



Résumé analytique du rapport final de l'Initiative conjointe de recherche sur les enfants et le VIH/sida (JLICA)

# Des vérités qui dérangent

**Embargo : 10 février 2009, 12h00 GMT**

## Enfants, sida et pauvreté

Certaines vérités sont difficiles à regarder en face.

D'après ce rapport, l'une de ces vérités qui dérangent est que des millions d'enfants et leurs familles ont été floués par la riposte mondiale à l'épidémie de sida. Plus de 25 ans après le déclenchement de l'épidémie, les statistiques les plus récentes l'indiquent :

■ Plus de 90% des plus de deux millions d'enfants vivant avec le VIH ont été infectés avant ou pendant la naissance. Pourtant, dans les pays à revenu faible ou intermédiaire, à peine une femme enceinte séropositive sur trois reçoit le traitement dont elle a besoin pour prévenir l'infection chez son bébé.

■ Une très faible proportion d'enfants vivant avec le VIH reçoit le traitement antirétroviral capable de sauver la vie. En Afrique subsaharienne, les enfants ont nettement moins de chances d'être traités que les adultes.

■ Seulement 8% des enfants nés de mères séropositives subissent un test de dépistage du VIH dans les deux mois suivant leur naissance. Sans un diagnostic précoce, les enfants perdent leur chance de bénéficier d'un traitement.

■ En Afrique australe, les adolescentes courent de 2 à 4,5 fois plus de risques d'être infectées que les garçons du même âge.

■ On estime que 15 millions d'enfants vivant aujourd'hui, dont 12 millions en Afrique subsaharienne, ont perdu l'un de leurs parents ou les deux emportés par le sida.

Des activités bien intentionnées, mais mal ciblées, ont épuisé les ressources qui auraient pu être investies plus efficacement en faveur des enfants et des jeunes. Jusqu'à présent, les interventions n'ont pas suffisamment tenu compte de la situation des enfants ou n'ont pas été fondées sur une compréhension claire des causes à l'origine de leur vulnérabilité.

Ce rapport résume les données produites pendant deux années de recherche et d'analyse par l'Initiative conjointe de recherche sur les enfants et le VIH/sida (JLICA), une alliance indépendante de chercheurs, de praticiens, d'activistes, de décideurs et de personnes vivant avec le VIH. D'après ses conclusions, tant que les gouvernements et leurs partenaires ne s'attaqueront pas aux questions sous-jacentes de la pauvreté des familles et de l'inégalité entre les sexes, les grands programmes de lutte contre le sida dans les pays fortement affectés par l'épidémie demeureront en deçà des besoins et de ce qui pourrait être accompli.

Le rapport identifie des échecs dans les approches actuelles à l'égard des enfants et des familles touchés par le VIH et le sida, et demande une réorientation des politiques, des programmes et du financement pour recadrer nettement la riposte autour de quatre lignes d'action essentielles :

- Soutenir les enfants au sein de leur famille et par le biais de celle-ci.
- Renforcer le soutien communautaire aux familles.

- Réduire la pauvreté des familles.
- Assurer des services intégrés centrés sur la famille en matière de santé, d'éducation et de protection sociale.

## **Des vérités qui dérangent : pourquoi avons-nous échoué ?**

Le rapport recense quelques idées erronées qui ont sapé la réponse mondiale aux enfants touchés par l'épidémie, et montre comment mieux satisfaire les besoins de ces enfants.

**Alors que les familles sont les mieux placées pour s'occuper des enfants, beaucoup d'activités destinées à aider les enfants affectés par le VIH et le sida ignorent les avantages évidents d'un soutien aux familles et aux communautés.**

Les familles et les communautés supportent environ 90% du coût financier des soins aux enfants infectés et affectés dans les régions les plus durement frappées par le sida. Beaucoup de ces familles vivent déjà dans une extrême pauvreté, pourtant rares sont celles qui reçoivent un soutien de sources extérieures à leur communauté.

La riposte actuelle est en général composée de projets non coordonnés et à petite échelle, fréquemment mal conçus et souffrant d'un manque de financement. Ces activités bien intentionnées soulagent un peu de la détresse ressentie par les enfants vulnérables et leur famille, mais elles sont insuffisantes pour atteindre des objectifs plus ambitieux. Pour soutenir suffisamment les enfants touchés par le VIH et le sida dans les pays durement frappés, les familles et les communautés devront bénéficier de programmes d'assistance à grande échelle et dirigés par l'État. Ce soutien leur permettra de donner aux enfants les soins dont ils ont besoin pour grandir et s'épanouir.

Dans ce domaine, l'action des gouvernements et de leurs partenaires internationaux doit se fonder sur les forces locales. Dans beaucoup de pays d'Afrique subsaharienne,



les organisations communautaires, en particulier les organisations confessionnelles, ont une portée sans égale et jouissent de la confiance des personnes qu'elles assistent. Renforcer la capacité de ces organisations à soutenir les enfants et leur famille est un volet capital d'une intervention plus efficace.

### **Les orphelins ne sont pas les seuls enfants à être affectés par le VIH et le sida.**

Jusqu'à présent, les réponses aux enfants dans le contexte du VIH et du sida se sont concentrées principalement sur les enfants dont l'un des parents ou les deux ont été emportés par l'épidémie. Cette priorité a créé et alimenté un mythe puissant, à savoir que la majorité des enfants dont un parent est mort du sida sont dépourvus de famille et de réseaux sociaux et doivent donc être placés dans des structures non familiales ou des orphelinats.

Pourtant, selon la recherche de la JLICA :

- Près de 88% des enfants qualifiés d'orphelins ont en fait un parent survivant.
- Environ 95% des enfants directement concernés par le VIH et le sida, notamment ceux qui ont perdu leurs parents, continuent de vivre avec leur famille élargie.
- Les enfants de parents séropositifs sont vulnérables bien avant le décès de leurs parents.

La très grande majorité des enfants qui ont perdu l'un de leurs parents emporté par le sida peuvent et doivent rester au sein de leur famille, pourvu que cette famille reçoive un soutien adéquat. Consolider les ressources des familles et des communautés qui s'occupent déjà des enfants, au lieu de créer des structures artificielles pour les remplacer, est capital pour élaborer une réponse plus efficace et plus durable.

Le terme omniprésent d'« orphelin du sida » a en lui-même provoqué beaucoup de confusion. D'après la définition adoptée par les institutions des Nations Unies et employée dans les statistiques mondiales, un orphelin est « un enfant qui a perdu l'un de ses parents ou les deux ». Ce terme a faussé les objectifs des programmes en cachant le fait que la plupart des enfants définis comme orphelins du sida continuent de recevoir un appui de leur famille ou de leurs parents éloignés.

La JLICA invite instamment les Nations Unies à réviser cette définition. Il est essentiel de distinguer entre les enfants qui ont perdu l'un de leurs parents décédé du sida et ceux qui sont véritablement privés de foyer et de famille pour fournir un soutien et des services appropriés.

Dans les communautés pauvres fortement affectées par le VIH, les différences dans la réalité quotidienne et les perspectives à long terme entre orphelins et non-orphelins sont infimes au regard du dénuement, des souffrances et de la vulnérabilité de *tous* les enfants. Dans ces circonstances, destiner précisément des interventions aux orphelins n'est ni utile ni efficace. Les besoins des enfants, et non leur statut sérologique ou leur état d'orphelin, doivent primer dans la conception et la mise en œuvre des politiques et des programmes.

**L'épidémie de sida se conjugue très souvent avec l'extrême pauvreté. Tant que l'on ne s'attaquera pas à la pauvreté des familles, les investissements à long terme en faveur des enfants seront compromis.**

La pauvreté ne cause pas le sida. Mais le sida cause et aggrave la pauvreté, et il contrarie les activités pour réduire ses conséquences. Plus de 60% des enfants d'Afrique australe vivent dans la pauvreté. Les familles qui sont déjà démunies quand le sida les frappe peuvent se révéler incapables de compenser la perte de revenu causée par une maladie ou un décès liés au sida.

La pauvreté est aussi le principal obstacle à l'élargissement de la prévention et du traitement du VIH. La capacité des pauvres à avoir accès aux services et à en profiter est limitée quand ils manquent des ressources nécessaires pour acheter des vivres et des médicaments, payer le transport jusqu'au centre de santé et compenser les gains sacrifiés pour se soigner.

Ce manque de mesures de base pour corriger l'extrême pauvreté dans laquelle vivent beaucoup de familles frappées par le VIH réduit les retombées des investissements mondiaux en faveur des programmes de lutte contre le sida.

**Les besoins des enfants continuent de dépasser les ressources disponibles et la couverture des services clés dans les communautés demeure à un niveau inacceptable.**

Les familles doivent avoir accès à des services de santé, d'éducation et de protection sociale de qualité, afin de protéger et d'améliorer les chances de leurs enfants. Les nouveaux financements majeurs de certains organismes donateurs commencent à stimuler de réels progrès, mais les niveaux de ressources dans les pays les plus gravement atteints sont encore bien inférieurs à ce qu'il faudrait pour mettre en place à l'échelle nationale des programmes solides et complets pour les enfants et les familles.

Des données recueillies en Ouganda dévoilent des lacunes typiques dans les services de santé. Ici, le financement du secteur sanitaire est de 9-12 dollars par personne et par an, y compris les fonds des donateurs. Le personnel surchargé n'a pas le temps d'assurer des services à forte intensité de main-d'œuvre ou le suivi des mères et des enfants. Les équipements de laboratoire et d'analyse de base font défaut dans beaucoup de districts et des problèmes de coordination et de gestion des fournitures entravent l'administration du traitement, notamment les formulations pédiatriques qui exigent des manipulations et un stockage particuliers. La connaissance et la disponibilité des services au niveau communautaire sont très faibles, et la crainte de la stigmatisation et de la discrimination continue d'isoler les patients et les personnes qui s'occupent d'eux des systèmes de soutien familial et communautaire.

En dépit d'améliorations, la mise en œuvre de services clés est encore loin de répondre aux besoins, particulièrement pour les enfants.

**Centrer la prévention du VIH sur des campagnes pour changer les comportements, c'est ne pas tenir compte des dures réalités de la vie de beaucoup d'enfants et de jeunes.**

Les jeunes filles et les femmes sont particulièrement menacées par l'infection à VIH en raison de l'inégalité entre les sexes, de leur autonomie insuffisante, de leur pauvreté et du manque de méthodes, d'information et de ressources nécessaires pour se protéger.

Les activités actuelles de prévention du VIH, notamment la célèbre formule ABC (de l'anglais *Abstain, Be faithful or use a Condom* : abstention, fidélité ou préservatif) souhaitent principalement faire changer de comportement et elles sont fondées sur la conviction que des individus informés peuvent maîtriser les situations dans lesquelles ils se trouvent.

La recherche de la JLICA révèle qu'il ne suffit pas de donner la priorité au changement de comportement des jeunes, et particulièrement des jeunes femmes, pour les protéger de l'infection à VIH. Les adolescentes sont trop souvent placées dans des situations où elles sont extrêmement vulnérables au harcèlement sexuel et aux abus. Dans ce contexte, les messages sur leur comportement manquent de pertinence. D'autres mesures sont nécessaires de toute urgence, notamment des interventions accrues pour assurer la sécurité physique des filles à l'école, au travail, dans les transports publics et dans les lieux de loisirs ;

pour s'attaquer aux comportements et aux attitudes qui permettent aux hommes d'importuner sexuellement les filles et les jeunes femmes en toute impunité ; pour conserver les filles à l'école ; et pour améliorer l'indépendance économique des jeunes femmes.

## Un nouvel ordre du jour pour répondre aux besoins des enfants

La recherche de la JLICA a dégagé quatre lignes d'action qui obtiendront de meilleurs résultats pour les enfants touchés par le VIH et le sida :

### 1. Soutenir les enfants au sein de leur famille et par le biais de celle-ci

La première étape pour améliorer le sort des enfants affectés par le VIH et le sida est de réorienter les politiques, les programmes et le financement afin de soutenir les enfants au sein de leur famille.

La JLICA a recensé cinq objectifs pratiques essentiels d'une approche centrée sur la famille :

■ **Maintenir en vie les enfants et les parents** : il est capital de garantir la survie et la santé des enfants et des adultes qui les élèvent. Pourtant, malgré de récents progrès, les services de dépistage, de prévention et de traitement du VIH, notamment les interventions pour prévenir la transmission parent-enfant, sont souvent incapables d'atteindre les résultats escomptés. Dans le cas de la transmission parent-enfant, c'est en partie parce que les activités visent la mère seule, ce qui fait manquer des occasions d'atteindre d'autres membres de la famille. Pour améliorer ces résultats, il faudra renforcer la prévention aussi bien que le traitement du VIH par une action centrée sur la famille. Viser la famille dans son ensemble, par exemple avec des activités pour élargir l'accès au dépistage et au traitement des adultes et des enfants, est une méthode qui apporte des avantages appréciables pour tous les individus concernés.

■ **Maintenir les enfants dans leur famille** : promouvoir les soins familiaux pour les enfants qui ont perdu leurs parents est une démarche essentielle. Les soins en orphelinat, particulièrement le placement dans de grandes institutions, sont néfastes pour les enfants et peuvent revenir jusqu'à dix fois plus cher par enfant que les soins communautaires. En les dotant de ressources supplémentaires, on permettra aux membres de la famille élargie d'assurer aux enfants l'éducation aimante et individuelle que les familles sont les mieux placées pour donner.

■ **Renforcer les capacités de la famille à s'occuper des enfants** : une approche centrée sur la famille exige de relever les capacités des parents et d'autres éducateurs à soutenir les enfants à tous les stades critiques du développement. Deux stratégies prometteuses sont les visites à domicile et les interventions dans la petite enfance :

- Les visites à domicile d'agents communautaires ont pour but d'apprendre aux parents à bien s'occuper de leurs enfants et de prodiguer une assistance pratique aux familles. Elles peuvent être particulièrement efficaces dans les zones rurales, où le déplacement jusqu'au centre local de services est parfois long et coûteux.
- Il est essentiel d'investir en faveur du bien-être et du développement des enfants dans leurs premières années. Ainsi, aux États-Unis d'Amérique, des interventions bien conçues dans la petite enfance ont abouti à de meilleurs résultats scolaires et à un accroissement du potentiel à gagner un revenu tout au long de la vie. Pourtant, actuellement moins de 10% des jeunes enfants en Afrique subsaharienne ont accès à des programmes de stimulation précoce ou d'éducation préscolaire, en dépit de l'existence de modèles encourageants pour la prestation de ces interventions dans des pays africains à faibles ressources.

■ **Donner aux familles les moyens d'instruire leurs enfants, en particulier les filles** : le simple fait d'être inscrites à l'école protège les filles contre le VIH. Celles qui fréquentent l'école courent moins de risques d'avoir des rapports sexuels précoces et, en cas de rapport sexuel, elles ont plus de probabilités d'utiliser un préservatif. Les filles scolarisées comprennent mieux les questions de santé, notamment le VIH ; elles font preuve de davantage de maîtrise dans les relations et elles sont plus à même de bénéficier des effets protecteurs des réseaux sociaux.



■ **Épauler les familles avec la protection de l'enfance :** les méthodes qui soutiennent les enfants au sein de leur famille et par le biais de celle-ci doivent aussi reconnaître que, parfois, l'environnement familial ne peut s'occuper de l'enfant. Dans ce cas, il faut assurer des services de protection de l'enfance. La JLICA recommande de créer des réseaux communautaires faisant appel aux autorités traditionnelles, aux services de santé et d'éducation, à la police et à d'autres pour identifier et protéger les enfants maltraités.

## 2. Renforcer le soutien communautaire aux familles

Faute d'une intervention gouvernementale appropriée, en Afrique subsaharienne, les groupes communautaires locaux se sont organisés pour répondre à un vaste éventail de besoins, depuis les besoins matériels essentiels jusqu'aux soins psychosociaux et au bien-être spirituel des enfants et des familles touchés par le VIH et le sida.

Les communautés possèdent un certain nombre de compétences irremplaçables qui sont au centre d'une riposte efficace à l'épidémie. Mais des besoins urgents insatisfaits ont aussi forcé les groupes communautaires à apporter d'autres formes de soutien qu'ils sont moins bien placés pour assurer, par exemple les activités créatrices de revenu qui ne produisent souvent qu'un faible résultat au regard du temps investi. Une protection sociale de l'État aux enfants et aux familles vulnérables pourrait libérer les communautés des responsabilités qu'elles sont le moins à même d'assumer et renforcer ainsi l'action communautaire dans des domaines où elles apportent une plus-value unique.

Le financement des activités administrées à l'extérieur a récemment augmenté pour les enfants affectés par le sida en Afrique subsaharienne. Utilisés à bon escient, ces fonds pourraient avoir de formidables retombées positives sur la vie de millions d'enfants. Pourtant, on ne sait pas encore si le financement des donateurs a été efficace pour les organisations communautaires. Les inquiétudes concernent notamment la faiblesse ou l'absence de systèmes pour retracer les flux de ressources vers les communautés, le manque de coordination entre les acteurs internationaux, nationaux et locaux au service des enfants ainsi que la nécessité d'une participation communautaire accrue à la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des programmes.

D'après la recherche de la JLICA, certains principes fondamentaux de coordination entre les acteurs

extérieurs et les communautés peuvent faire en sorte que les ressources apportées dans les communautés par les institutions externes produisent le plus d'avantages pour les autochtones. Voici quelques-uns de ces principes :

- Les ressources extérieures et l'assistance technique d'institutions externes doivent compléter, et non remplacer, l'action communautaire.
- Les communautés doivent être aidées à avoir accès aux ressources extérieures qui leur permettront de soutenir et d'élargir leurs activités.
- Les institutions extérieures et les groupes de la société civile doivent aligner leurs activités sur les plans nationaux.
- Les communautés doivent avoir une voix déterminante sur l'allocation et l'utilisation des ressources pour les enfants dans leurs environnements locaux.
- Les enfants et les jeunes concernés doivent prendre part à la définition des objectifs et des méthodes des programmes réalisés à leur intention.

Ce rapport recommande l'adoption de trois stratégies pour garantir l'efficacité de l'action communautaire et veiller à ce qu'elle bénéficie d'un soutien suffisant :

- Créer des comités de district pour entretenir un registre actif d'activités de niveau communautaire soutenant les enfants et les familles touchés par le VIH et le sida.
- Former des groupes de travail de représentants du gouvernement et de la société civile chargés de recommander des stratégies pour surveiller les ressources extérieures destinées aux enfants frappés par le VIH et le sida et mettre au point des systèmes de responsabilité comptable qui seront compris par les communautés et qui leur seront d'utilité.
- Les autorités nationales devraient élaborer des cadres de meilleures pratiques pour guider tous les acteurs (partenaires du développement international, gouvernement, société civile et communautés) dans le soutien aux enfants et aux familles touchés par le sida.

## 3. Réduire la pauvreté des familles

S'il existe de multiples initiatives de lutte contre la pauvreté, depuis des organisations de bienfaisance privées à des activités pour stimuler la croissance économique, les politiques nationales de protection

sociale ont montré leur supériorité pour répondre aux besoins urgents des familles et des enfants vivant dans un dénuement extrême. Le terme de « protection sociale » recouvre des mesures qui visent à réduire la vulnérabilité et les risques auxquels font face les pauvres et d'autres groupes défavorisés.

Beaucoup de pays qui jouissent aujourd'hui d'un « revenu élevé » ont jadis adopté pendant des phases d'expansion économique rapide ou de crise des politiques de protection sociale pour réduire la pauvreté, surmonter l'exclusion sociale et consolider le capital humain. Alors que les preuves de l'efficacité de ces méthodes se multiplient, la protection sociale se fait une place dans l'ordre du jour du développement des pays à revenu faible ou intermédiaire.

Les choix dans la définition et la mise en œuvre des programmes de protection sociale doivent refléter les contextes, les priorités et les occasions politiques des pays. Certes, il n'existe pas de solution unique pouvant être appliquée partout. Mais les programmes de « transfert monétaire » obtiennent de bons résultats par rapport à d'autres options en ce qui concerne leur coût, les capacités d'organisations dont ils ont besoin et la facilité et la rapidité avec lesquelles ils peuvent être élargis.

Le principe de base des transferts monétaires est simple : il s'agit de placer de l'argent dans les mains des pauvres. Beaucoup de familles aux prises avec le sida et la pauvreté sont trop affaiblies ou trop démunies pour utiliser des projets du type « argent contre travail » ou des plans de microcrédit ; elles peuvent néanmoins profiter immédiatement et efficacement des fonds supplémentaires versés par des allocations en faveur des enfants.

Les transferts d'espèces sont comparativement simples à administrer et ont été appliqués avec succès même dans les pays à faible revenu aux infrastructures fragiles. Les formes de programmes de transfert monétaire particulièrement utiles pour les contextes politiques africains incluent les allocations sans conditions aux ménages vivant dans une extrême pauvreté, les primes de soutien aux enfants et les pensions de vieillesse. Lorsque les femmes ont été désignées pour recevoir et gérer ces transferts de revenu familiaux, il en est résulté plusieurs avantages : leur condition économique a été consolidée ; cette décision a aussi contribué à une distribution plus équitable du pouvoir de décision dans la famille ; elle a accru les dépenses familiales en matière d'alimentation et de santé et elle a amélioré le sort des enfants. Les transferts d'espèces ne sont toutefois pas

une baguette magique. Pour fonctionner efficacement, ils doivent être liés à une panoplie plus large de services sociaux pour les familles vulnérables, ainsi qu'à des systèmes qui peuvent assurer des services de santé et d'éducation de qualité.

De plus en plus de données d'analyse permettent d'affirmer que tout pays en développement, pour pauvre qu'il soit, peut se permettre d'offrir un ensemble de protection sociale aux enfants affectés par le VIH et le sida ainsi que par la pauvreté extrême. L'Organisation internationale du Travail a chiffré le coût d'un tel ensemble pour des pays africains à faible revenu, soit une modeste pension de vieillesse, l'enseignement primaire universel, la gratuité des soins de santé primaires et une allocation pour enfant à charge de 0,25 dollar par jour, à 1,5%–4,5% du produit intérieur brut. Un récent plan pilote en Zambie a effectué des versements mensuels de 15 dollars aux 10% des ménages les plus pauvres. Si tous les pays à faible revenu d'Afrique subsaharienne faisaient de même, il n'en coûterait que 3% de l'aide pour l'Afrique convenue lors du sommet du G8 à Gleneagles en 2005.

#### **4. Assurer des services intégrés centrés sur la famille en matière de santé, d'éducation et de protection sociale**

Le bien-être et les chances des enfants touchés par le VIH et le sida pâtissent des lacunes de beaucoup de services essentiels. Pour corriger ces défauts, il faudra consentir de nouveaux investissements substantiels dans les systèmes nationaux de santé et appliquer des stratégies novatrices pour prêter plus efficacement des services au niveau local.

L'analyse de la JLICA a découvert que les meilleurs résultats pour les enfants sont obtenus par des stratégies qui assurent un éventail de services pour toute la famille. Les interventions efficaces utilisent les méthodes suivantes :

##### **■ Écouter et répondre aux divers besoins des familles.**

Pour prêter des services efficaces, il est capital d'écouter les patients et leur famille et d'adapter les priorités à leurs besoins. Parmi d'autres choses, cela signifie assurer des liens entre les soins médicaux et d'autres services de soutien, comme la sécurité alimentaire et l'assistance économique pour les familles. Les plateformes dans lesquelles les individus peuvent avoir accès à des services intégrés qui répondent simultanément à plusieurs besoins offrent une approche prometteuse capable d'améliorer les résultats pour les enfants et les familles.

### ■ Protéger le potentiel de développement de l'enfant.

Des programmes extrêmement efficaces intègrent les interventions, comme la nutrition, le développement de la petite enfance et l'éducation, qui protègent le potentiel de développement de l'enfant. Ces services intégrés, qui visent les familles très pauvres, ont été élargis avec succès à l'échelle nationale dans plusieurs pays d'Amérique latine. Les gouvernements africains utilisent de plus en plus l'école comme site de prestation des services susceptibles de soutenir le développement physique, cognitif et social de l'enfant et aussi de renforcer les familles. L'UNICEF a étayé ce modèle par le biais de son initiative « Learning Plus ».

■ Mobiliser les agents communautaires. L'analyse de la JLICA a révélé que les programmes qui obtiennent des résultats exceptionnels pour les enfants et les familles ont généralement recruté le concours d'agents communautaires bien formés, bien encadrés et correctement rémunérés. Les agents de santé communautaires et les travailleurs communautaires d'autres secteurs cimentent les différentes dimensions d'une approche intégrée et centrée sur la famille.

La JLICA a aussi identifié plusieurs composantes qui sont essentielles pour élargir avec succès des programmes nationaux au bénéfice des enfants et des familles :

- **L'impulsion doit venir d'en haut.** Une solide impulsion du gouvernement national en faveur de la santé des enfants et des familles est irremplaçable.
- **Nouer des partenariats ouverts.** Les partenariats fonctionnent le mieux lorsque les donateurs, les agences de coopération bilatérale, les ONG et les institutions universitaires s'engagent sur le long terme et nouent des relations de travail étroites avec les partenaires nationaux et locaux, sous l'autorité du gouvernement national.



- **Combiner financement national et financement international.** Les modèles de financement utilisés pour promouvoir le passage à l'échelle nationale requièrent des investissements considérables aussi bien de la part des pays bénéficiaires que de la part des sources internationales.
- **Assurer la redistribution systématique des tâches.** On peut hâter l'expansion des programmes en faisant appel à des conseillers non professionnels bien formés et dûment rétribués, des agents de santé communautaires et d'autres cadres moins spécialisés pour se charger d'une vaste gamme de prestations de soins.
- **Utiliser de manière originale les centres d'excellence.** Certains processus d'élargissement particulièrement efficaces ont mis à l'essai des solutions novatrices dans des centres d'excellence liés à un réseau national de centres relais pour diffuser ces solutions. Ces systèmes sont conçus pour identifier les stratégies qui peuvent être élargies rapidement et pour diffuser les informations sur les innovations réussies aux prestataires de services dans l'ensemble du pays.
- **Renforcer la responsabilisation.** Il est possible de déployer des stratégies novatrices pour renforcer la responsabilisation politique à l'égard des enfants. Le Rwanda a accru la transparence des programmes en organisant des séances publiques d'information et des retransmissions en direct dans les médias nationaux au cours desquelles les maires rendent compte des résultats des programmes. Les séances fournissent des informations détaillées sur la manière dont les responsables locaux s'acquittent de leurs responsabilités envers les enfants vulnérables.

### Des activités qui auront des avantages à court terme et un impact à long terme

Le programme qui se dessine de la recherche menée par la JLICA fixe une nouvelle orientation pour les politiques relatives aux enfants touchés par le VIH et le sida, et pour les politiques d'ensemble en matière de sida. Réussir ce programme exige néanmoins de réviser en profondeur la pensée et l'action.

Ce rapport présente un modèle intégré de santé publique et de développement qui a le potentiel de réparer les dommages subis par beaucoup de familles et de communautés suite aux assauts conjugués de la maladie, de la pauvreté, des inégalités et de l'insécurité alimentaire.

De nets progrès sont possibles à court terme, si les gouvernements et leurs partenaires prennent des mesures accélérées dans les directions politiques suivantes :

- Développer des plans nationaux de protection sociale pour les familles vulnérables comme mesure capitale pour améliorer la santé et le bien-être des enfants dans le contexte du VIH et du sida.
- Accorder des prestations sociales aux familles et aux enfants en fonction des besoins et non du statut sérologique ou de l'état d'orphelin.
- Renforcer les capacités des familles à prodiguer des soins à long terme, comme base d'une réponse durable aux enfants directement touchés par le VIH et le sida.
- Consolider l'action communautaire à l'appui des enfants affectés par le sida et concevoir des interventions avec la participation active de la population locale.
- Appliquer des services centrés sur la famille qui intègrent la santé, l'éducation et le soutien social.
- Réorienter la prévention du VIH pour redresser les inégalités sociales et économiques qui accroissent la vulnérabilité des filles et des femmes.
- Élargir la base de données sur les politiques et les programmes qui fonctionnent pour les enfants et agir en conséquence.

En accordant une nouvelle priorité au bien-être des enfants dans le contexte du sida et de la pauvreté, il est possible de faire passer la politique en matière de sida au-delà du mode de réponse d'urgence qui a jusqu'à présent guidé son action. On peut jeter les fondements d'une synergie durable entre les programmes de lutte contre le sida et les mesures nationales de protection sociale qui soutiendront les activités de santé et de développement sur le long terme.



Photographies : Page 1 de couverture : Alain Wicht, FxB International ; Pages 2 et 5 : Laurie Wen; Pages 6 et 8 : Reproduite avec l'aimable autorisation de l'ONUSIDA

Ce nouvel ordre du jour exigera des ressources considérables. Dans un environnement financier défavorable, mobiliser un financement supplémentaire pour de nouvelles politiques et de nouveaux programmes ambitieux suppose un réel défi. En même temps, les contraintes économiques aggravent les difficultés des personnes concernées, et augmentent l'urgence d'une mise en œuvre rapide des politiques recommandées par la JLICA. Les conditions qui compliquent l'action politique la rendent encore plus impérative.

Pendant trop longtemps, la riposte mondiale au sida a ignoré certaines vérités dérangeantes sur les enfants, le sida et la pauvreté. En affrontant ces vérités et en agissant sans délai, les gouvernements et les communautés peuvent néanmoins obtenir des avantages rapides et substantiels pour les enfants et les familles, des avantages qui auront un impact durable.

Le temps est venu d'affronter la dure réalité des enfants, du sida et de la pauvreté, et de prendre des mesures qui garantiront la santé et le bien-être des générations futures.

L'Initiative conjointe de recherche sur les enfants et le VIH/sida (JLICA) remercie de leur appui et de leur engagement ses partenaires fondateurs : l'Association Francois-Xavier Bagnoud — FxB International, la Fondation Bernard van Leer, le Centre FxB pour la santé et les droits de l'homme, l'Université de Harvard, Global Equity Initiative, l'Université de Harvard, le Human Sciences Research Council et le Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF). La JLICA exprime également sa gratitude pour leur généreux soutien financier à ses principaux donateurs : le Programme irlandais d'aide publique, le Département du Royaume-Uni pour le développement international (DFID), le Gouvernement néerlandais, la Fondation Bill et Melinda Gates et le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA).

**JLICA**  INITIATIVE CONJOINTE DE RECHERCHE  
SUR LES ENFANTS ET LE VIH/sida

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