

Initiative conjointe de
recherche sur les
enfants et le VIH/sida

JLICA 



Répondre à l'impact croissant du VIH



sur les enfants et les jeunes

Le VIH et le sida touchent la vie de dizaines de millions d'enfants et d'adolescents et placent des millions d'autres jeunes à risque. En 2007, plus de deux millions d'enfants vivaient avec le VIH et, chaque jour, plus d'un millier d'enfants sont infectés par le virus¹. Dans les régions les plus gravement touchées, les effets de l'épidémie se mesurent non seulement en vies individuelles, mais aussi dans les bouleversements que le VIH provoque pour les familles, les communautés, les écoles, les services de santé, les moyens d'existence et les économies, des bouleversements qui ont de profondes conséquences sur les possibilités qui s'offrent aux enfants.

Si la lutte mondiale contre le VIH a changé les attentes du monde quant aux résultats qui peuvent être obtenus par des activités concertées de santé publique, la réponse a floué les enfants.

Les familles, dont beaucoup vivent dans le plus total dénuement, continuent de s'occuper des enfants touchés par le VIH et le sida avec peu ou pas d'assistance externe.

« La riposte au VIH/sida ne pourra être efficace à long terme que si elle répond carrément aux conséquences sur les enfants. »

Peter Bell, chargé de recherche principal, Centre Hauser pour les organisations sans but lucratif de l'Université de Harvard ;
Président émérite de CARE USA et Coprésident de la JLICA.

Les interventions communautaires qui épaulent les familles sont également ignorées. Ensemble, les familles et les communautés supportent 90% du coût financier des soins aux enfants touchés.

Si l'engagement politique et les ressources ont augmenté, dans la plupart des pays les plus durement touchés par le VIH et le sida, les gouvernements n'ont pas encore mis en œuvre des ripostes à la mesure des répercussions de l'épidémie sur les enfants et leur famille.

¹ ONUSIDA, *Rapport sur l'épidémie mondiale de sida*, 2008.



L'Initiative conjointe de recherche sur les enfants et le VIH/sida (JLICA)

L'Initiative conjointe de recherche sur les enfants et le VIH/sida (JLICA) est un réseau indépendant, interdisciplinaire et à durée limitée de chercheurs, de décideurs, de praticiens, de responsables communautaires, d'activistes et de personnes vivant avec le VIH dont l'objectif est d'améliorer le bien-être des enfants, des familles et des communautés touchés par le VIH et le sida.

Dans le cadre de son programme d'action de deux ans, la JLICA a réuni des données, encouragé une pensée originale et diffusé des connaissances pratiques sur les moyens destinés à protéger et soutenir les enfants touchés par le VIH et le sida. En collaboration avec les nombreuses organisations

qui réalisent un travail efficace et dévoué pour satisfaire les besoins des enfants, la JLICA fournit une analyse indépendante des éléments qui fonctionnent et de ceux qui doivent être changés dans la riposte mondiale à l'impact du VIH et du sida sur les jeunes.

Créée en octobre 2006, la JLICA comprend une cinquantaine de participants principaux venant d'une douzaine de pays, en liaison avec un groupe de spécialistes, dont la plupart vivent et travaillent dans des pays en développement.

Au niveau mondial, la JLICA est présidée conjointement par Agnès Binagwaho, qui était responsable de la Commission nationale rwandaise de lutte contre le sida jusqu'à sa récente nomination comme Secrétaire permanente au Ministère de la santé, et Peter Bell, Président émérite de CARE USA.



Le programme de recherche et d'analyse de la JLICA est mené par quatre groupes thématiques :

Le groupe de recherche 1 (Soutenir les familles) est présidé par Linda Richter (Human Sciences Research Council, Afrique du Sud) et Lorraine Sherr (University College London).

Le groupe de recherche 2 (Action communautaire) est présidé par Geoff Foster (Family AIDS Caring Trust, Zimbabwe) et Madhu Deshmukh (CARE USA).

Le groupe de recherche 3 (Élargir l'accès aux services et protéger les droits de l'homme) est présidé par Jim Yong Kim (Centre François-Xavier Bagnoud pour la santé et les droits de l'homme de l'Université de Harvard) et Lydia Mungherera (Mama's Club et The AIDS Support Organization, Ouganda).

Le groupe de recherche 4 (Politiques économiques et sociales) est présidé par Alex de Waal (Social Science Research Council, New York) et Masuma Mamdani (Research on Poverty Alleviation Organization, République-Unie de Tanzanie).

Alayne Adams et Alec Irwin, Codirecteurs, et Kavitha Nallathambi, Directrice des projets, apportent également leur soutien à l'Initiative.



Orientations pour l'action

La recherche de la JLICA a identifié des orientations prioritaires pour les politiques de soutien et de protection des enfants touchés par le VIH et le sida.

1. Améliorer la santé des enfants et leurs chances dans la vie en réorientant les politiques et les programmes de sorte qu'ils soutiennent les enfants touchés par le VIH et le sida dans le contexte de leur famille.

Dans les pays durement frappés par l'épidémie, près de 95% des enfants touchés, y compris ceux dont un ou les deux parents ont été emportés par le sida, continuent de vivre dans leur famille élargie. Pourtant, jusqu'à présent, les interventions ont principalement visé les enfants, séparément des familles sur lesquelles ils comptent pour recevoir des soins et un soutien. La recherche de la JLICA met en exergue des stratégies extrêmement efficaces pour améliorer la situation des enfants tout en renforçant les capacités des familles à s'occuper d'eux. Les recommandations portent sur les points suivants :

- Laisser les enfants dans leur environnement familial en encourageant la prise en charge dans la famille élargie et la communauté, de préférence au placement en orphelinat, qui est une mesure de dernier ressort ;

- Maintenir l'intégrité de la famille en élargissant l'accès au traitement du VIH et du sida pour les enfants et les adultes grâce à des modèles de soins familiaux ;
- Recourir aux méthodes centrées sur la famille pour renforcer la prévention de la transmission du VIH des parents à leurs enfants.

2. Renforcer l'action communautaire pour soutenir les enfants et les familles touchés par le VIH et le sida.

Les réseaux locaux et les organisations communautaires sont en première ligne pour soutenir les familles et les enfants touchés par le VIH et le sida. Aujourd'hui, des occasions plus nombreuses de partenariats et de ressources externes sont disponibles pour renforcer les activités communautaires. Pourtant, des procédures rigides de demande de fonds et des exigences strictes de notification des résultats entravent l'engagement local dans la prise de décision.

- Se fondant sur une recherche novatrice qui étudie comment les acteurs et les ressources externes influent sur les communautés, la JLICA recommande d'instaurer des cadres nationaux de collaboration entre les institutions étrangères et les groupes communautaires. Ces cadres, dirigés par le gouvernement, seront assortis de mécanismes de coordination au niveau du district et de stratégies plus opérantes de mobilisation des ressources.

3. Utiliser les politiques de protection sociale comme levier essentiel pour aider les familles touchées par le VIH et le sida à s'occuper de leurs enfants et à les protéger.

La recherche de la JLICA a démontré que la pauvreté limite sévèrement la capacité des familles à protéger leurs enfants des conséquences du VIH et du sida.

- Les politiques nationales de protection sociale sont le meilleur instrument pour lutter contre la pauvreté et améliorer les conditions de vie et l'avenir des familles extrêmement vulnérables touchées par le VIH et le sida.

4. Souvent, les transferts directs d'espèces sont l'option la plus efficace pour améliorer immédiatement la situation des familles et des enfants vulnérables.


Une gamme de mesures de protection sociale peut profiter aux enfants touchés par le VIH et le sida. Les choix parmi les politiques dépendront des contextes nationaux et des priorités des gouvernements nationaux.

- Une analyse systématique réalisée par la JLICA est parvenue à la conclusion que les transferts d'espèces encadrés par le gouvernement en faveur des familles les plus pauvres se révèlent efficaces comme première intervention. Ces allocations financières peuvent rapidement améliorer la vie des enfants et des familles très vulnérables dans le contexte du VIH et du sida, tout en jetant les bases d'un programme national de protection sociale plus complet.

5. Les services de santé, d'éducation et de protection sociale fonctionnent au mieux pour les enfants quand ils sont assurés par des programmes intégrés et centrés sur la famille, dans le cadre de modèles communautaires.

La multiplication des programmes de transfert d'espèces et d'autres politiques de protection sociale stimulera la demande de services aux enfants, surtout dans les soins de santé, l'éducation et la protection sociale. Les pays doivent être prêts à satisfaire cette hausse de la demande avec une prestation de services mieux conçue.

- La recherche de la JLICA montre que les programmes obtiennent les meilleurs résultats pour les enfants quand ils adoptent des stratégies intégrées pour assurer un éventail de services à l'ensemble de la famille.
- La JLICA recommande que les pays élargissent les services de prise en charge du VIH et du sida centrés sur la famille dans le cadre d'un modèle communautaire et de soins de santé primaires. Ce modèle intègrera la nutrition, l'éducation et le soutien social et il s'attaquera à la double épidémie du VIH et de la tuberculose.
- Les pays peuvent accélérer l'extension de services intégrés en faisant appel aux agents de santé et aux travailleurs communautaires issus d'autres secteurs et en les formant, en les supervisant et en les rémunérant correctement.

A photograph of a woman in a red sari with a patterned border, holding a young child in a grey patterned shirt. They are standing on a dirt path next to railway tracks. In the background, there is a small pink building with the number '224-A' and '37' on it. A man in a black shirt is riding a bicycle on the tracks, and another man in a plaid shirt is walking. The ground is littered with trash, and the overall scene suggests a slum or informal settlement.

« Le programme centré de recherche et de plaidoyer de la JLICA fournit les informations et les données nécessaires pour améliorer sensiblement la riposte mondiale au VIH et les interventions en faveur des jeunes. »

— Docteur Agnès Binagwaho, Secrétaire permanente au Ministère de la santé, République du Rwanda et Coprésidente de la JLICA



Aller de l'avant avec les recommandations de la JLICA

Les recommandations détaillées de la JLICA seront rendues officiellement publiques à la fin du mandat de l'Initiative, début 2009. Avant même la publication du rapport final de la JLICA, les milieux internationaux et nationaux ont néanmoins réservé un excellent accueil à ses principales conclusions.

Certes, les taux de prévalence du VIH sont en train de se stabiliser, mais les répercussions à long terme de l'épidémie se feront sentir sur les générations à venir. Les recommandations à base factuelle de la JLICA donnent de nouvelles orientations prometteuses pour les politiques et les programmes mondiaux et nationaux qui répondent aux besoins des enfants vulnérables dans le contexte de leur famille et communauté.

Nous conseillons aux lecteurs de consulter les plus de 50 rapports de recherche et analyses produits par l'Initiative au cours de son programme de deux ans à l'adresse **<http://www.jlica.org>**, et nous les invitons à se joindre à nous afin que les solutions pratiques se traduisent en activités concrètes pour les enfants, leur famille et leur communauté.

Nos partenaires

Partenaires fondateurs de la JLICA :

- Association François-Xavier Bagnoud — FXB International
- Fondation Bernard van Leer
- Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF)
- Global Equity Initiative, Université de Harvard

Autres entités qui contribuent à la JLICA :

- Centre François-Xavier Bagnoud pour la santé et les droits de l'homme, Université de Harvard
- Département pour le développement international (Royaume-Uni)
- Fondation Bill et Melinda Gates
- Fonds des frères Rockefeller
- Ministère néerlandais des affaires étrangères
- Programme irlandais d'aide publique

Partenaires institutionnels de la JLICA :

- CARE USA
- Christian Children's Fund
- Coalition pour les enfants touchés par le VIH/sida
- Équipe de travail interinstitutions sur les enfants, le VIH et le sida
- Family AIDS Caring Trust, Zimbabwe
- Family Health International
- Fondation Elizabeth Glaser pour le sida pédiatrique
- Global Action for Children
- Global AIDS Alliance
- Human Sciences Research Council, Afrique du Sud
- Partners In Health
- Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA)
- Projet RENEWAL de l'Institut international de recherche sur les politiques alimentaires (IFPRI)
- Protecting Families Against AIDS, Ouganda
- Research On Poverty Alleviation, République-Unie de Tanzanie
- Social Science Research Council, New York
- The AIDS Support Organisation, Ouganda



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

<http://www.jlica.org>

Crédits photos Couverture : Alain Wicht/FXB International.
Page 2 de couverture : Laurie Wen. Pages 4 et 5, gauche à
droite : Laurie Wen; Laurie Wen; Alain Wicht/FXB International;
Chryssa Panoussiadou/FXB International; Laurie Wen.
Page 6 : Geoff Oliver Bugbee/FXB International.
Page 9 : Chryssa Panoussiadou/FXB International.
Page 10 : Laurie Wen. Page 4 de couverture : Laurie Wen.

