

LES MEILLEURES PRATIQUES EN MATIÈRE DE SOINS AUX ORPHELINS À CAUSE DU SIDA

Juin 2006



1 Nicholas Street, bureau 726, Ottawa (ON) K1N 7B7
Téléphone: (613) 233 7440 • Fax: (613) 233 8361
Courriel : info@icad-cisd.com • Site Web : www.icad-cisd.com

INTRODUCTION

En vingt-cinq ans, la crise de santé liée au VIH/sida s'est transformée en crise économique et de développement qui touche le monde entier. À la fin de 2005, quelque 38,6 millions de personnes vivaient avec le VIH/sida. De ce nombre, 2,3 millions sont des enfants de moins de 15 ans et 10 millions ont entre 15 et 24 ans. L'ONUSIDA estime que 1 800 enfants sont infectés chaque jour (transmission mère-enfant surtout) et que plus de 6 000 jeunes sont infectés quotidiennement. Plus de 90 % des enfants séropositifs vivent en Afrique subsaharienne. Quand le VIH/sida frappe les communautés, ce sont souvent les enfants qui sont le plus durement touchés. L'effet dévastateur de l'épidémie menace le fondement même de la société – la famille – alors que meurent les parents et ceux qui s'occupent des enfants, laissant derrière eux les enfants. On estime que plus de 15,2 millions d'enfants ont perdu un de leurs parents ou les deux à cause du sida. L'Afrique subsaharienne compte la proportion la plus élevée d'enfants orphelins. Au fur et à mesure que les parents vivant avec le VIH/sida succomberont à la maladie, le nombre d'enfants orphelins à cause du sida ne fera qu'augmenter. Si on n'arrive pas à réduire les taux d'infection, on prévoit qu'il y aura 40 millions d'orphelins en 2020.

Les enfants touchés par le sida sont mal préparés pour affronter l'avenir; ils doivent s'occuper d'eux-mêmes, de leurs frères et sœurs et de leurs parents mourants, dans un contexte de discrimination où les droits de la personne les plus fondamentaux ne sont pas protégés. Des organismes, des communautés et des individus ont élaboré des stratégies pour aider les orphelins à cause du VIH/sida et les enfants vulnérables. Le présent document offre de l'information générale sur les divers aspects des programmes destinés aux orphelins et autres enfants touchés par le VIH/sida; il propose également les meilleures pratiques en ce qui concerne les soins aux orphelins. Ces pratiques sont fondées sur les droits des enfants inscrits dans la Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant.¹

¹ Selon l'article premier de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant, est considéré comme enfant tout être humain âgé de moins de dix-huit ans.

RÉPONDRE AUX BESOINS DES ORPHELINS

La réaction à la pandémie du VIH/sida a donné lieu à un certain nombre d'initiatives destinées à atténuer l'effet du VIH/sida sur les orphelins, les personnes qui s'occupent d'eux et leurs communautés. Les organismes qui effectuent ce travail comprennent des groupes informels, traditionnels et communautaires, des organismes religieux ou confessionnels, des groupes de soutien social, des clubs d'épargne et des groupes d'entraide. D'autres organismes plus formels reçoivent une aide extérieure de donateurs bilatéraux et multilatéraux, de grandes organisations non gouvernementales et d'autres organismes. Dans certains cas, des pratiques durables relativement aux soins des orphelins ont été adoptées. Parmi les réussites et les défis rencontrés, mentionnons :

Réussites

- Amélioration de la qualité de vie des orphelins, y compris un soutien psychosocial;
- Protection contre l'exploitation au travail et autres formes d'abus;
- Aide aux parents en matière de planification successorale pour aider la famille après leur décès; il s'agit, par exemple, de les aider à nommer un tuteur, mettre en place des mécanismes garantissant l'héritage des enfants et préparer les enfants à relever de nouveaux défis;
- Renforcement des capacités des enfants, des jeunes, des communautés et des organisations pour mieux les préparer à soutenir les orphelins et les enfants vulnérables.

Défis

- Rareté des ressources, et parfois, moyens inadéquats pour satisfaire les besoins essentiels des orphelins;
- Piètre accès des enfants vivant avec le VIH aux traitements antirétroviraux à prix abordable (ajouté au manque d'accès aux médicaments pour éviter la transmission mère-enfant);
- Stigmatisation liée au VIH et manque de connaissance sur le VIH/sida et son mode de transmission, ce qui entraîne parfois le rejet

ou l'abandon des orphelins par leur communauté;

- Manque de ressources pour persuader les bénévoles et les soignants de s'occuper des orphelins et des enfants vulnérables et pour leur donner les moyens de le faire;
- Stress et épuisement chez les soignants;
- Insuffisance des méthodes pour identifier les enfants dont les besoins sont les plus pressants, particulièrement dans le cas des projets financés par des donateurs;
- Exploitation des orphelins qui servent parfois de main-d'œuvre bon marché aux personnes qui s'en occupent;
- Manque de coordination entre les projets et les services existants, ce qui entraîne le dédoublement des services et le gaspillage des maigres ressources;
- Absence de politiques efficaces pour protéger les orphelins et les enfants vulnérables;
- Trop de personnes âgées doivent subvenir aux besoins des orphelins et s'occuper d'eux.

ASPECTS SEXOSPÉCIFIQUES DE LA SITUATION DES ENFANTS TOUCHÉS PAR LE SIDA

Le VIH/sida touche toute la société mais les filles sont particulièrement vulnérables en raison d'un certain nombre de facteurs :

- Leur constitution biologique et physiologique : Les filles sont plus vulnérables à la transmission du virus par voie sexuelle parce que les tissus vaginaux sont plus sensibles aux abrasions ce qui permet au virus de se répandre plus facilement dans le sang.
- Leur culture : Les rôles sociaux définis par la culture limitent souvent le pouvoir des filles et des jeunes femmes de prendre une décision de même que leur accès à l'information et aux ressources en matière de prévention du VIH.
- Leur âge et état sérologique : Les jeunes filles non infectées sont très sollicitées en tant que partenaires sexuels par les hommes plus âgés et sont souvent forcées d'avoir des rapports sexuels.
- Leur place au sein de la famille : Quand un membre de la famille devient malade, la fille est habituellement la première à abandonner l'école pour prendre soin de la personne malade et de ses frères et soeurs.

IMPACT DU VIH/SIDA SUR LES ORPHELINS

Le VIH/sida touche les enfants de plusieurs façons, directement et indirectement, sur les plans économique, social et psychologique.

Contraintes économiques

Le sida influe sur la situation sociale et économique des familles, rendant les enfants plus vulnérables que ceux qui sont issus de familles non touchées par le VIH/sida. Alors qu'une bonne partie des ressources du ménage sert dorénavant à payer les soins de santé et les frais des funérailles, il reste moins d'argent pour les études des enfants; c'est ainsi que de nombreux orphelins et enfants touchés par le VIH/sida n'ont d'autre choix que d'abandonner l'école. Sans éducation, les possibilités d'avenir des enfants sont limitées, ce qui accroît le risque d'exploitation et de pauvreté. Une étude menée dans 34 pays révèle que les orphelins ont environ 13 % moins de chance d'aller à l'école que les non orphelins.

Problèmes psychosociaux

Les enfants vivant dans des familles touchées par le VIH/sida éprouvent de la détresse psychologique lorsqu'ils soignent les membres malades de la famille et les voient mourir. Plusieurs orphelins souffrent d'anxiété, de dépression et de désespoir devant la perte de l'affection et du soutien parental.

Services de santé réduits

En raison du nombre élevé de patients touchés par le VIH/sida, le fardeau de la maladie s'est énormément accru dans les pays gravement touchés, augmentant considérablement la demande de services de santé publique et réduisant d'autres services de santé, particulièrement ceux qui sont destinés aux enfants. Il est difficile pour les pays pauvres en ressources de diagnostiquer avec précision le VIH et d'offrir un traitement aux enfants séropositifs. Si l'accès aux traitements antirétroviraux s'est grandement amélioré ces dernières années – grâce en partie à l'initiative « 3 X 5 » de l'ONUSIDA, au Fonds mondial et au Plan d'urgence du président américain – les enfants ne représentent qu'environ 7 % des personnes soignées en Afrique subsaharienne; en Amérique latine et dans les Caraïbes, la proportion est de 8 % et en Asie, elle s'établit à seulement 4 % (valeurs médianes). Les contraintes au niveau des services de santé touchent également l'accès au traitement pour les femmes séropositives enceintes en vue de prévenir la transmission mère-enfant, ce qui augmente le nombre d'enfants infectés à la naissance.

Stigmatisation

Les orphelins à cause du sida sont exclus, font l'objet de discrimination et se voient souvent refuser du soutien social, émotif, économique et éducatif en raison de la honte associée à la maladie ou de la peur irrationnelle qu'ils transmettent le virus à d'autres enfants.

Mortalité infantile accrue

Les enfants meurent non seulement à la suite de la transmission du virus de la mère à l'enfant, mais aussi parce que le sida leur ravit leur source de soutien – leurs parents et soignants. Les orphelins et les enfants vulnérables risquent davantage de souffrir de malnutrition, ont moins de chance d'être allaités et ont moins accès aux soins de santé. La tendance à l'amélioration de la santé observée ces dernières années est renversée à cause de la mortalité maternelle et infantile accrue. Le service Population des Nations unies estime que dans les pays les plus touchés par le VIH/sida, les taux de mortalité infantile sont presque deux fois plus élevés qu'ils ne le seraient en l'absence du virus.

Insécurité alimentaire

Lorsque les membres productifs de la famille succombent au VIH/sida, le revenu du ménage chute; le ménage a alors accès à moins de provisions alimentaires et ces provisions sont insuffisantes et moins nutritives.

Ménages dirigés par les enfants, enfants de la rue et problèmes connexes

Le nombre de ménages dirigés par des enfants augmente à mesure que les parents et les soignants meurent, laissant derrière eux des orphelins sans protection, piètrement socialisés et éduqués. Par conséquent, de plus en plus d'enfants « vivent dans la rue » où ils s'exposent à la violence sexuelle et au commerce du sexe.

Foyers pour enfants et orphelinats

En situation extrême, certains orphelins se retrouvent dans des foyers pour enfants. Ils considèrent généralement cette option comme leur dernier recours. Les orphelinats tendent à être sous-financés et sont incapables d'offrir l'affection, l'attention, la sécurité et le réseau social que peuvent apporter les familles et les communautés. De plus, les enfants qui sont retirés de leurs communautés d'origine, perdent l'avoir familial, sont piètrement socialisés et sont coupés de leurs racines culturelles. Si la famille élargie ne peut s'occuper d'un enfant, ce dernier a plus de chances de recevoir un meilleur soutien dans une famille d'accueil, une famille d'adoption locale, ou un petit établissement offrant un milieu quasi familial. Bien

entendu, les situations varient et certains enfants s'en sortent mieux dans un foyer pour enfants ou un orphelinat que dans d'autres milieux.

UN CADRE VISANT LA PROTECTION, LE SOIN ET LE SOUTIEN DES ENFANTS ORPHELINS À CAUSE DU SIDA

Renforcer les capacités des familles

La famille et la famille élargie constituent la première source de soutien des enfants orphelins à cause du sida. En renforçant les capacités de la famille d'offrir les soins et le soutien affectif et psychosocial dont ont besoin les orphelins, on contribue au bon développement des enfants, ainsi que des communautés, touchés par le sida. Parmi les stratégies visant à doter les familles des moyens de prendre soin des orphelins, mentionnons : la création de groupes de soutien, l'aide à la planification successorale, une formation préparant les jeunes à affronter la vie et la création de possibilités visant à améliorer le revenu du ménage.

Mobiliser et soutenir la communauté

Souvent, la famille ou la famille élargie n'est tout simplement pas capable d'offrir les soins adéquats à un enfant qui vient s'ajouter au ménage ou n'est pas disposée à le faire. Dans cette situation, les groupes communautaires peuvent offrir des programmes et des services de soutien. Face au VIH/sida, il est indispensable de pouvoir compter sur un solide filet de protection sociale dans la communauté, particulièrement dans les régions où l'épidémie est généralisée et où le nombre d'orphelins ne semble pas vouloir diminuer. Le soutien de la communauté peut être mobilisé grâce à des programmes qui réduisent la stigmatisation associée au VIH/sida, qui encouragent la communauté à assumer la protection de l'enfant et qui coordonnent des activités de soutien telles que les soins de relève, les visites aux ménages touchés et l'enseignement informel.

Assurer l'accès aux services essentiels tels que l'éducation, les soins de santé et l'enregistrement de la naissance

Il est beaucoup plus difficile pour les enfants devenus orphelins à cause du sida d'avoir accès aux services de base en raison de la stigmatisation, de l'isolement et des conséquences économiques du VIH/sida. En ce qui concerne les besoins de ces orphelins, on doit accorder la priorité à la protection des droits fondamentaux de ces enfants, tels que le droit à l'éducation, aux services de santé, à des aliments nutritifs, à l'eau potable et à l'enregistrement de la naissance. Sans ces services essentiels, les orphelins à cause du sida continueront d'être davantage exposés

aux abus et à l'exploitation et seront incapables de faire face aux nombreux défis qu'ils devront relever dans la société.

Veiller à ce que les gouvernements protègent les enfants les plus vulnérables

Les gouvernements doivent adopter et appliquer rigoureusement des politiques et des plans d'action nationaux afin de répondre à l'éventail des besoins des orphelins à cause du sida. Il faut donc élaborer une réponse coordonnée de la part des ministères responsables de l'éducation, de la santé, du bien-être social, des finances et d'autres secteurs qui jouent un rôle dans la lutte contre le VIH/sida. Des mécanismes doivent être mis en place pour veiller à ce que ces politiques soient appliquées à tous les niveaux du gouvernement et que les ressources décentralisées soient acheminées vers les communautés et les enfants qu'elles sont censées aider.

Sensibiliser à tous les niveaux pour garantir un milieu favorable

Il faut vaincre le silence, la stigmatisation et la peur entourant le VIH/sida par les activités de plaidoyer et de mobilisation sociale afin de répondre efficacement à la pandémie, aux niveaux local et national. Un milieu favorable est essentiel pour permettre aux gens de remettre en question leurs fausses perceptions au sujet du sida et s'assurer que les programmes et les services de soins et de soutien aux orphelins à cause du sida donnent de bons résultats et sont durables. Les stratégies utiles comprennent la mobilisation de personnalités influentes afin de réduire la stigmatisation et le silence, la sensibilisation des parties intéressées grâce à une analyse globale de la situation, et le soutien des efforts de mobilisation sociale au niveau communautaire.

Source : Cadre pour la protection, les soins et le soutien aux orphelins et enfants vulnérables vivant dans un monde avec le VIH et le SIDA (UNICEF/ONUSIDA, 2004).

QUESTIONS ÉTHIQUES QUI SOUS-TENDENT LE TRAVAIL AVEC LES ENFANTS ET LES JEUNES TOUCHÉS PAR LE SIDA

Tous les programmes destinés aux enfants devraient promouvoir les droits et les intérêts des enfants et des jeunes, et rétablir ou maintenir leur dignité.

- Le meilleur intérêt de l'enfant devrait toujours prévaloir.
- Il faut respecter en tout temps le droit de l'enfant de prendre par lui-même une décision. Il faut s'assurer que l'enfant

comprend ce qu'implique sa participation. Il faut que l'enfant sache qu'il a le pouvoir de refuser de participer.

- Il ne faut pas que le droit de l'enfant à la confidentialité et à la protection contre la discrimination soit compromis du fait de sa participation.
- L'enfant devrait participer à un milieu où il ou elle se sent en sécurité avec ses pairs et où il ou elle ne se sent pas menacé, craintif ou exploité.
- Il ne faut pas représenter l'enfant sous un jour négatif ou désavantageux.
- Il ne faut pas que l'enfant soit exploité à des fins commerciales, médicales ou de recherche.
- L'enfant, les parents et les soignants devraient participer à la négociation des politiques pour s'assurer qu'elles sont centrées sur l'enfant.

Source : Le Réseau international des organisations non gouvernementales Enfants et sida RIOES/CAINN

RÉFÉRENCES

ONUSIDA/UNICEF : Cadre pour la protection, les soins et le soutien aux orphelins et enfants vulnérables vivant dans un monde avec le VIH et le SIDA (2004) (document en anglais seulement)

UNAIDS/UNICEF/USAID (2004). Children on the Brink 2004: A joint report of new orphan estimates and a framework for action.

ONUSIDA (2006) Rapport 2006 sur l'épidémie mondiale de SIDA.

UNICEF (2006) Appel à l'action : les enfants, la face cache du SIDA.

La CISD a pour mission de réduire la propagation et l'impact du VIH/sida dans les communautés et les pays pauvres en ressources en offrant son leadership et sa contribution active à la réponse canadienne et internationale. Le présent document a été préparé grâce au financement de l'Agence de santé publique du Canada. Les opinions exprimées par les auteurs et chercheurs ne représentent pas nécessairement la position officielle de l'Agence de santé publique du Canada. This resource is also available in English.