

# Le VIH/sida et les politiques qui affectent les enfants



1, rue Nicholas, Bureau 726 Ottawa ON K1N 7B7  
Téléphone : (613) 233-7440 • Télécopieur : (613) 233-7440  
Courriel : [info@icad-cisd.com](mailto:info@icad-cisd.com) • Web : [www.icad.cisd.com](http://www.icad.cisd.com)

## Contexte

Le nombre d'enfants affectés par le VIH/sida dans le monde croît dramatiquement; il a entraîné une vaste catastrophe de développement qui requiert une action urgente, selon le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA). Pour diverses raisons, peu de mesures efficaces ont été adoptées, jusqu'à maintenant. Il est évident que l'on doit mieux comprendre l'impact du VIH/sida sur les enfants, pour améliorer la conception et l'évaluation des programmes de soutien qui s'adressent à eux, à leurs familles et à leurs communautés.

Les enfants affectés par le VIH/sida sont ceux :

- qui ont le VIH;
- qui ont le sida;
- dont les parents ont le sida ou en sont décédés;
- dont les frères/sœurs, les proches ou amis ont le sida ou en sont décédés;
- dont le fardeau domestique est alourdi par la tâche de prendre soin d'orphelins d'une autre famille touchée par le sida;
- qui sont très vulnérables à l'infection à VIH – p.ex., les enfants qui vivent dans la rue.

## La pandémie du sida et les enfants

- À l'heure actuelle, environ 36,1 millions d'adultes et 1,4 millions d'enfants de moins de 15 ans vivent avec le VIH – ils habitent des pays en développement dans 95% des cas.
- Un demi-million d'enfants de moins de 15 ans sont décédés de causes liées au sida, en 2000.
- L'ONUSIDA estimait qu'à la fin de 2000, près de 13,2 millions d'enfants auraient perdu leur mère ou leurs parents des suites du sida, dans le monde.
- Plus de 90% des orphelins du sida vivent en Afrique subsaharienne.
- D'après l'ONUSIDA, le nombre d'orphelins du sida continuera de croître, pour atteindre 40 millions en 2010. Même si les taux de nouvelles infections se stabilisaient, la croissance des taux de mortalité ne ralentirait pas avant 2020, étant donné la longue période d'incubation du VIH. La proportion d'orphelins demeurera donc anormalement élevée pendant quelques décennies – au moins jusqu'en 2030.
- Dans les pays où plus de 15% des adultes sont séropositifs, on peut prévoir qu'au moins 35% des garçons qui ont présentement 15 ans mourront du sida.

Le sida a un impact dévastateur sur le développement social et économique des pays durement frappés. Certains des impacts socio-économiques les plus apparents sont décrits ci-dessous.

La mortalité liée au sida entraîne une diminution marquée de l'espérance de vie et une croissance importante des taux de mortalité infantile et post-infantile – l'espérance de vie à la naissance a plongé en deçà des niveaux observés durant les années 50, dans des pays gravement touchés par le VIH/sida.

La pandémie a multiplié jusqu'à sept fois le fardeau de la maladie dans les pays africains les plus affectés – elle a accru la demande de services publics de santé, entravé les soins pour d'autres maladies et doublé le taux d'occupation des lits d'hôpitaux.

Le sida affecte à la fois l'accès et le recours à l'éducation. Des études ont démontré que le sida amène plusieurs enfants, en particulier les orphelins, à quitter l'école pour divers motifs (pour prendre soin d'un proche malade, par incapacité de payer les frais scolaires, etc.). Les écoles sont également touchées par le VIH/sida – des enseignants meurent de la maladie. Dans certains pays, un taux de mortalité multiplié par dix ainsi que des absences dues à un mauvais état de santé, parmi les enseignants, ont provoqué une diminution du temps en classe et de la qualité de l'éducation – chaque décès touche entre 20 et 50 étudiants. Selon des estimations de l'UNICEF, 860 000 enfants africains ont déjà perdu un enseignant à cause du sida.

Bien que l'impact économique de l'épidémie de VIH/sida soit difficile à mesurer, de plus en plus de preuves portent à croire que la maladie entraînera une baisse significative du revenu par habitant, dans les pays les moins avancés (PMA). Le VIH/sida réduit la qualité de la main-d'œuvre et son approvisionnement; il cause un absentéisme plus fréquent et prolongé, des pertes de compétences et d'expérience (découlant de la transition vers une main-d'œuvre plus jeune et moins expérimentée) et, par le fait même, des pénuries de production. Ces conséquences accentuent le manque actuel de compétences et elles rehaussent les coûts de formation et les prestations. Elles affectent l'ensemble du système, de la macro-économie jusqu'aux ménages.

Des études récentes ont mis au jour l'impact du sida sur la sécurité alimentaire dans les pays durement frappés. Elles ont démontré que le VIH/sida diminue la disponibilité des vivres (vu la baisse de production et la perte de main-d'œuvre familiale, de terres et d'autres ressources), l'accès aux vivres (vu le déclin du revenu pour se les procurer), ainsi que la stabilité et la qualité des stocks alimentaires (vu la transition vers une production qui nécessite moins de main-d'œuvre).

Le VIH/sida a des effets considérables sur les ménages. La perte de revenus, le détournement des efforts vers les soins aux proches, de même que la perte d'individus productifs, appauvrissent les familles. Le revenu des ménages décline, étant donné la perte de pourvoyeurs et l'augmentation des dépenses, particulièrement

## Le droit de participation des enfants

Plusieurs organismes non gouvernementaux (ONG) internationaux et organismes communautaires clés impliqués dans l'aide aux enfants affectés par le sida délaissent présentement leur cadre de travail « fondé sur les besoins » au profit d'un cadre « fondé sur les droits de la personne », pour orienter leurs politiques et programmes. La Convention relative aux droits de l'enfant de l'ONU énonce les droits politiques, civils, culturels, économiques et sociaux des enfants et elle sert de guide aux gouvernements et organismes non gouvernementaux (ONG) qui veulent assurer les droits des enfants dans le contexte de la pandémie du sida.

L'approche programmatique fondée sur les droits est plutôt nouvelle – et à l'instar des autres approches novatrices, il faudra du temps pour éduquer les praticiens et pour « apprendre en agissant ». Une pénurie de ressources fait obstacle aux efforts des ONG et des organismes communautaires pour veiller au droit des enfants de participer à la conception et à la mise en œuvre des stratégies, programmes et politiques de lutte contre le VIH/sida. La reproduction d'initiatives réussies est limitée par le manque d'information.

## Une participation adaptée à la culture

Les praticiens impliqués à favoriser la participation des enfants ont notamment appris que la démarche nécessite souvent d'éduquer et d'accroître la capacité communautaire, quant aux droits et responsabilités des enfants. Cela implique d'aider la communauté à explorer comment elle perçoit la participation des enfants, en tenant compte de leur culture, et à comprendre les façons d'appliquer le droit de participation d'un enfant dans un contexte adapté à la culture.

## Définition de l'orphelin

L'ONUSIDA identifie comme « orphelins du sida » les enfants qui perdent leur mère des suites du sida, avant l'âge de 15 ans. Par conséquent, les statistiques sur les orphelins n'incluent ni les enfants qui ont perdu leur père seulement, ni ceux qui ont entre 15 et 18 ans. Les enfants qui ne sont pas orphelins, mais qui vivent dans des familles où l'on s'occupe d'orphelins, sont également exclus de la définition.

Plusieurs remettent en question la pertinence de cette définition de l'ONUSIDA, puisqu'elle échoue à reconnaître de nombreux enfants vulnérables à la pandémie. Cette lacune signifie que l'ONUSIDA sous-estime sérieusement l'ampleur des effets du sida chez les enfants, dans ses statistiques et projections du nombre d'orphelins.

Une étude récente (Monk, février 2000), auprès de 152 ménages dans neuf villages ruraux de l'Ouganda, offre des preuves concluantes à l'appui d'une définition plus inclusive de l'orphelin. Elle a élargi la définition de l'orphelin pour inclure les enfants qui ont perdu leur père, leur mère, ou les deux, et ce, jusqu'à l'âge de 18 ans.

celles liées aux soins médicaux et aux funérailles. Une nouvelle forme de pauvreté apparaît lorsque les gens perdent la capacité de conserver leur logement ou leur emploi. En Zambie, par exemple, une étude a révélé que le sida cause une transition rapide d'un état de richesse relative à une situation de pauvreté relative, dans plusieurs ménages. Dans les deux tiers des familles dont le père est décédé, le revenu mensuel disponible a chuté de plus de 80%.

Sur le plan humain, l'impact du VIH/sida sur les enfants menace sérieusement leur bien-être. Les problèmes auxquels sont confrontés les enfants affectés sont notamment :

- détresse psychologique
- discrimination et stigmatisation
- malnutrition accrue
- manque de sécurité
- manque de soutien parental
- perte d'accès à des soins de santé, y compris l'immunisation
- besoin accru de main-d'œuvre
- opportunités de scolarisation et d'éducation moins nombreuses
- perte d'héritage
- manque d'un foyer, vagabondage, manque de nourriture, criminalité
- vulnérabilité à l'infection à VIH et à d'autres MTS

## Questions sélectionnées de politiques et de programmes

Un enfant dont la mère ou le père est séropositif commence à ressentir la perte, la tristesse et la souffrance bien avant le décès du parent. Puisque le VIH peut se transmettre par voie sexuelle, il est encore plus probable que l'enfant perde son deuxième parent, une fois le premier décédé. Les enfants doivent alors jouer un rôle parental – tâches ménagères, soin de leurs frères/sœurs, agriculture, soin de leurs parents malades ou mourants – ce qui entraîne un stress qui épuiserait même un adulte.

Puisque le VIH progresse de l'infection initiale vers le développement de maladies légères associées au virus, jusqu'au syndrome mortel nommé « sida », les enfants peuvent traverser de longues périodes d'incertitude et des crises périodiques, lorsque les deux parents sont malades et meurent. Les enfants confrontés à la douleur et à la maladie de leurs parents présentent fréquemment des symptômes de dépression, de stress et d'anxiété. Une fois le(s) parent(s) décédé(s), les enfants vivent souvent un isolement social important, en plus d'un deuil profond.

La littérature regorge d'observations que de telles circonstances ont de graves conséquences psychologiques chez les enfants affectés et que ceux-ci ont « besoin » ou « droit » à du soutien à ce chapitre. On manque cependant de connaissances et d'études approfondies sur les réactions de politiques et de programmes qui permettraient de répondre efficacement aux besoins psychosociaux des enfants affectés par le sida, particulièrement dans les pays en développement.

L'étude portait aussi sur des enfants non orphelins qui vivent dans des foyers pour orphelins. Elle a démontré que l'un des groupes les plus vulnérables était celui des orphelins de père – pourtant exclus de la définition de l'ONUSIDA.

Parmi les 152 ménages étudiés, seulement deux présentaient des différences dans le traitement des enfants orphelins et non orphelins. Dans les 150 autres ménages, tous les enfants étaient traités de la même façon, sans égard à leur lien de parenté ou à la durée de leur séjour. Par conséquent, le nombre d'enfants vivant dans des foyers pour orphelins serait un meilleur indicateur de l'ampleur de la crise d'orphelinat.

Dans le cadre de l'étude, si l'on utilisait la définition de l'ONUSIDA pour dénombrer les orphelins, on identifiait 279 enfants. Si l'on se basait sur une définition plus inclusive, on comptait 1 386 enfants affectés par le sida – soit quatre fois plus qu'à partir de la définition initiale.

Évidemment, le fait d'élargir la définition des orphelins et d'y mettre l'accent sur les « enfants vulnérables » plutôt que sur les « orphelins » comporte d'importantes implications en matière de politiques et de programmes, pour tous les intervenants qui répondent aux besoins des enfants affectés par le sida.

## Questions sexospécifiques dans les politiques et programmes

Tous les membres de la société sont vulnérables à l'impact du VIH/sida, mais d'une manière inégale. Les femmes et les enfants – en particulier les filles et les aînées – sont plus vulnérables. C'est pourquoi l'analyse et l'intégration des questions de genre aux politiques et programmes est essentielle, pour accroître l'efficacité des réactions au sida.

Voici des dimensions sexospécifiques de l'impact du sida sur les enfants :

- À l'échelle mondiale, plus de la moitié des nouveaux cas d'infection à VIH surviennent parmi les jeunes femmes et hommes de 15 à 24 ans. En Afrique, on estime que 1,7 millions de jeunes de 10 à 24 ans contractent le VIH chaque année. Dans certaines communautés, des chercheurs ont constaté que les jeunes femmes (y compris les filles) sont plus susceptibles de contracter le VIH que les hommes et garçons du même âge. Par exemple, à Kisumu, au Kenya, 22% des femmes de 15 à 19 ans ont obtenu un résultat positif au test du VIH, comparativement à 4% des hommes du même âge.

De nombreux facteurs – sociaux, culturels et biologiques – contribuent à la plus grande vulnérabilité des filles devant le VIH. Elles peuvent être désavantagées dans la négociation de l'usage du condom, ou sur le plan de la fidélité de leur partenaire, vu une différence d'âge, une disparité économique ou des normes sociosexuelles.

En général, les très jeunes femmes sont souvent plus vulnérables aux MTS que les femmes adultes, vu la non-maturité de leurs organes reproductifs. Des études ont révélé que la transmission du VIH était plus efficace de l'homme à la femme; cela laisse croire

que les femmes pourraient être y plus vulnérables que les hommes, du point de vue biologique.

- Des données illustrant l'impact du sida sur l'assiduité des enfants en classe indiquent aussi que l'éducation des filles est plus susceptible d'être interrompue que celle des garçons, et qu'il est plus probable que l'on s'attende à ce qu'une fille prenne en charge un foyer ou la provision de soins, lorsqu'un parent ou un tuteur devient malade du sida.
- Les soins des orphelins du sida reviennent de plus en plus aux aînés – principalement aux femmes – dans les pays et communautés durement touchés par la pandémie. Par exemple, au Zimbabwe, où 26% de la population est séropositive, une enquête financée par le gouvernement et menée dans trois communautés rurales a révélé que parmi 11 514 orphelins, 11 000 étaient pris en charge par des proches – pour la plupart des femmes pauvres, veuves et âgées de plus de 50 ans.

Les organismes attentifs aux enfants et familles affectés par le VIH/sida reconnaissent la nécessité d'intégrer les questions de genre, dans la planification, la mise en œuvre et l'évaluation de leurs programmes. Toutefois, plusieurs ONG ne disposent pas de connaissances et d'instruments efficaces pour y parvenir.

## Pour des réactions d'ampleur plus adéquate

En 1998, on a commencé à souligner, dans la littérature et le discours sur le VIH/sida, la nécessité « d'accroître l'ampleur » des réactions de programmes et de politiques menées par les gouvernements, les donateurs et les ONG locaux et internationaux, pour lutter contre le VIH/sida. Cette nouvelle perspective est issue d'une sensibilisation accrue au fait que les réactions actuelles sont insuffisantes, devant l'ampleur du problème.

Les applications de cette idée sont quasi absentes – bien qu'elle ait été utile au militantisme, elle ne s'est pas concrétisée pour des raisons de coûts. De plus, on manque d'exemples documentés dont les responsables de politiques et de programmes pourraient s'inspirer.

L'étude la plus systématique de cette nouvelle perspective a été réalisée par le Horizons Project du Population Council. Au moment de préparer ce feuillet, peu d'information était accessible au public à propos de cette étude. On prévoit toutefois que des renseignements et ressources supplémentaires seront publiés vers la fin de 2001.

## Bibliographie

Cook, M., Cook, P., *Module 5: Understanding and Accompanying Children Through Their Grief: Community Care for Orphaned Children: A Training Manual Supporting the Community Care of Vulnerable Orphans*, Victoria, University of Victoria, School of Child and Youth Care, 1998.

Fox, S., *Investing in Our Future: Psychosocial Support for Children Affected by HIV/AIDS: A Case Study in Zimbabwe and the United Republic of Tanzania*, Genève, ONUSIDA, 2001.

Levine, C., Foster, G., *The White Oak Report: Building International Support for Children Affected by AIDS – The Psychosocial Impact of Illness and Death on Children*, New York, The Orphans Project, 2000.

Geballe, S. et coll. (éds.), *Forgotten Children of the AIDS Epidemic*, New Haven et Londres, Yale University Press, 1995.

Levine, C. (éd), *A Death in the Family: Orphans of the HIV Epidemic*, New York, United Hospital Fund, 1993.

Salter G. R., DeMatteo, D. et coll., *Children Born to Mothers with HIV: Psychosocial Issues for Families in Canada living with HIV/AIDS, Summary Report*, Toronto, The Hospital for Sick Children, 1997.

De Jong, J., *The Challenge of Increasing the Scale on Non-government Organization's HIV/AIDS Efforts in Developing Countries*, Washington, D.C, Horizons Project et Population Council, 2000.

Hepburn, A., *Primary Education in Eastern and Southern Africa: Increasing Access for Orphans and Vulnerable Children in AIDS-Affected Areas*, Washington, D.C., Displaced Children and Orphans Fund, 2001.

*Going to Scale in HIV/AIDS Programs: A Review of the Current Literature*, Washington, D.C., Horizons Project et Population Council, 2000.

Phiri, S., et coll., *Expanding and Strengthening Community Action: A Study of Ways to Scale Up Community Mobilization Interventions to Mitigate the Effect of HIV/AIDS on Children and Families*, Washington, D.C., Displaced Children and Orphans Fund, 2001.

*The Absence of Solutions that Can Be Brought To Scale in Orphans and Children: A Situational Analysis, Zambia 1999*, USAID, UNICEF et Swedish International Development Agency, 1999.

*Children Living in a World With AIDS: Guidelines for Children's Participation in HIV/AIDS Programmes*, Genève, CAINN et ONUSIDA, 1998.

Hart, R., *Children's Participation: The Theory and Practice of Involving Young Citizens in Community Development and Environmental Care*, New York et Londres, UNICEF et Earthscan, 1997.

Johnson, V., et coll. (éds), *Stepping Forward: Children and Young People's Participation in the Development Process*, Londres, Intermediate Technology Publications, 1998.

Miller, J., *Journey of Discovery: Children's Creative Participation in Planning*, Londres, Save the Children, 1999.

White, P., *Local and Vocal: Promoting Young People's Involvement in Local Decision-making – An overview and planning guide*, Londres, Save the Children, 2001.

Cook, M., *Filling the Gaps: HIV and Its Effects on South African Children and Youth*, Victoria et Ottawa, Institute for Child Rights and Development et Coalition interagence sida et développement, 2001.

*Les droits de la personne, le VIH/sida et le développement*, Ottawa, CISD, 2000.

*Chapter Six: Children's Rights: Children Living With HIV/AIDS in South Africa: A Rapid Appraisal*, Londres, Save the Children, 2000.

*Children Affected by HIV/AIDS: Rights and Responses in the Developing World*, Londres, Save the Children, 2001.

Tarantola D., Gruskin, S., « Children Confronting HIV/AIDS: Charting the Confluence of Rights and Health », *Health and Human Rights*, vol. 3, n° 1, sans date.

Hunter, S., Williamson, J., *Appendix II: A Brief Note on Methodology: Children on the Brink 2000: Executive Summary*, Washington, D.C., United States Agency for International Development, 2000.

Levine, C., Foster, G., *The White Oak Report: Building International Support for Children Affected by AIDS – The Epidemiology of Loss*, New York, The Orphans Project, 2000.

Monk, N., *Understanding the Magnitude of a Mature Crisis – Dynamics of Orphaning and Fostering in Rural Uganda: Orphan Alert: International Perspectives on Children Left Behind by HIV/AIDS*, New York, Association Francois-Xavier Bagnoud (AFXB), 2000.

*Facing the Challenges of HIV, AIDS, and STDs: A Gender-based Response*, Amsterdam et Harare, KIT et SafAIDS, 1998.

*Mainstreaming Gender In The Response to AIDS in Southern Africa*, Harare et Ottawa, Programme de formation sur le sida en Afrique australe, 2001.

## Sites Web

[www.fxb.org/](http://www.fxb.org/)

[www.crin.org/](http://www.crin.org/)

[www.togan.co.za/cindi](http://www.togan.co.za/cindi)

[www.chin.org.zm/](http://www.chin.org.zm/)

[www.icad-cisd.com/](http://www.icad-cisd.com/)

[www.uvic.ca/icrd](http://www.uvic.ca/icrd)

[www.displacedchildrenandorphansfund.org/](http://www.displacedchildrenandorphansfund.org/)

[www.scfuk.org.uk/](http://www.scfuk.org.uk/)

[www.unaids.org/](http://www.unaids.org/)

[www.undp.org/hiv/publications/issues/french/index.htm](http://www.undp.org/hiv/publications/issues/french/index.htm)

[www.unicef.org/](http://www.unicef.org/)

[www.pedhivaids.org/education/children\\_living.html](http://www.pedhivaids.org/education/children_living.html)

[www.synergyaids.com/children.htm](http://www.synergyaids.com/children.htm)

[www.aidsinfonyc.org/orphan/](http://www.aidsinfonyc.org/orphan/)

[www.orphans.fxb.org/inform/reports.html](http://www.orphans.fxb.org/inform/reports.html)

---

La CISD a pour mission de réduire l'impact du VIH/sida dans les communautés et pays pauvres en ressources. Nous sommes une coalition d'organismes canadiens de développement international, de lutte contre le sida, de même que d'individus et d'autres organismes concernés.

Ce document a été réalisé grâce à une contribution de Santé Canada. Les opinions exprimées dans le présent document sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les points de vue officiels de Santé Canada.

On peut télécharger ces publications du site Web de la CISD, à [www.icad-cisd.com](http://www.icad-cisd.com).

The Fact Sheet "HIV/AIDS and Policies Affecting Children" is available in English.