

# Le Point : le SIDA et les orphelins

## *Déclaration d'engagement*

*Elaborer, d'ici à 2003, et mettre en œuvre, d'ici à 2005, des politiques et stratégies nationales visant à: rendre les gouvernements, les familles et les communautés mieux à même d'assurer un environnement favorable aux orphelins et aux filles et garçons infectés et affectés par le VIH/sida, notamment en leur fournissant des services appropriés de consultation et d'aide psychosociale, en veillant à ce qu'ils soient scolarisés et aient accès à un logement, à une bonne nutrition et à des services sanitaires et sociaux sur un pied d'égalité avec les autres enfants; offrir aux orphelins et aux enfants vulnérables une protection contre toutes formes de mauvais traitements, de violence, d'exploitation, de discrimination, de traite et de perte d'héritage (paragraphe 65).*

*Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/SIDA, juin 2001, New York*

5

On estime que 14 millions d'enfants qui ont perdu un de leurs parents ou les deux à cause du SIDA vivent aujourd'hui dans le monde. Environ 80% de ces enfants — 11 millions — vivent en Afrique subsaharienne. Cependant, la crise des orphelins n'est pas limitée à cette région. On estime à 1,8 million le nombre d'orphelins vivant en Asie du Sud et du Sud-Est, à 85 000 en Asie de l'Est et dans le Pacifique, à 330 000 en Amérique latine, à 250 000 dans les Caraïbes et à 65 000 en Afrique du Nord et au Moyen-Orient.

Au fur et à mesure que le nombre des adultes qui meurent du SIDA augmentera au cours de la prochaine décennie, un nombre croissant d'orphelins grandiront privés des soins et de l'amour de leurs parents et de leurs droits fondamentaux à un toit, à l'alimentation, à la santé et à l'éducation. Déjà, on estime à 1 million le nombre d'orphe-

lins vivant au Nigéria, par exemple, à 890 000 au Kenya et à 780 000 au Zimbabwe. Ailleurs dans le monde, un nombre considérable d'enfants ont aussi perdu au moins un de leurs parents à cause du SIDA, comme c'est le cas de 290 000 enfants en Thaïlande, 200 000 en Haïti et 32 000 au Guatemala. Tragiquement, ce nombre va augmenter avec l'évolution de l'épidémie. Les prévisions indiquent que le nombre d'enfants rendus orphelins par le SIDA augmentera considérablement au cours des 10 à 20 prochaines années, notamment en Afrique australe. Rien qu'en Afrique du Sud, on estime que d'ici à 2010, 1,5 million d'enfants seront orphelins en raison du SIDA. Dans d'autres pays, où l'épidémie est relativement nouvelle mais augmente rapidement, l'impact d'un grand nombre d'orphelins n'a pas encore été ressenti. Mais on ne peut ignorer l'avenir et il faut s'y préparer dès maintenant.

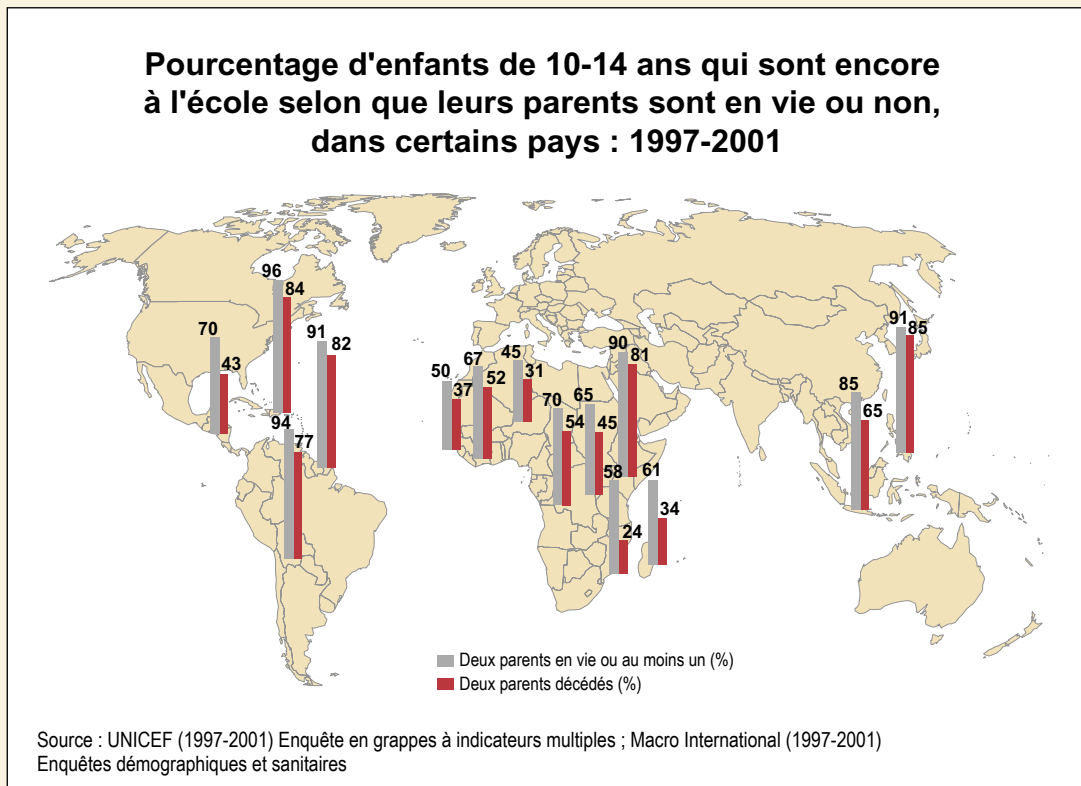
## Répondre à des besoins complexes par des actions sensibles

Les programmes ne doivent pas être axés uniquement sur les orphelins du SIDA, car cibler des catégories particulières d'enfants est susceptible d'encourager une augmentation de la stigmatisation et de la discrimination. Cependant, devenir orphelin à cause du SIDA crée réellement des circonstances particulières — et pas uniquement parce que ces enfants ont plus de risques que d'autres orphelins de perdre leurs deux parents, souvent presque coup sur coup. (Lorsqu'un des parents a été infecté par le VIH, il est fort probable que l'autre le devienne aussi.) De très jeunes enfants rendus orphelins par le SIDA ont parfois

aussi contracté le VIH ; et les orphelins du SIDA ont plus de risques que d'autres orphelins d'être confrontés à la stigmatisation et à l'ostracisme.

La vulnérabilité des orphelins du SIDA et de leur famille commence bien avant le décès de leurs parents. L'angoisse morale des enfants commence avec la souffrance et l'évolution de la maladie de leurs parents. Elle est aggravée lorsque la maladie provoque des changements dramatiques de la structure familiale et des difficultés économiques importantes qui exigent des enfants qu'ils deviennent des soignants et des soutiens de famille et exacerbent des

Figure 31



conflits à la suite de la stigmatisation, des reproches et du rejet. Enfin, les enfants souffrent de la mort de leurs parents et du traumatisme psychologique qui y est lié. Ils doivent alors s'adapter à une nouvelle situation, sans soutien ou presque, et il arrive qu'ils subissent exploitation et abus.

Lorsque le SIDA détruit la structure familiale, l'un des meilleurs moyens d'aider les enfants est d'apporter à leurs parents malades l'assistance nécessaire pour prolonger leur vie en leur donnant les médicaments, la nourriture et les soins appropriés à la maison, attendu que de nombreux parents décèdent d'infections opportunistes qui peuvent être soignées au moyen de médicaments peu coûteux. Les soins à domicile pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA sont un moyen de s'occuper non seulement de la santé des personnes malades, mais aussi des besoins économiques et psychosociaux de leurs enfants.

Des données récentes montrent que les orphelins qui ont perdu leurs deux parents ont encore plus de risques d'être contraints de quitter l'école et de devoir travailler que les enfants qui ont perdu un seul parent. Étant donné qu'il est probable que la famille se soit appauvrie avant le décès des parents, les enfants se retrouvent souvent dans l'indigence lorsque leurs parents ne sont plus là. Une analyse de la situation des orphelins du SIDA en Côte d'Ivoire a montré que les structures traditionnelles de la famille ivoirienne (qui a jusqu'ici toujours été en mesure de faire face aux nombreuses difficultés sociales et économiques) sont confrontées à de graves problèmes avec le SIDA. La recherche,

effectuée par la Banque mondiale en collaboration avec l'UNICEF et l'ONUSIDA, montre que la famille élargie a davantage de problèmes pour trouver des parents de substitution aux orphelins du SIDA qu'aux enfants devenus orphelins pour d'autres raisons et pour couvrir les coûts de leur éducation et de leur entretien. De plus, les enfants ont tendance à moins accepter l'autorité familiale dans ces conditions difficiles.

En outre, la possibilité de rester à l'école — si cruciale pour l'avenir d'un enfant — est sérieusement compromise lorsqu'un enfant perd l'un de ses parents ou les deux. À la fin des années 1990, une enquête portant sur 646 orphelins et 1239 non orphelins au Kenya a montré que 52% des enfants rendus orphelins par le SIDA n'étaient plus à l'école, par rapport à 2% des enfants non orphelins. Parmi les orphelins, 56% des filles et 47% des garçons avaient quitté l'école dans l'année suivant le décès de l'un des parents. Les filles quittent souvent l'école car elles deviennent responsables des soins aux parents malades et elles doivent s'occuper du ménage à leur place, y compris de leurs frères et sœurs plus jeunes. D'autres enfants quittent l'école car ils sont confrontés à la discrimination, sont psychologiquement perturbés ou ne peuvent payer les frais de scolarité.

Un grand nombre d'enfants échappent totalement aux dispositifs de protection sociale et finissent dans des ménages ne comportant plus aucun adulte ou dans la rue. Il est préoccupant de penser que ces enfants pourraient constituer une « génération perdue » de jeunes qui ont été marginalisés et exclus pendant une grande partie de leur vie.

### ***Déclaration d'engagement***

*Garantir la non-discrimination et la jouissance entière et égale de tous les droits fondamentaux de la personne par la promotion d'une politique active et visible pour faire cesser la stigmatisation des enfants rendus orphelins et vulnérables par le VIH/sida (paragraphe 66).*

*Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/SIDA, juin 2001, New York*

## Les meilleures solutions sont à portée de main

Pour lutter contre la stigmatisation à laquelle les orphelins du SIDA sont souvent confrontés, les efforts entrepris devraient s'adresser aux besoins de tous les enfants vulnérables d'une communauté touchée par l'épidémie. Les régions fragilisées par le VIH/SIDA peuvent et doivent être ciblées mais, dans ces communautés, les résidents et les pouvoirs publics locaux doivent fournir une assistance aux enfants et aux ménages les plus vulnérables, quelles que soient les causes particulières de leur vulnérabilité. L'expérience montre que les programmes efficaces sont ceux qui sont axés sur l'enfant, la famille et la communauté et qui respectent et protègent les droits de l'enfant.

Grandissant dans des communautés perturbées par l'épidémie, les orphelins ont de meilleures chances de faire face s'ils peuvent vivre dans un milieu qui est aussi familial, stable et enrichissant que possible. On s'accorde à penser que les orphelins devraient être pris en charge dans des unités familiales par l'intermédiaire des réseaux de la famille élargie, de familles d'accueil ou par l'adoption. Il faudrait au moins que les frères et sœurs ne soient pas séparés et que les enfants demeurent dans leur

communauté ou à proximité. Même les ménages dirigés par des enfants peuvent être des options viables, bien que loin d'être idéales, s'ils bénéficient d'un soutien communautaire et étatique suffisant.

Si l'Afrique en est encore au début de la crise des orphelins, un grand nombre d'enfants et de communautés font face et leurs capacités d'adaptation et leur courage ne doivent pas être sous-estimés. Des millions d'orphelins ont déjà été absorbés dans les réseaux des familles élargies, même dans les communautés les plus pauvres. Des systèmes d'accueil formels et informels sont également répandus dans certains pays. En fait, de nombreuses sociétés en Afrique ont conservé les structures et l'éthique de la prise en charge communautaire des orphelins — traditions qui les ont aidées à s'adapter aux calamités du passé.

D'autre part, les institutions officielles telles que les orphelinats se sont révélées être une partie infime et inadéquate de la riposte. Le coût financier du placement d'un enfant dans une de ces institutions dépasse celui de toutes les autres formes de prise en charge, faisant des orphelinats une option qui n'est pas viable. En outre, ces institutions ne donnent

### Améliorer la prise en charge institutionnelle

« Step forward...for the world's children » est un programme créé et financé par le Fonds des Laboratoires Abbott, afin d'améliorer la vie des enfants rendus orphelins et vulnérables par le SIDA dans le monde. Il est implanté dans plusieurs pays d'Afrique et d'Asie, en partenariat avec des organisations non gouvernementales, des institutions locales et des gouvernements.

L'un des projets de Step Forward se trouve en Roumanie, où de nombreux enfants séropositifs au VIH ont été abandonnés et grandissent dans des institutions ou des établissements de santé. Par exemple, les enfants abandonnés vivant dans l'aile pédiatrique de l'hôpital municipal de Constanta ne bénéficient pas d'une vie de famille structurée et ne suivent pas régulièrement l'école. Grâce à un don de Step Forward, une maison familiale a été achetée et rénovée, permettant à 10 des orphelins et enfants abandonnés de l'hôpital municipal de vivre dans un environnement plus chaleureux. Dans la maison, qui s'est ouverte en août 2001, les enfants sont élevés par des « mères sociales » et fréquentent les écoles locales.

pas toujours aux enfants les compétences sociales et culturelles dont ils ont besoin pour devenir des adultes accomplis. Cependant, les orphelinats peuvent constituer un dernier recours — soit comme solution temporaire, soit comme solution pour les enfants pour lesquels il n'existe aucune autre alternative. Là où existent des orphelinats, il convient d'enregistrer correctement les enfants et de contrôler la qualité de la prise en charge.

## Soutenir les familles élargies et les communautés touchées

La famille élargie ne pourra être un élément de la solution au nombre élevé d'orphelins que si elle est soutenue de manière adéquate par l'État, le secteur privé et la communauté qui l'entoure. Ce besoin de soutien est vital dans les régions les plus touchées, les capacités des familles se réduisant en raison du déclin économique et de l'accroissement de la pauvreté. Au Zimbabwe, presque tous les participants à une récente étude portant sur des ménages touchés par le SIDA ont déclaré qu'ils avaient de plus en plus de difficultés à faire face au soutien nécessaire aux enfants et aux autres besoins du ménage après le décès d'une mère. Plus de la moitié des participants vivant en zones urbaines et plus d'un tiers de ceux des zones

rurales ont imputé ce phénomène à l'aggravation des conditions économiques. Plus d'un cinquième ont déclaré qu'ils devaient déjà lutter pour faire face aux effets de la maladie et des décès. Dans le district à forte prévalence du VIH de Kweneng, au Botswana, une opération d'enregistrement des orphelins réalisée au milieu de l'an 2000 a révélé que 22,1% seulement des personnes enregistrées en tant que responsables d'orphelins avaient un emploi. Les autres n'avaient aucun emploi productif et 40% d'entre elles étaient les grands-parents ou des membres âgés de la famille.

Mais il est aussi manifeste que les familles sont prêtes à accueillir un orphelin si elles reçoivent un soutien. Le soutien aux orphelins et aux autres enfants défavorisés est une obligation de l'État selon la Convention relative aux droits de l'enfant. Ce soutien peut prendre de nombreuses formes : gratuité des soins de santé et d'éducation (ou subventions pour les frais de scolarité), subsides ou suppléments alimentaires, amélioration de l'accès au micro-crédit et autres formes de soutien financier.

Le Programme alimentaire mondial élargit son programme d'alimentation à l'école dans différentes régions d'Afrique, afin de soutenir les familles et les enfants rendus vulnérable par le SIDA. Dans le district de Mbeere au Kenya, région d'insécurité

### Aider les communautés et les dispensateurs de soins

L'Institut François-Xavier Bagnoud fournit un appui aux orphelins et aux enfants vulnérables, ainsi qu'à ceux qui s'en occupent, en Afrique, Amérique latine, Asie et Europe orientale. En Ouganda, par exemple, le projet de l'Institut à l'intention des orphelins et des enfants à risque dans le district de Luwero contribue à placer les orphelins dans des familles d'accueil ; discute avec les écoles primaires locales pour obtenir la gratuité de l'inscription de ces enfants (par exemple en échange d'articles dont les écoles ont besoin) ; et il a organisé des projets générateurs de revenus, par exemple dans l'agriculture, l'apiculture ou la couture, pour les familles d'accueil. Le projet a aidé jusqu'ici plus de 3000 enfants vulnérables à s'inscrire dans plus de 50 écoles primaires dans la région de leur domicile et a contribué à créer plus de 800 projets producteurs de revenus pour les familles d'accueil. Grâce à ce système d'échange, les écoles ont pu recevoir des matériels tels que du bois de charpente, des outils et des fournitures, ainsi que des articles nécessaires pour les projets scolaires générateurs de revenus, par exemple des élevages de volaille ou de vaches, de la couture, la culture des bananes ou du maïs et l'apiculture.

alimentaire chronique et de très forte prévalence du VIH, le Programme distribue des rations alimentaires à emmener à la maison à environ 90 000 orphelins et aux personnes qui s'en occupent, ce qui permet à ces enfants de poursuivre l'école. Une autre approche est la micro-assurance. Le programme STEP de l'OIT (stratégies et outils contre l'exclusion sociale et la pauvreté) s'efforce d'élargir ce type d'assurance aux individus et aux familles touchés par le VIH/SIDA, y compris aux personnes qui s'occupent d'orphelins.

Certains partenariats entre les pouvoirs publics, les organisations non gouvernementales et les compagnies du secteur privé organisent aussi des actions

novatrices. Au Burkina Faso, par exemple, l'Initiative privée et communautaire contre le SIDA au Burkina Faso travaille en partenariat avec le gouvernement central, l'Alliance internationale sur le VIH/SIDA et l'Initiative Step Forward. Les programmes de l'Initiative à Ouagadougou et dans les environs de la ville apportent leur appui financier et technique aux évaluations effectuées dans la communauté. Ils offrent également un soutien psychosocial aux orphelins et aux enfants vulnérables par l'intermédiaire d'un réseau de volontaires communautaires et ils contribuent à satisfaire les besoins fondamentaux par des activités de prise en charge et de soutien à domicile. En outre, des programmes d'assurance consolident les finances des familles touchées.

## Elément de solution

Donner aux enfants affectés les moyens dont ils ont besoin signifie tout d'abord les considérer comme des participants actifs plutôt que comme de simples victimes. Un grand nombre d'enfants sont déjà chefs de famille et dispensateurs de soins. Ils sont un élément crucial de la solution et devraient être soutenus dans la planification et la

réalisation des activités qu'ils entreprennent pour atténuer l'impact du VIH/SIDA sur leur famille et leur communauté. Par exemple, l'organisation communautaire Humuliza en République-Unie de Tanzanie a créé un programme impressionnant intitulé Vijana Simama Imara (ce qui signifie en swahili *Les adolescents tiennent bon*) qui aide les

### Les livres du souvenir

Dans de nombreux pays, les livres du souvenir sont devenus un moyen important de contribuer à la communication sur le VIH au sein des familles et, en particulier, d'aider les mères séropositives au VIH à parler de leur état sérologique avec leurs enfants. Les parents en phase terminale et leurs enfants travaillent en commun à la préparation du livre du souvenir, qui est souvent un album contenant des photos, des anecdotes, et d'autres souvenirs de famille.

En Ouganda, l'Organisation d'aide aux malades du SIDA (TASO) a été l'une des premières à lancer le concept des livres du souvenir au début des années 1990. Depuis 1998, l'Association nationale des femmes vivant avec le SIDA a encouragé cette approche à une plus large échelle, avec l'aide de PLAN Ouganda. L'Association a découvert que les mères infectées par le VIH avaient beaucoup de peine à parler de leur maladie avec leurs enfants et que les livres du souvenir étaient un bon moyen d'introduire la notion de VIH dans la vie de leurs enfants et de discuter de son impact. Le livre est pour les enfants un rappel de leurs racines, afin qu'ils ne perdent pas leur sentiment d'appartenance. Il encourage aussi la prévention du VIH, parce que les enfants voient et comprennent l'épreuve que vivent leurs parents et souhaitent ne pas subir le même sort.

orphelins à acquérir des compétences et à les utiliser afin de gagner leur autonomie. Le programme reçoit le soutien financier de Humuliza, mais il est entièrement dirigé par les jeunes, les orphelins plus âgés servant de soutien aux plus jeunes.

Les enfants vivant dans des familles dont les parents sont malades devraient également participer aux décisions qui sont prises pour leur futur placement. Cette participation est essentielle dans la planification de la succession, qui aide les parents (qui se savent séropositifs au VIH) à préparer l'avenir de leurs enfants avec le soin et l'appui nécessaires. Les « livres » ou les « boîtes du souvenir » sont une aide psychologique précieuse ; ils contiennent généralement des informations et des souvenirs importants pour la famille et sont habituellement préparés en commun par les parents et les enfants.

Bien des mesures peuvent être prises pour assurer les droits juridiques et humains des orphelins et des enfants vulnérables. Un grand nombre de communautés rédigent aujourd'hui des testaments pour protéger les droits des femmes et des enfants à l'héritage. Au Malawi, une activité en cours du CORE Group on the Wills and Inheritance Act (Groupe CORE sur la loi relative aux testaments et aux héri-

tages) a organisé dans tout le pays des consultations avec les veuves, les veufs, les enfants orphelins ou non, les juges et d'autres responsables ainsi que les chefs traditionnels. L'une des pratiques abordées est la mainmise sur des terres et des propriétés (lorsque des adultes peu scrupuleux tentent de dérober la propriété des orphelins quand les enfants n'ont aucun parent pour protéger leurs droits).

Une initiative communautaire novatrice est née dans les zones rurales de l'est de la Zambie, où les coutumes d'héritage traditionnel protègent les femmes et les enfants en leur permettant de demeurer sur leurs terres après la mort du mari ou du père. Le projet pour les orphelins de Kanyanga a décidé d'améliorer les compétences agricoles et la nutrition des familles et des enfants vulnérables en leur fournissant des semences, des engrais et des outils. Lorsqu'il s'est avéré que les familles ne disposaient pas des connaissances nécessaires pour améliorer leur production alimentaire, le projet a recruté un agronome pour améliorer les techniques et les rendements agricoles. Le projet a dépassé toutes les espérances et il constitue maintenant une source importante de revenu familial, notamment pour couvrir les frais de scolarité.

## Les communautés en première ligne

Le Camp de l'Armée du Salut à Masiye, Zimbabwe, travaille depuis plusieurs années avec des enfants vivant avec le SIDA ou touchés par la maladie, notamment en apportant un soutien psychosocial. Un grand nombre de ces enfants n'ont pas acquis les compétences essentielles requises et manifestent des troubles psychosomatiques, de la dépression, une très faible estime de soi, un comportement social troublé et du désespoir. L'expérience de ces enfants confirme que le décès d'un parent (ou, pire encore, des deux parents comme c'est souvent le cas avec le SIDA) entraîne de graves traumatismes susceptibles de ralentir le développement des enfants.

Toutefois les capacités d'adaptation de ces enfants peuvent être améliorées grâce à un soutien psychosocial relativement simple, direct et culturellement approprié. Depuis le début du projet en 1998, plus de 3000 enfants touchés par le SIDA ont participé aux camps sur les compétences essentielles de Masiye. La documentation fondée sur les cas des enfants participant à ces camps a montré qu'ils avaient un effet important sur la capacité d'adaptation des enfants. De même, lorsque les jeunes sont invités à offrir un soutien et une prise en charge psychosociale aux orphelins, ils ont eux-mêmes davantage tendance à adopter des comportements plus sûrs.

Certains gouvernements se mobilisent (en particulier en Afrique australe) et la coopération régionale est aussi en hausse. L'Initiative régionale en faveur du soutien psychosocial des enfants touchés par le SIDA, un réseau de ressources techniques, est un bon exemple de la manière dont les succès régionaux peuvent être partagés et rapidement élargis. Elle a été lancée au milieu de 2001 en rassemblant des individus et des groupes de cinq pays au Camp de l'Armée du Salut pour les enfants vulnérables à Masiye, Zimbabwe. Depuis, le projet a mobilisé des millions de dollars pour l'élaboration de matériels de base (p. ex. un « Manuel sur l'art d'être parent et adolescent à l'intention des ménages dirigés par des enfants »), pour des activités de renforcement des capacités, pour des programmes de développement à l'intention des jeunes, pour le plaidoyer et pour des dons directs.

Plus généralement, ce sont les communautés qui sont en première ligne pour créer tous les programmes destinés à assurer que les enfants vulnérables ont accès à la prise en charge et au soutien. La plupart de ces projets et programmes existent grâce aux efforts de groupes féminins, de groupes religieux et d'organisations non gouvernementales.

## Le défi de demain

On commence à s'attaquer plus largement qu'auparavant au défi consistant à faire face au nombre croissant d'orphelins et d'enfants vulnérables (p. ex. en apportant des soins à leurs parents séropositifs au VIH). Ces initiatives doivent être soigneusement exécutées, avec un maximum d'attention

pour les intérêts des enfants et des familles concernées, ainsi que pour les besoins de la société. Au cours des deux années écoulées, le système des Nations Unies, sous l'égide de l'UNICEF, a élaboré une série de principes et de stratégies visant à guider les programmes, tout en protégeant les droits des orphelins et des enfants vulnérables. Ces principes soulignent notamment la nécessité de :

- renforcer les capacités de protection, de prise en charge et d'adaptation au sein des familles élargies et des communautés ;
- renforcer la capacité des enfants à satisfaire leurs propres besoins ;
- prêter attention aux rôles des filles et des garçons et s'attaquer à la discrimination sexospécifique ;
- faire en sorte que les gouvernements fournissent les services essentiels ; et
- réduire la stigmatisation et la discrimination.

L'UNICEF réunit régulièrement des consultations et des groupes de discussion sur ces principes et sur les stratégies visant à faciliter l'échange d'information, la collaboration et le suivi.

Les interventions de prise en charge et de soutien à l'intention des enfants et des communautés doivent tenir compte de la nature à long terme des problèmes liés au VIH et de leur impact. Des millions d'enfants ont déjà perdu au moins un parent à cause de l'épidémie et des millions d'autres seront dans le même cas au cours des années à venir. Le défi à relever consiste à protéger leurs droits et leur permettre de réaliser leur potentiel. 