

# La programmation VIH centrée sur la famille au bénéfice des enfants



# GUIDE DE BONNE PRATIQUE





## Les guides de bonne pratique

Le présent guide fait partie d'une série de guides de bonne pratique développés par l'International HIV/AIDS Alliance (l'Alliance). Cette série réunit l'expertise de nos programmes VIH internationaux au niveau communautaire afin de définir et de guider la bonne pratique dans de multiples domaines techniques, notamment :

- les droits de l'homme et le principe GIPA,
- la recherche, l'évaluation et la documentation,
- la prévention du VIH,
- les droits et l'intégration du VIH en matière de santé sexuelle et reproductive,
- le VIH et la tuberculose,
- la programmation VIH au bénéfice des enfants,
- le VIH et la consommation de drogues,
- la planification.

### Les guides de bonne pratique de l'Alliance :

- sont des guides pratiques faciles à utiliser ;
- sont destinés aux chargés de programmes VIH qui travaillent avec les communautés dans les pays en développement ou en transition ;
- contribuent à définir ce qui constitue une bonne pratique pour les programmes VIH au niveau communautaire.

Pour télécharger des publications de l'Alliance, veuillez vous rendre à l'adresse suivante : [www.aidsalliance.org/publications](http://www.aidsalliance.org/publications).

### Comment le présent guide a-t-il été mis au point ?

Ce guide sur le recours à une approche centrée sur la famille dans la programmation VIH au bénéfice des enfants a été élaboré en coopération par l'International HIV/AIDS Alliance (l'Alliance) et Save the Children (Royaume-Uni). Il s'appuie sur l'expérience et le savoir-faire des deux organisations. Il a été établi après consultation du personnel et des partenaires de l'Alliance et de Save the Children à l'échelon mondial, ainsi que d'autres experts techniques extérieurs.

Save the Children occupe une place éminente dans le domaine des droits, des soins, de la protection et de la participation des enfants et dispose d'une capacité propre d'organisation pour répondre aux situations d'urgence. Save the Children prône le renforcement de la famille et des solutions innovantes de prise en charge des enfants vulnérables centrées sur la famille.

L'Alliance possède un savoir-faire dans la programmation globale au profit des enfants touchés par le VIH et le sida en Asie et en Afrique. L'organisation a élaboré toute une gamme d'outils pour mettre en œuvre les programmes destinés aux enfants, en ciblant l'action et la mobilisation de la communauté, le travail avec les populations clés et les enfants dans des situations d'épidémies concentrées. L'Alliance a également effectué des recherches dans le domaine des besoins de santé sexuelle et reproductive des adolescents vivant avec le VIH.

Les deux organisations partagent le même engagement de promouvoir les droits des enfants et de les protéger. Elles s'attachent aussi à écouter et à faire s'épanouir tous les enfants, en les maintenant autant que possible au sein de leur communauté ou de leur famille.

Première édition publiée : janvier 2012

ISBN: 1-905055-96-8

© International HIV/AIDS Alliance 2012

Les informations contenues dans cette publication peuvent être reproduites, publiées ou utilisées librement à des fins non lucratives, sans avoir à demander l'autorisation de l'International HIV/AIDS Alliance. Cependant, l'International HIV/AIDS Alliance demande à être citée comme source des informations.

Photos (à partir du haut) : Membres du Nyimbwa Multi-Purpose group (groupe polyvalent de Nyimbwa), à Nyimbwa, en Ouganda. Ce groupe travaille avec des enfants touchés ou infectés par le VIH et le sida. © Nell Freeman pour l'Alliance, 2008.

Groupe de soutien aux enfants Mère Teresa, créé dans le cadre du projet CHAHA, en Inde. © L'Alliance, 2007.

Une assistante de proximité travaillant pour l'association des travailleurs du sexe 21 de Septiembere, en visite avec son fils dans un bordel à Esmeraldas, en Équateur. © Marcela Nieves pour l'Alliance, 2006.



## Les standards de bonne pratique des programmes VIH de l'Alliance – La programmation VIH centrée sur la famille au bénéfice des enfants

Tous les guides de la série sur la bonne pratique de l'Alliance comprennent un ensemble de standards de programmes. Mettre en œuvre ces standards permet à l'Alliance, à nos partenaires et à d'autres organisations de définir et de promouvoir une approche des programmes VIH commune et axée sur la qualité.

Ce guide de bonne pratique contient des informations, des stratégies et de la documentation pour aider les chargés de programmes à atteindre les standards de bonne pratique de notre programmation VIH centrée sur la famille pour les enfants. Il existe sept standards de l'Alliance qui orientent la programmation VIH pour les enfants. Ce guide se concentre sur les standards 6 et 7 qui ont un rapport direct avec la mise en œuvre de la programmation VIH centrée sur la famille. Les cinq autres standards sont détaillés à l'annexe 1.

### LES STANDARDS DE BONNE PRATIQUE DES PROGRAMMES VIH DE L'ALLIANCE POUR LA PROGRAMMATION VIH CENTRÉE SUR LA FAMILLE AU BÉNÉFICE DES ENFANTS

#### Standard de bonne pratique 6

Notre organisation milite pour une approche centrée sur la famille qui touche les enfants à l'intérieur de leurs familles et de leurs communautés, et à travers celles-ci.

#### Standard de bonne pratique 7

Notre organisation encourage et/ou dispense des services intégrés centrés sur la famille dans les domaines de la santé, de l'éducation et de l'assistance sociale dans le but de répondre aux besoins et de reconnaître les droits de tous les enfants.



#### RESSOURCE CLÉ

Les standards de bonne pratique de l'Alliance en matière de programmation VIH dans différents domaines techniques sont disponibles dans leur intégralité à l'adresse suivante :

[www.aidsalliance.org/Publicationsdetails.aspx?Id=451](http://www.aidsalliance.org/Publicationsdetails.aspx?Id=451)

Version française

[www.aidsalliance.org/Publicationsdetails.aspx?Id=452](http://www.aidsalliance.org/Publicationsdetails.aspx?Id=452)

Version espagnole

[www.aidsalliance.org/Publicationsdetails.aspx?Id=453](http://www.aidsalliance.org/Publicationsdetails.aspx?Id=453)

## Remerciements

**Auteurs :** Ros Kent, Kate Iorpenda et Alice Fay.

**Coordinatrices de projet :** Kate Iorpenda et Alice Fay.

**Révisseuse :** Kathryn Perry.

**Éditeurs finaux :** Bill Bell (Save the Children, UK),  
Linda Richter (HSRC/Fonds mondial), Christine Stegling (Alliance).

**Comité de relecture :** Henk van Beers (Save the Children, Cambodge),  
Annet Biryetega, Kendra Blackett-Dibinga (Save the Children, US),  
Emily Delap (Everychild), Kate Harrison (Comic Relief), Ian Hodgson  
(consultant indépendant), B. Keerthi (VMM, Inde), Pat Lim Ah Ken (UNICEF, US),  
Ronnie Lovich (Save the Children, US), Maxwell Madzikanga (FICR),  
Sita Michael Bormann (Save the Children, Danemark), Rita Muyambo  
(Alliance, Afrique du Sud), Hannah Newth (Save the Children, Côte d'Ivoire),  
Caroline Enye (Save the Children, Nigeria), Nina O'Farrell (Christian Aid),  
Hak Phirath (KHANA, Cambodge), Rebecca Sinclair (VSO), Chea Thira  
(KHANA, Cambodge), Andrew Tomkins (Institute of Child Health),  
Maria Zuurmond (LSHTM).

**Contributions :** Rachel Albone (Help Age International), Olivia Dix  
(The Princess Diana Memorial Fund), Choolwe Haamujompa (Alliance, Zambie),  
Anne Nolan, Nthabiseng Nkwe (BONELA, Botswana), Lesley Holst  
(Save the Children, Mozambique).

Nous remercions également l'unité de bonne pratique de l'Alliance, l'équipe de publication et de communication et les équipes des programmes de terrain.

Nous sommes très reconnaissants à Damien Carpentier, Michel Catuhe, Valérie Dancelme et Nathalie Lagrange qui ont généreusement traduit ce guide de l'anglais vers le français pour le rendre accessible à nos lecteurs francophones.

### ABRÉVIATIONS ET SIGLES

ARV	antirétroviral
CDV	conseil et dépistage volontaires
ETVS	enfants touchés par le VIH/sida
JLPE	jeunes les plus exposés
OBC	organisation à base communautaire
OEV	orphelins et autres enfants vulnérables
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONG	organisation non gouvernementale
ONUSIDA	Programme commun des Nations unies sur le VIH/sida
PEPFAR	<i>President's Emergency Plan for AIDS Relief</i> (Plan d'urgence du Président pour l'aide à la lutte contre le sida) (États-Unis)
PTPE	prévention de la transmission parent-enfant
sida	syndrome de l'immunodéficience acquise
TARV	thérapie antirétrovirale
TB	tuberculose
UNICEF	Fonds des Nations unies pour l'enfance
VIH	virus de l'immunodéficience humaine

# Table des matières

<b>Introduction</b>	<b>4</b>
À quoi sert ce guide ?	4
À qui s'adresse ce guide ?	5
Rendre ce guide opérationnel dans la pratique	5
De l'importance du langage	6
<b>1. Qu'est-ce qu'une approche centrée sur la famille ?</b>	<b>7</b>
Définition de l'approche centrée sur la famille	8
Pourquoi adopter une approche centrée sur la famille dans le cadre de notre travail avec les enfants concernés par le VIH ?	9
Quelles sont les données probantes indiquant qu'une approche centrée sur la famille peut fonctionner dans la pratique ?	13
Critiques à l'encontre de l'approche centrée sur la famille	14
<b>2. Que devons-nous savoir sur les familles ?</b>	<b>17</b>
Définitions de la famille	18
Caractéristiques communes des familles	20
Quelles caractéristiques des familles doivent être prises en compte dans l'élaboration des programmes ?	21
Contextes familiaux	22
Quelles sont les personnes et les structures venant en aide aux familles ?	23
<b>3. Comment élaborer un programme centré sur la famille ?</b>	<b>26</b>
Principes de la planification et de l'élaboration	27
<b>4. Les programmes centrés sur la famille en pratique</b>	<b>30</b>
Santé	31
Renforcement économique	48
Alimentation et nutrition	51
Éducation et développement des jeunes enfants	54
Prise en charge et protection	58
Soutien affectif et psychologique	61
<b>5. Comment faire fonctionner une approche centrée sur la famille dans nos organisations ?</b>	<b>64</b>
Comment adapter nos programmes à une approche centrée sur la famille ?	
<b>6. Comment faire en sorte que nos programmes soient de meilleure qualité ?</b>	<b>67</b>
Quels sont les principes généraux d'une prise en charge centrée sur la famille ?	68
Comment cibler les services et s'assurer que les personnes qui en ont besoin en bénéficient ?	70
<b>7. En résumé</b>	<b>72</b>
<b>Annexe 1 : Standards</b>	<b>75</b>
<b>Annexe 2: Glossaire</b>	<b>84</b>
<b>Annexe 3: Stades de développement</b>	<b>86</b>

# Introduction

Le présent guide fait partie d'une série de guides de bonne pratique. Il présente des informations, des stratégies et des documents destinés à aider les chargés de programmation VIH à mettre en œuvre une programmation VIH centrée sur la famille au bénéfice des enfants.

Il y a longtemps que l'importance de la famille et la nécessité de renforcer la capacité de la famille à prendre soin des enfants ont été reconnues dans la vie et le développement des enfants. Cependant, la riposte au VIH n'a recueilli jusqu'à l'heure que de rares données et conseils militant en faveur d'une programmation centrée sur la famille au profit des enfants.

Historiquement, les programmes œuvrant à la satisfaction des besoins des enfants touchés par le VIH ont ciblé les enfants en tant qu'individus afin de leur apporter un soutien direct et ont parfois court-circuité les familles. Les traitements et les services pédiatriques ont été prodigués aux enfants séparément des services destinés aux adultes. La prise en charge et le soutien des malades dans leur foyer ne tiennent pas compte des besoins des enfants, dont beaucoup dispensent activement des soins. Des études récentes<sup>1</sup> montrent que les résultats obtenus en faveur des enfants concernés par le VIH pourraient être améliorés en travaillant avec les familles de même qu'avec les enfants pris individuellement. Nous devons déplacer l'accent vers le soutien aux familles de sorte qu'elles prennent en charge les enfants et vers la prestation de services qui englobent les besoins de la famille tout entière, et non plus de ses membres à titre individuel.

L'approche centrée sur la famille s'appuie sur les relations qui existent au sein de la famille afin de tirer le meilleur parti des services proposés aux enfants. Travailler de cette manière avec les familles constitue le fondement de l'approche centrée sur la famille.

## À quoi sert ce guide ?

Ce guide vise à :

- faire mieux comprendre les avantages d'une approche centrée sur la famille dans la fourniture de soins et de prestations à l'intention des enfants concernés par le VIH ;
- démontrer comment une approche centrée sur la famille peut compléter et améliorer l'incidence de prestations, telles que les soins de santé, l'éducation et l'assistance sociale, fournies directement aux enfants ;
- épauler les chargés de programmation dans l'application d'une approche centrée sur la famille aux programmes de prestation de services à l'endroit des enfants touchés par le VIH ;
- soutenir les actions de plaidoyer en faveur de l'approche centrée sur la famille dans le cadre des programmes de soins, de soutien et de traitement destinés aux enfants touchés par le VIH.

Ce guide atteindra ces objectifs en :

- précisant ce que signifie une approche centrée sur la famille (chapitre 1) ;
- faisant la synthèse des recherches montrant qu'une approche centrée sur la famille peut aboutir à de meilleurs résultats pour les enfants (chapitre 1) ;

### LÉGENDE DES ICONES UTILISÉES DANS CE GUIDE



Ressource clé



Étude de cas



Standard de bonne pratique



Explication des termes clés

Le soutien à nos familles est le moyen d'obtenir les meilleurs résultats pour nos enfants.



1. Initiative conjointe de recherche sur les enfants et le VIH/sida : [www.jlica.org](http://www.jlica.org).

- décrivant différents types de familles, leurs caractéristiques et leur contexte (chapitre 2) ;
- définissant la marche à suivre pour mettre en œuvre une approche centrée sur la famille dans le cadre de nos programmes destinés aux enfants concernés par le VIH (chapitre 4) ;
- diffusant des études de cas en provenance du monde entier et concernant des programmes recourant à une approche centrée sur la famille (chapitre 4) ;
- étudiant certains aspects pratiques de nos organisations pour nous aider à élaborer un travail centré sur la famille (chapitre 5) ;
- soulignant les principes transversaux qui devraient être appliqués pour adopter de bonnes pratiques dans la planification et la mise en œuvre des programmes centrés sur la famille (chapitre 6) ;
- décrivant de quelle manière une approche centrée sur la famille peut être plus largement appliquée à des programmes qui ne visent pas principalement les enfants pour garantir leur inclusion (chapitre 7).

## À qui s'adresse ce guide ?

Ce guide est destiné aux personnes et aux organisations qui élaborent et mettent en œuvre des programmes à l'intention d'enfants concernés par le VIH dans des situations de pénurie de ressources. La programmation centrée sur la famille présente de nombreux avantages en dehors du cadre du VIH. De manière plus générale, ce guide sera aussi utile à quiconque conçoit et fournit des services au bénéfice des enfants.

## Rendre ce guide opérationnel dans la pratique

Ce guide est conçu comme un recueil de ressources pour aider nos organisations à mettre en place une approche centrée sur la famille pour la prise en charge et la protection des enfants et pour la fourniture des services dont ils ont besoin. Il vise à être utile dans un large éventail de contextes et de cultures. Des études de cas issues d'un certain nombre de pays y ont été incorporées. Nous devons appliquer les principes proposés dans ce guide à nos propres contextes et adapter les méthodes présentées dans les nombreuses études de cas. Nous ne nous attendons pas à ce qu'une organisation quelconque déploie toutes les interventions décrites. Au contraire, les organisations peuvent appliquer les informations et les principes pertinents pour leurs propres programmes. Toutefois, lorsque nous autres, chargés de programmes, comprenons également la grande diversité des interventions qui peuvent soutenir les familles et les enfants en recourant à une approche centrée sur la famille, nous pouvons mieux les orienter et établir des liens avec d'autres services.

Ce guide est conçu comme un manuel convivial et accessible. Nous fournissons des références et des ressources pour les lecteurs qui souhaitent approfondir leurs connaissances sur un sujet ou une intervention en particulier et nous signalons des outils ou des ressources connexes ou plus détaillés.



### QUEL ÂGE A UN « ENFANT » ?

Dans de nombreux pays, il existe une diversité de définitions et de tranches d'âge qui peuvent rendre la tâche ardue aux chargés de programmes. Dans le présent guide, un enfant a entre 0 et 17 ans. Il est reconnu que le développement de l'enfant intervient dès la naissance jusqu'à l'âge de 18 ans. L'enfant connaît différents besoins à chaque stade de son développement. Ces stades clés du développement sont synthétisés à l'annexe 3.

## De l'importance du langage

### Les enfants concernés par le VIH

Le terme « enfants concernés par le VIH » est largement employé dans ce guide. Il englobe les groupes suivants :

- les enfants directement touchés par le VIH – cela signifie les enfants vivant avec le VIH et les enfants vivant avec un membre de leur famille ayant le VIH ;
- les enfants vulnérables aux conséquences du VIH et du sida – par exemple, les enfants devenus orphelins, les enfants qui ne sont pas sous la protection de leurs parents ou les enfants vivant dans des familles pauvres ;
- les enfants particulièrement vulnérables à une exposition au VIH en raison de leur situation – par exemple, les enfants qui s'injectent des drogues ou les enfants victimes d'abus qui sont exploités sexuellement ;
- les enfants exposés au VIH en raison de l'infection de leur mère.

Nous évitons d'utiliser les sigles et les acronymes communément employés pour désigner les enfants affectés par le VIH et le sida, tels que OEV, ETVS et JLPE, ou des expressions inexactes et souvent stigmatisantes comme « orphelins du sida ».

Ce guide est établi pour aider les enfants et leurs familles qui sont concernés par le VIH de diverses façons. Son point de départ réside dans notre conviction que les enfants ont le droit d'être traités avec dignité et respect et qu'ils peuvent être un élément actif de la solution.



#### RESSOURCE CLÉ

Sherr, L. et al. (2008), « A systematic review on the meaning of the concept 'AIDS orphan': confusion over definitions and implications for care », *AIDS Care* 20(5): 527–36.

# 1

## Qu'est-ce qu'une approche centrée sur la famille ?

Dans ce chapitre :

- Définition de l'approche centrée sur la famille
- Pourquoi adopter une approche centrée sur la famille dans le cadre de notre travail avec les enfants concernés par le VIH ?
- Quelles sont les données probantes indiquant qu'une approche centrée sur la famille peut fonctionner dans la pratique ?
- Critiques à l'encontre de l'approche centrée sur la famille

## Définition de l'approche centrée sur la famille

Historiquement, les programmes œuvrant à la satisfaction des besoins des enfants touchés par le VIH ont ciblé les enfants en tant qu'individus afin de leur apporter un soutien direct et ont parfois court-circuité les familles. Les traitements et les services pédiatriques ont été prodigués aux enfants séparément des services destinés aux adultes.

Une approche centrée sur la famille reconnaît que la qualité de la vie d'un enfant est inextricablement liée à la vie et à l'expérience de la famille au sein de laquelle il vit. Apporter un soutien individuel à un enfant peut être insuffisant pour lui assurer la meilleure qualité de vie possible s'il est touché par le VIH. L'approche centrée sur la famille montre que, si les problèmes affectant l'enfant dans son foyer, tels que l'extrême pauvreté ou la maladie d'un membre de sa famille, ne sont pas traités, la qualité de vie de cet enfant ne saurait être améliorée.



### QU'EST-CE QU'UNE APPROCHE CENTRÉE SUR LA FAMILLE ?

La définition d'une approche centrée sur la famille qui est amplement utilisée dans le domaine du VIH est la suivante : « *Approche de soins globale et coordonnée qui prend en charge les besoins tant des enfants que des adultes au sein d'une famille et qui s'efforce de satisfaire les besoins en matière de soins de santé et de soutien social, soit directement soit indirectement, au moyen de partenariats stratégiques et/ou d'orientations vers d'autres prestataires de services, ou de liens avec ceux-ci.* »<sup>2</sup>

La définition ci-dessus souligne deux principes qui revêtent de l'importance pour une programmation et un développement stratégique centrés sur la famille :

1. les besoins de soutien social et de soins de santé sont pris en compte, et notamment les besoins de développement, cognitifs et affectifs.  
Une approche centrée sur la famille permet aux familles de s'occuper des enfants au sein de celles-ci. Elle fournit des services d'une manière « respectueuse de la famille » et tient compte des relations existant entre ses divers membres ;
2. les besoins holistiques de la famille sont satisfaits par plusieurs groupes différents, et l'orientation et la coordination entre les groupes et les agences sont nécessaires.

À partir de cette définition, nous pouvons constater que, dans le cadre d'une programmation centrée sur la famille, nous devons savoir où se trouve la famille de l'enfant et qui en sont les membres : parents directs, famille élargie ou pourvoyeurs de soins dans divers milieux. Nous devons savoir comment la situation de la famille affecte l'enfant, son bien-être et ses possibilités d'épanouissement. L'approche centrée sur la famille reconnaît que le soutien apporté à la famille est un des moyens les plus efficaces pour garantir à l'enfant la meilleure qualité de vie qui soit. Le soutien et le renforcement des familles afin que les enfants puissent, dans toute la mesure du possible, être pris en charge dans le cadre familial plutôt qu'au sein d'institutions, telles que des orphelinats, sont au cœur d'une approche centrée sur la famille.

2. Wakhweya, A. et al. (2008), *Children thrive in families: family centred models of care and support for orphans and other vulnerable children affected by HIV and AIDS*, JLICA.

## Services centrés sur la famille

Outre qu'elle appuie et renforce les familles, une approche centrée sur la famille considère la manière dont les services, notamment de santé et d'éducation, peuvent être dispensés pour soutenir les familles et leur être utiles. Historiquement, les prestations destinées aux personnes vivant avec le VIH ont été financées séparément pour les adultes et pour les enfants. Dans certains cas, cela a provoqué un émiettement de la fourniture des services, lesquels ne sont donc pas proposés aux familles le plus efficacement possible.

Les services centrés sur la famille peuvent servir de point d'entrée au soutien destiné à tous les membres d'une famille. Pour y parvenir, les responsables de la fourniture de services devraient être en mesure d'évaluer les besoins des enfants et des familles et de les relier à une assistance et à des services adaptés.

Nous voyons donc que l'approche centrée sur la famille dépasse l'offre de programmes ne ciblant exclusivement que les enfants pour s'intéresser à l'ensemble de la famille et à son rôle de soutien et de prise en charge des enfants. Elle tient aussi compte de l'impact des difficultés familiales sur les enfants. Cela ne signifie pas que nous ne travaillons qu'avec les familles en tant que point focal du soutien accordé et que nous délaissions les enfants en tant qu'individus. Nous devons évaluer tous les facteurs qui touchent un enfant et élaborer le programme le plus adapté.

Dans la pratique, cela peut prendre la forme d'éléments complémentaires à différents niveaux qui ciblent :

- les enfants en tant qu'individus – par exemple, conseil individuel, compléments alimentaires ;
- les familles ou les foyers en tant qu'unités de base – par exemple, accès à des bourses scolaires ;
- les adultes au sein d'une famille pour leur permettre de s'occuper des enfants ou pour alléger les responsabilités des enfants en tant que pourvoyeurs de soins – par exemple, soutien et accompagnement, systèmes d'épargne et de prêt, thérapie antirétrovirale.

## Pourquoi adopter une approche centrée sur la famille dans le cadre de notre travail avec les enfants concernés par le VIH ?

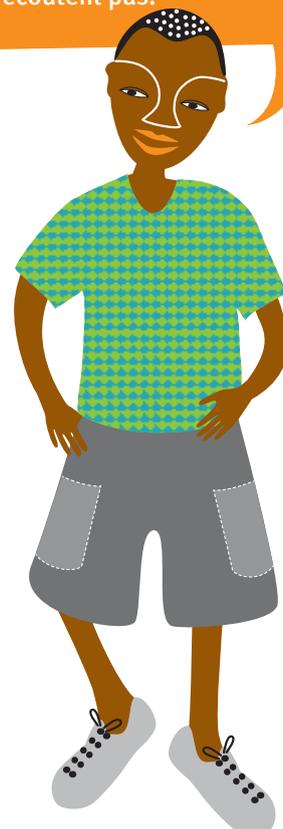
Nombreuses sont les raisons qui donnent tout son sens à une approche centrée sur la famille en matière de planification et de mise en place de programmes et d'initiatives stratégiques destinés aux enfants concernés par le VIH. Beaucoup nous sont déjà familières. Certaines des plus importantes sont rappelées ci-dessous.

### La famille : matrice au sein de laquelle les enfants se voient prodiguer des soins

La plupart des enfants sont pris en charge par leur famille. Environ 95 % des enfants qui ont perdu un parent ou les deux à cause du sida vivent avec le parent survivant ou des membres de la famille élargie.<sup>4</sup> Dans la plupart des cas, les membres adultes de la famille sont les principaux pourvoyeurs d'amour, de protection, de soins et de socialisation au bénéfice des enfants. Ils exercent une influence marquée sur la survie, la santé et les résultats scolaires des enfants.

« En concentrant les politiques et les prestations primordialement sur les enfants pris individuellement, on passe à côté de la possibilité de s'appuyer sur la structure la plus efficace pour répondre aux besoins de l'enfant et de la renforcer, à savoir la famille. »<sup>3</sup>

Je dois jouer un rôle de mère et de père pour ma sœur et mon frère, et pourtant je voudrais finir ma scolarité. C'est lourd à porter. J'aimerais que ma tante et mon oncle puissent m'aider, mais ils ne m'écoutent pas.



3. JLICA (2009), *Des vérités qui dérangent. Enfants, sida et pauvreté. Rapport final de l'Initiative conjointe de recherche sur les enfants et le VIH/sida.*

4. Hosegood, V. et al. (2008), *Demographic evidence of family and household changes in response to the effects of HIV/AIDS in Southern Africa: implications for efforts to strengthen families*, JLICA.

Les programmes et les services, aussi précieux soient-ils, ont tendance à n'être que temporaires, alors que les familles exercent une influence à vie sur les enfants. C'est pourquoi le soutien aux familles et le développement de leur capacité à s'occuper des enfants déboucheront sur des avantages tant à court qu'à long terme pour ceux-ci.

Dans certaines familles vivant dans des zones à forte prévalence du VIH, les enfants ne sont plus pris en charge par des adultes. Au contraire, ils deviennent les principaux pourvoyeurs de soins des familles et ils s'occupent dès lors des membres âgés ou malades de leur famille, ou bien des plus jeunes enfants. Ces enfants et ces jeunes adultes-là, qui prennent en charge leur famille, endossent de lourdes responsabilités de soutiens de famille. Par conséquent, ils sont souvent privés de la possibilité d'aller à l'école, de jouer et de recevoir un soutien affectif de la part d'adultes. Fournir un soutien à l'ensemble de la famille, y compris à ses membres adultes malades ou vulnérables, peut décharger un tel enfant de certaines de ses responsabilités et lui permettre de poursuivre sa scolarité.

Les interventions qui fournissent un soutien direct aux enfants vulnérables sont souvent ponctuelles. Par contre, renforcer la sécurité financière et les capacités de prise en charge de la famille aura un impact qui perdurera après le programme. Le maintien de la santé de tous les membres de la famille, surtout des adultes, au moyen d'un traitement précoce et de soins de santé améliorés aura pour corollaire que les enfants seront moins susceptibles de devenir orphelins et que les familles pourront rester soudées.

Il existe des données probantes montrant que la santé, le bien-être et la survie d'une mère revêtent une importance critique, notamment pour les enfants âgés de moins de six ans. Des recherches conduites en Afrique de l'Est révèlent que la survie et le statut sérologique de la mère permettent de prévoir avec certitude la survie de l'enfant. Cette étude démontre qu'une mortalité maternelle élevée chez les femmes séropositives aggrave les risques de mortalité des enfants, indépendamment de leur statut sérologique.<sup>5</sup> D'autres recherches attestent que la santé des pourvoyeuses de soins, en particulier des mères et des grands-mères, a un impact important sur la prospérité du foyer, y compris sur la situation nutritionnelle des enfants. La mort des femmes adultes réduit la possibilité que les enfants fréquentent l'école et augmente l'insécurité nutritionnelle et la pauvreté du ménage.<sup>6</sup>

## Les familles constituent le meilleur cadre pour l'avenir des enfants

D'autres données probantes indiquent que les familles fonctionnelles préparent le mieux l'avenir des enfants. Une famille fonctionnelle est une famille capable de satisfaire les besoins matériels et sociaux de l'enfant. Elle est motivée pour s'occuper de lui, l'aider à s'épanouir et le protéger. Permettre aux familles de fonctionner aussi bien que possible pour s'occuper de leurs enfants donnera à ces derniers les meilleures chances dans la vie. On peut y parvenir en fournissant un soutien économique, en développant les compétences des membres de la famille ou en leur proposant un accompagnement et un soutien pour répondre aux besoins des enfants.



### RESSOURCES CLÉS

Csáky, C. (2009), *Keeping children out of harmful institutions: why we should be investing in family-based care*, Save the Children.

Doyle, J. (2010), *Misguided kindness: making the right decision for children in emergencies*, Save the Children.

SOS Villages d'enfants International et ISS-SSI (2009), *Guidelines for the alternative care of children*.  
Disponible ici : [www.ovcsupport.net/s/library.php?id=988](http://www.ovcsupport.net/s/library.php?id=988).

Tolfree, D. (2005), *Facing the crisis: supporting children through positive care options*, Save the Children.

Tolfree, D. (2006), *A sense of belonging: case studies in positive care options for children*, Save the Children.

Williamson, J. et Greenberg, A. (2010), *Families not orphanages*, Better Care Network.

5. Zaba, B. et al. (2005), « HIV and mortality of mothers and children: evidence from cohort studies in Uganda, Tanzania and Malawi », *Epidemiology* 16(3): 275–80.

Nakiyingi, J.S. et al. (2003), « Child survival in relation to mother's HIV infection and survival: evidence from a Ugandan cohort study », *AIDS* 17(12): 1827–34.

Shema, N. et al. (2009), « HIV-free survival at 9–24 months among children born to HIV infected mothers in the National Program for the prevention of mother-to-child transmission of HIV in Rwanda: a household survey », *Epidemiology* 16(3): 275–80.

Sherr, L. (2008), *Strengthening families through HIV/AIDS prevention, treatment, care and support*, JLICA.

6. Zoll, M. (2008), *Integrated health care delivery systems for families and children impacted by HIV/AIDS: four program case studies from Kenya and Rwanda*, JLICA.

Dans de nombreuses situations, l'épidémie de VIH a provoqué le placement en institution de très nombreux enfants, même s'ils ont des parents encore en vie. Des éléments probants montrent clairement que les soins dispensés dans les institutions ne peuvent pas, dans la plupart des cas, procurer aux enfants avec la même intensité que dans le cadre familial de l'affection, du soutien et de la sollicitude en vue de leur développement social, physique et intellectuel. De plus, le coût du placement en institution pour les enfants peut être dix fois supérieur à celui du maintien au sein du foyer familial.<sup>7</sup> Il faut procéder à une réaffectation des investissements consacrés à des orphelinats vers les familles et les communautés afin que les enfants bénéficient d'une meilleure prise en charge dans le milieu familial.

S'il faut recourir à une prise en charge institutionnelle, celle-ci doit être considérée comme une solution à court terme lorsqu'aucune solution familiale n'existe, que ce soit en confiant l'enfant à un proche ou à une famille d'accueil. Cela doit toujours faire partie d'un processus où l'enfant est ensuite réintégré dans sa famille ou éventuellement placé dans un cadre familial permanent.

Save the Children estime que les enfants devraient être pris en charge dans un cadre familial, sauf si cette solution est impossible ou dangereuse. Le placement en institution ne devrait être qu'une mesure de dernier recours. L'organisation dispose d'un ensemble de documents dans la série *First Resort* ([www.savethechildren.org.uk/resources/online-library/a-sense-of-belonging-case-studies-in-positive-care-options-for-children](http://www.savethechildren.org.uk/resources/online-library/a-sense-of-belonging-case-studies-in-positive-care-options-for-children)), qui propose des conseils et présente des études de cas pour aider à l'établissement de programmes visant à soutenir les familles dans la prise en charge des enfants.

Les *Lignes directrices relatives à la protection de remplacement pour les enfants* des Nations unies<sup>8</sup>, adoptées en 2009, souscrivent également à l'idée que l'enfant devrait être pris en charge autant que possible au sein d'une famille. Cependant, si le maintien de l'enfant au foyer familial est d'ordinaire préférable, toutes les familles ne sont pas fonctionnelles et les abus et les actes de négligence sont une réalité. Des options de protection de remplacement devraient être ouvertes aux enfants qui sont exposés à des risques, mais elles devraient de préférence prendre la forme d'un placement de type familial. De nombreux enfants sont confiés à des structures de remplacement par réaction à des situations d'extrême pauvreté et de difficultés financières, et non pas en raison de leur présence au sein de familles abusives ou dysfonctionnelles. Une assistance à de telles familles peut permettre de rompre ce schéma. Tout en évitant de recourir à une protection de remplacement, cela peut aussi permettre aux enfants pris en charge ailleurs de retourner dans leur famille.

## Le VIH dans les familles

Le VIH peut être transmis au sein des familles : sexuellement entre partenaires adultes, de la mère à l'enfant, par abus sexuels des adultes sur les enfants. Si un membre d'une famille est séropositif, il est probable que d'autres membres de la famille aient été exposés, soit sexuellement soit par transmission de la mère à l'enfant.

C'est pourquoi, lorsqu'une personne est diagnostiquée séropositive, il est judicieux d'évaluer le risque de l'ensemble de la famille et d'offrir des conseils, un dépistage, un traitement contre le VIH et des services de prévention, selon les besoins. Il peut en découler que les membres séropositifs de la famille recevront un suivi et un traitement précoce. De nouvelles infections pourront être évitées ou réduites entre

7. Desmond C. et al. (2002), « Approaches to caring: essential elements for a quality service and cost effectiveness in South Africa », *Evaluation and Program Planning* 25(4): 447-58.

8. ONU (2009), *Lignes directrices relatives à la protection de remplacement pour les enfants* 64/142. Résolution adoptée par l'Assemblée générale, 24 février 2010.

partenaires sérodiscordants en leur proposant conseil et dépistage volontaires, conseils pour des rapports sexuels à moindre risque, préservatifs et traitement. Les services de prévention de la transmission parent-enfant (PTPE) peuvent également permettre de prévenir ou de réduire l'infection par la mère de ses enfants ultérieurs. L'orientation des membres de la famille pour un diagnostic précoce et un début rapide de traitement peut permettre d'éviter que l'infection ne se propage au sein de la famille.

Une approche semblable est mise en œuvre dans le cas de la tuberculose (TB)<sup>9</sup>, où la priorité consiste à toucher tous les membres d'une même famille. Cependant, la plupart des services spécialisés dans le VIH dans les pays en développement proposent aujourd'hui le dépistage et le traitement des personnes dans des structures médicales distinctes pour les adultes et pour les enfants. Une approche centrée sur la famille encourage l'examen, le dépistage et le traitement des familles en tant que cellules, tout en reconnaissant que les services doivent tenir soigneusement compte des questions éthiques liées à la confidentialité, au consentement et à la divulgation (voir chapitre 4).

### **Les relations familiales affectent les choix des individus en matière de santé**

Les relations familiales et les rapports de force dans les familles peuvent avoir une incidence sur l'acceptation d'informations, de conseils et de services de la part de leurs membres. Les femmes vivant avec le VIH peuvent renoncer à appliquer les conseils de santé sur l'allaitement maternel exclusif et sur une alimentation appropriée pour leur bébé si cela est contraire aux règles locales ou aux pratiques culturelles. Les pressions exercées par la famille et la stigmatisation de la part du partenaire, des beaux-parents et de la mère pour inciter à procéder différemment peuvent empêcher les femmes d'appliquer les conseils qu'elles ont reçus. La santé subit l'influence d'un ensemble de relations sociales, ainsi que de règles et de pratiques culturelles. Le recours à une approche centrée sur la famille peut nous aider à évaluer l'impact des relations et des influences familiales. Nous pouvons alors les aborder avec tact et trouver les informations, les conseils et les méthodes qui fonctionnent dans le cadre familial.

### **L'impact du VIH est ressenti dans les familles**

Quand une personne est dépistée séropositive, l'impact dépasse la personne elle-même et touche les autres membres de la famille. Le coût du traitement, les déplacements à des fins médicales et la perte de revenus, si la personne ne peut pas travailler, amenuisent les ressources financières que la famille peut consacrer aux produits de première nécessité, tels que les aliments, ou au paiement des frais scolaires. La maladie ou la mort du soutien de famille adulte peuvent marquer la fin de la scolarité des enfants, contraints d'aller travailler. Les jeunes filles peuvent être obligées de vendre des services sexuels et les familles peuvent éclater si certains membres émigrent pour trouver du travail et que d'autres restent sur place.

L'augmentation des dépenses et la réduction des revenus risquent de déboucher sur une alimentation insuffisante, ce qui entraîne la malnutrition. La vulnérabilité de toute la famille peut être aggravée et les mécanismes lui permettant de faire face, mis à mal. Sur le plan social, la stigmatisation et la discrimination peuvent s'étendre à l'ensemble de la famille dans des zones où les personnes ayant le VIH sont encore stigmatisées. Cela aura un effet sur les relations sociales, le travail et les possibilités de scolarité, et il en découlera une détresse affective et une mise à l'écart. Une approche centrée sur la famille reconnaît que le VIH touche toute la famille et conçoit des politiques et des programmes qui augmentent les ressources et la résilience de la famille dans sa totalité.

Je n'aurais jamais voulu dire aux gens que le VIH touchait ma famille. J'aurais voulu savoir où trouver de l'aide avant que les choses n'empirent.



9. International HIV/AIDS Alliance, *Good Practice Guide: TB/HIV integration* (à paraître).

## Quelles sont les données probantes indiquant qu'une approche centrée sur la famille peut fonctionner dans la pratique ?

En 2004 et en 2008, deux initiatives mondiales ont été lancées pour repérer les stratégies susceptibles d'entraîner la plus grande amélioration possible de la qualité de vie des enfants touchés par le VIH, à savoir :

- le Cadre pour la protection, les soins et le soutien aux orphelins et enfants vivant dans un monde avec le VIH et le sida (document de consensus interagences élaboré par l'UNICEF) ;<sup>10</sup>
- l'Initiative conjointe de recherche sur les enfants et le VIH/sida (JLICA).<sup>11</sup>

Des experts, des chercheurs, des responsables de la mise en œuvre, des militants, des décideurs et des personnes vivant avec le VIH dans le monde entier ont coopéré pendant de nombreuses années pour produire un ensemble de recommandations. Après une analyse approfondie des résultats de la recherche et des données probantes, s'appuyant sur leur expérience professionnelle et personnelle, les deux groupes concernés ont vivement préconisé de travailler avec les familles pour en retirer les plus grands avantages au profit des enfants touchés par le VIH.

Les deux groupes ont depuis lors établi une gamme de documents et de ressources supplémentaires. Un document d'accompagnement du cadre de 2004 a été diffusé en 2011.<sup>12</sup> En s'appuyant sur les principes et les approches contenus dans le cadre de 2004, on obtient de nouvelles données probantes et empiriques sur :

- la vulnérabilité des enfants dans le contexte du VIH,
- l'importance d'une protection sociale adaptée aux enfants,
- l'importance de protéger les enfants les plus marginalisés,
- les données relatives aux programmes destinés aux enfants,
- la manière dont les ressources parviennent aux enfants et aux familles.

### RÉSUMÉ DES RECOMMANDATIONS ISSUES DES INITIATIVES MONDIALES VISANT À RECENSER LES STRATÉGIES QUI AMÉLIORENT LA VIE DES ENFANTS TOUCHÉS PAR LE VIH

**Apporter un soutien** aux enfants par l'intermédiaire des familles.

**Renforcer** les capacités des familles de protéger et d'élever les orphelins et les enfants vulnérables en prolongeant la vie des parents et en fournissant un soutien économique, psychosocial et autre, notamment l'accès à une protection sociale, telle que des transferts d'espèces.

**Mobiliser** et renforcer les communautés pour soutenir les familles.

**Garantir l'accès** des orphelins et des enfants vulnérables à des services essentiels et intégrés, notamment éducation, soins médicaux et inscription au registre des naissances.

**S'assurer que les gouvernements protègent** les enfants les plus vulnérables par les politiques et la législation et en affectant des ressources aux familles et aux communautés.

**Sensibiliser au problème** à tous les niveaux grâce à des actions de plaidoyer et à la mobilisation sociale afin de créer un milieu solidaire des enfants et des familles touchées par le VIH.

 **RESSOURCE CLÉ**

DeGennaro, V. et Zeitz, P. (2009), « Embracing a family-centred response to the HIV/AIDS epidemic for the elimination of pediatric AIDS », *Global Public Health* 4(4): 386-401.

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

11. JLICA (2009), *Des vérités qui dérangent. Enfants, sida et pauvreté. Rapport final de l'Initiative conjointe de recherche sur les enfants et le VIH/sida*.

12. UNICEF (2011), *Taking evidence to impact: making a difference for vulnerable children living in a world with HIV and AIDS*.

Le nouveau guide reconnaît également les progrès réalisés dans la réflexion internationale sur les options de protection de remplacement pour les enfants, présentées dans les *Lignes directrices relatives à la protection de remplacement pour les enfants*<sup>13</sup>, et l'évolution intervenue récemment en matière de protection sociale sensible à l'enfant. Il propose des conseils au niveau national et nous espérons que le présent guide de bonne pratique viendra le compléter en appliquant le cadre au niveau des programmes.

Tant l'UNICEF que la JLICA recommandent de soutenir les enfants au sein et par l'intermédiaire de la famille. Ils soulignent combien il importe que les enfants aient accès aux services essentiels. Les deux organisations mettent également l'accent sur des interventions ciblées sur la famille, la communauté et le niveau politique. Il s'agit de garantir une coopération, ainsi que des services et une assistance pérennes, pour les enfants et les familles concernés par le VIH (voir chapitre 2).

## La preuve de l'efficacité des interventions centrées sur la famille

Il serait difficile de mener des recherches comparant directement des programmes mettant en œuvre des approches centrées sur la famille et des programmes ciblant les enfants en particulier. Toutefois, il existe des preuves de l'efficacité des approches centrées sur la famille dans le cas d'interventions spécifiques plaçant la famille au cœur du dispositif contre le VIH. Ainsi, des programmes de PTPE centrés sur la famille ont révélé une utilisation accrue des services.<sup>14</sup> Il existe également un faisceau croissant de données probantes allant dans le sens de l'efficacité des mesures de protection sociale que sont les transferts d'espèces pour améliorer la situation des enfants.<sup>15</sup> Davantage de données relatives à des interventions spécifiques sont reprises au chapitre 4.

Pour valider et renforcer cet éventail de données probantes, il est important que nous l'utilisions en liaison avec les orientations internationales et notre propre expérience afin d'élaborer des mécanismes pour évaluer nos programmes centrés sur la famille.

## Critiques à l'encontre de l'approche centrée sur la famille

L'examen des critiques actuellement formulées à l'encontre de l'approche centrée sur la famille nous permet d'évaluer efficacement nos propres contextes et les modalités de réussite optimale de cette approche. Un certain nombre de critiques ont été exprimées.

### Les familles n'accordent pas toujours la priorité aux besoins des enfants

La réussite de l'approche centrée sur la famille dépend des familles, qui doivent être des cellules opérantes, et des adultes, qui doivent placer le bien-être des enfants au cœur de leurs préoccupations. On part du principe que, si des ressources sont affectées aux familles, les adultes les utiliseront efficacement dans l'intérêt de leurs enfants. Or, nous savons que cela n'est pas toujours ainsi. Dans de nombreuses cultures, les hommes ont le dernier mot sur la manière d'utiliser les ressources du ménage. Ils peuvent privilégier des activités extérieures au foyer au détriment de l'approvisionnement en nourriture et du paiement des frais médicaux ou de scolarité. Il se peut par ailleurs que surgissent

13. ONU/ISS/SOS (2010), *Lignes directrices relatives à la protection de remplacement pour les enfants : un cadre des Nations unies*.

14. Aluisio, A. et al. (2009), « Male partner HIV-1 testing and antenatal clinical attendance associated with reduced infant HIV 1 acquisition and mortality ». 5th IAS Conference on HIV Treatment, Pathogenesis and Prevention, Le Cap, résumé TUC105. Disponible ici : [www.ias2009.org/pag/Abstracts.aspx?AID=1530](http://www.ias2009.org/pag/Abstracts.aspx?AID=1530).

15. Adato, M. and Bassett, L. (2009), « Social protection to support vulnerable children and families: the potential of cash transfers to protect education, health and nutrition », *AIDS Care* 21(1): 60–75.

des problèmes dans l'attribution des ressources du ménage en fonction du sexe ou de l'âge des enfants, ou du fait qu'ils appartiennent à la famille biologique ou à la famille élargie.

## Les familles ne sont pas toujours fonctionnelles et solidaires

Les approches de dépistage et de traitement centrées sur la famille peuvent donner de bons résultats au sein de familles fonctionnelles, mais peuvent avoir des répercussions négatives dans des familles où prévalent des relations d'autorité abusives et mal maîtrisées ou lorsque la parentalité est compromise. Dans certains cas, la révélation de la séropositivité au sein de la famille peut entraîner des actes de violence ou le rejet de la personne par le groupe familial. La compréhension de la dynamique familiale est capitale pour apprécier l'efficacité et la sécurité de prestations centrées sur la famille.

## Questions éthiques

Des questions éthiques liées aux interventions spécifiques à l'adresse des familles ou des couples en vue de leur dépistage ou de leur suivi médical ont également été soulevées. Si des mesures de précaution adaptées ne sont pas prises, de tels couples ou familles allant consulter ensemble peuvent voir la confidentialité de leur situation menacée et leurs droits individuels confisqués. Il est également crucial que le dépistage pratiqué sur une famille tienne compte de l'engagement à vie qui est requis de la part des membres de la famille, dès le début du traitement. De même, les enfants doivent être informés des options qui se présentent à eux et doivent bénéficier d'un suivi adapté.

## Conséquences financières

On peut craindre qu'une approche centrée sur la famille soit plus coûteuse à mettre en œuvre pour certains types de programmes et limite la possibilité de les transposer à plus grande échelle. Ainsi, la nécessité de disposer d'équipes multidisciplinaires pour procéder à une gestion au cas par cas qui soit centrée sur la famille peut entraîner des actions de formation supplémentaires pour le personnel sanitaire et social et pourrait augmenter les coûts. Cependant, la concentration d'un certain nombre de services dans un seul endroit peut induire des économies, et notamment une réduction des dépenses d'infrastructure, un raccourcissement des trajets et une diminution du manque à gagner pour les familles. Les coûts sont susceptibles d'être plus élevés à court terme, lors de la mise en place des services centrés sur la famille, mais des économies seront réalisées à long terme.

Il existe peu de travaux sur l'analyse du coût des différents types de programmes centrés sur la famille. Il convient d'étudier et de documenter ce domaine de manière systématique, en évaluant les bienfaits sanitaires pour les enfants et les familles par rapport aux coûts exposés. Toutefois, des travaux exploratoires ont été effectués en s'appuyant sur la méthodologie dite de la « rentabilité sociale » (voir étude de cas ci-dessous).



### QU'EST-CE QUE LA RENTABILITÉ SOCIALE ?

La rentabilité sociale désigne la méthode de mesure de la valeur créée par un programme ou un ensemble d'initiatives. Elle est particulièrement pertinente dans le cas de programmes pour lesquels il est impossible d'affecter une valeur monétaire à leurs retombées. Cette méthode repose sur les communautés et les bénéficiaires des programmes fixent la valeur financière de l'impact social, sanitaire et économique des résultats atteints.



## ÉTUDE DE CAS : MESURE DE LA RENTABILITÉ SOCIALE EN INDE

L'Alliance Inde a adapté et piloté une méthode de mesure de la rentabilité sociale. Une étude conduite dans les États indiens du Maharashtra et de l'Andhra Pradesh, en 2010, a calculé que la rentabilité sociale du programme CHAHA destiné aux enfants touchés par le VIH et à leurs familles s'élevait à 6,97 dollars américains pour chaque dollar investi.

Les enfants de plus de dix ans, leurs parents et les pourvoyeurs de soins ont été invités à assigner une valeur aux retombées de l'assistance nutritionnelle et éducative, de l'aide aux ménages en cas d'urgence, des projets de génération de revenus et de l'aide pour accéder à une thérapie antirétrovirale. En conséquence, le programme CHAHA a pu déceler quelles étaient les activités qui engendrent les meilleurs résultats pour les bénéficiaires. Il s'agit d'actions visant à accroître les ressources financières des ménages au moyen de projets de génération de revenus, de liens vers le soutien nutritionnel, de cartes de rationnement et de centres d'alimentation pour enfants de moins de cinq ans. Ces activités ont soulagé la pression

économique qui pèse sur les ménages, en espaçant les consultations en milieu hospitalier et en réduisant les frais de transport, et ont amélioré les résultats scolaires. L'étude a constaté que les prestations davantage axées sur la protection sociale, telles que les allocations d'urgence, avaient une valeur inférieure.

Cette méthodologie est encore en phase de test. Davantage de travaux sont nécessaires pour élaborer d'autres outils de mesure des diverses prestations proposées aux familles et de leurs résultats en faveur des enfants. Néanmoins, la rentabilité sociale pourrait être un instrument utile pour commencer à mettre l'accent sur les activités des programmes qui ont la valeur la plus élevée au regard de leurs retombées afin de comparer les interventions et d'optimiser leurs performances pour ceux qui en bénéficient.

Le programme CHAHA est financé par le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme et est mis en œuvre par l'Alliance Inde et ses partenaires.

# 2

## Que devons-nous savoir sur les familles ?

Dans ce chapitre :

- Définitions de la famille
- Caractéristiques communes des familles
- Quelles caractéristiques des familles doivent être prises en compte dans l'élaboration des programmes ?
- Contextes familiaux
- Quelles sont les personnes et les structures venant en aide aux familles ?

**Pour travailler efficacement avec les familles, nous devons comprendre ce que signifie pour nous le mot « famille ». Nous devons comprendre comment les familles fonctionnent et ce qui les influence, et connaître les structures ou les personnes qui leur viennent en aide.**

## Définitions de la famille

Le mot « famille » recouvre des sens différents pour des populations différentes dans le monde. Il n'existe pas de définition claire de la famille qui soit universellement acceptée. Des structures familiales diverses caractérisent diverses régions du monde. La nature des relations et l'équilibre des pouvoirs entre hommes et femmes et adultes et enfants varient en fonction des pays et des cultures. De nouvelles variantes des structures familiales traditionnelles sont apparues par réaction aux conflits, aux crises et aux mutations sociales. Plus précisément, le VIH a provoqué l'avènement de nouvelles formes de familles en raison des nombreux décès intervenus au sein des cellules familiales traditionnelles. Dès lors, des définitions nouvelles et plus larges de la famille sont nées.



### QU'EST-CE QU'UNE « FAMILLE » ?

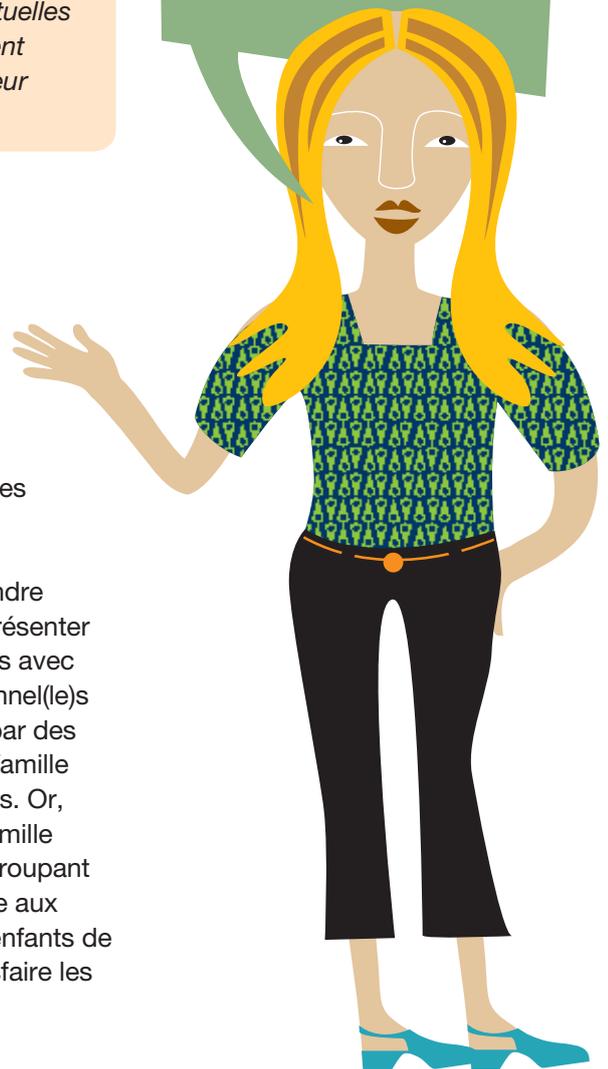
Ce guide utilise la définition suivante de la famille, laquelle fait référence à sa structure, ainsi qu'aux rôles et aux relations de ses membres :

*« La famille est un groupe social lié par la parenté, le mariage, l'adoption ou le choix. Les membres de la famille ont des relations clairement définies, des engagements à long terme, des obligations et des responsabilités mutuelles ainsi qu'un sentiment partagé d'appartenance. (...) C'est principalement la famille (...) qui protège les enfants et les jeunes, les aide et facilite leur socialisation. »<sup>16</sup>*

À partir de cette définition, nous constatons que les types de familles sont nombreux. Tandis que leur structure peut varier, leurs fonctions d'épanouissement, de développement et de protection des enfants demeurent inchangées. Tout au long de ce guide, lorsque nous utilisons le mot « famille », nous faisons référence aux diverses formes de familles, qu'il s'agisse de la famille biologique ou de la famille élargie. L'illustration en est donnée par les exemples ci-après de véritables groupes familiaux. Nous avons utilisé ces exemples pour créer des personnages qui prendront la parole dans le guide.

Ces personnages nous permettent de voir que les familles peuvent prendre des formes diverses. Quand on pense aux familles, il importe de se représenter les populations clés, telles que les hommes qui ont des rapports sexuels avec des hommes, les consommateurs de drogues injectables, les professionnel(le)s du sexe, les migrants et les réfugiés. Ces groupes sont souvent ciblés par des programmes séparés. On suppose qu'ils sont extérieurs à toute vie de famille et on ne les interroge que rarement sur leurs partenaires ou leurs enfants. Or, les personnes appartenant à ces groupes dépendent souvent de leur famille biologique et, comme les autres, elles forment de nouvelles familles regroupant parents et amis. Une approche centrée sur la famille peut être appliquée aux programmes ciblant les populations clés pour estimer les besoins des enfants de chacun. Elle peut alors inclure une assistance et des services pour satisfaire les besoins des enfants dans le cadre structurel du programme.

Quand je vais au centre d'accueil, on me propose un dépistage et des préservatifs. Mais personne ne me demande autre chose : comment payer les frais scolaires, comment me débrouiller avec les problèmes de santé de mon enfant. J'emmène mon fils avec moi, mais il n'y a rien pour lui. Je voudrais qu'il ait un endroit pour jouer quand je me fais dépister.



16. JLICA (2009), *Des vérités qui dérangent. Enfants, sida et pauvreté. Rapport final de l'Initiative conjointe de recherche sur les enfants et le VIH/sida.*



Je m'appelle Shilpa. Je suis une grand-mère du Sud de l'Inde de 65 ans. Je suis seule à m'occuper de mes deux petits-enfants, Amar (11 ans) et Smita (9 ans), depuis la mort de leurs parents il y a 7 ans. Les deux enfants sont séropositifs et suivent un traitement.



Je m'appelle Innocent. J'ai 17 ans. Je m'occupe de ma sœur, qui a 12 ans, et de mes frères de 9 ans et 7 ans depuis que nos parents sont morts. J'essaie d'aller à l'école tous les jours, mais parfois je dois travailler pour trouver de l'argent pour manger.



Je m'appelle Marie-Angela. Je suis travailleuse du sexe. J'ai un fils, mais il vit principalement avec ma mère en dehors de Buenos Aires. Je voudrais qu'il vive avec moi, mais je n'ai personne pour le garder la nuit quand je travaille. Je vais le voir aussi souvent que je peux.



Je m'appelle Grace. Je travaille pour une organisation non gouvernementale à Lusaka, en Zambie. J'ai deux enfants, Comfort et David. Je m'occupe aussi des quatre enfants de ma sœur et des deux enfants de mon frère. Ma sœur et mon frère sont décédés tous les deux.



Je m'appelle Ferdinando. Je vis à Beira, au Mozambique. Je suis séropositif. J'ai perdu ma femme l'année dernière et maintenant je m'occupe de mes deux filles. J'ai perdu mon travail quand je suis tombé malade et je ne peux plus me permettre d'envoyer les filles à l'école. La plus petite est elle aussi séropositive.



Je m'appelle Alexi. Je vis à Kiev, en Ukraine. J'ai quitté la maison à 12 ans. Je vis dans la rue depuis trois ans. On est douze à vivre ensemble et on s'occupe les uns des autres.

## Caractéristiques communes des familles

Il existe une série de caractéristiques communes aux familles concernées par le VIH. Nous allons analyser certaines d'entre elles dont nous tenons compte dans nos programmes.

### Familles ayant un enfant à leur tête

Dans certaines familles, il ne reste plus d'adulte survivant ; c'est alors un enfant qui en est à la tête. Une synthèse d'analyses<sup>17</sup> portant sur des enquêtes menées dans des familles à l'échelle nationale et des données provenant de systèmes de surveillance démographique en Afrique subsaharienne ont montré que moins de 1 % des enfants vivent dans des familles ayant un enfant à leur tête. Les enfants peuvent être temporairement à la tête de familles en raison de la migration ou du décès d'un adulte, ou pendant la période précédant la prise en charge d'enfants orphelins dans des familles élargies ou leur prise en charge de proximité. Ces familles ayant un enfant à leur tête bénéficient souvent du soutien de familles élargies ou de membres de la communauté.

Néanmoins, de nombreuses jeunes personnes sont encore seules à devoir prendre des décisions en ce qui concerne la prise en charge de leurs frères et sœurs. Elles gèrent les tâches quotidiennes, à savoir qu'elles subviennent aux besoins alimentaires et matériels de la famille. Ces personnes sont non seulement responsables à l'égard des plus jeunes enfants, mais elles doivent aussi faire face à leur traumatisme et au stress généré par le deuil. Ces enfants manquent souvent les cours, car ils doivent assumer leur rôle de prise en charge et peuvent se sentir stigmatisés et isolés. Leur situation peut varier selon l'âge, le sexe et le soutien extérieur qu'ils reçoivent,<sup>18</sup> et il y a lieu de prendre en considération ces différentes influences et phases de transition dans les réponses que nous apportons.

### Familles ayant des grands-parents ou des adultes vulnérables à leur tête

De nombreux enfants vivent dans des familles où ils sont pris en charge par des personnes plus âgées, telles que des grands-parents, ou par de jeunes adultes. Des études réalisées en Afrique du Sud et en Ouganda ont montré que près de 40 % des enfants orphelins vivent avec leurs grands-parents, contre plus de 50 % au Zimbabwe.<sup>19</sup> Dans bien des pays, le VIH a conduit à la perte d'une génération intermédiaire d'adultes, ce qui donne lieu à une situation où les grands-parents et les petits-enfants forment une structure familiale dans laquelle chacun prend soin des autres et les soutient. Les adultes plus âgés font souvent partie des classes les plus démunies de la communauté et ont moins de possibilités d'obtenir un revenu pour la famille. Par conséquent, la responsabilité de prendre en charge les membres de la famille et de gagner de l'argent incombe souvent aux enfants vivant dans des familles dirigées par des adultes plus âgés. Ces enfants sont dès lors souvent retirés de l'école<sup>20</sup> et n'ont pas l'occasion de jouer et d'interagir avec d'autres enfants du même âge.

17. Hosegood, V. et al. (2008), *Demographic evidence of family and household changes in response to the effects of HIV/AIDS in Southern Africa: implications for efforts to strengthen families*, JLICA.

18. Evans, R. (2010), *The experiences and priorities of young people who care for their siblings in Tanzania and Uganda, Research Report*, School of Human and Environmental Sciences, Université de Reading.

Save the Children (2010), *Child carers: child-led research with children who are carers, Four case studies; Angola, Nigeria, Uganda and Zimbabwe*, Disponible ici : [www.savethechildren.org.uk/en/54\\_12080.htm](http://www.savethechildren.org.uk/en/54_12080.htm).

19. HelpAge International/International HIV/AIDS Alliance (2003), *Forgotten families: older people as carers for orphans and vulnerable children*.

20. Cluver, L. (2010), Recherche présentée lors de la Conférence sur les orphelins et enfants vulnérables, Afrique du Sud, novembre 2010. Disponible ici : <http://www.irinnews.org/fr/Report/91156/AFRIQUE-DU-SUD-Comment-le-sida-marque-une-différence-pour-les-enfants-vulnérables>.

21. HelpAge International (2011), Présentation de Rachel Albone lors de l'événement « Positively Caring », 22 mars 2011. Disponible ici : [www.everychild.org.uk/positively\\_caring](http://www.everychild.org.uk/positively_caring).



## RESSOURCES CLÉS

Clacherty, G. (2009), *Participatory child-led research with children who are carers in Kafanchan Town, Kaduna State, Nigeria: a case study*, Save the Children.

Save the Children (2010), *Child carers: child-led research with children who are carers. Case studies from Angola, Nigeria, Uganda and Zimbabwe*.

Disponible ici : [www.savethechildren.org.uk/en/54\\_12080.htm](http://www.savethechildren.org.uk/en/54_12080.htm).

« Young Carers Project South Africa » est le fruit d'une collaboration entre l'Université d'Oxford, le gouvernement national d'Afrique du Sud et trois universités sud-africaines.

Site internet du projet : <http://youngcarers.org.za/>.

« Les enfants me procurent beaucoup de bonheur. Lorsque je les ai en face de moi, je vois en eux le reflet de ma vie. Tout le mal qui m'est arrivé dans le passé prend du sens lorsque je les vois en bonne santé, épanouis et allant à l'école. »

Une grand-mère vivant au Soudan<sup>21</sup>



La prise en charge a des incidences majeures sur la vie des grands-parents. À mesure qu'ils vieillissent, leur capacité à assurer des rentrées d'argent diminue. Il peut arriver également qu'ils doivent faire face à une détérioration de leur santé, liée au vieillissement. La prise en charge d'enfants est éprouvante tant physiquement qu'émotionnellement, en particulier lorsque les grands-parents doivent également vivre le deuil de leurs propres enfants. L'accompagnement d'un enfant représente également des coûts supplémentaires : les grands-parents doivent payer les droits d'inscription à l'école et les uniformes, et subvenir à leurs besoins en alimentation, en logement et en soins de santé. Pour s'en sortir, ils peuvent être amenés à vendre des biens, tels que des terres. Il va sans dire que ce rôle peut également être très gratifiant.

Les enfants et les jeunes adultes des familles concernées par le sida assument bien souvent des tâches importantes de prise en charge à l'égard de leurs pourvoyeurs de soins affaiblis par la maladie ou la vieillesse. Les travaux de recherche donnent une image positive du potentiel que ce type de rôle peut offrir.<sup>22</sup> Les relations plus étroites des enfants avec leurs frères et sœurs et leurs pourvoyeurs de soins plus âgés les aident non seulement à résister et à faire face à la situation qu'ils vivent, mais elles offrent également d'autres avantages, dont la reconnaissance de la communauté pour les soins qu'ils fournissent.

Un certain nombre de rapports plaident pour que les besoins spécifiques des familles ayant une personne âgée à leur tête,<sup>23</sup> des enfants assumant un rôle de pourvoyeurs de soins<sup>24</sup> et des familles ayant un jeune adulte à leur tête<sup>25</sup> soient pris en considération dans l'élaboration des politiques et des programmes d'intervention. Par exemple, lors de la planification d'interventions visant à renforcer la sécurité économique de la famille, il y a lieu d'évaluer la capacité des personnes âgées à s'investir dans des activités rémunérées, en tenant compte de la vulnérabilité économique spécifique des jeunes adultes qui sont les seuls dispensateurs de soins pour les enfants. Les interventions de protection sociale doivent soutenir de manière efficace les familles ayant à leur tête une personne âgée et ne comptant pas d'adulte susceptible d'avoir un revenu, ainsi que les familles avec des enfants assumant un rôle de pourvoyeurs de soins. Ces interventions devraient prévoir l'octroi de bourses et de pensions en vue d'alléger la charge financière de ces familles et de permettre aux enfants de rester à l'école. Elles devraient également aider les dispensateurs de soins plus âgés à accéder aux services dont ils ont besoin, et leur fournir une assistance pour les questions juridiques et patrimoniales.

## Quelles caractéristiques des familles doivent être prises en compte dans l'élaboration des programmes ?

### Changements au fil du temps

Il est important de garder à l'esprit que les familles ne restent pas toujours les mêmes. Au fil du temps, il se produit des changements dans le groupe familial et dans les rôles joués par les membres, par exemple le décès d'un adulte, qui peut avoir pour conséquence qu'un enfant quitte l'école pour assurer des rentrées d'argent ou intègre une nouvelle unité familiale. Il peut arriver que les rôles familiaux changent en l'absence d'un parent qui a dû partir à l'étranger pour son

22. Skovdal, M. et al. (2009), « Young carers as social actors: coping strategies of children caring for ailing or ageing guardians in Western Kenya », *Social Science and Medicine*, Volume 69, Édition 4, pp. 587–595.

The International Network for Caregiving Children: [www.caregivingchildren.org/academic-literature.html](http://www.caregivingchildren.org/academic-literature.html).

23. HelpAge, International/HIV/AIDS Alliance (2003), *Forgotten families: older people as carers for orphans and vulnerable children*.

24. Save the Children (2010), *Child carers: child-led research with children who are carers. Four case studies; Angola, Nigeria, Uganda and Zimbabwe*. Disponible ici : [www.savethechildren.org.uk/en/54\\_12080.htm](http://www.savethechildren.org.uk/en/54_12080.htm).

25. Richter, L., et Desmond, C. (2008), « Targeting AIDS orphans and child-headed households? A perspective from national surveys in South Africa 1995-2005 », *AIDS Care* 20(9) 1019–28.

travail, lequel délègue ainsi à ses enfants le rôle de dispensateurs de soins. Ces changements peuvent également influencer sur la situation économique de la famille et sur sa capacité à prendre en charge les enfants et les autres membres de la famille. Lorsqu'il se produit autant de changements dans les familles, il importe de réévaluer régulièrement leur capacité à joindre les deux bouts et à s'épanouir pendant toute la durée du programme.

### Dynamique du pouvoir et genre

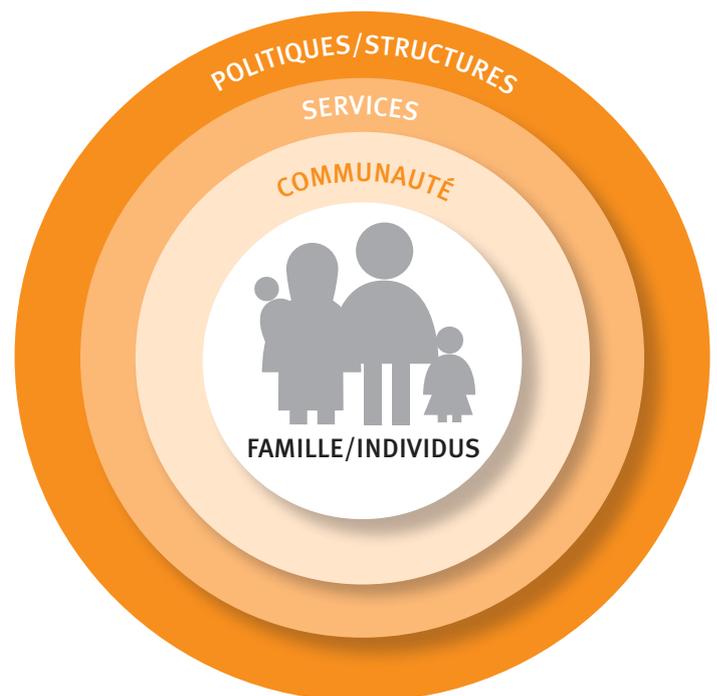
Le genre et le pouvoir jouent un rôle important dans la dynamique des familles. Ils ont des incidences sur les interactions entre les membres et sur les attentes de ces personnes, ainsi que sur la vie sociale des garçons et des filles et sur leurs rôles respectifs. Le genre et le pouvoir influencent la prise de décision des familles, notamment en ce qui concerne la distribution des ressources et l'égalité des chances dans les domaines économique et éducatif.

La répartition du pouvoir peut dépendre de l'âge, du genre et du statut familial, et l'abus de pouvoir peut entraîner une prise de décision arbitraire et une distribution inéquitable des ressources au sein de la famille. Évoquons, pour illustrer cette situation, les lourdes responsabilités qui incombent aux femmes et aux jeunes filles de prendre soin des membres de leur famille, d'accomplir les tâches ménagères, et notamment de prendre en charge les membres vivant avec le VIH. Les jeunes filles risquent davantage d'être retirées de l'école en vue d'assurer leur rôle de prise en charge et, dans les familles les plus démunies, les ressources destinées à l'éducation ont tendance à revenir davantage aux garçons. L'impact des normes sociales en matière d'égalité hommes-femmes peut être tel que la participation des femmes et des jeunes filles à la prise de décision de la communauté est restreinte, tout comme l'influence qu'elles exercent au sein de leur communauté. Cet impact peut également rendre ces personnes plus vulnérables à la violence et aux abus au sein de leur famille, ce qui conditionne directement leur capacité à prendre des décisions en connaissance de cause en ce qui concerne leur santé, notamment si elles doivent se soumettre à un dépistage du VIH et accéder à des soins, quand et où elles doivent le faire.

### Contextes familiaux

Afin d'élaborer des programmes et des initiatives politiques efficaces, nous devons comprendre le contexte dans lequel les familles vivent et ce qui les influence. Nous devons également déterminer quelles structures apportent un soutien aux familles.

Dans le monde, rares sont les familles qui vivent dans l'isolement. Dans la plupart des cas, elles sont intégrées dans une communauté et une société plus larges, caractérisées par des structures, des politiques, des normes et des comportements sociaux, des systèmes et des services. Le contexte dans lequel les familles vivent peut être représenté sur le simple diagramme ci-contre.



## Quelles sont les personnes et les structures venant en aide aux familles ?



### QU'EST-CE QU'UNE « COMMUNAUTÉ »?

Pour la « communauté », comme pour la « famille », il n'existe pas de définition universelle. La communauté désigne habituellement les personnes qui vivent dans une zone géographique déterminée, telle qu'un village ou un quartier. Néanmoins, la communauté peut également désigner les personnes unies par une histoire, une langue ou une culture commune, comme c'est le cas d'un groupe de réfugiés provenant d'un même pays. Il peut également s'agir de personnes unies par une confession ou un intérêt commun, ou par une activité, comme c'est le cas des travailleuses du sexe qui vivent ensemble. Selon cette définition, les familles peuvent appartenir à plusieurs communautés à la fois.

Comme le montre ce diagramme, les communautés peuvent être interconnectées ou séparées, situées dans un même lieu ou en plusieurs points géographiques. Shilpal, qui est grand-mère,...



Les communautés auxquelles les familles appartiennent peuvent avoir des incidences positives ou négatives sur celles-ci. Sur le plan positif, elles peuvent apporter aux familles une aide matérielle et pratique, en conseillant les familles ayant un enfant à leur tête ou les enfants en charge d'une famille, ou peuvent offrir un soutien moral. Sur le plan négatif, les groupes marginalisés peuvent faire l'objet de stigmatisation, de discrimination et d'isolement. En ce qui concerne le soutien positif que la communauté peut apporter aux enfants et aux familles concernées par le VIH, les différentes communautés fournissent de nombreuses réponses communes :

- un soutien financier ou en nature informel apporté par les familles élargies, les amis ou d'autres membres de la communauté ;

- la constitution de groupes composés de membres de la communauté et chargés de traiter des questions spécifiques, par exemple les comités pour la santé, les comités pour le bien-être des enfants, les groupes pour la jeunesse, les groupes d'entraide et les groupes pour l'épargne et les emprunts ;
- des groupes préexistants, tels que des groupes religieux ou des écoles qui mettent en place des programmes de soutien aux familles, par exemple des programmes d'alimentation en milieu scolaire et des activités de sensibilisation des familles dans le cadre de l'église.

Une autre incidence négative est l'exclusion des enfants et de leurs familles des activités de la communauté, car ils sont stigmatisés du fait qu'ils sont concernés par le VIH. Il arrive que les personnes séropositives ne soient pas autorisées à participer à la vie religieuse, et il peut être interdit aux enfants des familles concernées par le VIH de jouer avec des voisins ou même d'aller à l'école. Les enfants des professionnel(le)s du sexe peuvent être exclus des programmes de soutien destinés aux enfants concernés par le VIH en raison de la stigmatisation, et ces enfants peuvent être séparés de familles pauvres pour une vie meilleure. Ils peuvent aussi être retirés de force de groupes en infraction, tels que les personnes qui consomment des drogues et celles qui sont en conflit avec la loi, en raison d'idées préconçues concernant leur capacité à assumer le rôle de parent.

Il importe d'évaluer ces effets lors de la planification des programmes de manière à valoriser les soutiens positifs et à minimiser les incidences négatives, ainsi qu'à aider les familles à faire face aux conséquences négatives. Comme nous l'évoquions au premier chapitre, la JLICA et l'UNICEF reconnaissent le potentiel des communautés à apporter un soutien aux familles concernées par le VIH. Ces deux organisations soulignent l'importance de renforcer les mécanismes au sein des communautés qui offrent des services, une protection et un soutien. Dans le chapitre 4, nous étudierons de quelle manière nous pouvons associer les groupes communautaires à notre programme.

La famille et la communauté font partie d'une société plus large, habituellement un pays. La qualité et la disponibilité des services de soins de santé, d'éducation et de bien-être fournis par le gouvernement, et les lois et politiques mises en œuvres par celui-ci, influenceront sensiblement la capacité des familles à répondre à leurs besoins et à prendre soin des enfants concernés par le VIH.

## Services

Les familles ont généralement accès à certains types de services qui les aident à prendre en charge les enfants concernés par le VIH ou à fonctionner comme une famille en tant que telle. Il y a lieu d'évaluer l'accessibilité, la disponibilité et la qualité des services proposés aux familles avec lesquelles nous travaillons, en particulier aux familles les plus marginalisées. Nous serons ainsi en mesure de créer des services d'orientation et des familles relais pour l'ensemble des aides dont elles ont besoin. La disponibilité et la qualité des services essentiels, tels que la protection sociale et les soins de santé, influenceront considérablement la capacité des familles à prendre en charge les enfants. Les familles sont plus à même de soutenir leurs enfants dans les pays où le système de protection sociale offre des prestations sociales et un soutien économique, et où le système de soins de santé offre une thérapie antirétrovirale, que dans les pays où ces services ne sont pas disponibles.

## Systèmes de protection sociale

Un système de soins de santé performant constitue un filet de sécurité indispensable pour les enfants vulnérables et leurs familles. Lorsque le système



### QU'EST-CE QUE LA PROTECTION SOCIALE ?

La protection sociale désigne la fourniture, par les pouvoirs publics, la société civile et d'autres acteurs, d'avantages et de services destinés à aider les bénéficiaires à répondre à leurs besoins de base, à endiguer la pauvreté et à améliorer le bien-être des personnes prises individuellement, des familles et des communautés.

fonctionne correctement, les familles ont accès à une gamme de services, notamment de retraite, de bourses, d'assurance et de soins de santé, ainsi qu'à un enseignement précoce pour la petite enfance. Néanmoins, dans de nombreux pays, ces services n'existent pas ou sont peu efficaces en raison d'un manque d'investissement, de formation et de contrôle. La communauté internationale concentre désormais ses efforts sur l'amélioration des systèmes de protection sociale<sup>26</sup> afin de renforcer la main d'œuvre et de la professionnaliser. Ces efforts permettront de soutenir les interventions visant à renforcer les capacités des familles et les systèmes de protection des enfants, et favoriseront leur viabilité. Par ailleurs, il arrive souvent que les services de soins de santé soient peu efficaces et qu'ils manquent de moyens et de personnel. Pour remédier à cette situation, il a été décidé d'accorder une attention toute particulière au niveau mondial pour aider les pays à améliorer leurs services de soins de santé par un processus connu sous le nom de « renforcement des systèmes de soins de santé ».

## Familles, structures et politiques

Lors de l'élaboration des programmes centrés sur la famille, nous devons déterminer quelles politiques et quelles lois peuvent faciliter ou compliquer la tâche des familles dans leur prise en charge des enfants concernés par le VIH.

Les lois et les politiques qui aideront les familles à prendre soin des enfants concernés par le VIH sont les suivantes :

- les lois en faveur des droits de l'enfant et des femmes qui prennent la forme d'interventions de protection sociale telles que l'enregistrement des naissances, l'héritage et les droits de propriété qui respectent les femmes en tant que partenaires égaux et leurs enfants comme bénéficiaires ;
- les politiques qui privilégient l'affectation de ressources aux soins apportés en milieu familial et envisagent le placement des enfants en institution en dernier recours ;
- les politiques de protection sociale qui accordent des allocations de retraite et des bourses pour venir en aide aux familles vulnérables ;
- les politiques qui garantissent aux familles le droit de participer aux décisions relatives à la santé et au bien-être de leurs enfants et celles qui visent à ce que les enfants bénéficient d'une prise en charge dans leur milieu familial.

Les lois et les politiques en raison desquelles les familles auront plus de mal à prendre soin des enfants concernés par le VIH sont les suivantes :

- les lois qui sont discriminatoires à l'encontre des personnes consommant des drogues et qui ont pour conséquence de leur retirer la garde de leurs enfants ;
- les lois qui interdisent la prostitution, ce qui peut produire des situations où, lorsque des professionnel(le)s du sexe sont placé(e)s en prison, leur enfants sont laissés pour compte ou sont pris en charge par d'autres personnes ;
- les lois relatives à l'enregistrement des naissances, qui exigent d'inscrire le nom d'un père sur le certificat avant sa délivrance, ce qui est discriminatoire à l'encontre des femmes sans partenaire ;
- les politiques qui excluent des écoles les enfants séropositifs ;
- les lois qui criminalisent la transmission du VIH.

D'autres comportements plus généraux de la société ont également un impact sur les familles. Il arrive que certains groupes ne soient pas criminalisés ou exclus par les politiques, mais bien par certains comportements. La discrimination sur la base de la sexualité, de l'ethnicité ou du statut sérologique peut également entraîner l'exclusion.



### RESSOURCES CLÉS

*Child protection system mapping and assessment toolkit*, UNICEF  
Disponible ici : [www.unicef.org/protection/57929\\_58020.html](http://www.unicef.org/protection/57929_58020.html).

Ministry of Gender Equality and Child Welfare, Directorate of Child Welfare (2007), *A human resources and capacity gap analysis: « Improving child welfare services »*.

ONUSIDA (2009), *Human capacity within child welfare systems: the social work workforce in Africa*.

Ressources de la conférence de 2010 intitulée « Social Welfare Strengthening » : [www.ovcsupport.net/s/index.php?c=99](http://www.ovcsupport.net/s/index.php?c=99).

Wulczyn, F. et al. (2010), *Adapting a systems approach to child protection: key concepts and considerations*, UNICEF.

26. [www.ovcsupport.net/s/index.php?c=103](http://www.ovcsupport.net/s/index.php?c=103).

# 3

## Comment élaborer un programme centré sur la famille ?

Dans ce chapitre :

- Principes de la planification et de l'élaboration

## Principes de la planification et de l'élaboration

Le guide de bonne pratique de l'Alliance sur la planification peut faciliter le déroulement général de nos programmes, mais voici quelques suggestions permettant de centrer davantage notre approche sur la famille.<sup>27</sup>

### Lors de l'élaboration des programmes pour enfants, il y a lieu de se poser les questions suivantes :

- Quelles sont les principales personnes qui s'occupent des enfants?  
Quelles sont leurs ressources personnelles, sociales et économiques?
- Est-ce que la prise en charge est assumée par un enfant?
- Quelles sont les responsabilités de l'enfant au sein de la famille?
- Quelles sont les incidences du VIH sur l'enfant et sur son épanouissement?

### Cette évaluation doit se concentrer sur les capacités et les besoins de tous les membres de la famille plutôt que de tenir compte uniquement des besoins de l'enfant. Il convient d'évaluer :

- les capacités et les ressources disponibles au sein de la communauté afin d'aider la famille et toute influence négative que la communauté pourrait avoir sur la famille, telles que l'exclusion et la stigmatisation ;
- si les programmes de traitement cartographient les membres de la famille, et les besoins de conseil et de dépistage, de prévention et de traitement des autres membres ;
- la disponibilité des services ;
- les obstacles entravant l'accès aux services, notamment l'absence de documents d'identité tels que les certificats de naissance ;
- l'impact des lois et des politiques nationales et le soutien disponible.

### L'élaboration de notre programme doit :

- promouvoir une approche centrée sur la famille pour la prise en charge des enfants et renforcer la capacité des familles à rester unies ;
- donner aux communautés les capacités de participer à l'accompagnement et au soutien des enfants concernés par le VIH ;
- tenir compte du fait que, dans de nombreuses communautés, les personnes qui les composent auront leurs propres préjugés ou des idées fausses lorsqu'il s'agira de déterminer quelles personnes sont vulnérables ou quelles familles peuvent bénéficier de l'aide. Il convient dès lors de recueillir, par différents moyens, des données probantes pour cette mobilisation ;
- mesurer et renforcer les liens entre les aides et les services fournis à chaque niveau ;
- promouvoir la fourniture de services centrés sur la famille à l'échelle nationale, tels que des cliniques de thérapie antirétrovirale situées dans un même lieu pour les adultes et les enfants ;
- promouvoir la mise en œuvre de politiques et de cadres juridiques qui aident les familles à prendre soin des enfants, et élargir autant que possible l'accès aux services des personnes vivant avec le VIH ainsi que la qualité de ces services ;
- intégrer et combiner les services pour adultes et pour enfants dans des espaces communs avec les services pour les familles, tels que le conseil et le dépistage volontaires, les soins prénataux, la PTPE et les programmes de traitement qui tiennent compte des enfants et qui cherchent à les atteindre ;
- intégrer au programme des plans pour évaluer d'emblée l'efficacité de ce travail centré sur la famille ;



### RESSOURCES CLÉS

DiPrete Brown, L. (2008), *Establishing service standards for improving quality of OVC services: a facilitator's guide 3*, ouvrage réalisé par Pact et University Research Co, LLC pour l'Agence des États-Unis pour le développement international. Disponible ici : [www.pactworld.org/galleries/resource-center/Facilitator\\_Guide\\_OVC\\_Standards\\_Nov08.pdf](http://www.pactworld.org/galleries/resource-center/Facilitator_Guide_OVC_Standards_Nov08.pdf).

MEASURE (2009), *Child status index: a tool for assessing the well-being of orphans and vulnerable children*.

Disponible ici : [www.cpc.unc.edu/measure/tools/child-health/child-status-index](http://www.cpc.unc.edu/measure/tools/child-health/child-status-index).

27. International HIV/AIDS Alliance, *Good Practice Guide: Results-based planning* (à paraître).

- élaborer des indicateurs de l'aide extérieure au niveau des familles et de son impact sur le bien-être des enfants. Les indicateurs mondiaux sont axés sur des indicateurs plus larges relatifs notamment aux « foyers bénéficiant d'une aide extérieure gratuite pour leur prise en charge »<sup>28</sup> ce qui nous donne très peu d'informations sur les résultats pour les enfants en termes de santé ou d'accès à l'enseignement ;<sup>29</sup>
- estimer que les instruments tels que l'indice du statut de l'enfant (Child Status Index)<sup>30</sup> ou l'instrument du bien-être des orphelins et des enfants vulnérables<sup>31</sup> se concentrent sur les résultats pour les enfants de leur point de vue, mais qu'ils ne tiennent pas suffisamment compte du contexte familial plus large. Nos programmes doivent prévoir pour les familles des mesures en matière de sécurité alimentaire, de revenus, de fréquentation des cours et de résultats scolaires pour tous les enfants, ainsi que de santé et de bien-être pour tous les membres de la famille.

Lors de la planification de la mise en œuvre de nos programmes centrés sur la famille, nous devons déterminer quelles interventions sont nécessaires à différents niveaux pour s'assurer que les familles ont accès à l'assistance et aux services dont elles ont besoin. Ces interventions peuvent être menées au niveau des familles, des communautés et des prestataires de services, ainsi qu'au niveau de l'influence que nous pouvons exercer sur les politiques ayant un impact sur les enfants et les familles concernées par le VIH.



28. ONUSIDA (2009), *Suivi de la Déclaration d'engagement sur le VIH/sida, Directives pour l'élaboration d'indicateurs de base, Établissement des rapports 2010.*

29. Schenk, K. (2008), *What have we learnt? A review of evaluation evidence on community interventions providing care and support to children who have been orphaned and rendered vulnerable*, JLICA.

30. MEASURE (2009), *Child status index: a tool for assessing the well-being of orphans and vulnerable children.* Disponible ici : [www.cpc.unc.edu/measure/tools/child-health/child-status-index](http://www.cpc.unc.edu/measure/tools/child-health/child-status-index).

31. Senefeld, S. et al. (2009), *Orphans and vulnerable children wellbeing tool*, Catholic Relief Services.

Le diagramme suivant donne des exemples d'interventions qui peuvent être menées à quatre niveaux différents. Néanmoins, il se peut que nos organisations n'aient pas la capacité ou l'expertise technique pour mettre en œuvre toutes les interventions nécessaires. Le cas échéant, nous pouvons collaborer avec d'autres agences liées à des services existants, ou demander à une autre organisation dotée d'une expertise particulière de se charger d'une intervention.

## RÉSUMÉ DES INTERVENTIONS À TOUS LES NIVEAUX

### FAMILLE

- Information complète en matière de santé
- Prise en charge par la famille au sein du foyer
- Développement de la petite enfance
- Aide alimentaire pour les familles et soutien nutritionnel
- Divulgateur du statut sérologique au sein des familles
- Conseil aux familles
- Soutien aux parents
- Regroupement familial
- Soutien aux familles pour l'observance du traitement
- Soutien juridique – héritage, propriété
- Aide et information pour les familles en ce qui concerne l'alimentation des nourrissons

### COMMUNAUTÉ

- Renforcement des systèmes communautaires (groupes communautaires, aide volontaire, comités pour la santé et la protection des enfants, etc.)
- Actions de plaidoyer locales en faveur des droits et de la protection des enfants
- Comités de soutien au bien-être des enfants
- Incitation à la création de groupes et de réseaux d'enfants
- Création d'organismes de surveillance communautaires
- Structures communautaires – dirigeants, groupes de pairs/groupes d'âge
- Épargne de la communauté destinée au renforcement des familles
- Intervention d'agents communautaires d'orientation
- Aide aux professionnels de la santé de la communauté dans la gestion au cas par cas (notamment pour les accoucheuses traditionnelles) et associations de prise en charge de proximité

### SERVICES

- Cliniques pour familles dans les infrastructures sanitaires
- Formation des professionnels de la santé à la prise en charge centrée sur la famille
- Mise en relation et orientation des enfants vers différents services – conseil et dépistage volontaires, PTPE, santé de la mère et de l'enfant, santé sexuelle et reproductive, tuberculose
- Services de développement de la petite enfance
- Enseignement primaire et secondaire, formation professionnelle, emploi des jeunes
- Structures de garde des enfants
- Intégration de la problématique du VIH dans le système éducatif
- Intégration des services aux familles et principe de la continuité des soins
- Concentration des services pour adultes et enfants en un même lieu
- Services juridiques et de protection des enfants pour les familles
- Collaboration avec la police et les instances judiciaires en matière de droits et de protection des enfants

### POLITIQUES ET STRUCTURES

- Lois et politiques – politiques de l'enfance et droits en matière d'héritage et de propriété
- Soutien juridique
- Plans d'action nationaux pour les orphelins et les enfants vulnérables
- Mise en œuvre de la Convention relative aux droits de l'enfant et approche fondée sur le respect des droits
- Enregistrement des naissances et inscription à l'état civil
- Dépénalisation du commerce du sexe et de la consommation de drogues, dépénalisation de la transmission du VIH
- Politiques sur la protection de remplacement et la désinstitutionnalisation des enfants
- Politiques sur la PTPE, la thérapie antirétrovirale pédiatrique, le dépistage précoce chez les enfants et la disponibilité de matériel de diagnostic
- Droits aux prestations sociales : allocations de veuvage, allocations pour enfants, cartes de rationnement et attestations de pauvreté
- Mécanismes de protection sociale : assurance maladie légale, systèmes de protection des enfants

# 4

## Les programmes centrés sur la famille en pratique

Dans ce chapitre :

- Santé
- Renforcement économique
- Alimentation et nutrition
- Éducation et développement des jeunes enfants
- Prise en charge et protection
- Soutien affectif et psychologique

Comment procédons-nous pour mettre en œuvre un programme centré sur la famille ou pour adapter nos programmes actuels afin de les centrer davantage sur la famille? Pour apporter une réponse concrète à cette question, nous devons tenir compte de six domaines dans lesquels se déroulent les interventions en faveur des enfants et de leurs familles. Pour chacun de ces domaines, nous proposerons des idées sur la manière de mettre en œuvre les programmes en mettant davantage l'accent sur la famille, et les illustrerons par des études de cas portant sur des programmes actuellement mis en œuvre qui adoptent une approche centrée sur la famille.

Les domaines sont les suivants :

- Santé
- Renforcement économique
- Alimentation et nutrition
- Éducation et développement des jeunes enfants
- Prise en charge et protection
- Soutien affectif et psychologique.

## Santé

Dans cette section, nous nous attelons à déterminer comment les services de soins de santé destinés aux enfants vivant avec le VIH ou concernés par ce virus peuvent être fournis de la manière la plus utile et propice pour les familles. Nous étudions comment plusieurs services peuvent être fournis ensemble de manière intégrée et comment des services tels que la PTPE, les thérapies antirétrovirales, les soins à domicile et les soins palliatifs peuvent être apportés de manière à pouvoir cibler les enfants qui nécessitent des soins et à les aider au sein de leur réseau familial.

### Fournir des services de soins de santé à tous les membres de la famille en un même lieu

Une étude réalisée récemment sur l'adoption d'une approche davantage centrée sur la famille pour la fourniture de services de soins de santé dans les pays en développement propose plusieurs modèles différents. Il a été procédé récemment à une analyse systématique des documents et résumés publiés qui décrivent les programmes fournissant actuellement des modèles de traitement centrés sur la famille pour les enfants ; cette analyse a révélé leur grande diversité. Les programmes varient selon le type de service disponible pour les membres de la famille, la méthode d'inscription des patients au programme, le lieu où les services centrés sur la famille sont fournis et les qualifications du personnel mettant en œuvre le programme.<sup>32</sup>

La gestion au cas par cas est un principe fondamental des services liés au VIH centrés sur la famille.<sup>34</sup> La famille constitue, dans cette optique, la base de la consultation et les membres de la famille bénéficient ensemble d'un suivi et d'un traitement dans la même clinique. Ce type de gestion permet aux professionnels de la santé de proximité et aux pourvoyeurs de soins à domicile de mieux comprendre les enfants grâce à leur relation avec l'ensemble de la famille. Ils peuvent alors répondre aux besoins des enfants en tenant compte du contexte familial et des conditions de vie.

32. Leeper, S.C. et al. (2010), « Lessons learned from family-centred models of treatment for children living with HIV: current approach and future directions », *Journal of the International AIDS Society* 13 (Suppl. 2).

33. DeGennaro, V. et Zeitz, P. (2009), « Embracing a family-centred response to the HIV/AIDS epidemic for the elimination of pediatric AIDS », *Global Public Health* 4(4): 386-401.

34. Leeper, S.C. et al. (2010), « Lessons learned from family-centred models of treatment for children living with HIV: current approach and future directions », *Journal of the International AIDS Society* 13 (Suppl. 2).

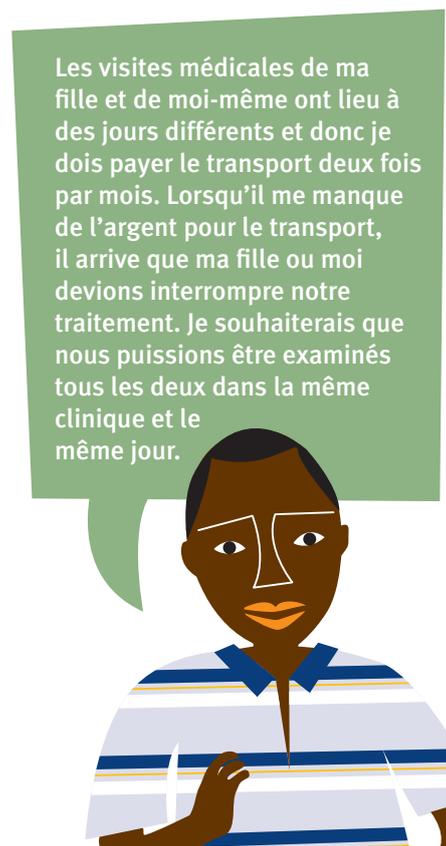
**RESSOURCES CLÉS**

Harrison, K. (2009), *Building hope: supporting work with children affected by HIV and AIDS*, Macmillan/International HIV/AIDS Alliance.

International HIV/AIDS Alliance (2003), *Bâtissons l'espoir : notes thématiques pour l'Afrique. Ressources pour les communautés soutenant les orphelins et enfants vulnérables*. Disponible ici : [www.aidsalliance.org/publicationsdetails.aspx?id=106](http://www.aidsalliance.org/publicationsdetails.aspx?id=106).

Steinitz, L. (2009), *The way we care: a guide for managers of programs serving vulnerable children and youth*, Family Health International.

« La prise en charge centrée sur la famille, qui offre prévention du VIH/sida, dépistage, soins de santé et traitement à l'ensemble de la famille en un même lieu, a permis d'augmenter le nombre de dépistages de femmes et d'enfants ainsi que la fréquentation des services de traitement. »<sup>33</sup>



La gestion de cas centrée sur la famille passe par la compréhension des relations et de la dynamique des pouvoirs au sein de la famille. Elle doit prendre en considération les différents besoins des adultes et des enfants et garantir que les réponses apportées offrent les meilleurs résultats pour les enfants en renforçant et en utilisant de manière optimale le soutien de la famille.

Dans le cadre des programmes, il convient d'envisager :

- de promouvoir l'accès à des professionnels de la santé spécialisés à la fois pour les adultes et pour les enfants afin de répondre à leurs différents besoins en un même lieu (dans des environnements où peu de moyens sont disponibles, les professionnels de la santé peuvent être appelés à suivre une formation complémentaire pour répondre aux besoins spécifiques des enfants et communiquer de manière efficace avec différentes catégories d'âge) ;
- de créer des liens et d'assurer la mise en relation entre les départements et les services lorsque la gestion au cas par cas n'est pas applicable, afin de s'assurer que tous les membres de la famille ont accès à la gamme de services dont ils ont besoin ;
- d'offrir des services groupés afin d'améliorer les soins apportés aux familles et de réduire le temps et les frais de voyage vers les différents pourvoyeurs de soins ;
- d'adapter les différentes interventions en matière de santé en optant pour une approche centrée sur la famille de manière à avoir plus d'incidences sur les familles et les enfants, par exemple en encourageant les hommes à accompagner leur partenaire à une visite de PTPE et en orientant les fratries vers un dépistage grâce à ce type de visite.



#### ÉTUDE DE CAS : ASSURER UNE PRISE EN CHARGE COMMUNAUTAIRE DE TOUTE LA FAMILLE EN ZAMBIE

Bwafwano, organisation de soins de santé à base communautaire, fournit une gamme complète de services intégrés pour la communauté composée d'environ 50 000 personnes (dont 16 000 enfants) vivant dans la périphérie de Lusaka, Zambie. Ces services arrivent là où l'État n'arrive pas, à savoir qu'ils atteignent les personnes les plus démunies de Zambie.

L'organisation Bwafwano, qui signifie « entraide », a été créée en 1996 et s'est développée pour offrir des services liés au VIH, à la tuberculose et à d'autres maladies, ainsi qu'un traitement, des soins et un soutien pour les enfants. Bwafwano est spécialisée dans la prise en charge communautaire en fournissant, en un même lieu, l'ensemble de ses services : analyses de laboratoire, conseil, dépistage et PTPE.

Lorsqu'une personne ou une famille est examinée au domicile ou à la clinique Bwafano pour un cas de VIH, de tuberculose ou pour d'autres maladies, un examen plus approfondi est réalisé par un des 500 soignants communautaires de notre organisation. Ce soignant examine les perspectives sociales, psychosociales et

économiques, ainsi que les moyens de subsistance de tous les membres de la famille. Lorsque des femmes enceintes vivant avec le VIH reçoivent un traitement et bénéficient de conseils, leurs partenaires sont également invités à se soumettre à ce traitement. Ensuite, lorsque le bébé est né, il est soumis au même traitement ainsi qu'à un suivi pédiatrique et bénéficie, s'il y a lieu, d'un soutien psychologique. L'organisation offre également des services de conseil, un soutien financier et des formations de renforcement des compétences pour les mères seules et les enfants qui assument des responsabilités supplémentaires au sein du foyer.

Bwafwano propose également un programme d'éducation sexuelle et reproductive, ainsi que des services de soins de santé pour les mères et les enfants. L'organisation prévoit le dépistage des enfants, un programme de soins de santé à domicile pour l'alimentation des enfants et un programme de thérapie antirétrovirale pédiatrique, ainsi qu'un programme éducatif qui couvre l'octroi de bourses pour les frais d'inscription et le matériel scolaire.



## ÉTUDE DE CAS : RECOURS À UNE APPROCHE DE GESTION DE CAS POUR LA PRISE EN CHARGE DE PARENTS VIVANT AVEC LE VIH AU VIETNAM

Family Health International, en collaboration avec le ministère vietnamien de la santé et des centres de santé régionaux, a créé sept sites offrant un éventail complet de services de soins axés sur la prise en charge et le traitement des parents vivant avec le VIH. L'objectif est de réduire le nombre d'orphelins et d'aider les orphelins à rester dans leur famille élargie. En utilisant la gestion au cas par cas, Family Health International a établi un système de services interconnectés : un service de soins hospitaliers pour les enfants vivant avec le VIH ainsi qu'un service de soins ambulatoires ; des liens entre la tuberculose et le VIH ; des groupes de soutien aux personnes vivant avec le VIH ; et des équipes de pourvoyeurs de soins à domicile. Chaque site compte également un comité chargé de coordonner les services liés au VIH et d'améliorer l'orientation des patients. Ces comités sont composés de dirigeants de la communauté, de prestataires de services, de familles et d'individus concernés par le virus et de représentants d'organisations responsables du bien-être des enfants.

Les coordinateurs des services de soins centrés sur la famille travaillent également dans les cliniques pour la gestion au cas par cas. Ils évaluent les

besoins, participent à l'élaboration de programmes de prise en charge des familles et jouent un rôle d'intermédiaires entre les familles et les services. Les coordinateurs collaborent étroitement avec les équipes de soins à domicile qui assurent un suivi et une prise en charge des familles dans les foyers ; par exemple, ces équipes favorisent l'accès à l'éducation, aux denrées alimentaires et aux services de soins de santé indispensables pour les enfants. Elles aident également les familles à planifier des projets et à trouver des tuteurs. Sur de nombreux sites offrant un éventail complet de services de soins, les coordinateurs de soins de santé et les équipes de soins à domicile assurent un service de garderie pour les enfants et organisent des journées pour les familles, pendant lesquelles se déroulent des débats sur les compétences et des activités récréatives.

Lors des journées organisées pour les familles, le personnel des services de soins ambulatoires apporte des soins à des familles entières et examinent les enfants séropositifs ainsi que leurs pourvoyeurs de soins. La famille consulte ensuite un conseiller en observance thérapeutique et rencontre le coordinateur des soins de santé centrés sur la famille.

### Prévention de la transmission parent-enfant

Les programmes de lutte contre la transmission verticale du VIH du parent à l'enfant ont été en substance le fondement des premières théories relatives à l'élaboration de services centrés sur la famille pour les personnes vivant avec le VIH. Dans le passé, les programmes de PTPE visaient à mener des interventions destinées à réduire directement le risque de transmission du VIH de la mère au bébé lors de la gestation, de l'accouchement ou de l'allaitement. Les modèles de PTPE centrés sur la famille ont élargi cette approche pour prendre en considération les besoins de santé de l'ensemble de la famille, notamment ceux de la mère et de l'enfant, en se fondant sur les quatre volets de la PTPE (voir tableau de la page 35).

Cette approche se base sur des données probantes relatives aux résultats à long terme pour les enfants qui sont améliorés par des soins prénataux de qualité optimale et des mères en bonne santé qui ont accès au traitement du VIH, ainsi qu'en associant les binômes mère-enfant à des programmes plus larges de soins de santé pour les enfants. Plus récemment, il a été recommandé d'intégrer le développement de la petite enfance et les services de prise en charge et de soutien des enfants au modèle de la PTPE. Cette démarche est parfois appelée PTPE-Plus.<sup>35</sup>



### RESSOURCES CLÉS

OMS (2010), *PMTCT strategic vision 2010–2015: preventing mother-to-child transmission of HIV to reach the UNGASS and Millennium Development Goals*.

ONUSIDA (2011), *Compte à rebours jusqu'à zéro : Plan mondial pour éliminer les nouvelles infections à VIH chez les enfants à l'horizon 2015 et maintenir leurs mères en vie*.

ONUSIDA (2011), *Promising practices in community engagement for the elimination of new HIV infections in children by 2015 and keeping their mothers alive*.

35. Betancourt, T.S. et al. (2010), « Family-centred approaches to the prevention of mother to child transmission of HIV », *Journal of the International AIDS Society* 13 (Suppl. 2).

Le tableau de la page 35 résume les éléments-clés des services de PTPE centrés sur la famille depuis le premier contact établi avec la femme enceinte jusqu'au début de l'enfance. Les éléments en **gras** peuvent être inclus dans les programmes de PTPE pour assurer une meilleure intégration des services, qui soient centrés sur la famille. Pour y parvenir, il y a lieu de fournir des services à des membres de la famille autres que la mère et le nouveau-né. De manière générale, des progrès significatifs ont été réalisés pour réduire la transmission du VIH des mères à leurs bébés. Néanmoins, les services de PTPE sont encore peu répandus dans de nombreux pays et communautés, où des bébés continuent de développer le VIH par la transmission verticale.

Dans bien des communautés, la stigmatisation, la discrimination et la criminalisation empêchent toujours les mères et les bébés de bénéficier d'interventions de prévention, d'une aide de planification familiale et de services de PTPE, à moins de bousculer ces attitudes, ces lois et ces politiques qui font obstacle à l'accès des familles les plus vulnérables aux services.

Certains de mes amis consomment des drogues et subissent du harcèlement des autorités répressives. C'est peut-être pour cela qu'ils ne font pas appel aux services de santé. Ils refusent même de consulter notre docteur du centre d'accueil. Ils ne viennent que lorsque le problème est vraiment grave.



## ÉLÉMENTS-CLÉS DE LA PRÉVENTION DE LA TRANSMISSION PARENT-ENFANT CENTRÉE SUR LA FAMILLE

**VOLET 1**

- Assurer la prévention du VIH auprès des femmes et des hommes en âge de procréer dans des structures communautaires et par la voie des services de santé reproductive, tels que des soins prénataux, post-partum et postnataux, ainsi que dans des centres d'accouchement offrant des services liés au VIH. S'attaquer aux facteurs d'exposition au VIH par une éducation dispensée par des pairs et organisée par des personnes vivant avec le VIH, en travaillant avec les groupes les plus gravement touchés.

**VOLET 2**

- Fournir aux femmes et aux hommes vivant avec le VIH des conseils, un soutien et des contraceptifs pour répondre à leurs besoins de planification familiale et d'espacement des naissances, et pour optimiser leur état de santé ainsi que celui de leurs enfants. Assurer leur orientation depuis les services de planification vers d'autres services de soins de santé.

**VOLET 3**

- Collaborer avec les communautés pour promouvoir des services de soins anténataux précoces. Donner la possibilité aux femmes enceintes vivant avec le VIH et à leurs partenaires de bénéficier d'un dépistage du VIH et de conseil, ainsi que d'un accès à la thérapie antirétrovirale nécessaire pour éviter que le virus ne soit transmis à leurs bébés pendant la gestation, l'accouchement et l'allaitement.

VOLET 4	AVANT LA NAISSANCE	PENDANT/APRÈS LA NAISSANCE	DANS LES SEMAINES QUI SUIVENT	À LONG TERME
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dépistage CD4, traitement pour la mère séropositive.</li> <li>Soins prénataux.</li> <li><b>Conseil en matière de développement de la petite enfance.</b></li> <li><b>Évaluation de la vulnérabilité des familles (insécurité alimentaire).</b></li> <li>Travailleur social, professionnels de la santé ou infirmiers de la communauté pour le développement de la petite enfance.</li> <li>Orientation en matière de nutrition.</li> <li>Conseil en matière de PTPE.</li> <li><b>Participation des pères.</b></li> <li><b>Réduction de la stigmatisation et soutien en faveur de la divulgation.</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Accouchement assisté par des sages-femmes qualifiées.</li> <li>Possibilité d'accouchement par césarienne.</li> <li>Évaluation des risques.</li> <li>Antirétroviraux pour la mère et l'enfant, <b>ainsi que, le cas échéant, pour d'autres membres de la famille.</b></li> <li>Conseil en matière d'alimentation.</li> <li><b>Soutien à l'éducation et à la communication.</b></li> <li><b>Renforcement de l'engagement de la famille à l'égard du nouveau-né.</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Évaluation de l'état physique et mental de la mère.</li> <li>Alimentation et conseil.</li> <li>Début des vaccinations.</li> <li>Dépistage du VIH sur les nourrissons.</li> <li>Orientation vers des programmes d'aide.</li> <li>Visites à domicile de professionnels de la santé infantile, <b>notamment des activités de développement de la petite enfance.</b></li> <li><b>Participation d'autres membres de la famille au développement de la petite enfance.</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Évaluation et suivi de la croissance et du développement de l'enfant par des professionnels de la santé infantile.</li> <li><b>Activités continues de développement de la petite enfance avec la famille.</b></li> <li><b>Accès à l'éducation préscolaire.</b></li> <li><b>Santé mentale et physique des pourvoyeurs de soins.</b></li> <li>Nutrition, contexte social et <b>situation économique.</b></li> <li>Suivi des soins pédiatriques généraux et spécialisés.</li> <li><b>Planification familiale.</b></li> </ul>

Il est important de tenir compte des besoins de santé de toute la famille pour prévenir la transmission parent-enfant du VIH.



Source : Betancourt, T. et Smith Fawzi, M.K. (2009), *Family-centered approaches to the integration of PMTCT + ECD: LG3: expanding access to services and protecting human rights*. Disponible ici : [www.ccaba.org/resources\\_nairobi.html](http://www.ccaba.org/resources_nairobi.html).



## ÉTUDE DE CAS : PROMOUVOIR LES SERVICES DE PRÉVENTION DE LA TRANSMISSION PARENT-ENFANT CENTRÉS SUR LA FAMILLE

L'initiative PTPE-Plus est reconnue à l'échelle internationale comme étant un programme modèle pour l'apport de soins centrés sur la famille, le diagnostic précoce et la prise en charge des nourrissons exposés au VIH et vivant avec le virus. Cette initiative repose sur le principe selon lequel le VIH est un problème de santé qui concerne l'ensemble de la famille, dont tous les membres doivent être associés à la prise en charge et au traitement. C'est pour cette raison que l'initiative fait en sorte que tous les services liés au VIH, notamment la thérapie antirétrovirale, soient accessibles à chaque enfant vivant avec le VIH et à chaque partenaire, ainsi qu'aux autres membres de la famille.

Les services sont conçus pour être complets et pour veiller à ce que chaque membre de la famille reste en bonne santé et participe à la prise en charge à long terme. Outre la thérapie antirétrovirale, qui peut convenir à certaines personnes, une gamme de services liés au VIH et de soins de santé primaire sont également fournis. Parmi ceux-ci : prophylaxie des infections opportunistes ; dépistage et traitement d'autres maladies, notamment de la tuberculose ; bilan et soutien nutritionnels ; accès à la planification familiale ; suivi clinique et immunologique. Le soutien psychologique et le conseil en matière d'observance apportés par des conseillers ou des pairs sont considérés comme des éléments déterminants de l'initiative PTPE-Plus.

La prise en charge pédiatrique constitue un volet essentiel des services centrés sur la famille. Tous les nourrissons concernés par le VIH sont suivis jusqu'à ce que le VIH puisse être diagnostiqué ou exclu de manière catégorique. Chaque site a accès à des dépistages virologiques précoces permettant d'établir un diagnostic du virus dans un délai raisonnable dans les premiers mois de vie. Tous les

enfants sont soumis régulièrement à des évaluations concernant la croissance, le développement et le taux de CD4, tout en bénéficiant, le cas échéant, d'une prophylaxie des infections opportunistes et d'une thérapie antirétrovirale.

Le modèle de prise en charge de l'initiative PTPE-Plus est appliqué dans le cadre de quatorze programmes cliniques dans neuf pays d'Afrique subsaharienne et d'Asie. En huit ans, il a permis de fournir des soins et des traitements vitaux à plus de 16 000 adultes et enfants, et de réaliser des progrès notables en faveur d'une plus grande sensibilisation des communautés et de la protection des familles.

Depuis le début des années 2000, cette initiative, pionnière dans le domaine, permet de fournir aux familles concernées par le VIH des services de prise en charge complets. Le programme va au-delà de la prévention de la transmission verticale pour aborder également l'accouchement sans risques, la thérapie antirétrovirale, le développement de la petite enfance, les conseils en matière d'allaitement et de nutrition, la prophylaxie antibiotique, le dépistage familial, la prise en charge de la tuberculose, les vaccinations, le soutien en matière de santé sexuelle et reproductive et le soutien psychologique. Des résultats positifs ont été constatés quant à la participation de femmes enceintes séropositives à ce programme, mais la participation des enfants a connu un succès plus modéré. Un certain nombre de propositions ont été formulées en ce qui concerne la nécessité d'éliminer les obstacles auxquels les familles continuent d'être confrontées, notamment la divulgation, la stigmatisation, l'inégalité hommes-femmes et l'exclusion sociale.

Voir : <http://cumc.columbia.edu/dept/icap/whatwedo/mtctplus/who.html>.



## ÉTUDE DE CAS : ASSOCIER LES HOMMES À LA PRÉVENTION DE LA TRANSMISSION PARENT-ENFANT AU KENYA

Zingatia Maisha (littéralement : « prends soin de la vie »), est le nom d'un programme de la Fondation Elizabeth Glaser pour la riposte contre le sida pédiatrique au Kenya occidental. Il vise à associer davantage les hommes à la prévention de la transmission parent-enfant. À cette fin, ce programme ouvre uniquement des cliniques pour hommes, dès lors que les cliniques actuelles peuvent être rebutantes pour les hommes étant donné qu'elles sont habituellement dominées par du personnel et des patientes de sexe féminin.

Dans ces centres de santé réservés aux hommes, les patients séropositifs forment des groupes de soutien, et les hommes tant séropositifs que séronégatifs reçoivent des conseils sur l'importance d'accompagner leur partenaire lors des visites prénatales. Les hommes reçoivent également des informations sur les questions qui sont généralement taboues pour les hommes, telles que l'importance de l'allaitement exclusif pour les mères séropositives.

Le programme a aménagé des cliniques prénatales de manière à les rendre plus attrayantes pour les

hommes, en accordant la priorité aux femmes accompagnées par des hommes et aux hommes qui emmènent leurs enfants. Plus de 15 000 hommes ont adhéré au projet depuis 2005. L'un d'eux affirme : « *Je reçois des enseignements sur l'allaitement et la nutrition pour moi-même, ma femme et notre enfant. Lorsque ma femme ne se sent pas bien, j'emmène tout simplement l'enfant à la clinique... Je n'aurais jamais pensé que j'irais à la clinique comme les femmes le font.* »

Le pasteur Joseph Muhemberi, chef d'un groupe de soutien, explique : « *Nous ne faisons pas qu'accompagner à la clinique les patients qui ne respectent pas leur traitement ; nous tentons également d'atteindre les autres personnes qui oublient de le prendre et nous leur disons : "Nous sommes des hommes tout comme vous, nous connaissons cette situation et nos épouses et nos enfants en retirent des avantages." Nous leur expliquons ces avantages et nous voyons des personnes en prendre conscience.* »

Voir : [www.irinnews.org/report.aspx?reportid=90847](http://www.irinnews.org/report.aspx?reportid=90847).



## ÉTUDE DE CAS : ACCOMPAGNER LES MÈRES QUI RISQUENT D'ABANDONNER LEURS NOUVEAU-NÉS EN UKRAINE, EN RUSSIE ET AU VIETNAM

Le projet MAMA+ est axé sur la prévention de l'abandon des nouveau-nés par les mères vivant avec le VIH et consommatrices de drogues. HealthRight International établit des partenariats avec les maternités, les centres de traitement du sida et d'autres organisations locales qui orientent les femmes enceintes séropositives qui risquent d'abandonner leurs enfants vers le projet MAMA+.

L'équipe de gestion des dossiers offre des conseils, des informations détaillées sur le VIH et propose un plan à long terme aux femmes qui choisissent de participer au programme. Celui-ci comporte des services PTPE, une orientation vers des services de réduction des risques et de traitement, un soutien psychosocial pour les mères et un soutien parental. La combinaison de ces services est conçue pour aider les mères à s'occuper de leurs nouveau-nés avec confiance et par conséquent réduire le risque d'abandon.

Grâce aux centres MAMA+, les mères ont également accès à d'autres services sociaux. Les garderies permettent aux mères de suivre une formation professionnelle, d'assister à des entretiens d'embauche, de se rendre à des rendez-vous juridiques ou d'accéder à d'autres services. L'équipe MAMA+ offre un soutien aux mères séropositives et à leurs familles par le conseil et des visites à domicile. De plus, les réseaux d'orientation regroupant les agences publiques et non gouvernementales aident les familles à bénéficier des services sociaux, éducatifs et d'emploi. Ils offrent également une prise en charge pour les enfants, comme un soutien nutritionnel et des médicaments. Auparavant, jusqu'à 20 % des enfants nés de mères séropositives étaient abandonnés dans les maternités. Le projet a permis de réduire ce pourcentage de façon considérable.

Voir : [www.healthright.org/where-we-work/ukraine/ukraine-mama](http://www.healthright.org/where-we-work/ukraine/ukraine-mama).

## Conseil et dépistage en matière de VIH

Les programmes de conseil et de dépistage en matière de VIH centrés sur la famille ont pris acte du fait que la transmission du VIH survient essentiellement dans les familles, de parent à enfant et entre partenaires et conjoints. Ils font également le constat que les familles peuvent accompagner de façon positive le diagnostic, la divulgation du statut sérologique, la mise en place du traitement et l'observance thérapeutique. L'adoption d'une stratégie centrée sur la famille pour le dépistage permet d'accentuer l'importance du dépistage et du traitement pédiatriques. Cela peut contribuer à identifier les enfants non dépistés et à promouvoir une identification précoce grâce au dépistage des nourrissons dans le cadre de la PTPE.

Dans le cadre de ces programmes, il convient d'envisager :

- d'entrer très tôt en contact avec les familles, dans le cadre de la PTPE, pour développer le diagnostic précoce des nourrissons, la mise en place de traitements préventifs au cotrimoxazole<sup>39</sup> et le dépistage des jeunes enfants qui pourraient y échapper ;
- de pratiquer le dépistage à domicile, une manière efficace d'aller à la rencontre des personnes non dépistées, et de promouvoir la divulgation du statut sérologique au sein de la famille (tout en reconnaissant qu'il peut s'avérer difficile de préserver la confidentialité et le consentement éclairé de la personne dans les familles où certains individus exercent une forme d'autorité ou de pouvoir sur d'autres et peuvent les obliger à se faire dépister ou à communiquer les résultats du dépistage) ;
- de prendre en compte les éventuelles retombées négatives d'un dépistage positif, comme le rejet ou la violence domestique, et de veiller à ce que ces retombées soient traitées au sein de la famille et que les parents puissent bénéficier d'un soutien ;
- de mesurer les circonstances particulières qui entourent le dépistage des enfants et leur droit à être impliqués dans des décisions qui affectent leur vie ainsi que l'obligation que devront assumer les membres de la famille tout au long de leur vie concernant la prise en charge et le traitement d'un enfant pour le VIH ;
- de vérifier que les dépistages soient faits pour préserver au mieux les intérêts de l'enfant et que la décision des parents concernant le moment où est réalisé le dépistage et où le résultat est divulgué préserve au mieux les intérêts de l'enfant ;
- de vérifier qu'au moment du dépistage, la prise en charge comme la procédure de dépistage soient librement consenties ;
- de veiller à ce que les enfants sachent qu'ils peuvent renoncer à tout moment ;
- de veiller à ce que les conseillers aident les enfants à comprendre les implications du dépistage et des étapes suivantes, en fonction des résultats.



### RESSOURCES CLÉS

Family Health International India (2007), *Protocol for child counseling on HIV testing, disclosure and support*.

Human Rights Watch (2003), *Just die quietly: domestic violence and women's vulnerability to HIV in Uganda*.

Maman, S. et al. (2001), *HIV and partner violence – implications for HIV voluntary counseling and testing programs in Dar es Salaam, Tanzania*, Population Council.

39. Le cotrimoxazole est un antibiotique d'un très bon rapport qualité-prix qui s'est avéré très efficace pour réduire le taux de maladie et le taux de mortalité des nourrissons exposés au VIH et des enfants séropositifs.

## Divulgence du statut sérologique

Les familles jouent un rôle important dans l'annonce qui est faite à l'enfant de sa séropositivité. Les programmes d'intervention sont souvent axés sur la formation du personnel médical à la divulgation du diagnostic à l'enfant. Or les familles peuvent, sur le long terme, aider les enfants à comprendre le diagnostic, à adopter une attitude positive et à se projeter dans l'avenir.

Les parents peuvent être réticents à divulguer le diagnostic à un enfant par peur des conséquences. Ils peuvent s'interroger sur l'âge auquel ils pourront informer l'enfant ou sur la manière même d'en parler. Le diagnostic de séropositivité pour un enfant peut signifier également que les parents soient amenés à révéler leur propre séropositivité à l'enfant. Il se peut que les parents aient besoin de soutien pour cela et pour réagir aux sentiments des enfants. De nombreux parents ont peur et se sentent coupables lorsque l'infection de leur enfant par le VIH est diagnostiquée.

Les enfants qui contractent le VIH dans leur prime enfance ont des besoins différents de ceux qui deviennent séropositifs à l'adolescence et il est important que les programmes en tiennent compte. Les enfants infectés en période périnatale connaissent vraisemblablement leur diagnostic et leur statut est généralement connu au sein de la famille. Mais à l'adolescence, ils sont confrontés à la délicate question de savoir à qui en parler, notamment lorsqu'ils ont des relations sexuelles précoces.

Dans le cadre des programmes, il convient d'envisager :

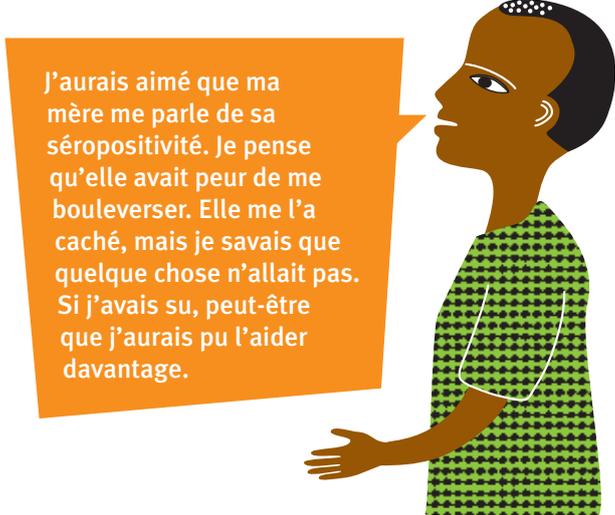
- de seconder les parents pour révéler leur statut à leurs enfants et les aider à comprendre le processus de divulgation et d'acceptation, ainsi que les différents stades et émotions que peut traverser un enfant selon son âge et sa maturité ;
- de reconnaître que les adolescents sont confrontés à des problèmes spécifiques lorsqu'il s'agit de faire part de leur séropositivité à leurs familles et à leurs pairs et de réagir au diagnostic ;
- de faire face aux diverses retombées psychologiques et sociales d'un diagnostic positif sur les parents, les adolescents et les enfants et d'y apporter les réponses appropriées ;
- de développer le soutien psychosocial aux familles sur le long terme ainsi qu'au moment du diagnostic ;
- d'encourager, chez les personnels soignants, l'engagement auprès des familles et leur accompagnement lors de la divulgation du statut sérologique.

 **RESSOURCES CLÉS**

Domek, G. (2010), « Debunking common barriers to paediatric HIV disclosure », *Journal of Tropical Pediatrics* 56(6) : 440–42.

International HIV/AIDS Alliance (2011), *Needs, challenges & opportunities: adolescents and young people living with HIV in Zambia*, Document d'information. Disponible ici : [www.aidsalliance.org/includes/Publication/ZambiaStudy.pdf](http://www.aidsalliance.org/includes/Publication/ZambiaStudy.pdf).

OMS (2011), *Guideline on HIV disclosure counselling for children up to 12 years of age*. Organisation mondiale de la santé.



J'aurais aimé que ma mère me parle de sa séropositivité. Je pense qu'elle avait peur de me bouleverser. Elle me l'a caché, mais je savais que quelque chose n'allait pas. Si j'avais su, peut-être que j'aurais pu l'aider davantage.



## ÉTUDE DE CAS : COMPRENDRE LES BESOINS DES ENFANTS LIÉS À LA DIVULGATION DU STATUT SÉROLOGIQUE EN ZAMBIE

Trop souvent, les pourvoyeurs de soins et les familles ne révèlent pas la séropositivité de l'enfant parce qu'ils veulent le protéger des retombées psychosociales. Il se peut également qu'ils ne sachent pas exactement quand et comment le faire au mieux. La fondation Elizabeth Glaser Paediatric AIDS Foundation en Zambie a tenté de répondre à ce problème en formant 121 conseillers, infirmiers et médecins à la prise en charge des besoins des enfants liés à la divulgation du statut sérologique et aux retombées psychosociales dans le soutien qui leur est apporté en matière de traitement, ainsi qu'à leurs familles.

En utilisant un programme de formation développé par le Catholic Relief Service dans son réseau africain de soins aux enfants touchés par le VIH/sida\*, la fondation Elizabeth Glaser a permis au personnel de santé en contact avec les enfants de mieux comprendre le processus de divulgation, l'importance des conseils prodigués aux familles et les effets psychologiques

et sociaux de la divulgation sur les enfants et les personnes qui en ont la charge.

La formation s'est appuyée sur des éléments mettant en évidence l'impact positif d'une divulgation précoce aux enfants en termes d'observance thérapeutique, de respect de soi, de bien-être psychologique, de relations familiales et de communication. Elle a également favorisé une meilleure compréhension de la dynamique familiale et des processus liés au suivi après le diagnostic. Il en a résulté une fidélisation accrue des enfants dans les services de traitement.

Voir : [www.pedaids.org/What-We-re-Doing/Foundation-Blog/August-2010/Talking-to-Kids-About-the-Hard- Stuff-Disclosing-H](http://www.pedaids.org/What-We-re-Doing/Foundation-Blog/August-2010/Talking-to-Kids-About-the-Hard- Stuff-Disclosing-H).

\* Catholic Relief Services (2009), *Psychosocial care and counseling for HIV-infected children and adolescents: a training curriculum*.

## Traitement et observance thérapeutique

On dispose de nombreuses données témoignant du rôle positif joué par les familles dans l'observance thérapeutique par les enfants et les adolescents. Une étude réalisée en Afrique du Sud<sup>40</sup> a montré que les taux d'observance thérapeutique étaient élevés lorsque les enfants étaient pris en charge par des personnes séropositives à la maison. Les programmes d'observance thérapeutique centrés sur la famille constatent que, même lorsque la famille est fortement touchée par le VIH et que plusieurs personnes vivent avec le VIH, cette situation peut avoir des résultats positifs en termes d'observance du traitement.

Des services thérapeutiques situés au même endroit peuvent également contribuer à réduire les coûts pour les familles et s'appuyer sur l'élément fédérateur de la famille en matière d'observance du traitement.

Dans le cadre des programmes, il convient d'envisager :

- de s'attaquer aux obstacles fréquemment rencontrés en matière d'observance thérapeutique au niveau de la famille, y compris les coûts du traitement, le transport vers le centre de soins, la nutrition et d'autres problèmes sanitaires ;
- d'encourager le soutien mutuel entre membres de la famille, ce qui peut améliorer l'observance thérapeutique ;
- de fournir un soutien et des conseils nutritionnels à l'ensemble de la famille, parallèlement à l'aide au traitement ;
- de prendre acte du fait que la question de l'observance thérapeutique évolue avec l'âge de l'enfant, en fonction de sa compréhension du traitement, de son indépendance croissante et de sa capacité à assumer lui-même la responsabilité de son traitement.

Grâce au Groupe des amis, j'ai appris à reconnaître les effets secondaires du traitement chez mes petits-enfants et à les aider face au traitement. Avant, j'ignorais tout du VIH, mais des personnes dans le groupe m'ont montré ce que je devais faire.



### RESSOURCES CLÉS

Knodel, J. et al. (2009), *The role of parents and family members in ART treatment adherence: evidence from Thailand*, Population Studies Center Research Report 09-686.

Muller, A. et al. (2011), « Predictors of adherence to antiretroviral treatment and therapeutic success among children in South Africa », *AIDS Care* 23(2): 129–38.

Williams, P. et al. (2006), « Predictors of adherence to antiretroviral medications in children and adolescents with HIV infection », *PEDIATRICS* 118(6): 1745–57.

40. Williams, P. L. (2006), « Predictors of adherence to antiretroviral medications in children and adolescents with HIV infection », *Pediatrics* 118(6) : e1745–57.



## ÉTUDE DE CAS : CONSEILS EN MATIÈRE D'OBSERVANCE THÉRAPEUTIQUE CENTRÉS SUR LA FAMILLE AU BURKINA FASO

L'Initiative Privée et Communautaire de lutte contre le VIH/sida est une ONG qui gère un programme de soutien aux familles touchées par le VIH au Burkina Faso. Les enfants sont repérés dans le cadre d'interventions comme le conseil et le dépistage volontaires, les soins anténataux et les services de PTPE, puis orientés vers des services de soin et d'assistance.

Un objectif de ces programmes est d'améliorer l'observance thérapeutique. Pour cela, le programme a formé 30 personnes chargées des soins dans la communauté à l'observance du traitement pédiatrique et à l'assistance à l'observance. Ces personnes travaillent avec les familles pour accompagner la divulgation et faciliter la compréhension du traitement et son observance. Les enfants et les familles sont pris en charge lors de visites à domicile et de réunions familiales au Centre Oasis.

Ce centre propose des repas communautaires et du personnel de santé est présent pour assurer le

suivi des personnes prises en charge et leur fournir une assistance. Le centre permet aussi aux groupes d'entraide d'apporter une solidarité et une aide à la résolution des problèmes afin d'améliorer l'observance thérapeutique. Des visites à domicile sont organisées pour les patients qui échappent au suivi.

Un sens accru de la solidarité a été constaté non seulement chez les adultes mais également parmi les enfants qui vivent avec le VIH. Selon le coordonnateur du projet, « *les enfants entre eux connaissent ceux qui observent le traitement et ceux qui ne le respectent pas. Vraiment. Si l'on prend l'exemple de Clément, il n'observe pas son traitement et les autres enfants l'ont remarqué. Le matin, comme leurs maisons ne sont pas très éloignées les unes des autres, les enfants vont chez Clément pour lui faire prendre son traitement, ou le soir après l'école (Clément traîne et ne rentre pas à la maison) – même à 6 heures du soir lorsqu'ils s'amusent – quand c'est l'heure, ils raccompagnent Clément chez lui pour qu'il prenne ses médicaments.* »

## Soins à domicile et soins palliatifs

Trop souvent, les programmes s'adressent de façon distincte aux personnes nécessitant des soins à domicile et des soins palliatifs et aux enfants touchés par le VIH et le sida. Les familles et les communautés peuvent ainsi avoir des difficultés à prodiguer les soins nécessaires aux deux groupes. Les soins à domicile axés sur la famille comportent des interventions destinées à fournir différents types d'aide à un foyer touché par le VIH. Ils tiennent compte de la séropositivité des enfants bien avant qu'ils ne deviennent orphelins. Ils savent également que les pourvoyeurs de soins à domicile sont les mieux à même de répondre aux problèmes spécifiques rencontrés par les enfants, qu'ils soient infectés ou touchés par le VIH.

De même, les programmes de soins palliatifs couvrent un large éventail d'actions de soutien pour répondre aux besoins physiques, psychosociaux et spirituels des personnes et des familles confrontés à une maladie mortelle. Ces programmes s'adaptent selon qu'il s'agit d'adultes ou d'enfants confrontés aux conséquences d'une maladie mortelle. Ils tiennent compte également du fait que les membres de la famille jouent un rôle crucial dans la prise de décision et la gestion du traitement, la gestion de la douleur, les soins de fin de vie, le soutien psychologique en cas de décès et les projets d'avenir.

Dans le cadre des programmes, il convient d'envisager :

- de former les pourvoyeurs de soins à domicile à dispenser des soins physiques et psychologiques à domicile aux adultes malades, à évaluer l'ensemble de la famille et à identifier les besoins des enfants et d'autres adultes vulnérables dans le foyer ;
- d'orienter les enfants, avec le consentement des familles, vers d'autres services, selon les besoins ;
- d'inviter les pourvoyeurs de soins à domicile à former et soutenir les enfants qui s'occupent de membres adultes de la famille afin de pallier leurs lacunes, ce qui peut être un facteur d'anxiété pour eux ;<sup>41</sup>
- de répondre aux besoins spécifiques des enfants confrontés au chagrin, au deuil et aux décisions de fin de vie ;
- d'assister les familles dans l'organisation des successions, de l'héritage des biens et des terres, des choix en matière de soins et de la déclaration des décès ;
- d'apporter des conseils pratiques sur l'enterrement et les aspects légaux de la mort d'un membre de la famille, et d'inclure les enfants dans les processus de décision.



### RESSOURCES CLÉS

Amery, J. (ed.) (2010), *Children's palliative care in Africa*, Oxford.

Disponible ici :  
[www.icpcn.org.uk/survey\\_page.asp?section=000100010021&sectionTitle=Textbook+for+Children%27s+Palliative+Care+in+Africa%3A+The+comprehensive+new+textbook](http://www.icpcn.org.uk/survey_page.asp?section=000100010021&sectionTitle=Textbook+for+Children%27s+Palliative+Care+in+Africa%3A+The+comprehensive+new+textbook).

Bunn, M. (2010), *No secrets: helping families and carers talk to children about life limiting illness*, Diana Princess of Wales Memorial Fund.

41. Save the Children (2010), *Child carers: child-led research with children who are carers. Four case studies; Angola, Nigeria, Uganda and Zimbabwe*.



## ÉTUDE DE CAS : PROMOUVOIR LES SOINS PALLIATIFS À DOMICILE AU KENYA

Kitovu Mobile Palliative Care Service est une organisation basée à Masaka, sur les rives du lac Victoria. L'équipe de soins palliatifs rend visite aux patients et à leurs familles à domicile et maintient d'étroits contacts avec le programme communautaire de soins à domicile. L'ensemble constitue un programme complet de soutien clinique, psychologique et spirituel dans la communauté et maintient le contact social pour le patient et sa famille. Le programme fonctionne également en étroite collaboration avec d'autres agences et avec la communauté pour répondre aux besoins en matière d'éducation, de logement, d'alimentation et autres.

Les visites des patients à domicile sont cruciales pour qu'ils se sentent traités comme des personnes vivant au sein de leurs familles et des activités du foyer, plutôt que comme des personnes malades. Les personnes chargées des soins dans les familles s'estiment également soutenues et sont conscientes que les difficultés qu'elles rencontrent sont reconnues. Elles se sentent moins seules et reçoivent un soutien non seulement pratique, mais également social et financier.

Les structures familiales au sein de la communauté sont diverses et parfois complexes, des rôles différents étant assignés aux membres de la famille. En intervenant à domicile, les pourvoyeurs de soins palliatifs peuvent évaluer et soutenir les membres de la famille dans leurs différents rôles et lever les incompréhensions et les obstacles concernant les soins prodigués aux patients.

Les intervenants étendent également leur action dans la communauté en sensibilisant aux soins palliatifs parallèlement aux aides familiales et communautaires nécessaires pour renforcer la résilience des familles. En plus des soins personnels et cliniques et de l'aide à la gestion de la douleur dans le cadre du programme, les intervenants ont un programme pour les frais de scolarité et ils travaillent avec la communauté sur l'orientation des patients vers les services compétents. Ils entretiennent également des contacts avec les micro-entreprises et les programmes de compétences gérés par le service communautaire de soins à domicile et par d'autres organisations non gouvernementales.

Voir : [www.theworkcontinues.org/page.asp?id=1505](http://www.theworkcontinues.org/page.asp?id=1505).



Save the Children au Mozambique a revu l'approche adoptée par l'organisation à l'égard des soins à domicile de façon à prendre en compte les besoins des enfants et des adultes. L'évaluation d'un précédent programme a montré que les enfants de patients soignés à domicile sont souvent négligés. En réponse à ce constat, Save the Children a développé un programme de formation destiné aux pourvoyeurs de soins, rebaptisés « intervenants », pour les doter des connaissances et des compétences nécessaires pour intégrer dans leur travail les soins et l'aide axés sur les enfants.

Au cours de cette formation, les intervenants chargés de soins à domicile apprennent à :

- créer un environnement ouvert et de confiance au cours des visites à domicile ;
- communiquer avec les enfants ;
- comprendre et promouvoir les droits des enfants et la protection des enfants ;
- être attentifs aux signes révélateurs de mauvais traitements physiques et psychologiques, d'abus sexuels et de défaut de soins ;
- comprendre de quelle manière la maladie chronique ou la mort d'un proche affecte les enfants ;
- aider les familles à comprendre les raisons d'un changement de comportement chez l'enfant ;
- aider les personnes qui s'occupent des enfants à parler ouvertement de la maladie et de la mort aux enfants ;
- conseiller les familles pour qu'elles maintiennent une atmosphère saine, rassurante et agréable à la maison.

Lorsque les intervenants chargés des soins à domicile rendent visite à un patient, ils parlent aux enfants pour savoir s'ils vont à l'école, comment ils se sentent et s'ils ont des problèmes de santé. Ils parlent aussi aux personnes qui s'occupent des enfants pour savoir si la famille possède des certificats de naissance et a accès à une alimentation appropriée. L'intervenant à domicile est en mesure d'évaluer les besoins de chaque enfant, d'identifier les problèmes et de prendre les mesures requises. Il peut s'agir d'orienter l'enfant vers un centre de santé pour qu'il y reçoive un traitement, ou vers la commission chargée des orphelins et des enfants vulnérables. Cette commission offre ou facilite l'accès à une aide psychosociale, éducative et nutritionnelle et apporte un soutien en termes d'hébergement ou de moyens de subsistance, en fonction des besoins de l'enfant.

Les principaux enseignements tirés de ce projet sont les suivants :

- le fait de savoir que les enfants sont pris en charge est un grand soulagement pour les personnes malades qui s'occupent des enfants et leur permet de se concentrer sur leur propre santé et leur rétablissement ;
- les intervenants à domicile sont bien placés pour gagner la confiance des enfants et des personnes qui en ont la charge, et pour mener des évaluations des besoins et du bien-être des enfants. C'est pourquoi ils se rendent au domicile des patients deux fois par semaine et nouent des relations étroites avec les familles ;
- le fait de dispenser les soins et le soutien aux enfants dans un foyer, en plus de ceux dispensés au malade, s'est avéré très gratifiant. Les intervenants à domicile ne considèrent pas cela comme une charge supplémentaire.

## Santé et droits en matière de sexualité et de reproduction et prévention du VIH

Les familles jouent un rôle clé dans la santé sexuelle et reproductive des enfants et des adolescents et ont une influence majeure sur les comportements des jeunes. Or, de nombreux programmes de prévention du VIH et de nombreux programmes sur la santé et les droits sexuels et reproductifs destinés aux enfants et aux jeunes sont menés dans les écoles, avec une faible participation des familles.

Les familles et les réseaux sociaux sont vitaux pour induire un changement de comportement. Les familles peuvent faire obstacle à la prévention de l'infection au VIH parmi les adolescents et les conflits familiaux, la violence et les séparations peuvent déclencher ou accélérer les prises de risques chez les jeunes. De mauvaises relations avec les parents ou d'autres membres de la famille, auxquelles viennent s'ajouter des aspects structurels comme le chômage, la pauvreté, la criminalité et la marginalisation, peuvent accroître les risques si les jeunes se tournent vers la drogue ou le commerce sexuel pour faire face à la situation ou s'y soustraire.

Dans le cadre des programmes, il convient d'envisager :

- de veiller à ce que les enfants et les jeunes bénéficient d'un soutien sous la forme d'informations complètes sur la santé sexuelle et reproductive et d'un accès aux services ;
- de lever les obstacles à l'information et à l'accès aux services, obstacles établis par les adultes par crainte de « corrompre » les enfants ou d'encourager la « promiscuité » ;
- d'aider les parents à parler de sexe et de sexualité à leurs enfants ;
- de soutenir les familles en offrant une aide psychologique aux jeunes pour toute décision concernant leur sexualité, leur comportement sexuel et leurs relations sexuelles ;
- de s'attaquer aux pratiques susceptibles de rendre les jeunes plus vulnérables à l'infection au VIH, par exemple les relations sexuelles intergénérationnelles, le mariage précoce, la mutilation sexuelle des femmes, des relations sexuelles précoces, les lois sur l'héritage, la dot et le prix des femmes ;
- d'aider les jeunes à prendre leurs responsabilités, à surmonter la pression exercée par les pairs et les normes préjudiciables liées aux relations entre les sexes ;
- de renforcer la capacité des familles à prendre en charge les enfants par un accès aux services sociaux, aux conseils, aux services permettant de réduire les risques, au soutien parental et à l'aide juridique afin de réduire l'éventualité qu'un enfant quitte le cercle familial et se retrouve plus exposé aux risques.



### RESSOURCES CLÉS

International HIV/AIDS Alliance (2010), *Guide de bonne pratique : intégration de la santé sexuelle et reproductive, du VIH et des droits de l'homme*.

Disponible ici : [www.aidsalliance.org/publicationsdetails.aspx?id=507](http://www.aidsalliance.org/publicationsdetails.aspx?id=507).

International HIV/AIDS Alliance, *Good Practice Guide: Prevention* (à paraître).



## ÉTUDE DE CAS : SANTÉ SEXUELLE ET REPRODUCTIVE DES JEUNES AU SWAZILAND ET EN ZAMBIE

Family Life Association Swaziland et Alliance Zambie mettent en place un programme destiné aux jeunes sur la santé et les droits sexuels et reproductifs et la prévention du VIH, intitulé « Heureux et en bonne santé ». Il se propose de créer des environnements dans lesquels les jeunes peuvent se protéger tout en ayant des relations saines et heureuses et en exprimant leur sexualité en toute sécurité. Cela suppose l'accès à des services complets de santé sexuelle et reproductive, comme l'éducation et le conseil, l'apprentissage des compétences nécessaires à la vie, l'accès aux traitements et le soutien psychologique. L'un des objectifs du programme est de lever les obstacles que rencontrent les jeunes pour accéder aux informations et services en matière de santé sexuelle et reproductive et de prévention du VIH en raison des attitudes des adultes dans les communautés.

Un élément clé du programme consiste à faciliter les interactions entre les parents et les enfants et d'autres membres de la communauté. Le programme encourage la communication dans les familles pour aider les jeunes à avoir une vie sexuelle saine et positive. Il encourage également l'apprentissage participatif pour aider les jeunes à comprendre les risques qu'ils encourent, et

permettre aux adultes de leur apporter un soutien. Ce programme qui, jusqu'à présent, a concerné 29 174 jeunes, mobilise les communautés et permet aux jeunes de se prendre en main. Ce faisant, il renforce le respect et la communication entre les jeunes et les adultes, et contribue à la réduction des pratiques culturelles dangereuses. Il accroît également l'égalité entre les hommes et les femmes et le respect des droits des jeunes à la santé sexuelle et reproductive et à la prévention du VIH.

*« Indaba (un forum consultatif) était le meilleur forum pour permettre aux élèves d'évoquer des questions essentielles qui portent atteinte au développement des enfants... Les solutions ont fait l'objet de discussions entre les parents et les élèves. Ils ont identifié les problèmes et les parents ont promis d'intervenir davantage pour veiller à ce que leurs enfants grandissent heureux, en bonne santé et en sécurité... Les enseignants, la direction du centre de santé et les parents ont accepté de travailler conjointement avec le soutien du programme "Jeunes, heureux, en bonne santé et en sécurité". »*

Un participant à Indaba



## ÉTUDE DE CAS : AIDER LES ENFANTS DES RUES EN UKRAINE

La fondation Odessa Charity Foundation Ukraine s'occupe de 420 des 600 enfants dont on pense qu'ils vivent dans la rue à Odessa. Cette organisation a également aidé plus de 10 000 enfants et leurs familles par des interventions sociales et de réhabilitation pour éviter qu'ils ne soient à la rue et qu'ils manquent de soins. Des services de proximité mobiles et des programmes de réhabilitation sociale permettent d'aider des adolescents sans abri ou abandonnés à réaliser leur potentiel dans la société et, pour certains, à retourner vivre dans leurs familles.

Le programme Way Home offre un abri aux enfants trouvés dans les rues d'Odessa par des patrouilles sociales qui font des rondes de nuit. Le personnel du programme travaille avec les jeunes pour résoudre les conflits familiaux et lutter contre les comportements à risque, comme le commerce sexuel et la consommation de drogues, afin d'entamer un processus de réintégration dans les familles, si possible.

Le programme Way Home s'adresse également aux familles vulnérables pour éviter l'éclatement familial. Il propose des conseils, des services de médiation, un accès aux soins et des services de réduction des effets nocifs pour les consommateurs de drogues. Il aide également à lutter contre la violence familiale.

Le programme aide les particuliers et les familles à s'inscrire pour avoir accès aux services sociaux. Il intervient également dans le domaine de l'éducation et de l'emploi et fournit des aliments, des vêtements, des produits d'hygiène et des médicaments de manière à atténuer la pression économique pesant sur leurs vies. Cette approche globale et axée sur la famille vise à renforcer la résilience des familles et à prévenir les situations de crise à la suite desquelles les enfants peuvent se retrouver dans la rue.

## Renforcement économique

Nous avons vu que les faits parlent en faveur de la protection et de la prise en charge des enfants dans les familles. Ils vont également dans le sens d'interventions en vue de renforcer les familles<sup>42</sup> pour développer la résilience et la sécurité économique dans les familles par le biais d'un soutien financier et social. Ces interventions ont pour but d'améliorer durablement la situation économique des familles. Elles sont dès lors mieux à même d'accéder aux services et aux aides pour leur enfants et de protéger la famille des chocs économiques associés aux retombées du VIH. Des données de plus en plus nombreuses montrent que le renforcement économique, sous la forme de subventions versées aux familles, peut améliorer les résultats scolaires et l'état nutritionnel des enfants.<sup>43</sup>

Il existe un éventail d'interventions qui peuvent aider les familles à continuer à s'occuper de leurs enfants à la maison et éviter la séparation familiale et les soins en institutions. Parmi ces interventions, citons les transferts financiers, les pensions et les subventions, les systèmes d'épargne et de prêts et les assurances.<sup>44</sup> L'idéal est que cette aide soit fournie par l'État, mais dans de nombreux pays, la situation économique est telle que ces interventions sont limitées. Les programmes de soutien, même de courte durée, peuvent produire des résultats économiques, sociaux et de santé durables pour les familles.

Dans le cadre de ces programmes, il convient d'envisager :

- de recourir à des interventions de renforcement économique dans les familles de tout type, y compris celles qui ont à leur tête des enfants ou des grands-parents (il peut s'avérer nécessaire d'adapter l'approche en fonction de la structure familiale) ;
- de soutenir les familles en les informant et en les encourageant à se renseigner sur les aides offertes par d'autres organisations ou par le gouvernement, et à demander à en bénéficier ;
- de travailler avec les responsables des communautés et d'autres membres de la communauté pour encourager la sensibilisation aux droits et aider les personnes à accéder aux services ;
- de faire pression pour obtenir des systèmes nationaux de protection sociale, y compris des allocations pour les enfants, des pensions de veuvage et des programmes d'emplois garantis ou de formation pour aider les personnes à trouver un emploi ;
- de militer pour une protection sociale nationale afin de garantir la prise en charge des besoins des enfants les plus vulnérables et les plus souvent exclus, comme par exemple les enfants des professionnel(le)s du sexe, les consommateurs de drogues, les enfants des rues et les enfants qui travaillent ;
- de soutenir l'adoption de lois et de mesures pour protéger l'héritage et la propriété et promouvoir la rédaction de testaments, notamment pour les femmes et les enfants ;
- de reconnaître le rôle du genre dans l'accès aux aides et l'impact sur les familles et les communautés.<sup>45</sup>



### RESSOURCES CLÉS

Adato, M. et Bassett, L. (2008), *What is the potential of cash transfers to strengthen families affected by HIV and AIDS? A review of the evidence on impacts and key policy debates*, JLICA.

Devereaux S. et Sabates-Wheeler, R. (2004), *Transformative social protection*, document de travail 232, Institute of Development Studies.

Hofmann, S. et al. (2008), *Salt, soap and shoes for school: the impact of pensions on the lives of older people and grandchildren in the KwaWazee project in Tanzania's Kagera region*, HelpAge International.

Holmes, R. et al. (2009), *Gender vulnerabilities, food price shocks and social protection responses*, ODI.

ODI/UNICEF (2009), *Child poverty: a role for cash transfers? West and Central Africa*.

Roelen, K. et al. (2011), *Lessons from the Children and AIDS Regional Initiative (CARI): child- and HIV-sensitive social protection in Eastern and Southern Africa*, Institute of Development Studies.

Save the Children (2007), *Children and social protection: towards a package that works*.

UNICEF (2009), *Advancing child-sensitive social protection*, Déclaration commune de l'UNICEF.

Yablonski, J. (2009), *Lasting benefits: the role of cash transfers in tackling child mortality*, Save the Children UK.

42. Richter, L. et al. (2010), « Strengthening families to support children affected by HIV and AIDS », *AIDS Care* 21(1): 3-12.

43. Adato, M. et Bassett, L. (2009), *What is the potential of cash transfers to strengthen families affected by HIV and AIDS? A review of the evidence on impacts and key policy debates*, International Food Policy Research Institute/JLICA.

44. Save the Children (2009), *Policy brief: family strengthening and support*.

45. Brady, C. (2011), *Walking the talk: cash transfers and gender dynamics*, Concern Worldwide et Oxfam GB.



## ÉTUDE DE CAS : PASSER DE LA PRESTATION DE SERVICES À L'ÉTABLISSEMENT DE LIENS ET À L'ORIENTATION VERS LES SERVICES SOCIAUX GOUVERNEMENTAUX EN INDE

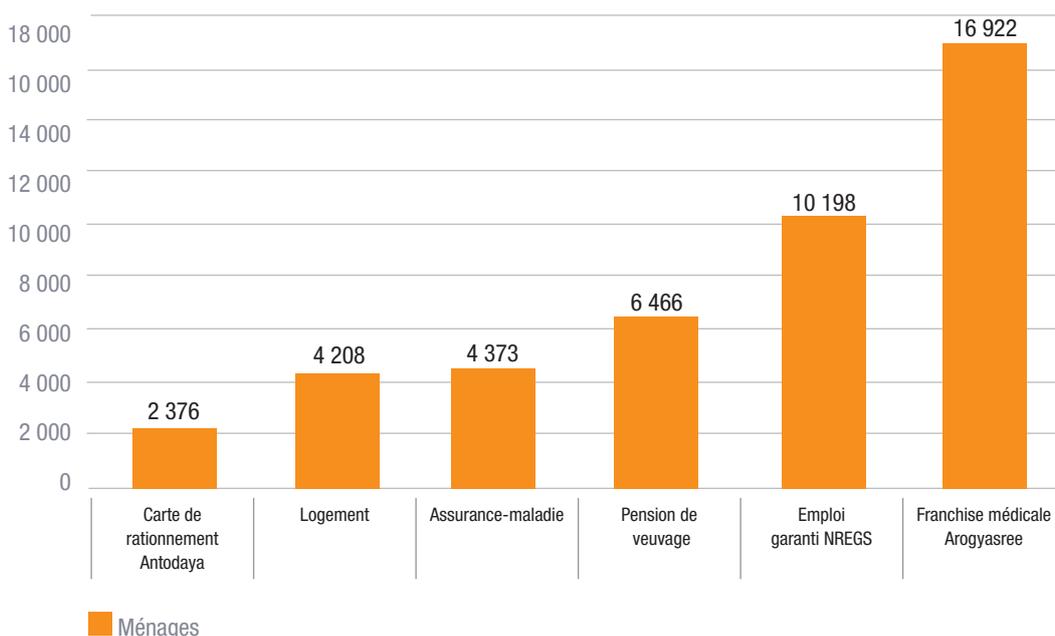
CHAHA est un programme de financement global mis en place par Alliance Inde dans quatre États. Le programme était à l'origine conçu autour d'une gamme de services destinés aux enfants et portant sur le dépistage du VIH, le traitement, le soutien éducatif et nutritionnel. Il se proposait d'aider 64 000 enfants.

La stratégie de services directs a certes rencontré un grand succès, mais il est apparu que, compte tenu du nombre croissant d'enfants affectés par le VIH en Inde, le projet devrait trouver des réponses évolutives et durables. Ces réponses devaient établir un lien entre les familles, plutôt que chaque enfant, et les aides et les droits et être intégrées aux solutions proposées par le gouvernement national. Par conséquent, le programme a changé d'orientation et s'est employé à établir des liens entre les familles et les foyers et les services sociaux gouvernementaux. Ces derniers incluent les pensions de veuvage, les cartes de rationnement, les services nutritionnels pour les enfants de moins de 5 ans dans le cadre des services intégrés de développement des enfants, l'aide à la création de revenus et des programmes d'emplois garantis. Ces types d'aide sont désormais proposés en plus du soutien en matière de dépistage, de traitement, et d'accès à l'éducation.

L'expérience acquise par Alliance Inde en matière d'orientation vers les services médicaux, comme la thérapie antirétrovirale et la PTPE, a permis de tirer des enseignements utiles pour l'établissement de nouveaux liens et l'orientation vers les services sociaux du gouvernement. Le projet a établi un répertoire des principaux services et programmes gouvernementaux. Les 350 travailleurs de proximité du projet aident les familles à accéder à ces services, à s'enregistrer et à obtenir des subventions.

Des campagnes permanentes aux niveaux national, régional et du district garantissent un lien systématique avec les unités administratives du gouvernement concernant ces services et ces aides, en luttant contre les obstacles qui demeurent, comme la stigmatisation et la discrimination. Le programme milite également en faveur de nouveaux projets et travaille avec les communautés pour générer la demande de nouveaux services. 41 974 foyers sont désormais enregistrés dans CHAHA et 99 % des ménages ont établi un lien avec au moins un programme ou un service gouvernemental entre 2009 et 2011. Le tableau ci-après montre le nombre de familles affectées par le VIH enregistrées dans ce programme qui ont accès aux aides gouvernementales.

Nombre de ménages ayant accès aux allocations gouvernementales par l'intermédiaire de CHAHA





Alliance Zambie, avec l'aide du programme d'Irish Aid destiné aux orphelins et aux enfants vulnérables, a commencé à prêter assistance à six organisations communautaires dans les districts de Ndola et Masaiti de la province du Copperbelt, pour assurer la coordination avec le programme Public Welfare Assistance Scheme (PWAS) et l'intégration à ce programme. PWAS est une initiative gouvernementale de protection sociale conçue pour fournir un soutien aux communautés les plus pauvres et à celles qui sont affectées par le VIH. L'un de ses objectifs est de garantir l'accès des enfants les plus vulnérables aux services primaires, y compris l'éducation, la santé et une bonne nutrition.

Le projet a pour objectif de renforcer les systèmes d'aide gouvernementaux et communautaires de sorte que les enfants et les familles les plus vulnérables disposent de moyens de subsistance suffisants et sûrs pour satisfaire leurs besoins élémentaires, malgré le VIH et le sida et la pauvreté. Alliance Zambie a organisé des séminaires de formation pour faire connaître le PWAS, y compris la grille de sélection des bénéficiaires et la politique nationale pour les enfants, aux partenaires. Ces derniers ont également été formés à la cartographie des parcours sociaux, à la collecte de données, à la documentation, à la gestion financière, au suivi et à la rédaction de rapports.

Les partenaires ont ensuite travaillé dans les commissions sociales communautaires des communautés cibles pour identifier et sélectionner, à l'aide de la grille de sélection des bénéficiaires, les ménages pauvres s'occupant d'enfants vulnérables. Cette approche garantit un choix non discriminatoire, par la communauté.

Les ménages ont reçu un soutien sous la forme de dons d'aliments et de matériaux et de diverses initiatives de renforcement économique comme des subventions, des intrants agricoles et du petit bétail. Cette aide a contribué à améliorer la sécurité alimentaire des ménages ainsi que la situation nutritionnelle des enfants. Certains bénéficiaires ont utilisé la subvention pour créer de petites entreprises familiales pour l'achat et la revente de denrées alimentaires. Ces aides ont été accompagnées d'interventions psychosociales avec les enfants et les familles et de formations sur l'observance du traitement pédiatrique du VIH afin d'optimiser les chances de succès du traitement.

En tout, 670 foyers ont bénéficié d'un ensemble complet de mesures. À la fin du projet, en 2008, ce sont 1 535 enfants qui ont bénéficié de cette aide et 800 d'entre eux ont pu accéder à l'éducation primaire et secondaire. Les parents et les personnes ayant la charge des enfants ont bénéficié d'initiatives de renforcement économique, sous la forme de subventions, d'intrants agricoles et de petit bétail. Ces interventions ont amélioré la sécurité alimentaire des familles et la situation nutritionnelle de leurs enfants. Les parents et les personnes qui s'occupent des enfants ont également reçu une formation sur l'observance du traitement pédiatrique du VIH. Une étude qualitative menée auprès des parents a montré que la confiance en soi des enfants s'améliorait, parallèlement à la fréquentation de l'école et aux performances scolaires.

En adoptant une approche centrée sur la famille, les besoins individuels des enfants ont été pris en charge parallèlement aux besoins de leurs familles. Cette approche contribue à la meilleure santé des familles et les rend plus fortes. Ainsi, elles sont mieux capables de soigner, de protéger et d'aider leurs enfants. En établissant un lien entre les familles et les aides sociales gouvernementales existantes, le projet a évité les doubles-emplois et pérennisé les interventions. De plus, dans la mesure où cette approche s'appuie sur des aides sociales existantes, cela signifie qu'un plus grand nombre de familles peut en bénéficier.

J'ai sept enfants. Nous avons beaucoup de problèmes. Nous ne mangeons pas régulièrement et je ne pouvais pas envoyer mes enfants à l'école. J'ai eu connaissance du programme grâce à un membre de la communauté travaillant pour les services sociaux communautaires. Ils m'ont rendu visite et m'ont interrogée. J'ai reçu une subvention de 500 000 kwachas (environ 100 dollars) qui m'a permis de créer mon entreprise. J'ai également reçu des colis alimentaires qui nous ont bien aidés, mes enfants et moi. Avec l'argent que j'ai gagné par mon travail, j'ai pu aider mes enfants à aller à l'école et j'ai pu acheter de la nourriture pour ma famille. Nous n'avons plus faim. Me permettre de m'occuper de ma famille et d'être auto-suffisante a fait de moi une personne bien plus heureuse.





## ÉTUDE DE CAS : ACCROÎTRE LES REVENUS DE LA FAMILLE GRÂCE À UN PROGRAMME D'ÉPARGNE ET DE CRÉDIT AU KENYA, AU NIGERIA, EN OUGANDA ET EN ZAMBIE

Le programme d'aide communautaire aux orphelins, de Christian Aid, est une initiative sur cinq ans dont l'objectif global est d'améliorer la qualité de vie d'au moins 25 000 orphelins et enfants vulnérables dans quatre pays africains.

Les foyers affectés par le VIH qui éprouvent des difficultés pour prendre en charge des enfants vulnérables reçoivent une aide leur permettant d'avoir un revenu durable. Ce type d'aide varie : il peut s'agir de fournir des outils, des graines et des engrais aux grands-parents pour améliorer la récolte, de participer à un programme d'épargne et de prêt destiné à aider les adolescents et les jeunes adultes à se lancer dans des projets innovants pour améliorer le revenu familial.

Des séminaires sont organisés dans les communautés et des membres sont recrutés dans les associations d'épargne et de crédit où ils élaborent un plan d'action. Ils conviennent du montant à distribuer chaque semaine et reçoivent des registres dans lesquels sont inscrites ces sommes. À chaque réunion, le groupe décide quelles sont les familles qui peuvent recevoir un prêt.

Jana Okoye, 24 ans, a la charge de six enfants. Jana avait 16 ans lorsque ses parents sont morts :

*« J'ai reçu de l'aide de mes voisins. Ils m'ont donné de la nourriture et de l'argent à l'époque. Les deux garçons les plus grands et ma petite sœur n'ont pas pu continuer l'école parce que nous n'en avons pas les moyens. J'étais très triste. C'était très pénible et très difficile de m'occuper d'eux. Ce sont nos parents qui s'occupaient de nous, mais ça a été très difficile pour*

*moi de trouver assez d'argent pour m'occuper d'eux correctement.*

*Nous n'avons pas assez d'argent pour acheter à manger – c'est le plus gros problème – ou des médicaments lorsque nous sommes malades. Nous essayons de manger deux fois par jour; parfois nous avons assez pour un troisième repas. C'est toujours très problématique.*

*J'ai pu obtenir un prêt du groupe, que j'ai utilisé pour acheter de l'huile de cuisine. Je l'ai achetée en vrac et je la revends en petites quantités avec un petit bénéfice. Mon prêt s'élève à 4 000 nairas et j'ai environ trois mois pour le rembourser.*

*J'ai beaucoup appris depuis que j'ai rejoint le groupe. J'ai appris comment mieux gérer la famille, comment gérer mon budget et comment parler du VIH... J'ai observé un véritable changement chez les enfants. Le matin, ils se lavent seuls, ce qui n'était pas le cas. Ils me racontent lorsque des gens disent des méchancetés sur le VIH, par exemple, et ils les critiquent.*

*J'ai tellement appris depuis que j'ai rejoint le groupe. J'ai obtenu un prêt mais j'ai aussi appris à m'occuper de la famille, à économiser, à parler du VIH et de nutrition. Cela a rendu ma vie tellement plus facile. Le prêt m'a permis d'avoir un peu plus de revenus – je peux gagner plus de 600 nairas par mois. Cela m'aide pour acheter la nourriture et un peu pour les frais de scolarité. J'espère développer mon activité et économiser davantage pour que mes frères et sœurs puissent avoir une vie meilleure. »*

## Alimentation et nutrition

Une bonne nutrition est essentielle pour la croissance physique et le développement des enfants ainsi que pour le bon développement de leur système immunitaire. Les besoins des enfants en matière de nutrition précèdent la naissance et l'aide nutritionnelle apportée aux femmes séropositives est une intervention importante. Certains groupes d'enfants – les jeunes enfants, les enfants vivant avec le VIH, les enfants vivant dans la pauvreté et les enfants vivant en dehors de leur famille – sont particulièrement vulnérables à la malnutrition. La sécurité alimentaire est également un problème pour les familles touchées par le VIH lorsqu'un parent ou une personne s'occupant des enfants est malade et dans l'incapacité de travailler. Une nourriture appropriée et une bonne nutrition sont essentielles pour les enfants et les adultes traités par antirétroviraux pour accompagner l'observance thérapeutique et veiller à l'efficacité du traitement.

Les programmes alimentaires et nutritionnels centrés sur la famille se proposent d'assurer la sécurité alimentaire à long terme dans les foyers plutôt que d'apporter une assistance alimentaire aux enfants. Ils se proposent également

d'aider les membres de la famille à comprendre l'importance d'une bonne nutrition à tous les âges de la vie, ainsi que les besoins nutritionnels spécifiques des enfants vivant avec le VIH.

Dans le cadre des programmes, il convient d'envisager :

- de promouvoir l'importance de la nutrition aux différents stades du développement de l'enfant ;
- d'apporter des compléments alimentaires et nutritionnels – les enfants dénutris et les femmes enceintes peuvent avoir besoin de compléments alimentaires ou d'une alimentation thérapeutique ;
- d'améliorer les compétences en matière de production agricole familiale et d'élevage pour accroître la quantité de nourriture produite par et pour la famille ;
- de prendre des mesures de protection sociale, comme des transferts en espèces pour améliorer l'accès à la nourriture dans le ménage et réduire le travail des enfants ;
- d'apporter une aide aux familles sur la préparation des aliments et l'hygiène ;
- de lier les programmes de soutien nutritionnel aux aides agricoles pour accroître la sécurité alimentaire ;
- d'identifier et de cibler les ménages vulnérables et de veiller à une distribution équitable de la nourriture, en tenant compte de la dynamique du foyer qui a des répercussions sur les modes de distribution et de consommation des aliments, comme l'âge des enfants, leur sexe et le lien biologique ;
- de prévoir des filets de sécurité pour les enfants vulnérables par l'intermédiaire de banques de grains communautaires, de jardins communautaires, de gestion du bétail et de sélection des semences, de programmes alimentaires scolaires et de programmes agricoles pour les enfants.



## RESSOURCES CLÉS

Family Health International (2007), *HIV, nutrition and food: a practical guide for technical staff and clinicians*.

Gillespie, S. (2008), *Poverty, food insecurity, HIV vulnerability and the impacts of AIDS in sub-Saharan Africa*, JLICA.

International HIV/AIDS Alliance (2003), *Bâtissons l'espoir : notes thématiques pour l'Afrique. Santé et nutrition*.

OMS, *Consultation technique de l'OMS sur le VIH et l'alimentation des nourrissons, tenue au nom de l'Équipe spéciale inter-agences (IATT) sur la prévention des infections dues au VIH chez les femmes enceintes, les mères et leurs nourrissons*, Genève, 25-27 octobre 2006.

Disponible ici : [http://www.who.int/entity/maternal\\_child\\_adolescent/documents/pdfs/who\\_hiv\\_infant\\_feeding\\_technical\\_consultation\\_fr.pdf](http://www.who.int/entity/maternal_child_adolescent/documents/pdfs/who_hiv_infant_feeding_technical_consultation_fr.pdf)

ONUSIDA (2008), *HIV, food security and nutrition: policy brief*.

Disponible ici : [http://data.unaids.org/pub/Manual/2008/jc1515\\_policy\\_brief\\_nutrition\\_en.pdf](http://data.unaids.org/pub/Manual/2008/jc1515_policy_brief_nutrition_en.pdf).

Reynolds, L. (2009), *Nutrition in ART programmes*, AIDS Map.

Disponible ici : [www.aidsmap.com/Nutrition-in-ART-programmes/page/1325010/](http://www.aidsmap.com/Nutrition-in-ART-programmes/page/1325010/).



## ÉTUDE DE CAS : AMÉLIORER LA SANTÉ ET LA NUTRITION DES ENFANTS EN TANZANIE

Lindi, en Tanzanie, a l'un des taux de malnutrition les plus élevés du pays, avec un taux de retard de croissance estimé à 53,5 %. La malnutrition est due en grande partie à la pauvreté et à l'insécurité alimentaire, auxquelles viennent s'ajouter de mauvaises pratiques alimentaires chez les jeunes enfants et les nourrissons. La plupart des femmes, notamment dans les villages ruraux, ne savent pas identifier les signes de malnutrition. Faute d'accès à une éducation en matière de nutrition et de soins des enfants, elles ne savent pas ce qu'il faut faire pour veiller à ce que leurs enfants reçoivent les nutriments nécessaires à leur survie et à leur santé.

Le programme de santé de Save the Children en Tanzanie s'est attaqué au problème en lançant une campagne de sensibilisation communautaire. Elle réunit les individus, les groupes et les organisations pour partager des informations et mener des activités axées sur l'amélioration de la santé et de la situation nutritionnelle des femmes et des enfants.

Tupendane (« Aimons-nous les uns les autres ») est l'un des groupes constitués pour veiller à ce que toutes les femmes enceintes et les enfants vivant dans la région vivent et grandissent sainement. Les personnes du village, y compris les hommes, se sont réunies après avoir pris conscience de l'importance de travailler ensemble pour remédier aux problèmes de santé dans la région. Les membres du groupe Tupendane se réunissent deux fois par mois pour préparer les activités de mobilisation de la communauté. Parmi ces dernières figurent la visite des femmes enceintes et des nouveau-nés du village pour leur dispenser une éducation et un soutien en matière de santé et de nutrition. On apprend aux femmes ce qu'est une alimentation équilibrée et pourquoi c'est important, en particulier au cours de la grossesse.

Les membres du groupe planifient également leurs activités de subsistance, y compris l'attribution de terrains et l'élevage de volailles pour soutenir les familles les plus vulnérables. Les femmes qui ont reçu un soutien et des conseils dans le village font pousser des légumes et des céréales et élèvent des poulets pour les œufs et la viande, de précieuses sources de vitamines.

Grâce aux activités de mobilisation de la communauté, les messages sur une bonne alimentation sont diffusés plus largement dans la communauté. Cela contribue à faire évoluer les comportements en matière de santé au sein des familles, à battre en brèche les mythes sur la nutrition, sur la grossesse et les pratiques alimentaires des nourrissons, et à soutenir davantage les activités liées à la sécurité alimentaire dans la communauté. Dans d'autres lieux, ces résultats ont été renforcés en établissant un lien entre les familles les plus vulnérables et des aides comme une alimentation thérapeutique pour les personnes dénutries, des cartes de rationnement et des aides sociales comme des transferts en espèces ou des bons de nourriture.

## Éducation et développement des jeunes enfants

Les enfants sortent souvent du système scolaire en raison des pressions financières qui s'exercent sur les familles. Si les enfants sont les responsables ou les chefs de famille, il se peut qu'ils jugent impossible d'aller à l'école et de s'occuper en même temps des membres de leur famille. L'éducation centrée sur la famille doit tenir compte de ces pressions. Les enseignants et autres éducateurs sont en étroite relation avec les enfants et peuvent repérer les problèmes que les enfants rencontrent au sein des familles. Ils savent également quand les enfants abandonnent l'école. Ils sont bien placés pour faire des signalements aux organisations communautaires, aux agences, services et systèmes d'aide de l'État qui peuvent intervenir auprès de l'enfant et de sa famille.

Dans le cadre des programmes, il convient d'envisager :

- de reconnaître que les services éducatifs doivent tenir compte des problèmes que rencontrent les enfants ayant des responsabilités familiales et de nombreuses responsabilités en dehors de l'école et doivent s'adapter pour optimiser la capacité des enfants à accéder à l'éducation ;
- d'encourager la flexibilité des horaires scolaires et d'offrir une aide pour le matériel scolaire et la cantine scolaire afin de réduire la charge pesant sur les familles ;
- de plaider pour l'exonération des frais de scolarité pour les familles les plus démunies ;
- de lutter contre la maltraitance et l'exclusion par les enseignants et les autres élèves par l'adoption de politiques axées sur le comportement du personnel et des élèves, qui encouragent la protection et l'inclusion ;
- de gagner la confiance et la foi des familles et de la communauté dans l'éducation, en faisant de l'école une priorité pour les enfants concernés par le VIH ;
- de former les éducateurs à comprendre le rôle de l'école dans le soutien apporté aux familles concernées par le VIH, en organisant et adaptant les services à leurs besoins.



### RESSOURCE CLÉ

International HIV/AIDS Alliance (2003), *Building blocks Asia. Education.*

L'intervenant de proximité du quartier nous a incités à venir au centre d'accueil pour bénéficier d'une aide d'urgence et pour assister aux cours. L'enseignante est super parce qu'elle comprend la vie que nous vivons.



### ÉTUDE DE CAS: AMÉLIORER L'ACCÈS À L'ÉDUCATION POUR LES FAMILLES DIRIGÉES PAR DES ENFANTS EN AFRIQUE DU SUD

Heartbeat est une organisation sud-africaine, soutenue par Save the Children, qui intervient auprès des foyers dirigés par des enfants afin d'améliorer l'accès de ces derniers à l'éducation. Le programme rémunère des éducateurs qui rendent régulièrement visite aux familles et veillent à ce que les enfants fréquentent l'école en négociant une exemption des frais de scolarité. Les éducateurs aident les enfants à avoir accès aux bourses du gouvernement et ils fournissent de la nourriture. Les garderies post-scolaires dispensent aux enfants une aide aux devoirs, un enseignement à la vie pratique et des conseils individuels. Elles offrent également des groupes de soutien par les pairs pour les enfants chefs de famille et la possibilité de jouer, de faire du théâtre et de la musique. Les enfants peuvent demander le soutien d'un travailleur social pour les aider à faire face aux problèmes qu'ils rencontrent en tant que jeunes responsables de famille.

Heartbeat a apporté son soutien à une communauté dans une cité à Khutsong d'où émigrent de nombreux

adultes à la recherche de travail. Les systèmes de soutien aux enfants y sont fragilisés. Dans le centre Heartbeat, 196 enfants de 27 foyers dirigés par des enfants bénéficient désormais d'une exonération des frais scolaires. Ceux qui ne perçoivent pas de bourse du gouvernement reçoivent de la nourriture et du matériel scolaire. De ce fait, les enseignants ont constaté une amélioration de la fréquentation scolaire et des résultats de ces enfants.

Heartbeat a désormais confié ce projet au forum éducatif local de la communauté de Khutsong et développe le travail réalisé en assurant la formation et le suivi des groupes communautaires et confessionnels qui lancent des projets similaires pour des familles ayant à leur tête des enfants.

Voir : Tolfree, D. (2006), *A sense of belonging: case studies in positive care options for children*, Save the Children. Disponible ici : [www.savethechildren.org.uk/en/docs/A\\_Sense\\_of\\_Belonging.pdf](http://www.savethechildren.org.uk/en/docs/A_Sense_of_Belonging.pdf).



## ÉTUDE DE CAS : INTERVENTIONS CONJOINTES DES ÉCOLES ET DES COMMUNAUTÉS AU BOTSWANA, AU SWAZILAND, EN NAMIBIE ET EN AFRIQUE DU SUD

L'initiative des Circles of Support (groupes de soutien) a été expérimentée au Botswana, en Namibie et au Swaziland et est désormais opérationnelle en Afrique du Sud. Son objectif est de maintenir les enfants vulnérables à l'école ou de leur permettre de retrouver le chemin de l'école et de développer pleinement leur potentiel. Le projet a développé une approche permettant de renforcer la capacité des communautés à repérer les enfants vulnérables. Elles utilisent alors les ressources existantes pour soutenir les familles vulnérables qui vivent dans la communauté, en centrant le dispositif sur l'école.

En utilisant des outils participatifs, les intervenants au niveau de l'école et de la communauté sont formés pour connaître les droits des enfants, mettre en place des groupes de soutien qui intègrent des membres des familles et de la communauté et repèrent les enfants dans le besoin. Les intervenants facilitent les interventions locales, comme une aide à la prise en charge des jeunes frères et sœurs ou des parents malades pour permettre aux enfants d'aller à l'école. Ils les aident également à obtenir des bourses ou à être exonérés des frais de scolarité et fournissent des uniformes et des fournitures scolaires.

Les groupes de soutien sont en liaison avec les personnels sur le terrain qui travaillent directement avec

les familles, visitent les foyers et font des évaluations. Ils expliquent le programme aux familles et parlent aux enfants pour identifier leurs besoins et leurs problèmes. Ils parlent aussi de la situation du ménage avec les personnes chargées des enfants ainsi que des besoins des enfants et des solutions envisageables. Les groupes de soutien assurent le suivi des enfants qui ne sont pas inscrits à l'école ou ne la fréquentent pas et les visites à domicile permettent de suivre les enfants et les familles et de lever les obstacles à la fréquentation scolaire. Les personnels de terrain permettent également d'orienter les familles dans le besoin vers les services compétents pour une aide d'urgence en cas de maltraitance et de violence domestique.

Par l'intermédiaire des groupes de soutien, les familles et les enfants les plus vulnérables reçoivent le soutien de leur communauté et de leur école. Leurs progrès sont suivis et des liens sont établis avec des systèmes d'aide extérieurs. Le programme a permis aux enseignants de mieux comprendre la vulnérabilité et la situation familiale des élèves et de les aider à réaliser leur potentiel.

Voir : Health & Development Africa, *Circles of support for vulnerable children: a community and schools-based multi-sectoral approach to meeting their needs*. Disponible ici : [www.hda.co.za/cos.html](http://www.hda.co.za/cos.html).

## Programmes de développement de la petite enfance

Des évolutions critiques interviennent au cours de la petite enfance, qui ont des incidences sur la santé et le comportement de l'enfant plus tard dans sa vie (voir annexe 3). Une bonne nutrition, la stimulation, l'affection et l'amour sont essentiels au développement de l'enfant. Les programmes de développement de la petite enfance sont conçus pour optimiser le développement de l'enfant au cours de cette période par l'éducation des parents, la promotion du développement cognitif et de la communication ainsi que l'aide nutritionnelle.

Ces interventions sont réalisées dans le cadre de l'aide apportée aux familles par les pourvoyeurs de soins à domicile, les travailleurs sociaux et les personnels de santé. Elles s'intègrent également dans le cadre de la communauté et des services qui proposent des conseils aux parents, assurent le suivi du développement des enfants et offrent des services de garde d'enfants.

Dans le cadre de ces programmes, il convient d'envisager :

- de faire bénéficier des programmes de développement de la petite enfance tous les membres de la famille qui sont en charge des enfants, et pas seulement les mères ;
- d'évaluer quels sont les membres de la famille qui passent le plus de temps avec les nourrissons ;
- de reconnaître que les relations avec l'enfant reposent sur différents facteurs, comme les liens biologiques, l'âge et la position dans la famille ;



### RESSOURCES CLÉS

AIDSTAR-One (2011), *Early childhood development for orphans and vulnerable children: key considerations technical brief*, USAID/AIDSTAR-one project.

Bernard van Leer: *Early childhood matters*. Disponible ici : [www.bernardvanleer.org/English/Home/Our-publications/Browse\\_by\\_series.html?ps\\_page=1&getSeries=4](http://www.bernardvanleer.org/English/Home/Our-publications/Browse_by_series.html?ps_page=1&getSeries=4).

CARE USA (2006), *Promoting early childhood development for OVC in resource constrained settings: the 5x5 Model*, CARE/USAID/HACI.

International HIV/AIDS Alliance (2006), *Bâtissons l'espoir. Notes thématiques pour l'Afrique. Jeunes enfants et VIH*.

- d'apprendre aux membres de la famille, comme les pères, les grands-parents ou les frères et sœurs, quels sont les principaux facteurs et stades de développement d'un enfant et la meilleure manière de s'occuper de l'enfant ;
- de développer des initiatives d'éducation parentale destinées à améliorer les compétences et la capacité des parents à s'occuper des enfants et à communiquer avec eux, et leur prêter assistance en les dirigeant vers d'autres services ou en leur donnant accès à certaines prestations ;
- de reconnaître que les approches en matière d'éducation parentale peuvent être particulièrement importantes pour les parents qui sont eux-mêmes en difficulté – maladie mentale, consommation de drogues et violence sexuelle – et pour les personnes qui prennent en charge des enfants qui ne sont pas les leurs. Le soutien parental est crucial également pour les personnes qui ont elles-mêmes fait l'objet d'un défaut de soin ou ont été maltraitées dans leur enfance.



## RESSOURCES CLÉS

Global Child Development Group (2011), « Executive summary of "Child development" », *Lancet series on early childhood development*.

Disponible ici : [www.globalchilddevelopment.org](http://www.globalchilddevelopment.org).

Pence, A. et Nsamenang, B. (2008), *A case for early childhood development in sub-Saharan Africa*, Document de travail n° 51, Fondation Bernard van Leer.

Zoll, M. (2008), *Integrated health care delivery systems for families and children impacted by HIV/AIDS: four program case studies from Kenya and Rwanda*, JLICA.



Le groupe consultatif sur la prise en charge et le développement de la petite enfance est un consortium mondial interinstitutionnel axé sur le développement des jeunes enfants. Pour répondre aux besoins de développement spécifiques des enfants touchés par le VIH et le sida, le groupe a mis au point un « programme fondamental », un cadre de prise en charge des besoins des très jeunes enfants et des personnes qui en ont la charge touchés par le VIH et le sida. Ce programme tient compte du fait que de nombreux enfants sont pris en charge par des parents âgés, dont certains souffrent de maladies graves ou chroniques et qui peuvent se sentir déprimés et isolés, ce qui peut avoir un retentissement sur les soins qu'ils prodiguent aux enfants.

Le « programme fondamental » propose des lignes directrices et des instruments pouvant être utilisés dans les foyers pour aider les personnes responsables à améliorer la qualité de la vie et les résultats à long terme en termes de développement des enfants, en insistant sur leurs besoins au cours des toutes premières années de leur vie. Ce programme met l'accent sur les différents types de personnes responsables dans le contexte du VIH et adapte ses messages en fonction de ces spécificités.

Save the Children a entrepris d'évaluer ce programme dans le cadre de son programme au Mozambique. Des visites régulières de bénévoles dans les familles fournissent aux dispensateurs de soins les outils et l'aide nécessaires pour développer les capacités de communication et encourager le développement cognitif et physique des enfants dont ils ont la charge.

Alice est une femme de 55 ans qui a participé au programme. Elle vit seule et s'occupe de sept enfants et petits-enfants. Son avenir incertain et celui de ses enfants et petits-enfants a poussé Alice à offrir une éducation à ses enfants. Bien qu'il n'y ait pas de crèche à proximité, Alice s'efforce de stimuler l'apprentissage à la maison. Au cours des visites à domicile, Alice a appris comment utiliser les histoires et un guide de référence visuel pour améliorer la communication et l'interaction avec les enfants les plus jeunes. Pour Alice, ce guide n'est pas seulement un livre d'instructions pour elle et pour les enfants, c'est aussi une source d'inspiration qui stimule la créativité et l'imagination.

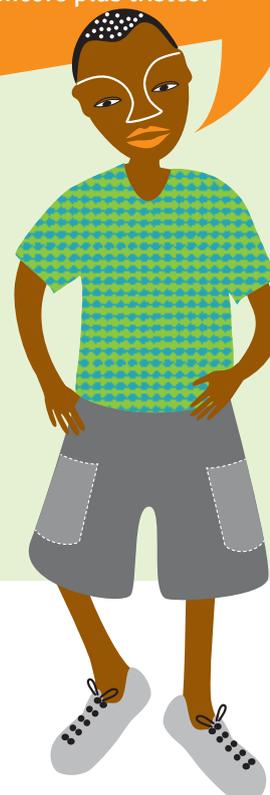
La relation qu'Alice a pu développer avec ses enfants a été considérablement renforcée grâce aux visites régulières des bénévoles. Les enfants ont participé aux visites à domicile avec le bénévole et ont joué un plus grand rôle. Alice envisage d'envoyer les enfants les plus jeunes à l'école primaire dès que possible.

Les visites des bénévoles ont également encouragé Alice à veiller à la vaccination des plus jeunes enfants et à donner plus d'importance à la nutrition et au rôle des vitamines dans le développement physique et cognitif des enfants.

Les visites des bénévoles ont permis à Alice de se sentir moins seule et plus soutenue dans les efforts qu'elle déploie pour élever ses enfants. « *Je suis très heureuse d'avoir reçu ces visites... Je me sens plus forte.* »

Voir : *The essential package: an age-appropriate framework for action for young children and caregivers affected by HIV and AIDS*. Disponible ici : [www.ovcsupport.net/files/file/CARE%20Hilton%20One%20Pager%20Rev%209%2026%20Web.pdf](http://www.ovcsupport.net/files/file/CARE%20Hilton%20One%20Pager%20Rev%209%2026%20Web.pdf).

Le matin de bonne heure, je me sens mal parce que je ne sais pas comment je vais réussir à nourrir mes frères et sœurs. J'ai un poids sur le cœur. J'essaie de faire en sorte qu'ils ne s'en rendent pas compte ; ça les rendrait encore plus tristes.





## ÉTUDE DE CAS : SOUTIEN PARENTAL AU CAMBODGE

Le programme « Korsang » a été créé en 2004 dans le but d'œuvrer aux côtés de consommatrices de drogues et de leur fournir des services de soutien et de réduction des risques. En 2010, avec le concours de l'UNICEF, le programme « Korsang » a mis en place un centre d'accueil destiné aux consommatrices de drogues.

Le centre, dirigé par une ancienne consommatrice de drogues, aide les femmes qui font usage de drogues ou leurs partenaires à avoir accès à des services de santé sexuelle et reproductive, à des soins prénataux et à des services de base pour leurs enfants. Quarante femmes et vingt-trois enfants, âgés de moins de deux ans pour la plupart, fréquentent ce centre quotidiennement et davantage s'y rendent pour subir les tests hebdomadaires de dépistage des infections sexuellement transmissibles et pour bénéficier de services de santé sexuelle et reproductive.

Les femmes peuvent également consulter le médecin du programme « Korsang », être orientées vers des services de soins prénataux et des services de santé

infantile et recevoir un soutien financier pour pouvoir se rendre à la clinique proposant ces services. Elles reçoivent une éducation et un soutien qui leur permettront d'acquérir des compétences de base liées au rôle de parent (comment donner un bain, nourrir leurs enfants et faire face aux maladies infantiles), ainsi que des conseils sur la façon d'interagir avec leurs bébés.

Au départ, lorsqu'elles venaient au centre, les femmes y laissaient leurs bébés seuls pendant des heures. Désormais, on les aide à les nourrir, à les baigner et à s'en occuper, et on leur montre comment traiter les maladies bénignes. Point fondamental : elles apprennent à communiquer avec leurs bébés. Désormais, les femmes ne laissent plus leurs bébés seuls au centre, mais participent à des activités ludiques et à des sessions d'information, interagissent avec d'autres mères et tirent des enseignements des expériences de ces dernières. Les partenaires sont également encouragés à prendre part aux activités axées sur le rôle de parents et la prise en charge des enfants que le centre propose.

## Prise en charge et protection

C'est aux familles qu'il incombe en premier lieu de protéger et de prendre en charge les enfants, responsabilités que la plupart d'entre elles considèrent comme une priorité. Toutefois, à cause du VIH, certaines familles peuvent se trouver dans l'impossibilité de fournir tous les soins et toute la protection qui s'imposent à leurs enfants, lesquels peuvent ainsi se retrouver confrontés à un risque de négligence et être vulnérables à l'exploitation et aux mauvais traitements. Lorsque des parents sont malades et que leur état s'aggrave, les rôles peuvent s'inverser en matière de prise en charge et les enfants peuvent ainsi être amenés à s'occuper davantage de leurs parents. Le décès d'un parent, ou des deux, crée une situation nouvelle dans laquelle la prise en charge et la protection des enfants de la famille peuvent être sérieusement mises en péril.

Dans bon nombre de cas, la famille élargie peut assurer la prise en charge. Mais les enfants peuvent également faire l'objet d'abandons ou de placements inappropriés dans des orphelinats ou d'autres institutions. Une approche centrée sur la famille vise à garantir que les enfants sont placés dans un cadre familial de remplacement et qu'ils bénéficient d'un soutien assurant leur bien-être et la stabilité de leur placement.

La participation de la communauté et le renforcement des systèmes communautaires visant à protéger les enfants sont importants, car les systèmes nationaux n'ont que rarement d'importantes répercussions dans les communautés et les services sont souvent limités. Les mécanismes communautaires de protection des enfants restent relativement peu sollicités et il n'existe pas de données/d'informations systématiques à leur sujet. Cependant, les données disponibles montrent des résultats positifs en matière de protection.



### RESSOURCES CLÉS

Better care network toolkit (2011), *Care planning and family reunification forms and guidance*. Disponible ici : <http://bettercare-toolkit.org/BCN/toolkit/SubCategory/index.asp?TKsubcatID=110&TKcatID=12>.

Doyle, J. (2010), *Misguided kindness: making the right decisions for children in emergencies*, Save the Children.

Save the Children (2010), *Family strengthening and support: a policy brief*.

UNICEF (2011), *Policy and programming resource guide for child protection systems strengthening in sub-Saharan Africa*.

Wessells, M. (2009), *What are we learning about community-based child protection mechanisms? An inter-agency review of the evidence from humanitarian and development settings*, Save the Children.

Wolsztyn, F. et al. (2010), *Adapting a systems approach to child protection: key concepts and considerations*, UNICEF.

Dans le cadre des programmes, il convient d'envisager :

- de sensibiliser les familles et les communautés aux droits des enfants et aux risques de négligence et de mauvais traitements afin de promouvoir un dépistage précoce des problèmes et d'être en mesure de fournir un soutien ;
- d'aider les familles à protéger leurs enfants en leur délivrant des certificats de naissance, en leur donnant accès à des services et à des prestations et en leur permettant d'acquérir par héritage des terres ou des biens immobiliers ayant appartenu à des parents ou à d'autres membres de leur famille ;
- d'aider les communautés et l'État à assumer les obligations qui leur incombent pour ce qui est d'identifier et d'assister les familles qui ont des problèmes pour jouer leur rôle de pourvoyeurs de soins principaux ;
- d'exploiter les mesures en faveur des enfants actuellement mises en œuvre par les organisations communautaires et d'intégrer les systèmes de protection dans les structures communautaires existantes ;<sup>46</sup>
- de souligner que les systèmes de protection des enfants devraient empêcher la séparation des familles et de proposer un soutien propre à permettre aux familles en proie à des difficultés de garder leurs enfants et de conserver leur rôle parental ;
- de plaider en faveur de politiques gouvernementales susceptibles de renforcer le milieu protecteur dans lequel doit évoluer un enfant (par exemple, éducation parentale, garderies, services de prise en charge ponctuelle et conseil) ;<sup>47</sup>
- de placer les enfants en milieu familial à chaque fois que cela est possible et dans des institutions uniquement en dernier ressort et à titre temporaire ;<sup>48</sup>
- de veiller à ce que les enfants officieusement confiés à la garde de leur famille élargie bénéficient du même degré de protection que les autres enfants, y compris du droit de se voir délivrer un certificat de naissance et d'hériter ;
- d'aider les communautés à suivre et à aider les enfants placés dans des structures de soins officielles ou informelles afin d'identifier les problèmes, de proposer un appui et de rechercher des services externes appropriés pour contribuer à protéger ces enfants ou intervenir plus directement en ce sens ;
- de plaider en faveur de services de protection de remplacement correctement réglementés et surveillés et respectant des normes minimales en matière de qualité des soins. Cette étape essentielle vise à empêcher que des enfants soient inutilement séparés de leur famille et à garantir qu'ils sont bien soignés dans n'importe quelle structure de protection de remplacement.



## RESSOURCES CLÉS

Long, S. (2010), *Positively caring: ensuring that positive choices can be made about the care of children affected by HIV*, EveryChild.

Olson, K. et. al. (2006), *From faith to action: strengthening family and community care options for orphans and vulnerable children in sub-Saharan Africa*, Fondation Firelight.

Oswald, E. (2009), *Because we care: programming guidance for children deprived of parental care*, World Vision.

46. Wessels, M. (2009), *What are we learning about community-based child protection mechanisms? An inter-agency review of the evidence from humanitarian and development settings*, Save the Children.

47. Save the Children (2010), *Policy brief: family strengthening and support*.

48. Williamson, J. et Greenberg, A. (2010), *Families not orphanages*, Better Care Network Working Paper 1.



Face à l'augmentation du nombre d'enfants concernés par le VIH en Afrique du Sud, de nombreuses communautés ont élaboré, au niveau local, des mesures destinées aux orphelins et aux enfants vulnérables. Actuellement, près de 240 000 enfants reçoivent de l'aide de la part de forums communautaires de prise en charge d'enfants. Ces réseaux locaux informels jouent un rôle crucial pour identifier les orphelins et les enfants vulnérables, leur fournir un soutien psychosocial et d'autre nature et les orienter vers des services gouvernementaux.

La municipalité de Maluti a Phofung est située dans la partie orientale de la province de l'État-Libre. En 2003, de concert avec le ministère du développement social, de l'éducation, de la santé et Save the Children, le groupe de travail chargé par la municipalité de s'occuper des orphelins et des enfants vulnérables a commencé à mettre en place des forums de garde d'enfants composés de 10 à 30 volontaires dans les 34 districts que compte la municipalité. L'objectif était de fournir un soutien et des services indispensables aux enfants vulnérables et à leur famille. Le groupe de travail a tout d'abord rencontré des chefs de groupes religieux, des enseignants d'école maternelle et des conseillers de district afin d'obtenir des appuis pour les forums, que les conseillers ont accepté de mettre en place dans leurs districts. Le groupe de travail a alors formé au moins cinq membres de chaque forum pendant cinq jours.

Dès le départ, les forums ont lancé des enquêtes dans les foyers en vue d'identifier les enfants vulnérables au sein de leurs communautés. Ils aident ces enfants à obtenir des certificats de naissance et d'autres documents d'identité essentiels en Afrique du Sud pour pouvoir accéder aux aides sociales gouvernementales, à l'éducation et à d'autres aides. Ils aident également les familles à demander des aides sociales et distribuent, le cas échéant, des colis de nourriture. Des membres rendent visite à des enfants qui vivent dans des foyers sans adultes et négocient avec des écoles afin qu'elles n'appliquent pas de droits d'inscription et permettent ainsi aux enfants d'être scolarisés. Certains établissements scolaires ont également mis en place des programmes qui visent à apporter un soutien aux enfants vulnérables en fournissant des repas en milieu scolaire et en

mettant sur pied des banques de vêtements, dans le cadre desquelles les enfants plus aisés peuvent partager des vêtements avec ceux qui n'en ont pas assez. Désormais, il existe des forums de prise en charge d'enfants dans la plupart des districts qui collaborent étroitement avec des organisations locales, notamment des églises, des établissements s'occupant d'enfants, des écoles et des crèches.

Les faits montrent que le modèle du forum de prise en charge d'enfants peut apporter une réelle assistance aux enfants vulnérables et à leur famille. Il peut aider les familles à avoir accès à des prestations sociales et à des services gouvernementaux et fournit directement d'autres formes de soutien, telles que des visites à domicile, des programmes alimentaires, des aides éducatives et des activités récréatives. Lorsqu'ils servent à mobiliser des aides communautaires au bénéfice des enfants touchés par le VIH et de leur famille, ces forums servent véritablement de passerelle entre les familles et les services gouvernementaux et fournissent d'autres services de soutien familial.

Le succès de ces forums et de groupes communautaires similaires de prise en charge et de protection des enfants est dû :

- à l'appropriation des activités du groupe par la communauté ;
- à l'exploitation des capacités et des ressources existantes ;
- au soutien accordé par les dirigeants officiels et non officiels ;
- à la participation des enfants eux-mêmes ;
- aux efforts déployés pour éviter l'exclusion et battre en brèche les clivages sociaux existants ;
- à l'établissement de liens avec les systèmes officiels en vue de mobiliser des ressources et de permettre des orientations efficaces.

Toutefois, ces groupes ont leurs limites et leurs problèmes. Il s'agit notamment de savoir dans quelle mesure ils peuvent être chargés de traiter des questions « sensibles » en matière de protection des enfants. Les risques posés par une formation inadéquate et la difficulté de conserver intacte l'implication de volontaires de la communauté font également partie de ces limites.

## Soutien affectif et psychologique

Le soutien psychosocial constitue aujourd'hui une composante standard des programmes globaux destinés aux enfants touchés par le VIH. Toutefois, on le confond souvent avec des interventions isolées qui s'adressent aux enfants en réponse à un traumatisme, à une profonde tristesse ou à un deuil. Pour la plupart des enfants, ce sont l'amour, les soins et la protection dont ils bénéficient au quotidien qui importent et non les interventions thérapeutiques d'experts extérieurs. La famille jouant un rôle central pour garantir le bien-être psychosocial de très nombreux enfants, nos approches doivent renforcer les relations de confiance qui existent entre les enfants et leur famille en apportant un soutien financier, social et matériel aux familles.

Il est vrai que certains enfants sont confrontés aux effets psychologiques et sociaux extrêmes du VIH, et des interventions psychosociales peuvent aider les enfants et les familles à y faire face. Les problèmes psychologiques et affectifs communément rencontrés par les enfants touchés par le VIH sont une profonde tristesse et le deuil, l'acceptation de leur statut sérologique, la crainte de l'avenir et l'isolement engendré par la stigmatisation. Ils doivent également s'occuper des membres de leur famille qui sont malades et supporter le manque d'attention à leurs propres besoins en termes d'affection et d'épanouissement qui en résulte. La divulgation ou la non-divulgation d'un statut sérologique peut également engendrer stress et problèmes psychologiques chez les jeunes. De nombreux enfants savent qu'eux-mêmes ou leurs parents ont le VIH bien avant d'en être informés officiellement.

Les adultes peuvent rencontrer des problèmes semblables au sein d'une famille, où les relations peuvent devenir difficiles du fait du stress ressenti par ses membres. Dans ces circonstances, les tensions peuvent donner lieu à des mauvais traitements ou conduire à un éclatement familial.

Dans le cadre des programmes, il convient d'envisager :

- d'aider les familles à maintenir de bonnes relations en leur sein, à faire face aux problèmes liés à la divulgation du statut sérologique, au deuil et à la stigmatisation, et à planifier leur avenir ensemble ;
- d'utiliser le travail de mémoire pour réunir les familles concernées par le VIH et leur permettre ainsi de résoudre des problèmes psychosociaux et de faire des projets ensemble pour l'avenir. Le travail de mémoire porte tout particulièrement ses fruits lorsque le foyer tout entier, y compris les enfants, est impliqué ;<sup>50</sup>
- d'utiliser le travail de mémoire pour élaborer des documents relatant l'histoire d'une famille afin que les enfants puissent obtenir des informations sur leurs arbres généalogiques et sur les membres de leur famille ;
- d'intégrer le travail de mémoire dans l'ensemble des services proposés aux familles concernées par le VIH ;
- de travailler avec tous les membres de la famille pour tenir compte de leurs différents besoins et de les aider à prendre des décisions ensemble ;
- de reconnaître les besoins psychosociaux de tous les membres de la famille, y compris de ceux qui soignent, et de leur fournir un soutien matériel et affectif pour leur permettre d'être plus efficaces.

« Des relations affectueuses à la maison, à l'école et dans la communauté constituent la source de bien-être psychosocial la plus appropriée et la plus durable pour les jeunes enfants. »<sup>49</sup>



### RESSOURCES CLÉS

Healthlink worldwide: International Memory Project.  
Disponible ici : [www.healthlink.org.uk/projects/hiv/imp\\_stories.html](http://www.healthlink.org.uk/projects/hiv/imp_stories.html).

International HIV/AIDS Alliance et Pact (2007), *Comprendre et lutter contre la stigmatisation du VIH : guide pour l'action. Module 1 : les enfants et la stigmatisation.*

REPSSI, *Memory work manual*.  
Disponible ici : [www.repssi.org/index.php?option=com\\_content&view=article&id=75%3Ame\\_mory-work-manual-facilitators-guide&catid=37%3Afamily-community-support&Itemid=1](http://www.repssi.org/index.php?option=com_content&view=article&id=75%3Ame_mory-work-manual-facilitators-guide&catid=37%3Afamily-community-support&Itemid=1).

Richter, L. et al. (2006), *Where the heart is: meeting the psychosocial needs of young children in the context of HIV/AIDS*, Fondation Bernard van Leer.

Williamson, J. et Greenberg, A. (2010), *Families not orphanages*, Better Care Network, Document de travail n° 1.

49. Richter, L. et al. (2006), *Where the heart is: meeting the psychosocial needs of young children in the context of HIV/AIDS*, Fondation Bernard van Leer.

50. *Travail de mémoire : apprendre de l'expérience ougandaise*. Disponible ici : [http://www.kit.nl/net/KIT\\_Publicaties\\_output/ShowFile2.aspx?e=1205](http://www.kit.nl/net/KIT_Publicaties_output/ShowFile2.aspx?e=1205).



L'Initiative régionale de soutien psychosocial d'Afrique méridionale (REPSSI) est une organisation de renforcement des capacités qui œuvre dans l'ensemble de l'Afrique. Elle plaide en faveur de la mise en place de services, de programmes et de politiques qui reconnaissent les besoins et les droits holistiques des enfants. Elle intègre également le soutien psychosocial dans les programmes. La REPSSI pense que la meilleure façon de subvenir aux besoins psychosociaux des enfants concernés par le VIH est d'entretenir des contacts et des interactions au quotidien avec les parents, les pourvoyeurs de soins et les communautés.

Dans le cadre des services fournis aux enfants et à leur famille, la REPSSI a élaboré un certain nombre d'outils qui aident les familles et les pourvoyeurs de soins à travailler avec les enfants.

Le manuel intitulé « Weaving Hope for Our Children » est un outil élaboré à l'intention des prestataires de soins communautaires, tels que les dispensateurs de soins à domicile. Il aide ceux-ci à trouver des moyens de soutenir les enfants et de subvenir à leurs besoins

psychosociaux et sanitaires lorsqu'ils fournissent des services de santé aux familles et aux communautés. Il existe également des outils que les familles peuvent utiliser avec les enfants, tels que « The Talking Book », qui aide les pourvoyeurs de soins à révéler leur statut sérologique aux enfants. La REPSSI a édité des carnets de suivi permettant aux membres de la famille de consigner par écrit les réactions physiques et affectives qu'ils peuvent partager au sujet de leur séropositivité. De plus, l'outil appelé « Tree of Life » donne aux enfants la possibilité de réfléchir tranquillement aux sentiments qu'ils éprouvent face à la perte d'un être cher et face au deuil.

La REPSSI est convaincue que seuls quelques enfants nécessitent des services thérapeutiques spécialisés et individuels en réponse à des traumatismes extrêmes. L'expérience montre que c'est grâce à des interventions intégrées menées par l'intermédiaire des familles et de concert avec celles-ci que le soutien psychosocial est le plus efficace.

Cf. [www.repssi.org](http://www.repssi.org).



Quand on parle de bien-être psychosocial, il n'est pas rare qu'on pense uniquement aux besoins des enfants. Or, les personnes qui s'occupent d'enfants concernés par le VIH ont leurs propres besoins et ressentent souvent stress, épuisement, culpabilité, crainte et profonde tristesse. Qu'on soit jeune ou plus âgé, il peut être plus difficile d'exposer ses sentiments lorsqu'on est chargé de s'occuper d'autres personnes et de les protéger.

Le projet quinquennal intitulé « Thogomelo Caregiver Support and Child Protection » a élaboré des programmes et des supports visant à développer les compétences des personnes qui prennent en charge des enfants vulnérables dans les neuf provinces que compte l'Afrique du Sud et à leur apporter un soutien. Ce projet relève d'une collaboration avec le ministère du développement social sud-africain et est mis en œuvre en partenariat avec l'organisation PATH, l'entreprise « Health and Development Africa » et l'Alliance. Au moins 500 apprenants sont formés chaque année.

Le projet Thogomelo vise à aider les pourvoyeurs de soins à réduire leur isolement et à accroître leur résilience. Il élabore de la documentation et des activités destinées à aider les pourvoyeurs de soins et leurs superviseurs à surmonter les problèmes qu'ils rencontrent dans leur travail quotidien. Pour le projet, un pourvoyeur de soins dont on s'occupe bien est un pourvoyeur de soins efficace. En utilisant l'apprentissage participatif fondé sur des activités qui visent à tenir compte des différents parcours des pourvoyeurs de

soins, le programme fait également intervenir l'apprentissage dans la salle de classe et par l'expérience ainsi que le travail sur le terrain.

Le projet Thogomelo fournit des orientations détaillées sur le bien-être des pourvoyeurs de soins, notamment en ce qui concerne le renforcement des relations, les soins à soi-même, la gestion du stress, la prise en charge des pourvoyeurs de soins, la création d'une communauté soucieuse du bien-être d'autrui, la mobilisation de ressources et l'accès à celles-ci, l'adoption de mesures pour faire face aux mauvais traitements et aux actes de négligence à l'encontre des enfants, les connaissances en matière de développement de l'enfant, le maintien de la résilience et l'accroissement des connaissances sur le VIH et le sida.

L'équipe du projet Thogomelo renforce également la capacité des pourvoyeurs de soins communautaires à identifier les atteintes à la protection des enfants au sein des familles et à prendre les mesures qui s'imposent, ce qui contribue à réduire leur anxiété lorsqu'ils sont confrontés à des enfants victimes de mauvais traitements, de négligence ou d'exploitation. L'appropriation communautaire est essentielle pour mettre les enfants hors de danger. C'est pourquoi le projet Thogomelo collabore étroitement avec des parties prenantes actives aux niveaux de la province, du district ou de la communauté : forums communautaires de prise en charge, responsables communautaires, officiers de police, professionnels de la santé communautaires et fonctionnaires du ministère du développement social.

# 5

## Comment faire fonctionner une approche centrée sur la famille dans nos organisations ?

Dans ce chapitre :

- Comment adapter nos programmes à une approche centrée sur la famille ?

Nous avons examiné les bénéfices qui pouvaient être retirés de l'application d'une approche centrée sur la famille ainsi que quelques exemples montrant comment une telle approche pouvait être mise en œuvre dans des programmes s'adressant aux enfants touchés par le VIH. La prochaine étape consiste à réfléchir aux moyens de la mettre en pratique dans nos organisations. Peut-être certains de nos programmes actuels pourront-ils être adaptés sans nécessiter d'ajustements majeurs. Peut-être, lorsque nous planifierons de nouveaux programmes et élaborerons de nouvelles propositions de financement, adopterons-nous une approche centrée sur la famille et procéderons-nous à des adaptations significatives dans la conception de nos programmes.

Avant d'aller plus loin, il est utile de réfléchir aux dispositions que nous devons peut-être prendre au sein de notre organisation et aux défis auxquels nous serons peut-être confrontés. La mise en œuvre d'une approche centrée sur la famille nécessite un changement dans nos façons de penser et de travailler. Il nous faut dès lors examiner certains des points suivants.

## COMMENT ADAPTER NOS PROGRAMMES À UNE APPROCHE CENTRÉE SUR LA FAMILLE ?

### RENFORCEMENT DES CAPACITÉS

- Adapter les programmes afin de mettre en pratique une approche centrée sur la famille est susceptible de multiplier les activités qu'ils proposent et, par là même, les compétences que le personnel doit posséder pour les mettre en œuvre. Par exemple, les programmes de prise en charge à domicile actuellement axés sur les besoins des adultes vivant avec le VIH pourraient être élargis pour permettre aux besoins des enfants du foyer d'être évalués et satisfaits.
- À cette fin, il est nécessaire de former les pourvoyeurs de soins afin qu'ils puissent être sûrs d'eux dans leurs échanges avec les enfants, qu'ils connaissent les questions liées à la protection des enfants et qu'ils comprennent vers quels services il y a lieu d'orienter la famille. De même, les programmes qui ont apporté un soutien matériel (versement de frais de scolarité ou fourniture de matériel scolaire) peuvent être ajustés pour permettre la mise en place d'un plan d'épargne ou d'une coopérative génératrice de revenus garantissant des revenus durables aux familles. Une fois encore, le personnel devra posséder des compétences supplémentaires pour pouvoir mettre en œuvre ces programmes avec succès.
- La charge de travail du personnel clé, comme les professionnels de santé bénévoles, doit également être gérée, car si ce personnel est amené à prendre en charge des familles dans leur intégralité et plus seulement des adultes, il conviendra peut-être de réduire le nombre de familles qu'il devra prendre en charge ou la zone géographique qu'il devra couvrir.

### COORDINATION ET TRAVAIL EN RÉSEAU

- Seul un petit nombre de programmes peuvent fournir tout l'éventail de services et d'appuis dont une famille peut avoir besoin. Aussi est-il nécessaire d'accorder une attention redoublée aux orientations vers d'autres prestataires de services et à l'établissement de liens avec ceux-ci.
- Pour cela, il faut évaluer les services disponibles dans les communautés où nous travaillons, établir des relations avec d'autres prestataires de services et mettre en place des ressources qui permettront d'orienter les familles entre les organisations.
- Nous devons également évaluer la qualité des services disponibles avant d'en faire la promotion ou d'orienter des personnes vers ceux-ci, et établir une méthodologie pour contrôler l'efficacité de ces orientations.

### COLLABORATION AVEC DES GROUPES COMMUNAUTAIRES

- Nous pouvons décider de mettre en place un programme, ou une composante d'un programme, qui implique le recours à des groupes communautaires, à des réseaux de personnes vivant avec le VIH et à des comités communautaires de protection des enfants pour mobiliser des ressources tirées de programmes gouvernementaux et aider les familles à y avoir accès.

## COMMENT ADAPTER NOS PROGRAMMES À UNE APPROCHE CENTRÉE SUR LA FAMILLE ?

<b>SERVICES SUR LE TERRAIN LIMITÉS</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>■ Les approches centrées sur la famille dépendent de la disponibilité, à différents niveaux, de toute une variété de services et de ressources, qui comprennent notamment les régimes nationaux de protection sociale ou l'accès à des services de santé fournissant des prestations essentielles pour une prise en charge centrée sur la famille, comme les soins prénataux et les services d'obstétrique, le diagnostic précoce chez les nourrissons, le développement du jeune enfant et la thérapie antirétrovirale pédiatrique.</li><li>■ Lorsque ces services et ces ressources sont rares, il est toujours possible de faire en sorte que les synergies entre services centrés sur la famille utilisent au mieux ce qui est disponible. Nous pouvons également plaider en faveur de ces services à l'échelon local ou national.</li></ul>
<b>INSUFFISANCE D'ESPACES ADAPTÉS AUX ENFANTS ET AUX ADOLESCENTS</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>■ De nombreuses structures de santé ne disposent pas d'espaces attrayants et adaptés aux adolescents et aux enfants ou propices aux rencontres familiales. Toutefois, avec un peu d'imagination, il est possible de procéder à des changements avec des moyens limités ou de réorganiser les espaces disponibles pour créer un environnement plus convivial.</li></ul>
<b>DOCUMENTATION LIMITÉE CONCERNANT LES APPROCHES SUIVIES DANS DIFFÉRENTS CONTEXTES</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>■ À l'heure actuelle, la documentation permettant d'étayer la nécessité de promouvoir et de mettre en œuvre des programmes centrés sur la famille dans différents pays et différents contextes est limitée. Rares sont les schémas de programmes et les outils établis qui peuvent être aisément transférés à partir d'autres organisations ou d'autres programmes, ce qui signifie que nos organisations doivent suivre les principes applicables à des travaux centrés sur la famille et fonder nos programmes sur ceux-ci ainsi que sur une évaluation de notre contexte spécifique.</li><li>■ Nous devons également conserver une trace de nos expériences en matière d'approches centrées sur la famille de manière à pouvoir les partager et contribuer ainsi à l'élaboration de bonnes pratiques.</li></ul>
<b>SUIVI ET ÉVALUATION</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>■ Nous devons, pour contrôler l'impact et l'efficacité des programmes centrés sur la famille, élaborer des outils et les adapter de sorte qu'ils mesurent des facteurs tels que la sécurité financière et les niveaux nutritionnels des foyers, l'assiduité aux cours et la réussite scolaire de tous les enfants, ainsi que le bien-être de tous les membres de la famille.</li></ul>
<b>BAILLEURS DE FONDS</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>■ Les financements accordés par des bailleurs de fonds sont souvent alloués de façon distincte aux programmes axés sur les besoins des adultes, d'une part, et à ceux axés sur les besoins des enfants, d'autre part. Il est nécessaire que les organisations discutent avec les bailleurs de fonds de l'utilité de mettre en œuvre une riposte intégrée et qu'elles négocient avec ceux-ci de manière à pouvoir utiliser les financements avec plus de souplesse.</li><li>■ Les programmes doivent produire des résultats propres à démontrer, au cours de ces débats, le rapport coûts-bénéfices et l'efficacité de cette approche. À court terme, si notre organisation ne travaille qu'avec les enfants, nous pouvons envisager de nous porter candidats à des subventions qui nous permettront de travailler de manière plus flexible avec les familles.</li></ul>



Il y a tant de choses à prendre en considération pour promouvoir une approche fondée sur la famille que cela peut paraître insurmontable au premier abord. Mais ce guide pourra vous aider à faire vos premiers pas dans cette démarche.

# 6

## Comment faire en sorte que nos programmes soient de meilleure qualité ?

Dans ce chapitre :

- Quels sont les principes généraux d'une prise en charge centrée sur la famille ?
- Comment cibler les services et s'assurer que les personnes qui en ont besoin en bénéficient ?

## Quels sont les principes généraux d'une prise en charge centrée sur la famille ?

Ce chapitre donne une vue d'ensemble des orientations et des principes généraux qu'il y a lieu d'appliquer dans la planification d'une prise en charge et de services centrés sur la famille au bénéfice des enfants. Bon nombre de ces principes sont importants pour tous les programmes qui s'adressent aux enfants. Cinq d'entre eux sont basés sur les standards de programmation appliqués par l'Alliance en ce qui concerne les enfants et énumérés à l'annexe 1. Des liens et des références sont fournis pour chaque principe pour nous permettre d'en apprendre davantage sur chaque sujet et d'avoir accès à d'autres informations sur les modalités pratiques conformément auxquelles nous pouvons mettre en œuvre ces principes dans nos programmes. Nous pouvons nous servir du tableau comme d'un aide-mémoire pour nous assurer que nous appliquons tous les principes.

PRINCIPE	DÉFINITION ET IMPORTANCE DANS UNE PRISE EN CHARGE CENTRÉE SUR LA FAMILLE	RÉFÉRENCES ET RESSOURCES
<b>DROITS DES ENFANTS</b>   <b>STANDARD 2</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Les droits des enfants sont énoncés dans la Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant, qui a été adoptée par 194 pays. Un enfant a notamment le droit : <ul style="list-style-type: none"> <li>• de vivre, de survivre et de se développer ;</li> <li>• d'être traité de manière équitable et de ne pas faire l'objet de discrimination ;</li> <li>• de participer aux activités et aux décisions qui le concernent.</li> </ul> </li> <li>■ Toutes les actions doivent servir l'intérêt supérieur de l'enfant, en particulier son droit de participer pleinement à la vie familiale et d'être rendu à ses parents s'il en a été séparé.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Assemblée générale des Nations unies (1990), <i>Convention relative aux droits de l'enfant</i>, Haut-Commissariat des Nations unies aux droits de l'homme.</li> <li>■ Child Rights Information Network : <a href="http://www.crin.org">www.crin.org</a></li> <li>■ SAARC/UNICEF (2009), <i>Regional strategic framework for protection, care and support of children affected by HIV/AIDS</i>.</li> <li>■ Save the Children (2007), <i>Getting it right for children: a practitioners' guide to child rights programming</i>.</li> <li>■ Union africaine (1999), <i>Charte africaine des droits et du bien-être de l'enfant</i>.</li> </ul>
<b>PROTECTION DES ENFANTS</b>   <b>STANDARD 2</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Les enfants ont le droit d'être protégés des mauvais traitements, de l'exploitation et de la négligence.</li> <li>■ Accorder un soutien visant à renforcer la famille peut réduire les tensions familiales et prévenir les mauvais traitements, l'exploitation et la négligence.</li> <li>■ Il est nécessaire de mettre en place des méthodes visant à détecter les mauvais traitements et les négligences à l'encontre des enfants au sein des communautés.</li> <li>■ Une protection de remplacement doit pouvoir être proposée lorsque des enfants font l'objet de mauvais traitements.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Jackson, E. et Wernham, M. (2005), <i>Child protection policies and procedures toolkit: how to create a child-safe organisation</i>, ChildHope UK.</li> <li>■ Save the Children (2008), <i>A common responsibility: the role of community-based child protection groups in protecting children from sexual abuse and exploitation</i>.</li> <li>■ Sheahan, F. (2009), <i>Là où commence la protection. L'approche à base communautaire pour promouvoir les droits de l'enfant dans les situations d'urgence en Afrique</i>, Save the Children Suède.</li> <li>■ UNICEF (2007), <i>Une meilleure protection des enfants affectés par le SIDA. Document d'accompagnement au cadre pour la protection, les soins et le soutien aux orphelins et enfants vivant dans un monde avec le VIH/sida</i>.</li> <li>■ Wessells, M. (2009), <i>What are we learning about community-based child protection mechanisms? An inter-agency review of the evidence from humanitarian and development settings</i>, Save the Children.</li> <li>■ Wulczyn, F. et al. (2009), <i>Adapting a systems approach to child protection: key concepts and considerations</i>, UNICEF, UNHCR, Save the Children.</li> </ul>

PRINCIPE	DÉFINITION ET IMPORTANCE DANS UNE PRISE EN CHARGE CENTRÉE SUR LA FAMILLE	RÉFÉRENCES ET RESSOURCES
<b>SENSIBILITÉ AU GENRE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Garçons et filles doivent avoir les mêmes droits et les mêmes chances.</li> <li>■ Les programmes et les politiques doivent promouvoir et, si possible, garantir des chances et des ressources égales pour les garçons et les filles et pour les hommes et les femmes. Ils doivent tenir compte des normes liées au genre et des cas dans lesquels les garçons sont plus vulnérables que les filles et vice-versa.</li> <li>■ Les programmes doivent également prendre en considération les relations entre hommes et femmes et entre garçons et filles, ainsi que les effets positifs et négatifs que ces relations peuvent avoir sur lesdits programmes.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Bhana, D. et al. (2006), <i>Young children, HIV/AIDS and gender: a summary review</i>, Fondation Bernard van Leer.</li> <li>■ International HIV/AIDS Alliance (2007), <i>Keep the best, change the rest: participatory tools for working with communities on gender and sexuality</i>.</li> <li>■ Promundo/UNFPA/MenEngage (2009), <i>Engaging men and boys in gender equality and health: a global toolkit for action</i>.</li> <li>■ Save the Children (1999), <i>Save the Children's policy on gender equality</i>.</li> <li>■ Strategies for Hope (1995), <i>Stepping stones: a training package in HIV/AIDS, communication and relationship skills</i>.</li> </ul>
<b>PARTICIPATION DES ENFANTS</b>   <b>STANDARD 3</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Par participation, on entend l'implication active des enfants dans les décisions et les projets touchant leur vie.</li> <li>■ Il peut être nécessaire de sensibiliser les adultes, car la participation des enfants peut sembler mettre en question les rôles traditionnels des adultes et des enfants et les hiérarchies de pouvoir.</li> <li>■ Lorsque nous concevons des programmes et des politiques, il importe que les enfants participent à tous les stades du cycle du projet.</li> <li>■ Les méthodologies visant à permettre la participation des enfants doivent tenir compte de l'âge, des connaissances de base et d'autres capacités de l'enfant.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Inter-Agency Working Group on Children's Participation (2007), <i>Children's participation in decision making: why do it, when to do it, how to do it</i>.</li> <li>■ Inter-Agency Working Group on Children's Participation (2007), <i>Minimum standards for consulting with children</i>.</li> <li>■ Save the Children (2005), <i>Normes de pratiques relatives à la participation des enfants</i>.</li> <li>■ Save the Children (2010), <i>Child carers: child-led research with children who are carers. Case studies from Angola, Nigeria, Uganda and Zimbabwe</i>.</li> <li>■ UNICEF (2006), <i>Child and youth participation resource guide</i>, UNICEF, Bureau régional pour l'Asie orientale et le Pacifique.</li> </ul>
<b>CIBLAGE BASÉ SUR LA VULNÉRABILITÉ ET NON PAS SUR LE STATUT SÉROLOGIQUE OU SUR CELUI D'ORPHELIN</b>   <b>STANDARD 3</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Cibler les familles sur l'unique base du statut sérologique peut engendrer stigmatisation et discrimination et rompre certains liens au sein des communautés. Les faits montrent qu'un ciblage fondé sur l'extrême pauvreté touche réellement les familles concernées par le VIH et que le statut d'orphelin n'est pas un bon indicateur de vulnérabilité.</li> <li>■ Pour identifier les personnes vulnérables, il est plus pertinent de réaliser de nouvelles recherches en vue d'élaborer un indicateur lié à la richesse des foyers.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Akwara, P.A. et al. (2010), « Who is the vulnerable child? Using survey data to identify children at risk in the era of HIV and AIDS », <i>AIDS Care</i> 22(9): 1066–85.</li> </ul>
<b>INTÉGRATION AUX MESURES ET PLANS NATIONAUX</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Lorsque c'est possible, il convient de planifier et de fournir des politiques et des programmes pour améliorer les plans et les politiques au niveau national et les coordonner avec ceux-ci. L'Initiative JLICA a observé que les programmes fructueux étaient souvent mis en œuvre par de multiples partenaires, mais dirigés au niveau gouvernemental.</li> <li>■ Des liens forts doivent également être tissés entre les programmes et les agences gouvernementales à l'échelon local.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Engle, P. (2009), <i>National plans of action for orphans and vulnerable children in sub-Saharan Africa: where are the youngest children?</i> Fondation Bernard van Leer.</li> <li>■ Save the Children (2003), <i>National plans of action for children: summary guide for governments</i>, Save the Children Alliance.</li> </ul>

## Comment cibler les services et s'assurer que les personnes qui en ont besoin en bénéficient ?

Outre ces principes généraux, la qualité de nos programmes est fonction de leur capacité à satisfaire les besoins des enfants et des familles qui ont le plus besoin de services. Pour être de qualité, les programmes doivent également être mis en œuvre de manière à être accessibles aux personnes qui en ont besoin.

### Veiller à ce que les personnes qui ont le plus besoin de services en bénéficient

Il n'est pas rare que les groupes marginalisés ne bénéficient pas des programmes ou qu'ils soient exclus de la fourniture de services. Il convient de reconnaître la diversité des familles dans les programmes et les politiques et de veiller à ce que les familles et les enfants les plus marginalisés soient pris en compte dans les programmes et qu'ils puissent en bénéficier. Il peut s'agir d'enfants de professionnel(le)s du sexe, de consommateurs de drogues, de personnes transgenres, d'hommes qui ont des rapports sexuels avec des hommes, d'enfants migrants, d'enfants qui travaillent et d'enfants des rues, d'enfants placés dans des institutions et d'enfants en conflit avec la loi.

### Veiller à ce que les services soient accessibles

De nombreux obstacles empêchent les enfants et les familles d'avoir accès aux services. Nous devons évaluer les problèmes rencontrés par des groupes spécifiques et rechercher des stratégies propres à rendre les services plus attrayants ou aisément accessibles à tous. Les problèmes fréquemment liés aux modalités selon lesquelles les services sont fournis sont les suivants :

- la stigmatisation et la discrimination ;
- les coûts financiers des transports ou les frais liés aux services ;
- les frais d'enregistrement ;
- les coûts pharmaceutiques ;
- les coûts de transport et les coûts en termes de temps engendrés par des services fournis dans des endroits différents pour les adultes et pour les enfants ;
- les déplacements très longs à effectuer pour bénéficier de services de santé.



« Quand je suis tombée malade, à la clinique, ils ont refusé de m'admettre avec ma fille. Je ne sais pas qui est son père... Il n'y avait personne pour veiller sur elle. Aujourd'hui, ma fille est décédée... Je ne me ferai jamais soigner. Ça ne m'intéresse pas. »

Une consommatrice de drogues injectables (26 ans)<sup>51</sup>



#### RESSOURCES CLÉS

Beard J. et al. (2010), « Children of female sex workers and drug users : a review of vulnerability, resilience and family-centred models of care », *Journal de la société internationale du sida* 13(2).

Exposés présentés par « Coalition for Children Affected by AIDS (CCABA) » à l'occasion d'une rencontre sur la prise en charge centrée sur la famille pour les familles les plus marginalisées.

Disponibles ici : [www.ccaba.org/resources\\_geneva.html](http://www.ccaba.org/resources_geneva.html).

Open Society Institute (2009), « Women, harm reduction, and HIV : key findings from Azerbaijan, Georgia, Kyrgyzstan, Russia, and Ukraine ». *Assessment in Action Series*, Open Society Institute.

51. Oinam, A. (2008), *Exploring the links between drug use and sexual vulnerability among young female injecting drug users in Manipur*, Health and Population Innovation Fellowship. Document de travail n° 6, New Delhi: Population Council.

Les normes liées au genre peuvent également constituer des obstacles à l'accès aux services. L'évaluation et la prise en compte des obstacles qui limitent la capacité ou la volonté des garçons et des filles et des hommes et des femmes d'avoir accès à des services doivent constituer un élément clé de la conception d'un programme. Dans de nombreuses régions, notamment dans les zones rurales, il est possible que des services clés ne soient pas accessibles ou qu'ils soient de piètre qualité. Lorsque tel est le cas, militer en faveur d'un accès universel à des services essentiels doit constituer une initiative politique clé.

### **Fournir des services de façon intégrée**

Une analyse réalisée par la JLICA montre que les services sont le plus efficaces lorsqu'ils sont fournis de façon intégrée. Autrement dit, il s'agit de fournir à des familles de multiples services – santé, nutrition, développement du jeune enfant et soutien financier – en un seul et même endroit. Même si, au chapitre 4, nous décrivons les interventions en opérant une distinction par secteur, bon nombre de ces services et de ces appuis ont des effets les uns sur les autres et devraient idéalement être fournis ensemble.

### **Garantir l'organisation d'orientations et l'établissement de liens entre différents services**

Tout en admettant que l'idéal serait de fournir des services de façon intégrée dans un seul et même centre, il se peut que cela ne soit pas toujours possible, en particulier à court terme. Les différents services dont ont besoin les enfants et les familles touchés par le VIH sont souvent fournis par des organisations différentes, parmi lesquelles peuvent figurer l'État et des organisations non gouvernementales internationales ou des organisations communautaires. Par exemple, l'État peut fournir un traitement, une organisation non gouvernementale donner une aide nutritionnelle et une organisation communautaire proposer des soins à domicile ou un soutien psychosocial. Nous devons savoir quels sont les autres services qui sont disponibles dans notre zone d'action, puis établir et entretenir de bons mécanismes d'orientation entre différents services.

Il convient que les départements gouvernementaux au niveau du district ventilent les informations sur les services par prestataire et par service au sein d'une zone géographique donnée. Différents éléments d'un service de santé peuvent être fournis dans différents centres ou différentes parties d'un hôpital. Il est essentiel de veiller à bien orienter les personnes d'un service à l'autre pour garantir que les enfants et les familles bénéficient de tous les services dont ils ont besoin et pour prévenir toute lacune dans le suivi de ces personnes. Par exemple, il convient que les femmes qui ont bénéficié de services de prévention de la transmission parent-enfant soient orientées vers des services de santé maternelle, néonatale ou infantile, ou vers des services de traitement pour adultes, le cas échéant. Il se peut que les enfants plus âgés bénéficiant de traitements antirétroviraux pédiatriques doivent être aiguillés vers des services de santé sexuelle et reproductive, des services éducatifs ou des services de protection sociale. Des membres d'une communauté agissant en qualité de travailleurs de proximité ou de patients éclairés peuvent faire en sorte que ces personnes soient bien orientées. En effet, connaissant l'éventail de services disponibles, ils peuvent aider les familles à naviguer entre ceux-ci. Ils peuvent apporter leur aide sur des questions liées à un manque d'informations ou de connaissance des services. Ils peuvent également apporter un soutien aux personnes préoccupées par l'accès aux services, que ce soit par manque d'expérience ou par crainte de la stigmatisation ou de la discrimination.

Nous devons trouver le moyen de nous assurer que nous touchons les familles qui sont trop souvent oubliées dans nos programmes.



# 7

## En résumé

Lorsque nous travaillons avec des enfants concernés par le VIH, nous devons demander ...

... comment il est possible de soutenir tous les membres de la famille qui s'occupent de l'enfant.

... quelle est la famille de l'enfant.

... quelle est la situation de chaque membre de la famille.

... comment il est possible de renforcer la structure familiale.

... qui nous soutient lorsque nous n'avons pas de famille.

... ce que nous pensons !



La programmation dans le contexte du VIH a évolué. Le fait de placer les individus et leur accès aux traitements au centre des préoccupations a permis de remporter un grand nombre de succès et l'espérance de vie s'est accrue. Désormais, les besoins de ces personnes tournent autour de leur famille, leurs moyens de subsistance et leurs droits humains. La programmation centrée sur la famille donne la possibilité de se concentrer sur le renforcement de l'unité familiale pour garantir un épanouissement plus durable.

Aujourd'hui, sur le plan international, des données probantes de plus en plus nombreuses incitent fortement à adopter la programmation centrée sur la famille. À ce jour, une grande partie des débats axés sur les approches centrées sur la famille se sont tenus à l'échelon international. C'est pourquoi la transposition aux niveaux national et local des leçons tirées de la mise en œuvre de cette programmation et des recommandations formulées à cet égard constitue désormais une étape importante du processus. Nous espérons que ce guide fournira aux chargés de programmes les données probantes, les exemples et les idées qui leur permettront de lancer ce processus et de plaider en faveur de la programmation centrée sur la famille dans nos pays.

Dans ce guide, nous avons examiné les bénéfices que nous pouvons procurer aux familles et aux enfants en mettant en œuvre une approche centrée sur la famille lorsque nous travaillons avec des enfants touchés par le VIH. En appliquant une telle approche, nous prenons en considération la famille dans chaque intervention que nous effectuons auprès des enfants et nous reconnaissons que soutenir la famille constitue l'un des moyens les plus efficaces de garantir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant.

Lorsque nous travaillons avec des enfants concernés par le VIH, nous devons nous poser les questions suivantes :

- Où se trouve la famille de l'enfant ?
- Qui sont les membres de la famille ?
- Quelle est leur situation ?
- Que peut-on faire pour renforcer la structure familiale et lui garantir une santé et un fonctionnement optimaux ?

Dans ce guide, nous avons examiné l'approche centrée sur la famille au travers du prisme de la prise en charge de l'enfant. Cependant, il est également possible de suivre une telle approche dans la perspective d'un travail avec des adultes. Lorsque nous travaillons avec des adultes, nous devons également nous poser les questions suivantes :

- Les adultes s'occupent-ils d'enfants ?
- La famille compte-t-elle d'autres membres ?
- Où sont-ils ?
- Quelle est leur situation ?

Les programmes axés sur la fourniture d'aides ou de traitements à des adultes peuvent servir de point de départ pour examiner la manière dont les interventions peuvent bénéficier aux enfants et donner de meilleurs résultats pour les familles dans leur ensemble.

Dans tous les programmes axés sur le VIH, nous devons reconnaître qu'une riposte individuelle est limitée en termes de résultats potentiels. En général, en comprenant le cadre de vie des personnes, ainsi que les relations sociales et les réseaux sur lesquels elles s'appuient, et en veillant à ce que ces familles

bénéficient d'un soutien, il est possible d'obtenir de meilleurs résultats dans le cadre des programmes axés sur le VIH.

La mise en œuvre d'une approche centrée sur la famille dans notre programmation VIH est un objectif majeur. Nous pouvons améliorer la santé et le bien-être des enfants vulnérables en améliorant la santé et le bien-être de leur famille. En tenant compte de l'interdépendance des relations familiales et de leurs effets sur la santé et le bien-être des enfants, une approche centrée sur la famille peut nous aider à produire des effets positifs à long terme sur la santé, l'éducation et l'épanouissement social des enfants.

Les organisations restent confrontées aux défis majeurs que constituent l'identification et la participation des familles les plus marginalisées ainsi que l'assurance que ces familles sont bien prises en compte dans la programmation centrée sur la famille. La mise en œuvre de programmes et de politiques centrés sur la famille nécessite :

- de mettre en place des partenariats innovants entre les organisations et de coordonner les services afin de maximiser les possibilités de proposer un large éventail de services à toutes les familles ;
- d'inciter les chargés de programmes à penser aux enfants comme faisant partie d'un réseau de relations sociales et de diverses structures familiales et à élaborer de nouvelles méthodes de travail qui suivent une approche au cas par cas ;
- d'examiner la vulnérabilité des enfants dans le contexte de la famille et pas uniquement celle des orphelins ;
- de mesurer la capacité de la famille à prendre en charge les enfants vulnérables et sa résilience dans cette tâche ;
- de renforcer les systèmes de santé et de protection sociale ainsi que les systèmes communautaires pour protéger les enfants ;
- de réaffecter certaines ressources et de former les professionnels de santé, les enseignants et d'autres professionnels chargés de s'occuper d'enfants ;
- d'élaborer une base de données afin de démontrer les effets positifs que nous pouvons produire en examinant le bien-être d'un enfant au travers d'un prisme focalisé sur la famille ;
- de mettre en place un programme d'investissements intégré et global en vue de développer tout un éventail de services (soins prénataux et obstétricaux, diagnostic précoce du nourrisson, programmes de développement du jeune enfant et thérapie antirétrovirale pédiatrique) ;
- de réaliser une analyse coûts-bénéfices détaillée des approches centrées sur la famille ;
- de garantir que les programmes nationaux de protection sociale touchent les personnes les plus vulnérables et qu'ils sont adaptés au VIH et aux enfants.

Nous espérons que ce guide pourra vous aider à concevoir et mettre en œuvre nos programmes destinés aux enfants concernés par le VIH et permettra ainsi d'obtenir les meilleurs résultats possibles pour les enfants.



## Annexe 1

### Standards de programmation VIH

STANDARD	DESCRIPTION	ACTIONS DE MISE EN ŒUVRE	INDICATEURS DE PROGRÈS
<p>Un standard est un niveau ou une référence qualitative préalablement acceptée. Elle est mesurable et est basée sur des faits.</p>	<p>Explication du standard et des faits.</p>	<p>Suggestions d'actions en vue d'appliquer le standard.</p>	
<p><b>STANDARD 1</b></p> <p>Notre organisation soutient les enfants et leurs familles sur la base des vulnérabilités définies et évite les étiquettes telles que « OEV » et « ETVS », à moins qu'elles ne soient clairement définies.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Les programmes sont les plus efficaces quand ils s'adressent aux enfants et à leurs familles sur la base d'une évaluation de la vulnérabilité, et non pas du statut d'orphelin.</li> <li>■ Nous admettons que le statut d'orphelin n'est pas en soi un indicateur efficace de la vulnérabilité et que le fait de cibler et de catégoriser les enfants sous des termes tels que « OEV » et « ETVS » peut se révéler inexact et être source de confusion, mais aussi être stigmatisant.           <p>(Voir : Sherr et al (2008), <i>A systematic review on the meaning of the concept 'AIDS orphan': confusion over definitions and implications for care.</i>)</p> </li> <li>■ Quand nous parlons des enfants au sein de nos programmes, nous ne leur donnons pas des étiquettes ou ne les regroupons pas sur la base de leur statut d'orphelin, nous les traitons avec dignité et respect et en tant que personnes.           <p>(Voir : Johnson, J. (2008), <i>Who is the vulnerable child? Using data from DHS and MICS to identify children at risk in the era of HIV and AIDS.</i>)</p> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Mener des évaluations pour comprendre les vulnérabilités des enfants et des familles dans le domaine ciblé par le programme.</li> <li>■ Définir les vulnérabilités multiples qui affectent les enfants ciblés dans les plans de programmes, par exemple les enfants séropositifs, ceux vivant dans des foyers affectés par le VIH, ceux qui ont perdu un ou deux parents, ceux vulnérables à l'infection du VIH du fait qu'ils vivent dans la rue, ceux qui vivent en dehors de leur cercle familial protecteur.</li> <li>■ Utiliser les concepts « enfants » ou « enfants et familles » pour définir ce groupe cible au moment de recueillir les données ou de rédiger les rapports, et non pas « OEV » ou « ETVS » atteint.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Les plans de programmes contiennent des définitions claires du groupe cible d'enfants et de leurs vulnérabilités spécifiques au VIH à l'intérieur du contexte donné.</li> <li>■ Les publications ainsi que les rapports n'utilisent pas de sigles, à moins de les accompagner d'une définition détaillée.</li> <li>■ Le personnel n'utilise pas des termes et des étiquettes pour les enfants, tels que « OEV » et « ETVS », mais décrit les vulnérabilités spécifiques des enfants et de leurs familles à l'intérieur du programme.</li> </ul>
<b>DOCUMENTS ET RESSOURCES</b>			
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Initiative conjointe de recherche sur les enfants et le VIH/sida (2009), <i>Des vérités qui dérangent. Enfants, sida et pauvreté.</i></li> </ul>			

STANDARD	DESCRIPTION	ACTIONS DE MISE EN ŒUVRE	INDICATEURS DE PROGRÈS
<p> <b>STANDARD 2</b></p> <p>Notre organisation respecte et promeut les droits des enfants et les protège contre les abus, l'exploitation et la négligence</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Les droits des enfants doivent être respectés et encouragés. Les enfants doivent être en permanence protégés de la violence, des abus, de l'exploitation et de la négligence. Les intérêts supérieurs des enfants doivent faire l'objet d'une attention prioritaire pour les actions qui affectent les enfants.</li> <li>■ À travers nos mesures de protection de l'enfant, notre objectif est de renforcer la capacité des enfants à s'autoprotéger.</li> <li>■ Nous renforçons la capacité des familles à protéger les enfants en prolongeant la vie des parents et en leur fournissant l'accès aux services de base.</li> <li>■ Nous encourageons les familles et les communautés à identifier les pratiques nuisibles qui mettent les enfants en situation de risque, en les informant des politiques et des processus qui permettent de combattre les abus, l'exploitation et la négligence. De même, nous fournissons les stratégies pour faire face à une violation des droits d'un enfant.</li> <li>■ Nous expliquons l'importance de créer un environnement propice par une législation qui donne aux enfants et à leurs familles une aide légale pour faire face aux violations des règles de protection de l'enfant.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Appliquer une politique de protection de l'enfant, par exemple : afficher la politique, élaborer un code de bonne conduite du personnel, partager les conseils sur la participation des enfants, identifier une personne de référence au sein de l'organisation.</li> <li>■ Former le personnel des programmes pour les enfants dans le domaine des droits de l'enfant, de la politique de protection de l'enfant, du comportement du personnel et de la reconnaissance des signes d'abus, de négligence et d'exploitation.</li> <li>■ Promouvoir le développement d'une prise de conscience de la communauté et du soutien aux droits de l'enfant et le rejet de toute forme de discrimination, d'abus, d'exploitation et de négligence des enfants.</li> <li>■ S'assurer que les enfants et les personnes qui s'en occupent sont informés des politiques, des systèmes, des procédures et du soutien dont elles peuvent bénéficier pour la protection des enfants.</li> <li>■ Établir une liste de matériels et de services qui peuvent être facilement utilisés dans le cas où les enfants et les familles seraient orientés pour bénéficier de davantage de soutien, par exemple travail social, écoute et police.</li> <li>■ Promouvoir et défendre une législation qui protège les enfants aux niveaux national et international, y compris des lois sur les droits de l'enfant et des politiques de protection de l'enfant.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ La personne de référence dans une politique de protection de l'enfant est identifiée et contrôle les activités de mise en œuvre de cette politique.</li> <li>■ Cette politique est disponible dans les langues vernaculaires ainsi que dans une version compréhensible par les enfants, qui est partagée avec les partenaires et les bailleurs de fonds.</li> <li>■ Il existe une procédure claire pour rapporter les incidents dans une variété de langues.</li> <li>■ Le personnel dispose d'une liste de prestataires de services et d'un organigramme d'orientation pour soutenir cette politique.</li> <li>■ Le personnel a reçu la formation adéquate et possède une bonne connaissance des droits des enfants et de leur protection et comprend bien les attentes qui découlent de sa conduite.</li> <li>■ Il existe une procédure claire pour partager la politique avec les enfants et les familles à l'intérieur du programme. En conséquence, ils savent comment procéder pour signaler les violations de cette protection.</li> </ul>
<b>DOCUMENTS ET RESSOURCES</b>			

- Assemblée générale des Nations unies (1990), *Convention relative aux droits de l'enfant*, Haut-Commissariat aux droits de l'homme.
- Children's Rights Information Network.
- Jackson, E., Wernham, M. and Child Hope (2005), *Child protection policies and procedures toolkit: How to create a child-safe organisation*, Consortium for Street Children.
- Keeping Children Safe Coalition.
- Save the Children (2007), *Getting it right for children: a practitioners' guide to child rights programming*.
- Save the Children (2008), *A common responsibility: the role of community-based child protection groups in protecting children from sexual abuse and exploitation*.
- UNICEF (2007), *Une meilleure protection des enfants affectés par le sida. Document d'accompagnement au Cadre pour la protection, les soins et le soutien aux orphelins et enfants vulnérables vivant dans un monde avec le VIH et le sida*.

STANDARD	DESCRIPTION	ACTIONS DE MISE EN ŒUVRE	INDICATEURS DE PROGRÈS
<p> <b>STANDARD 3</b></p> <p>Notre organisation promeut la participation des enfants aux processus qui sont inclusifs et appropriés à l'âge.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ La participation constitue un droit de l'homme de base auquel les enfants ont droit.</li> <li>■ La participation signifie l'engagement actif des enfants dans les décisions, les processus, les programmes et les politiques qui concernent leur vie.</li> <li>■ Dans le but de répondre effectivement aux besoins des enfants, nous comprenons que les programmes doivent impliquer la participation des enfants et de leurs familles à toutes les étapes du cycle du projet.</li> <li>■ Les enfants sont les seuls à pouvoir parler des questions telles qu'ils les voient.</li> <li>■ La participation des enfants à nos programmes a pour objectif de développer leur estime et leur confiance en eux. Elle leur permet de développer des compétences de communication importantes et elle permet aussi à la communauté en général de mieux prendre conscience des besoins des enfants.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Faire participer activement les enfants à la conception et au développement des interventions ainsi qu'à l'évaluation et à la révision des programmes qui concernent leurs droits et leurs besoins.</li> <li>■ S'assurer que les activités dans lesquelles ils sont engagés sont conçues en fonction de leur groupe d'âge.</li> <li>■ S'assurer que les processus habilite les enfants à prendre des décisions au sujet de leurs soins et de la conception des services qui les concernent.</li> <li>■ Aider les familles et les communautés à comprendre la valeur de la participation des enfants et leur donner des occasions pour explorer les processus au sein de leur propre contexte.</li> <li>■ Chercher attentivement qui au sein d'une famille participe et démontre une attention aux impacts possibles sur les familles, par exemple autres frères et sœurs, enfants exclus.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Le personnel démontre une connaissance de la valeur et de l'importance de la participation des enfants.</li> <li>■ Les organisations peuvent démontrer que les enfants participent à l'élaboration des programmes et à leur application et ont une influence sur leur conception et leur évaluation.</li> <li>■ Les plans de programmes ont des procédures claires mises en place pour la participation des enfants et l'influence du genre et l'autorité dans le choix et l'inclusion des enfants sont prises en compte.</li> <li>■ La documentation relative aux programmes montre que les opinions des garçons et des filles sont écoutées et sont prises en considération.</li> </ul>

**DOCUMENTS ET RESSOURCES**

- Inter-Agency Working Group on Children's Participation (2007), *Children's participation in decision making: why do it, when to do it, how to do it.*
- International HIV/AIDS Alliance (2004), *A parrot on your shoulder: a guide for people starting to work with orphans and vulnerable children.*
- Lansdown, G. (2001), *Promouvoir la participation des enfants au processus décisionnel démocratique*, UNICEF.
- Save the Children (2005), *Normes de pratiques relatives à la participation des enfants.*

STANDARD	DESCRIPTION	ACTIONS DE MISE EN ŒUVRE	INDICATEURS DE PROGRÈS
<p> <b>STANDARD 4</b></p> <p>Notre organisation encourage les programmes pour enfants sensibles au VIH, qui ne sont pas spécifiques à ce virus.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Les faits montrent que les interventions qui ciblent les familles les plus pauvres et les plus vulnérables et qui utilisent des critères de définition, tels que la pauvreté extrême, pourront effectivement atteindre ceux qui sont affectés par le VIH et qu'en même temps, il n'y aura pas de stigmatisation ou de catégorisation.</li> <li>■ Nous comprenons que, lorsque nous ciblons les enfants et les familles, choisir uniquement les bénéficiaires qui sont directement affectés par le VIH peut inspirer un ressentiment au sein des autres familles qui sont tout aussi pauvres, ce qui peut accentuer la stigmatisation et compromettre l'efficacité des programmes.</li> </ul> <p>(Voir : UNICEF (2007), <i>Impact of social cash transfers on children affected by HIV and AIDS.</i>)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Évaluer les facteurs qui rendent les enfants vulnérables à l'infection par le VIH ainsi que les impacts du VIH dans un contexte spécifique.</li> <li>■ Élaborer des programmes qui ciblent les enfants à cause de leurs vulnérabilités, et non pas de leur statut d'orphelins.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Une évaluation a été réalisée et les facteurs qui rendent les enfants vulnérables dans le contexte du programme ont été identifiés.</li> <li>■ Un plan de programme a été développé afin de traiter les facteurs identifiés dans l'évaluation. Des liens directs sont visibles.</li> <li>■ Les critères utilisés sont explicites et basés sur la vulnérabilité des enfants et de leurs familles, et non pas seulement sur le statut sérologique d'un enfant ou d'un membre de sa famille.</li> </ul>
<p><b>DOCUMENTS ET RESSOURCES</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Initiative conjointe de recherche sur les enfants et le VIH/sida (2009), <i>Des vérités qui dérangent. Enfants, sida et pauvreté.</i></li> </ul>			

STANDARD	DESCRIPTION	ACTIONS DE MISE EN ŒUVRE	INDICATEURS DE PROGRÈS
<p> <b>STANDARD 5</b></p> <p>Notre organisation a des politiques et des programmes qui traitent la stigmatisation et la discrimination en tant que barrières devant les enfants et les familles pour l'accès aux programmes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Les enfants affectés par le VIH, particulièrement les séropositifs et ceux qui sont très marginalisés, font souvent l'objet d'une stigmatisation et de discriminations et se trouvent exclus des programmes et des services.</li> <li>■ Nous traitons la stigmatisation aux niveaux familial et communautaire pour permettre aux enfants d'exercer leurs droits au soutien et aux services.</li> <li>■ Nous encourageons activement l'accès aux services pour tous les enfants par la mise en place de politiques comme l'admission à l'école, l'enregistrement des naissances, la décriminalisation du travail sexuel.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Conduire des sessions d'apprentissage participatif pour permettre aux enfants et à leurs familles de prendre conscience de leurs droits et répondre à toute forme de discrimination et à ses conséquences.</li> <li>■ Surveiller toute forme de discrimination et assurer le suivi des résultats.</li> <li>■ Organiser des stages de formation et/ou la mobilisation communautaire pour s'assurer que les membres de la communauté et les prestataires de services comprennent et traitent la question de la stigmatisation et de la discrimination.</li> <li>■ Développer des partenariats avec des institutions des droits de l'homme, des services juridiques et des syndicats dans le but de promouvoir et de protéger les droits des enfants et de leurs familles, par exemple pour encourager l'enregistrement des naissances.</li> <li>■ Mener des activités de plaidoyer et de lobbying pour les droits des enfants marginalisés et vulnérables affectés par le VIH, ainsi que de leurs familles.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Une évaluation des facteurs qui mènent à la stigmatisation des enfants et de leurs familles a été réalisée.</li> <li>■ Des guides et des instruments pour les sessions interactives sur la stigmatisation et la discrimination sont disponibles pour le personnel en charge des programmes.</li> <li>■ Le personnel a reçu la formation nécessaire pour diriger les sessions d'apprentissage à l'intention des enfants et de leurs familles sur des thèmes appropriés, comme la mise en place de services accessibles et accueillants, l'estime de soi et les compétences de plaidoyer pour les enfants.</li> <li>■ Un schéma de contrôle de la stigmatisation et de la discrimination est disponible et à jour.</li> </ul>

**DOCUMENTS ET RESSOURCES**

- International HIV/AIDS Alliance et PACT Tanzanie (2007), *Comprendre et lutter contre la stigmatisation du VIH : guide pour l'action. Module 1 : les enfants et la stigmatisation.*

STANDARD	DESCRIPTION	ACTIONS DE MISE EN ŒUVRE	INDICATEURS DE PROGRÈS
<p data-bbox="113 248 360 309">  <b>STANDARD 6</b> </p> <p data-bbox="113 344 395 674">           Notre organisation milite pour une approche centrée sur la famille qui touche les enfants à l'intérieur de leurs familles et de leurs communautés, et à travers celles-ci.         </p>	<ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="432 241 783 562">■ La famille peut être définie comme « un groupe social lié par la parenté, le mariage, l'adoption ou le choix » (JLICA 2009). Les enfants s'épanouissent au sein de la famille. Leur développement intellectuel, physique, éducatif et social est en conséquence meilleur. (Voir : UNICEF (2007), <i>AIDS, public policy and child well-being.</i>)</li> <li data-bbox="432 568 783 1043">■ Nous reconnaissons que les familles solides – économiquement et socialement – sont mieux équipées pour prodiguer des soins et une éducation efficaces aux enfants. En conséquence, nous encourageons les mesures de protection sociale, comme les transferts d'argent, les allocations familiales et les pensions de retraite, ainsi que la législation sur la protection de l'enfant, comme meilleur moyen de sécuriser et renforcer les familles et les communautés.</li> <li data-bbox="432 1050 783 1317">■ Nos programmes ne ciblent pas les enfants individuellement ni ne mesurent les impacts individuels. Ils admettent que les enfants affectés par le VIH sont mieux secourus et soutenus par l'intermédiaire d'interventions qui ciblent la famille et la communauté qui s'occupent des enfants.</li> <li data-bbox="432 1323 783 1590">■ Nous comprenons qu'il est primordial de renforcer la santé de la famille, car les enfants seront mieux préparés pour gérer leurs vulnérabilités si la personne adulte qui s'occupe d'eux jouit d'une bonne santé et peut leur apporter amour et enrichissement intellectuel.</li> <li data-bbox="432 1597 783 1944">■ Les faits suggèrent que beaucoup d'enfants placés dans des institutions ont des parents vivants. Les coûts de revient de ces placements sont beaucoup plus élevés que ceux qui seraient nécessaires aux familles pour s'occuper de leurs propres enfants. En conséquence, nous nous efforçons de garder les enfants au sein de leurs familles chaque fois que c'est possible.</li> </ul> <p data-bbox="432 1951 783 2107">(Voir : Desmond C., et al (2002), « Approaches to caring, essential elements for a quality service and cost effectiveness in South Africa ». <i>Evaluation and Program Planning</i> 25: 447-458.)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="810 241 1147 508">■ Planifier des programmes construits autour d'une prise en charge des enfants centrée sur la famille. Pour les enfants qui vivent en dehors du cadre familial ou communautaire, l'objectif devrait être le retour au sein de la famille et la fin de leur placement.</li> <li data-bbox="810 515 1147 835">■ Renforcer les capacités des familles à rester unies et fournir une assistance à long terme au moyen de mesures de protection sociale – allocations, transferts d'argent, politiques de protection de l'enfant, services sanitaires de base pour tous les membres de la famille et accès à l'éducation.</li> <li data-bbox="810 842 1147 1317">■ Reconnaître les formes diverses des familles et s'assurer que les programmes touchent et incluent les enfants les plus marginalisés et leurs familles, comme les enfants des travailleurs du sexe, des consommateurs de drogues, des personnes transgenres et des hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes, les enfants migrants, les enfants des rues, les enfants qui travaillent, les enfants en institutions et les enfants en infraction avec la loi.</li> <li data-bbox="810 1323 1147 1590">■ Analyser et traiter les obstacles supplémentaires auxquels sont confrontés les enfants les plus marginalisés, ainsi que leurs familles, notamment pour obtenir un soutien dans des situations de stigmatisation, de discrimination et de criminalisation.</li> <li data-bbox="810 1597 1147 1729">■ Instituer des services centrés sur la famille qui intègrent la santé, l'éducation et le soutien social pour les enfants et leurs familles.</li> <li data-bbox="810 1736 1147 2002">■ Développer la capacité des communautés à fournir une couverture sanitaire et un soutien pour ces enfants, à soutenir la création d'équipements sanitaires supplémentaires, à assurer l'éducation parentale et l'accès à l'assistance sociale.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="1179 241 1477 396">■ La documentation relative aux programmes montre une compréhension de la diversité des familles et de leurs capacités.</li> <li data-bbox="1179 403 1477 535">■ Les communautés sont engagées dans l'identification des enfants vulnérables et de leurs familles.</li> <li data-bbox="1179 542 1477 651">■ Les programmes peuvent montrer qu'ils englobent les familles les plus marginalisées.</li> <li data-bbox="1179 658 1477 875">■ Les plans de programmes montrent une approche centrée sur la famille pour ce qui concerne les soins aux enfants, en faisant des familles l'objet des interventions.</li> <li data-bbox="1179 882 1477 1066">■ Les programmes peuvent montrer l'engagement des communautés à décider de la répartition et de l'utilisation des ressources pour les enfants.</li> <li data-bbox="1179 1072 1477 1256">■ Des activités de plaidoyer sont en cours. Elles encouragent les mesures de protection sociale qui soutiennent les enfants et leurs familles.</li> <li data-bbox="1179 1263 1477 1507">■ Les activités de plaidoyer engagées militent pour le non-placement des enfants grâce à un renforcement de la cellule familiale et à un soutien à la prise en charge familiale et communautaire</li> </ul>

## DOCUMENTS ET RESSOURCES

- Better Care Network: [www.crin.org/bcn](http://www.crin.org/bcn)
- Initiative conjointe de recherche sur les enfants et le VIH/sida (2009), *Des vérités qui dérangent. Enfants, sida et pauvreté.*
- Meintjes, H., Moses, S., Berry, L. et Mampane, R. (2007), *Home truths: the phenomenon of residential care for children in a time of AIDS*, Le Cap : Children's Institute, Université du Cap, et Centre for the study of AIDS, Université de Pretoria.
- Richter, L. (2008), *No small issue: children and families. Universal action now. Plenary presentation at the XVII International AIDS Conference "Universal action now", Mexico City, Mexico, 6 August 2008*, Online Outreach Paper 3, La Haye : Fondation Bernard van Leer.
- Save the Children (2003), *A last resort: the growing concern about children in residential care.*
- UNICEF et ODI (2009), *Promouvoir des synergies entre la protection des enfants et la protection sociale.*
- Wakhweya, A., Dirks, R. et Yeboah, K. (2008), *Children thrive in families: family-centred models of care and support for orphans and other vulnerable children affected by HIV and AIDS*, FHI et JLICA.

STANDARD	DESCRIPTION	ACTIONS DE MISE EN ŒUVRE	INDICATEURS DE PROGRÈS
<p data-bbox="113 248 360 309">  <b>STANDARD 7</b> </p> <p data-bbox="108 344 379 936">           Notre organisation encourage et/ou dispense des services intégrés centrés sur la famille dans les domaines de la santé, de l'éducation et de l'assistance sociale dans le but de répondre aux besoins et de reconnaître les droits de tous les enfants.         </p>	<ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="432 232 810 636">■ Les services intégrés centrés sur la famille sont des services globaux de coordination de soins. Ils répondent aux besoins des enfants et des adultes au sein d'une famille et essaient de répondre également à leurs besoins sanitaires et de soins sociaux, directement ou indirectement, à travers des partenariats stratégiques ou des liens et des orientations vers d'autres prestataires de services.</li> <li data-bbox="432 651 810 882">■ Quand les services à l'intention des familles affectées par le VIH sont intégrés aux autres services de santé et d'assistance sociale, il y a de plus grandes possibilités de toucher plus de personnes au moyen d'un soutien plus global.</li> <li data-bbox="432 898 810 1061">■ Nous comprenons que les enfants et leurs familles nécessitent des services globaux, harmonisés et coordonnés, et non pas indépendants les uns des autres.</li> <li data-bbox="432 1077 810 1240">■ Les enfants ont non seulement besoin de soutien sanitaire, mais également de soutien psychosocial, éducatif et de matériel de base, surtout au début de l'enfance.</li> <li data-bbox="432 1256 810 1576">■ Nous comprenons que les interventions qui ciblent uniquement un domaine particulier ratent des occasions essentielles d'atteindre les frères et sœurs, les autres membres de la famille et les pourvoyeurs de soins. Par exemple, le traitement des parents séropositifs peut avoir un impact significatif sur la survie des enfants.</li> <li data-bbox="432 1592 810 1697">■ Les mesures de protection sociale peuvent renforcer la capacité des familles à accéder elles-mêmes à ces services.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="842 232 1181 725">■ Collaborer avec d'autres organisations, institutions et prestataires de services gouvernementaux pour s'assurer qu'il existe une coopération entre les services et que leur efficacité est rehaussée grâce à l'établissement de liens et aux orientations vers d'autres services et programmes. Les programmes identifient activement les lacunes que présente la fourniture des services aux enfants et à leurs familles.</li> <li data-bbox="842 741 1181 882">■ Incorporer les besoins et les droits des enfants dans le développement des services de base : santé, assistance sociale et éducation.</li> <li data-bbox="842 898 1181 1218">■ S'assurer que les enfants peuvent avoir accès aux services appropriés dans les domaines essentiels : la santé, l'éducation, le logement, le soutien psychosocial, l'alimentation, la protection, la consolidation économique, les soins familiaux et communautaires.</li> <li data-bbox="842 1234 1181 1397">■ Les services ciblent différents niveaux : les enfants, la famille, la communauté et les services, ainsi que le niveau structurel et politique.</li> <li data-bbox="842 1413 1181 1697">■ Élaborer des programmes qui démontrent une compréhension des différents contextes dans lesquels vivent les enfants et les relations de genre qui influencent leur capacité à bénéficier d'un programme, par exemple : l'accès des filles à l'école.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="1212 232 1477 680">■ Les programmes montrent des liens et encouragent l'intégration des problèmes des enfants au sein des autres services, tels que la santé, l'éducation, l'assistance sociale – des services qui augmentent le nombre des enfants et des familles que l'on peut couvrir.</li> <li data-bbox="1212 696 1477 860">■ Les services dispensés aux familles montrent qu'ils sont fonction de l'âge et équilibrés par rapport aux genres.</li> <li data-bbox="1212 875 1477 1330">■ Les programmes ont été conçus pour répondre à des besoins spécifiques – enfants handicapés, enfants des rues et enfants qui travaillent, enfants de consommateurs de drogues et de travailleurs du sexe. Des évaluations des besoins ont été faites et des réponses sous forme de programmes ont été élaborées.</li> </ul>

## DOCUMENTS ET RESSOURCES

- Gillespie, S. (2008), *Poverty, food insecurity, HIV vulnerability and the impacts of AIDS in sub-Saharan Africa*, JLICA.
- International HIV/AIDS Alliance (2003), *Bâtissons l'espoir : notes thématiques pour l'Afrique. Ressources pour les communautés soutenant les orphelins et enfants vulnérables*.
- Jukes, M., Simmons, S., Smith Fawzi, M.C. et Bundy, D. (2008), *Educational access and HIV prevention: Making the case for education as a health priority in sub-Saharan Africa*, JLICA.
- Pence, A. et Nsamenang, B. (2008), *A case for early childhood development in sub-Saharan Africa*, Document de travail n° 51, La Haye : Fondation Bernard van Leer.
- Richter, L., Foster, G. et Sherr, L. (2006), *Where the heart is: meeting the psychosocial needs of young children in the context of HIV/AIDS*, Fondation Bernard van Leer.
- Yong Kim, J. et al (2008), *Integration and expansion of PMTCT of HIV and early childhood intervention services*, JLICA/Harvard School of Public Health.
- Zaveri, S. (2008), *Economic strengthening and children affected by HIV/AIDS in Asia: role of communities*, JLICA.
- Zoll, M (2008), *Integrated health care delivery systems for families and children impacted by HIV/AIDS: four program case studies from Kenya and Rwanda*, JLICA.

## Annexe 2

### Glossaire

**Approches participatives** : impliquent activement les personnes touchées et/ou concernées par un problème dans l'analyse, la planification, la mise en œuvre et l'évaluation des programmes. Ces approches contribuent à l'émancipation des groupes marginalisés au sein de la société. Elles permettent également de développer des projets adaptés aux ressources et aux besoins locaux et de conférer un sentiment d'appropriation qui augmente leurs chances de réussite.

**Communauté** : groupe de personnes reliées entre elles et qui interagissent d'une manière ou d'une autre, par exemple à travers leur emplacement géographique (habitants d'un même village), les liens de parenté (famille ou tribu), leur profession (éducateurs pairs) ou le fait d'avoir un problème en commun (VIH). Les individus peuvent appartenir à différentes communautés en même temps et à différents moments de leur vie.

**Culture** : la culture désigne ce que nous apprenons, pensons, ressentons et faisons en tant qu'individus et ce à quoi notre société accorde de l'importance. Notre culture reflète notre histoire et est fondée sur notre situation sociale, économique et environnementale. Elle est transmise par notre famille et notre société, qui nous dictent comment nous comporter en tant qu'homme ou femme, comment élever nos enfants et comment vivre. Les messages qui nous parviennent de sources différentes influencent aussi notre culture. Toutes les sociétés changent en fonction de nouvelles connaissances ou situations. Nous pouvons appartenir à de nombreux sous-ensembles de cultures différentes.

**Cycle d'un projet** : étapes par lesquelles passe un projet lorsqu'il est en cours, à savoir l'analyse, la planification, la mise en œuvre, le suivi, l'évaluation et les processus d'ajustement et/ou d'intensification des efforts.

**Développement** : processus et mission qui ont pour objectif d'améliorer les conditions et la qualité de vie des personnes à travers le monde.

**Développement du jeune enfant** : phase la plus importante du développement général qui se poursuit tout au long de la vie d'un individu. Le développement du cerveau et le développement biologique au cours des premières années de la vie sont éminemment influencés par l'environnement du petit enfant et les expériences vécues dans la prime enfance conditionnent sa situation ultérieure du point de vue de la santé, de l'éducation et des ressources. Les familles et les pourvoyeurs de soins jouent un rôle capital dans le développement optimal des enfants.

**Discrimination** : la discrimination se produit lorsqu'on juge, en l'absence de justification objective, une personne sur la base de son appartenance réelle ou supposée à un groupe particulier. Cette distinction fait que les personnes sont traitées de façon injuste.

**Droits de l'homme** : garanties juridiques et universelles de tous les êtres humains, consacrées par des normes internationales visant à protéger la dignité humaine et les libertés et les privilèges fondamentaux. Les droits de l'homme ne peuvent être ni abolis ni retirés.

**Évaluation** : analyse périodique de la pertinence, de la performance, de l'efficacité, des résultats et de l'impact de notre travail en fonction d'objectifs définis.

**Genre** : le genre désigne les rôles, les comportements, les activités et les attributs que la société a façonnés et qu'elle considère appropriés pour les hommes et les femmes. Cette notion définit le statut des hommes et des femmes, et le pouvoir qui leur revient. Elle varie d'un endroit à l'autre et peut évoluer au fil du temps et à travers les générations.

**Impact** : effets directs ou indirects à long terme d'une intervention de développement. L'impact peut désigner, par exemple, une hausse ou une diminution de l'incidence et/ou de la prévalence du VIH.

**Indicateurs** : repères utilisés pour mesurer les résultats d'une intervention, d'un projet ou d'un programme.

**Intégration** : différents types d'interventions et de services en lien avec la santé sexuelle et reproductive et le VIH, qui peuvent être combinés afin d'en optimiser les résultats. Il peut s'agir notamment de réorienter un patient vers des services plus spécialisés. L'intégration découle de la nécessité d'offrir des services complets.

**Intervention** : action visant à apporter un changement ou à mettre fin à un aspect particulier d'un problème, par exemple une intervention comportementale destinée à modifier la perception et l'utilisation du préservatif.

**Liens** : synergies qui existent entre la santé sexuelle et reproductive et le VIH au niveau des politiques, des programmes, des services et des actions de plaidoyer. Les liens désignent une approche plus large fondée sur les droits de l'homme, dont les services intégrés font partie. Ces liens peuvent être créés entre les principales interventions réalisées dans les domaines du VIH et de la santé sexuelle et reproductive. Ils visent également à s'attaquer aux problèmes sociaux et structurels qui rendent les individus vulnérables aux problèmes de santé sexuelle et reproductive et au VIH.

**Normes sociales** : valeurs, croyances, attitudes et comportements attendus et approuvés par la société.

**Partenaires sérodiscordants ou sérodiférents** : partenaires dont l'un est séropositif et l'autre séronégatif.

**Parties prenantes** : personnes intéressées par un projet. Parmi elles figurent les personnes qui seront concernées par un projet, qui travaillent sur ce projet et qui le financent.

**Pauvreté** : fait de ne pas pouvoir satisfaire ses besoins humains fondamentaux (manque de nourriture, d'eau, de soins de santé et de vêtements, et malnutrition). Selon la définition de la Banque mondiale, une personne se trouve en situation d'extrême pauvreté lorsqu'elle survit avec moins d'un dollar américain par jour.

**Personnes les plus affectées :** personnes confrontées à un risque élevé d'exposition au VIH ou à une mauvaise santé sexuelle et reproductive, qui ont une capacité limitée à réduire cette vulnérabilité. Elles peuvent aussi être appelées « populations clés » ou « groupes les plus à risque ». Par exemple, dans les contextes où les relations sexuelles entre personnes du même sexe sont illégales, les hommes qui ont des rapports sexuels avec des hommes ont un accès limité aux informations ou aux services relatifs à la sexualité à moindre risque. L'implication des personnes les plus affectées est primordiale pour réagir à ces problèmes.

**Plaidoyer :** processus visant à changer les attitudes, les politiques, les lois et les pratiques d'individus, de groupes ou d'institutions influents pour améliorer la condition des personnes concernées par un problème spécifique.

**Populations clés :** groupes qui risquent davantage d'être concernés ou de vivre avec le VIH, qui jouent un rôle clé dans la transmission du VIH et dont la participation est vitale pour parvenir à apporter une réponse efficace et durable au VIH. Les populations clés varient selon le contexte local, mais elles sont composées de groupes vulnérables et marginalisés tels que les personnes vivant avec le VIH, leurs partenaires et leur famille, les personnes qui vendent ou achètent des services sexuels, les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, les consommateurs de drogues, les orphelins et autres enfants vulnérables, les migrants et les personnes déplacées, ainsi que les prisonniers.

**Programme :** réponse globale systématique donnée au niveau national ou infranational à un problème de développement. Un programme peut comprendre plusieurs projets et interventions.

**Projet :** initiative particulière qui comporte un début et une fin et qui vise à atteindre des objectifs spécifiques et mesurables dans le cadre de l'objectif global d'un programme.

**Prophylaxie :** intervention de santé publique destinée à prévenir l'infection d'une personne par une maladie. Le cotrimoxazole est un antibiotique utilisé dans la prévention des maladies opportunistes. La thérapie antirétrovirale peut avoir un effet prophylactique en réduisant la charge virale d'un individu et, par là même, le risque de transmission du VIH.

**Protection sociale :** interventions visant à offrir une assistance sociale (allocations et prestations financières, assurances sociales, comme les retraites, par exemple) et à garantir la justice sociale en traitant les causes qui sont à l'origine de la pauvreté et de la vulnérabilité.

**Protection sociale sensible aux enfants :** approche étayée par des données probantes et qui vise à accroître au maximum les possibilités et les résultats en matière de développement au bénéfice des enfants, en tenant compte de divers aspects de leur bien-être. Elle s'attache à traiter les disparités sociales, les risques et les vulnérabilités auxquels les enfants sont confrontés dès leur naissance, mais également ceux qu'ils rencontrent au cours de l'enfance en raison de chocs extérieurs, en recourant à des interventions de protection sociale plaçant les enfants au cœur du processus.

**Rendement :** résultats des activités d'un programme, à savoir produits, services, biens d'équipement ou fournitures qui en découlent directement (nombre de séances de conseil réalisées, nombre de personnes touchées et quantité de fournitures distribuées, par exemple).

**Résultats :** retombées d'une intervention. Ils peuvent inclure une augmentation de la couverture et de l'utilisation de services ou des changements de comportements.

**Risque :** activités qui augmentent les risques de contamination au VIH ou aux infections sexuellement transmissibles, de grossesses non désirées ou de tout autre danger (comme, par exemple, des relations sexuelles non protégées).

**Santé sexuelle et reproductive :** bien-être physique, émotionnel, social et spirituel en ce qui concerne la sexualité et la procréation. Elle a trait à nos sentiments et nos désirs, à nos relations et activités sexuelles, à la procréation, à la protection contre les infections et aux choix que nous faisons concernant notre vie sexuelle et reproductive.

**Sensibilisation :** efforts déployés pour changer les attitudes d'une société en fournissant des informations destinées à accroître la compréhension d'un problème.

**Services de proximité :** relie les services de santé sexuelle et reproductive ainsi que les services de prévention, de prise en charge et de traitement du VIH aux individus ou aux communautés susceptibles d'y avoir difficilement accès dans des conditions normales. Cela comprend la fourniture d'informations et de services aux individus, la réalisation de visites de suivi et la mise en place d'activités éducatives dans les villages isolés.

**Soins postpartum :** services dont un enfant a besoin au cours de la période à risque qui suit immédiatement l'accouchement (généralement pendant environ six semaines). Les services postpartum liés au VIH incluent des interventions qui visent à réduire les risques d'infection de l'enfant par l'allaitement. Ils constituent également une bonne occasion de parler de planification familiale.

**Stigmatisation :** identification d'une personne (ou d'un groupe de personnes) par un groupe social, sur la base d'une caractéristique physique, comportementale ou sociale perçue comme s'écartant des normes du groupe.

**Suivi :** évaluation systématique et continue des résultats produits au fil du temps par une activité ou un programme, en vue de s'assurer de leur bon déroulement, ce qui nous permet d'effectuer des ajustements d'une façon réfléchie.

**Transmission verticale :** transmission du VIH du parent à l'enfant pendant la grossesse, l'accouchement ou l'allaitement. Les interventions visant à prévenir la transmission verticale sont généralement appelées prévention de la transmission de la mère à l'enfant ou prévention de la transmission de parent à enfant. Ce dernier terme est à privilégier, car il reconnaît la responsabilité des deux parents dans la réduction du risque de transmission. Il est également moins stigmatisant pour les femmes.

**Vulnérabilité :** mesure l'incapacité d'un individu ou d'une communauté à maîtriser son risque d'infection ou de mauvaise santé.

## Annexe 3

### Stades de développement

ÂGE	DÉVELOPPEMENT	BESOINS
<b>PREMIER STADE : DE LA NAISSANCE À 1 AN</b>	<p>Normalement, le bébé reste auprès de sa mère ou du soignant la plus grande partie du temps. Le bébé apprend à faire confiance : une personne au moins est là pour répondre à ses besoins élémentaires : nourriture, contact (toucher) et confort.</p> <p>La mère ou le soignant apprend à reconnaître les cris du bébé qui traduisent la faim, l'inconfort ou la solitude. Si la mère ou le soignant ne répond pas, le bébé n'apprendra pas à faire confiance et pourrait développer un grand sentiment de crainte.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Protection contre toute menace physique ;</li> <li>■ nutrition appropriée et introduction d'aliments complémentaires (l'allaitement exclusif est à privilégier) ;</li> <li>■ soins appropriés ;</li> <li>■ exploration du monde en toute sécurité ;</li> <li>■ stimulation appropriée du langage ;</li> <li>■ amour et affection.</li> </ul>
<b>DEUXIÈME STADE : 1 À 2 ANS</b>	<p>L'enfant apprend à contrôler son corps : marcher, parler, s'habiller, contrôler ses intestins. Si l'enfant est frustré, si on se moque de lui ou s'il est puni sévèrement pendant ce stade, il peut développer de la colère à l'égard des adultes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Immunisation, nutrition, protection ;</li> <li>■ acquisition de nouvelles compétences motrices, linguistiques et de réflexion ;</li> <li>■ développement de l'indépendance ;</li> <li>■ aide à l'apprentissage du contrôle du comportement ;</li> <li>■ début de l'apprentissage de l'autonomie ;</li> <li>■ jeu et exploration.</li> </ul>
<b>TROISIÈME STADE : 3 À 5 ANS</b>	<p>Phase d'exploration et d'expérimentation pour l'enfant. Il est important d'encourager l'enfant à prendre des initiatives et de ne pas le punir ou le gronder lorsqu'il fait des erreurs. Cela pourrait bloquer ses initiatives.</p>	<p>En plus de ce qui précède, la possibilité :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ de faire des choix ;</li> <li>■ d'être créatif ;</li> <li>■ d'apprendre à vivre dans le cadre fixé par la famille.</li> </ul>
<b>QUATRIÈME STADE : 6 À 12 ANS</b>	<p>La plupart des enfants apprennent à coopérer avec les autres (à l'école ou à la maison) et à accomplir des tâches. L'enfant a besoin d'être encouragé constamment lorsqu'il apprend. Si l'enfant commence à ressentir l'échec à ce stade, il traduit ce sentiment en reproche et en culpabilité.</p>	<p>En plus de ce qui précède :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ encouragement à explorer ;</li> <li>■ apprentissage de la vie dans le cadre fixé par la famille, l'école, la communauté ;</li> <li>■ félicitations plutôt que critiques ;</li> <li>■ réponses honnêtes aux questions ;</li> <li>■ encouragement à exprimer ses sentiments, y compris les sentiments négatifs comme la colère et la déception, mais de façon acceptable ;</li> <li>■ participation – parler, partager, apprendre ;</li> </ul>
<b>CINQUIÈME STADE : 13 À 18 ANS</b>	<p>C'est le temps de la découverte de son identité en tant que jeune femme ou jeune homme. L'indépendance par rapport aux parents commence. Si un enfant a développé de l'anxiété et de la culpabilité aux stades précédents, il/elle vivra cette période plus difficilement. Il/elle peut se sentir timide, mal aimé(e), peu sûr(e) de lui/d'elle. Ces sentiments peuvent perdurer des années.</p>	<p>En plus de ce qui précède :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ respect de la vie privée ;</li> <li>■ écoute ;</li> <li>■ aide pour comprendre le développement sexuel, la sexualité et informations sur la santé sexuelle et reproductive ;</li> <li>■ soutien en vue de valoriser les relations humaines – soin et amour, considération et respect.</li> </ul>

Adapté de REPSSI (2007), *Psychosocial care and support for young children and infants in the time of HIV and AIDS: A resource for programming* et des stades du développement humain selon Erikson dans International HIV/AIDS Alliance et Pact (2007), *Comprendre et lutter contre la stigmatisation du VIH : guide pour l'action. Module I : les enfants et la stigmatisation.*



Un partenariat global :

**International HIV/AIDS Alliance**

Soutient l'action des communautés contre le sida dans les pays en développement

# GUIDE DE BONNE PRATIQUE

International HIV/AIDS Alliance  
(secrétariat international)  
Preece House  
91-101 Davigdor Road  
Hove, BN3 1RE  
Royaume-Uni

Téléphone : +44(0)1273 718900  
Télécopie : +44(0)1273 718901  
mail@ aidsalliance.org  
Organisation à but non  
lucratif enregistrée sous  
le numéro : 1038860

Créée en 1993, l'International HIV/AIDS Alliance (l'Alliance) est un partenariat international d'organisations nationales qui œuvrent au soutien de l'action communautaire contre le sida dans les pays en développement. À ce jour, nous avons épaulé des organisations dans plus de 40 pays en développement pour un total de plus de 3 000 projets qui fournissent des services de prévention, de prise en charge et de traitement du VIH aux communautés les plus démunies et les plus vulnérables.

Ces partenaires nationaux soutiennent les groupes communautaires locaux et autres organisations non gouvernementales dans leur action contre le sida en leur fournissant un appui technique, une expertise politique, un partage des connaissances et une aide en mobilisation de fonds. L'Alliance déploie également d'importants programmes régionaux et dispose de bureaux de représentation aux États-Unis et à Bruxelles. L'Alliance met en œuvre une multitude d'activités au niveau international, telles que le soutien à la coopération Sud-Sud, des recherches opérationnelles, des formations et le développement de programmes de bonnes pratiques, ainsi que l'analyse des politiques et des actions de plaidoyer.

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