lors du décès d'un ou des deux parents, les frères et sœurs risquent d'être séparés et la vie avec des membres de la famille élargie n'apporte pas forcément l'adhésion et la sécurité affectives. Les familles élargies, dans les communautés touchées par le sida, sont souvent pauvres et sous tension. Elles peuvent comprendre elles-mêmes des proches porteurs du VIH, ou être endeuillées par la perte d'êtres chers. Dans les communautés les plus touchées, les enfants perdent les uns après les autres les figures d'adultes responsables tels qu'enseignants, conseillers, oncles et tantes, et se retrouvent avec un sentiment néfaste d'abandon et d'insécurité qui risque par la suite d'affecter leur faculté d'agir et de prendre des décisions dans leur intérêt.

Ils entraînent isolement et exclusion

Les efforts pour enrayer la propagation du VIH et du sida et apporter un soutien aux enfants et aux familles concernés sont entravés par le climat de stigmatisation, de honte et de peur qui entoure généralement la maladie. La stigmatisation est due à de fausses idées sur la transmission du VIH, à la difficulté d'accéder aux traitements ainsi qu'à des tabous sociaux concernant la sexualité, la maladie, la mort et la consommation de drogues.¹⁸ Tous ces facteurs sont renforcés par de plus vastes schémas d'inégalité et d'exclusion sociale au sein des diverses sociétés.¹⁹

La stigmatisation peut avoir de graves conséquences, notamment la perte du statut social ou de l'emploi et l'ostracisme social. Des personnes vivant avec le VIH peuvent renoncer à obtenir traitement et soutien de peur d'être rejetées par la famille, les amis et la communauté. Le silence et le démenti sont les réactions les plus communes face à la stigmatisation. Il arrive souvent que des personnes à risque refusent le dépistage du VIH parce qu'elles craignent que le résultat ne soit pas tenu secret ou simplement parce qu'elles préfèrent ignorer leur état, en particulier lorsqu'il n'y a guère d'espoir de traitement.²⁰

La stigmatisation peut exposer les enfants qui ont perdu leurs parents à cause du sida à d'autres malheurs encore; ils ont moins accès

que d'autres aux soins de santé et à l'éducation et peuvent être rejetés par la famille, les amis et les membres de la communauté. Dans plusieurs pays d'Europe centrale et orientale, ainsi que dans d'autres régions, les enfants reconnus séropositifs sont de plus en plus souvent abandonnés.

Ils érodent le patrimoine culturel et social

La perte liée au sida s'étend au-delà des individus, elle concerne à la fois les communautés et les cultures. Dans beaucoup de pays les plus touchés, les enfants sont privés de l'apprentissage d'importantes connaissances pratiques, concernant notamment l'agriculture, la cuisine et la participation à la vie de la communauté - connaissances généralement transmises par les parents, la famille, les voisins et autres figures d'adultes de la communauté. Certaines communautés touchées par le sida, devant l'ampleur des décès, ont modifié les traditions accompagnant la mort,

le deuil et la sépulture. Il arrive que trop de morts épuisent les ressources émotionnelles et matérielles d'une société à un tel point qu'elle ne peut plus faire face aux longues périodes de deuil traditionnel et aux frais d'enterrement. Les effets à long terme sur le sens d'identité culturelle et sociale des enfants peuvent être dévastateurs.

Le patrimoine culturel sert à créer un sens d'identité et de communauté. Sans cet héritage, la tradition et l'histoire orale risquent de s'estomper et les coutumes et les rituels de disparaître. Dans les communautés rongées par le VIH et le sida, les adultes de demain risquent de perdre non seulement la stabilité économique et sociale, mais aussi le sens de la mémoire familiale, du patrimoine commun et de la responsabilité sociale. Les anciens d'une communauté font bénéficier de leur autorité et de leurs conseils la nouvelle génération de jeunes. Si cette autorité fait défaut, les enfants sont davantage exposés à des forces sociales, économiques et politiques instables.²¹

2. PRINCIPES ET ENGAGEMENTS

“Toutes nos politiques et tous nos programmes devraient promouvoir la responsabilité conjointe des parents, des familles, des tuteurs légaux, des autres dispensateurs de soins et de la société en général dans ce domaine.”

Un monde digne des enfants - Plan d'action - 2002



2.1 ENGAGEMENTS AU NIVEAU MONDIAL

La Convention relative aux droits de l'enfant, approuvée en 1989, fournit un cadre d'orientation aux politiques et aux pratiques visant à la réalisation des droits des enfants. C'est le premier instrument ayant force de loi en matière de droit international pour traiter de façon exhaustive des droits de l'enfant, ainsi que le traité international de droits de l'homme le plus largement et rapidement ratifié à ce jour. Cela prouve la volonté politique internationale d'améliorer la vie des enfants et de sauvegarder leurs droits humains.²²

La Convention reconnaît le rôle fondamental de la famille dans le développement, le bien-être et la protection de l'enfant. Guidés par l'intérêt supérieur de l'enfant, "les parents ou, le cas échéant, les membres de la famille élargie ou de la communauté, ... les tuteurs ou autres personnes légalement responsables de l'enfant" se doivent de donner à l'enfant "l'orientation et les conseils appropriés à l'exercice de ses droits", de même que de veiller à son éducation et à son développement. L'Etat est tenu d' "accorder l'aide appropriée aux parents et aux représentants légaux de l'enfant dans l'exercice de la responsabilité qui leur incombe d'élever l'enfant." L'Etat, les parents et la société dans son ensemble ont la responsabilité de sauvegarder les droits de l'enfant. Pour exercer cette responsabilité, il faut non seulement la volonté, mais aussi les moyens.

La Convention réaffirme la responsabilité de l'Etat de protéger les droits des enfants, sans discrimination d'aucune sorte, par l'adoption de mesures législatives, administratives, budgétaires et autres appropriées.

Le Comité des droits de l'enfant, l'organe établi par la Convention pour promouvoir et contrôler son application, a déclaré la nécessité de porter une attention spéciale aux enfants et aux familles touchés par le VIH et le sida, en particulier en matière de placement et de protection des enfants. Dans un Commentaire général consacré à cette réalité, le Comité a souligné que les Etats doivent s'assurer que les lois et les pratiques défendent les droits d'héritage et de propriété des enfants orphelins – en particulier en cas de discrimination basée sur le genre.²³ Il a également abordé la question de la prévention pour les enfants, ainsi que de la prévention entre les parents, pour tenter d'enrayer le nombre d'enfants vivant avec le VIH et de ceux privés de leurs parents par le sida. Il a relevé en outre qu' "il est désormais généralement admis qu'un protocole

complet de traitement et de soins comprend des antirétroviraux et d'autres médicaments, des méthodes diagnostiques et autres technologies adaptées au traitement du VIH/sida, des infections opportunistes et autres maladies associées, mais aussi une bonne alimentation et un soutien social, spirituel et psychologique, ainsi que l'accès à des soins dans le cadre de la famille ou de la communauté et à domicile."²⁴

Plusieurs engagements au niveau mondial, tous basés sur la Convention relative aux droits de l'enfant, ont souligné l'importance de sauvegarder les droits des enfants privés de leurs parents et fragilisés par le sida.

- La Déclaration du Millénaire (2000) a admis que "la propagation persistante du VIH/SIDA constitue un sérieux obstacle à la réalisation des objectifs mondiaux pour le développement établis lors du sommet du Millénaire." Parmi les huit objectifs du Millénaire pour le développement (OMD), le sixième reflète l'engagement "d'arrêter la propagation du VIH/SIDA et d'inverser la tendance actuelle." La planification en cours pour réaliser les OMD dans de nombreux pays tient compte de l'effet du VIH et du sida sur d'autres OMD, tels que la réduction de la pauvreté, l'éducation, la santé maternelle et la réduction de la mortalité infantile.
- La Déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA (2001), adoptée lors de la session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/SIDA, reconnaît que les femmes et les enfants, en particulier les fillettes, sont plus exposés à la maladie. Elle appelle à une réduction de 20%, d'ici 2005, et de 50% d'ici 2010, du nombre de nourrissons infectés par le VIH. Elle appelle aussi les nations à élaborer, d'ici 2005, des stratégies de soins complètes et d'améliorer leur mise en oeuvre. Trois de ses articles (65, 66 et 67) concernent spécifiquement les enfants privés de leurs parents et rendus vulnérables par le VIH et le sida.
- La Déclaration et le Plan d'action contenus dans le document Un monde digne des enfants (2002)²⁵ constatent qu'un nombre considérable d'enfants vivent sans leurs parents. Ils préconisent de prendre des mesures spéciales pour aider les structures, les services et les institutions qui s'occupent de ces enfants, ainsi que de promouvoir et de renforcer la capacité d'auto-protection des

enfants. Ils demandent aussi, entre autres, l'élaboration de politiques actives et visibles pour mettre fin à la stigmatisation qui frappe les enfants privés de leurs parents et rendus vulnérables par le VIH et le sida.

- Le Sommet mondial des Nations Unies (2005) a abordé plusieurs initiatives en faveur des enfants privés de leurs parents

Encadré 2. Renouveau de l'engagement de protection aux enfants et aux familles touchés par le VIH et le sida

L'Assemblée générale des Nations Unies a examiné les progrès réalisés dans l'application de la Déclaration d'engagement contre le VIH/sida au cours de sa réunion à haut niveau sur le sida, tenue du 31 mai au 2 juin 2006. La Déclaration politique adoptée lors de la réunion réaffirme l'urgence d'affronter le VIH et le sida en tant que cause et conséquence de pauvreté, et réitère l'importance de cette approche en vue de la réalisation des objectifs pour le développement convenus au niveau international, notamment les OMD.

La Déclaration accorde une attention particulière aux besoins des enfants et des femmes. Elle reconnaît la nécessité de favoriser l'égalité des genres et l'émancipation des femmes, de promouvoir et de protéger les droits des fillettes. Elle engage les leaders mondiaux à augmenter l'approvisionnement et la distribution de médicaments pour les femmes vivant avec le VIH et pour les nourrissons de façon à réduire la transmission de la mère à l'enfant du VIH. Elle contient un appel pour "examiner, à titre prioritaire, les vulnérabilités des enfants vivant avec le VIH, à fournir un soutien à ces enfants et à leur famille, aux femmes et aux personnes âgées, notamment dans leur rôle de pourvoyeur de soins, afin de promouvoir des politiques et programmes en matière de VIH/sida axés sur l'enfant et une protection encore plus grande des enfants orphelins et affectés par le VIH/sida; à assurer l'accès au traitement et à intensifier les efforts en vue de la mise au point de nouveaux traitements pour les enfants et la mise en place, là où c'est nécessaire, de systèmes de sécurité sociale qui les protègent, et à appuyer ces programmes" (paragraphe 32). De nombreuses mesures ont été entérinées pour garantir la pleine application de la Déclaration des Nations Unies.

ou affectés de quelque manière par le VIH et le sida, dans le cadre de l'examen des progrès accomplis pour atteindre les OMD. Le document final comprend l'engagement important "d'élaborer et de mettre en place un train de mesures de prévention, de traitement et de soins en matière de VIH/sida, en s'efforçant d'approcher le plus possible de l'objectif d'un accès universel au traitement, à l'horizon 2010, pour tous ceux qui en ont besoin, y compris en y consacrant davantage de moyens, et à s'employer à mettre fin à la stigmatisation et à la discrimination, à élargir l'accès à des médicaments abordables, à réduire la vulnérabilité des personnes touchées par le VIH/sida ou par d'autres problèmes de santé, notamment les enfants qui ont perdu leurs parents et les personnes âgées".²⁶

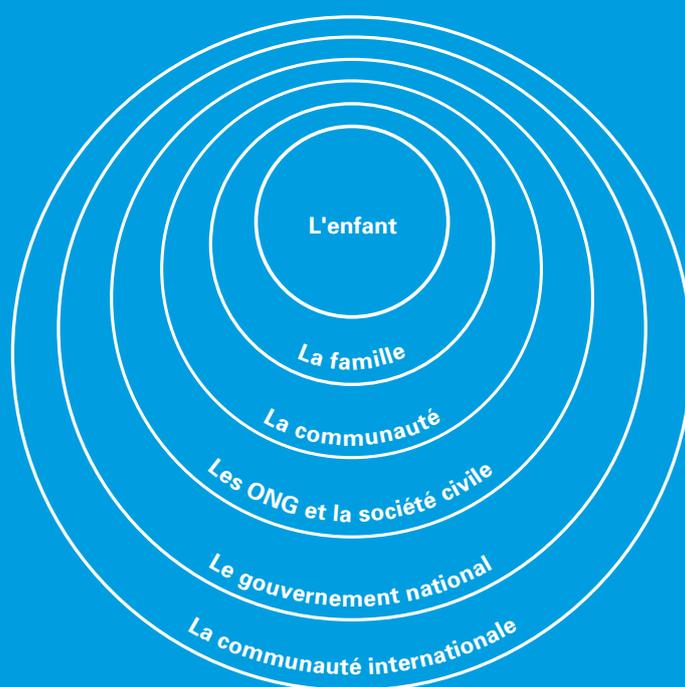
En octobre 2005, une importante initiative a été lancée par l'UNICEF, l'ONUSIDA et autres partenaires pour attirer l'attention internationale sur les enfants touchés par le VIH et le sida et renforcer les actions à leur égard. La campagne 'Unissons-nous pour les enfants contre le sida' appelle à une action conjointe dans quatre domaines clés:

- Prévention de nouveaux cas d'infection parmi les jeunes.
- Prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant.
- Accès à un traitement pédiatrique pour les enfants vivant avec le VIH.
- Protection, soins et soutien pour les orphelins du sida et les autres enfants touchés par le VIH et le sida.

La campagne insiste sur le fait que pour apporter une réelle amélioration dans la vie des enfants touchés par le VIH et le sida, il faut agir dans les quatre domaines à la fois. Il faut fournir des soins et une protection efficaces aux orphelins du sida; il faut que les enfants vivant avec le VIH aient accès à un traitement, ainsi que leurs parents pour que ceux-ci vivent le plus longtemps possible; il faut s'efforcer de prévenir la transmission du VIH de la mère à l'enfant; il faut prévenir de nouveaux cas d'infection. Relever ce défi nécessite un renforcement et une coordination des partenariats à tous les niveaux.

Les engagements ci-dessus ont été réaffirmés par l'Assemblée générale des Nations Unies lors de la réunion à haut niveau sur le sida, tenue du 31 mai au 2 juin 2006, qui a adopté la Déclaration politique sur le VIH/sida (voir encadré 2).

Figure 1. Les niveaux de prise en charge et de protection



Source: Elaboration à partir du cadre établi par le bureau régional de l'UNICEF d'Afrique orientale et australe.

2.2 AFFRONTER LA CRISE ENSEMBLE: LA RESPONSABILITÉ CONJOINTE

Ce sont sur les familles et les communautés locales que retombe principalement le poids de s'occuper des enfants orphelins du sida et de les entretenir. En Afrique subsaharienne, 90% des enfants orphelins du sida sont pris en charge par la famille élargie qui ne reçoit pas ou peu d'aide extérieure.²⁷ L'impact sur les membres de la famille, parents isolés, grands-parents et autres, et en particulier sur les enfants, est fortement ressenti, et dans bien des cas, le fardeau est désormais trop lourd à porter.

Une étude menée en Côte d'Ivoire a constaté que lorsqu'un membre de la famille a le sida, le revenu familial diminue de moitié et parfois jusqu'à deux tiers; la consommation de nourriture est réduite de plus de 40%, tandis que les dépenses de santé sont multipliées par quatre.²⁸ Etant donné que l'usage local donne la priorité aux hommes et aux garçons en matière de distribution de la nourriture, les filles et les femmes sont particulièrement désavantagées.

Les familles et les communautés ont besoin d'urgence de protection et de moyens pour renforcer leur résilience et être en mesure de fournir le soutien psychosocial, affectif et matériel indispensable à la croissance et au développement des enfants. Même si les organisations non gouvernementales, locales et religieuses jouent un rôle de première importance dans la prise en charge des enfants touchés par le VIH et le sida, elles n'atteignent qu'une fraction des enfants les plus durement frappés par la maladie. Les gouvernements et la communauté internationale doivent assumer leurs responsabilités face à l'épidémie et créer des conditions permettant aux enfants de se développer au maximum de leurs capacités et d'être protégés contre la discrimination, l'exploitation et les violences.

La figure 1 montre que l'intérêt supérieur de l'enfant est réalisé lorsque l'enfant est au centre de l'attention d'une famille responsable, au sein d'une communauté coopérative, entouré de la protection de l'Etat et de la solidarité de la communauté internationale. Les parents et la famille élargie, auxquels il revient en premier lieu de

veiller aux droits des enfants, sont également le premier 'anneau de sécurité' pour les enfants confrontés à des circonstances éprouvantes.²⁹ La communauté locale peut être considérée comme le deuxième anneau de protection. Les autres acteurs nationaux, y compris tous les services gouvernementaux, les ONG et autres organisations de la société civile, constituent un troisième et quatrième anneau fournissant protection et services aux enfants, aux familles et aux communautés. La communauté internationale peut être considérée comme le cinquième anneau, apportant collaboration et soutien aux acteurs nationaux et locaux pour la prise en charge et la protection des enfants.

Le VIH et le sida accroissent les demandes au niveau de chaque anneau de protection et de soutien. Les cercles de protection les plus intimes et les plus importants – la famille et la communauté – sont les premiers à réagir mais, comme il est largement prouvé, ils sont de plus en plus dépassés par les exigences de l'épidémie. Quand

ces anneaux intérieurs s'affaiblissent ou cèdent, les enfants délaissés se retrouvent seuls, sans protection.

Les 'anneaux' de protection reflètent aussi des rapports plus complexes que ne le suggère la figure. Loin d'être nettement imbriqués, ils sont en fait reliés entre eux et superposés en matière de responsabilités et d'actions envers les enfants. C'est pourquoi lorsque des moyens sont fournis dans un secteur, les bienfaits se font sentir dans un autre secteur. Par exemple, les gouvernements nationaux peuvent supprimer les frais de scolarité, ce qui favorise l'accès des enfants à l'école et permet, ou du moins favorise, l'exercice du droit des enfants à l'éducation. Les parents peuvent alors décider que l'école est une priorité pour leurs enfants, en particulier pour les filles. Ces actions peuvent ne pas présenter de lien direct, mais elles jouent un rôle mutuel et complémentaire en favorisant le droit de l'enfant à l'éducation, décisive pour arrêter la propagation du VIH et du sida.



© UNICEF/Lesotho/2004

Il est du devoir et de la responsabilité de tous de garantir la protection des droits des enfants dans les communautés touchées par le VIH et le sida. Les gouvernements peuvent assumer leurs responsabilités envers les enfants en développant le potentiel des familles et des communautés pour leur permettre d'assumer à leur tour leurs propres responsabilités. Par exemple, le gouvernement peut former et soutenir les enseignants afin de maintenir du personnel dans les écoles et de fournir une éducation de qualité. Le gouvernement peut aussi mettre en place un environnement juridique favorable et des mécanismes de subvention flexibles pour encourager l'apparition d'organisations non gouvernementales et locales qui se consacrent à la protection des droits des enfants. Les ONG et autres acteurs nationaux peuvent être utiles en matière de planification de la succession en aidant les parents porteurs du VIH à exploiter leurs capacités et en leur fournissant les connaissances nécessaires. Les agences internationales peuvent fournir de la nourriture et des provisions aux membres de la communauté qui aident bénévolement les ménages dirigés par un enfant. Ce type de soutien aide les personnes les plus proches des enfants à s'occuper d'eux.

Les problèmes sont immenses dans toutes les communautés touchées par le VIH et le sida, mais ils sont particulièrement complexes dans les pays extrêmement peuplés, aux distances géographiques démesurées, à l'habitat dispersé et où les responsabilités financières et administratives sont fortement décentralisées. Dans ces pays, l'action au niveau de l'Etat, de la province et du district est d'une importance cruciale pour soutenir les stratégies et les orientations nationales.

En Chine, une politique nationale à la fois de prévention, de prise en charge et de traitement du VIH et du sida a non seulement attiré l'attention sur la maladie mais a également contribué à susciter et à renforcer des initiatives locales. La stratégie de 'Quatre visages, un seul traitement' vise à instaurer:

- 1) la gratuité de l'instruction pour les enfants doublement orphelins à cause du sida; 2) des mesures d'allocations aux familles à bas revenu touchées par la maladie; 3) la gratuité des médicaments antirétroviraux aux personnes économiquement faibles vivant avec le sida; et 4) la gratuité du traitement de prévention de transmission du VIH de la mère à l'enfant.³⁰

La communauté internationale peut soutenir ce type de structures et d'engagements nationaux

en apportant des ressources technologiques et des suggestions d'action pour affronter l'épidémie sur une base multilatérale et bilatérale. Outre les engagements internationaux cités plus haut, et à partir de ceux-ci, ont été mis en place divers instruments de financement, d'orientation et d'exploitation du potentiel national, dont le plus significatif est le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme (GFATM). De plus, de nombreux gouvernements donateurs ainsi que le secteur privé soutiennent directement certaines initiatives. Dans l'ensemble, ces mécanismes mobilisent l'attention et le soutien, notamment pour les orphelins ainsi que pour les autres enfants et leurs familles touchés par VIH et le sida.

3. MAINTENIR LES ENFANTS AU SEIN DES FAMILLES ET DES COMMUNAUTES



Dans les pays les plus touchés par l'épidémie, le VIH et le sida sapent les efforts et les réalisations durement conquises en matière de développement humain. Dans certains cas le tissu économique et social des communautés et des institutions a été tellement endommagé qu'il ne s'agit plus de restaurer mais plutôt de reconstruire les fondations mêmes de la vie sociale et communautaire. L'épidémie met à jour les faiblesses et les lacunes en matière de soins et de protection des enfants. Elle dévoile l'urgente nécessité d'une réponse plus complète qui permette d'améliorer les niveaux de soutien et sauvegarde des droits des enfants.

Les solutions de protection aux enfants doivent permettre de maintenir ceux-ci dans un environnement familial attentif et affectueux, aussi proche que possible de la famille primaire. Pour cela il faut garder les deux parents en vie et actifs plus longtemps, garder les frères et soeurs ensemble ou le plus près possible les uns des autres; aider les familles élargies à dispenser des soins attentifs; et permettre aux enfants de rester dans la communauté qu'ils considèrent comme leur foyer. Pour cela il faut tenir compte de la disponibilité des réseaux familiaux, de la capacité de la communauté de prodiguer soins et protection, de même que des besoins et des souhaits exprimés par les enfants.

Les réponses au VIH et au sida doivent également tenir compte des circonstances locales. Dans les pays d'Afrique subsaharienne, par exemple, où la famille élargie est le principal dispensateur de soins et de protection pour les enfants privés de leurs parents par le sida, il faut soutenir et développer les moyens de la famille élargie. D'autres régions du monde, cependant, peuvent nécessiter des stratégies différentes. Dans les pays d'Europe centrale et orientale ainsi que dans certaines nations de la Communauté des Etats indépendants, il faut peut-être privilégier la protection du milieu familial de l'enfant et prendre en considération les alternatives au placement en établissement, couramment pratiqué dans cette région. Dans tous les pays, les réponses doivent viser les ménages dans le besoin immédiat et les enfants individuels les plus vulnérables, en se basant sur des critères définis sur place par la communauté elle-même. Ces réponses doivent également être viables à long terme.

3.1 PROTÉGER LA PROCHE FAMILLE ET LE MÉNAGE

Quatre stratégies principales ont été déterminées pour garder l'enfant le plus longtemps possible dans la proche famille et le ménage. (Sous l'angle de ce rapport, la 'famille' inclut les parents et les frères et soeurs dans la proche famille ainsi que d'autres membres de la famille tels que les grands-parents qui vivent dans le ménage. Elle peut également inclure les parents non gardiens, parents ou autres que l'enfant considère comme sa proche famille).

Prolonger la vie des parents et maintenir la famille unie

La façon la plus efficace de limiter les effets dévastateurs du VIH et du sida sur les enfants est d'améliorer la santé des parents et autres dispensateurs de soins et de les maintenir en vie le plus longtemps possible.³¹ Cela est primordial à la fois pour retarder et empêcher la multiplication des orphelins ainsi que pour renforcer la capacité des parents à s'occuper de leurs enfants.

On a assisté ces dernières années à des progrès spectaculaires en matière d'engagement et d'action, tant au niveau national qu'international, pour un majeur accès au traitement antirétroviral (ARV) dans chaque région du monde. Le traitement ARV améliore sensiblement la qualité de vie des patients et leur permet de vivre plus longtemps. Assurer aux enfants et aux femmes enceintes l'accès au traitement ARV et à d'autres mesures de prévention de transmission du VIH de la mère à l'enfant est au programme de nombreuses initiatives internationales et constitue la pierre angulaire de la campagne 'Unissons-nous pour les enfants contre le sida' promue par l'UNICEF, l'ONUSIDA et d'autres partenaires.

Pourtant, dans les pays à moyen et bas revenu, en particulier en Afrique subsaharienne, seule une partie des personnes vivant avec le VIH ont accès aux médicaments. Dans les endroits où les ressources sont rares, les ARV sont encore trop chers et inaccessibles pour la plupart des gens. Même lorsqu'ils sont gratuits, des systèmes sanitaires médiocres et la sévère pénurie de personnel sanitaire qualifié rendent l'application d'un traitement complexe et problématique.

Un accès majeur au traitement et des stratégies préventives plus efficaces apporteront une amélioration à long terme, mais il est probable que les familles et les communautés continueront

de subir des taux d'infection élevés dans l'avenir prévisible, et que l'accès au traitement contre le sida et à d'autres services sanitaires essentiels restera inégal.³²

On peut faire beaucoup pour maintenir les parents en bonne santé et retarder la nécessité des ARV. Lorsqu'un des parents est reconnu porteur du VIH, un traitement régulier contre les infections communes et une bonne alimentation peuvent le garder plus longtemps en forme. Cela réduit le nombre des voyages à l'hôpital et permet d'économiser les ressources de la famille.

Lorsque les personnes sont trop atteintes pour prendre soin d'elles-mêmes, le soutien à domi-

cile par des pourvoyeurs de soins officiels et non officiels peut être déterminant et contribuer à maintenir l'unité des familles. Le soutien à domicile, qui comprend un soutien médical, psychosocial, palliatif et spirituel,³³ permet aux personnes infectées par le VIH et le sida de rester avec leur famille et leur communauté, ce qui favorise également la prise de conscience de la communauté à l'égard du VIH et du sida. Cela abrège aussi la durée des séjours à l'hôpital pour les malades chroniques, et réduit donc les dépenses sanitaires générales. De nombreux gouvernements ont pris conscience des avantages des programmes de soins à domicile. Le gouvernement du Kenya a établi des directives nationales et il fournit du matériel de formation aux ONG et autres orga-

Encadré 3. Les écoles apportent une aide déterminante aux familles touchées par le VIH et le sida

Les écoles peuvent apporter jour après jour leur protection et leur soutien aux enfants vivant dans des ménages touchés par le VIH et le sida, en leur transmettant un sens de normalité et d'appartenance ainsi que la possibilité de jouer et de se faire des amis. Les écoles peuvent également donner l'exemple à la communauté en encourageant la compréhension, la solidarité et une attitude positive à l'égard des enfants et des enseignants infectés ou touchés par le VIH.

Les cantines scolaires et les rations à emporter instaurées avec l'appui du Programme alimentaire mondial (PAM) dans 21 des 25 pays où le taux de prévalence du VIH est le plus élevé, incitent les enfants des ménages où la nourriture est rare à rester à l'école et leur fournit ainsi qu'à leurs parents ou tuteurs malades une nourriture vitale.³⁶

Les écoles peuvent également fournir aux élèves des informations, des connaissances et des instructions décisives pour éviter les comportements sexuels à haut risque et se protéger du VIH. En Namibie, le programme 'Un créneau d'espoir', commencé en 2004, fournit aux enfants de 10 à 14 ans des instructions pour affronter le VIH et le sida dans leur vie personnelle, à l'école et dans la communauté.³⁷ Le programme, mis en oeuvre par le ministère de l'Éducation nationale avec la contribution de l'UNICEF et de donateurs bilatéraux, constate que la prime adolescence offre un créneau décisif pour faire passer des messages de prévention et préparer les jeunes à affronter les problèmes posés par le VIH et le sida. Les élèves peuvent ensuite, au collège, s'appuyer sur leurs connaissances pour suivre le programme scolaire

d'apprentissage de l'autonomie fonctionnelle pour les jeunes Namibiens de 15 à 18 ans intitulé 'Je choisis mon avenir'. Les deux mesures renforcent des messages déterminants qui permettent aux jeunes de développer et d'améliorer leurs capacités et leur assurance.

Parmi d'autres initiatives éducatives efficaces, il est possible de:

- rendre l'expérience scolaire appropriée et utile à la vie quotidienne et à la situation des enfants, de façon à les inciter davantage à fréquenter l'école et à y rester;
- supprimer les frais de scolarité officiels ou parallèles de façon à réduire les obstacles financiers pour tous les enfants vulnérables;
- mettre en place une garderie d'enfants dans le cadre de la communauté afin d'augmenter les chances des aînés de fréquenter l'école et d'accorder un répit aux personnes âgées en charge des enfants;
- veiller à la sécurité des enfants à l'école, notamment en les protégeant contre l'infection et les agressions sexuelles;
- proposer des approches flexibles, extra-scolaires, pour arranger les enfants qui travaillent.

Le droit à l'éducation reste fondamental pour les enfants touchés par le VIH et le sida. Les stratégies de soutien aux familles et aux communautés doivent mettre en relief l'importance de l'éducation, en particulier pour les filles, et faire en sorte que toutes les familles puissent envoyer leurs enfants à l'école.

nisations pour promouvoir les programmes de soins à domicile.³⁴ D'autres gouvernements – y compris ceux d'Afrique du Sud, du Malawi, du Botswana, du Rwanda et de l'Inde – soit soutiennent déjà les programmes de soins à domicile soit envisagent de le faire.

En Thaïlande, les soins à domicile sont traditionnellement effectués par des personnes extérieures à la communauté. Pour apporter une protection plus complète aux enfants et aux familles vivant avec le VIH et le sida, les hôpitaux régionaux, les dispensaires, les ONG locales (y compris les organisations de personnes vivant avec le VIH et le sida ou touchées par l'épidémie) et le clergé bouddhique ont instauré des partenariats pratiques pour encourager activement la solidarité et le soutien à l'égard des enfants et des familles concernées.³⁵

Pour qu'une famille vivant avec le sida reste unie, il faut soutenir tous ses membres. Il faut en particulier garantir des ressources appropriées au ménage lorsque la maladie empêche certains membres de la famille de travailler ou de se procurer de la nourriture et tenir compte des dépenses médicales (voir encadré 1). Il faut intervenir pour renforcer les moyens de subsistance de la famille, et améliorer ses revenus par des moyens tels que des allocations en espèces (voir encadré 11). Les familles doivent pouvoir bénéficier des services de santé, d'une bonne alimentation, de l'école, ainsi que d'un soutien psychosocial fourni par le biais d'une approche intégrée. Comme il est exposé dans l'encadré 3, les écoles ont un rôle particulièrement important à jouer pour maintenir l'union des familles.

Prévenir l'abandon des enfants

Des indices en provenance de nombreux pays, notamment la Jamaïque,³⁸ la Russie, le Swaziland³⁹ et le Viêt Nam⁴⁰, signalent une augmentation importante du taux d'abandon d'enfants dans les communautés touchées par le sida. L'abandon peut être dû à la pauvreté, à la crainte que l'enfant soit porteur du VIH, ou à l'incapacité des parents d'assumer la responsabilité d'élever un enfant. De nombreux enfants abandonnés passent leurs premières années, qui sont cruciales, dans un hôpital ou un établissement, et l'absence de soins personnels et d'environnement familial risque d'avoir de graves et durables répercussions sur leur développement.

Les services nationaux de protection sociale et les ONG peuvent fournir des informations,

un encadrement et des conseils décisifs pour permettre aux familles touchées par le VIH de mieux s'occuper des enfants ou d'opter en connaissance de cause pour une solution alternative, notamment le placement ou l'adoption.

En République dominicaine, pour prévenir l'abandon d'enfants et aider les femmes vivant avec le VIH, les Adoratrices, un ordre de l'Eglise catholique, en collaboration avec le Centro de Orientación e Investigación Integral (COIN), une ONG locale, ont créé une garderie pour les enfants des prostituées et des femmes séropositives.⁴¹ Les enfants de moins de cinq ans sont nourris, jouent et participent à des activités menées par des psychologues et des élèves des écoles secondaires d'éducation sanitaire. Le personnel organise des rencontres avec les mères ainsi que des sessions de formation, axées principalement sur la santé et l'éducation de l'enfant. De nombreuses mères qui ont participé au programme sont mortes entre temps de maladies associées au sida. Leurs enfants ont été intégrés dans la famille élargie et, dans certains cas, les Adoratrices ont apporté une aide matérielle à ces familles, notamment pour les frais de scolarité.

Dans la sous-région du Mékong, au Cambodge, au Myanmar, en Thaïlande et au Viêt Nam, les temples bouddhiques qui animent des 'écoles du temple' apportent un soutien croissant aux orphelins et aux enfants vivant avec le VIH; il les aident à rester dans les familles, à aller à l'école et à participer à la vie de la communauté. Dans le nord de la Thaïlande, le Réseau de préservation des communautés et l'Eglise chrétienne Rung Rueng Tham à Chiang Rai enseignent aux personnes âgées ayant en charge des enfants comment s'occuper des orphelins et des enfants vivant avec le VIH. Ces organisations créent et appuient également des réseaux de jeunes qui aident les orphelins et les enfants touchés par le VIH et le sida. De jeunes bénévoles, formés aux techniques de soutien, rendent visite aux enfants, en particulier à ceux élevés par leurs grands-parents. Les enfants et les personnes qui s'occupent d'eux reçoivent des visites à domicile, si besoin est un logement, de la nourriture et des vêtements, la possibilité d'accéder aux services sanitaires et un appui psychosocial. Les enfants livrés à eux-mêmes sont placés dans des familles d'accueil.⁴²

En Thaïlande également, ACCESS, une ONG locale qui s'emploie à améliorer la qualité de vie de ceux qui vivent avec le sida, aide les familles touchées par le VIH à prendre mieux soin de leurs

enfants. Un de ses principaux objectifs consiste à favoriser la prise de conscience et la participation de la communauté grâce à la création de groupes locaux de personnes vivant avec le sida. ACCESS organise des cours de formation pour comprendre les enfants touchés par le VIH et le sida et pouvoir travailler avec eux, tient des séminaires pour stimuler la participation de l'administration locale, dirige des ateliers qui réunissent les dispensateurs de soins/parents, les groupes de personnes vivant avec le sida et les associations locales, et évalue la situation et les besoins des orphelins et des enfants concernés.

Encadré 4. Les enfants infectés par le VIH: un problème de protection particulier

Presque 1.500 enfants de moins de 15 ans sont infectés chaque jour par le VIH. Une écrasante majorité d'entre eux – neuf sur dix – sont infectés par leur mère.

S'ils ne bénéficient pas du traitement antirétroviral et d'une alimentation appropriée, jusqu'à 50% des bébés séropositifs meurent avant leur deuxième anniversaire.⁴³ Les enfants qui naissent séropositifs sont rarement soignés dès le début car les tests de dépistage du VIH les plus facilement disponibles ne peuvent évaluer correctement les anticorps chez les enfants de moins de 18 mois. A mesure que le VIH progresse, les enfants infectés sont sans défense contre les maladies normales de l'enfance et la situation est encore aggravée par la malnutrition.

Même lorsqu'un bébé est séronégatif, il arrive qu'on considère à tort qu'il a la maladie. Un enfant infecté, ou que l'on croit infecté, peut être abandonné par ses parents ou ses dispensateurs de soins primaires, ou placé dans un hôpital ou dans un asile. Certains établissements toutefois n'acceptent pas les enfants séropositifs ou nés d'une mère séropositive.

Il est crucial que les parents et autres dispensateurs de soins comprennent et soignent les enfants porteurs du VIH. Lorsque le VIH est dépisté de bonne heure, un traitement approprié, un entourage affectueux et une bonne alimentation peuvent améliorer de façon spectaculaire la qualité de vie et les chances de survie de l'enfant. Une approche intégrée - qui tient compte des besoins psychosociaux de toutes les personnes concernées, ainsi que des besoins médicaux, nutritionnels et palliatifs de l'enfant séropositif - est la plus utile aux enfants et à leurs familles. Toutes les initiatives doivent favoriser le développement maximum de l'enfant et le protéger contre la discrimination, les violences et l'exploitation.

Reconnaître et soutenir les ménages dirigés par des enfants

De nombreux enfants orphelins du sida vivent dans des ménages privés de toute protection adulte directe. Il est souvent difficile d'identifier ces ménages dirigés par des enfants du fait de leur nature essentiellement fluctuante ainsi que de l'absence de mécanismes de recensement et d'étude à cet égard. Bien qu'ils soient relativement peu en nombre absolu, les ménages dans lesquels des enfants vivent sans protection adulte directe semblent augmenter dans certaines communautés affaiblies par le VIH et le sida.⁴⁴ Les résultats d'enquêtes en provenance du Kenya, de l'Ouganda et du Malawi indiquent que jusqu'à 0,50% des ménages, dans les pays où la prévalence est élevée, sont dirigés par des enfants à un moment ou à un autre. Même si de tels ménages constituent une minorité parmi tous les ménages comprenant des enfants orphelins du sida, ils représentent une situation extrême qui nécessite des mesures urgentes.⁴⁵

Le bien-fondé des ménages dirigés par un enfant en tant que forme de soutien légitime pour les enfants orphelins fait l'objet de discussions en cours. Cependant, lorsqu'on réfléchit sur les options de soutien, il est important d'appréhender de façon plus complète le contexte et la situation des ménages dirigés par un enfant et de prendre en considération les opinions et la sensibilité des enfants eux-mêmes. Dans de nombreuses cultures, les enfants apprennent très tôt à assumer des responsabilités domestiques et à prendre soin des enfants plus jeunes. Lorsque les parents contractent des maladies liées au sida, il est probable que les aînés des enfants s'occupent déjà d'eux ainsi que de leurs frères et soeurs plus jeunes. Quand les parents meurent, il arrive que les jeunes préfèrent continuer à vivre en famille, ainsi les frères et soeurs restent ensemble et maintiennent les liens avec leur communauté, bénéficiant par là des réseaux de soutien, d'un encadrement culturel et d'une aide pour assurer l'entretien de leurs biens. Pour décider du mode de vie, il faut également tenir compte du coût du temps passé par les aînés des enfants à s'occuper des autres, ce qui peut entraver leur développement et les amener à quitter l'école, ainsi que du coût du combat pour la subsistance, de l'insuffisance d'encadrement et de l'absence de protection que comportent généralement de telles solutions.⁴⁶

Lorsque des enfants décident en connaissance de cause de rester ensemble sans protection

adulte directe, laquelle dans de nombreux cas est tout simplement hors de question, ce choix devrait en général être respecté et appuyé. Il est d'une importance cruciale de faire valoir la capacité des sociétés et des communautés à apporter une aide sociale et matérielle aux ménages dirigés par des enfants et à les protéger contre les violences, la discrimination et l'exploitation.

Dans certains contextes, on s'efforce, tant au niveau officiel que non officiel, de soutenir plutôt que de disperser les ménages dirigés par des enfants. En Afrique du Sud, par exemple, la Commission de la réforme législative a proposé de reconnaître juridiquement les ménages dirigés par des enfants "en tant qu'alternative de placement pour les enfants orphelins ayant besoin de protection", et donc de prendre des dispositions pour leur garantir la surveillance et l'appui de personnes ou d'entités choisies ou approuvées par un organe officiel, et directement ou indirectement responsables devant cet organe.⁴⁷ Cela permettrait aux ménages dirigés par des enfants d'avoir accès à une aide financière gouvernementale sous forme de subventions sociales qui pour l'instant ne sont accessibles qu'aux familles où les enfants sont à la charge d'un proche parent adulte, ou dans lesquelles ils sont placés officiellement.

Réagir aux répercussions psychosociales sur les enfants

Les enfants qui ont perdu un de leurs parents ou un membre de la famille proche éprouvent un profond sentiment de douleur et d'absence. La douleur commence quand un enfant, un des frères et soeurs ou un membre de la famille vivant avec le sida tombe malade. Elle est aggravée par des idées fausses sur le sida qui alimentent la stigmatisation et la discrimination et entraînent l'isolement, parfois même par rapport à la famille élargie et à la communauté. Les revenus diminuent, ce qui entraîne de nouvelles craintes et préoccupations. Il arrive que les enfants doivent quitter l'école à cause du manque d'argent, ou de responsabilités accrues, notamment pour soigner un parent malade. Le soutien et la protection des parents se désagrègent peu à peu. Tous ces facteurs contribuent à la détresse des enfants en proie au désespoir et parfois au ressentiment et à la colère, de même qu'ils risquent de les empêcher de bénéficier de l'attention et des soins de professionnels et, si les enfants eux-mêmes vivent avec le VIH, de suivre sérieusement un traitement médical.

Quand un des parents meurt, ce sont en géné-

ral les adultes qui prennent les décisions cruciales sur le sort de l'enfant. Les enfants eux-mêmes sont rarement consultés, même lorsqu'ils ont des idées bien précises sur les personnes qui s'occuperaient le mieux d'eux.⁴⁸ Dans certains cas, ils sont simplement abandonnés à eux-mêmes, sans que quiconque veille sur leur développement, et privés de la capacité de jouir de leurs droits humains.

Une meilleure compréhension du trauma psychologique subi par les enfants vivant dans des ménages touchés par le VIH est fondamentale, notamment de la part des membres de la famille, des voisins et d'autres personnes de la communauté avec lesquels l'enfant et sa famille ont des contacts. Il faut aussi sensibiliser et, si nécessaire, former les principaux prestataires de services, y compris les travailleurs sanitaires et les enseignants, le clergé et les médias locaux, à répondre aux besoins psychosociaux des enfants touchés par le VIH et le sida. Le nombre limité de psychologues et d'éducateurs qualifiés en mesure de fournir des prestations et de mettre en valeur les capacités locales constitue cependant un obstacle majeur à cet égard.

Les organisations et les associations locales, ainsi que les enfants touchés par le VIH et leurs dispensateurs de soins, ont joué, dans de nombreux pays, un rôle capital pour affronter les problèmes psychosociaux entraînés par le VIH et le sida. Il existe diverses façons d'alléger les problèmes psychologiques et sociaux des enfants touchés par le VIH et le sida, entre autres en les remettant en contact avec les membres de la famille, les amis et les voisins, en rétablissant un sentiment de normalité dans leur vie quotidienne, en favorisant un sens de compétence et de sentiment de contrôle, ainsi qu'en exploitant et en encourageant la résilience innée des enfants et des communautés. De plus en plus d'indices soulignent l'importance d'associer étroitement le soutien psychosocial aux autres formes de protection des enfants pour mieux répondre à leurs multiples besoins.

Toutes les initiatives doivent s'appuyer sur la théorie du développement de l'enfant, répondre aux besoins des enfants à des âges différents et prévoir à long terme. L'intérêt supérieur d'un enfant privé de ses parents à deux ans, par exemple, est différent de celui d'un enfant privé de ses parents à 12 ans. A tout âge il est fondamental de respecter les besoins de l'enfant ainsi que son aptitude à exprimer ses opinions et à choisir en connaissance de cause. Pour éviter la stigma-

tisation et la discrimination, il ne faut pas isoler les enfants touchés par le VIH et le sida en leur octroyant des services séparés, mais au contraire les intégrer dans les services destinés à tous les enfants.

3.2 SOUTENIR LA FAMILLE ÉLARGIE

Lorsque les parents meurent ou sont incapables de s'occuper de leurs enfants, ces derniers sont

Encadré 5. Rompre le silence

La stigmatisation et les préjugés profonds qui entourent le VIH et le sida créent un voile de silence implacable autour de la maladie. La stigmatisation empêche les gens de se soumettre au dépistage et de se soigner. Ceux qui s'y soumettent néanmoins se sentent honteux et n'osent pas révéler les résultats. La stigmatisation contraint les enfants qui vivent dans des ménages touchés par le sida à garder le secret et à souffrir en silence.

Une connaissance et une prise de conscience accrues du VIH et du sida, ainsi qu'un démenti opposé aux idées fausses sur la maladie se sont révélés efficaces pour réduire la stigmatisation et ses répercussions au niveau de la famille et de la communauté. Les organisations religieuses se sont employées, à travers des discussions publiques et des campagnes de soutien, à stimuler la solidarité de la communauté envers les enfants et autres touchés par le VIH et le sida.⁴⁹ Les médias contribuent également à faire reculer la stigmatisation au moyen de campagnes d'éducation publiques qui diffusent l'information et favorisent une culture de compassion et de compréhension.

Les programmes à domicile et les associations de personnes vivant avec le VIH jouent également un rôle important pour briser le silence qui entoure la maladie. Au Cambodge, un programme de soutien à domicile pour les personnes vivant avec le VIH, appuyé par le gouvernement et les ONG, s'emploie activement à démentir les préjugés et à prévenir la stigmatisation par le biais de visites à domicile, de consultations, de soins et de traitements visant à modifier l'opinion publique en matière de contact avec les personnes touchées par le VIH et le sida.⁵⁰ Au Mozambique, Kindlimuka ('réveillez-vous'), une association de personnes vivant avec le sida, soutient les familles touchées par le VIH et le sida. Plusieurs de ses membres, qui se considèrent comme des militants, s'expriment lors de manifestations publiques ou dans les écoles sur leur condition de personne infectée par le VIH de façon à briser le silence nourri d'ignorance et de peur qui accompagne encore la maladie.⁵¹

le plus souvent recueillis par les proches: grands-parents, oncles et tantes, ou frères et soeurs adultes. C'est la meilleure solution pour maintenir des liens familiaux solides et garantir la continuité dans l'éducation de l'enfant. Si les proches sont eux aussi infectés par le VIH, les enfants sont souvent recueillis par des parents plus éloignés. En Afrique subsaharienne, par exemple, de même que dans quelques autres régions, la grande majorité de tous les orphelins sont pris en charge par la famille proche ou élargie.

Mais dans les communautés durement touchées par le sida, les familles élargies ont de plus en plus de difficulté à assumer la charge des orphelins. Un ou plusieurs enfants de plus grèvent les ressources existantes bien au-delà des moyens de familles déjà pauvres et sous pression. Dans de nombreux cas, les familles sont carrément incapables de s'en sortir.

Très souvent, ce sont les grands-parents, surtout les grands-mères, qui se proposent pour s'occuper de la nouvelle génération d'enfants. Les personnes âgées souffrent particulièrement des contraintes qui leur sont imposées, car elles auraient souvent besoin elles-mêmes d'être aidées et auraient été en droit d'espérer que leurs familles s'occupent d'elles. Du fait de la propagation du VIH et du sida, les grands-parents subissent le traumatisme répété de perdre plusieurs enfants de maladies liées au sida, et se retrouvent alors seuls avec la charge de leurs petits-enfants orphelins. En Ethiopie, 68% des adultes morts de maladies liées au sida ont confié leurs enfants à leurs parents. Dans de telles situations, les personnes âgées assument totalement la responsabilité sociale et économique de leurs nombreux petits-enfants.⁵² Des recherches menées en Thaïlande ont établi que deux tiers des adultes morts de maladies liées au sida ont vécu avec un des parents, ou dans son voisinage, durant la dernière phase de la maladie. Une étude menée dans le nord de la Thaïlande a constaté que les grands-parents sont les principaux dispensateurs de soins pour les enfants ayant perdu un parent ou les deux, et qu'ils assument chacun, en moyenne, la charge de plus de quatre petits-enfants.⁵³

Le fait qu'il soit pris en charge par des membres de la famille ne garantit pas à l'enfant le bien-être, la protection, et la possibilité de s'en sortir. Aller vivre dans la famille élargie peut signifier la séparation d'avec les frères et soeurs, le départ de la maison familiale et, dans certains cas, de la communauté, ce qui aggrave encore le trauma-

tisme causé par la perte des parents. De plus, si la succession n'a pas été planifiée, il arrive que les familles se disputent pour décider du sort de l'enfant. Comme il a été indiqué plus haut, il est rare que les enfants soient consultés à cet égard. Il arrive que les membres de la famille accueillent les enfants plus par devoir que par attachement réel et ne leur prodiguent pas d'affection ou les traitent différemment de leurs propres enfants. Certains enfants sont contraints à des travaux domestiques, ou exploités d'une autre façon. Ils peuvent, par exemple, être spoliés de la terre ou des biens de leurs parents. Les préjugés sexistes peuvent aussi influencer la décision des familles de recueillir des enfants orphelins. En Inde, par exemple, le système de la dot peut décourager les familles de se charger des filles.⁵⁴ Dans ces cas, les enfants peuvent finir chez des dispensateurs de soins qui ne font pas partie de leur famille. Certains essaient de trouver eux-mêmes des solutions, de vivre seuls ou de se faire aider par plusieurs ménages.⁵⁵ Cela peut être encore plus dangereux quand ils finissent dans la rue, où ils sont exposés aux violences et à l'exploitation.

Il faut aider les familles proches et élargies à assumer la charge des enfants orphelins du sida. Il faut faire intervenir des personnes extérieures à la famille qui garantissent la réalisation des droits des enfants. Dans certains cas, il faut laisser de côté les coutumes culturelles et locales pour s'assurer que les solutions retenues sont réellement dans l'intérêt supérieur de l'enfant.⁵⁶

Pour être efficaces, les réponses doivent tenir compte des différents usages concernant les obligations de parenté à travers les communautés et les cultures. Au Népal, par exemple, la condition d'orphelin est mal vue et largement stigmatisée. On peut reprocher aux enfants la mort de leurs parents, et les orphelins de toutes les classes économiques et sociales sont en butte à l'adversité et à l'isolement.⁵⁷ Au Malawi, un enfant qui vit avec un parent infirme ou malade chronique peut être considéré comme orphelin. Par contre, au Rwanda, un enfant dont les parents sont morts, mais qui vit confortablement au sein de la famille élargie, n'est pas considéré comme orphelin.⁵⁸ Les cultures conditionnent la façon dont les enfants orphelins sont identifiés, perçus par les autres, de même que leurs besoins et la façon dont ces besoins sont compris et satisfaits.

3.3 PLACEMENT DANS LA COMMUNAUTÉ

Dans certains cas, la famille proche ou élargie est tout simplement incapable d'assumer la responsabilité de la garde des enfants qui ont perdu leurs parents du fait du sida. Les communautés, généralement soutenues par une ONG ou un organisme extérieur, sont en train d'élaborer des stratégies et des solutions pour garder les enfants orphelins sur place dans un contexte de style familial.

Le placement des enfants

Par placement on entend habituellement une situation de garde d'enfant dans un ménage hors de sa famille. La chose est généralement considérée comme temporaire, les parents biologiques conservant leurs droits et leurs responsabilités parentales,⁶⁰ à la différence de l'adoption officielle où les adoptants assument pleinement les responsabilités parentales.

La coutume de placer les enfants dans la famille élargie existe dans de nombreuses cultures. Toutefois le placement familial au sens officiel ou juridique – c'est-à-dire reconnu par la législation et la politique du pays – n'est pas habituel dans les zones les plus touchées par le VIH et le sida, notamment en Afrique subsaharienne. Il n'appartient pas non plus à la tradition des pays



© UNICEF/South Africa/2004/Pirozzi

d'Europe centrale et orientale ainsi que de la Communauté des Etats indépendants, où les établissements publics ont été, pendant une grande partie du XXème siècle, la principale réponse apportée au problème des orphelins et des enfants handicapés.

L'épidémie de VIH, toutefois, a créé des conditions où le placement dans une famille d'accueil peut constituer une solution efficace et souhaitable, par exemple lorsque la famille élargie n'est pas disponible ou comme alternative au placement en établissement public. Une analyse récente portant sur les enfants séparés de leur famille dans des situations d'urgence a conclu qu'un manque de familiarité culturelle avec le pla-

cement familial n'était pas forcément un obstacle à la réussite de l'opération.⁶¹

Par exemple, après le génocide et la guerre civile de 1994 à la suite desquels plus de 100.000 enfants se sont retrouvés orphelins ou séparés de leur famille, le gouvernement du Rwanda, en partenariat avec des ONG, a instauré le placement familial à grande échelle. Les indices disponibles suggèrent que l'idée du placement familial, bien que le concept soit inhabituel, s'est implantée de façon concluante.⁶² Le Kenya, la Tanzanie et le Liberia ont également introduit avec succès des programmes de placement au sein de familles d'accueil.

Encadré 6. La planification de la succession⁶⁹

Les parents atteints du VIH ou du sida peuvent servir l'intérêt supérieur de leurs enfants en planifiant l'avenir. En planifiant leur succession, les parents peuvent faire en sorte que leurs enfants restent ensemble et soient confiés à la famille proche ou élargie. En nommant un tuteur qui rencontre régulièrement les enfants, les parents peuvent aussi leur donner un sens de sécurité, d'appartenance et de continuité une fois qu'eux-mêmes ne seront plus là.

La planification de la succession aide à garantir la continuité, à préserver l'histoire familiale et l'identité culturelle, et à assurer le maintien de la propriété familiale. Elle peut même adoucir le sens d'impuissance et de désespoir qui accompagne souvent la maladie. Cependant le processus peut être difficile, en parti à cause des tabous sociaux et de la croyance que le fait de se préparer à la mort et de faire son testament hâte la date de la mort.

Il faudrait faire participer les enfants à la planification de la succession, mais trop souvent on ne les consulte pas, même lorsqu'ils soignent déjà l'un de leurs parents malade. Une étude récente menée au Malawi a établi que bien que les enfants aient souvent des préférences nettes et fondées quant à la personne qui devrait s'occuper d'eux dans la famille élargie, on ne leur demande jamais leur avis.

Il peut être important pour les parents malades de parler de leur état avec leurs enfants et de se préparer à la mort. Ce processus peut être facilité par l'élaboration de livres de souvenirs ou de budgets

ou, comme c'est la coutume dans l'Andhra Pradesh (Inde), en établissant l'arbre généalogique. Une étude menée en Ouganda a constaté que les parents réagissaient positivement à l'invitation à parler de leur état avec leurs enfants, ainsi qu'à faire leur testament et à organiser l'avenir de leurs enfants. De plus, tous les parents interrogés ont déclaré que la révélation de leur maladie pouvait renforcer les liens familiaux et inciter les enfants à prendre des précautions contre le VIH et le sida. En Tanzanie, la recherche a établi que les enfants appréciaient de recevoir des conseils de leurs parents sur ce qu'ils devaient faire après la mort de ces derniers.

Rassembler les documents importants, comme les certificats de naissance ou autres, avant la mort des parents peut également faciliter par la suite l'obtention de petites subventions ou autres contributions éventuellement prévues pour les enfants orphelins.

Toute planification de succession établie par la famille doit être conforme aux principes et aux lois, tant sur le plan des traditions que dans le cadre du système juridique officiel. Des mesures législatives sont particulièrement nécessaires pour reconnaître et sauvegarder les droits successoraux des enfants et des femmes. En même temps il est important de reconnaître que l'héritage ne concerne pas seulement les terres et l'argent, et prendre en ce sens des mesures officielles et non officielles pour garantir le maintien du nom de l'enfant, de sa nationalité, de son patrimoine culturel et de son sentiment d'appartenance et d'utilité.

Plusieurs facteurs ont contribué à la réussite du placement familial dans divers contextes:

- le soutien clairement affiché du gouvernement – par exemple à travers des campagnes radiophoniques;
- la collaboration avec les structures locales et l'entremise de ces dernières pour sélectionner les familles d'accueil et les aider et les contrôler dans leur rôle de parents de substitution;
- la formation des parents nourriciers: une enquête indique que la formation a amélioré de façon significative la qualité des soins et de la protection dédiés aux enfants placés;⁶³
- la participation de familles d'accueil déjà existantes et parfois d'enfants plus grands pour trouver de nouveaux foyers d'accueil.

Dans les programmes de placement familial à l'ouest, le service de placement surveille généralement les opérations tout en déléguant les responsabilités quotidiennes aux familles d'accueil, dont certaines, mais pas toutes, reçoivent une aide matérielle.

Quand le placement n'est pas une pratique courante, l'absence de dispositions législatives en la matière met les familles d'accueil dans une situation ambiguë. Le statut de l'enfant au sein de la famille d'accueil pose un certain nombre de problèmes, comme la question de savoir si l'enfant a droit au paiement d'une dot ou d'un héritage, ou dans quelle mesure un parent nourricier est responsable de la conduite de l'enfant. Par exemple, si l'enfant commet un délit entraînant le paiement de dédommagements, la famille d'accueil est-elle responsable ?

Par contre, quand le placement familial est officialisé par la loi, la responsabilité de l'Etat à l'égard des enfants et le droit de ceux-ci à être protégés sont clarifiés. La reconnaissance juridique apporte des garanties tant à l'enfant qu'à la famille d'accueil en établissant la division des responsabilités vis-à-vis de l'enfant entre la famille d'accueil, la famille biologique, les institutions extérieures (gouvernementales et non gouvernementales) et les représentants de la communauté. Avant tout, la clarification du statut juridique du placement familial est fondamentale pour sauvegarder les droits de l'enfant et agir dans son intérêt supérieur tout au long du placement.

Dans les endroits où les services de placement familial n'existent pas ou n'ont pas les moyens d'aider et de contrôler les enfants et leurs familles,

différents types de placement ont été mis au point pour répondre aux besoins d'un grand nombre d'enfants. L'expérience montre que, même dans les circonstances les plus défavorables, il est possible de trouver des structures communautaires déjà existantes, comme des congrégations religieuses, des associations de femmes, des coopératives et autres, sur lesquelles s'appuyer pour venir en aide aux enfants orphelins. Dans les situations de conflit et d'affluence de réfugiés, par exemple, les communautés locales assument souvent un surcroît de responsabilités pour suivre et aider les enfants et les familles d'accueil. De plus, un examen des programmes dans les situations d'urgence a montré que l'absence d'aide matérielle de la part des institutions n'empêchait pas le recrutement de familles d'accueil.

A la différence du placement familial traditionnel, dans le cadre duquel les parents nourriciers reçoivent un ou plusieurs enfants dans leur foyer, le 'placement familial groupé' réunit plusieurs enfants qui n'appartiennent pas nécessairement à la même famille sous la responsabilité d'un seul pourvoyeur de soins ou d'un couple. Les frères et soeurs ne sont pas séparés dans la mesure du possible afin de maintenir les liens familiaux. Dans certains cas les dispensateurs de soins reçoivent un modeste salaire qui leur permet de se consacrer à plein temps à la 'famille'. Les institutions accordent aussi quelquefois une aide matérielle ou des subventions d'installation, comme une maison, des appareils ménagers, de la terre et des outils, et autres moyens permettant à la nouvelle famille d'être autonome.⁶⁴ Bien que ce modèle réclame une contribution soutenue, il présente l'avantage d'apporter aux enfants un soutien personnel de qualité ainsi que de les garder dans la communauté de façon qu'ils aient une vie aussi normale que possible. Plusieurs associations, au Soudan, ont mis en place un modèle similaire pour les enfants nécessitant d'une protection particulière.⁶⁵ Il faut pour cela disposer une maison et employer un couple de dispensateurs de soins (avec ou sans leurs propres enfants). L'accent a été mis sur l'intégration dans la communauté locale des enfants vivant dans ces foyers.

Dans l'optique de 'placement familial collectif', un groupe de personnes – de la même paroisse par exemple – collaborent pour s'occuper d'enfants privés de la protection d'adultes.⁶⁶ Il y a aussi des familles nourricières qui créent elles-mêmes des réseaux d'aide sociale – par exemple, à partir d'une communauté religieuse particulière – formant ainsi des 'grappes' tant d'enfants que

d'adultes dans le cadre de réseaux de soutien réciproque.⁶⁷ Plusieurs expériences montrent comment établir de façon durable, parmi différents acteurs au sein des communautés, une responsabilité conjointe à l'égard d'enfants orphelins (voir encadré 7).

Le soutien de la communauté aux ménages dirigés par des enfants

Le soutien de la communauté est indispensable pour permettre aux ménages dirigés par des enfants, peu répandus mais dignes d'intérêt, de bien fonctionner. De nombreuses associations locales envoient des bénévoles rendre visite aux enfants vivant seuls et leur apportent plusieurs formes d'aide. Au Rwanda, on a regroupé ces enfants, ce qui leur a permis de se soutenir mutuellement et a contribué à réduire leur isolement. Les Associations de ménages dirigés par des enfants, dont le principal objectif est de développer une activité de coopération économique,⁶⁹ aident également ces enfants à se sentir moins seuls.

Des réunions régulières favorisent la solution commune des problèmes et offrent une importante occasion d'échange social.

Les ménages dirigés par des enfants ont plus de chance d'être une option viable s'ils reçoivent le soutien des ONG.⁷⁰ Il reste à savoir par contre si, sans une protection ciblée, ces enfants seraient intégrés de façon satisfaisante dans la famille élargie ou s'ils finiraient dans une situation à risque, à savoir peut-être dans la rue. Dans certains cas, les ONG offrent un important soutien matériel et social aux ménages dirigés par des enfants.⁷¹ Par exemple, dans les communautés touchées par le sida où les enfants sans protection adulte sont incapables de retrouver des membres de leur famille, on peut les protéger en adaptant à leurs cas les méthodes utilisées pour soutenir les enfants dispersés par la guerre à retrouver leur parentèle.⁷²

Encadré 7. Au Zimbabwe, la Fondation d'appui aux orphelins des fermes (FOST)⁶⁸

La FOST a été créée en 1997 pour répondre au niveau local aux besoins du nombre croissant d'orphelins vivant seuls dans les zones d'agriculture commerciale. Beaucoup de ces orphelins étaient les enfants d'ouvriers agricoles migrants, coupés de leurs familles élargies et de leurs communautés d'origine. La FOST est officiellement enregistrée comme organisation bénévole privée.

La première tâche de la FOST est de protéger les orphelins en essayant de les placer au sein de leurs familles élargies. Lorsque ce n'est pas possible, des liens sont alors établis avec des bénévoles appartenant à la même communauté. Les obstacles culturels, tels que la présence de ngozi (esprits ancestraux vengeurs), ont été surmontés en reconsidérant le placement familial comme une forme d'hospitalité élargie.

Soutenu par le ministère de la Fonction publique, de la Main d'oeuvre et de la Protection sociale ainsi que par des associations agricoles nationales, le modèle de la FOST privilège la participation de la communauté à tous les niveaux du programme. Un représentant de la protection de l'enfance, recruté par la FOST dans chaque ferme, enregistre et suit tous les enfants pour déterminer les niveaux de protection nécessaire

et contribuer à la recherche des familles lorsque c'est possible. Ces représentants sont responsables devant le Comité local de développement agricole qui s'occupe des questions sociales. Les familles d'accueil reçoivent une formation en matière de soutien psychosocial et sont régulièrement convoquées à des réunions pour discuter des problèmes et des diverses questions. Les ménages sont contrôlés et soutenus grâce aux visites régulières du représentant de protection de l'enfance de la FOST et de l'agent sanitaire de la ferme. Une aide matérielle est fournie en cas de besoin, par exemple pour les frais et les uniformes scolaires. La FOST collabore étroitement avec les fermiers pour faire en sorte que les dispensateurs de soins nourriciers aient du travail en permanence de façon à subvenir aux besoins du ménage. Dans certains cas le fermier fournit un supplément de nourriture ou autres formes de soutien pour aider une famille particulièrement nécessiteuse.

En 2004 la FOST a permis d'accéder à l'éducation à plus de 6.000 enfants orphelins ou vulnérables, a soutenu plus de 50 foyers dirigés par des orphelins, a formé 145 jeunes bénévoles et 200 enseignants en matière de soutien psychosocial et a collaboré avec 234 bénévoles locaux.

4. METTRE EN VALEUR LES CAPACITES DES COMMUNAUTES



Dans les communautés touchées par le VIH et le sida, les formes de soutien qui semblent les plus réalistes, et donc les plus répandues, sont celles qui répartissent la charge de l'enfant entre divers acteurs. Dans ces cas, des bénévoles, d'autres familles ou des familles alternatives assument la responsabilité du bien-être de l'enfant. Ces solutions associent souvent les initiatives locales à un appui extérieur.

L'appui extérieur peut venir de plusieurs acteurs, notamment des ONG nationales et internationales, des organisations et des associations locales, des groupes religieux, de même que des gouvernements. En Thaïlande, par exemple, on dénombre plus de 500 groupes et associations d'entraide formés de personnes vivant avec le VIH et le sida ou touchées par la maladie, plus ou moins officiellement ou juridiquement reconnus. Ces groupes d'entraide militent de plus en plus pour obtenir un majeur accès aux soins et au traitement pour leurs membres (parents, jeunes gens et enfants).

Dans les pays qui n'ont pas d'histoire de mobilisation sociale sous forme d'organisations de la société civile comme les ONG ou les associations locales, le soutien peut venir d'autres partenaires. En Chine, au Laos et au Viêt Nam, les organisations de masse des femmes et de la jeunesse, créées à l'origine pour renforcer la solidarité nationale dans le contexte des réformes économiques et politiques, ont pris une importance croissante en matière de développement social et autre, notamment dans le domaine des initiatives contre le VIH et le sida.

Il est fondamental de développer des réseaux et des partenariats pour aider les communautés à apporter leur protection aux enfants orphelins de plus en plus nombreux dans les zones urbaines et rurales. Il faut s'attacher à mieux comprendre le fonctionnement des liens et des partenariats entre les familles, les communautés, les institutions et les institutions gouvernementales, afin de reproduire et de diffuser les initiatives réussies.

La mise en valeur des capacités des communautés requiert:

1. L'évaluation de la situation afin de déterminer les personnes qui nécessitent un soutien, ainsi que les ressources de la communauté.
2. Le renforcement de l'organisation communautaire pour établir une infrastructure garantissant de façon continue le soutien et la protection appropriées aux enfants.

3. Le développement de réseaux et de partenariats en tant que mécanismes d'entraide réciproque

4.1 EVALUATION AU NIVEAU DE LA COMMUNAUTÉ

Les évaluations établies au niveau local jouent un rôle essentiel pour mettre en lumière la situation des enfants privés de leurs parents par le sida. Elles sensibilisent les personnes aux répercussions du VIH et du sida sur les enfants, et à la mesure dans laquelle les droits des enfants sont compromis. Elles permettent à la communauté d'identifier les enfants qui ont besoin de protection, d'élaborer des solutions pour répondre à leurs besoins et sauvegarder leurs droits, tout en surveillant leur développement et leur bien-être.

Lorsque les communautés collaborent avec des institutions extérieures, les analyses de la situation peuvent constituer une importante force de mobilisation pour une évaluation continue et un apprentissage actif. Les institutions extérieures peuvent faire prendre conscience des besoins psychosociaux des enfants et attirer l'attention sur les problèmes de protection qui échappent souvent à des communautés concernées avant tout par des questions de subsistance immédiate.⁷³ La communauté, par exemple, peut ne pas reconnaître le droit d'un enfant à son héritage. Pour qu'un soutien extérieur soit efficace et durable, il doit s'appuyer sur une évaluation des nécessités locales et s'employer à mettre en valeur les capacités des communautés.

Les évaluations au niveau de la communauté doivent porter sur tous les enfants vulnérables, selon les critères locaux de vulnérabilité.⁷⁴ Concentrer l'attention uniquement sur les orphelins du sida peut exacerber la stigmatisation et la discrimination à leur égard, et il est donc indispensable d'examiner la situation de tous les enfants vulnérables, y compris les enfants privés de leurs parents pour des raisons différentes ou inconnues, ceux dont les parents sont malades, ceux qui vivent dans des ménages dirigés par des femmes ou des personnes âgées, et ceux qui vivent seuls ou sans protection adulte. Le processus d'évaluation doit déterminer l'étendue des divers besoins de ces groupes.

Les évaluations locales sont importantes pour élaborer des stratégies de protection des enfants vulnérables. Une enquête menée en RDP Lao sur les enfants touchés par le VIH et le sida et autres enfants vulnérables, notamment ceux porteurs

de handicap, ceux vivant et travaillant dans la rue et ceux consommant de la drogue,⁷⁵ a révélé qu'il existe peu de systèmes institutionnels de soins et de protection pour ces enfants dont la plupart restent dans leur communauté d'origine ou sont intégrés dans la famille élargie. L'enquête, soutenue par l'UNICEF en collaboration avec le ministère du Travail et de la Protection sociale, le ministère de la Santé publique et le Comité national pour le contrôle du sida, a conclu que puisque l'écrasante majorité des enfants vulnérables de RDP Lao sont déjà pris en charge par les familles dans leur communauté d'origine, le pays est bien placé pour développer pour ces enfants des stratégies de protection et de soins au niveau familial et local.

En mettant en lumière la détresse des enfants, les évaluations peuvent stimuler et guider les initiatives locales et nationales. Au Swaziland, en 2002, le cabinet du vice-Premier Ministre a supervisé une enquête pour évaluer la situation des enfants orphelins, en particulier de ceux à la tête d'un ménage. Les communautés ont été activement associées au processus et ont établi des listes des enfants vivant seuls. Pas moins de 10.664 de ces enfants ont été recensés, répartis dans 2.600 fermes. Sans 'filets de sécurité' communautaires, ils avaient été amenés à se débrouiller seuls. Ils n'avaient pas assez à manger et vivaient dans de mauvaises conditions de logement. Beaucoup n'allaient pas à l'école. L'enquête a révélé également qu'il existait peu d'endroits où ces enfants orphelins et vulnérables pouvaient se rendre pour bénéficier d'un repas ou d'activités éducatives ou récréatives.

L'enquête a attiré l'attention sur la situation des ménages dirigés par des enfants et a inspiré l'initiative 'Points d'entraide de proximité', un programme national établi pour rappeler l'existence des enfants orphelins et vulnérables, et qui améliore leur accès à la santé, à la nutrition, aux soins et au soutien psychosocial. Les 'Points d'entraide de proximité' sont des endroits de la communauté - maison, église, école ou même l'ombre d'un arbre - où les voisins se retrouvent pour s'occuper des enfants du lieu. Des adultes de la communauté surveillent les enfants d'âge préscolaire, ce qui permet aux aînés, souvent responsables de leurs petits frères et sœurs, de fréquenter l'école. Ces endroits servent également de refuge aux enfants non scolarisés. Avant tout, les 'Points d'entraide de proximité' donnent aux enfants un sentiment d'espoir, d'affection, de protection et de soutien dans leur entourage; dans ces lieux ils peuvent se mêler aux autres enfants et jouer avec eux.⁷⁶

D'autres pays, par exemple le Viêt Nam⁷⁷ et le Népal,⁷⁸ ont analysé la situation et les besoins des enfants touchés par le VIH et le sida au niveau familial, communautaire, provincial et national. Les enquêtes ont conclu qu'il fallait en premier lieu apporter une aide aux familles et aux communautés, appuyée par des réformes politiques ainsi que par une meilleure coordination et surveillance au niveau du gouvernement. L'étude menée au Viêt Nam a établi que 12% des enfants les plus vulnérables du pays étaient touchés par le VIH et le sida, et que de nombreuses conditions étaient réunies pour renforcer le soutien déjà largement répandu au niveau de la communauté. Comme d'autres, cette étude a constaté l'apparition de groupes de soutien aux personnes touchées par le VIH et le sida, et la nécessité de former et financer ces groupes pour les rendre plus efficaces.

4.2 RENFORCEMENT DE L'ORGANISATION DE LA COMMUNAUTÉ

Quand les communautés s'organisent pour affronter le VIH et le sida en général, et la situation des enfants en particulier, elles font généralement un meilleur usage des ressources existantes et ont plus de chances d'obtenir des aides extérieures pour s'occuper des orphelins et autres enfants vulnérables.

Les communautés s'organisent notamment en ayant recours à diverses formes d'appui. Par exemple, des familles confrontées à la mort ou à la maladie d'un des parents, ou avec un nombre accru d'enfants à charge, peuvent s'entraider. Les enfants privés de leurs parents par le sida, qu'ils vivent dans leur propre famille ou dans une structure alternative, peuvent être soutenus et consolés par leurs pairs. Même quand elles ne peuvent s'appuyer que sur les ressources du groupe, les structures d'appui accroissent les capacités de la communauté dans son ensemble de s'occuper des enfants.

Plusieurs programmes pour les enfants s'appuient sur les rapports entre pairs pour créer des clubs ou d'autres possibilités de partager les expériences et de s'entraider. Les interventions les plus efficaces se basent sur les contributions des enfants eux-mêmes et tiennent compte des besoins spécifiques des enfants d'âges différents, ainsi que des situations et des besoins divers des garçons et des filles. Une étude récente menée au Malawi dans les communautés touchées par le sida, par exemple, a montré que tandis que les garçons cherchent de la compagnie dans le cadre

du sport et autres activités, les filles préfèrent s'asseoir pour parler et 'partager des secrets' avec leurs amies. De telles constatations sont importantes pour l'élaboration des programmes.

Au Sri Lanka, des clubs d'enfants, soutenus par Save the Children Royaume-Uni, offrent aux enfants des endroits sûrs où ils reçoivent des informations sur les questions liées au VIH et au sida. De plus, ces clubs fournissent aux enfants la possibilité de bénéficier d'un soutien psychosocial, de partager des expériences et des problèmes qu'ils devraient sinon affronter seuls, comme la violence sexuelle, l'exploitation, ou l'alcoolisme dans la famille. Également au Sri Lanka, Save the Children Norvège et une ONG locale, l'Organisation pour l'autosuffisance et la prise de conscience communautaire pour l'Est (ESCO), organisent des ateliers résidentiels pour permettre aux enfants séparés de leurs parents par la guerre et vivant dans la famille élargie ou une famille d'accueil, de partager leurs expériences. Ces ateliers rétablissent l'assurance et l'amour-propre des enfants et leur permettent de mieux affronter leurs problèmes.⁷⁹

En Tanzanie, l'Organisation Vijana Simama Imara (VSI) ('Adolescents, tenez bon'), dirigée par des jeunes, est ouverte aux personnes de 13 à 20 ans qui ont perdu au moins un de leurs parents du fait du sida.⁸⁰ Le groupe s'est formé à partir de HUMULIZA, un programme de soutien psychosocial aux enfants orphelins. Les jeunes ont établi eux-mêmes les objectifs de VSI: s'entraider dans les bons comme dans les mauvais moments, créer, planifier et promouvoir des activités rentables, établir l'unité et la coopération mutuelle, aider les personnes âgées et s'inciter mutuellement aux bonnes manières et à la bonne conduite. Les membres du club collaborent pour trouver des fonds pour leurs pairs dans le besoin, qu'il s'agisse de contribuer aux dépenses d'un repas traditionnel à la suite d'un enterrement, ou d'apporter son écot à la construction de la maison d'un des leurs. L'un des aspects les plus importants du VSI est la création d'un sens d'appartenance à une famille.

En Angola, dans dix provinces, des ONG dirigées par des jeunes encouragent la jeunesse à faire de la prévention contre le sida un objectif quotidien et à transmettre cette détermination à leurs communautés. Dans trois provinces le projet pilote forme des jeunes pour qu'ils conseillent et éduquent leurs pairs d'égal à égal. Les ONG locales sont guidées et conseillées par des ONG nationales plus importantes et expérimentées

pour élaborer et mettre en application de nouvelles approches d'information sur le VIH et le sida. Ces ONG ont mis au point des messages, des sketches, des représentations musicales et théâtrales et autres moyens de parler à voix haute de la prévention contre le VIH. Elles utilisent les moyens de diffusion, notamment en produisant des mini-pièces radiophoniques dans les langues locales, pour lancer des messages qui visent à mettre fin à la stigmatisation et à la discrimination qui entourent la maladie.⁸¹

Au Liberia, dans le camp de réfugiés de Sinje, Save the Children a établi des clubs de filles et garçons pour traiter des problèmes vécus par de nombreux enfants séparés de leurs parents. Ces clubs qui à l'origine affrontaient des questions de violence sexuelle, de mariage précoce, de sexualité, ou de grossesse non désirée, ont peu à peu couvert un plus vaste champ d'activités. Les clubs de filles et garçons aident les enfants placés, à la fois officiellement par l'intermédiaire de juristes, et non officiellement par l'entremise de jeunes sensibilisés aux questions de droits et de protection des enfants. Les clubs s'inscrivent dans un plus vaste ensemble de mécanismes de protection locaux, dont un groupe d'entraide de familles d'accueil.

Au Népal, Save the Children Royaume-Uni a mobilisé de nombreux jeunes bénévoles dans plusieurs provinces pour une série d'activités visant principalement à accroître la sensibilisation au VIH et au sida, notamment par le biais de visites au domicile de personnes vivant avec le sida. Les bénévoles eux-mêmes, par la suite, ont assumé la pleine responsabilité des initiatives et pris le relais pour former et mobiliser d'autres jeunes bénévoles.

Ces actions prouvent que les enfants et les jeunes, en particulier, ont un rôle important à jouer pour améliorer les réponses de la communauté au VIH et au sida. Les jeunes ont un mode qui n'appartient qu'à eux de répondre de façon créative et constructive à leurs propres besoins ainsi que d'assumer la responsabilité de soutenir et de protéger les droits d'autres enfants dans des situations tout aussi difficiles.

Favoriser des réponses efficaces au niveau local

Un environnement favorable est nécessaire pour que les autorités locales et les organisations non gouvernementales et locales puissent répondre avec efficacité aux besoins des familles et des

communautés touchées par le sida. L'expérience a montré qu'un tel environnement doit offrir entre autres:

- un système d'enregistrement pratique pour les associations locales;
- un soutien technique et institutionnel pour renforcer les procédés administratifs, financiers et d'encadrement fonctionnel;
- un support technique pour planifier, mettre en pratique et contrôler les activités;
- un financement fiable, direct et flexible;
- une décentralisation de l'autorité et de la responsabilité de l'Etat au profit de l'administration locale pour contribuer à garantir que les politiques et les programmes reflètent les intérêts de la communauté, en particulier ceux des personnes vivant avec le VIH et le sida ou directement touchées par la maladie.

La Thaïlande, un des pays d'Asie où l'épidémie de VIH sévit depuis le plus longtemps, s'emploie depuis plus de dix ans à soutenir des activités de prévention et de soins efficaces au niveau local par le biais de financements et d'initiatives décisionnelles décentralisées. Elle a également mis en place des partenariats plus concluants entre le gouvernement et la société civile. Une étude de cas sur l'expérience thaïlandaise a déterminé un nombre d'actions clé qui ont contribué à susciter dans le nord du pays une réponse décentralisée efficace au VIH et au sida, à savoir: l'établissement d'un Comité de prévention décentralisé multisectoriel présidé par le vice-ministre de la Santé, des subventions directes aux organisations travaillant en Thaïlande du nord, des allocations aux ONG et aux associations locales par le biais de comités régionaux de présélection, et la promotion officielle du rôle des ONG et des communautés locales en matière de soins et de prévention du VIH et du sida.⁸³ L'étude a relevé que les agents plus proches des personnes concernées (c'est-à-dire les ONG et les groupes d'entraide entre pairs) recevaient maintenant des fonds utilisables de façon plus flexible. Elle a également constaté que la décentralisation, la délégation des pouvoirs décisionnels et le financement direct ont suscité une augmentation spectaculaire du nombre d'ONG et de groupes d'entraide créés par des personnes vivant avec le VIH et le sida ou touchées par la maladie.

Il est indispensable de coordonner les réponses entre les ONG nationales et locales, non seulement pour contrôler l'impact des actions au sein de la communauté, mais également pour éviter des initiatives parallèles ou doubles. Di-

Encadré 8. L'importance de la participation des enfants⁸²

Les enfants et les jeunes peuvent être de puissants agents de changement. Lorsqu'on leur donne la possibilité d'exprimer leurs points de vue et de participer de façon significative à la prévention contre le VIH et le sida ainsi qu'aux programmes de soins et de protection, cela augmente leur assurance et leur confiance en eux. Ils font l'apprentissage de la communication, de la négociation ainsi que d'autres compétences pratiques et assument des responsabilités civiques. Ils deviennent des citoyens avertis en mesure d'apporter de réelles améliorations dans leur communauté.

Il est également profitable aux communautés que les jeunes participent à l'élaboration et à la mise en application des programmes. Leur point de vue spécifique, leurs connaissances et leur perspicacité sont extrêmement utiles pour contribuer à garantir la pertinence, l'efficacité et la durabilité des projets.

Pour que les jeunes soient des participants informés et valables, ils ont besoin de protection et d'encadrement de longue durée, particulièrement lorsqu'il s'agit de questions sensibles sur la propagation du VIH et du sida. Si les jeunes comprennent l'importance et l'enjeu de leurs activités au sein de la communauté, ils peuvent avoir plus de poids pour susciter la prise de conscience et la tolérance.

vers mécanismes peuvent contribuer à favoriser la complémentarité du travail des divers types d'organisations d'aide aux enfants et aux familles touchés par le VIH et le sida, y compris les associations locales, les associations au niveau du lieu de travail ou de l'entreprise, les groupes d'emploi et les associations religieuses. Dans plusieurs pays, comme l'Angola et la République démocratique du Congo, des réseaux de protection de l'enfance ont été mis en place, qui réunissent les principales agences et organisations pour élaborer des solutions à de nombreuses questions et activités de protection des enfants, dont la sensibilisation au VIH et au sida et la prévention de la maladie.

Dans la plupart des communautés touchées par le VIH et le sida, cependant, les organisations non gouvernementales et locales ont grand besoin de davantage de soutien pour coordonner une utilisation efficace et satisfaisante de leurs ressources.

4.3 MISE EN PLACE DE MÉCANISMES DE SOUTIEN MUTUEL

Les programmes de crédit et d'épargne au niveau du groupe sont parmi les exemples les plus connus de structures communautaires réalisables grâce au pouvoir de la collectivité. Ils rassemblent des individus et des familles dans la poursuite d'un objectif commun. Un principe de base du rapport de soutien mutuel est que les membres s'engagent collectivement à rembourser les prêts.

Un tel projet, axé principalement sur les femmes et les orphelins, a été établi par l'UWESO (Union des femmes ougandaises pour sauver les orphelins). Il fait intervenir des groupes de cinq femmes dont chacune aide l'autre et se porte garante de ses emprunts. Il offre une préparation, axée sur la formation de groupe, la gestion financière et les questions d'actualité comme la santé, les conditions sanitaires, la nutrition, l'agriculture et le VIH et le sida. En cas de besoin il fournit des cours d'alphabétisation fonctionnelle. Il établit des 'Journées des enfants' qui offrent la possibilité d'approfondir le débat et l'information sur les questions de droits des enfants et de VIH et de sida. Le taux de remboursement des emprunts a été élevé et le projet a eu de bons résultats, il a amélioré la sécurité alimentaire et la fréquentation scolaire, ainsi que l'indépendance financière et la confiance parmi les membres du groupe.⁸⁴

Les réunions des groupes d'épargne et de crédit offrent également d'importantes occasions de favoriser l'éducation et la mise en valeur des capacités. Cela peut comprendre des séances d'information sur l'alphabétisation, la santé, la prévention du VIH, les conditions sanitaires, la nutrition et l'agriculture, qui constituent des thèmes importants pour les familles touchées par le VIH et le sida. Les séances affrontent des questions sous-jacentes, comme la pauvreté, ainsi que des problèmes plus immédiats comme la maladie et l'importance de l'alimentation.⁸⁵ Quand les enfants ou leurs familles se rassemblent en groupes, ils développent une force collective: à mesure que les individus améliorent leur situation, le groupe lui-même développe une aptitude à faire avancer les choses. Dans le cadre des initiatives nationales et des programmes internationaux les groupes facilitent également la distribution de l'aide et des ressources aux enfants dans le besoin.

Les systèmes locaux de protection sociale, comme la micro-assurance maladie, sont un autre

exemple de la façon dont la dynamique de groupe renforce l'organisation des communautés. Ces systèmes sont généralement établis par des groupes déjà formés, notamment des associations de villageois, de voisins, de femmes, ainsi que des associations commerciales ou des coopératives non officielles. A partir des structures existantes, elles renforcent les liens au sein de la communauté et créent le sentiment d'un objectif commun, de même qu'elles fournissent une certaine couverture pour des risques tels que la maladie ou la mort. Les adhérents mettent en commun les ressources obtenues par le paiement d'une cotisation régulière – généralement moins de 5 US\$ par personne et par an – et conviennent des prestations que couvrira le fond.

Dans certaines parties du Burkina Faso, la prévalence du VIH est parmi les plus élevées de la sous-région d'Afrique occidentale. Cependant plusieurs communautés ont été en première ligne pour l'utilisation de la micro-assurance dans la lutte contre le VIH et le sida. A Zabre, les membres du système de micro-assurance maladie Leere Laafi Bolem, établi en 2001, ont accepté l'introduction de services pour les personnes vivant avec le sida, leur permettant ainsi d'être soignées pour des infections opportunistes comme la tuberculose. Pour garantir la viabilité du projet, ils ont limité le nombre de revendications annuelles par bénéficiaire. D'autres dispositifs plus récents vont plus loin et couvrent explicitement les traitements liés au VIH et au sida. Les membres d'un programme dans le village de Komki-Ipala, situé environ à 40 km de la capitale Ouagadougou, ont décidé de verser une contribution mensuelle supplémentaire de 0,50 US\$ par personne pour aider les personnes vivant avec le VIH et le sida à avoir accès aux traitements, notamment aux médicaments antirétroviraux. La somme est importante pour les personnes concernées et cette décision reflète leur volonté de partager la responsabilité de protéger les personnes vivant avec le sida.⁸⁶ L'établissement d'un programme de micro-assurance a renforcé la capacité d'organisation du village et lui a permis de travailler de façon plus efficace avec le partenaire installé dans le pays, l'Alliance internationale VIH/sida, initiative privée et communautaire contre le sida au Burkina Faso, et de diriger l'aide extérieure vers les ménages comportant des orphelins et des enfants vulnérables.⁸⁷

L'élan en faveur du renforcement de l'organisation des familles et des communautés peut venir des communautés elles-mêmes ou de l'extérieur; en général il vient des deux à la fois. Même les

communautés les plus appauvries ont la capacité de fournir de substantielles contributions une fois qu'elles sont engagées.⁸⁸ Les agences extérieures doivent déterminer les ressources humaines, organisationnelles et financières de la communauté sur lesquelles elles s'appuieront alors, en prenant garde de ne pas ébranler les structures existantes.

En même temps, les initiatives locales spontanées bénéficient de ressources et de soutien technique supplémentaires. Au Rwanda, par exemple, à Matayz, une association religieuse a aidé les familles touchées par le VIH et le sida en payant la cotisation de la micro-assurance maladie de 50 personnes.⁸⁹ En Afrique occidentale, la plupart des systèmes de micro-assurance maladie résultent d'initiatives locales qui ont bénéficié d'un soutien sur le plan de l'étude initiale de faisabilité, de l'exploitation et de la gestion des programmes. Les contributions restent entièrement dans les mains des adhérents.

L'aide extérieure ne doit pas forcément porter atteinte à la direction locale. Dans certains cas, les systèmes de micro-assurance gèrent des subventions pour aider les familles dans le besoin identifiées par leurs adhérents. Ces fonds couvrent habituellement les cotisations des familles qui n'ont pas les moyens de les payer. Cette approche fait confiance aux adhérents. Elle permet également aux institutions qui aident les groupes d'atteindre un bien plus grand nombre de familles que si elles devaient identifier elles-mêmes ces familles dans le besoin.

4.4 MOBILISATION DE RÉSEAUX ET DE PARTENARIATS

Les communautés ne peuvent pas, et cela doit être entendu, assumer seules la prise en charge des enfants orphelins du sida. Cette responsabilité doit être partagée avec d'autres partenaires, y compris toutes les instances de gouvernement, la communauté internationale, les associations civiles et les organisations religieuses. Il faut avant tout faire oeuvre de sensibilisation pour que ces divers acteurs fassent leur part, mais une prise de conscience accrue ne suffit pas. Bien que de nombreuses organisations nationales et internationales de la société civile et de plus en plus de gouvernements soient disposés à aider ces enfants, ils ne connaissent pas toujours le meilleur moyen de procéder. Il faut que les divers partenaires coordonnent leurs efforts pour permettre des réponses efficaces au niveau national.

Une mesure primordiale de mobilisation de parte-

nariats est de garantir la direction locale afin que les ressources atteignent les enfants d'une façon qui renforce les familles et les communautés et maintienne les enfants le plus près possible de leur environnement familial et de leur communauté. Par exemple, l'aide aux familles pauvres peut être apportée sous forme de transferts directs (en tant que prestation sociale) ou par l'entremise d'une association communautaire ou de l'administration locale. Lorsqu'ils planifient ce genre d'aide, les gouvernements nationaux doivent considérer dans quelle mesure chaque option renforce la capacité des structures de soutien locales à remplir leurs responsabilités à l'égard des familles, tout en instaurant la durabilité au sein de la communauté.

Encadré 9. Le genre dans les programmes locaux⁹⁰

Dans l'immense majorité des cas, ce sont les femmes qui s'occupent en première ligne des personnes atteintes de maladies liées au sida ainsi que des enfants laissés à l'abandon. Dans les communautés touchées par le sida, un nombre incalculable de femmes dirigent les ménages et portent en outre la charge de l'entretien financier de la famille. Beaucoup de femmes sont infectées elles-mêmes. Elles endurent de terribles épreuves sans que soient reconnus, sinon très peu, leurs sacrifices et leur contribution.

Les femmes ont besoin d'un soutien pratique et émotionnel pour affronter les tâches écrasantes auxquelles elles sont confrontées. Elles doivent avoir accès à des crédits, à des programmes qui facilitent leur travail (par exemple des programmes hydrauliques), à une législation qui protège leurs droits à la propriété et à l'héritage, et un meilleur accès aux services de santé et de soutien psychosocial. En tant que premières dispensatrices de soins pour les orphelins et autres enfants vulnérables, les femmes ont également besoin d'être aidées pour répondre aux problèmes des enfants, ainsi que d'être conseillées pour planifier l'avenir.

Les femmes constituent également la grande majorité des bénévoles dans le cadre des programmes locaux. Donner aux femmes l'occasion de développer leurs capacités de direction peut les aider à faire des questions de protection des enfants un des thèmes majeurs de l'actualité politique. Accroître la participation des bénévoles masculins dans les programmes de mobilisation locaux est également important pour soutenir les femmes et les familles.

Encadré 10. Le programme STEPs du Malawi⁹³

Le programme STEPs - Scaling-up HIV/AIDS Interventions through Expanded Partnerships (Extension des interventions en matière de VIH et de sida grâce à des partenariats élargis) - établit des coalitions locales pour affronter les multiples problèmes entraînés par le sida. Ces coalitions sont généralement formées des chefs traditionnels et religieux, des employés locaux des divers ministères (éducation, santé, agriculture, etc.), des entrepreneurs locaux, des autres associations locales et de personnes individuelles.

STEPs exerce son activité en grande partie par l'entremise de structures existantes approuvées par le gouvernement, et avec l'aide de Save the Children USA. Tout d'abord des comités sida au niveau du village identifient les personnes vulnérables, souvent à l'aide des méthodes accélérées de recherche participative (MARP). Les actions prioritaires, déterminées sur la base des résultats de l'analyse de la situation, forment un 'train' de mesures de prévention, de traitement et d'allègement en matière de VIH et de sida, qui varie en fonction du contexte spécifique. De plus, les comités sida surveillent les activités et mobilisent les ressources.

Les comités villageois sont soutenus par les comités communautaires qui sont à leur tour établis ou renforcés par les comités de coordination du district. STEPs collabore avec ces structures pour offrir un plan de formation et de mise en valeur des capacités 'en cascade'. A chaque niveau sont établis généralement quatre sous-comités techniques, respectivement responsables des orphelins, des jeunes, des soins à domicile et de la prévention.

L'objectif de STEPs est de s'étendre dans tout le pays au moyen de partenariats stratégiques avec les ONG, les associations religieuses et le gouvernement. Au niveau national, STEPs est représenté dans divers forums, tels que le Groupe d'étude national du Malawi sur les orphelins, le Groupe d'étude sur les questions relatives à la jeunesse et sur la prévention du VIH, et le Programme de participation du Malawi en matière de VIH et de sida.

En Tanzanie, le soutien local aux enfants les plus vulnérables et isolés est dû au Comité des Orphelins et des enfants vulnérables (OEV), un sous-comité du comité municipal permanent des services sociaux. Ce programme local est mis en application par le ministère tanzanien des Affaires sociales et par les autorités locales, avec la contribution de l'UNICEF. Les enfants dans le besoin sont identifiés par la population locale. Dans certaines

communautés, une personne – presque toujours une femme – est choisie dans chaque hameau (comprenant 10 à 15 ménages) pour identifier les orphelins et les enfants vulnérables et leur fournir soins et protection. Le comité OEV gère un fonds villageois pour les orphelins et les enfants vulnérables, et établit le programme en fonction de la contribution du village. La contribution des villages est en moyenne d'environ 100 US\$ par village et par an, bien que dans certains cas elle ait atteint 1.000 US\$. Le gouvernement local verse aussi sa contribution. Les fonds sont généralement employés pour couvrir les frais de santé, de nourriture et de scolarité des enfants. Ils sont parfois utilisés pour améliorer le logement, cultiver de petites parcelles de terrain ou acheter des vêtements. A ce jour, le programme fonctionne dans 17 des 119 districts du pays.⁹¹

Ce programme tanzanien s'appuie sur les structures existantes en vue de les renforcer afin d'augmenter leur chance de durée. La viabilité dépend, en partie, de la continuité des contributions de la part des institutions extérieures, mais il faut surtout développer des liens grâce auxquels les acteurs extérieurs puissent favoriser une meilleure organisation au sein des communautés de façon que des ressources suffisantes atteignent réellement les enfants.⁹² Peu à peu les communautés peuvent améliorer la gestion de leurs ressources et en obtenir de nouvelles afin de pouvoir mieux assister les enfants et sauvegarder leurs droits humains. La responsabilité et la participation explicites de différents acteurs renforcent le filet de sécurité, la capacité de résistance de la communauté, et surtout garantissent pour les enfants la continuité en matière de soins et de protection, même si une des sources de soutien vient à manquer.

Divers exemples illustrent l'importance d'associer les initiatives locales aux structures de protection permanentes. Au Malawi, le programme STEPs (voir encadré 10) est significatif en ce qu'il fournit un appui soutenu et stratégique aux communautés pour déterminer les problèmes et leur urgence, ainsi que pour reconnaître et renforcer les structures et les réponses existantes. Le programme prévoit également un soutien technique et de formation, qui renforce les compétences et facilite le travail d'organisation.

Dans certains cas, l'existence de structures locales rassemblant des orphelins du sida ou des familles s'activant pour les assister, peut encourager des organisations extérieures à fournir de l'aide et des ressources. Par exemple, au Swaziland, les Points d'entraide de proximité

(voir section 4.1) ont créé la demande et fourni la filière pour l'acheminement d'une aide alimentaire aux enfants de la part du Programme alimentaire mondial (PAM). En 2004 le PAM a commencé à utiliser le système des Points d'entraide de proximité pour diriger l'aide alimentaire vers les plus vulnérables. Dans certains cas, les équipes locales s'occupant de l'organisation globale en matière de santé des enfants ont été également liées aux Points d'entraide de proximité, à la suite de quoi une association pour l'éducation des adultes a commencé à proposer des activités d'éducation parascolaire dans les locaux de certains Points d'entraide de proximité.

Dans plusieurs pays on essaie de nouvelles approches pour aider les familles, les ménages et les communautés à faire face aux charges accrues de soutien aux enfants dans le besoin. Une documentation et des évaluations de plus en plus étoffées en la matière contribuent à l'identification de stratégies efficaces et de leçons tirées de leur application. Au Botswana, en Afrique du Sud et au Zimbabwe, un programme d'action et de recherche soutenu par la Fondation W.K. Kellogg étudie des modèles alternatifs de soutien psychosocial, social et économique, ainsi que de mise en valeur des capacités dans les communautés touchées par la maladie.⁹⁴ Les partenaires du programme 'Nos enfants, notre avenir' comprennent les gouvernements nationaux et locaux, les communautés, les ONG, les associations religieuses et les institutions internationales. Il y a de fortes probabilités que le programme, basé sur les résultats d'enquêtes et de recensements au niveau local, ainsi que sur le contrôle et l'évaluation réguliers des progrès et des incidences, apporte de nouvelles connaissances sur les interventions les plus efficaces.⁹⁵

Les expériences ci-dessus prouvent qu'en fin de compte les réponses les plus efficaces au niveau de la communauté sont celles élaborées sur place, attentives au contexte, ainsi que définies, mises en oeuvre et contrôlées par les personnes les plus directement concernées.

4.5 LE RÔLE FONDAMENTAL DES ONG

Comme le montrent plusieurs exemples de ce rapport, les ONG jouent un rôle fondamental dans le développement et la promotion de partenariats stratégiques pour la protection des enfants touchés par le VIH et le sida. Leur degré d'efficacité dépend de leur aptitude à s'implanter solidement au sein de la communauté. Dans certains cas, les activités des ONG ont été conduites par des

équipes extérieures qui ont échoué à se lier complètement avec les acteurs locaux. Le succès des initiatives des ONG dépend de leur aptitude à dialoguer tant avec les chefs de la communauté qu'avec les partenaires gouvernementaux, ainsi que de promouvoir la direction locale.

Pour faire avancer la cause des enfants, les ONG ont souvent beaucoup de succès si elles s'allient à d'autres partenaires et adoptent des stratégies non seulement de mobilisation des médias mais aussi de pression sur les gouvernements pour qu'ils mettent en place des politiques, promulguent des législations appropriées, libèrent des ressources et entreprennent d'autres actions pour surmonter les problèmes soulevés par la pandémie de VIH.

Parmi la vaste gamme d'ONG, les organisations religieuses méritent une attention spéciale. Une étude menée dans six pays africains a examiné leur rôle crucial pour répondre aux problèmes des enfants touchés par le VIH et le sida.⁹⁶ S'appuyant souvent sur leurs propres ressources et effectifs, les organisations religieuses atteignent de nombreux enfants dans des contextes divers et dans de multiples domaines, notamment l'aide matérielle, le soutien scolaire, les activités de prévention du VIH, les visites et les soins à domicile, le soutien psychosocial, les soins médicaux, la création de revenus et la formation professionnelle, les garderies d'enfants, l'éducation religieuse, le placement familial et l'adoption. Les organisations religieuses sont souvent une force motrice dans la riposte au VIH et au sida, répartissant entre les autres associations les tâches de protection et de soutien au niveau de la communauté.⁹⁷

Les organisations religieuses sont bien placées pour aider les communautés grâce à leurs réseaux associatifs souvent étendus d'églises et de congrégations locales que l'on trouve jusque dans les coins les plus perdus. Par exemple, au Swaziland, le Programme de protection aux orphelins de la Caritas fournit un soutien à la fois technique et financier et coordonne les activités des congrégations locales à cet égard.⁹⁸ En renforçant encore les liens au sein de leurs réseaux, les organisations religieuses peuvent multiplier de façon décisive les activités en faveur des orphelins du sida.⁹⁹

De nombreuses organisations religieuses soutiennent aussi de diverses façons le placement des enfants en établissement. Il a été avancé que là où, par exemple, existe une tradition de centres résidentiels d'étude et de réflexion pour

Encadré 11. Allocations en espèces pour aider les familles pauvres à résister

Les allocations en espèces, fournies de façon régulière et prévisible, peuvent apporter un soutien décisif aux familles touchées par le VIH et le sida. Les programmes d'allocations en espèces 'sans conditions' comprennent notamment des allocations aux ménages pauvres, des allocations familiales, des allocations d'aide aux orphelins, des subventions pour les handicapés et des pensions sociales. De tels transferts sont faits par des organisations gouvernementales ou non gouvernementales à des individus ou des ménages identifiés comme vulnérables selon un ensemble de critères évidents. Ils visent à soulager la pauvreté, à fournir une protection sociale ou à réduire la vulnérabilité économique. D'autres types de transferts, visant à promouvoir certains comportements, peuvent être soumis à des conditions comme par exemple la fréquentation scolaire.

Une enquête menée pour l'UNICEF sur des programmes d'allocations en espèces dans 15 pays en Afrique orientale et australe¹⁰² révèle que les transferts en espèces atteignent leurs objectifs, et sont rarement détournés ou mal employés.¹⁰³ Les résultats montrent que les allocations sont utilisées de multiples façons allant de l'achat de nourriture, de vêtements et de semences au paiement de frais de scolarité et de santé. Les principaux bénéficiaires sont les enfants, de manière directe et indirecte. Même les pensions versées aux personnes âgées aident les enfants vulnérables car de plus en plus d'enfants vivant dans des communautés touchées par le VIH et le sida sont à la charge de leurs grands-parents. L'étude a également constaté que les allocations en espèces ne créaient pas de dépendance.

Différents modèles de transferts en espèces ont été introduits ou sont expérimentés dans plusieurs pays à travers le monde.¹⁰⁴ On a de plus en plus la preuve qu'ils peuvent aider à combattre la faim, à élever le niveau de vie, et à améliorer l'éducation et la santé des familles les plus pauvres. Certaines recherches indiquent que selon le genre du bénéficiaire les résultats se font sentir différemment pour les filles et les garçons.

- Une étude menée en Afrique du Sud a constaté qu'une pension de vieillesse perçue par une femme améliore la situation alimentaire des enfants, en particulier des filles.¹⁰⁵
- Au Brésil, une analyse du programme Bolsa Escola qui fournit des subventions aux familles pauvres à condition que leurs enfants aillent à l'école indique des effets positifs sur la fréquentation scolaire, variant en fonction du montant des subventions.¹⁰⁶
- Au Mexique, une évaluation du programme PROGRESA qui fournit aux ménages pauvres des avantages en espèces depuis la fin des années 90, montre que les allocations ont réduit l'écart entre riches et pauvres ainsi que le retard de croissance des enfants et le taux de maladie des adultes et des enfants dans les ménages concernés, de même qu'elles ont favorisé la fréquentation scolaire, en particulier chez les filles.¹⁰⁷

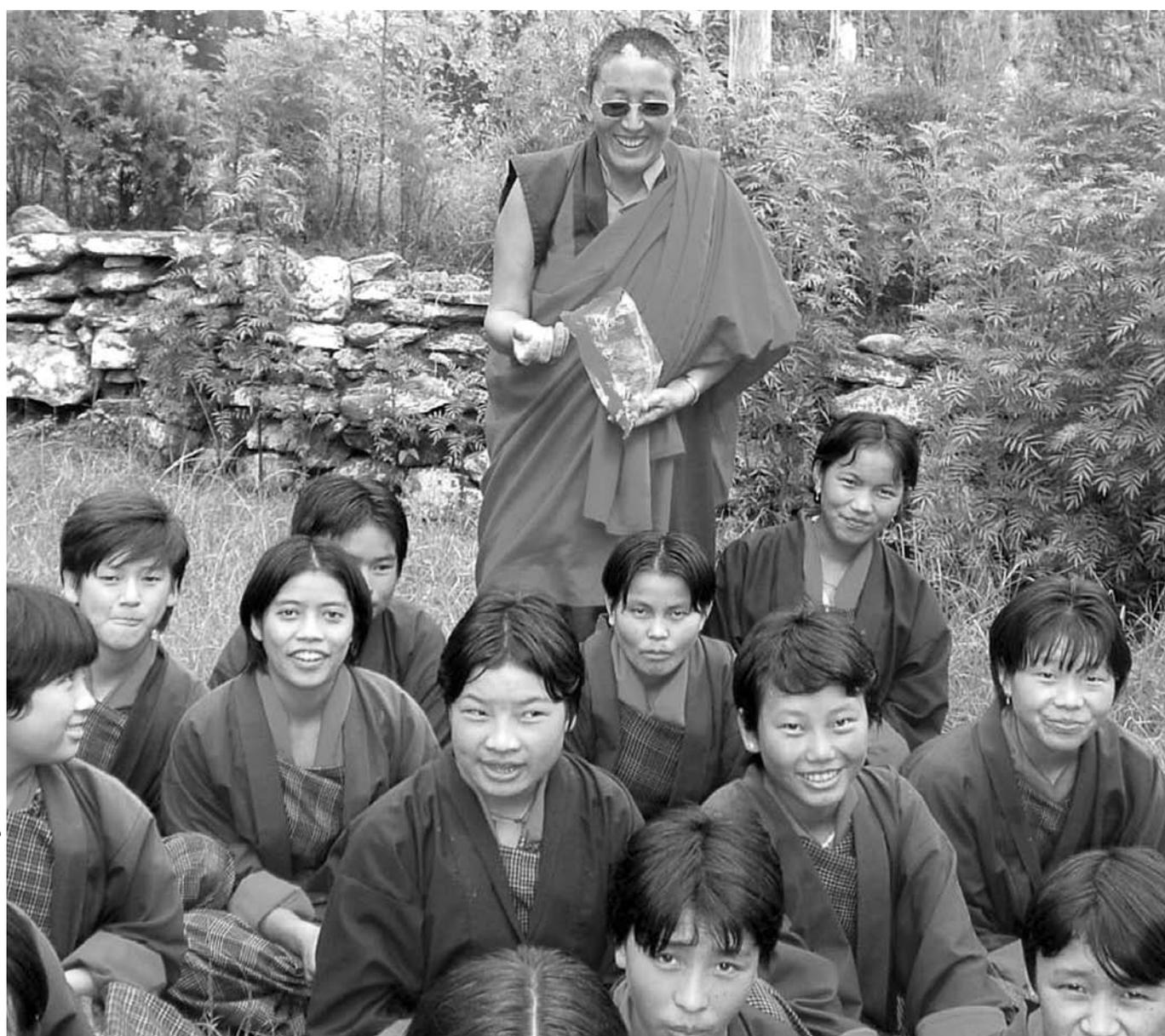
Une étude sur les modèles de transferts en espèces pour les orphelins du sida met en lumière les avantages et désavantages des différents mécanismes, à savoir les allocations aux ménages, à la communauté, ainsi que les chèques-école/éducation, et plaide pour des approches en fonction de la situation et des besoins des groupes spécifiques.¹⁰⁸

L'expérience montre que pour que les programmes d'allocations en espèces aient un effet durable, ils doivent être étendus et institutionnalisés dans le cadre des structures gouvernementales, et intégrés dans un ensemble global de mesures de protection sociale et d'aide à l'emploi. Il est décisif d'améliorer les systèmes d'enregistrement des naissances et des décès, de façon que les ayants droit à une aide, notamment aux subventions de soutien aux orphelins, aient la documentation nécessaire à cet effet. L'amplification des programmes de transferts en espèces requiert des financements durables, des capacités d'administration et de gestion ainsi qu'un fort engagement politique.¹⁰⁹

les garçons, ces structures pourraient être adaptées pour venir en aide aux orphelins.¹⁰⁰ Même si ce modèle risque de reproduire certains traits négatifs du placement en établissement, les centres spirituels peuvent néanmoins contribuer aux soins dispensés par les familles dans les communautés.

Dans de nombreuses sociétés les moines et les religieuses jouissent d'un grand respect au sein des communautés locales et peuvent être de puissants alliés en matière de soutien aux enfants touchés par le VIH et le sida. En Thaïlande, Sangha Metta (sangha est une communauté de moines bouddhiques, et metta signifie 'bonté affectueuse') éduque et forme les moines, les religieuses et les novices à contribuer à la lutte contre la stigmatisation, la superstition et les fausses

rumeurs attachées au VIH et au sida, ainsi qu'à aider les familles et les enfants touchés par la maladie. Dans le cadre du projet, basé à Wat Sri Supha, un temple bouddhique de Chiang Mai, les moines et les religieuses reçoivent une formation en matière de sensibilisation, de discussion, de conseil et autres compétences importantes dans le domaine des réponses au VIH et au sida. Le projet soutient également des initiatives locales basées dans des temples. A partir des connaissances acquises par l'éducation et par l'expérience, les moines et les religieuses aident les chefs des communautés à évaluer les répercussions du VIH et du sida et à planifier en conséquence, ainsi qu'à organiser des activités de sensibilisation. Les donations publiques aux temples sont utilisées pour fournir des bourses d'études ou une aide matérielle aux familles touchées par la maladie.¹⁰¹



5. PLACEMENT HORS DE LA FAMILLE OU DE LA COMMUNAUTÉ D'ORIGINE



Dans certaines communautés durement touchées, la protection des orphelins peut nécessiter leur transfert dans une autre communauté ou le recours à des solutions alternatives, notamment le placement nourricier, l'adoption et le placement en établissement. Toutes ces solutions doivent prendre en considération l'intérêt supérieur de l'enfant.

La Convention relative aux droits de l'enfant souligne l'importance cruciale de la famille en tant que milieu naturel pour la croissance et le bien-être de l'enfant. Nulle part cela n'est plus vrai que lorsqu'il s'agit d'affronter la pandémie de sida. Cependant la Convention prévoit également que les circonstances puissent demander des solutions alternatives à la vie dans sa famille biologique pour sauvegarder l'intérêt supérieur de l'enfant, notamment le placement familial, l'adoption et en dernier recours, le placement dans un établissement pour enfants approprié, si et lorsque cela est dans l'intérêt supérieur de l'enfant. La Convention reconnaît le rôle décisif de l'intérêt supérieur de l'enfant comme principe directeur dans la prise en considération de ces mesures, et souligne l'importance "de dûment tenir compte de la nécessité d'une certaine continuité dans l'éducation de l'enfant ainsi que de son origine ethnique, religieuse, culturelle et linguistique." (Article 20)

Lorsqu'un enfant ne peut pas être élevé par sa famille ou lorsqu'il est de son intérêt supérieur de ne pas rester dans ce milieu, une approche sur plusieurs fronts est nécessaire pour sauvegarder l'intérêt supérieur de l'enfant et lui garantir un milieu familial alternatif:

- promouvoir et étendre l'accessibilité à l'adoption;
- établir les limites du placement en établissement;
- éviter un inutile placement en établissement en considérant explicitement cette solution comme venant en dernier recours;
- promouvoir des solutions alternatives à travers le placement en milieu ouvert.

5.1 L'ADOPTION

L'adoption est généralement définie comme le transfert juridique des responsabilités parentales à un seul adulte ou à un couple. Dans la réalité, la distinction entre l'adoption et le placement familial est floue, par exemple lorsque le placement dans la famille d'accueil devient permanent (adoption de facto) ou lorsqu'un enfant est adop-

té selon des pratiques traditionnelles et non juridiques. L'adoption diffère toutefois du placement familial en ce que ce dernier implique généralement la responsabilité conjointe de la famille biologique (si elle existe encore), des parents nourriciers, de la communauté locale et de l'agence chargée du placement, et qu'il est généralement considéré comme temporaire. L'adoption signifie que les adoptants assument pleinement les responsabilités parentales.

L'adoption nationale légale est certainement le moyen le plus approprié d'assurer à un enfant le soutien et protection à long terme, de même que la continuité dans son éducation et le respect de son identité culturelle et nationale. Dans des situations où il est évident que l'enfant n'a ni parents ni dispensateurs de soins alternatifs au sein de la famille élargie ou de la communauté locale, l'adoption offre la garantie d'un transfert juridique des responsabilités parentales. Cela donne à l'enfant une identité établie et des liens familiaux, et aux parents adoptifs une responsabilité primaire claire et à long terme. Des études menées dans des pays industrialisés où l'adoption est bien implantée révèlent un taux de réussite très élevé, en particulier lorsque les décisions sont guidées par l'intérêt supérieur de l'enfant et que les enfants sont adoptés en bas âge.¹¹⁰

Les décisions en matière d'adoption sont directement liées au respect de l'intérêt supérieur de l'enfant. Cet aspect reste d'une importance décisive dans le cas des enfants touchés par le VIH et le sida. Lorsque les solutions au niveau national ne sont nullement aptes à assurer l'éducation de l'enfant, et avec toutes les garanties nécessaires en place, notamment le respect de l'intérêt supérieur de l'enfant, on peut envisager l'adoption internationale.¹¹¹

L'adoption nationale légale n'est pas une option disponible dans de nombreux pays touchés par l'épidémie de VIH et de sida, soit parce que les structures juridiques d'adoption n'existent pas, soit parce qu'elles ne sont pas accessibles. Dans certaines cultures, la valeur attachée aux liens du sang a conduit à l'absence ou au sous-développement des services d'adoption, mais il est prouvé que le concept d'adoption peut être adapté pour satisfaire à des circonstances particulières. Dans les pays islamiques, par exemple, où l'adoption légale n'est pas autorisée, existe une pratique d'accueil, appelée kafalah, qui n'entraîne pas de changement dans le statut de parenté.

Dans de nombreux pays touchés par le VIH et le sida, où l'adoption légale est disponible, elle n'est que très peu utilisée en tant que mesure alternative. Dans les pays de l'ex-Union soviétique par exemple, qui ont une longue tradition de placement en établissement, on ne sait pas très bien dans quelle mesure l'adoption est présentée comme une option pour les enfants orphelins du sida. Alors que le battage autour de la détresse des enfants placés en établissement dans les pays d'Europe centrale et orientale et de la Communauté des Etats indépendants a été suivi d'une augmentation des adoptions internationales à partir de certains de ces pays, il n'y a généralement pas eu d'augmentation parallèle au niveau des adoptions nationales.¹¹² Cela peut être dû entre autres à l'insuffisance des programmes d'adoption nationale en Europe centrale et orientale, qui le plus souvent ne disposent pas des moyens des agences d'adoption internationale. Dans de nombreux pays africains, des dispositions législatives et politiques appropriées existent, mais les communautés se prévalent le plus souvent de l'adoption non officielle dans la famille élargie plutôt que de l'adoption légale. Compte tenu de l'affaiblissement des filets de sécurité traditionnels, il est nécessaire de faire mieux connaître l'adoption légale et d'encourager une plus grande reconnaissance de l'adoption au sein de la population.

Devant le nombre croissant d'enfants abandonnés dans les communautés touchées par le VIH et le sida, la Société pour la protection de l'enfant et de la famille de Pietermaritzburg (Afrique du Sud) a décidé de promouvoir l'adoption légale dans la tentative de rendre l'adoption davantage acceptable et accessible au grand public.¹¹³ Elle a ainsi lancé une campagne d'information pour faire appel à l'aide des différents groupes raciaux et favoriser la compréhension de l'adoption. Des mesures ont été prises pour adapter les politiques et la pratique dans un certain nombre de secteurs, en particulier pour:

- fournir une réponse bienveillante et positive aux personnes intéressées par l'adoption;
- rendre le processus d'évaluation des futurs adoptants moins inquiétant;
- modifier les critères de sélection de façon à inclure, par exemple, les personnes possédant une éducation officielle minimum, un statut socioéconomique peu élevé, de modestes conditions de logement et des revenus faibles ou irréguliers;
- éviter de discriminer les personnes seules ou célibataires;

- rendre les services d'adoption plus accessibles aux gens de la campagne;
- respecter les normes culturelles.

L'initiative a nécessité une collaboration intense avec les organes judiciaires, ainsi que d'autres services, notamment ceux chargés de l'enregistrement des naissances et de la santé et de la protection de l'enfant. Malgré les contraintes relevant des systèmes législatif et judiciaire, la Société de protection a obtenu un succès considérable en mettant en place un service plus sensible à la culture locale, qui rend l'adoption plus accessible et plus satisfaisante pour les familles. Cela a permis à de nombreux enfants qui avaient été placés en établissement de bénéficier d'une famille sûre.

L'expérience révèle que les composantes d'un programme d'adoption nationale efficace comprennent:

- la mise en place d'une législation et de mécanismes appropriés, axés sur l'enfant et guidés par son intérêt supérieur, qui rendent l'adoption accessible et soient conformes aux normes et aux garanties internationales en la matière;
- des campagnes publiques qui popularisent l'adoption et réduisent les barrières sociales et culturelles;
- un soutien aux services d'adoption pour promouvoir des politiques et des pratiques d'adoption guidées par l'intérêt supérieur de l'enfant, ainsi que pour mettre en oeuvre les directives et les procédures visant à garantir et à contrôler la protection des droits de l'enfant;
- la promotion du placement nourricier temporaire au lieu du placement en établissement en attendant l'adoption.

5.2 LE PLACEMENT EN ÉTABLISSEMENT

Le 'placement résidentiel' ou 'en établissement' se rapporte à des modes de vie en groupe dans le cadre desquels la protection est fournie par des adultes payés qui autrement ne seraient pas considérés comme des dispensateurs de soins traditionnels dans une société donnée. La forme et la qualité de ce type de soutien présentent de grandes variations. Les formules vont des vastes établissements publics généralement impersonnels aux centres plus petits, souvent gérés par des ONG ou des associations religieuses, et aux 'villages d'enfants' dans lesquels les enfants sont regroupés en petites unités de style familial.

Les données sur les enfants orphelins du sida placés en établissement sont très peu nombreuses.¹¹⁴ Selon une source, en Afrique du Sud 1% à 3% des enfants orphelins du sida vivent dans des orphelinats.¹¹⁵ Cependant dans certains pays et régions du monde, le placement en établissement est perçu comme une alternative viable au placement familial. De nombreux foyers pour enfants, villages d'enfants et orphelinats ont été établis dans les communautés durement touchées par le VIH et le sida.

De l'avis de la plupart des spécialistes du développement de l'enfant et du développement humain, le placement en établissement est généralement impropre et même injustifiable (voir encadré 12). Les pays en développement avec une longue expérience de placement en établissement ont constaté les problèmes qui surgissent lorsque les enfants placés deviennent de jeunes adultes et doivent s'intégrer dans la société. Certains ne veulent pas s'en aller et s'attendent à continuer à mener cette vie qui satisfait leurs besoins élémentaires. D'autres désirent leur liberté mais ne sont pas capables de se débrouiller. Il manque à ces jeunes les connaissances et les compétences culturelles et pratiques nécessaires pour s'intégrer dans une communauté de façon autonome et assurée. Leur expérience des orphelinats a amené les gouvernements de l'Éthiopie et de l'Ouganda à changer de politiques et à soutenir le placement familial.¹¹⁶

Dans certains pays, le placement en établissement est la principale alternative pour les enfants qui ne peuvent pas vivre dans leur propre famille. En Inde, par exemple, si aucun membre de la famille n'est disposé à s'occuper d'un orphelin, l'enfant finit dans un orphelinat ou dans la rue.¹²⁰ Il en va de même en Amérique latine et dans de nombreux pays de l'Europe de l'est et de l'ex-Union soviétique. En fait, dans plusieurs de ces derniers, il est fréquent que les enfants infectés par le sida soient considérés comme 'handicapés' et placés dans des établissements pour enfants handicapés.¹²¹

Certaines familles peuvent être tentées de placer leur enfant en établissement en pensant que celui-ci aura accès à des services et des biens matériels qu'elles ne peuvent lui procurer. Cependant des politiques soutenant le placement en établissement peuvent nuire à la famille et aux stratégies de résistance des communautés. Dans les communautés durement éprouvées sur le plan économique, une augmentation du nombre de places en établissement peut aboutir à ce que les enfants soient expulsés des ménages afin de

Encadré 12. Les problèmes liés au placement en établissement

La décision de placer un enfant en établissement découle souvent de la situation de l'enfant et de la façon dont la famille perçoit ses propres choix, plutôt que de l'intérêt supérieur de l'enfant. La recherche a montré que le placement en établissement a trois principales conséquences négatives sur les enfants: troubles émotionnels et psychosociaux, retards de développement et difficultés d'apprentissage, et problèmes de santé.¹¹⁷

Les enfants placés en établissements sont isolés de leurs familles et de leurs communautés, quelquefois pour toute la vie. Ces liens, particulièrement importants en Afrique et en Asie, fournissent un sentiment essentiel de rattachement et d'appartenance. Bien que la grande majorité des enfants placés en établissement aient un ou leurs deux parents en vie, les institutions négligent souvent de tenir une documentation adéquate sur les enfants qui leur sont confiés, ce qui rend difficile à ces derniers de garder le contact avec leurs familles et communautés. Cet isolement a de profondes répercussions sur le sentiment d'identité personnelle et familiale des enfants. Certains perdent jusqu'à la capacité de parler leur langue d'origine. Même le placement temporaire comporte un risque. Il est prouvé qu'une fois que les enfants sont admis dans des centres résidentiels, il leur est de plus en plus difficile de maintenir des liens avec leur famille élargie, de même que d'aller vivre dans une famille d'accueil.¹¹⁸

De nombreuses études montrent que les enfants en établissement ne reçoivent pas suffisamment d'attention, d'affection, de stimulation et de soins personnels. En fait, l'incurie, une discipline brutale et rigide, les mauvais traitements et les violences sont largement répandus, même dans les institutions bien subventionnées des pays à haut revenu.

Les effets du placement en établissement sur les enfants sont de plus en plus évidents lorsqu'arrive le moment de partir. De nombreux enfants ont des problèmes à s'adapter à la vie hors de l'établissement. Ils risquent de finir dans d'autres types d'établissement, notamment les centres de détention et les asiles psychiatriques, ou dans la rue. En Russie, par exemple, parmi les enfants qui quittent un établissement, un sur trois se retrouve sans domicile, un sur cinq a des démêlés avec la justice et un sur dix se suicide.¹¹⁹



© UNICEF/H004-0611/Giacomo Pirozzi

remplir ces places. Selon une étude menée au Zimbabwe, "la disponibilité des établissements à fournir une protection à long terme aux enfants orphelins peut encourager certains membres de la famille à manquer à leur responsabilité de s'occuper des enfants orphelins."¹²²

De nombreuses communautés, d'ailleurs, ne soutiennent pas le placement en établissement. Des recherches menées dans des zones du Malawi touchées par le sida ont révélé que dans la plupart des communautés les adultes étaient opposés au développement du placement en institution.¹²³ Elles ont également constaté que les enfants eux-mêmes étaient unanimes à considérer que, bien que le placement en établissement puisse présenter de meilleures conditions matérielles, il était plus important pour eux d'avoir un sens d'appartenance et d'être préparés pour l'âge adulte. En Afrique du Sud, en 2002, l'Association nationale des personnes vivant avec le VIH et le sida a refusé la proposition de créer à Roodenporte un village d'enfants pour les orphelins du sida.¹²⁴

D'un point de vue purement économique, le placement en institution n'est pas une solution viable. Selon la formule, il revient de 5 à 20 fois plus cher que le placement dans une famille d'accueil sans lien de parenté avec l'enfant. Souvent les frais élevés d'infrastructure et de bâtiments, de personnel qualifié et de mécanismes de régle-

mentation appropriés ne sont pas calculés dans l'estimation des coûts.¹²⁵ En Tanzanie, le coût par enfant peut être d'environ 1.000 US\$ par mois, presque six fois plus que pour un enfant dans une famille d'accueil.¹²⁶ Au Zimbabwe, on a calculé que pour prendre en charge 10% des orphelins du pays, il faudrait construire chaque année plus de 1.200 nouveaux établissements, hébergeant chacun 50 enfants. Compte tenu des millions d'orphelins du sida prévus d'ici 2010, la solution du placement en établissement n'est ni abordable ni viable.¹²⁷

5.3 LE PLACEMENT EN ÉTABLISSEMENT EN TANT QUE DERNIER RECOURS

La Convention relative aux droits de l'enfant demande de prendre en considération les autres options avant le placement en établissement et fait valoir que les enfants placés en établissement ont droit "à un examen périodique du traitement qu'ils reçoivent et de toute autre circonstance relative à leur placement" (article 25). La Convention préconise donc de reconsidérer périodiquement la nécessité du placement, son utilité pour les soins et la protection de l'enfant, et sa conformité à l'intérêt supérieur de l'enfant.

Dans le cas des nourrissons abandonnés, on avance parfois que le placement temporaire en établissement est inévitable pendant la durée d'éventuelles procédures d'adoption. Toutefois

l'expérience a montré que le placement en établissement présente pour les bébés un risque extrêmement élevé de graves troubles de développement à long terme. Une étude menée aux Etats-Unis a établi que le placement d'urgence en famille d'accueil était dans la plupart des cas préférable au placement en établissement.¹²⁸ En Thaïlande, une organisation oeuvrant dans une communauté touchée par le sida a évité le placement en établissement des nourrissons durant cette période de développement crucial en favorisant le retour des enfants abandonnés dans les familles élargies et le recrutement de familles d'accueil pour une courte période dans l'attente de l'adoption.¹²⁹

De nombreux enfants sont abandonnés parce qu'ils sont infectés par le VIH. En Russie, entre 20% et 25% des enfants nés de mères séropositives sont abandonnés à la naissance, le plus souvent dans des hôpitaux où ils ne reçoivent ni soins personnels ni soins médicaux appropriés.¹³⁰ La Thaïlande présente une situation semblable.¹³¹ En Roumanie, où presque 5.000 enfants nés entre 1987 et 1990 ont été infectés par le sida, principalement à la suite de transfusions sanguines ou autres traitements médicaux,¹³² les enfants infectés sont extrêmement nombreux à vivre dans des orphelinats surpeuplés au personnel insuffisant. Aujourd'hui, la Roumanie compte 50% des cas de sida pédiatrique en Europe.

Certains pays prennent des mesures pour régler la conduite et la gestion des services de placement en établissement pour les orphelins. Au Lesotho, le nombre croissant d'enfants orphelins et abandonnés a incité le service des Affaires sociales du ministère de la Santé et des Affaires sociales, à élaborer en mars 2006, avec le soutien de l'UNICEF, des directives et des normes spécifiques réglementant les établissements résidentiels pour les orphelins et les enfants vulnérables. Les directives chargent le service des Affaires sociales d'évaluer, d'enregistrer et de contrôler les établissements résidentiels. Elles établissent un échéancier dans le cadre duquel toutes les structures existantes doivent être conformes aux normes fixées. Après quoi, les établissements devraient être autorisés, enregistrés et accrédités par le ministère des Affaires sociales. Les directives et les normes, qui doivent encore être adoptées officiellement par le gouvernement, seront utilisées au niveau national parmi tous les prestataires de services pour enfants et définiront clairement les rôles et les responsabilités de toutes les parties.¹³³

Quand les enfants ne peuvent pas vivre dans leurs familles, il faut leur offrir un milieu aussi proche que possible du milieu familial.¹³⁴ A Constanta (Roumanie), Casa Speranta (Maison de l'espoir) est un modèle impressionnant qui encourage l'intégration et la réintégration dans la famille et dans la communauté des enfants vivant avec le VIH.¹³⁵ Les enfants séropositifs et non vivent ensemble dans des unités familiales dirigées par des mères d'accueil et la conscience du VIH et du sida fait partie de leur vie quotidienne. Casa Speranta intègre également des enfants séropositifs dans la communauté élargie et combat la forte discrimination qui existe à l'égard des enfants séropositifs en Roumanie. Les écoles publiques locales ont accepté de nombreux enfants et certains ont été adoptés ou pris en charge par des familles d'accueil.

En Afrique du Sud, la Société pour la protection de l'enfant et de la famille de Pietermaritzburg a réagi à l'abandon des enfants séropositifs en développant une approche pour éviter les séjours à long terme en hôpitaux et autres établissements. Cette stratégie est venue compléter le programme d'adoption de la Société, qui ne prenait pas en considération les enfants infectés par le VIH (voir section 5.1). On a établi ou non la présence du VIH chez les enfants abandonnés au moyen d'un test de dépistage médical avant l'adoption. Les enfants reconnus séropositifs ont été placés dans des familles d'accueil. Du fait de l'importante incidence de 'faux séropositifs', les enfants ont été soumis par la suite à un deuxième test et ceux qui résultaient séronégatifs étaient déclarés adoptables. Parfois leurs parents nourriciers sont devenus leurs parents adoptifs.

A l'origine le projet pensait placer une 'grappe' d'enfants dans chaque famille d'accueil, ces familles d'accueil formant à leur tour de nouvelles 'grappes' afin de favoriser le soutien mutuel entre les enfants et les dispensateurs de soins. Toutefois, la stigmatisation et les peurs entourant le VIH et le sida se sont révélées moins inhibantes que prévu et la réaction à l'appel, qui visait principalement les communautés noires, les organisations religieuses et les infirmières, a été étonnamment positive. A mesure que le programme se déroulait, les dispensateurs de soins existants aidaient à recruter de nouveaux dispensateurs, avec une préférence pour les femmes d'âge mûr ayant une expérience parentale. Les parents nourriciers recevaient une formation qui mettait l'accent sur la sensibilisation au VIH et au sida, sur l'information et sur les aspects pratiques des soins. Les parents nourriciers avaient également droit à une al-

location dans le cadre des subventions publiques au placement familiale, qu'ils devaient demander. A part un 'équipement de départ' (offert par des sponsors), aucun soutien matériel n'était fourni. De plus en plus, cependant, on se rendit compte qu'il fallait recruter des familles financièrement plus aisées. Il fut vite évident que la plupart des familles d'accueil ne seraient pas capables de s'en sortir avec plus d'un enfant. Certaines rejoignirent des réseaux de soutien social, par exemple à partir d'une communauté paroissiale elles formèrent des groupes composés d'enfants et d'adultes dans le cadre de réseaux d'entraide. Les placements dans une famille étaient supervisés et soutenus par le personnel de la Société de protection. La majorité des enfants avaient moins de deux ans, et il était évident que ces enfants s'épanouissaient bien davantage que ceux qui restaient en établissement.¹³⁶

L'expérience sud-africaine est significative du fait du grand nombre de parents nourriciers qui se sont proposés pour accueillir une catégorie d'enfants généralement considérés comme les

plus difficiles à placer. On ignore si ce projet aurait été viable sans l'apport financier des subventions au placement familial. Le programme s'appuyait également sur le contrôle et le soutien permanents du personnel de la Société de protection. De façon différente, certains établissements résidentiels en Afrique, reconnaissant qu'ils ne peuvent plus recueillir les orphelins toujours plus nombreux ni offrir un niveau de protection comparable, se sont spécialisés dans des activités de soutien et de solidarité à la journée pour les enfants orphelins et vulnérables vivant dans la communauté.

5.4 DÉVELOPPER DES ALTERNATIVES AU PLACEMENT EN ÉTABLISSEMENT

Face aux préoccupations croissantes concernant l'impact du placement en établissement sur le développement des enfants, des mesures ont été prises pour fermer les établissements et promouvoir des solutions basées sur la famille et la communauté. Le mouvement de fermeture des établissements concerne plusieurs groupes de



© UNICEF/HQ02-0318/Giacomo Pirozzi

population, des jeunes orphelins aux personnes handicapées et aux personnes âgées.

Les pays industrialisés à haut revenu ont commencé à fermer les établissements dans les années '70, avec plus ou moins de succès.¹³⁷ L'Italie a ouvert la voie pour essayer de substituer au placement en établissement des solutions davantage centrées sur l'enfant et s'insérant dans la communauté. En 2001, l'Italie a adopté une loi visant à fermer la totalité de ses 475 orphelinats d'ici le 31 décembre 2006, et à placer les enfants vivant sans protection familiale dans des maisons familiales (case famiglia). La loi a créé également une base de données sur tous les enfants susceptibles d'être adoptés. L'Istituto degli Innocenti de Florence fut le premier établissement européen de soutien aux orphelins vers le milieu du XV^{ème} siècle. S'il n'est plus un établissement résidentiel, il est toujours en première ligne pour les nouvelles approches de protection des enfants, expérimentant les moyens de promouvoir le placement des enfants dans des contextes familiaux.¹³⁸

Dans les années 1990, la région russe de Samara a presque doublé ses capacités de placement familial ainsi que de garde d'enfants. Parmi les mesures prises dans cette région relativement riche, nous citerons le versement d'un salaire aux dispensateurs de soins, des allocations indexées, et une série d'avantages pour les enfants, notamment des camps de plein air, une formation scolaire supplémentaire ainsi qu'une aide financière au logement à l'âge de 18 ans. De plus des programmes de placement nourricier furent établis visant les enfants aux besoins complexes (trois enfants sur cinq selon les estimations). Le nombre d'enfants bénéficiaires de ces programmes augmenta rapidement de 200 en 1996 à 1.109 en 1999. Cela fut dû en partie à des critères de sélection des dispensateurs de soins plus flexibles (par exemple l'acceptation de parents isolés ou de personnes n'ayant pas suivi d'enseignement supérieur), ainsi qu'à de généreuses subventions sociales. Entre 1992 et 1999, Samara ferma trois établissements pour nourrissons et trois pour enfants d'âge préscolaire, tout en encourageant activement l'adoption et en introduisant une série de services de soutien pour les enfants. Un des résultats marquants fut la diminution des nouveaux cas d'enfants sans protection parentale, de seulement 14% à la fin de la période. Cela montre que lorsque des alternatives et des aides locales sont disponibles, les parents sont moins susceptibles d'abandonner leurs enfants ou de les placer en établissement.¹³⁹

Entre 1992 et 1997, l'Ouganda a réussi à réduire considérablement le nombre d'enfants vivant dans des établissements au moyen d'un programme spécifique de réunification des enfants avec leurs familles ainsi que par la mise en oeuvre de politiques et de normes existantes en matière de placement en établissement.¹⁴⁰ En 1992, Save the Children Royaume-Uni et le ministère ougandais de la Probation et des Affaires sociales ont mené une enquête qui a révélé que la grande majorité des enfants vivant dans les orphelinats du pays avaient des parents ou des proches en vie qui, avec une aide limitée, pourraient subvenir à leurs besoins. Il fut établi qu'environ la moitié des enfants en établissement avaient leurs deux parents en vie, que 25% avaient un des deux parents en vie, et que 20% avaient des proches qu'ils connaissaient.

Le nombre d'orphelins en Ouganda à cette époque était déjà élevé du fait des conflits armés, et augmentait rapidement du fait du sida. En conformité avec les traditions ougandaises et les pratiques internationales de bien-être de l'enfant, le ministère de la Probation et des Affaires sociales mit en place une politique qui favorisait la protection des enfants dans le cadre de la famille et de la communauté, le placement en établissement étant considéré en dernier recours. Entre 1992 et 1997, le ministère et Save the Children menèrent à bien un programme qui ramena dans leur famille 1.700 enfants placés en établissement, ce qui réduisit considérablement le nombre d'enfants en établissement. De plus 30 établissements non conformes furent fermés et le niveau des autres structures résidentielles fut amélioré. Des contacts de suivi constatèrent une amélioration des soins pour la grande majorité des enfants réunis à leurs familles.

Ces exemples montrent qu'il est possible de faire pencher la balance et de transférer les enfants hors des établissements dans des structures de style familial et dans des milieux socialement mieux intégrés et plus profitables sur le plan du développement personnel. Cela demande cependant une volonté politique et l'élaboration d'alternatives réalistes. Dans le cas des enfants abandonnés à cause du sida, il faut contrôler leur situation et garantir le respect de leurs droits, notamment celui de grandir dans un milieu familial. Les gouvernements locaux et nationaux doivent aussi réglementer et contrôler efficacement les établissements au sein de leur juridiction.

6. MISE EN CAUSE DES GOUVERNEMENTS NATIONAUX ET DE LA COMMUNAUTE MONDIALE



Des politiques et des pratiques qui garantissent le vaste ensemble des droits des enfants et répondent en même temps aux besoins urgents des familles et des communautés sont fondamentales pour affronter avec efficacité la crise du VIH et du sida, en particulier la situation critique des enfants orphelins du sida. De profonds changements de politiques sont possibles, même dans des circonstances exceptionnellement difficiles.¹⁴¹

Une direction nationale et mondiale élargie est nécessaire pour exploiter les capacités des familles et des communautés. La direction doit rassembler les hommes politiques, les gouvernements, les ONG et la société civile, les médias, les associations religieuses, les universitaires, les groupes de femmes et les militants des droits humains, et enfin les enfants et les jeunes eux-mêmes dans le combat collectif contre les maux infligés aux enfants, aux familles et aux communautés par le VIH et le sida.

Quelques gouvernements présentent depuis plusieurs années une direction forte et des partenariats inventifs. En 1999 le Botswana a établi le Programme national pour les orphelins en partenariat avec les ONG, les organisations locales et le secteur privé. Le Programme vise à mettre en place des lignes d'action, notamment un examen des politiques de protection des enfants, à établir et à renforcer les capacités des institutions, à fournir des services d'aide sociale, à soutenir les initiatives locales, et à contrôler et à évaluer les activités. Il prévoit également une base de données nationale d'enregistrement des orphelins. Plusieurs autres pays d'Afrique subsaharienne ont rassemblé des partenaires et élaboré des Plans d'action nationaux pour les orphelins et les enfants vulnérables sur la base d'un processus rapide d'évaluation, d'approbation et de planification des actions.

Dans de nombreux pays, cependant, la volonté politique, la direction gouvernementale et la coordination entre les différents ministères ont été insuffisantes. L'examen des politiques gouvernementales concernant les enfants touchés par le VIH et le sida montre que des questions vitales pour ces enfants n'apparaissent que partiellement dans les discussions et les documents politiques. Par exemple, parmi 36 pays d'Afrique subsaharienne examinés en 2004, 18 avaient des plans d'action nationaux spécifiques concernant les orphelins.¹⁴⁴ De tels plans ou lignes d'orientation sont importants pour permettre de prendre des décisions et d'allouer des ressources à ce groupe de façon plus efficace. Dans d'autres régions non plus les politiques et les programmes ne donnent généralement pas la priorité aux enfants touchés par le VIH et le sida.

Encadré 13. Le rôle de la prévention en matière de protection, de traitement et de soutien

Plusieurs évaluations (Laos, Viêt Nam, Népal, Thaïlande) ont souligné l'importance d'associer la prévention à l'aide aux orphelins et aux enfants touchés et rendus vulnérables par le VIH et le sida.¹⁴² Cette combinaison aide à briser le 'cercle vicieux' qui piège les enfants et les familles touchés par le sida, ainsi qu'à réduire les risques de transmission et le poids des soins de longue durée. Les personnes vivant avec le VIH ont un rôle décisif à jouer en matière de prévention en donnant un visage humain au VIH et au sida, ainsi qu'en plaidant pour obtenir soutien, justice sociale et solidarité.

Un rapport de 2004 du Groupe de travail pour la prévention mondiale du VIH., intitulé *La prévention du VIH à l'ère de l'accès étendu au traitement*, relève qu'à mesure que l'accès au traitement antirétroviral se répandra, des millions de personnes fréquenteront des structures médicales, ce qui fournira en même temps l'occasion décisive d'élargir l'accès à la prévention.¹⁴³ Le rapport recommande:

- D'intégrer la prévention et le traitement du VIH par le biais de toutes les structures médicales.
- D'attirer l'attention de toutes les personnes vivant avec le VIH sur la prévention.
- D'accroître la participation des organisations de personnes vivant avec le VIH.
- D'accroître les initiatives pour réduire la stigmatisation et la discrimination.
- De revoir les stratégies de prévention pour les personnes séronégatives.
- D'augmenter parallèlement les activités de prévention et de traitement.
- De supprimer les barrières d'accès aux soins pour les jeunes, les femmes et les autres personnes concernées.

Un soutien accru de la part du monde entier doit venir compléter l'action des pays pour les enfants touchés par le sida. La communauté internationale – en particulier les pays à haut revenu – doit aider les gouvernements nationaux à faire des orphelins du sida une priorité, ainsi qu'à résoudre les problèmes des enfants et à garantir l'exercice de leurs droits. L'objectif majeur est de promouvoir une responsabilité conjointe à l'égard de ces enfants ainsi que des actions coordonnées pour restaurer la résilience des familles et des communautés affectées et renforcer les filets de sécurité qui protègent les enfants.

L'expérience montre que les gouvernements nationaux et les acteurs au niveau international peuvent

entreprendre plusieurs actions concrètes pour soutenir les efforts des familles et des communautés.

Une exigence fondamentale **au niveau national** est d'**incorporer les problèmes des orphelins et autres enfants vulnérables dans des plans, des politiques et des structures adaptés**, notamment des processus de stratégie de réduction de la pauvreté (PRS) et des propositions de financement international. Les politiques nationales, les systèmes nationaux (par exemple les systèmes d'enregistrement des naissances et des décès) et les législations nationales (par exemple en matière de statut juridique, d'adoption, de placement dans des familles d'accueil et de droits de propriété et d'héritage des enfants) doivent également être révisés pour garantir la protection des droits des enfants les plus vulnérables. Des mécanismes de coordination sont essentiels pour permettre la participation efficace de la société civile, des ONG et du secteur privé aux actions contre le VIH et le sida. Les initiatives nationales doivent être soutenues par un processus efficace de contrôle et de suivi des progrès.¹⁴⁵

Pour permettre la mise en oeuvre des plans et des politiques, il est essentiel que les gouvernements nationaux **mobilisent et attribuent des ressources suffisantes** pour garantir l'exercice des droits des enfants. Il faut accorder une attention prioritaire aux enfants les plus à risque, notamment ceux touchés et infectés par le VIH et le sida. Les budgets nationaux, y compris l'utilisation des ressources internationales, doivent refléter cet engagement, en particulier dans les domaines de la santé, de l'éducation et du développement social. Il faut soutenir efficacement les initiatives visant à maintenir les enfants et leurs familles dans leurs communautés, que ce soit par des modèles de placement familial alternatif ou d'autres nouvelles approches de protection. Outre les ressources financières, les actions contre le VIH et le sida réclament de plus en plus de ressources humaines, notamment des professionnels de la santé, des travailleurs et des dispensateurs de soins locaux formés à cet égard.

Parmi les domaines spécifiques d'action gouvernementale, la crise du VIH et du sida a mis en lumière la nécessité d'un **investissement accru dans les initiatives de protection sociale**. Une protection sociale efficace nécessite que les gouvernements collaborent avec les autorités locales, les organisations communautaires et la communauté internationale pour renforcer et institutionnaliser des mesures qui réduisent la vulnérabilité économique et sociale des pauvres. Outre la mise en place de

services de santé, d'éducation et d'autres questions sociales, il faut soutenir les revenus par des mesures comme les subventions de placement familial, les pensions et autres transferts en espèces, l'exemption des frais de santé et d'éducation, les cantines scolaires et autres procédés en rapport avec le contexte local (voir encadré 11). De telles mesures sont de plus en plus mises en oeuvre dans les pays touchés par le VIH et le sida, en appui et en complément des initiatives pour l'accès universel gratuit au traitement antirétroviral.

La **communauté internationale** joue un rôle décisif pour soutenir et faciliter l'action au niveau national et local. On a assisté ces dernières années à d'importantes initiatives pour élever le niveau de l'aide, notamment dans les secteurs sociaux. Toutefois des efforts supplémentaires sont nécessaires pour **apporter aux enfants, notamment à ceux touchés par le VIH et le sida, une protection ciblée et accrue**. Faire des enfants une priorité signifie augmenter l'aide pour compléter les efforts des pays en développement contre le VIH et le sida, en particulier dans les régions où les ressources pour affronter l'épidémie sont gravement limitées. Cette aide doit être fournie par des moyens qui renforcent la capacité des gouvernements, des communautés et des familles.

Les partenariats mondiaux sont efficaces pour mobiliser l'attention et les ressources dans le combat contre le VIH et le sida. Venant s'ajouter à cette base, des efforts supplémentaires sont nécessaires pour **renforcer les partenariats et les initiatives axés sur les enfants**. Les gains pour les enfants, dans toutes les initiatives internationales, peuvent être maximisés si on garde les enfants bien en vue lors des décisions sur les stratégies et sur l'allocation des ressources. Les partenariats contribuent également à harmoniser les modalités de financement et à faciliter le flux des ressources à partir de différentes sources dans le cadre des plans nationaux. Par exemple, l'aide croissante des compagnies internationales au moyen d'initiatives sociales d'entreprise et les considérables contributions versées par les grands philanthropes ont mis en lumière l'importance des partenariats entre le public et le privé dans les efforts contre le VIH et le sida.

Un des principaux mécanismes concernant l'allocation des ressources internationales aux pays touchés par le VIH et le sida est le Fonds mondial pour la lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme. Créé en 2001 pour financer une augmentation indispensable des ressources dans la lutte contre ces trois maladies qui tuent plus de

six millions de personnes chaque année, le Fonds représente un nouveau type de partenariat entre les gouvernements, la société civile, le secteur privé et les communautés affectées. En 2005 le Fonds s'était engagé pour 5,9 milliards de dollars et avait remis 3 milliards de dollars destinés à des programmes dans 128 pays, à savoir environ 20% de l'ensemble des investissements internationaux dans les programmes contre le VIH et le sida.¹⁴⁶ Cependant un soutien accru reste nécessaire pour les programmes prévus pour répondre aux besoins des enfants touchés, notamment pour l'aide aux orphelins du sida.¹⁴⁷

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 est un instrument utile pour traduire les initiatives ci-dessus en résultats concrets pour les enfants. Le Cadre a été élaboré au moyen d'un vaste processus de consultation associant les gouvernements, les institutions des Nations Unies, les organisations non gouvernementales et religieuses, les institutions universitaires, le secteur privé et la société civile. Il fournit des indications pour la prise en charge et la protection des enfants touchés par le VIH et le sida, axées sur les familles et les communautés, en insistant sur le suivi et le renforcement des réponses au niveau national (voir encadré 14).

Encadré 14. Cadre de protection, d'appui et de soutien en faveur des orphelins et autres enfants vulnérables vivant dans un monde avec le VIH et le sida¹⁴⁸

Principales stratégies

- Renforcer la capacité des familles à protéger et soigner les orphelins et les enfants vulnérables en prolongeant la vie des parents et en fournissant un soutien économique, psychosocial et autre.
- Mobiliser et soutenir les réponses de la communauté.
- Garantir aux orphelins et aux enfants vulnérables l'accès aux services sociaux essentiels, notamment l'éducation, la santé et l'enregistrement des naissances.
- Faire en sorte que les gouvernements protègent les enfants les plus vulnérables en améliorant les politiques et les législations et en acheminant les ressources vers les familles et les communautés à risque.
- Accroître la sensibilisation à tous les niveaux par la défense de la cause des enfants et la mobilisation sociale afin de créer un climat de solidarité autour des enfants et des familles touchés par le VIH/sida.

Principes directeurs de programmation

- Diriger l'action sur les communautés et les enfants les plus vulnérables, et pas seulement sur les orphelins du sida.
- Définir les problèmes et les points faibles spécifiques à la communauté au départ et poursuivre les stratégies d'intervention établies au niveau local.
- Faire participer activement les enfants et les jeunes aux initiatives.
- Porter une attention particulière aux rôles des garçons et des filles et des hommes et des femmes et affronter la discrimination basée sur le genre.

- Renforcer les partenariats et mobiliser la collaboration.
- Lier les activités de prévention du VIH/sida et de soins et de soutien aux personnes vivant avec le VIH et le sida au soutien des enfants vulnérables.
- Utiliser un soutien extérieur pour renforcer l'esprit d'initiative et la motivation des communautés.

Indicateurs de contrôle des réponses au niveau national

- Politiques en faveur des orphelins et des enfants vulnérables et index des stratégies.
- Taux de fréquentation scolaire, comparaison entre orphelins et non orphelins.
- Accès aux services de santé, comparaison entre orphelins et non orphelins.
- Taux de malnutrition, comparaison entre orphelins et non orphelins.
- Proportion d'orphelins et d'enfants vulnérables recevant un soutien psychosocial approprié.
- Besoins personnels de base et bien-être matériel, notamment la proportion d'orphelins vivant avec tous leurs frères et soeurs.
- Proportion de ménages avec des orphelins et des enfants vulnérables recevant un soutien extérieur de base gratuit
- Dépenses gouvernementales par tête pour les orphelins et les enfants vulnérables.
- Enregistrement des naissances pour les enfants et les veuves ayant été spoliés de leurs biens.
- Proportion des enfants vivant dans la rue ou en établissement, indiquant la décomposition de la famille.

7. CONCLUSIONS



Des millions d'enfants sont confrontés au malheur de perdre un ou leurs deux parents à cause du sida. Si l'un des parents est infecté, il y a de fortes probabilités que l'autre parent le soit aussi, et ainsi des familles entières vivent dans la menace de la maladie et de la mort. La détresse affective des enfants qui perdent un ou leurs deux parents pour quelque raison que ce soit est aggravée par les charges et les problèmes que ces enfants doivent souvent affronter pour s'occuper de leurs frères et soeurs, trouver de la nourriture et un logement, accéder aux soins sanitaires ou rester à l'école. Ces enfants sont également davantage exposés à l'exploitation économique, au recrutement précoce, aux violences sexuelles, à la maltraitance et à la stigmatisation.

Il n'y a pas de mots assez forts pour décrire la gravité et l'urgence de la crise. Toutefois, malgré le nombre considérable d'enfants touchés, malgré le fait que de nombreuses familles ont été ravagées par le VIH et le sida, on peut encore agir pour empêcher d'ultérieurs dégâts et pour soutenir les initiatives en cours. Il faut agir vite et de façon déterminée. S'ils reçoivent soins, soutien et protection appropriés grâce aux efforts conjoints des communautés locales et régionales et de la communauté mondiale, les enfants privés de leurs parents et touchés par la pandémie peuvent retrouver leur confiance dans l'avenir et mener une vie saine, productive et satisfaisante.

Cette étude a examiné la situation des enfants privés de leurs parents ou diversement touchés par le VIH et le sida, ainsi que les solutions de protection alternatives à leur égard. Elle a ensuite considéré les résultats des diverses interventions et stratégies et tiré de cette analyse les recommandations fondamentales suivantes concernant les acteurs à tous les niveaux:

1. Analyser avec attention les situations locales pour évaluer les besoins et les capacités des enfants et des familles touchés par le VIH et le sida. L'analyse doit être basée sur une appréciation claire de la situation locale, qui tienne compte de la pression économique, de la situation nutritionnelle, de l'impact émotionnel, de la stigmatisation, de l'accès aux services de soins et aux traitements, de l'accès à la scolarité, et du rôle de la famille élargie dans la protection des orphelins et autres enfants vulnérables. Elle doit prendre également en considération les facteurs liés à la culture, au genre, à l'urbanisation et à la migration, qui portent atteinte à la capacité des

familles et des communautés de réagir avec efficacité.

- 2. Améliorer de façon spectaculaire l'accès aux traitements, notamment au traitement antirétroviral.** Il faut sérieusement intensifier les efforts pour prolonger la vie des parents et autres dispensateurs de soins infectés par le VIH de façon à diminuer le nombre d'orphelins et à améliorer la capacité des parents de s'occuper de leurs enfants. Dans le cadre des mêmes programmes et stratégies de protection, le traitement doit être également disponible pour les enfants infectés.
- 3. Soutenir les soins à domicile pour renforcer les familles et les garder unies.** La mise en place de divers soins sanitaires et psychosociaux fournis à domicile, à titre officiel ou non officiel, comprenant par exemple des prestations infirmières ou la livraison de médicaments ou de repas, diminue les nécessités d'hospitalisation et fait participer la communauté locale, contribuant à accroître la prise de conscience et à créer un sentiment de solidarité avec les personnes infectées par le sida. Le soutien à des soins à domicile efficaces doit inclure des services de nutrition et des possibilités de création de revenu.
- 4. Garantir que les enfants privés de leurs parents ou rendus vulnérables par le VIH et le sida fréquentent l'école et y restent.** Pour garantir la fréquentation scolaire des enfants touchés par le sida ainsi que d'autres groupes vulnérables, il faut prendre des mesures spécifiques ciblées comme la suppression des frais de scolarité, le soutien en nature, des cantines scolaires, des garderies d'enfants locales, et des services à domicile de façon que le poids des obligations familiales ne retombe pas sur les enfants. Des horaires scolaires flexibles sont également nécessaires pour convenir aux enfants susceptibles d'assumer des responsabilités domestiques supplémentaires. Il est important que les écoles constituent un milieu protecteur et solidaire pour les enfants, prenant des mesures pour répondre aux besoins spécifiques des filles et pour prévenir la discrimination et la stigmatisation.
- 5. Promouvoir des solutions de protection alternatives lorsque le soutien familial n'est pas possible.** Le renforcement de la famille élargie est une option préférable pour les enfants qui ont perdu leurs parents, mais si les membres de la famille ou de la commu-

nauté ne sont pas susceptibles ou capables de s'occuper de ces enfants, il faut alors envisager et favoriser d'autres solutions comme le placement dans une famille d'accueil ou l'adoption. Une approche sur plusieurs fronts est nécessaire pour garantir que l'intérêt supérieur de l'enfant soit toujours respecté. Cela peut inclure, par exemple, des campagnes de sensibilisation pour encourager l'adoption nationale et la nécessité de satisfaire à des garanties appropriées, des mesures législatives pour protéger les enfants et garantir que leurs opinions soient dûment prises en considération, ainsi que des mesures à long terme pour promouvoir le respect des différences et des normes culturelles. Le placement en établissement des enfants abandonnés ne doit être considéré que comme dernier recours et pour la durée la plus brève possible.

- 6. S'occuper d'urgence de la situation des enfants vivant dans des ménages sans protection adulte.** Il arrive que les enfants préfèrent rester ensemble, même dans des circonstances pénibles, afin de maintenir leurs liens étroits avec leurs frères et sœurs et leur communauté. Il faut considérer attentivement les situations pour déterminer les actions susceptibles de servir l'intérêt supérieur de ces enfants, garantir leurs droits et leur fournir la protection, les soins et le soutien appropriés.
- 7. Associer les enfants et les jeunes à l'élaboration et à la mise en oeuvre des initiatives prises dans leur communauté pour réagir au VIH et au sida.** La participation des enfants et des jeunes à l'éducation de leurs pairs et à des campagnes de prévention et de sensibilisation, y compris des initiatives dirigées par les adolescents eux-mêmes, représente un immense potentiel inexploité. Il faut encourager les jeunes à parler entre eux et à s'informer mutuellement, à déterminer les meilleures façons de réduire le plus possible les risques d'infection du VIH. Avec des conseils et un soutien appropriés, les enfants peuvent, en employant leur savoir, leur créativité et leur énergie, obtenir des résultats spectaculaires à travers de nouvelles initiatives communautaires pour prévenir et affronter le sida.
- 8. Evaluer et analyser les expériences pour déterminer les interventions efficaces pour les enfants touchés par le VIH et le sida, et à partir de là les diffuser et les adapter à l'échelle voulue.** De nombreux

projets et activités pour protéger les enfants touchés par le VIH et le sida sont mis en oeuvre et supposés, dans diverses mesures, être efficaces au niveau local. Cependant il faut encore effectuer un examen supplémentaire du suivi, de l'évaluation et de la recherche pour établir dans quelle mesure ces programmes atteignent les enfants vulnérables, pour comprendre ce qui fonctionne et pourquoi, dans des situations différentes, et pour confirmer le bon usage des ressources. Ce n'est que sur cette base qu'il est possible de viser la durabilité, de diffuser et d'adapter les modèles de projets dans d'autres contextes et d'orienter le processus décisif de réaliser les interventions efficaces à l'échelle nécessaire.

9. Promouvoir la direction des opérations contre le VIH et le sida au niveau national, avec un soutien international accru.

L'engagement politique des gouvernements nationaux envers les enfants touchés par le VIH et le sida doit être réaffirmé et traduit en actes. Le partenariat de la communauté internationale, qui joue déjà un rôle important, doit être élargi pour concentrer l'attention sur les problèmes des enfants. Un gros plan sur les enfants doit être incorporé aux programmes nationaux, aux programmes soutenus par l'aide internationale et aux initiatives internationales.

Une réaction collective et coopérative est indispensable pour que tous ces efforts aboutissent. Aucune réaction isolée n'est suffisante pour affronter la crise à laquelle sont confrontés les enfants, les familles et les communautés touchés par le VIH et le sida. Tous les partenaires doivent unir leurs efforts pour prévenir et arrêter la dévastation causée par l'épidémie. L'action des familles et des communautés soutenue par des politiques, des programmes et des ressources nationales et internationales, est essentielle pour réagir efficacement et fournir appui, protection, soins et soutien aux millions d'enfants rendus orphelins par le sida.

Tout en réagissant d'urgence à la catastrophe actuelle du VIH et du sida, nous devons prévoir un impact majeur dans les années à venir, dû à la débâcle de la famille et de la société, aux bouleversements économiques, et au destin d'orphelins des enfants. Nous devons nous préparer à affronter cette tâche par des actions éclairées pour sauvegarder les droits et protéger l'avenir de millions d'enfants de plus dont la vie est en jeu.

LISTE DES ABRÉVIATIONS

SIDA	Syndrome d'immunodéficience acquise
ARV	Traitement antirétroviral
AMREF	Association pour la médecine et la recherche en Afrique
AL	Association locale
PECO	Pays d'Europe centrale et orientale
CEI	Communauté des Etats indépendants
COIN	Centro de Orientación e Investigación Integral (ONG de République dominicaine)
ESCO	Organisation pour l'autosuffisance et la prise de conscience communautaire pour l'Est (ONG du Sri Lanka)
FOST	Fondation de soutien à la ferme des orphelins du Zimbabwe
GFTAM	Fonds mondial de la lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine
CRI	Centre de recherche Innocenti de l'UNICEF
MAP	Programme plurinational de lutte contre le sida
OMD	Objectifs du Millénaire
ONG	Organisation non gouvernementale
OEV	Orphelins et enfants vulnérables
MARP	Méthode accélérée de recherche participative
SRP	Stratégie de réduction de la pauvreté
STEPs	Scaling-up HIV/AIDS Interventions Through Expanded Partnerships (Malawi)
ONUSIDA	Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida
UNICEF	Fonds des Nations Unies pour l'enfance
USAID	Agence des Etats-Unis pour le développement international
UWESO	Uganda Women's Efforts to Save Orphans (ONG)
VSI	Organisation Vijana Simama Imara (ONG de Tanzanie), signifiant 'Adolescents, tenez bon'
PAM	Programme alimentaire mondial
OMS	Organisation mondiale de la santé

NOTES

- 1 Groupe de travail mondial sur la prévention du sida, *La prévention du sida à l'ère de l'accès étendu au traitement*, juin 2004.
- 2 Ces estimations et celles citées dans la section 1.1 proviennent, sauf précision contraire, de l'UNICEF, d'ONUSIDA et du Plan d'urgence du président américain contre le sida, *Les générations orphelines et vulnérables d'Afrique: les enfants affectés par le sida*, UNICEF, New York, 2006.
- 3 ONUSIDA, *Rapport sur l'épidémie mondiale de sida*, 2006, ONUSIDA, Genève, 2006.
- 4 Les données sur la prévalence du sida sont tirées du rapport d'ONUSIDA, *Rapport sur l'épidémie mondiale de sida*, 2006, ONUSIDA, Genève, 2006. Les taux concernant les enfants rendus orphelins par le sida proviennent de l'UNICEF et d'ONUSIDA, 2006, données non publiées.
- 5 ONUSIDA, *Rapport sur l'épidémie mondiale de sida*, 2006, ONUSIDA, Genève, 2006.
- 6 ONUSIDA et OMS, *Le point sur l'épidémie de sida, décembre 2005*, ONUSIDA, Genève, 2005, p. 17.
- 7 UNICEF, *La situation des enfants dans le monde, 2005 – L'enfance menacée*, UNICEF, New York, 2004.
- 8 Voir, entre autres sources, Cornia, G.A., 'Overview of the Impact and Best Practice Responses in Favour of Children in a World Affected by HIV/AIDS', in Cornia, G.A. (ed.), *AIDS, Public Policy and Child Well-Being*, Centre de recherche Innocenti de l'UNICEF, Florence, 2006 (à paraître).
- 9 Magder, L.S., et al., 'Risk Factors for In Utero and Intrapartum Transmission of HIV', *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 38(1): 1 Jan 2005, pp. 87–95; Cooper, E.R., et al., 'Combination antiretroviral therapy for the treatment of pregnant HIV-1-infected women and prevention of perinatal HIV-1 transmission', *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 29(5): 15 avril 2002, pp. 484–494.
- 10 UNICEF et ONUSIDA, Unissons-nous pour les enfants contre le sida – Campagne mondiale sur les enfants et le sida: 'Les enfants, la face cachée du VIH et du sida: appel à l'action', UNICEF, New York, 2005, p. 2.
- 11 Walker, N., B. Schwartländer et J. Bryce, 'Meeting international goals in child survival and HIV/AIDS', *The Lancet*, 360: 9329, 27 juillet 2002, pp. 284–288.
- 12 ONUSIDA, *VIH/sida: ressources humaines et développement durable*, rapport préparé pour le Sommet mondial pour le développement durable, Johannesburg 2002, ONUSIDA, Genève, 2002, p. 13.
- 13 Landis, R., *Widening the Window of Hope*, Etude thématique No. 15, Programme alimentaire mondial, Rome, 2002, p. 1.
- 14 ONUSIDA, *Rapport sur l'épidémie mondiale de sida*, 2006, ONUSIDA, Genève, 2006.

- 15 UNICEF, 'Economic Growth and Poverty, External Public Debt, Refugees, Displaced Persons, Inter-country Adoptions, HIV/AIDS – Special Feature: Infant Mortality', *Moniteur social Innocenti*, Centre de recherche Innocenti de l'UNICEF, Florence, 2003, p. 29, <http://www.unicef.org/irc/publications/pdf/monitor03/monitor2003.pdf>.
- 16 Engender Health, *No Missed Opportunities: Engender Health Response to HIV/AIDS*, Engender Health, New York, 2003, pp. 1–4.
- 17 UNICEF, *Les enfants au bord du gouffre*, UNICEF, New York, 2004, p. 11.
- 18 ONUSIDA, *Stigmatisation, discrimination et violations des droits de l'homme associées au VIH: études de cas des interventions réussies*, ONUSIDA, 2005.
- 19 Abadia-Barrero, C.E. et A. Castro, 'Experiences of Stigma and Access to HAART in Children and Adolescents Living with HIV/AIDS in Brazil', *Social Science & Medicine*, (62) 2006, pp. 1219–1228.
- 20 Brown, L., L. Trujillo et K. Macintyre, *Interventions to Reduce HIV/AIDS Stigma: What Have We Learned?*, Horizons Program, Tulane School of Public Health and Tropical Medicine, Nouvelle-Orléans, Louisiana, septembre 2001.
- 21 Groce, N., 'HIV/AIDS Orphans and the Loss of Cultural Heritage', Working Paper No.3, Yale–WHO Collaborating Center, Yale University School of Public Health, New Haven, USA, 2002.
- 22 Cité in Kelly, M. et C. Coombe, 'L'éducation pour combattre le sida', *Prospects*, Vol. XXXI, No. 3, UNESCO, septembre 2001.
- 23 Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant, Nations Unies, New York, 1989, www.unicef.org.
- 24 Comité des droits de l'enfant, 'Commentaire général No. 3: Le VIH/sida et les droits de l'enfant', (CRC/GC/2003/1), 2003, <http://www.unhcr.ch/html/menu2/6/crc/doc/comment/hiv.pdf>.
- 25 Ibid.
- 26 UNICEF, *Un monde digne des enfants*, UNICEF, New York, 2002.
- 27 Nations Unies, Résolution adoptée par l'Assemblée générale 60/1, Document final du sommet mondial de 2005 A/RES/60/1, United Nations, New York, 24 octobre 2005, paragraphe 57(d).
- 28 UNICEF, *Les enfants au bord du gouffre*, UNICEF, New York, 2004, p. 11. Voir également les références de la note 3.
- 29 Béchu, N., 'L'impact du sida sur l'économie des familles en Côte d'Ivoire: changements dans la consommation des ménages affectés par le sida', in Ainsworth, M., L. Fransen et M. Over (eds.), *Confronting AIDS: Evidence from the developing world: Selected background papers for the World Bank Policy Research Report*, Commission européenne, Banque mondiale, Bruxelles, 2002.
- 30 Ressler, E., N. Boothby et D. Steinbock, *Unaccompanied Children: Care and Protection in Wars, Natural Disasters and Refugee Movements*, Oxford University Press, Oxford et New York, 1988.
- 31 UNICEF Chine, 'Summary of policies and notices that support children orphaned and made vulnerable by HIV/AIDS', UNICEF Chine, 2004.
- 32 En Inde, le temps de survie des femmes est environ de la moitié de celui des hommes après infection du VIH. Vasavya Mahila Mandali et International HIV/AIDS Alliance, *Moving Forward: A Report on Pioneering Responses to Children Affected by HIV/AIDS in Andhra Pradesh, India*, 2004, http://www.vasavya.com/Moving_Forward.pdf (accès le 30 mars 2005).
- 33 Green, Dr. Maia, Consultation technique du Forum mondial du partenariat sur les enfants touchés par le VIH et le sida: Improving Outcomes for Children Affected by HIV and AIDS: Recapacitating Social Policy and the State in Africa, 6 février 2006.
- 34 OMS Soutient à domicile locale dans les milieux aux ressources limitées: Un cadre d'action, OMS, Genève, 2002.
- 35 Gouvernement du Kenya, *National Home-Based Care Policy Guidelines*, Ministry of Health and National AIDS Control Council, Kenya, mai 2002, http://www.policyproject.com/pubs/countryreports/Ken_HBC.pdf.
- 36 UNICEF, 'Proposition de projet: élaboration d'un système de soins holistique pour les enfants et les familles vivant avec le VIH/sida', UNICEF Thaïlande, 2004.
- 37 Programme alimentaire mondial, *The First Line of Defence: Why Food and Nutrition Matter in the Fight Against HIV/AIDS*, PAM, Rome, 2003, http://www.wfp.org/policies/policy/other/pdf/First_Line_Defense03_11_14_Eng.pdf; Programme alimentaire mondial, *HIV/AIDS & Children: Bringing Hope to a Generation: Food aid to help educate orphans and other vulnerable children*, PAM, Rome, November 2003.
- 38 Voir UNICEF, 'After-school programme opens a "Window of Hope" for children dealing with HIV/AIDS', http://www.unicef.org/infobycountry/namibia_31512.html.
- 39 Ramsay, H. et M. Loudon, *A Rapid Assessment of the Situation of Orphans and Other Children Living in Households Affected by HIV/AIDS in Jamaica*, National AIDS Committee et UNICEF, Jamaïque, 2002.
- 39 Desmond, C. et J. Gow, 'The Current and Future Impact of HIV/AIDS Epidemic on South Africa's Children', in Cornia, G.A. (ed.) (à paraître), op. cit.
- 40 UNICEF, *Garantir l'avenir: les enfants du Mékong et le VIH/sida*, UNICEF Bureau régional d'Asie orientale et du Pacifique, Bangkok, 2002.
- 41 OMS et UNICEF, Action pour les enfants touchés par le VIH/sida: Profils des programmes et leçons apprises, OMS, Genève, UNICEF, New York, 1994.
- 42 UNICEF Thaïlande, 'Care and support for children living with and affected by HIV/AIDS in Thailand' (Provinces de Chiang Mai et Pharaoh), Community Preservation Network and Rung Rueng Tham Christ Church, 2004.
- 43 Newell, M.L., H. Coovadia, M. Cortina-Borja, N. Rollins, P. Gaillard et F. Dabis, 'Mortality of infected and uninfected infants born to HIV-infected mothers in Africa: a pooled analysis', *The Lancet*, Vol. 364, numéro 9441, 2004, pp. 1236–1243.
- 44 Hosegood, V., N. McGrath, K. Herbst et I. Timaeus, 'The impact of adult mortality on household dissolution and migration in rural South Africa', *AIDS*, 18(11): 23 juillet 2004, London, pp. 1585–1590.
- 45 Analyse secondaire de données EDS en provenance du Kenya (2003 et 1998), de l'Ouganda (2000), du Malawi (2000) et du Ghana (2003), Strategic Information Section, UNICEF, New York, 2005.

- 46 Germann, S.E., 'An Exploratory Study of Quality of Life and Coping Strategies of Orphans Living in Child-Headed Households in the High HIV/AIDS Prevalent City of Bulawayo, Zimbabwe', thèse non publiée, Université d'Afrique du Sud, Pretoria, 2005; Ruiz-Casares, M., 'Impact of AIDS and Orphanhood on Families in Namibia', document présenté à la Conférence internationale sur les enfants et le sida, Paris, juillet 2005; UNICEF, *Améliorer la protection des enfants privés de protection parentale: appel pour des normes internationales*, UNICEF, New York, 2004.
- 47 UNICEF, 'La prise en charge par la famille élargie: un enjeu pour des normes internationales', document de travail, Service social international et UNICEF, New York, 2004, http://www.iss.ssi.org/Resource_Centre/KINSHIP_NOTE_FINAL.pdf.
- 48 Mann, G. et D. Tolfree, *Children's Participation in Research: Reflections from the Care and Protection of Separated Children in Emergencies Project*, Save the Children Suède, Stockholm, 2002.
- 49 UNICEF et Onusida, Unissons-nous pour les enfants contre le sida – Campagne mondiale sur les enfants et le sida: 'Les enfants, la face cachée du VIH/sida: appel à l'action', UNICEF, New York, 2005.
- 50 ONUSIDA, *Stigmatisation, discrimination et violations des droits de l'homme associées au VIH: Etudes de cas d'interventions réussies*, ONUSIDA Recueil des meilleures pratiques, ONUSIDA, Genève, 2005.
- 51 Lewnes, A., 'Community activists help children and families cope with HIV/AIDS in Mozambique', 2006, http://www.unicef.org/infobycountry/mozambique_31565.html.
- 52 HelpAge International, *Rapport annuel 2003/2004*, HelpAge International, Londres, 2004, http://www.helpage.org/images/pdfs/Annual%20Reviews/2004_review_eng.pdf.
- 53 Paul, G., 'When the boomerang returns: a qualitative study of socio-economic impact of HIV/AIDS on older people in northern Thailand', manuscrit non publié, 2001.
- 54 Monk, N., *Orphelins, cote d'alerte 2 – Les enfants de la pandémie VIH/sida: le défi de l'Inde*, Association Francois-Xavier Bagnoud, Genève, 2001.
- 55 Mann, G., *Family Matters: the Care and Protection of Children Affected by HIV/AIDS in Malawi*, Save the Children Suède, Stockholm, 2003, <http://www.sarpn.org.za/documents/d0000560/index.php>.
- 56 UNICEF, 'Garantir les droits des enfants autochtones, *Digest Innocenti* No. 11, Centre de recherche Innocenti de l'UNICEF, Florence, 2003.
- 57 UNICEF Nepal, 'The Increasing Vulnerability of Children in Nepal: an assessment of children and families affected by HIV/AIDS and the response at family, community, district and national level', Kathmandu, 2002; présentation de I. MacLeod lors de la Consultation sur les enfants touchés par le VIH/sida, UNICEF, Florence, 2003.
- 58 Veale, A. et P. Quigley, *Orphans in Communities in Rwanda*, Government of Rwanda, Ministry of Social Affairs, Trócaire, Care International, UNICEF et ONUSIDA, Kigali, 2000.
- 59 Horizons, *Succession Planning in Uganda: Early Outreach for AIDS-Affected Children and their Families*, Population Council/Horizons, Washington DC, 2003; Vasavya Mahila Mandali and International HIV/AIDS Alliance, op. cit.; Gilbourne, L., 'Outreach for AIDS Affected Children and Families in Uganda', documents présenté à la Conférence internationale sur le sida, Durban, 2000; Gilbourne, L., R. Nyonyintono, R. Kabumbuli et G. Jagwe-Wadda, *Making a Difference for Children Affected by AIDS: Baseline Findings from Operations Research in Uganda*, Horizons Program, Makerere University, Kampala, 2001.
- 60 ICRC/UNHCR/UNICEF/World Vision International/Save the Children UK/International Rescue Committee, *Inter-Agency Guiding Principles on Separated Children*, ICRC, Genève, 2004.
- 61 Tolfree, D., *Whose Children? Separated Children's Protection and Participation in Emergencies*, Save the Children Suède, Stockholm, 2004.
- 62 Doná, G., *The Rwandan Experience of Fostering Separated Children*, Save the Children Suède, Stockholm, 2001.
- 63 Mchomvu, A.S.T. et C.C. Njimba, *Evaluating the Efficacy of Foster Parenting Practice in Refugee Camps at Kigoma and Kagera Regions*, UNICEF, New York, 2001, http://www.unicef.org/evaldatabase/files/TNZ_01-010.pdf.
- 64 Par exemple, le foyer d'accueil familial communautaire inauguré par Save the Children Norvège. Voir Tolfree, D. (2004), op. cit.
- 65 Par exemple, au Soudan, deux ONG locales, AMAL et SABAH, avec le soutien de Hope and Homes for Children, ont promu des 'foyers familiaux' pour les enfants séparés de leur famille par la guerre. Voir Tolfree, D. (2004), op. cit.
- 66 McKerrow, N.H., 'Implementing Strategies for the Development of Models of Care for Orphaned Children', étude non publiée, 1996, citée in Desmond, C., et al., 'Approaches to Caring, Essential Elements for a Quality Service and Cost-Effectiveness in South Africa', *Evaluation and Programme Planning*, Vol. 25, No. 4: 2002, pp. 447-458.
- 67 Harber, M., 'Transforming Adoption in the "New" South Africa in Response to the HIV/AIDS Epidemic', *Adoption and Fostering*, Vol. 23, No. 1: 1999.
- 68 Parry, S., 'Community Care of Orphans in Zimbabwe: The Farm Orphans Support Trust', Harare, 1998, www.cindi.org.za/papers/paper5.htm; ONUSIDA 2001; Lynn Walker, communication personnelle avec D. Tolfree; M. Farzanegan, communication personnelle d'UNICEF Zimbabwe, June 2005.
- 69 Save the Children US, 'Evaluation of Save the Children US Psychosocial Assistance programme in Rwanda', rapport inédit, Save the Children US, Kigali, 1997.
- 70 Luzzi, F., 'Survival in Child-Headed Households: A Study on the Impact of World Vision Support on Coping Strategies in Child-Headed Households in Kakuuto County, Rakai District, Uganda', thèse inédite, Oxford Centre for Mission Studies, Oxford, février 2002, [http://www.crin.org/docs/Survival%20%20Child%20Headed%20Households%20\(dissertation\).doc](http://www.crin.org/docs/Survival%20%20Child%20Headed%20Households%20(dissertation).doc).
- 71 Ibid.
- 72 Uppard, S., et C. Petty, *Working with Separated Children: Field Guide*, Save the Children UK, Londres, 1998, et Bonnerjea, L., *Family Tracing: A Good Practice Guide, Manual 3*, Save the Children UK, Londres, 1994.

- 73 Levine, C. et G. Foster, *The White Oak Report: Building International Support for Children Affected by AIDS*, The Orphan Project, New York, 2000.
- 74 Onusida et UNICEF, *Cadre de protection, d'appui et de soutien en faveur des orphelins et autres enfants vulnérables vivant dans un monde avec le VIH et le sida*, New York, juillet 2004.
- 75 UNICEF, *Orphans, children affected by HIV/AIDS and other vulnerable children in Lao PDR*, UNICEF et ministère du Travail et des Affaires sociales, RDP Lao, 2004.
- 76 UNICEF, 'Neighborhood Care Points: An Advocacy and Action Strategy for Realizing the Rights of Orphans and Vulnerable Children', UNICEF, Mbabane, 2003.
- 77 UNICEF, *La situation des familles et des enfants touchés par le VIH/sida au Viêt Nam*, UNICEF Viet Nam, 2004.
- 78 UNICEF, *The Increasing Vulnerability of Children in Nepal: An Assessment of Children and Families Affected by HIV/AIDS in Nepal and the Response at Family, Community, District and National Level*, UNICEF Népal, 2002.
- 79 Galappatty, A., *Caring for Separated Children: An approach from Eastern Sri Lanka*, Save the Children Norvège, Colombo, 2002.
- 80 ONUSIDA, *Investir dans notre avenir: le soutien psychosocial aux enfants affectés par le VIH/sida – Une étude de cas au Zimbabwe et en République unie de Tanzanie*, Etude de cas ONUSIDA, Collection Meilleures pratiques de l'ONUSIDA, Genève, juillet 2001, <http://www.harare.unesco.org/hivaids/webfiles/Electronic%20Versions/InvestinginOurfuture.pdf>.
- 81 UNICEF, 'Programmes pour les adolescents dans les situations de conflit et d'après-conflit', août 2004, pp. 20–23.
- 82 Phiri, S. et D. Webb, 'The Impact of HIV/AIDS on Orphans and Programme Policy Responses', in Cornia, G.A. (ed.) (à paraître), op. cit.; Abdullai, M., E. Dorbor et D. Tolfree, *Case Study of the Care and Protection of Separated Children: The Sinje Refugee Camp, Liberia*, Save the Children Suède, 2002; Tolfree, D. (2004), op. cit.; Mann, G. et D. Tolfree (2002), op. cit.; CARITAS, 'Appraisal of CARITAS Orphanaid Programme', rapport inédit de la CARITAS, 2001.
- 83 Rojanapithayakorn, W., P. Cox, R. Bennoun, C. Natpratan et U. Duongsaa, *Decentralization: An Aspect of Governance Critical to an Effective Response, A Case Study from Northern Thailand*, PNUD, Thaïlande, 1997, pp. 2–5, 82.
- 84 Union des femmes ougandaises pour sauver les orphelins, *The UWESO Savings and Credit Scheme*, UWESO, Ouganda; Fonds international pour le développement agricole, 'Document de stratégie pour l'Afrique orientale et australe (Section IV – Concrétiser les réponses du FIDA au VIH/sida)', FIDA, Rome, octobre 2001, http://www.ifad.org/operations/regional/pf/aids_4.htm.
- 85 MkNelly, B. et A. Watson, *Credit With Education: Children's Nutritional Status, Impact Review No. 3*, Freedom from Hunger, Technical Research site, Davis CA, octobre 2003, <http://www.ffhresource.org/publications/pdfs/C%20ImpactRev3%20NutritionNov26-03.pdf>.
- 86 Moneti, F., OIT/STEP Programme, *Permettre aux femmes d'affronter leurs problèmes de santé prioritaires: le rôle des systèmes communautaires de protection sociale*, OIT, Genève, 2004.
- 87 OIT/STEP Programme, *Contribution à la lutte contre le VIH et le sida dans l'économie informelle: le rôle actuel et potentiel des systèmes de protection sociale décentralisés*, OIT, Genève, 2002.
- 88 Phiri, S., M. Nzima et G. Foster, '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', avant-projet, Fonds pour les enfants déplacés et les orphelins, Washington DC, novembre 2001, <http://www.harare.unesco.org/hivaids/webfiles/Electronic%20Versions/Expanding%20and%20Strengthening%20Community%20Action.doc>.
- 89 ONUSIDA, *Case study: Paying for HIV/AIDS services – Lessons from national health accounts and community-based health insurance in Rwanda, 1998-1999*, ONUSIDA, Genève, septembre 2000.
- 90 Hunter, S. et J. Williamson, *Children On The Brink: Strategies to Support Children Isolated by HIV/AIDS*, USAID, Washington DC, 1997; Harber, M., 'Who Will Care for the Children? Social Policy Implications for the Care and Welfare of Children Affected by HIV/AIDS in KwaZulu-Natal', Rapport de recherche No. 17, University of Natal, Durban, 1998, <http://www.ukzn.ac.za/csds/Publications/rr17.pdf>; CARITAS, 'Appraisal of CARITAS Orphanaid Programme', mimeo., CARITAS, Mbabane, 2001.
- 91 Farzanegan, M., communication personnelle d'UNICEF Tanzanie, décembre 2005.
- 92 Quinlan, T. et J. Rushby, 'Report of the Orphan Researcher Meeting', Health Economics and HIV/AIDS Research Division, University of KwaZulu-Natal, Durban, juillet 2004.
- 93 Mann, G. (2003), op. cit.; Mann, G. et D. Tolfree (2002), op. cit.; Tolfree, D. (2004), op. cit.; Phiri, S. et D. Webb in Cornia, G.A. (ed.) (à paraître), op. cit.
- 94 Human Sciences Research Council, Family AIDS Caring Trust, Nelson Mandela Children's Fund and Masiela Trust Fund, *Our Children Our Future, From Vision to Innovative Impact: Community responses to Orphans and Vulnerable Children. The W.K. Kellogg Foundation's Orphans and Vulnerable Children's Project, Interventions in Botswana, South Africa and Zimbabwe*, HSRC Press, Cape Town, 2006.
- 95 Richter, L., J. Manegold et R. Pather, *Family and Community Interventions for Children Affected by AIDS*, Research Monograph, Human Sciences Research Council, Cape Town, 2004, <http://www.hsrbpress.ac.za/index.asp?id=1969>.
- 96 Foster, G., *Study of the Response by Faith-Based Organizations to Orphans and Vulnerable Children – Preliminary Summary Report*, World Conference of Religions for Peace and UNICEF, Abuja, Nigeria, 2003.
- 97 Richter, L., J. Manegold et R. Pather, op. cit.
- 98 CARITAS, 'Appraisal of CARITAS Orphanaid Programme', mimeo., CARITAS, Mbabane, 2001.
- 99 Foster, G. (2003), op. cit.
- 100 Brown, T. et W. Sittitrai, *The Impact of HIV on Children in Thailand*, Programme on AIDS, Thai Red Cross Society and Save the Children UK, Bangkok, 1995.
- 101 UNICEF, *Une étude du projet Sangha Metta*, UNICEF Thaïlande, 2003.
- 102 Save the Children UK, HelpAge International et Institute of Development Studies, *Making Cash Count: Lessons from cash transfer schemes in east and southern Africa for supporting the most vulnerable children and households*, 2005.

- 103 UNICEF, Rapport sur la conférence de Wilton Park sur le renforcement des réponses nationales aux enfants affectés par le VIH et le sida: quel est le rôle de l'Etat et de la Protection sociale en Afrique?, 16 novembre 2005.
- 104 Barrientos, A. et J. DeJong, *Child Poverty and Cash Transfers*, CHIP Report No. 4, Child Poverty Research and Policy Centre, 2004.
- 105 Duflo, E., 'Grandmothers and granddaughters: Old age pension and intra-household allocation in South Africa', Working Paper 8061, National Bureau of Economic Research, Cambridge MA, 2000, cité in Barrientos and DeJong, *ibid*.
- 106 Bourguignon, F., F.H.G. Ferreira et P.G. Leite, 'Cash transfers will increase school attendance but are too small to reduce poverty', Discussion Paper No. 477, Departamento de Economia, Pontificia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-RIO), Brazil, 2003.
- 107 Skoufias, E., 'PROGRESA and Its Impacts on the Welfare of Rural Households in Mexico', Research Report 139, Washington DC, International Food Policy Research Institute, 2005.
- 108 Deninger, K., M. Garcia et K. Subbarao, 'Aids-induced orphanhood as a systemic shock: Magnitude, impact and program interventions in Africa', *World Development*, Vol. 31, No. 7, 2003, pp. 1201-1220, cité in Barrientos and DeJong, *op. cit*.
- 109 Save the Children UK, HelpAge International and Institute of Development Studies, *Making Cash Count: Lessons from cash transfer schemes in east and southern Africa for supporting the most vulnerable children and households*, 2005.
- 110 Triseliotis, J., J. Shireman and M. Hundleby, *Adoption: Theory, Policy and Practice*, Cassell, London, 1997.
- 111 UNICEF, 'L'Adoption internationale', *Digest Innocenti No. 4*, Centre de recherche Innocenti de l'UNICEF, Florence, 1999.
- 112 Save the Children UK, *Position Paper on International Adoption of Children from Bulgaria*, Save the Children UK, 2003, http://www.iss-ssi.org/Resource_Centre/Tronc_DI/SC_UK_Bulgaria.pdf; UNICEF, 'International Adoption: Trends and Consequences', Innocenti Social Monitor 2003, UNICEF *Innocenti Research Centre*, Florence, 2003.
- 113 Harber, M. (1999), *op. cit*.
- 114 Voir, par exemple, les rapports documentés en provenance du Kenya (voir Donahue, J., S. Hunter, L. Sussman et J. Williamson, 'Les enfants touchés par le VIH et le sida au Kenya: examen des questions et de l'action pour renforcer la prise en charge et le soutien au niveau de la communauté', Rapport d'évaluation ONUSIDA//UNICEF pour intervenir au Kenya pour les enfants et les familles touchés par le VIH/sida, Washington DC, 28 août 1999, http://www.dec.org/pdf_docs/pnacg780.pdf), et déclarations générales sur les placement en établissement accrus du fait du VIH/sida (par exemple, Save the Children UK, *A Last Resort*, Save the Children UK, Londres, 2003) qui se rapportent à l'augmentation des établissements résidentiels dans des pays comme le Kenya et le Malawi; voir également Foster, G. (2003), *op. cit*.
- 115 Richter, L., J. Manegold et R. Pather (2004), *op. cit*.
- 116 UNICEF, *Les enfants au bord du gouffre*, 2004, UNICEF, New York, 2004.
- 117 Doolittle, T., et al., 'The Long-term Effects of Institutionalization on the Behavior of Children from Eastern Europe and the Former Soviet Union', The Parent Network for Post-Institutionalized Children, Draft Edition, Research, Diagnoses and Therapy Options, US/Canada, mars 1995, <http://www.mariaschildren.org/english/babyhouse/effects.html>; Tolfree, D. (2004), *op. cit*.
- 118 Tolfree, D., 'Review of CONCERN's Programme for Unaccompanied Children in Rwanda', rapport inédit, Kigali, 1995; Reinach, E. et G. Roberts, *Consequences: The Progress of Sixty-five Children After a Period of Residential Observation and Assessment*, Portsmouth City Council Social Services Research Unit, Portsmouth, 1979; Peters, K. et S. Laws, *When Children Affected by War Go Home: Lessons Learned from Liberia*, Save the Children UK, Londres, 2003; Simms, F., *An Evaluation of Children's Institutions in the Kingdom of Lesotho, and Consideration of Alternatives*, gouvernement du Lesotho avec l'UNICEF et Save the Children UK, Maseru, 1986; Tolfree, D., *Residential Centre for Unaccompanied Refugee Children in Mogadishu: A Case Study*, Save the Children UK, Londres, 1994.
- 119 Tobis, D., *Moving from Residential Institutions to Community-Based Social Services in Central and Eastern Europe and the Former Soviet Union*, Banque mondiale, Washington DC, July 2000.
- 120 Monk, N. (2001), *op. cit*.
- 121 UNICEF, 'Enfants et handicaps pendant la période de transition en ECE/CEI et dans les Etats baltes', *Insight Innocenti*, Centre de recherche Innocenti de l'UNICEF, Florence, 2005.
- 122 Foster, G., et al., 'Orphan prevalence and extended family care in a peri-urban community in Zimbabwe', *AIDS Care*, Vol. 7, No. 1, 1995, http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=7748908&dopt=Abstract.
- 123 Mann, G. (2003), *op. cit*.
- 124 McKay, P., 'Orphans: The Case for Community Care', *Children First*, Vol. 6, No. 26-28, South Africa, 2002.
- 125 Klouda, T., 'Marrakesh AIDS/STD Conference Report', Maroc, 1993; Barth, R.P., *Institutions vs. Foster Homes: The Empirical Base for a Century of Action*, Jordan Institute for Families, Université de Caroline du Nord, Chapel Hill, 2002; Gouvernement de l'Erythrée, *Evaluation of the Orphans Re-Unification Programme in Eritrea*, Gouvernement de l'Erythrée, ministère du Travail et de la Protection des hommes, Asmara, 1998; Desmond, C. et J. Gow, *The Cost-Effectiveness of Six Models of Care for Orphan and Vulnerable Children in South Africa*, UNICEF, Pretoria, 2000; ONUSIDA/Banque mondiale/UNICEF, *Operational Guidelines for Supporting Early Childhood Development in Multi-Sectoral HIV/AIDS Programs in Africa*, ONUSIDA, Banque mondiale et UNICEF, Washington DC, 2002.
- 126 Over, M. et M. Ainsworth, *Affronter le sida: priorités publiques dans une épidémie mondiale*, Banque mondiale, 1997, et communication personnelle de Mead Over. Les textes publiés rapportent que le placement en établissement coûte 10 fois plus cher que le placement nourricier, mais un examen successif des données a indiqué que le rapport était plus proche de six à un.

- 127 Parry, S. (1998), op. cit.; Chakanyuka, K., 'Farm Orphan Support Trust of Zimbabwe: An analysis of the provision for very young children (0–8 years) affected by HIV and AIDS in commercial farm worker and former farm worker communities', Tallymark Limited Agriculture House, Harare, 2004.
- 128 Tobis, D., *Institutions vs. Foster Homes: The Empirical Base for a Century of Action*, Jordan Institute for Families, Université de Carolie du Nord, Chapel Hill, US, 2000.
- 129 UNICEF, *Garantir l'avenir: les enfants du Mékong et le VIH/sida*, UNICEF, Bangkok, 2002.
- 130 Rapport présenté par le Dr. Eugene Voronin, Centre de recherche Innocenti de l'UNICEF; octobre 2003.
- 131 Brown, T. et W. Sittitrai (1995), op. cit.
- 132 ONUSIDA, *Les enfants séropositifs en Roumanie*, ONUSIDA, Roumanie, 2002.
- 133 Gouvernement du Lesotho et UNICEF, *Guidelines and Standards: Residential Care for Vulnerable Children and Youth*, Département de la Protection sociale, gouvernement du Lesotho et UNICEF Lesotho, Maseru, mars 2006.
- 134 Phiri, S. et D. Webb, D. in Cornia, G.A. (ed.) (à paraître), op. cit.
- 135 Black, M., *Growing Up Alone: Childhood Under Siege*, Comité de l'UNICEF du Royaume-Uni, Londres, 2001, http://www.unicef.org.uk/publications/pdf/GUA_conflict_report.pdf.
- 136 Harber, M. (1998), op. cit.; communication personnelle, Tolfree, D. with Child Family Welfare Society of Pietermaritzburg (CFWSP), 2004.
- 137 UNICEF, 'Les enfants placés en établissement: le début de la fin?', *Insight Innocenti*, Centre de recherche Innocenti de l'UNICEF, Florence, 2003.
- 138 Ibid.
- 139 Bilson, A. et J. Harwin, *Gatekeeping Services for Vulnerable Children and Families: Changing Minds, Policies and Lives, Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia*, UNICEF/Banque mondiale, Centre de recherche Innocenti de l'UNICEF, Florence, 2003.
- 140 Cité à partir de Donahue, J., S. Hunter, L. Sussman et J. Williamson (1999), op. cit., p. 10.
- 141 UNICEF et Banque mondiale, 'Les orphelins et autres enfants vulnérables vivant dans un monde avec le VIH et le sida'; Document final du deuxième forum mondial des partenaires, Washington DC, décembre 2004.
- 142 Tolfree, D. (2004), op. cit.
- 143 UNICEF, *Les orphelins, les enfants touchés par le VIH/sida et autres enfants vulnérables en RPD Lao*, UNICEF, 2004; UNICEF, *La situation des enfants et des familles touchés par le VIH/sida au Viêt Nam*, UNICEF, 2003; UNICEF, *La vulnérabilité croissante des enfants au Népal*, UNICEF; UNICEF, *Rapport d'évaluation des enfants et des familles touchés par le VIH et le sida au Népal et les réponses au niveau de la famille, de la communauté, du district et du gouvernement national*, UNICEF, 2002.
- 144 UNICEF, *National Response to Orphans and Other Vulnerable Children in Sub-Saharan Africa: The OVC Programme Effort Index 2004*, UNICEF, New York, 2004.
- 145 UNICEF et partenaires, 'Guide du suivi et de l'évaluation de la réponse nationale face au problème des orphelins et des enfants rendus vulnérables par le VIH/sida', UNICEF, New York, 2005, http://data.unaids.org/Topics/M-E/ME_NationalResponseOVC_guide_en.pdf.
- 146 Site internet du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, www.theglobalfund.org.
- 147 UNICEF et ONUSIDA, Unissons-nous pour les enfants contre le sida – Campagne mondiale sur les enfants et le sida: 'Les enfants, la face cachée du VIH/sida: un appel à l'action', UNICEF, New York, 2005.
- 148 UNICEF, ONUSIDA et partenaires, *Cadre de protection, d'appui et de soutien en faveur des orphelins et autres enfants vulnérables vivant dans un monde avec le VIH et le sida*, New York, juillet 2004.

UNICEF Innocenti Research Centre
Piazza SS. Annunziata, 12
50122 Florence, Italie
Tel: (+39) 055 20 330
Fax: (+39) 055 2033 220
E-mail (informations générales): florence@unicef.org
E-mail (commande de publications): florenceorders@unicef.org

ISBN-10: 88-89129-49-2
ISBN-13: 978-99-89129-49-4

© 2006 Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF)

Pour chaque enfant
Santé, Éducation, Égalité, Protection
FAISONS AVANCER L'HUMANITÉ

unicef 