

**DROITS DE L'ENFANT ET SIDA :
DU TABOU
AUX STRATÉGIES D'INTERVENTION**

**THE RIGHTS OF THE CHILD AND HIV/AIDS:
FROM TABOOS
TO INTERVENTION STRATEGIES**



**DROITS DE L'ENFANT ET SIDA :
DU TABOU
AUX STRATÉGIES D'INTERVENTION**

**THE RIGHTS OF THE CHILD AND HIV/AIDS:
FROM TABOOS
TO INTERVENTION STRATEGIES**



Déjà parus dans la même collection IDE :

- Une Convention, plusieurs regards.
Les Droits de l'Enfant entre théorie et pratique.
Octobre 1997.
- Enfants et Travail.
Une coexistence acceptable ?
L'approche des Droits de l'Enfant.
Octobre 1998.
- Un Champion à tout prix ?
Les droits de l'Enfant dans le sport.
Mars 1999.
- 100 Ans de Justice Juvenile.
Bilan et Perspectives.
Avril 2000.
- Etrangers, migrants, réfugiés, requérants, clandestins...
Et les droits de l'enfant ?
Avril 2001.
- L'enfant et la guerre
Avril 2002.
- Les Droits de l'Enfant : et les Filles ?
Avril 2003.

Ces ouvrages peuvent être obtenus à l'IDE.

Juin 2004. Tous droits réservés.

Reproduction, même partielle, interdite sous quelque forme
ou sur quelque support que ce soit sans l'accord écrit de l'éditeur.

Editeur

Institut international des Droits de l'Enfant

c/o Institut Universitaire Kurt Bösch

Case postale 4176 - 1950 SION 4

Tél +41 (0) 27 205 73 00

Fax +41 (0) 27 205 73 02

E-mail : ide@iukb.ch

Web: <http://www.childsrights.org>

Comité de rédaction

Jean Zermatten, éditeur responsable

Paola Riva

Sophie Morin

Alexandra Prince, Tiffany Morard

Cyndi Box - Ana Gil - Karin Zurwerra (traduction)

INSTITUT INTERNATIONAL DES DROITS DE L'ENFANT

www.childsrighs.org

L'Institut international des Droits de l'Enfant a organisé son 9^e séminaire "Droits de l'Enfant et SIDA : du Tabou aux Stratégies d'Intervention" du 14 au 18 octobre 2003. Il a bénéficié de l'aide et du soutien de :

- La Direction du Développement et de la Coopération
(Confédération helvétique)

- La Loterie Romande

- L'Association François-Xavier Bagnoud

- Le Sida & L'Enfant - Fondation suisse pour l'aide directe aux enfants concernés par le Sida

Il remercie ces institutions de leur contribution.

TABLE DES MATIERES

Préface

Paola RIVA GAPANY

Allocutions d'ouverture

Bernard COMBY

Micheline CALMY-REY

PREMIÈRE PARTIE

LE CONSTAT

Myriam MALUWA

Human Rights, HIV and Law

Alejandro HAAG-LEDERER

Treatment of HIV/AIDS as a tool for prevention of OVCs
and advocacy

DEUXIÈME PARTIE

ENFANTS VULNÉRABLES

Nevena VUCKOVIC-SAHOVIC

The Committee on the Rights of the Child and its work on HIV/AIDS

Robert DEGRAFT AGYARKO

Demography and AIDS: Measuring beyond the numbers

Noerine KALEEBA

Stigma and AIDS

Isabelle MILLIOUD

Soins palliatifs, accompagnement de fin de vie et SIDA

TROISIÈME PARTIE LES SOLUTIONS ?

Lucia-Maria STIRBU

Actions contre la violation des droits des enfants VIH/SIDA

Remigious BEKUNDA

Principles of the AFXB Empowerment Strategy
to Build Capacity for Micro-finance Participation

Anil PUROHIT

Follow up to UNGASS New York

Christine EGGS

Les droits de l'enfant : les filles et le SIDA

Mark CONOLLY

Proposition for Action for Children Orphaned
and made Vulnerable by HIV/AIDS

QUATRIÈME PARTIE CONCLUSIONS

Rapport des ateliers

Contribution spéciale aux travaux des ateliers

Sophie MORIN

L'accès aux médicaments pour les pays pauvres
et l'exemple du Canada

Synthèse finale

Michel MANCIAUX

Allocution de clôture

Albina DU BOISROUVRAY

Post-face

Jean ZERMATTEN

Droit à la santé et Sida

PRÉFACE

PAOLA RIVA GAPANY

Juriste,

Assistante du Directeur de l'Institut international des Droits de l'Enfant

DROITS DE L'ENFANT ET SIDA : DU TABOU AUX STRATEGIES D'INTERVENTION

"Je veux que les gens comprennent le SIDA, soient prudents et respectent le SIDA. On ne peut pas contracter le SIDA en touchant, en prenant dans ses bras, en embrassant ou en tenant la main de quelqu'un qui est infecté. Prenez soin de nous et acceptez-nous, nous sommes tous des êtres humains. Nous sommes normaux, nous avons des mains, nous avons des pieds. Nous pouvons marcher, nous pouvons parler, nous avons des besoins exactement comme tout le monde. N'ayez pas peur de nous. Nous sommes tous les mêmes."

Ces paroles, prononcées lors de l'ouverture de la Conférence mondiale sur le SIDA de Durban, en juillet 2000, sont celles d'un petit garçon sud africain de 11 ans, né séropositif et malade du SIDA, Nkosi Johnson¹. Celui-ci soulignait dans son discours l'importance de l'information, afin de lutter non seulement contre cette pandémie, mais également contre toutes les formes de discrimination dont sont victimes les porteurs de cette maladie. Car le SIDA, c'est aussi, ou peut-être même avant tout, un droit humain qui implique le droit au respect, à la dignité, à l'égalité et aux soins.

Souvenir

C'est pour que les gens comprennent le SIDA que l'Institut international des Droits de l'Enfant a décidé de traiter ce thème lors de son 9ème séminaire placé sous le signe du souvenir.

Le souvenir, en effet, de deux personnalités rayonnantes et charismatiques, partageant les mêmes idéaux, et qui auraient très bien pu se rencontrer si le destin n'en avait décidé autrement : François-Xavier Bagnoud et Sergio Vieira de Mello. L'un était pilote d'hélicoptère, l'autre Haut Commissaire aux droits de l'homme. Les deux, et chacun à leur manière, ont tenté d'améliorer le sort des plus démunis : l'un par le sauvetage aérien, l'autre par la diplomatie. Les deux ont péri tragiquement, alors qu'ils tentaient de sauver leur prochain : le premier a perdu la

¹ Nkosi est décédé le 1^{er} juin 2001.

vie en 1986, à l'âge de 24 ans, lors d'une opération d'assistance au Mali ; le second a été assassiné à Bagdad le 19 août 2003, à l'âge de 55 ans, alors qu'il était le Représentant spécial du Secrétaire général des Nations-Unies en Irak.

Les deux ont influencé le 9ème séminaire de l'IDE.

Sergio Vieira de Mello avait accepté d'ouvrir officiellement le colloque le 20 octobre² car, comme il le disait lui-même :

"HIV/AIDS thrives where human rights are denied: it attacks people already marginalized by poverty, gender inequality, racism and other forms of discrimination. Along with the burden of the disease, people living with HIV/AIDS too often face the misery of ostracism by their own societies. Children orphaned by AIDS face a future of exploitation and abuse³."

François-Xavier Bagnoud a donné son nom à l'Association François-Xavier Bagnoud (AFXB),⁴ créée en 1989 par sa mère, Mme Albina du Boisrouvray⁵, sa famille et ses amis. Cette association vient en aide aux dizaines de millions d'orphelins et d'enfants vulnérables dans le monde.

L'AFXB, organisation amie, voisine et faitière dans la lutte contre le SIDA, fut la partenaire de l'IDE dans l'organisation de son 9ème séminaire international de Sion.

Une approche globale du droit à la santé

Dans le panorama juridique des droits de la personnalité humaine, le droit à la santé occupe une place importante⁶. Comme l'a souligné Mme Mary Robinson, ancien Haut Commissaire aux droits de l'homme :

"le droit à la santé n'équivaut pas à un droit d'être en bonne santé, et ne signifie pas non plus que les pays pauvres doivent mettre des services de santé coûteux qui dépassent leurs moyens. Mais, en vertu du droit à la santé les gouvernements et les autorités sont tenus de mettre en place des politiques et des plans d'action qui permettent à tous d'accéder le plus rapidement

² L'IDE a eu l'honneur de recevoir en lieu et place de M. de Mello, Mme la Conseillère Fédérale, et Ministre des Affaires Etrangères, Mme Micheline Calmy-Rey, qui a accepté, malgré un emploi du temps chargé et la tenue d'élections parlementaires très proche, d'ouvrir officiellement le séminaire, prouvant ainsi son engagement en faveur des enfants.

³ VIEIRA DE MELLO Sergio, UN High Commissioner for Human Rights, HUNT Paul, UN Special Rapporteur on the Right to Health, Joint Statement made on World AIDS Day, 29 November 2002.

⁴ Association François-Xavier Bagnoud (AFXB), 29, avenue de la Gare, 1950 SION/Suisse - info@afx.org - <http://www.afxb.org>

⁵ Mme Albina du Boisrouvray a vu son engagement et sa générosité récompensés entre autres par le Prix Nord Sud 2002 du Conseil de l'Europe, (conjointement avec Xanana Gusmao). Le Magazine Time l'a également consacrée *Heroe 2003*.

⁶ Le droit à la santé a été évoqué la première fois dans la Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1946, réaffirmé dans la Déclaration d'Alma Ata de 1978, puis dans la Déclaration mondiale sur la Santé de l'Assemblée mondiale de la Santé en 1998. Un grand nombre d'instruments internationaux et régionaux des droits humains consacrent également le droit à la santé, comme par exemple l'article 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels ou l'article 24 de la Convention des Droits de l'Enfant.

possible à des soins de santé. La réalisation de cet objectif est un défi que doivent relever à la fois la communauté des droits de l'homme et les professionnels de la santé publique⁷."

Le fléau du SIDA continue à se propager à travers le monde de façon alarmante, entraînant avec lui de nombreuses atteintes aux droits humains et aux libertés fondamentales. Le point 14 du Commentaire général sur le Droit à la Santé, adopté par ECOSOC en mai 2002, clarifie la nature et le contenu des droits individuels et des obligations des Etats : le droit à la santé est lié au respect des droits humains, à savoir le droit à la nourriture, le droit au logement, le droit au travail, le droit à l'éducation, le droit à la participation, le droit de participer au progrès scientifique et aux bienfaits qui en résultent, le droit à la vie, le droit à la non-discrimination, le droit à l'égalité, la prohibition de la torture, le droit à la sphère privée, l'accès à l'information et les libertés d'association, d'assemblée et de réunion. La relation intrinsèque entre santé publique et droits de la personnalité humaine n'est plus à prouver, mais à appliquer concrètement par les Etats, le secteur privé et la société civile⁸.

Pour que la santé, et tout particulièrement le SIDA, soient traités et compris de manière adéquate, il faut une approche :

- ◆ **fondée sur le respect des droits humains**, soit placer les droits humains au centre de tout programme, politique, économique ou social relatif au développement de la santé;
- ◆ **embrassant la perspective genre**, soit faire en sorte que l'égalité entre les sexes soit assurée dans toute décision au sens large du terme. Ceci est d'autant plus vrai dans la lutte contre le SIDA, car comme l'a déclaré M. le Secrétaire général des Nations Unies, Kofi Annan, lors de la journée internationale de la femme du 8 mars 2004, les filles et les jeunes femmes représentent désormais près des deux tiers des personnes âgées de moins de 24 ans contaminées par le virus VIH. Au moins la moitié de tous les nouveaux malades sont des femmes. Selon M. Annan, ce sont les inégalités de la société qui les mettent face à un risque injuste : la pauvreté, les abus et la violence, le manque d'information, l'intimidation exercée par des hommes plus âgés, ainsi que la multiplication des partenaires pour les hommes sont des facteurs indirects de contamination⁹;
- ◆ **portant une attention particulière aux groupes vulnérables**, comme les femmes, les enfants, les migrants à l'intérieur et à l'extérieur de leur pays, les peuples autochtones et tribaux, les minorités nationales, ethniques,

⁷ ROBINSON Mary, 25 Questions et Réponses sur la Santé et les Droits humains, Série Santé et Droits Humains, No. 1, juillet 2002, 9.

⁸ HCDH, ONUSIDA, Droits de l'Homme, Le VIH/SIDA et les Droits de l'Homme, Directives internationales, Nations Unies, New York et Genève, 1998

⁹ UN Division for the Advancement of Women - International Women's Day, <http://www.un.org/womenwatch/feature/iwd/2004/>

religieuses et linguistiques, les personnes souffrant d'un handicap, les personnes âgées, les prisonniers et les personnes marginalisées (toxicomanes, pauvres...). Ces groupes de personnes doivent être individualisés, afin de déterminer la spécificité propre à chacun et élaborer un concept d'intervention approprié¹⁰;

- ♦ **s'inscrivant dans un concept global** qui contienne tous les paradigmes relatifs au SIDA : pauvreté, économie, discrimination des malades et des femmes, migration, guerre, accessibilité aux soins et à l'éducation, éthique professionnelle et bonne gouvernance...
- ♦ **assurant la participation de tous les acteurs concernés** comme les Etats, secteurs privés, Organisation Mondiale du Commerce, organisations onusiennes, ONG, société civile, médias...
- ♦ **veillant à l'incidence de la mondialisation** qui risque d'accentuer la dépendance des pays émergents aux pays dits développés. Le terme "mondialisation" recouvre diverses réalités qui ont en commun l'accroissement des mouvements de biens, de services, de main-d'œuvre, de technologie et de capital à l'échelle internationale¹¹. En adoptant un modèle économique de plus en plus basé sur la réduction du rôle de l'Etat, au profit du secteur privé, donc à la recherche de bénéfices financiers, il est à craindre que les groupes vulnérables de personnes telles qu'identifiées ci-dessus soient laissées pour compte et échappent ainsi à un quelconque système de santé ou de politique sociale. La problématique de l'accès aux médicaments génériques illustre bien cette préoccupation.

Les orphelins du SIDA

L'AFXB estime que d'ici 2010, le SIDA aura engendré 100 millions d'orphelins. A titre d'exemple, l'Afrique du Sud en comptera à elle seule 1.5 millions¹². Grandir sans ses parents signifie être privé de ses droits les plus fondamentaux, à savoir le droit à l'éducation, le droit à la nourriture, le droit au logement et le droit à la santé, sans parler du manque d'amour et de l'absence d'une structure familiale rassurante. L'enfant orphelin du SIDA est par conséquent en situation particulièrement vulnérable. De plus, le risque de perdre ses deux parents est plus que probable, de même que la contamination de l'enfant lui-même par ses propres géniteurs. L'orphelin du SIDA, outre ses droits les plus

¹⁰ De nombreuses conventions internationales protègent spécifiquement ces groupes de personnes en situation vulnérable. Citons, par exemple, Convention relative au Statut de Réfugiés (1950), et son Protocole (1967), et la Convention (N°169) concernant les peuples indigènes et tribaux dans les pays indépendants (1989).

¹¹ PETRELLA Ricardo, Conseiller à la Commission européenne, Professeur à l'Université Catholique de Louvain, Les Principaux défis économiques de la mondialisation actuelle, <http://www.attac.org/fra/list/doc/petrella2.pdf>

¹² UNAIDS, Report on the global HIV/AIDS Epidemic, 2002, 133 ss.

fondamentaux bafoués, connaîtra un développement psychologique perturbé : traumatisme profond lié à la perte de ses parents qu'il aura accompagnés tout au long de leur agonie, culpabilité d'être encore en vie, honte par rapport au SIDA, maladie toujours tabou qui a emporté ses parents, situation nouvelle de chef de famille ou de personne nourricière, "*parent de remplacement*" pour ses frères et sœurs plus jeunes et responsabilités d'adulte sur des épaules d'enfant. Les réponses apportées à ces problèmes importants résident dans une perspective centrée sur la trilogie suivante : **enfant – famille - communauté**¹³. En application de la Convention des Droits de l'Enfant, en particulier l'article 3 para. 1 consacrant l'intérêt supérieur de l'enfant, les programmes d'aide aux orphelins du SIDA doivent être articulés autour d'un seul protagoniste, à savoir l'enfant lui-même. Cependant, une approche centrée sur l'orphelin serait stérile si elle ne prenait pas en considération la communauté dans laquelle celui-ci évolue de même que sa "*famille de remplacement ou d'accueil*". Ainsi les programmes d'aide aux orphelins du SIDA de l'AFXB en Afrique, plus particulièrement en Ouganda, dans le district de Luwero, placent les enfants dans des familles d'accueil, négocient leur scolarité primaire gratuite avec les établissements concernés et aident les familles d'accueil à développer des activités génératrices de revenus.¹⁴

Un séminaire engagé

Au vu de ce qui précède, le 9^{ème} séminaire de l'IDE ne pouvait qu'être engagé, voire militant. Les participants furent encouragés à signer le **filet de sécurité symbolique** de l'AFXB. Ce filet de sécurité demande que les Nations Unies, les gouvernements, les ONG et autres donnent une priorité absolue aux 100 millions d'orphelins que, faute d'une action immédiate, le SIDA aura laissé dans son sillage d'ici à la fin de la décennie. Cette banderole fut présentée le 8 mai 2002 par Mme Albina du Boisrouvray au secrétaire général des Nations Unies, M. Kofi Annan, qui a également ajouté sa signature au filet de sécurité mondial. Suite à l'action de l'AFXB, des villes, comme New York City, par exemple, ont décrété une "journée de l'enfant et du SIDA".¹⁵

Pour aider à mieux comprendre le SIDA, comme le réclamait Nkosi, les participants au séminaire ont également adressé une **pétition** au Comité des Droits de l'Enfant. Ils ont réclamé la tenue d'une 2^{ème} journée de réflexion sur le thème des orphelins du SIDA.

¹³ UNAIDS, supra, 136ss.

¹⁴ cf. conférence ci-après de M. BEKUNDA, AFXB Intervention Strategies in Addressing Children's Rights and HIV/AIDS in rural Uganda

¹⁵ La récolte des signatures continue et les personnes qui souhaitent signer cette pétition - la toute première du genre - peuvent le faire sur le site de l'AFXB <http://www.fxb.org/explore/petitionfr.html>

Activisme et militantisme ne seraient rien sans une participation interactive de professionnels ou personnes concernées d'horizons et de milieux professionnels différents, tels que Afrique, Amérique du Sud et du Nord, Europe orientale et occidentale, médecins, juristes, infirmière, éducatrice et sociologues. Et ce n'était qu'un début : en effet, face à l'intérêt des participants, un **forum d'échange** fut constitué sur le site Internet de l'IDE, afin que tout un chacun puisse continuer à dialoguer, exprimer, communiquer, car comme il l'a été dit à de nombreuses reprises au cours de ce séminaire, l'information est la clé de la victoire pour remporter la bataille contre le SIDA¹⁶.

Conclusion

Quarante millions de personnes infectées à ce jour, 100 millions d'orphelins d'ici 2010. Telle est la triste réalité des chiffres. Derrière chacun d'eux, une tragédie, comme celle vécue par les proches de François-Xavier, Nkosi et Sergio. Le drame de la mort qui s'approche, qui survient - toujours trop tôt - et du choc qu'elle génère. Le drame de la solitude et de l'abandon. Face à ce constat, nous nous devons d'agir, tous ensemble, chacun à notre manière, en nous donnant la main, en faisant pression sur les politiques, en consacrant un peu de temps et d'énergie aux victimes de la pandémie, en cherchant d'avoir un impact sur notre communauté, en s'ouvrant aux autres. L'exemple de Mme Albina du Boisrouvray, Présidente fondatrice de l'AFXB, est à cet égard remarquable; à la mort de son fils unique, elle aurait très bien pu sombrer dans le désespoir. Cependant, réussissant à infléchir le cours son destin, elle fit sienne cette phrase de Boris Cyrulnik :

"changeons notre regard sur le malheur et malgré la souffrance, cherchons la merveille".

La merveille, Mme du Boisrouvray l'a trouvée : elle réside dans les yeux de ces millions d'orphelins qui n'attendent qu'un geste de notre part pour sourire à nouveau à la vie.

Sion, mars 2004

L'IDE tient à remercier la merveilleuse équipe de l'AFXB, en particulier Mme Albina du Boisrouvray, Mme Christine Eggs, Mme Olivia Menegale et M. Christophe Bagnoud pour avoir contribué largement à la réussite de ce séminaire.

¹⁶ <http://www.childsrights.org> rubrique forum

ALLOCUTIONS D'OUVERTURE

BERNARD COMBY

Président de l'Institut Universitaire Kurt Bösch,
Président de l'Institut international des Droits de l'Enfant

"Espérer et agir voilà notre devoir. Un désespoir inactif, c'est le refus et l'oubli du devoir".

Cette pensée de Boris Pasternak nous rappelle que face à un fléau tel que le sida, qui frappe si lourdement et si douloureusement en particulier les enfants, l'espérance de vaincre l'épidémie, voire de l'éradiquer ne doit jamais nous abandonner.

Madame la Conseillère fédérale, Madame la Ministre,
Mesdames, Messieurs,

En ma qualité de Président de l'Institut international des Droits de l'Enfant (IDE), je vous adresse à tous un très cordial salut. Je vous souhaite la bienvenue à ce 9^{ème} séminaire d'automne, consacré au thème suivant : Les Droits de l'Enfant et le Sida.

Je tiens tout particulièrement à saluer la présence parmi nous de Mme la Ministre des Affaires étrangères de la Suisse, Mme Micheline Calmy-Rey, premier Conseiller fédéral à nous faire l'honneur et la joie de répondre à notre invitation. Madame la Conseillère fédérale, l'Institut international des Droits de l'Enfant (IDE) et l'Institut Universitaire Kurt Boesch (IUKB) vous remercient très chaleureusement d'avoir accepté de participer à l'ouverture de cet important séminaire. Votre présence, ici, aujourd'hui, constitue un vibrant encouragement pour toutes les personnes, qui s'engagent avec détermination dans l'IDE pour la promotion des droits de l'enfant dans le monde. Le lancement, ce printemps, d'un Master international en droits de l'enfant par l'IUKB, en étroite collaboration avec l'IDE et l'Université de Fribourg, symbolise cet engagement.

Je saisis cette occasion pour les remercier de leur travail admirable et, en particulier, le Directeur de l'IDE, M. Jean Zermatten, Président du Tribunal des mineurs de l'Etat du Valais.

J'exprime également ma gratitude à l'Association François-Xavier Bagnoud, qui apporte son précieux concours à la réussite de ce Séminaire. Une mention spéciale aussi à toutes les personnes engagées à un titre ou à un autre dans l'organisation de cet événement.

Enfin, j'aimerais dire aussi toute ma reconnaissance à la Direction du Développement et de la Coopération (DDC), qui dépend du Département des Affaires étrangères, pour son soutien important à l'IDE depuis sa création. J'adresse donc mes sincères remerciements à vous-même, Madame la Conseillère fédérale, Cheffe du DFAE; à Monsieur Walter Fust, Directeur de la DDC, ainsi qu'à son proche collaborateur Monsieur Urs Scheidegger, présent également à ce Séminaire.

Le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible et d'avoir accès aux soins de santé, tel qu'il est énoncé dans l'article 24 de la Convention relative aux Droits de l'enfant, fait partie du plein exercice de tous les Droits de l'homme, qui sont universels, indissociables et interdépendants.

Cet extrait de la Résolution de la Commission des droits de l'homme des Nations Unies constitue l'une des multiples déclarations liées aux Droits de l'enfant et à la santé. Elle fait partie des innombrables directives, déclarations, conventions et plans d'action promulgués à propos de la lutte contre le sida. Elle s'inscrit également dans les statistiques publiées au sujet de cette épidémie, dont les chiffres atteignent les limites du supportable.

Face à cet état de la situation, que les débats de ce séminaire contribueront sans doute à préciser et à développer, deux sentiments peuvent surgir.

D'une part, la satisfaction d'une très grande mobilisation des peuples de toute la planète pour combattre ce fléau.

D'autre part, un sentiment d'impuissance face à l'ampleur du phénomène et à l'impression que, malgré les efforts importants qui sont déployés, l'épidémie ne cesse de progresser.

C'est ici que la pensée de Boris Pasternak revêt toute son acuité et doit nous inciter à nous motiver encore davantage pour agir à tous les niveaux afin de vaincre un jour cette insidieuse maladie.

C'est bien dans cet esprit que l'IDE a décidé d'apporter sa contribution en faveur des plus faibles et des plus démunis que sont les enfants, en agissant spécialement dans le domaine de la formation et de la diffusion des informations sur les droits de l'enfant, afin de contribuer à promouvoir une véritable culture des droits de l'enfant dans le monde.

Dans cette optique, le droit à la santé, donc le droit à la vie, constitue bien évidemment le droit fondamental prioritaire à respecter. A ce propos, il faut en particulier dénoncer avec force les barrières matérielles discriminatoires maintenues dans le prix des médicaments, qui rendent les traitements inaccessibles à la majorité des enfants et de la population des pays en voie de développement.

Certes, des progrès ont été réalisés dans ce domaine, grâce notamment au combat mené par l'Afrique du Sud. Mais ils sont encore insuffisants !

Après le droit à la santé, le droit à l'éducation revêt une importance accrue dans la lutte contre le sida. En effet, cette épidémie bouscule les traditions, les croyances et les habitudes des peuples du monde entier.

Les mesures à mettre en œuvre, en particulier au niveau de la prévention, engendrent en quelque sorte une véritable révolution des cultures, des croyances et des mentalités.

C'est certainement à ce niveau que se situent les obstacles majeurs au développement de l'information, de la formation et de l'éducation afin de lutter efficacement contre le sida...

Abattre ces remparts représentent certainement une des conditions premières à l'application efficace de toutes les autres mesures.

Or, nous savons tous que le changement des mentalités est une tâche complexe, ardue et délicate qui interpelle toutes les compétences et tous les niveaux sociaux, politiques, éducatifs et économiques de la société.

C'est donc à la nécessité impérieuse d'une mobilisation globale, coordonnée et interdisciplinaire de la société à l'échelle planétaire que nous sommes confrontés.

Nous souhaitons que les travaux de ce séminaire apportent une nouvelle pierre à cet ambitieux programme d'action, dont la réussite peut être considérée comme déterminante pour l'avenir de nos enfants, donc de l'humanité...

Je rappelle ici le souvenir ému de ce petit enfant sud-africain Nkosi, mort du sida... Il avait su transcender sa maladie pour mener un combat admirable en faveur des malades du sida, en demandant de tout faire pour prévenir cette terrible maladie et pour la vaincre un jour !

En conclusion, il faut offrir à tous les enfants du monde de nouvelles raisons de croire et d'espérer en l'avenir !

MICHELINE CALMY-REY

Conseillère fédérale et Cheffe du Département des Affaires Etrangères, Suisse

Monsieur le président
Madame la directrice
Monsieur le directeur
Mesdames et Messieurs,

C'est non sans émotion que je prends la parole devant vous aujourd'hui. Sergio Vieira de Mello aurait dû être ici aujourd'hui pour ouvrir et introduire les travaux de ce neuvième séminaire international. Son assassinat nous a touchés. Il nous a choqués.

Sergio Vieira de Mello était un diplomate et un homme de terrain rayonnant. En restant à l'écoute de l'autre, il avait le don de remplir sa fonction avec autorité et trouvait les mots justes pour s'adresser aux victimes des conflits comme aux dirigeants de ce monde. Sergio Vieira de Mello était de ceux pour qui une attention exclusive doit être portée à la souffrance et au droit des personnes en détresse. Et de ceux pour qui de telles idées ne valent que par une application sérieuse et méthodique, car seuls des progrès tangibles donnent à ces valeurs leur signification véritable.

Mesdames, Messieurs,

Vous me faites l'honneur de parler dans un séminaire consacré aux droits de l'enfant. Paradoxalement je vais peu parler de droits. Je vais parler d'enfants malades, je vais parler d'enfants orphelins et de pays en voie de développement.

Des 40 millions de personnes affectées par le VIH fin 2001, 95% vivaient dans un pays en voie de développement.

En Afrique subsaharienne, le SIDA a fait plus de morts ces 20 dernières années que toutes les guerres qu'a connu le continent au 20^{ème} siècle. Sur les 19 millions de morts du SIDA dans le monde en 2001, 12 millions ont été dénombrés en Afrique et près de 4 millions avaient moins de 15 ans.

La pandémie a réduit à néant des décennies de développement en Afrique et elle menace directement la stabilité des Etats. Le SIDA ne compromet pas seulement le développement dans les pays concernés, au même titre que les guerres ou les atteintes à l'environnement, il devient de plus en plus une menace globale.

Non seulement le VIH brise des vies, il détruit aussi le tissu social et fragilise les institutions politiques. Parce qu'en Afrique la pandémie frappe plus durement le personnel soignant, les enseignants, les forces de polices et l'armée, elle déstabilise la gestion des affaires publiques et donc le cœur- même des Etats.

Les conséquences démographiques de la pandémie, -des générations entières ont été décimées-, déstructurent la société et la fragilisent. L'agriculture manque de bras et c'est la pénurie alimentaire et la malnutrition qui guettent.

Des jeunes se retrouvent à la rue et sans famille et ce sont des milliers de recrues faciles pour les organisations criminelles ou terroristes. Les soldats sont 2 fois plus touchés par le virus que le reste de la population et c'est la sécurité et la stabilité des gens qui sont en jeu.

Mesdames et messieurs,

En 2010, 20 millions d'enfants africains seront orphelins et 95% d'entre eux seront porteurs du SIDA. Cette pandémie touche et touchera donc encore un nombre très élevé d'enfants. Et à chacune des situations, correspond un déni potentiel et souvent réel des droits de l'enfant.

Alors que l'acte de mettre au monde est un acte de vie, considéré comme éminemment positif au plan individuel et familial, une mère malade transmet l'infection mortelle à son enfant. La transmission au nourrisson peut aussi avoir lieu plus tard, lors de l'allaitement maternel, ce qui est tout aussi tragique.

Des mesures de prévention existent, évitant la transmission de la mère à l'enfant lors de l'accouchement, sous forme de traitements anti-rétroviraux adaptés: une simple dose administrée à la mère et un sirop donné à l'enfant suffisent à réduire de 60% les risques de transmission et cela pour un coût réduit. Pourtant, cette pratique reste limitée et est souvent le fait de programmes privés ou menés à petite échelle par des ONG. Face à l'ampleur du problème, on ne peut que souhaiter qu'une action d'envergure et systématique sous l'égide de la communauté internationale prenne le relais et s'attaque à ces problèmes.

Une prise de conscience de la communauté internationale est indispensable et devrait aussi conduire à la mise en œuvre de protocoles spécifiques destinés à ces millions d'enfants malades.

Autre priorité : là où il y a un enfant malade, il y a une mère malade. Pour réduire la transmission du virus, il est donc aussi urgent d'améliorer l'accès des femmes aux traitements rétroviraux.

L'accès aux médicaments est une question éminemment politique. Je me réjouis des évolutions qui semblent positives au sein de l'Organisation Mondiale du Commerce, même si la marche en avant est très lente. L'engagement de certains responsables de l'industrie pharmaceutique, y compris suisses, et le combat mené dans les pays du Nord par des organisations non gouvernementales engagées pour la santé dans les pays pauvres commencent à produire des résultats concrets. J'espère vivement que l'objectif ambitieux de l'OMS, approuvé par la communauté internationale, de voir 3 millions de personnes bénéficier d'anti-rétroviraux d'ici la fin 2005, puisse profiter de ces récentes évolutions sur le front commercial.

L'épidémie du SIDA en Afrique a des conséquences sans commune mesure avec les précédentes catastrophes mondiales : à l'image des guerres, la pandémie a décimé des générations entières, laissant des millions d'enfants orphelins. Pour les pays concernés, cette réalité est un problème de société majeur qui peut être déstabilisante. Des guerres civiles récentes ont montré l'utilisation qui peut être faite d'enfants en rupture de famille – à cause de la pauvreté - ou orphelins : dans certains pays on passe vite du statut d'enfant des rues à celui d'enfant soldat.

Dans ce contexte la prise en charge et l'encadrement des millions d'orphelins du SIDA est une priorité absolue. Cela passe notamment par un travail social et éducatif.

Pour faire respecter les droits de ces orphelins dans un monde adulte souvent brutal, il faut en premier lieu leur permettre de les faire valoir. Des campagnes de promotion des droits de l'enfant, incitant les enfants à les revendiquer ouvertement, sont essentielles; elles contribueront à ce que les enfants puissent se défendre eux-mêmes.

Je donnerai en exemple 2 projets pilotes soutenus par la direction du développement et de la coopération suisse en Tanzanie et au Zimbabwe. Ils visent à élargir le soutien psychosocial des enfants orphelins, et à renforcer des organisations qui oeuvrent dans ce sens, au travers d'un travail de plaidoyer, d'actions de formation et de soutien, et un dialogue politique dans l'environnement immédiat.

Les enfants et les jeunes y apprennent à se prendre en main, à s'allier, à s'organiser, à développer différentes activités qui leur permettent de récolter des fonds pour subvenir à leurs besoins et à appuyer d'autres enfants victimes du SIDA. Des structures d'accueil répondent aux besoins de ces adolescents qui ne peuvent compter que sur eux-mêmes, puisque les systèmes de cohésion sociale et familiale se sont écroulés.

Améliorer l'accès aux médicaments, prendre en charge et accompagner les millions d'orphelins du SIDA doivent devenir sans conteste les 2 priorités de toute action internationale contre la maladie et ses conséquences.

Mais la mise en œuvre de ces stratégies se heurte au profond tabou qui entoure le SIDA et ses malades. L'être humain préfère habituellement ne pas faire état de tout ce qui a trait à sa propre sexualité et à ses comportements intimes. Qu'une affection, qui plus est à l'issue fatale jusqu'à récemment, ait été transmise par cette voie-là, et la honte s'installe. Et rares sont celles et ceux qui arrivent à gérer cette nouvelle relation à eux-mêmes et aux autres.

La société elle-même a jeté un regard sans complaisance sur les premières victimes du SIDA, rapidement étiquetées en raison de leurs orientations sexuelles ou de leur comportement.

Et le tabou s'est installé et, malgré les efforts importants consentis dans un pays comme la Suisse. Il aura fallu une décennie au moins pour décrier cette relation. Il aura fallu aussi les médicaments anti-rétroviraux qui permettent de vivre, même s'ils ne guérissent pas.

Il ne fait aucun doute que l'ampleur prise par la pandémie, le fait aussi que, désormais, une majorité de femmes en soient victimes conduisent à jeter un regard moins chargé de jugement moral. L'épidémie est désormais "parmi nous" alors que le public a longtemps pensé être confronté à une épidémie qui n'affectait que des groupes jugés marginaux comme les homosexuels ou les toxicomanes.

L'abandon graduel d'un jugement moral peut surtout être constaté dans nos sociétés développées, dites informées, où les droits de la personne sont en général respectés et où l'accès aux traitements anti-rétroviraux est chose courante.

En revanche, le tabou reste encore présent dans les pays en développement :

- parce que la mort est encore systématiquement au rendez-vous, en l'absence de traitements anti-rétroviraux ou contre les maladies opportunistes;
- parce que le faible taux d'éducation ne permet pas à tous et toutes d'éviter de lancer l'opprobre ou de se défendre lorsque l'on en est la victime;
- parce que le manque d'informations factuelles laisse cours à toutes sortes de rumeurs et de mythes;
- parce que la sécurité sociale n'existe pas et que la déchéance économique suit de près la maladie.

Le tabou, la dénégation de fait, sont alors une manière de se protéger, particulièrement dans les cultures où parler du malheur, c'est l'attirer sur soi.

L'impact du tabou est grand et porteur d'exclusion. Il influence négativement la formulation des politiques et leur adoption. Dans de nombreux pays, la dénégation a freiné, pendant près de 20 ans, les progrès de la lutte contre le SIDA. Elle commence à s'estomper, il est vrai, avec un profit immédiat pour l'efficacité des campagnes de prévention et d'information.

Pour en terminer avec les tabous et la stigmatisation qui en découle, j'aimerais insister sur le fait que, si les campagnes d'information destinées aux enfants et aux adolescents sont absolument essentielles, celles à l'attention des adultes le sont tout autant. Il s'agit, par une information objective, de lutter contre les mythes et de promouvoir le respect de l'intégrité corporelle et sexuelle.

Face à ces constats, des stratégies d'interventions sont indispensables et des moyens très importants sont nécessaires.

L'atteinte de l'objectif de l'OMS, réitéré lors de la récente réunion à haut niveau dans le cadre de la 58^{ème} Assemblée générale des Nations Unies a un prix.

Actuellement seules 60'000 personnes en Afrique reçoivent ces traitements; et moins d'un million dans le monde, tous, pratiquement, dans les pays développés. Le Fonds mondial contre le SIDA et d'autres initiatives devraient rendre possible un massif changement d'échelle.

Mesdames et Messieurs,

Les implications inquiétantes que le virus HIV peut avoir en matière de stabilité sociale, de sécurité et de maintien de la paix montrent bien que la pandémie du SIDA n'appelle pas de réponses techniques, mais avant tout des choix importants de nature politique et l'établissement de priorités.

La lutte contre la pandémie fait non seulement partie intégrante de la politique suisse de coopération au développement du DFAE, elle est aussi une priorité de notre politique multilatérale. C'est dans cet esprit que la Suisse a œuvré à la création du Fonds mondial de lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme et envisage d'y augmenter sa contribution.

Je vous souhaite des échanges fructueux et vous remercie de votre attention.

PREMIERE PARTIE

LE CONSTAT

HUMAN RIGHTS, HIV AND LAW

MIRIAM MALUWA¹

LL.B (Hon.) & LL.M (London, UK)

UNAIDS² Law and Human Rights Adviser

Résumé

Dans ce document, l'auteure fait état de la relation importante entre les droits humains et la lutte contre le SIDA en dressant un portrait complet de l'épidémie dans le contexte des droits humains. Ainsi, cette relation repose sur trois niveaux essentiels qui doivent être pris en compte dans la lutte contre le SIDA. Le premier niveau est celui de l'impact de l'épidémie qui est plus important dans les pays où les droits humains sont quasi absents. Le deuxième niveau concerne la vulnérabilité (économique, sociale, culturelle) qui augmente proportionnellement à la faible protection des droits humains et enfin le troisième niveau est celui du défi de répondre efficacement à l'épidémie et d'y faire face, tout en ayant comme objectif le respect des droits des personnes affectées et infectées. L'auteure relève par la suite le cadre juridique international des droits de l'homme ainsi que les instruments régionaux qui sont fondamentaux pour la protection des personnes. Enfin, il est question des défis que pose la maladie dans le contexte des droits des enfants infectés et affectés par le SIDA.

Zusammenfassung

In diesem Beitrag zeigt die Autorin auf, dass zwischen den Menschenrechten und der AIDS-Bekämpfung ein wichtiger Zusammenhang besteht, indem sie die Epidemie mit Blick auf die Menschenrechte ausführlich schildert. Diese Beziehung beruht auf drei wesentlichen Ebenen, die in der AIDS-Bekämpfung zu berücksichtigen sind: Erstens die Auswirkung der Epidemie, die in den Ländern mangelnder oder fast fehlender Menschenrechte grösser ist. Zweitens die Verletzlichkeit (wirtschaftlich, sozial, kulturell), die sich proportional erhöht, je

¹ Miriam Maluwa is a trained and practiced lawyer with a Bachelor of Laws (Honours) Degree (LLB (Hons.) and Masters of Laws Degree (LLM), from the University of London, United Kingdom, specialising in International Economic Law. She has 17 years' experience in legal and human rights work. She has a decade experience at national level and extensive experience at the international level. She currently serves as Law and Human Rights Adviser for the Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS) Geneva Switzerland.

² UNAIDS is the main advocate for global action on HIV/AIDS, leading, strengthening, and supporting an expanded response to prevent the transmission of HIV and alleviating the impact of the epidemic. UNAIDS is a unique joint venture between UNICEF, UNDP, UNDCP, UNFPA, UNESCO, WFP, WHO, ILO and the World Bank to bring together expertise in sectors ranging from health, food security to economic development.

geringer der Schutz der Menschenrechte ist. Und schliesslich drittens die Herausforderung, wirksam auf die Epidemie zu antworten und ihr die Stirn zu bieten, indem man die Wahrung der Rechte der betroffenen und infizierten Personen als Zielsetzung nimmt. Anschliessend weist die Autorin auf den internationalen rechtlichen Rahmen der Menschenrechte sowie auf die regionalen Instrumente hin, die für den Schutz der Personen grundlegend sind. Schliesslich geht es um die Herausforderungen, die die Krankheit im Zusammenhang mit den Rechten der mit AIDS infizierten und betroffenen Kinder stellt.

Resumen

En este documento, la autora describe la relación importante entre los derechos humanos y la lucha contra el SIDA estableciendo un retrato completo de la epidemia en el contexto de los derechos humanos. Así, esta relación reposa sobre tres niveles esenciales que deben tomarse en cuenta en la lucha contra el SIDA. El primer nivel es el del impacto de la epidemia que es más importante en los países donde los derechos humanos son casi ausentes. El segundo nivel concierne la vulnerabilidad (económica, social, cultural) que aumenta proporcionalmente a la débil protección de los derechos de las personas afectadas e infectadas. La autora pone de relieve más tarde el marco jurídico internacional de los derechos del hombre así que los instrumentos regionales que son fundamentales para la protección de las personas. Finalmente, trata de los desafíos que plantea la enfermedad en el contexto de los derechos de los niños infectados y afectados por el SIDA.

Summary

In this document, the author states the important relationship between human rights and the fight against AIDS by drawing a complete portrait of the epidemic in the context of human rights. This correlation rests on three essential levels that must be taken into account in the fight against AIDS. The first level is the impact of the epidemic, which is more significant in countries that have limited respect for human rights. The second level relates to vulnerability (economic, social, cultural), which increases proportionally with the weakness of its human rights laws. The third level is responding effectively to the epidemic, while respecting the rights of those affected by and infected with AIDS. The author then discusses international legal framework for human rights, as well as regional legal instruments, that fundamentally protect humans. Lastly, the author questions the challenges created by AIDS regarding the rights of those children infected and affected by AIDS.

My presentation will focus on HIV/AIDS and human rights namely, the symbiosis between the respect, protection and fulfilment of human rights and the HIV/AIDS epidemics; rights of children in the context of HIV/AIDS and some of the challenges that we may face in implementing effective strategies in this area.

EPIDEMIOLOGICAL DATA

Before the discussion on the relationship between HIV/AIDS and human rights, I would like to highlight some epidemiological data³ relating to the HIV epidemics. I am aware that almost every single one of us knows that HIV/AIDS is a problem, however, reviewing the epidemiological data is important as these statistics remind us the magnitude of the problem.

Here you have it:

- By December 2002 it was estimated that 42 million people were living with HIV/AIDS worldwide.
- Last year alone, in 2002, 5 million people became infected with HIV, and
- 3.1 million people died of HIV in the year 2002 alone.

These statistics provide us a true picture of the situation. Behind these statistics there are people who represent those living with HIV or AIDS; those who have just got infected and those that have died of AIDS or are dying right now of the disease. Behind these statistics there are also children who they themselves are either living with HIV or AIDS; have just got infected or are dying of AIDS. Additionally, behind these statistics are children who are facing the consequences of the death of or infection(s) of their parent(s).

This slide shows you the distribution of these statistics. The main point to highlight here is the fact that all countries world-wide are affected by the HIV/AIDS epidemics thus all regions are impacted. There are people living with HIV/AIDS in every region. Much as though Sub-Saharan Africa hosts the majority of people living with HIV/AIDS - 29.4 million living in Sub-Saharan in Africa - the other regions are affected as well. For example, 6 million in south and south-east Asia, and 1.5 million in North-America are living with HIV/AIDS. The issue to underscore here is the fact that HIV/AIDS is not somebody else's problem, it is everybody's problem, it is our problem. And action has to take place world-wide if a difference is to be made.

³ AIDS Epidemic Update, December 2002, UNAIDS and WHO, page 3

This next slide shows distribution of the epidemics in terms of new infection. This is distribution of new infections that occurred last year alone. This slide shows you that new infections are continuing to occur in every part of the world. This means that actually the epidemic is not relenting in any part of the world.

I will now highlight some specific epidemiological data relating to children as the focus of this seminar is on children.

- So, out of the 42 million people estimated to be living with HIV/AIDS in 2002: 3.2 million are children and under the age of 15.
- With regards to new infections, again, quite a lot of new infections occurred in children – last year alone almost a million, 800'000 new infections occurred in children.
- On deaths, in 2002 alone - just over half a million were children, more precisely- 610'000 children died last year from HIV infections.

The numbers for orphans from AIDS death is again very striking, very shocking: 14 million children were orphaned by 2001 and the projections for the future are worse. As the Director of the Institute highlighted last night- the projections for 2010 are as high as 25 million.

This slide reconfirms the fact that the issue of orphanhood is a worldwide crisis, it's a worldwide phenomenon. So, orphans are not just in Africa, orphans are everywhere –every region, every sub-region has been affected by the impact of the epidemic. The numbers of orphans for the various sub-regions in 2001 were⁴:

- Sub-Saharan Africa- *11,000,000*
- East Asia & Pacific- *85,000*
- South & South East Asia- *1, 800,000*
- Eastern Europe and Central Asia- *<5,000*
- Western Europe - *150,000*
- North Africa and Middle East- *65,000*
- North America- *320,000*
- Caribbean- *250,000*
- Latin America- *330,000*

Although the majority of orphans-80%- are in Sub-Saharan in Africa, when interventions are being designed to address the issue of orphanhood, such interventions need to address orphans in other regions too.

The magnitude of the HIV and AIDS related problems as they relate to children's rights at country level speak for themselves. For example, 250'000 children under the age of 15 in South-Africa are presently living with HIV. Can

4 Children on the Brink 2002, A Joint Report on Orphan Estimates and Program Strategies - UNAIDS, USAID, and WHO

you imagine 250'000, a quarter a million children under the age of 15 in one country presently estimated to be infected with HIV? These numbers bring to the fore the magnitude of problem that countries have to grapple with. This situation demands immediate and consistent action now. It is not about what can happen or what may happen. How does a country deal with 250'000 children who are infected with HIV? What action can really make a difference? This is the reality that countries are faced with and I think that is the reality that we also need to ground ourselves in as we have discussions at this Seminar. We need to think of practical interventions that take into account the economic and social realities that countries operate under. Most affected countries are struggling to address the impact of the HIV/AIDS epidemics.

So, what is the relevance of this epidemiological data? What is the relevance of these numbers and statistics to human rights? What really are these numbers telling us about the determinants of the epidemic? What of the impact of the epidemic? What difference or lack of difference can respect, protection or fulfilment of human rights make to reduce HIV infection?

UNAIDS believes very strongly that a right based approach is essential for an effective response to the HIV epidemics. That looking at the epidemic through a human right lens allows you to crystallize the determinants that are driving the epidemic and also allows you to look at the impact of the epidemic thus address consequences of the epidemic

SYMBIOSIS BETWEEN HIV/AIDS AND HUMAN RIGHTS

Experience has shown that human rights and HIV are really inter-connected. This interconnection for ease of discussion can be grouped at 3 levels: Firstly, the impact of the epidemic; secondly, the vulnerability that lack of enjoyment of human rights creates; and lastly, the response that is hindered when human rights are not enjoyed.

Impact of the epidemic

In terms of impact- where human rights are lacking, the negative impact of the epidemic is worsened. This worsening negative impact is at an individual, as well as the societal level. At an individual level, people who are living with HIV and/or AIDS face double jeopardy. Apart from them just worrying about the fact that they are HIV positive, they also have to worry about losing other rights, entitlements and opportunities simply because of their HIV status. The fact of being HIV infected is compounded by the reality that people living with HIV/AIDS suffer

discrimination, the reality that their children may be discriminated against at school, the reality that their Landlords may ask them to vacate the house, the reality that their employer may dismiss them from work, and the reality that they cannot access treatment and medications to elongate their lives.

Conversely experience has shown that where a system exists that protects people's rights, irrespective of status, including health status, including HIV/AIDS infection, a different outcome is achieved. In such a supportive environment people who are living with HIV, including children who are living with HIV, are able to continue to contribute to society; are able to continue to live with dignity and respect, to enjoy their rights and realise their potential.

At the individual level, it is not only those who are living with HIV that are negatively impacted. It is also those who are presumed to be infected with HIV. So, it is also people who are associated to the person who is infected, such as family members who suffer discrimination. People who are also perceived as belonging to high risk groups⁵ are also presumed to be infected and are discriminated against.

At the societal level, the lack of human rights protection leads to vulnerability of the rest of the society. And I will explain this briefly. When people living with HIV/AIDS are discriminated against, and their rights are violated, they tend to hide so they remain underground. This means that the best way for them to survive and not be detected is to behave “normally”. So, for example to be “normal” may mean that if a person is in their 30’s and is single and lives in a society where everybody who is in their 30’s is married and is having children, the person who is infected despite his infection may get married, without disclosing his/her status to his partner and have children in order to “normalize” their life in society and in so doing avoid discrimination. The end result of this is the continuing infections in societies.

So, the lack of human rights protection leads to negative impact that affects the individual living with HIV and/or AIDS, personally in that they are not able to enjoy their respect and dignity but also affects the society as a whole in that the society is actually put in a worse position as infections continue to occur unchecked within the community.

Vulnerability

On vulnerability, the lack of human rights protection increases vulnerability of people to getting infected with HIV. So, it is the underlying structural economic, social and cultural factors that exist in society that create inequalities within

⁵ such as refugees, migrants, men who have sex with men, sex workers, prisoners and Injecting Drug Users

society. These inequalities create marginalization within society, and unequal power- relations within societies that disempowers some people thus making them more vulnerable to contracting HIV. For example, in some communities, there are cultures that require a woman to be inherited by another male member of the husband's clan, once the husband dies. If the husband dies, his brother automatically inherits the widow. There is no assessment of the health status of the husband. There is no assessment of the health of the woman, the inheritance is simply done. Now what if the brother is HIV positive? What implications does this have for the woman? What if the woman is HIV positive? What implications does that have for the brother who is inheriting her? In this example, both the man and the woman, and the children that may be borne in this family are vulnerable to contracting HIV not due to their individual chosen behaviour but through cultural practices that are structured and imposed on them.

With regards to economic issues, we know that those who are economically marginalized are those who sometimes engaged in high risk behaviours sometimes purely for survival.

For example, a single/widowed woman or a young orphaned girl child may occasionally sexually service a few men for money to look after and pay education fees for five children that she is bringing up alone. Such a woman is not a sex worker as such, but this is survival sex. So, economic disempowerment leads to vulnerabilities that may leads to high risk behaviours.

On political and social issues, we know that oppressive political and social structures that deprive people, including children, education, information or health services make people vulnerable to ill health.

Conversely, respecting, protecting and fulfilling human rights ensures that people are able to realize their economic, social and cultural rights and that vulnerability created by structural inequalities in these spheres are addressed. The human rights lense allows for an assessment of the social, political, economic and cultural environment within which people are living and an assessment as to what extend such an environment is actually the base that is creating vulnerability to infection. It allows us to address the determinants of the epidemic that are structurally grounded.

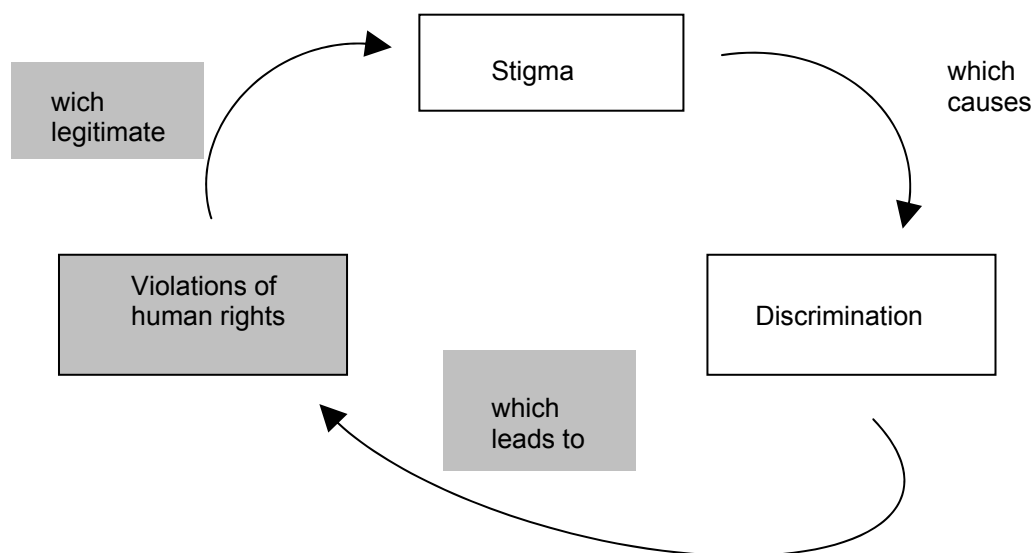
Response

Lastly in terms of response, experience has shown that where human rights are not protected the response is hindered or stifled. There are countries that actually do not allow people to organise themselves in associations, to be able to respond to any cause. There are Censorship Laws that do not allow people to access information on how to prevent them from HIV infection. People are not

able to acquire enough information, are not able to organise themselves to take action nor to develop HIV/AIDS programs. How do you carry out HIV prevention programme in a country which prohibits, for cultural or religious reasons, the distribution of any materials to the public dealing with sexuality? In such an environment how do you educate people on how to use condoms?

Further, partnerships can not be built in some countries where there are legal restrictions on the rights to association or movement. In such situations, people living with HIV/AIDS are not part of the response as they can not organise themselves into associations. All these restrictions on people stifle the response.

So, in practice, there is a trickle cause and effect. Restrictive economic, social, political and cultural environment that does not protect human rights creates an environment that fosters HIV infections. HIV infections themselves foster human rights violations. Further lack of action to address violations of human rights also legitimizes further infections. So this is a vicious circle⁶ that must be broken if the response to the HIV epidemic is to be effective.



We need to implement interventions that use the various entry points to break this circle to ensure enjoyment of human rights and thus lead to reduction of HIV/AIDS infections.

THE FRAMEWORK

⁶ Diagram developed by Miriam Maluwa and Professor Peter Aggleton, Thomas Coram Research Institute, University of London

Many people often ask whether human rights are indeed relevant to the HIV epidemic; and if yes which rights are most applicable. So I would like to underscore at least 2 very important points that relate to the human rights framework and its relationship to the HIV/AIDS epidemics.

The first point is that when we are addressing issues of human rights in the context of HIV, we are not applying new rights at all; we are applying existing fundamental human rights principles, norms and standards. These principles of course, have their main basis in the *Universal Declaration of Human Rights (UDHR)* which was the first human rights instrument to be developed in 1948 and which is the one that all UN member States, in the world affiliate themselves to. Additional to the UDHR there are rights as contained in the two Covenants- *the International Covenant and Civil and Political Rights (ICCPR)* and the *Covenant on Economic, Social and Cultural Rights (ICESCR)*. These two Covenants defined more clearly the rights of individuals, groups of people and the legal responsibility of the State. Additional to the Covenants other core human rights instruments include the *Convention against Torture, Inhuman and Degrading Treatment*⁷, the *International Convention on Elimination of All Forms of Discrimination against Women*⁸, and the *Convention on the Rights of the Child*⁹. These instruments were designed to give legal force to the *Universal Declaration on Human Rights*.

So it is important to remember that addressing HIV/AIDS related human rights entails looking at all human rights - civil, political, economic, social and cultural rights. This is crucial as these rights are interdependent and indivisible. These human rights instruments in totality give us the full platform upon which we should be structuring our interventions.

Equally important is the fact that these rights have also been adopted in regional instruments such as the *African Charter on Human and People's Rights*,¹⁰

⁷ UN, *Convention against Torture, Inhuman and Degrading Treatment*, (New York: UN 1984). Adopted by the General Assembly on 10th December 1984 under GA Resolution 39/46 of December 1984, entered into force on the 26th June 1987.

⁸ UN, *International Convention on Elimination of All Forms of Discrimination against Women*, (New York: UN 1979). Adopted by the General Assembly under GA Resolution 34/180 of 18 December 1979, entered into force 3 September 1981

⁹ UN, *Convention on the Rights of the Child*, (New York: UN 1989). Adopted by the General Assembly under GA Resolution 44/25, Annex, 44 UNGAOR Suppl. (No. 49) at 167, UN Doc. A/44/49 (1989), entered into force on the 2nd September 1990, 1577 UNTS 3.

¹⁰ Adopted by the then Organization of African Union, on 26 June 1981. Entered into force 21 October 1986 Since 2002 this organization has been reconstituted as the African Union, a regional organization of all African States.

the *American Convention on Human Rights*¹¹, and the *European Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms*¹².

The commitments by States at regional level, have taken into account the regional context. So the *African Charter on human and people's rights* is very essential for the African region equally the *American Convention on Human Rights* for the Latin American and North-American and *European Convention on Human Rights* for Europe. Unfortunately we do not have a regional human rights instrument for Asia.

States have willingly signed on to these international and regional instruments and these States are legally obliged to implement these instruments.

So, the first point I wanted to underscore here is that the human rights framework that is applicable to HIV/AIDS is the same as that which applies to all other areas and the regional instruments are part of the framework. In relation to the rights of children in the context of HIV/AIDS therefore, interventions need to look at the totality as well as well inter-relationship of the various regional instruments as well as international human rights instruments.

The second point I want to emphasize relates to legal obligations that States have under these human rights instruments. Such legal obligations are to protect, respect and fulfil human rights.

The obligations to respect, protect and fulfil are very relevant to interventions protecting the rights of the child in the context of HIV/AIDS and in defining the role of the State. Many interventions addressing children and HIV/AIDS at country level are being conducted by communities and families alone, and sometimes charities and Non Governmental Organisations. International Human rights instruments are not really being used for holding States accountable to undertake, support and improve these interventions, to expand the interventions, nor to coordinate the interventions. However, the reality is that if we are to make a difference at country level, we need to hold States accountable.

The obligation to respect human rights is that a State should not directly violate human rights, including the rights of the child in the context of HIV. For example, a Government should not enact a law or have a practice that discriminates persons living with or assumed to being infected with HIV or AIDS. In some countries, children with HIV/AIDS are segregated at schools and sometimes are deprived of access to HIV/AIDS medication as this is only provided

¹¹ Adopted by the Organization of American States on 22 November 1969. Entered into force 18 July 1978. The Organization of American States is a regional body that includes almost all States in North, Central and South American.

¹² Adopted by the Council of Europe on 4 November 1950. Entered into force 3 September 1953. The Council of Europe is a regional organization that originally was restricted to Western countries but now includes States were formed after the collapse of the Soviet Union and States in the Eastern and Central Europe

in private hospitals after paying a user fee and most parents can not afford these user fees. Such policies, regulations, legislation and practice, do not respect human rights. So we need to assess how a country is instituting its policy, its legislation, and practice and assess whether such policies and legislations are not directly violating Human rights. It is also important to remember that violations by States can also be indirect. So, sometimes States violate human rights indirectly by not doing something, therefore by omission. The legal obligation of the States to respect human rights includes the responsibility for States not to directly as well as indirectly violate human rights.

The obligation to protect human rights includes the responsibility of States to ensure that third parties in its jurisdiction are not violating human rights. So, States, for example, have the responsibility in the context of health generally and in the context of HIV in particular, to make sure that the private sector and the private hospitals do not discriminate in the provision or delivery of services.

And lastly, the obligation to fulfil human rights is the responsibility of States to put in place legislative, budgetary, administrative and judicial structures to address the HIV epidemics and to address it meaningfully. This includes fulfilling the right of the child in the context of HIV/AIDS.

Again, just to underscore here that it is important to hold Governments, accountable to respect, protect and fulfil human rights contained in these regional and international human rights instruments and national laws as many human rights principles are also integrated within national legislative framework.

People often ask which human rights are most applicable to HIV/AIDS.

UNAIDS, in collaboration with other partners, has done an analysis of international Humanrights instruments and regional instruments to identify human rights principles most applicable to HIV and also define how these rights apply to HIV. The outcome of this analysis is the key policy publication - the *International Guidelines on HIV/AIDS and Human rights* that highlight these rights in much more detail. I will touch on these rights very briefly. I would encourage you to review these Guidelines more thoroughly subsequently. This publication can be accessed through the UNAIDS Website and hard copies can be obtained from the UNAIDS Information Centre.

Human rights principles that are necessary to protect the dignity of those infected/affected by HIV AIDS and prevent the spread of infection include:

- “The right to non-discrimination, equal protection and equality before the law;
- The right to life;
- The right to the highest attainable standard of physical and mental health;
- The right to liberty and security of person;
- The right to freedom of movement;

- The right to seek and enjoy asylum;
- The right to privacy;
- The right to freedom of opinion and expression and the right to freely receive and impart information;
- The right to freedom of association;
- The right to work;
- The right to marry and to found a family;
- The right to equal access to education;
- The right to an adequate standard of living;
- The right to social security, assistance and welfare;
- The right to share in scientific advancement and its benefits;
- The right to participate in public and cultural life;
- The right to be free from torture and cruel, inhuman or degrading treatment or punishment.”¹³

The right to non-discrimination is an underlying principle; because where it is not respected, no human rights can be enjoyed. So, it is quite a fundamental principle in the context of HIV/AIDS. It can be called the litmus test. Additional to the principle of non-discrimination, I would like to highlight examples of a few other rights that are violated in the context of HIV/AIDS.

The right to privacy is extremely important- it relates to how people get to know their HIV status, how the result of the HIV test is given to the person tested; to who else it is given and for what purpose. And to what extent does the individual who has been tested for HIV have control of this process and also how are the consequences of such disclosure of HIV status dealt with. In practice the right to privacy is often violated as information of HIV and/or AIDS status is often collected and published or used without the informed consent of the individual. Further, this right is violated when compulsory registration of HIV-positive people or those suspected of it, compulsory collection and storage of information on HIV/AIDS status without confidentiality is done, and when the disclosure of HIV status to third parties is made.

The right to marry and found a family has become quite contentious, in the light of HIV/AIDS. The issue is whether people who are HIV positive have a right to marry and whether they have a right to bear children? There are countries that have come up with policies that say people living with HIV and/or AIDS do not have such rights. In some countries, if a woman is HIV positive, she is automatically sterilized. This has implications for the right of the child. There are many countries as well as many institutions that believe that before a marriage can be officiated, the parties have to compulsorily undergo an HIV test and it is only

¹³ UNAIDS and the Office of the High Commissioner for Human Rights (OHCHR), *HIV/AIDS and Human Rights International Guidelines*, Geneva 1998, page 42, para.80.

those who are HIV negative who are then allowed to marry. Countries adopt this practice despite the fact that under international human rights law, every human being has a fundamental right to marry and found a family. Just to illustrate the absurdity of these practices, the Indian high court did once rule that once a person is HIV positive, their right to marry is suspended.

The right to freedom of movement is constantly violated in the context of HIV/AIDS. Some countries are requiring their nationals as well as foreigners who enter their countries to undergo an HIV test. Recently there were news paper articles in the United Kingdom that the United Kingdom was planning to institute a policy which would compel people who come from highly infected countries to test for HIV on entry and those that who test positive would not be given UK Visa. This policy was under consideration by the British Government. It is not yet in place as there have been a lot of opposition to the policy.¹⁴ On this same matter, statistics have been collected that show that over 60 countries worldwide require HIV testing before entry into the country is granted. In some countries, those who are HIV positive are quarantined so their right to movement is restricted, within the borders of their countries, whether they are nationals or foreigners. This has included quarantining of HIV positive children as well.

On the right to work and the right to education, we all know of many many cases of discrimination that occur in this area.

FOCUS ON THE RIGHTS OF THE CHILD

The protection of the rights of the child in the context of HIV/AIDS must be viewed in terms of three categories of children:

- Children who are infected with HIV- this allows you to look at determinants that lead to children getting infected and also to the consequences of such infection.
- Children who are affected by HIV, and this category includes orphans, and
- Children who are vulnerable to HIV.
-

Infected Children

It is a fact that thousands of children are getting infected with HIV daily. The method of infection is through mother to child; use of unsterilized needles; transfusion of unsafe blood; sexual abuse (paedophilia and other sexual abuses

¹⁴ The UK All party Parliamentary Group on HIV/AIDS convened a public hearings on the matter and made recommendations calling the Government to re-consider the matter.

such as incest. Quite a lot of incest takes place and children never speak out about it); and of course, infections are also occurring through other sexual activities that children are engaged in. In this respect, it is important to remember that whether we like it or not, children as early as the age of 10, 12 today, are engaged in sexual relationships.

When designing programmes to address children who are infected with HIV we need to address the root causes that lead to such infections. Further, programmes should address the care, treatment and support of HIV infected children as well as programmes that ensure that children living with HIV and/or AIDS are protected from discrimination and other human rights abuses. Children living with HIV/AIDS or suspected of HIV infection are sometimes expelled from educational institutions or denied access to these institutions due their serostatus or suspected status. For example, in the State of Kerala, India, two HIV positive children Bency (7) and her brother Benson (5) were denied education at 4 private schools and when enrolled in a government school there was so much pressure from the public that finally, the Kerala Government decided to pull out the siblings from the government lower primary school and said that it would start a special school for them at their house. Three teachers would be deputed at the special school and the Government would also bear all expenses of their education and treatment.¹⁵

We should not be allowing this type of practice to subsist. It is just as simple as that. Discrimination and abuse of rights of children who are living with HIV is unacceptable. We thus need to implement interventions that stop infections occurring in children and also interventions that protect the rights of those children who are already infected.

Affected children

Children and young people are affected by HIV in a complex and multifaceted way. HIV/AIDS is:

- Placing tremendous strains on families- leading to neglect of many children.
- Heightening the prospect of social instability- by increased number of malnourished, poorly socialized, and uneducated children and young people.
- Creating trauma and hardship for children
- Psychologically taking its toll on children – as they grieve, fear, distress and are isolated.

¹⁵ Reported in the *Hindustan Times* (Online) on 5 March 2003 under the heading “School gives in, HIV+ kids will now study at home”

- Causing children to face uncertainty- with the death of their parents, children become impoverished and sometimes children also lose their inheritance and suffer further poverty.
- Disrupting supporting structures- thus children end up taking on greater responsibility – for income generation, food production, and as care givers.
- Eroding opportunities for children- as children face decreased access to services and opportunities to adequate nutrition, basic health care, housing, clothing, education.
- Creating child headed households- Orphans struggle to survive, sometimes in child-headed households and other times forced to live on the street.
- Making children vulnerable to abuse- children infected and affected by HIV are often also at serious risk of exploitation, including physical and sexual abuse.

There are many children today that are affected by HIV/AIDS. These are children who maybe are not themselves infected with HIV, but are impacted because of what is going on around them- because of structures around them are disintegrating due to the epidemic.

We need to address rights of children who are affected through focusing on the trouble and hardship they face personally. There is quite a lot of trauma that is very silent in children. Children who are affected by the epidemic may be psychologically traumatized through what they witness. They witness one parent falling sick, they see them die. They see the next parent falling sick, they see them die. They try to help, they have nothing to help with, and they have nobody they can talk to in order to deal with the trauma.

So, affected children, although some of them are not infected with HIV themselves, are very much at the centre of the epidemic, and their rights are constantly eroded by the epidemic. In terms of interventions we need to develop programmes that address the social rehabilitation of these children, and also provide some kind of psychosocial support for children affected. It is rather unfortunate that most of the programmes addressing affected children focus mostly on protection of these children and there is less focus on the psychological needs as well.

Children vulnerable to HIV/AIDS

Children are also vulnerable to HIV infection and to its consequences. Social and cultural factors may make it difficult/ impossible, for children to protect themselves from HIV- for example, adult attitudes and widespread denial of sex education for teenagers creates vulnerabilities for children and young people. Due to social or cultural values many societies continue to deny that children are

engaged in sexual activities. These values lead to depriving children of relevant information that could prevent them from getting infected with HIV and also completely deny young people the right to access HIV Prevention services.

Further, biological and under-development of children place children and young people who lack protection and/or are abused or those that are involved in prostitution at extremely higher risk of becoming infected.

We must ensure that programmes that are implemented to address the rights of the child in the context of HIV/AIDS address children that fall within each one of these categories- children who are infected with HIV; children affected by HIV and vulnerable to being infected. However, these programmes must be developed in a comprehensive way as in reality all these 3 categories are inter-related, as a child who is infected, may also be an affected child, through the death of one or both parents and may also be vulnerable to being abused because of neglect or sexual exploitation.

ACCOUNTABILITY

I now will look at accountability structures. So, who is accountable to ensuring that the rights of children who are infected, affected and vulnerable to HIV/AIDS are respected, protected and fulfilled? What tools of accountability exist and what strategies?

It is important to remember that the primary and principal responsibility of ensuring protection of rights of the child generally, including in the context of HIV, lies with the State. Almost all States have signed the *Convention on the Rights of the Child* (CRC). Given this, interventions to address the rights of children in the context of HIV/AIDS are NOT a charity but rather are an entitlement of every child.

We need interventions/strategies that can hold governments accountable; strategies/interventions that can monitor the lack of action and the impact of governmental action and inaction on rights of children in the context of HIV. In tandem with this, there is need for strategies/interventions by other partners to complement what the States are doing as well as address the gaps that are not being addressed. The CRC should always be the framework for all the work.

In terms of accountability, we also need to think of how we can influence the targets that States have agreed to achieve as set in the United Nations General Assembly *Declaration on HIV/AIDS* adopted at the UN General Assembly Special Session on HIV/AIDS (UNGASS) in 2001. During that session, 189 States set targets that they should reach in terms of rights of children in the context of HIV.

The targets set under UNGASS *Declaration of Commitment on HIV/AIDS* are:

- By 2005-reduce infants infected with HIV by 20 per cent (Para 54)
- By 2010- reduce infants infected with HIV by 50 per cent, (Para 54)
- By 2003, *develop* and, by 2005 *implement- national policies and strategies* to build and strengthen governmental, family and community capacities to provide a supportive environment for orphans, children infected and affected by HIV/AIDS (Para. 65)

In the UNGASS *Declaration of Commitment on HIV/AIDS* States have also agreed on key strategies that they will deploy to achieve the targets aimed at respecting, protecting and fulfilling the rights of children in the context of HIV/AIDS. Such key strategies include:

- Ensuring that Information, counselling and HIV-prevention services are available – 80 % of pregnant women accessing antenatal care (Para 54)
- Increasing the availability of and access to effective treatment for HIV-infected women and babies - reduce mother-to-child transmission of HIV (Para.54)
- Where appropriate, providing breast-milk substitutes and continuum of care (Para 54)
- Providing counseling and psychosocial support for families and communities
- Enrolling children infected and affected in school;
- *Providing access to services-* shelter, good nutrition, health and other social services; (Para 65)
- *Protecting children from abuse,* violence, exploitation, discrimination, trafficking and loss of inheritance (*Para. 65*)
- Promoting *an active and visible policy of de-stigmatization & non-discrimination-* to ensure equal enjoyment of all human rights of children orphaned and made vulnerable by HIV/AIDS (*Para. 66*)
- *Supporting children orphaned by, or made vulnerable to, HIV/AIDS* - Urge the international community, in particular donor countries, civil society and the private sector to complement national programmes. (*Para 67*)

We need to hold Governments accountable to these targets and to ensure that they implement these strategies. The above strategies are comprehensive and if they were indeed implemented, rights of children in the context of HIV would be greatly advanced.

UNAIDS STRATEGIES

UNAIDS has adopted multi-prong and inter-related strategies to address HIV/AIDS related human rights issues. All these strategies have a special focus on the rights of the child. UNAIDS strategic approaches include:

- Standard Setting
- Mainstreaming HIV/AIDS in Human rights mechanisms
- Strengthening networks on HIV/AIDS, Law and Human Rights
- Policy and legislative development
- Community empowerment
- Training and capacity building
- Research
- Best practice documents

Standard setting

Under standard setting UNAIDS and the Office of the High Commissioner for Human Rights (OHCHR) jointly published the *International Guidelines on HIV/AIDS and Human Rights*. These Guidelines have had a valuable impact at international, regional and country levels. Through UNAIDS Secretariat funding and technical support, the International Council of AIDS Service Organizations (ICASO) published the *NGO Summary and Advocates Guide* as a more accessible form of the *International Guidelines* so as to enhance greater usage. *NGO Summary and Advocates Guide* have been distributed widely at national, regional, and international levels.

The UNAIDS Secretariat has collaborated with the Inter-Parliamentary Union (IPU) in developing tools for parliamentarians for the promotion of HIV/AIDS-related rights. UNAIDS and IPU have jointly published the “*The Handbook for Legislators on HIV/AIDS, Law and Human Rights*”. Among other things, this Handbook documents the principles in the International Guidelines on HIV/AIDS and Human Rights, analyses these principles in terms of actions required to be taken by legislators, and cites best practice examples under each principle demonstrating how some countries have implemented the Guidelines. The Handbook was published in English, French, Russian and Spanish and launched in the four British parliaments in November 1999. A section of this Handbook focuses on children and young people.

Mainstreaming HIV/AIDS in human rights machineries

The UNAIDS Secretariat has also been focussing on servicing and advocating for the integration of HIV/AIDS-related human rights in the UN human rights mechanisms. This includes the Commission on Human Rights, the Sub-Commission on the Prevention of Discrimination and the Protection of Minorities, and the six UN human rights treaty bodies, including the Committee on the Rights of the Child. The UNAIDS Secretariat has supported this process by providing technical assistance to these Committees through provision of country specific information and also technically and financially supporting some Committees to develop and adopt General Comments such as *General Comment No. 3 (2003) on "HIV/AIDS and the rights of the child,"*¹⁶, the first ever AIDS General Comment to be issued by a Treaty monitoring mechanism identifies good practices for implementation by States. This tool will assist the Committee in monitoring of HIV/AIDS rights and enhance State accountability in reporting progress on AIDS.

Networking

Networking at national, regional and international levels is another important area of focus by the UNAIDS Secretariat, in collaboration with UNDP.

Strong partnerships have been built with the International Council of AIDS Service Organizations and its regional members in Africa (AFRICASO), Latin America and the Caribbean (LACASO), Europe (EUROCASO), and Asia and the Pacific (APCASO). Through technical and financial support to the above networks, the UNAIDS Secretariat has conducted activities at national level to strengthen the capacity of communities to mobilize and contribute to HIV/AIDS and human rights dialogue. Consultations between national networks have been held in several regions.

The UNAIDS Secretariat also networks with organisations of persons living with HIV/AIDS, such as the Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS (APN+). The UNAIDS Secretariat has funded the Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS to provide peer education and training to document discrimination and human rights violations, by conducting a survey in India, Philippines, Indonesia and Thailand to collect empirical data and develop in country activities to address research results.

¹⁶ The Committee on the Rights of the child in January 2003 adopted its *General Comment No. 3 (2003) on "HIV/AIDS and the rights of the child,"* 32nd session, 13-31 January 2003, CRC/GC/2003/1

Policy and Legislative reforms

The UNAIDS Secretariat has provided ad hoc technical assistance to States, on request, on various matters such as the role of criminal law in HIV/AIDS prevention; mandatory testing and notification. The UNAIDS Secretariat has provided technical advice to some individual countries in their preparation of draft HIV/AIDS related legislation. A component of all these policies and legislation focuses on rights of children in the context of HIV/AIDS.

Community Empowerment

UNAIDS Secretariat in collaboration with regional and national partners has intensified its country support and activities in human rights and HIV/AIDS, for example, in Ghana, Burkina Faso and Tanzania. This support is through the hiring of Human Rights and HIV/AIDS experts and placing them in Non Governmental Organisations and Community Based Organisations. These experts have assisted in integrating human rights in on going work on prevention and care; identifying programmatic gaps through undertaking of needs assessment; required training, legal review and reform and also integrating human rights in national strategic plans.

Training and capacity building

The UNAIDS Secretariat, in collaboration with other UN agencies and NGOs, has also focussed on training of key national partners, namely, AIDS service NGOs, human rights NGOs, political leaders, national AIDS programme managers, UN staff, young people and people living with HIV/AIDS. All the training that we conduct has a focus on the rights of the child in the context of HIV/AIDS.

Research

UNAIDS in collaboration with other partners and People living with HIV/AIDS has conducted research in Uganda, India, Ghana, Mauritania, Cote d'ivoire, Cameroon, Gabon, to better understand the relationship between HIV/AIDS and human rights, especially HIV/AIDS related stigma, discrimination and human rights violations. Current work includes a compilation of case studies of successful interventions to counter stigma and discrimination.

Best practice

A number of materials have been published through UNAIDS technical support and funding. These documents have been widely distributed at national level:

- *A Handbook for Legislators on HIV/AIDS, Law and Human Rights* (UNAIDS and the Inter-Parliamentary Union), (English, French, Russian and Portuguese);
- A collection of twenty human rights case studies called *Human Rights and HIV/AIDS: Effective Community Responses* (Human Rights Internet) (English);
- A Literature Review and Annotated Bibliography on *Legal and Ethical Issues Raised by HIV/AIDS* (the Canadian HIV/AIDS Legal Network), (English and French);
- *UNAIDS Compendium on HIV/AIDS-related Stigmatization, Discrimination and Denial. Research studies in India and Uganda and a comparative analysis of the two studies* (English, French and Spanish)
- *A Human Rights Approach to Employment: the Southern African Development Community's Code on HIV/AIDS and Employment* (AIDS Law Project, South Africa), (English);
- *HIV/AIDS-related Stigmatization, Discrimination and Denial in India and Uganda: Forms, Contexts and Determinants* (UNAIDS and Thomas Coram Research Institute of Education, University of London), (English);
- *International Guidelines on HIV/AIDS and Human Rights* (UNAIDS and OHCHR), (English, French, Chinese, Spanish, Russian); and
- *Cartoon- HIV/AIDS Stand Up for Human Rights* (UNAIDS, OHCHR and WHO) (English)
- *UNAIDS Guide to the Human Rights Machinery* (UNAIDS), (English)
- *UNAIDS and UNESCO Human Rights and HIV/AIDS: Young People in Action. (English)*

A comprehensive explanation of UNAIDS countries is available at:

http://www.unaids.org/en/in+focus/hiv_aids_human_rights/unaids+activities+hr.asp.

CONCLUSION

In conclusion, I want to highlight some challenges that implementing a rights based approach poses at a programmatic level. These include:

- Lack of awareness by many People Living With HIV/AIDS generally, and children in particular, of their human rights.

- Difficulties with enforcement of rights of children due to lack of accessibility of legal services and in affordability of services as most of the services are expensive and where legal aid exists it is inadequate and selectively provided.
- Difficulties in challenging and redressing of infringement of rights of children as in many countries children and young people can not take up a matter to court without parental consent or in some cases representation by the parents or their legal guardians.
- The difficulties of preventing and challenging stigma and discrimination due to the complexity of the matter and the links that it has with structural inequalities.
- The challenge of monitoring violations of HIV/AIDS related- how do we institutionalise and sustain this monitoring role. What role can National Institutions and other similar bodies at national level play?

These challenges must be overcome if the rights of the child are to be respected, protected and fulfilled. We must intervene to ensure that rights of children are not violated with impunity in the context of HIV/AIDS. We must ensure that those who violate rights of children are held accountable.

TREATMENT OF HIV/AIDS: A TOOL FOR PREVENTION OF OVC'S AND ADVOCACY

ALEJANDRO F. HAAG-LEDERER

MD, Medical Director AFXB, Burlington, USA

Résumé

Après une brève introduction où l'auteur met en contexte le traitement du SIDA (ARV), celui-ci apporte une perspective médicale en posant la question suivante : pourquoi l'approvisionnement des traitements pour le SIDA est une priorité globale ? Le raisonnement s'articule ainsi autour de la perspective épidémiologique, de la perspective médicale et de l'impact potentiel du nonaccès au traitement. Par la suite l'auteur développe son argumentation sur les mécanismes de la maladie et il présente les directives développées par l'OMS concernant la thérapie antirétrovirale considérée comme le traitement standard offert dans les pays industrialisés. L'auteur insiste pour que ce traitement soit disponible pour le plus grand nombre possible de malades du SIDA, surtout ceux vivant dans les pays en développement.

Zusammenfassung

In einer kurzen Einführung beschreibt der Autor die Behandlung von AIDS (ARV) und macht so die medizinische Komponente zum Thema. In diesem Zusammenhang stellt sich folgende Frage: Warum hat die Sicherstellung der AIDS-Behandlungen gesamthaft Priorität? Die diesbezüglichen Überlegungen drehen sich um die Fragen der Epidemiologie, der Behandlungsaussichten und der möglichen Auswirkungen der Nichtzugänglichkeit zur Behandlung. Alsdann kommt der Autor auf den Ablauf der Krankheit zu sprechen und erläutert die Richtlinien der WGO zur antiretroviralen Therapie, die in den Industrieländern als Standardbehandlung gilt. Der Autor verlangt, dass diese Behandlung möglichst vielen AIDS-Patienten - besonders in Entwicklungsländern - zugänglich gemacht wird.

Resumen

Después de una breve introducción en la que el autor pone de relieve el tratamiento del SIDA (ARV), este aporta una perspectiva medical planteando la

pregunta siguiente: ¿Por qué el aprovisionamiento de los tratamientos para el SIDA es una prioridad global? El razonamiento se articula así alrededor de la perspectiva epidemiológica, de la perspectiva medical y del impacto potencial de no poder acceder al tratamiento. Más tarde, el autor desarrolla su argumentación sobre los mecanismos de la enfermedad y presenta las directivas desarrolladas por la OMS concerniendo la terapia antirretroviral considerada como el tratamiento tipo que se ofrece en los países industrializados. El autor insiste para que este tratamiento sea disponible para el mayor número posible de enfermos del SIDA, sobretodo aquellos que viven en los países en vías de desarrollo.

Summary

Following a brief introduction where the author puts into context the treatment of AIDS (ARV), he then raises the following medical question: Why is supplying AIDS treatments a global priority? The reasoning is thus articulated by epidemiologic and medical arguments and the potential impact of not having access to treatment. Thereafter the author develops his argument on the mechanisms of the disease and presents the directives developed by the WHO concerning antiretroviral therapy, regarded as the standard treatment in industrialized countries. The author insists that this treatment needs to be available to the greatest possible number of AIDS patients, especially those living in developing countries

* * *

OUTLINE

- Introduction
- Rationale: Why is the provision of AIDS treatment a global priority?
 - Epidemiologic perspective
 - Medical perspective
 - Potential impact
- Treatment tools
 - Pathogenesis (mechanism of HIV disease)
 - ARV therapy guidelines
- Conclusions

INTRODUCTION

Over the past two decades, the international response to the HIV/AIDS epidemic in developing countries has emphasized HIV prevention over treatment primarily due to the high cost of medications and lack of infrastructure. Despite this approach, prevention, in the absence of effective vaccines, has remained insufficient in most settings to stop the spread of this disease. Disparity in access to effective treatment between wealthy countries and developing countries is neither scientifically nor ethically justified at this time. Consequently, AFXB advocates worldwide for access to health services and HIV/AIDS treatment.

Lacking the financial capacity to provide antiretroviral treatment, AFXB utilizes all other tools available to ensure the best treatment possible. Still, the best available is not reaching the majority who are in need. Intermediary approaches such as nutritional support, prevention and treatment of opportunistic infections are the minimum offered. These interventions at the least enable us to provide support to households where children are not yet orphaned, but where the parents' abilities to cope are diminished by their own illness, thereby rendering them unable to care for their children in the absence of AFXB's support.

Antiretrovirals (ARVs) have proven to be a life-saving and effective treatment for prolonging and improving the quality of life of parents, and, consequently, are very important tools in limiting an increase in the numbers of orphans worldwide. Therefore, all efforts should be directed to make them available to the majority in need, particularly to the developing countries where the majority of PLWHA currently live. Women, particularly those living with HIV for years, unable to care for themselves while caring for others, certainly deserve to be treated at once in order to enable them to perform their vital role as mothers.

A child born today to an HIV-positive mother in the developing world, who is fortunate enough to not become infected during pregnancy, birth or postpartum will not be counted in today's "formal" HIV/AIDS statistics. But if that child were to lose both parents to HIV/AIDS and then not be able to find someone in the community to care for him/her during the first few years, that child will most likely not grow as a healthy child, or even make it to school. Instead, he/she will be trapped in the horrific chain of despair and extreme poverty that almost inevitably leads to a life of prostitution, drugs, HIV/AIDS, child abuse, or a life as a child soldier, child terrorist, etc. Unfortunately, this tragic outcome is the reality for millions of AIDS orphans in the developing world today.

RATIONALE: WHY IS THE PROVISION OF AIDS TREATMENT A GLOBAL PRIORITY?

More than 95% of people living with HIV/AIDS (PLWHA) are in the developing world, in countries where access to care and treatment is limited to those who can afford to pay.

Furthermore, over 90% of deaths due to HIV/AIDS occur in poor countries. In contrast, a dramatic drop in AIDS deaths has occurred in the "rich" countries, since antiretroviral therapy (ART) became widely available. For example, in the USA in the mid 90s, AIDS was the first cause of death in people 15-44 years of age. By 2000, AIDS moved down to be the 5th leading cause of death in the same group, after accidents, cancer, heart disease and suicide. The efficacy of ART in saving lives is globally recognized. Consequently, treatment is essential for the more than 46 million people living with HIV/AIDS today.

The impact of HIV/AIDS in individuals with no ART is time dependent. AIDS median survival time ranges between 12 to 18 months¹⁷. In African studies the median time to AIDS after infection, known as disease progression, ranges between 5 to 8 years, and the expected proportion of AIDS cases can range between 30 to 50% of the total newly diagnosed individuals at a given point in time. The average proportion of disease progression is known to be approximately 12% per year.^{18,19} Consequently, unless the destruction caused by the replication of HIV is stopped or at least slowed down, the majority of PLWHA will become sick (progression to AIDS) or die of the disease at some point in time. If these individuals happen to be parents, their children will be left behind as orphans.

¹⁷ Yarchoan R., et al. *Ann Intern Med* 1991; 115: 184

¹⁸ Mulder DW, Nunn AJ, Wagner HU, et al. *AIDS*. 1994;8:87-92.

¹⁹ Grant AD, Djomand G, De Cock KM. *AIDS in Africa*, 2nd ed. 1997:43-54

We at AFXB believe that the magnitude of the impact of HIV/AIDS orphans in children is far greater than that officially recognized by leading international agencies. According to UNAIDS, by December 2002, 19.2 million women were living with HIV/AIDS worldwide, the majority of whom (18.2 million or 95%) belong to the developing world. If the average number of successful pregnancies per woman is calculated at 3 to 5 (lifelong), the maternal “orphaning potential” would range between 54.7 and 91 million.

In addition, there are at least five compelling arguments in favor of the provision of ART:

- There is an inextricable relation between health and human rights. It has been proven that defending human rights helps control epidemics^{20, 21}.
- ART has been proven to be effective in reducing mortality and in significantly improving the quality of life. Making this therapy available is essential to the more than 46 million people worldwide living with HIV/AIDS and to the survival of their communities.
- Making ART available helps optimize prevention efforts. For example, people are more willing to get tested if they are aware that there is a potential for survival should they test positive, that if ART is available to them AIDS no longer means certain death.
- ART is essential also to save children and to reduce the outrageous number of orphans (over 14 million by the end of 2002 according to UNAIDS). By saving the lives of adults (parents) with the introduction of ART, a huge increase in the number of orphans can be prevented.
- HIV/AIDS is virtually wiping out the work force in the developing world, thereby practically destroying the economies of the poorest countries around the world. For example the life expectancy for a child born today in Botswana is less than 40 years.

TREATMENT TOOLS AVAILABLE TO WIN THE BATTLE AGAINST HIV/AIDS

Since the original description in 1981 of an unusual cluster of cases of *Pneumocystis carinii* pneumonia and Kaposi's sarcoma in previously healthy homosexual males, substantial advances in our understanding of the acquired immune deficiency syndrome (AIDS) have been achieved. The identification of a

²⁰ Mann J, Tarantola D, Netter TW. AIDS in the World. Harvard University Press. Cambridge, 1992.

²¹ Mann J, Tarantola D. AIDS in the World II. Oxford University Press. New York, 1996.

retrovirus as its cause in 1983 and development of a diagnostic test for HIV in 1985 have served as the basis to combat the pandemic around the world

In addition, therapy was dramatically altered with the introduction of antiretroviral drugs in 1987 and revolutionized by a combination treatment, known as highly active antiretroviral therapy (HAART), in 1996. In the three years following the introduction of HAART, mortality, and progression to AIDS, as well as hospitalisations, all decreased by 60 to 80 percent. Follow-up studies have found a sustained decrease in mortality and progression to AIDS with ongoing HAART²². Despite the absence of a cure, the natural history of the disease has been radically changed.

Mechanism of HIV disease

HIV infection is usually acquired through sexual intercourse, exposure to contaminated blood, or perinatal (mother to child) transmission. The HIV main target is the CD4 T helper cells. These highly specialized cells are responsible for commanding the immune system in our strategic defence against micro organisms such a fungus, bacteria, parasites and viruses. Once CD4 cells become in contact with the enemy (antigen presenting cells), they activate various arms of the system (antibody production, cytokine production, cytotoxic and natural killer functions, etc) to orchestrate an effective immune response against the enemy. CD4 cells can be considered the “Commander in Chief” of the forces protecting us against the threats of micro organisms.

However, HIV manages to avoid the activation of the forces against itself while gradually destroying the immune system. One of the paradoxes of HIV infection is that the virus elicits a broad immune response which is not completely protective.

The critical factor that makes HIV infection different from other chronic viral infections is that HIV selectively targets and infects activated, expanding CD4 T helper cells. During the beginning of the HIV infection (acute, primary HIV infection), HIV viral replication occurs at an extremely rapid rate, producing the highest level of circulating virus observed at any time in HIV infection. At this time standard serologic tests (antibody detection) are not yet positive.

Using newer diagnostic tests, it can be determined that most patients seroconvert to positive HIV serology within 4 to 10 weeks after exposure; approximately 95 percent seroconvert within six months.

A relatively long period of a symptomatic infection follows after seroconversion. Except for lymphadenopathy in some, most patients generally

²² Mocroft A, Lederberger B, Katlama C, et al. Decline in the AIDS and deaths rates in the EuroSIDA study: an observational study. *Lancet* 2003; 362:22.

have no findings on physical examination. This finding known as "Persistent generalized lymphadenopathy" (PGL) is defined as enlarged lymph nodes involving at least two noncontiguous sites other than inguinal nodes.

The magnitude of viral replication (determined in the laboratory by the viral load) varies from individual to individual and determines the velocity by which CD4 cells are destroyed. The relationship between the viral load and the CD4 cell count can be compared to a train approaching severe damage in the rails on the railroad (AIDS) at a given speed (viral load); the distance between the train and the damage in the rails is assimilated as the CD4 cell count. Consequently the faster the speed of the train (higher viral load) and/or the shortest the distance (CD4 cell count) to the damage (AIDS) the shortest the time to reach the damage in the rails (collapse of the immune system and develop AIDS).

Antiretroviral therapy (ART) guidelines

Since ART became the standard of care in the industrialized world, a wide range of guidelines have become available:

- NIH/DHHS (US)
- IDSA (US)
- European
- WHO/IAS (resource constrained settings)
- National STD/HIV/AIDS Coordination (Brazil)
- AFXB Center at UMDNJ (Pediatric - US)
- AFXB programs (before WHO/IAS)

The most recently developed are the WHO guidelines²³. These have been adapted from the broad experience gained in the rich countries and applied to settings in the developing countries where availability and options of antiretroviral medications are limited, and where laboratory monitoring tools such as CD4 cell count and viral load are usually not available

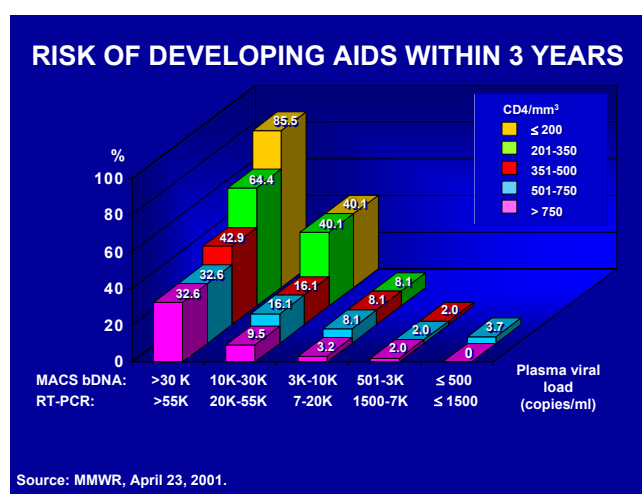
The natural history of the disease varies from individual to individual. Cohort studies have shown a direct relationship between viral load, CD4 count progressive descent and disease progression. Consequently, there are some basic principles to keep in mind when it comes to decide whether to start or not ART:

- Clinical benefit of ART has been demonstrated in controlled trials only in individuals with CD4 lymphocyte count less than 200/mm³.

²³ World Health Organization, HIV/AIDS Department, Family and Community Health Cluster, April 2002. Available at <http://www.who.int>.

- However, most experts offer therapy at a CD4 lymphocyte count less than 350/mm³.
- Whatever the precise cut off CD4 value is, deciding to initiate therapy should be based on:
 - Prognosis for disease-free survival in the absence of treatment (see bar chart)
 - Potential benefits and risks of therapy
 - Willingness of the patient to accept/adhere to therapy

Figure 1: CD4 lymphocyte count vs. viral load and disease progression.



The goal of ART is to achieve a maximal and durable suppression of viral load, to restore and/or preserve immunologic function, and consequently to improve the quality and length of life by reducing morbidity and mortality. These goals can only be achieved by maximizing the level of adherence of the patient to the ART and by rationally sequencing antiretroviral medications therapy in order to preserve future treatment options. The use of resistance testing in selected clinical settings becomes critical when running out of therapeutic options due to multi-drug resistance.

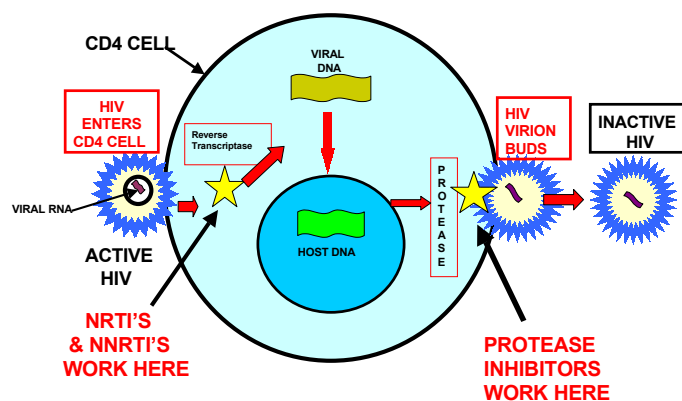
Nearly twenty different antiretroviral drugs are currently available in clinical practice. Certainly all of them are accessible in the industrialized world, but only around half of them are available in the developing countries. In large measure, the lack of accessibility can be attributed to the relatively high cost.

According to the mechanism of action (see figure 2) these antiretroviral medications are classified as:

- Nucleoside and nucleotide reverse transcriptase inhibitors (NRTI)
- Non- nucleoside reverse transcriptase inhibitors (NNRTI)

- Protease Inhibitors (PI)
- Fusion inhibitors

Figure 2: Antiretroviral mechanisms against HIV replication



Source: AFXB Pediatric Center. Newark, NJ. USA

These medications are to be combined in regimens that should strictly follow the available guidelines.

There are three main **categories of combination as follows:**

- One NNRTI + two NRTIs
- One PI + two NRTIs
- Three NRTIs

There are advantages and disadvantages to each regimen: side effects, interaction with other medications, meal restrictions, etc. Therefore, it is advisable to individualize the regimen choice as needed.

Treatment recommendations vary according to the setting for which the respective guidelines have been developed²⁴. However, certain principles remain the same, particularly those that can be easily adaptable to resource constrained settings.

When to start ARV? Regardless of the viral load and/or CD4 lymphocyte count, all individuals with severe AIDS related symptoms or with AIDS are eligible for initiating ART. If no viral load is available, and the patient has no symptoms the CD4 lymphocyte count threshold under which treatment is

²⁴ Guidelines for the use of antiretroviral agents in HIV-1 infected adults and adolescents. Developed by the Panel on Clinical Practices for Treatment of HIV Infection convened by the Department of Health and Human Services (DHHS) and the Henry J. Kaiser Family Foundation. (<http://aidsinfo.nih.gov/guidelines>. Accessed July, 2003.

recommended to be started is below 200 cells/mm³. However, though still considered somewhat controversial, some experts, especially in the industrialized world, recommend initiating treatment once the CD4 count is below 350 cells/mm³.

In contrast, the initiation of ART can also be indicated by the high levels of viral load (>55,000 copies/ml), regardless of the CD4 cell count. Since the availability of viral load is mostly restricted to industrialized settings, these recommendations are usually missed by developing world guidelines²⁵ (i.e. WHO).

Nevertheless, the idea of prioritising the provision of ART to those at higher risk of becoming sick and/or dying remains as the basic principle guiding the current recommendations. Since availability of viral load and CD4 cell count is limited, clinical criteria become the cornerstone of the decision making process. For example, WHO guidelines recommend the initiation of ART in the following situations:

- WHO clinical stage IV of HIV disease (clinical AIDS), regardless of CD4 count.
- WHO clinical stages I, II or III of HIV disease, with a CD4 count below 200/mm³.
- WHO Stages II or III of HIV disease with Total Lymphocyte Count (TLC) below 1200/mm³.

Similar eligibility criteria using objective clinical indicators were developed before WHO guidelines became available in resource constrained settings where monitoring tools (CD4 lymphocyte count, viral load) were not available²⁶. The basic principle was to treat those individuals at higher risk of death first, and to strongly reinforce efforts to ensure the highest adherence possible using a community based social support network (family, friends, peers, etc). Various AFXB programs have also used a similar approach to overcome the lack of resources, thus making ART available for communities living in the harshest environments around the world.

Pathogenesis of HIV infection and general virologic and immunologic principles for the use of ART is very similar in all individuals with HIV infection regardless of age and gender. There are unique considerations in HIV infected infants and children that require special attention. Special guidelines are available for the treatment of children living with HIV/AIDS²⁷.

²⁵ WHO. Guidelines for scaling-up ART in resource limited settings. April 2002. At <http://www.who.int>.

²⁶ Farmer P et al. The Lancet. Vol 358. August 4, 2001

²⁷ Guidelines for the use of antiretroviral agents in pediatric HIV-1 infection. Developed by The Working Group on Antiretroviral Therapy and Medical Management of HIV- (HRSA), and The National Institutes of Health (NIH). At <http://aidsinfo.nih.gov/guidelines>.

Ensuring adherence is critical for the success of ART in the medium to long run, because it reduces the risk of resistance and preserves other therapeutic options for the future. Before writing the first prescription, clinicians should assess the patient's readiness to take medication. This assessment might take two or three office visits and considerable patience. Patient education should include the goals of therapy, including a review of expected outcomes that are based on baseline viral load and CD4 cell counts, the reason for adherence, and the plan for and mechanics of adherence. Patients must understand that the first ART regimen has the best chance for long-term success. Clinicians and health teams should develop a plan for the specific regimen, including how medication timing relates to meals and daily routines. This requires no sophisticated technology, but certainly involves serious training.

CONCLUSION

- Provision of care and treatment is essential for the >42 million PLWHA in the developing world.
 - Unless ART becomes widely available and accessible in the developing world, the AIDS death toll and the massive number of AIDS orphans will unavoidably continue to rise.
-

DEUXIÈME PARTIE

ENFANTS VULNERABLES

THE COMMITTEE ON THE RIGHTS OF THE CHILD AND ITS WORK ON HIV/AIDS

NEVENA VUCKOVIC-SAHOVIC

Member of the Committee on the Rights of the Child
UNHCHR, Geneva

Résumé

L'auteure explique dans ce document l'importance de la Convention des Droits de l'Enfant en ce qui concerne le droit à la santé, droit qui a obtenu une reconnaissance quasi internationale dans tous les documents de droits humains. Elle fait mention du travail effectué par le Comité des Droits de l'Enfant, en particulier des conclusions du Commentaire général sur le VIH/SIDA et les enfants. L'approche adoptée pour le Commentaire est une approche holistique des droits de l'homme, qui comprend plusieurs objectifs comme le renforcement de la compréhension des droits humains et des enfants dans un contexte de lutte contre le SIDA. De plus, l'auteure mentionne que les principes fondamentaux de la Convention ont un impact important sur tous les droits de l'enfant. Plusieurs objectifs sont relevés comme prioritaires dans la lutte contre le VIH/SIDA. Cependant, ces mêmes objectifs peuvent être menacés par des obstacles culturels, structurels et financiers. Il est possible de les surmonter par une coopération internationale visant l'aide aux pays qui ne possèdent pas les ressources suffisantes pour agir. Pour conclure, l'auteure réitère l'importance des recommandations du Commentaire général pour les Etats au moment de prendre des mesures appropriées contre le VIH/SIDA.

Zusammenfassung

Die Autorin erklärt in ihrem Beitrag die Wichtigkeit des Übereinkommens der Rechte des Kindes zum Recht auf Gesundheit; ein Recht das nun in sozusagen sämtlichen Menschenrechtserklärungen international einhellig anerkannt wird. Sie lobt die Arbeit, die das Komitee der Rechte des Kindes leistet, besonders die Schlussfolgerungen in der allgemeinen Erklärung zur Frage HIV/AIDS und Kinder. Diese stellen eine ganzheitliche Annäherung der Menschenrechte dar und streben mehrere Zielsetzungen wie beispielsweise die Verstärkung des Verständnisses der Menschenrechte und der Rechte des Kindes im Zusammenhang mit dem Kampf gegen AIDS an. Weiter führt die Autorin aus, dass die Grundsätze der Konvention eine wichtige Auswirkung auf alle Rechte des Kindes hat. Mehrere

Zielsetzungen in der Bekämpfung von HIV/AIDS werden als vorrangig hervorgehoben. Diese Zielsetzungen können jedoch durch kulturelle, strukturelle und finanzielle Hindernisse bedroht werden. Dank internationaler Zusammenarbeit, die jenen Ländern Hilfe anbietet, die wegen ihren ungenügenden Mitteln keinen eigenen Handlungsspielraum haben, können diese Hindernisse aber überwunden werden. Abschliessend wiederholt die Autorin, wie wichtig die Empfehlungen der allgemeinen Erklärung für die Staaten sind, die passende Massnahmen gegen HIV/AIDS ergreifen.

Resumen

La autora explica en este documento la importancia de la Convención de Derechos del Niño en lo concerniente al derecho de la salud, derecho que ha obtenido el reconocimiento casi internacional en todos los documentos de derechos humanos. Ella menciona el trabajo efectuado por el Comité de Derechos del Niño, en particular las conclusiones del Comentario General sobre el SIDA y los niños. La vía adoptada por el Comentario es una vía holística de derechos del hombre, que comprende varios objetivos como el refuerzo de la comprensión de los derechos humanos y los niños en un contexto de lucha contra el SIDA. Además, la autora menciona que los principios fundamentales de la Convención tienen un impacto importante sobre todos los derechos del niño. Varios objetivos son relevados como prioritarios en la lucha contra el SIDA. Sin embargo, estos mismos pueden estar menazados por los obstáculos culturales, estructurales y financieros. Es posible superarlos gracias a una colaboración internacional dirigida hacia la ayuda a los países que no poseen los recursos suficientes para actuar. Para concluir, la autora reitera la importancia de las recomendaciones del Comentario General para los Estados en el momento de tomar las medidas apropiadas contra el SIDA.

Summary

In this document the author explains the importance of the Convention on the Rights of the Child with regards to the right to health, a right that has obtained a quasi international recognition in all human rights documents. It mentions the work carried out by the Committee on the Rights of Child, in particular, conclusions by the General Comments on the HIV/AIDS and children. The approach adopted by the Comments is a holistic approach to human rights. It includes several objectives such as the reinforcement of the comprehension of human and children's rights in the context of the fight against AIDS. Moreover, the author mentions that the fundamental principles of the Convention have an important impact on all the rights of the child. Several objectives are raised as priorities in the fight against HIV/AIDS. However, these same objectives can be threatened by cultural, structural and financial obstacles. It is possible to surmount these obstacles through

international co-operation with the goal of offering aid to the countries who do not have sufficient resources to take action. To conclude, the author reiterates the importance of the recommendations to the States by the General Commentator on taking suitable measures against HIV/AIDS.

* * *

THE CONVENTION ON THE RIGHTS OF THE CHILD

In 1989 States have agreed to bring to life an international treaty and, within the auspices of the UN, they adopted the Convention on the Rights of the Child (*hereinafter: the Convention*). Today, 191 states are parties to that treaty, meaning that it is an universally accepted instrument. Why is the Convention so important? Firstly, we have, for the first time in history, an international treaty that is particularly devoted to children. Secondly, those 191 states have ratified that Convention, and hence committed themselves to respect and ensure that the rights of the child set forth in the document are fulfilled in practice.

The Convention on the Rights of the Child is the most universally ratified human rights instrument. More than that, it is a unique treaty, mainly because of its content. The Convention provides a catalogue of rights of the child. Some, such as the right to life or the right to expression are stipulated in this, as well as in other human rights documents. Some rights, such as the right to privacy or freedom of thought, religion and consciousness are rights of adults as well. Some such as the right to education or right to protection from abuse and neglect are more tailored to the child. However, rights as the best interest of the child or child participation are innovative and specifically attributed to the child. The Convention contains several provisions that require states to undertake all measures for their implementation, as well as to respect the highest standards in this area, both on the international and national levels.

Specific rights of the child are not listed in any particular order, thus reflecting the idea of the indivisibility of rights. No right of the child is an objective *per se*, and none can be exercised without other rights being respected. Several attempts have been made to group rights for the sake of implementation and review of progress made by states parties. Such, for example, is the order made in the Guidelines for the reporting of the Committee on the Rights of the Child.²⁸ So, the holistic approach of the rights of the child is the most important whenever dealing with rights of the child. It also applies to the issue of HIV/AIDS and all related rights of the child, and primarily the right to health.

²⁸ UN Doc CRC/C/5 (October 1991): *General Guidelines regarding the Form and Content of the Initial Reports to be submitted by State Parties under Article 44, paragraph 1(a) of the Convention on the Rights of the Child.*

UN Doc CRC/C/58 (November 1996): *General Guidelines regarding the Form and Content of the Periodic Reports to be submitted by State Parties under Article 44, paragraph 1(b) of the Convention on the Rights of the Child.*

WORK OF THE COMMITTEE ON THE RIGHTS OF THE CHILD AND THE ISSUE OF HIV/AIDS

The implementation of the right to health as well as other rights of the child within states parties to the Convention is examined by the Committee on the Rights of the Child (hereinafter: the Committee). This body is established to monitor the progress in the implementation of the Convention and it does so through, first of all, examination of the States parties reports and through constructive dialogue with State representatives. In examining the reports and during dialogues, the Committee always requests separate information related to HIV/AIDS. At the end of that examination process, the Committee adopts concluding observations, formally requesting a government to take appropriate measures in relation to HIV/AIDS. One example is the recently adopted concluding observations for Zambia of June 2003.²⁹ The Committee firstly welcomed the adoption of the National HIV/AIDS policy and the establishment of the National HIV/AIDS Council. Further on, the Committee noted “the existence of the national Steering Committee on Orphans and Vulnerable Children and the recent adoption of the national HIV/AIDS/STI/TB Council Act No 10 of 2002, but remains extremely concerned at the high incidence and increasing prevalence of HIV/AIDS amongst adults and children and the resulting high and increasing number of children orphaned by HIV/AIDS.” In that regard the Committee expressed its concern with the insufficiency of alternative care for these children. In light of these observations and concerns, the Committee recommended measures to be taken by Zambia, such as to increase efforts to prevent HIV/AIDS, to minimize consequences upon children of HIV/AIDS - related deaths of adults, in terms of those that are important for children and their well being, to involve children in formulating and implementing relevant policies, to monitor national policy and to seek further international assistance.³⁰

Besides its work regarding country reports and concluding observations, the Committee organizes general discussion days, devoted each year to some specific problems. In 1998 the Committee held such general discussion day on HIV/AIDS and the rights of the child during which it recommended that a number of actions be taken, including facilitating the engagement of states parties regarding HIV/AIDS and the consequences of the epidemic on children. General discussion days are open for participation of governments, UN agencies, NGOs and experts in the area.

²⁹ UN Doc CRC/C/15/Add.206 (July 2003)

³⁰ The same, paragraph 51.

Finally, the Committee issues general comments which represent an interpretation of the Convention on the Rights of the Child and its provisions. General comments deal with specific matters that are of concern to the Committee, as well as to the States Parties. Some comments are devoted to specific articles, such as the one on the Aims of Education, article 29 of the CRC, or as in the case of HIV/AIDS, to some particular problem related to right to health, but also to all rights set forth in this international treaty. The General Comment on HIV/AIDS and the Rights of the Child is adopted at the thirty-second session of the Committee on the Rights of the Child in January 2003.

The General Comment on HIV/AIDS and the Rights of the Child is a very important document. It provides governments with a very clear views of the Committee concerning HIV/AIDS, including recommendations for action to be taken within state structures.

THE RIGHT TO HEALTH

However, before a closer look into the General Comment on HIV/AIDS, a few remark on the right to health and the Convention would suffice. The international community has for a long time been concerned with the rights of the child worldwide. With the adoption of the Convention such protective approach became enriched through a right based concept. This is significant because concerns for children's health, including vis-à-vis HIV/AIDS, were no longer of pure humanitarian nature and charity-driven but acquired a human rights dimension. Such a shift also included a strong participatory approach, meaning that children, youth and adults are no longer seen as passive recipients of assistance. Whether children are at risk or already experience health problems, they are encouraged to participate in all health-related activities that are of concern to them, their family or a society member.

The right to health is recognized in almost all human rights documents. The right of the child to health is specifically recognized in article 24 of the Convention on the Rights of the Child. The basic aims are defined as the achievement of the highest health standard, improvement of health and rehabilitation capacities, and information about the basic health facts, including nutrition, hygiene and prevention. Family planning is part of the right to health, including the obligation of states to provide care for mothers, both before and after childbirth. The right to health also includes the protection of children from harmful traditional practices such as, for example, female genital mutilation. The right to health is closely related to the right to life, but also to the right to an adequate standard of living.

It is a state that has the responsibility to provide this right, although, there are differences in state attitudes towards their role in the realization of the right to health. No state would deny the importance of the right to child to health, but the actual exercise of this right depends on their view of how and to what extent health services should be accessible. International law on children reflects states' hesitancy to provide maximum health standards. For example, even the relevant provision of the CRC does not explicitly oblige states to provide free health services to children. But, since the relevant provision is vague, and in the paragraph 1 States Parties are obliged to "...strive to ensure that no child is deprived of his or her right of access to such health services", the Committee on the Rights of the Child, based on different international instruments and the development of practice in international law, particularly after the outburst of AIDS epidemic, now asks states whether access to health services is free of charge. If the answer is no, the Committee asks: why and recommends an action to achieve that goal.

GENERAL COMMENT ON HIV/AIDS AND THE RIGHTS OF THE CHILD

In such legal and institutional context, as mentioned before, the Committee on the Rights of the child undertook the task of devoting one general comment to the most difficult health problem of our time. The GC on HIV/AIDS and the Rights of the Child (hereinafter: the Comment) is delivered in such manner as to firstly recognize and acknowledge particular aspects of the rights of the child in relation to HIV/AIDS and subsequently, requests states to act upon problems.

The Comment introduces the problem of pandemic and overall destructive nature of HIV/AIDS and provides the description of the objectives of that document. It is based on the holistic approach to the rights of the child, stresses prevention, care, treatment and support, underlines particular needs in relation to vulnerable children and provides recommendations.

The Introduction acknowledges the drastic impact of HIV/AIDS epidemic upon the world in which children live. "Millions of children have been infected and have died and many more are gravely affected as HIV/AIDS spreads through their families and communities". The Committee notes that, while initially children were considered to be only marginally affected by the epidemic, they are now in the core of the problem. It is further acknowledged that children are vulnerable a) if themselves HIV/AIDS affected, b) if they have lost a parent, teacher or guardian to the epidemic, c) or by mere fact that, being children, they are more prone to be infected or affected by the HIV/AIDS.

The Objectives of the Comment are, in short, to:

- ▀ strengthen understanding of all human rights of children in context of HIV/AIDS,
- ▀ to promote realization of those rights of children in the context of HIV/AIDS,
- ▀ to identify measures and good practices to increase level of implementation of those rights so that the prevent HIV/AIDS as well as to support, care and protect infected children,
- ▀ to contribute to the formulation and promotion of child-oriented plans of action, strategies, laws, policies and programs to combat spread and mitigate the impact of HIV/AIDS at the national and international level.

Since holistic approach to the rights of the child, as well as to human rights in general is very essential to the understanding and the implementation of the rights, this Comment pays special attention to it. As mentioned earlier, HIV/AIDS is perceived too often as mainly a medical problem and in that sense, the right to health is central. But HIV/AIDS impact heavily all rights of children and primarily those that are considered to be the most important ones and are thus called the basic principles.

Firstly, the right to non-discrimination. Children infected or affected by HIV/AIDS are often victims of stigma and discrimination and, in extreme, it can result in their abandonment by family, community and society. Of particular concern is gender-based discrimination combined with taboos and negative attitudes to sexual activity of girls. Discrimination based on sexual orientation is frequent. The article 2 of the Convention forbids discrimination of any kind and that includes HIV/AIDS status of the child or family member. Therefore, laws, policies and practices in each country should provide non-discriminatory approach to children in the context of HIV/AIDS.

Secondly, the best interest of the child (article 3 of the CRC), should be a primary consideration and a fundamental guiding principle for activities of states in relation to HIV/AIDS.

Thirdly, children have the right not to have their lives arbitrarily taken so the state has obligation to fulfill the right of the child to life, survival and development in the HIV/AIDS context.

Fourthly, children are rights holders and by the provision of article 12 of the Convention are guaranteed right to participate, in accordance with their evolving capacities. So children should participate in raising awareness about the impact of HIV/AIDS, but also in other matters, such as in creation of relevant policies and programs. Children particularly have respect and trust of their peers so it is always

advisable to allow children to discuss the problem, exchange experience and carry out their own initiatives.

Under the section that deals with prevention, care, treatment and support of the GC, Committee was looking into mutually reinforcing elements as an effective response to HIV/AIDS. These are actual activities that need to be pursued in relation to HIV/AIDS:

- ▀ Information on HIV/AIDS prevention and awareness rising is crucial in prevention. States parties are reminded that children require relevant, appropriate and timely information but in such a manner that they are understood by all levels of society. This also has a geographical dimension; raising awareness among hard-to-reach population.
- ▀ Activities through education play have a critical role in providing children with relevant and appropriate information on HIV/AIDS, which can contribute to increased awareness and better understanding of this pandemic and prevent negative attitudes toward victims of HIV/AIDS. To reach all children, we need universal availability and accessibility of education. Another aspect with regard to education is that schools need to be safe places for children, i.e. to offer them security and not to contribute to their vulnerability to HIV infection.
- ▀ States parties have to establish services that are, without discrimination of any kind, available and accessible to children and adolescents that are at risk or are infected or affected by HIV/AIDS.
- ▀ Counseling and testing are activities that States parties must provide while refraining from mandatory testing of children in all circumstances.
- ▀ Mother to child transmission is responsible for majority of HIV infections in infants and young children. Therefore, SPs should take all measures to prevent and deal with such transmissions.
- ▀ States must provide comprehensive treatment and care, that includes anti-retroviral and other drugs.▀
- ▀ Finally, States parties must ensure that children do not serve as research subjects until an intervention has already been thoroughly tested on adults.

The biggest obstacles that hinder these activities of effective prevention, delivery of care services and support for community initiatives are mainly cultural, structural and financial. To begin with, denial of problems could be especially harmful. To overcome such obstacles, states need significant resources and have to look for them within their own capacities or abroad. Quite often, it is very difficult for a state to find solution alone. That is why in the realization of those activities international cooperation plays the essential role.

The Comment underlines that "vulnerability of children to HIV/AIDS resulting from political, economic, social, cultural and other factors, determines the

likelihood of them being left with insufficient support to cope with the impact of HIV/AIDS". It applies particularly to children refugees and IDPs (especially those living in camps), children in detention, in institutions, in extreme poverty, in armed conflict, exploited children, disabled, migrant, minority, indigenous and street children. The Comment pays particular attention to vulnerability of children affected or orphaned by HIV/AIDS, children victims of sexual or economic exploitation and children victims of violence and abuse, particularly substance abuse. "Substance abuse, including alcohol and drugs, may reduce the ability of children to exert control over their sexual conduct and, as a result, may increase their vulnerability to HIV infection". The best solution for the State party is to, in consistence with the rights of children under articles 33 and 24 of the CRC, ensure the implementation of programs which aim to reduce the factors that expose children to the use of substances, as well as to provide treatment and support to children who are abusing substances.

Finally, General comment on HIV/AIDS and the rights of the child reaffirms recommendations of the already mentioned general discussion day on children living in a world with HIV/AIDS. These recommendations call upon States parties to take appropriate measures in relation to HIV/AIDS and children within the framework of the general measures of implementation of the Convention on the Rights of the Child.

- ▶ State parties are recommended to adopt and implement national and local HIV/AIDS – related policies
- ▶ To allocate financial, technical and human resources to the maximum extent
- ▶ To review existing laws or enact new legislation with a view to prohibiting discrimination based on real or perceived HIV/AIDS statistics
- ▶ To include HIV/AIDS plans of action, strategies policies and programs in the work of national mechanisms responsible for monitoring and coordinating children's rights
- ▶ To reassess their HIV related data collection and evaluation to ensure that they adequately cover children as defined under CRC and to disaggregate data as well as to include all children.
- ▶ To include their reporting process in national HIV/AIDS policies and programs

International cooperation might play a crucial role in some of the cases. The committee thus calls upon international organizations to contribute at the national level. Finally, SP are called upon to ensure and enable environment for participation by civil society groups that deal with children at risk, infected or affected by HIV/AIDS

CONCLUSIONS

Why is the work of the Committee on the Rights of the Child important for the issue of HIV/AIDS and the rights of the child? Our Committee does not provide medication or treatment, does not cure or rehabilitate HIV/AIDS children. We reaffirm legal provisions and interpret them. We produce documents that are not judgments and we do not have judicial power over states parties to the Convention on the Rights of the Child. However, we constantly remind states on their obligations, explain processes, offer solutions and recommend measures to be taken. And, in most of the cases – it works. Governments react slowly to our recommendations and observations but they do. The work of the Committee will not, in itself, put an end to HIV/AIDS. But it will help states and empower them with necessary knowledge to reach for measures such as strengthening organizational capacities, dissemination of information, reform of education so that more children have access to education, get information on HIV/AIDS and develop necessary skills for maintenance of their health. Finally, we remain strong on injustice done by stigmatization and request governments to provide full participation of children that already are affected by HIV/AIDS.

DEMOGRAPHY AND AIDS: MEASURING BEYOND THE NUMBERS

ROBERT DEGRAFT AGYARKO

World Health Organization, Geneva

Résumé

L'auteur aborde le VIH/SIDA d'un point de vue démographique pour mettre l'accent sur les conséquences du SIDA sur la démographie, spécialement en Afrique sub-saharienne. Tout d'abord, le sujet est présenté d'une manière globale et ensuite, il s'oriente vers les implications démographiques du taux sommaire de mortalité, de la croissance de la population et de l'espérance de vie. Les conséquences socio-économiques sont également soulevées car le VIH affecte et infecte un groupe d'âge économiquement actif (15-39). De plus, les pays où le taux de la population infecté par le SIDA dépasse 20% peuvent voir leur produit intérieur brut décliner de 2% par an. L'impact sur les enfants est également soulevé par l'auteur qui insiste sur les conséquences des enfants orphelins du SIDA suite au décès des parents. En conclusion, l'auteur mentionne l'aide et les programmes internationaux qui sont primordiaux pour la lutte contre le SIDA.

Zusammenfassung

Der Autor geht die HIV/AIDS-Problematik unter dem demographischen Gesichtspunkt an, d.h. er legt den Schwerpunkt auf die Folgen, die AIDS auf die Demographie – besonders im Gebiet der Subsahara Afrikas – hat. Zunächst wird das Thema allgemein behandelt, dann geht der Autor auf die demographischen Auswirkungen auf die Sterblichkeitsziffer, auf das Bevölkerungswachstum und auf die Lebenserwartung ein. HIV betrifft vor allem die wirtschaftlich aktive Altersgruppe der 15- bis 39-jährigen und hat somit auch sozioökonomische Folgen, welche an dieser Stelle ebenfalls erläutert werden. In den Ländern, wo mehr als 20% der Bevölkerung durch AIDS infiziert sind, geht das Inlandbruttosozialprodukt im Jahr um 2% zurück. Im Weiteren zeigt der Autor auf, welche Auswirkungen diese Epidemie auf die Kinder hat. Er geht besonders auf den Fall jener Kinder ein, die durch den AIDS-bedingten Hinschied der Eltern zu Waisen geworden sind. Abschliessend erwähnt der Autor noch die internationalen Programme und Hilfe, die für die Bekämpfung von AIDS von erster Bedeutung sind.

Resumen

El autor aborda el SIDA desde un punto de vista demográfico para acentuar las consecuencias del SIDA sobre la demografía, especialmente en Africa subsahariana. En principio el sujeto está presentado de una manera global y después, se orienta hacia las implicaciones demográficas de la tasa somera de mortalidad, del crecimiento de la población y de la esperanza de vida. Las consecuencias socio-económicas son igualmente tratadas ya que el SIDA afecta e infecta un grupo de edad económicamente activo (15-39). Además, los países en los que la tasa de población infectada por el SIDA sobrepasa el 20% pueden ver su producto interior bruto declinar del 2% al año. El impacto sobre los niños está igualmente tratado por el autor que insiste en las consecuencias de los niños orfelinos del SIDA después del deceso de los padres. En conclusión, el autor menciona la ayuda y los programas internacionales que son primordiales para la lucha contra el SIDA.

Summary

The author approaches HIV/AIDS from a democratic point of view to emphasize the consequences of AIDS on demography, especially in sub-Saharan Africa. First of all the subject is presented as a whole entity and then, he orients himself towards the demographic implications of the summary mortality rate, population growth and life expectancy. The socio-economic consequences of HIV/AIDS are also raised because HIV affects and infects sub-Saharan Africa's most economically active age group (15-39). Moreover, the countries where the rate of AIDS infection exceeds 20% of the population, can often cause their Gross Domestic Product (GDP) to decline by around 2% per annum. The author also raises the impact that this has on children, most prominently the consequences of orphaned children due to the death of the parents from HIV/AIDS. In conclusion, the author mentions the international aid and programs that are of primary importance for the fight against AIDS

* * *

INTRODUCTION

This paper focuses on the Global HIV/AIDS situation; morbidity, mortality, and other demographic consequence such as the impact on life expectancy in the hardest hit countries and the effect on population age structures. It discusses the social–economic impacts, especially relating to families, HIV among children, role of caregivers.

GLOBAL HIV/AIDS SITUATION

After over 20 years of this pandemic, about 25 million would have died from HIV/AIDS by the end of 2003. In 2002 alone, it was estimated that 3.1 million people died of AIDS, with 610 000 being among children. It is also estimated that 42 million people are currently living with AIDS, of these 3.2 million are children under the age of 15, and in the same year 5 million were infected which 800 000 were children under the age of 15.

Of all the regions in the world, Africa South of the Sahara is the most affected. Evidence from the literature proves that over 70 percent of every indicator of AIDS occurs in this region, with the only exception being access to life saving anti retroviral drugs. For example, 70% of all AIDS deaths have occurred in Africa, 71% of all people living with AIDS are in Africa, and currently 79% of all AIDS orphans are Africa. In every single day, about 6000 people die of AIDS in Africa. One must not forget that this is the same region that malaria is kills more than 2500 people per day, mostly children.

Sadly, only 1% of those Africans who need treatment have access to ART. This lack of access is due to a myriad of factors; drug patent laws, high cost of anti-retroviral drugs, lack of infrastructure, poor health services, exodus of health workers, and poor investment in health, both at the national and international levels.

DEMOGRAPHIC IMPLICATIONS

Crude death rates

Estimated crude death rates in Eastern and Southern Africa are as much as 50 to 500 percent greater than they would have been without AIDS. In Kenya, the crude death rate is estimated to have increased from 6.5 per thousand to 14.1 per thousand population due to AIDS. In South Africa, the estimated crude death rate

has almost doubled, from 7.4 to 14.7 deaths per thousand populations, and it was estimated that in 2000, HIV/AIDS was the cause of 40 percent of adult deaths aged 15-49 and 25 percent of all deaths. Projections show that without treatment to prevent AIDS, the number of AIDS-related deaths will increase to more than double the number of deaths from all other causes within the next ten years.

Population Growth

Sharply reduced growth rates are also seen in South Africa, Botswana, Malawi, Namibia, Swaziland and Zambia and Zimbabwe. By 2003, there will be negative population growth in the short run in Botswana and a few countries in the region (South Africa and Zimbabwe). Before the HIV pandemic, negative population growth had never been anticipated for developing countries, due to their characteristic high birth rates.

Life expectancy

Life expectancy and child mortality rates, two indicators of development that have shown positive trends in recent years, are now being reversed in parts of Africa. The life expectancy of children born in Botswana, Malawi, Mozambique, Rwanda, Zambia and Zimbabwe is now less than 40 years of age; without AIDS, life expectancy would have been between 50 and 71. In the eight African countries with HIV infection rates over 15 percent, it is estimated that a third of today's 15 year olds will die from AIDS.

From a UNPD study of 29 hard-hit African countries, life expectancy at birth is currently estimated at 47 years, 7 years less than what could have been expected in the absence of AIDS. This decline in life expectancy is more of a function of deaths in adults rather than in child survival. In the 35 African countries that are highly affected by HIV/AIDS, life expectancy at birth is estimated at 48.3 years, 6.5 years less than it would have been without HIV. The projected population of these countries in 2015 is 84 million, 10 per cent less than it would have been without AIDS.

In Botswana the hardest hit country with a prevalence of 25%, there is an expected drop of 29 years in life expectancy by 2005 due to AIDS, yet by 2050 the population is expected to double due to high fertility. (World Population prospects, UN Pop Div, 1998) It must be borne in mind that due to high birth rate, a population decline is not expected in these countries in the long term.

SOCIO-ECONOMIC AND OTHER IMPACTS

Due to the special characteristic of AIDS to affect the economically active (15-39), it has and continues to wreak a great economic toll on families and communities. AIDS has a high cost to the workforce, including lost productivity, hiring and retraining, and high costs for insurance and medical care. It is also leading to labor shortages. For an example, in Zimbabwe, the following loss in production was found in households with an AIDS death. 61% loss in production of maize, 47% in cotton, 49% vegetables, 37% in groundnuts and 29% in cattle owned. (Source: *P. Kwaramba 1997*)

As HIV prevalence rates increase, there is a decline in the national income. In countries where 20 percent or more of the population is infected, GDP may decline up to 2 percent a year. In South Africa, economic growth will be reduced by 0.3-0.4 % annually by AIDS, resulting in a gross domestic product that will be 17 percent lower than it would have been without AIDS. South African households will be spending more on care for family members with AIDS, reducing their disposable income by 13 percent. Governments and businesses will have less money to save and reinvest in their economy.

Impact on children

More than 13 million children in Sub-Saharan Africa are maternal orphans of AIDS, a great number of which are infected with AIDS (3.2 million). The vast majority of HIV infections in children are caused by transmission of the virus from mother to child during delivery; transmission can also occur through breastfeeding. By 2010, 44 million children in 34 countries hardest hit by HIV/AIDS will have lost one or both parents, primarily from AIDS.

Being an AIDS orphan is a uniquely painful experience due to the following facts: All children who lose a parent suffer grief and confusion. But there are special differences for the child affected by an AIDS death, for example, the psychological impact can be more intense than for children whose parents die from more sudden deaths, such as natural disasters, armed conflict or accident. Because HIV ultimately makes people ill and runs an unpredictable course with months or years of stress, suffering, or depression before a parent dies.

Sadly, although about two thirds of children born to HIV-positive mothers do not contract the infection; however this fact is often either not known or ignored. As a result, they stand a greater risk of suffering and dying of preventable diseases and infections because of the mistaken belief that when they become ill it must be due to AIDS and therefore there is no point in seeking medical attention.

In these hard hit poor countries, effective pain or symptom relief is often unavailable to alleviate a parent's suffering. The child's distress in this case is compounded by prejudice and social exclusion directed at individuals with HIV and their families. This stigma may translate into denial of access to schooling, health care and of inheritance rights or orphaned children. In this regard, girls may be at a greater disadvantage. Secondly, HIV by its very nature tends to infect both parents, a crude difference between AIDS and other parental diseases. Hence the child's chance of losing both parents is more likely. As a result there is a growing number of Child headed household and children out of school due to AIDS.

While unskilled workers may be relatively easy to replace in countries with high unemployment, the impact will be severe among skilled workers, including the educational system. AIDS has taken a high toll on the educational system in Africa; it has eroded the supply of qualified teachers, made it more difficult for children to attend school because family budgets are reduced, and increased the number of children growing up without the parental support they need to stay in school. Orphaned children are also more likely to be denied access to education than other children. This has been confirmed by studies in Zambia, where in rural areas 68% of orphans were not enrolled in school as compared to 48% in non-orphans.

CARE AND SUPPORT

The burden of care has fallen on the extended family, and within the family, older persons especially older women, have become the main caregivers. A WHO study, impact of AIDS on older people in Africa, Zimbabwe case study (2002), identified that of the 685 households sampled, 71% were female and 60% of the total respondents were widowed. It also found out that the bulk of the care-giving burden was on the over sixty-age group who formed 73% of all care givers and two thirds of all these care-givers were women. The study recommends that in order to ameliorate the situation of older caregivers and improve their ability to care for PLWAs and orphans and vulnerable children, the following strategies must be considered as part of a comprehensive care and support package.

- a) Enhancing the capacity of older people to look after the sick and/or AIDS orphans***
- b) Improving older care-givers access to and utilization of services***
- c) Provide economic/or income generation and other support for older people affected by HIV/AIDS***

Clearly, HIV/AIDS patients in the community suffer in a variety of ways. They have little or no access to either affordable or effective health services or to

appropriate care and nutrition. Access, restricted by distance and cost, was the main factor hindering the use of health care services. Apart from the high cost of treatment, which has further impoverished most households, poor infrastructure and hospital equipment caused major problems.

CONCLUSIONS

The grim picture painted above and focus on sub Saharan Africa is not to portray HIV/AIDS as an African problem, but to highlight the level of devastation it has caused in the world's most affected region. This is intended to highlight the potential danger of the disease in other regions, for example recent reports from China and India suggests that inaction in controlling current infection rates would lead to even more grave catastrophes in that part of the world.

There are some Global, regional and national initiatives to stem the tide of AIDS. Some of these bold attempts by the international community to support community action include increase in funding, advocacy for reduction in anti-retroviral therapy prices and coalitions awareness creation.

The Global Funds for AIDS, TB and Malaria (GFATM) , a recent mechanism that has been set up to raise funds and make them available to affected countries to fight the AIDS epidemic as well as TB and Malaria. The GFATM has to date approved 2.1 billion of which 60% (about 1,260,000,000) for HIV/AIDS. The World Bank's Multi-Country HIV/AIDS Program (MAP) is making available \$1 billion & \$155 million for HIV/AIDS programs in Africa and the Caribbean, respectively.

The US Government is also proposing \$15 billion for HIV/AIDS for 5 years covering, \$10 billion as new money for Africa and Caribbean countries.

Working in collaboration with all its partners especially UNAIDS, WHO is implementing a programme to accelerate ARV access in the poorest regions. This programme, dubbed 3 by 5, aims to through private public partnerships make anti-retroviral therapy available to 3 million people by 2005. Other UN organisations, UNAIDS, UNICEF, UNPD, ILO, ETC are all working in tandem to fight this epidemic.

These initiatives and the other efforts by charitable organisations, Foundations, NGOs etc are all efforts to stem the tide of this dangerous epidemic. These good works must be encouraged to support the most affected, especially children because they are the World's future human capital.

References:

1. <http://www.prcdc.org/summaries/aidsinafrica/aidsinafrica.html>
2. Report on the Global HIV/AIDS epidemic, 2002, UNAIDS
3. Towards a better tomorrow: Child rights and health, WHO
4. Impact of AIDS on older people in Africa, 2002 WHO

STIGMA AND AIDS

NOERINE KALEEBA

PhD H.L (Hon. Causa), Community mobilization adviser,
Joint United Nations Program on HIV/AIDS, UNAIDS

Résumé

L'auteure évoque les stigmatisations qui entourent les victimes du VIH-SIDA et les facteurs qui en découlent comme le déni et la discrimination. L'un des éléments clés qui détermine le niveau de stigmatisation de la communauté envers les personnes infectées par le virus réside dans les différentes étapes de ce parcours du combattant qu'impose la communauté au porteur de la maladie. La première étape est le déni face au SIDA. La deuxième étape correspond à l'isolement et au rejet des personnes contaminées. La troisième étape est marquée par la prise de conscience de la maladie à travers une meilleure connaissance du virus et de ses effets. Enfin, la dernière étape se caractérise par la tolérance et par une acceptation éventuelle de la communauté : le tabou est enfin brisé. L'auteure ajoute que beaucoup de pays africains ne sont encore qu'à la deuxième étape et que depuis peu, certains pays comme l'Ouganda abordent maintenant la dernière étape. Enfin, Mme Kaleeba soulève des interrogations sur les programmes encourageant les personnes infectées par le virus à s'affirmer publiquement pour contribuer à changer la mentalité et les comportements de la communauté.

Zusammenfassung

Die Autorin weist auf die Stigmen der HIV/AIDS-Opfer und die daraus entstehende Ablehnung und Diskriminierung hin. Eines der Schlüsselemente, welches den Stand der gesellschaftlichen Stigmatisierung gegenüber HIV-Infizierten aufzeigt, liegt in einer Art Überlebenskampf, den zu durchlaufen ihnen die Gesellschaft aufdrängt. Die erste Strecke dieses wahren Hindernislaufs ist die allgemein ablehnende Haltung gegenüber der AIDS-Krankheit und den AIDS-Kranken. Die zweite Etappe beinhaltet Vereinsamung und Ablehnung der infizierten Menschen. In der dritten Etappe wird sich die Gesellschaft der Natur und der Auswirkungen des Virus, damit schliesslich auch der Krankheit selber bewusst. In der letzten Phase kommen schlussendlich doch noch Toleranz und sogar gesellschaftliches Verständnis auf: das Tabu ist endlich gebrochen. Die Autorin erläutert, dass sich viele afrikanische Länder erst in der zweiten Phase befinden, dass aber seit kurzem einige Länder wie beispielsweise Uganda die letzte Phase bereits in Angriff genommen haben. Schliesslich stellt Frau Kaleeba das

Vorgehen in Frage, HIV-infizierte Menschen zum Schritt des Coming-outs mit dem Ziele zu ermutigen, damit eine Änderung der Einstellung und des Verhaltens der Gesellschaft zu erwirken.

Resumen

La autora evoca los estigmas que rodean las víctimas del VIH-SIDA y los factores que resultan de esto como la denegación y la discriminación. Uno de los elementos claves que determina el nivel de estigmatización de la comunidad hacia las personas infectadas por el virus radica en las etapas diferentes del difícil recorrido que impone la comunidad a la persona enferma. La primera etapa es la denegación frente al SIDA. La segunda etapa corresponde al aislamiento y al rechazo de las personas contaminadas. La tercera etapa se caracteriza por la toma de conciencia de la enfermedad a través de un conocimiento mejor del virus y de sus efectos. Por fin, la última etapa es caracterizada por la tolerancia y por la aceptación eventual de la comunidad: el tabú es finalmente quebrado. La autora añade que aun muchos países africanos sólo están en la segunda etapa y que desde hace poco, algunos países como Uganda abordan ahora la última etapa. Por fin, la Señora Kaleeba se interroga sobre los programas que animan las personas infectadas a afirmarse públicamente para contribuir a cambiar la mentalidad y los comportamientos de la comunidad.

Summary

The author discusses the stigmas that surround victims of HIV/AIDS and their resulting factors such as denial and discrimination. The level of illness is one of the key elements which determines the level of stigmatization by the community towards those infected by the virus. The first stage is denial. The second stage is isolation and rejection of those contaminated by the virus. The third stage is marked by the realisation and awareness of the disease through a better knowledge of the virus. Finally, the last stage is characterized by the tolerance and possible acceptance by the community: the taboo is finally broken. The author adds that many African countries are only at the second stage, and that recently, certain countries such as Uganda are approaching the third and final stage. In her conclusion, Mrs. Kaleeba raises questions regarding the program encouraging those infected by the virus to come out publicly and contribute to changing the mentality and the behaviours of the community towards infected members of their society.

* * *

The issue of HIV/AIDS-related stigma is one of the key obstacles in accessing care for persons and families affected by this pandemic. Many people who are infected do not know their status either due to lack of facilities, lack of appropriate information or due to fear of stigma. Stigma is preventing people seeking early care for TB and other opportunistic infections, seeking counseling and testing, accessing and receiving good quality care and also preventing people from adhering to treatments that are available such as mother-to-child transmission. These examples, and there are many more, mean that unless we address stigma, we cannot hope to succeed in our efforts.

During the 1st Regional Conference on Community Home Based Care in Botswana two weeks ago study findings were presented summarising some disturbing views of community members about people with HIV. These are the views that we must keep in mind when we begin these discussions about combating stigma, as it is these views we need to challenge.

Findings from a study involving 731 people in 70 focus groups in Chobe District Northern Botswana in 1999, reported the attitudes that the focus group members expressed towards people living with HIV infection. Many stated that they felt that HIV positive people should be killed in order to stop the spread of HIV. When asked how, or who by, it was suggested that people with HIV should be burnt or that nurses could kill them. It was also suggested and supported by many people, that HIV positive people should be marked on the body, such as a tattoo under the armpit so that sexual partners could recognise when they take off their clothes. Some participants felt that people with HIV should be cared for but in isolation wards in hospitals. This raised many issues: some thought that hospitals were too congested and should not accommodate people with HIV. Others felt that people with HIV were not treated well in hospital and had heard that nurses kill patients when their condition becomes hopeless. Nurses were criticised for being rude and uncaring. One old man who tired of the whole discussion said:

"the hospitals discovered this thing so let them deal with it".

Stigma is particularly complex as it operates at many different levels and has both social and psychological aspects. Stigma has been talked about since the beginning of the HIV/AIDS epidemic but has not been adequately investigated in programmes or policies. There are many factors surrounding stigma including denial, shame, blame, fear, rejection and discrimination. So far, much of the attention has focused on the important subject of discrimination using a human rights approach. However, this has ignored the root causes of stigma and failed to inform our understanding of this complex issue.

Stigma in response to illness is not a new issue in some parts of the world. Stigma has long been associated with mental illness, physical disability, leprosy, cancer and TB. However, HIV-related stigma is particularly severe as AIDS is both a life-threatening illness and also firmly linked in people's minds to sexual behaviour. In this respect HIV-related stigma can be traced back to the early discourse on HIV, which served to further reinforce notions about deviant behaviour by focusing firmly on groups, such as sex workers, drug users and gay men.

One of the key elements which determine the level of stigma in a given community is the "Response Wave" sweeping through that community. The community response to the HIV/AIDS pandemic has been described, as happening in "Waves" and stigma is one of these waves:

- Wave 1: Denial, Wave
- 2: Fear; Stigma ; Isolation ; Rejection of those known or suspected to be HIV+;
- Wave 3: AWARENESS leading to KNOWLEDGE about modes of transmission and personal risk assessment, leading to Family acceptance;
- Wave 4: Community tolerance, leading to eventual acceptance, leading to community support, solidarity and enhancement of community care.

Many countries in Africa are still riding on the wave of fear, stigma, isolation and rejection while others are moving slowly into the wave of awareness. It is only few, such as Uganda, that have moved into the wave of tolerance, solidarity and acceptance. It is this that we must strive for.

Everyone has a role to play to combat stigma. However there are a few groups that are particularly key to engage. We need to acknowledge that many of us are playing a role in stigmatising people living with HIV, whether it is conscious or unconscious. The response of civil society to HIV/AIDS has so far been individual and more lately a family response. However, it is time to move away from a more individual and family response towards a more social and community one where responsibility is shared because we are all living with HIV, whether we are infected or affected. It is only by working together and taking collective responsibility that we can truly have an impact.

In many societies, the religious sector has reinforced stigma and denial among HIV-positive people based on moralistic judgements about inappropriate behaviour related to sex etc. In some countries, the church is still denying the burial rights of people suspected to have died from HIV. However, once sensitised and engaged, we know that the religious sector plays a key role in prevention, care and support and can contribute significantly to reducing stigma and creating a supportive environment for people affected by HIV/AIDS.

The media have a particular responsibility to provide appropriate messages when reporting on HIV. AIDS reportage has the power to help minimize the epidemic or, to do harm and worsen the problem. We have all seen the sensationalist reporting that victimises HIV-positive people and can even contribute to putting them at risk, not just of stigma but also of violence.

The lack of political will and commitment to do something about HIV is a significant factor in contributing to stigma. If political and social leaders show no concern for HIV then why should their people? By discussing HIV openly, sensitively and rationally, leaders can make people sit up and listen.

Fear of HIV-related stigmatisation by care providers, including doctors, counsellors, nurses, home-based carers and traditional healers, combined with fear of stigma from society means that many people with HIV do not feel able to access care and support services. Why do health care providers stigmatise – is it because of fear of infection or is because of judgmental attitudes?

We should not forget that care providers may be stigmatised themselves for working with HIV positive people or that they may be experiencing stigma of their own because they are HIV positive.

Stigma is a powerful and discrediting social label that radically changes the way individuals view themselves and are viewed as persons. Self-stigmatisation after diagnosis is common, positive people may initially feel guilty and apart from the rest of society. Simple activities such as peer support groups for and by people living with HIV can really help people to change the way they see themselves and learn that HIV is nothing to feel guilty or ashamed of.

Increasing numbers of programs encourage people living with HIV to be publicly open about their HIV status in an attempt to raise awareness and change behaviour. But are there mechanisms to ensure that those who do suffer as a result of going public about their status can be protected and supported? Where are the family members of those who go public? Should they not be there with their loved ones to support and encourage them? Have families been mobilized to go public about the impact of this disease on their families. What is the impact on children when parents go public? These are important questions which should be addressed.

When we speak of openness it is important to recognise that this operates on different levels.

- The first level is disclosure on an intimate level, disclosing to one's partner and children. This is so important and where strategies such as shared confidentiality are vital
- The second is disclosure in order to access support or care. This requires some openness but is usually provided in a safe space where others are also HIV positive. Peer support groups are a key strategy in this.

- The third is public disclosure, where people with HIV are asked to give their personal testimonies and discuss publicly the impact of HIV on their lives.

We must also acknowledge the impact of HIV-related stigma on the lives of children. We urgently need to work in partnership with schools, churches and families to reduce the stigma that children are experiencing.

There is much work to be done and it is going to require a lot of commitment, energy, patience and a true spirit of working together. It is always better to light one candle than cursing the darkness.

SOINS PALLIATIFS, ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE ET SIDA

ISABELLE MILLIOUD

Infirmière, Centre François Xavier Bagnoud de soins palliatifs

Résumé

Le Centre François-Xavier Bagnoud à Sion/Suisse offre aux personnes en fin de vie des soins palliatifs complets pour les accompagner tout au long de leur cheminement; il apporte également un soutien précieux aux familles confrontées à la problématique. Mme Isabelle Millioud, infirmière au Centre FXB, aborde dans ce document, non sans émotion, son travail ainsi que le domaine d'intervention du Centre. Après l'annonce de la maladie au patient celui-ci traverse une période de modification du comportement, qualifiée par l'auteure comme étant des pertes dans la vie de la personne, mais également par le passage de la vérité face à la maladie. Il faut cependant relever deux écueils, importants d'après l'auteure et qu'il faut éviter. Premièrement, ne jamais perdre de vue l'angoisse de l'être humain et du dilemme qui est inhérent à l'homme. Deuxièmement, éviter de faire sienne la fin de vie des patients au risque de ne plus être dans la réalité du travail à accomplir. Par rapport aux malades du SIDA, l'auteure ne voit pas de différences fondamentales dans les soins par rapport aux personnes atteintes d'autres maladies, sauf la nécessité d'assurer une prise en charge globale de leur problématique.

Zusammenfassung

Das Centre François-Xavier Bagnoud in Sitten/Schweiz bietet Menschen an der Schwelle des Ablebens umfassende palliative Hilfe und Pflege an und begleitet sie auf diesem schweren Gang. Den Angehörigen, die diesem Problemkreis plötzlich und unvorbereitet gegenüberstehen, wird ebenfalls wertvolle Unterstützung angeboten. Die Autorin, selber Krankenschwester und Pflegerin im Centre François-Xavier Bagnoud, beschreibt in diesem Beitrag mit einiger Emotion ihren konkreten Einsatz und den Tätigkeitsbereich der Institution. Bekommt der Patient Aufschluss über seine Krankheit und deren Auswirkungen, so ist er urplötzlich der ungeahnten Veränderung seines Verhaltens ausgesetzt, was er als Verlust seines Menschseins empfindet, andererseits aber auch als Schritt zur Erkenntnis seiner Krankheit erlebt. Auf zwei Klippen sind zu achten, die es

eigentlich zu meistern gilt: erstens darf man nie die Angst des Menschen und das ihm eigene Lebensdilemma aus den Augen verlieren; zweitens ist zu vermeiden, dass das Ableben des Patienten der Pflegeperson zu nahe geht, da diese den Bezug zu ihrer Leistung zu verlieren riskieren würde. Die Autorin vertritt die Meinung, dass die Pflege AIDS-Krankter jener anderer Krankter gleich kommt, ausser dass man sich ihrer Problematik eben gesamtheitlich annehmen muss

Resumen

El Centro François-Xavier Bagnoud en Sion/Suiza ofrece a las personas en fin de vida cuidados paliativos completos para acompañarles a lo largo de su recorrido; aporta también un precioso apoyo a las familias confrontadas a la problemática. La Señora Isabelle Millioud, enfermera en el Centro FXB, aborda en este documento, no sin emoción, su trabajo así que el dominio de intervención del Centro. Después del anuncio de la enfermedad al paciente, este atraviesa un periodo de modificación del comportamiento, calificado por la autora como siendo un periodo de pérdidas en la vida de la persona, aunque igualmente por el pasaje de la verdad frente a la enfermedad. Hay sin embargo que poner de relieve dos escollos, importantes según la autora y que se deben evitar. En primer lugar, nunca perder de vista la angustia del ser humano y del dilema que es inherente al hombre. En segundo lugar, evitar de tomar como suya el fin de la vida de los pacientes tomando el riesgo de perder la realidad del trabajo que se debe cumplir. Con respecto a los enfermos del SIDA, la autora no ve diferencias fundamentales en los cuidados con respecto a las personas afectadas en otras enfermedades, salvo la necesidad de asegurar una responsabilización global de su problemática.

Summary

The François-Xavier Bagnoud Centre in Sion/Switzerland offers aged people complete palliative care to accompany them through their final days; the centre also provides invaluable support to families confronted by this situation. Mrs. Isabelle Millioud, a nurse at the FXB Centre, emotionally discusses her work as well as the intervention methods of the Centre. After the patient learns of the disease he/she goes through an adjustment period where he/she modifies his/her behaviour, which the author describes as a loss of the patient's life, but is also a passage of truth by confronting the disease. It is however important to be aware of two important risks, which the author notes are necessary to avoid. Firstly, to never lose sight of the human anguish and the dilemma of the disease, which is inherent to man. Secondly, avoid becoming too attached and feeling the end of the patients' life for risk of losing grip of the reality of the work that needs to be achieved. Comparing the patients infected with AIDS to those with other diseases, the author

does not see any fundamental differences in the care provided, except for the need to ensure an inclusive approach to the disease.

* * *

I. INTRODUCTION

Le centre FXB de soins palliatifs s'est ouvert il y a 11 ans à Sion, à l'initiative de l'Association François-Xavier Bagnoud. Depuis fort longtemps, je m'intéressais au travail avec des personnes en fin de vie et, dès que j'ai approché ce centre et que j'ai vu ce qui s'y faisait, j'ai su que j'avais trouvé où j'allais pouvoir m'épanouir dans mon travail. Le Centre dispose de toute une équipe pluridisciplinaire : nous sommes plusieurs infirmières, nous avons des psychologues, nous avons aussi un médecin qui est à notre disposition pour des conseils au niveau antalgique, qui est à disposition également des médecins traitants de la région. Nous avons la chance d'avoir une supervision par un psychiatre extérieur à l'institution. Nous travaillons également avec des bénévoles, bref, toute une structure qui nous permet de travailler dans d'excellentes conditions et d'apporter le meilleur possible à ces familles qui vivent quelque chose de difficile mais qui ont la chance de pouvoir garder un des leurs à domicile, ce qui pour moi est vraiment précieux.

Mon travail au centre FXB m'amène à côtoyer des patients préoccupés par la fin de leur vie et ce que je souhaite partager avec vous, lors de ce séminaire, ce n'est pas forcément seulement les témoignages de suivi de personnes en fin de vie mais c'est le cheminement d'une personne qui prend connaissance du diagnostic, son ressenti, ce qu'elle va vivre, par où et quoi elle passe, mes émotions aussi par rapport à ce travail, à cette personne et à l'aide que je peux lui apporter tant sur le plan du soin proprement dit que sur le plan du soutien. Vous m'excuserez d'être succincte, au vu du temps à disposition et de laisser parler parfois mon cœur, mais c'est un travail qui implique un grand engagement personnel et que l'on ne peut pas faire seulement avec sa tête ou sa raison. J'espère que ces expériences pourront vous servir dans vos pays, dans vos lieux de travail, dans vos services pour l'accompagnement de personnes en fin de vie, que ce soient des enfants ou des adultes, parce que finalement on accompagne une personne.

II. L'ANNONCE DE L'ISSUE FATALE

Le patient à qui on va apprendre qu'il est condamné et que la mort est inéluctable, à court ou à moyen terme, a déjà dû affronter plusieurs épreuves : la découverte et l'annonce d'une grave maladie, des traitements souvent très lourds. A un moment donné, la maladie gagne du terrain, c'est elle qui mène les événements; elle prend le dessus et souvent le malade devient très impatient, car il sait qu'il est gravement atteint dans sa santé et il sent inconsciemment qu'il va mourir. Il le sait aussi parce qu'il observe des changements de comportement, dans son entourage immédiat ou dans son lieu de travail. Les gens changent d'attitude

parce qu'ils voient bien qu'il va mal mais on n'ose pas le dire, on n'ose pas poser de questions. Il y a énormément de tabous par rapport à la maladie. Le malade prend conscience petit à petit qu'il va bientôt mourir, à travers le vécu de sa maladie. Il est donc impatient de pouvoir jouir encore un peu de la vie et il voudrait beaucoup de choses à la fois, qu'il ne peut pas avoir en raison de son état, ou du peu de temps encore devant lui.

Une fois que les traitements lourds ont été utilisés et qu'on voit que la maladie gagne du terrain, il y a une confirmation du pronostic défavorable et alors la prise de conscience devient inévitable bien sûr. Cela provoque un choc, toujours, même si le patient ne le montre pas. Parfois il est comme anesthésié, lorsqu'il réalise ce que signifie le pronostic. Il peut prendre conscience de ce qui va lui arriver mais souvent il nie cette situation inéluctable; pour lui ce déni ne veut pas dire qu'il n'entend pas qu'il va mourir, mais c'est simplement une manière de supporter cette vérité et de supporter la période qui s'ouvre devant lui. Il est extraordinaire de remarquer que le malade, même le plus sérieusement atteint, avec un pronostic d'issue fatal à très court terme, peut garder espoir jusqu'à la fin mais vraiment presque jusqu'au dernier jour de peut-être guérir ou d'aller mieux. Cette attitude n'est pas forcément un déni mais c'est un moyen de supporter tout ce qui lui arrive. Il garde espoir en faisant des projets, l'achat d'une nouvelle voiture, même si ce n'est pas lui qui la conduira ou même si son projet se bornera à découvrir les nouvelles voitures sur catalogue. Ou bien l'exemple d'un patient que j'accompagne actuellement : il aimerait tellement se promener, dans le jardin, sous les arbres, être à l'extérieur, dans ce magnifique feuillage d'automne. Ce n'est tout simplement pas possible physiquement, vu son état; ce malade le sait, mais c'est quelque chose qu'il répète inlassablement. Ces tous derniers jours, ce patient tout d'un coup m'a dit le matin, quand je suis arrivée pour faire les soins :

"hier j'étais vraiment pas bien et j'étais vraiment en colère".

Je lui ai répondu :

"et puis ?"

"et bien j'ai téléphoné à ma voisine pour qu'elle m'amène des crayons couleur et du papier et j'ai dessiné les arbres, j'ai fait les arbres comme ils sont et comme ils vont devenir ces jours".

Voilà, c'est ça un projet, c'est de l'espoir : on ne sort pas se promener sous les arbres, mais on dessine. Je peux affirmer que ce n'est pas fuir la réalité que d'avoir toujours de l'espoir, mais ça permet de la supporter et d'accepter la souffrance morale qui est bien à différencier de la douleur.

III. LES MODIFICATIONS DU COMPORTEMENT

Lors de ce cheminement de fin de vie, on observe des modifications du comportement du patient. Il perd ses habitudes, souvent il va directement à l'essentiel ou il se replie sur lui-même. C'est quelqu'un qui peut rester complètement muet, fermé pendant quelques temps, parfois plusieurs jours, ou alors c'est quelqu'un qui devient hyperactif. Nous devons respecter ces attitudes, parce que c'est la manière de chacun de s'exprimer par rapport à cette annonce terrible d'une fin prochaine. Ces modifications trouvent leur explication dans cette mauvaise nouvelle. On remarque souvent des modifications brusques des centres d'intérêt : subitement, un malade se découvre une passion pour collectionner les pièces de monnaie ou pour s'intéresser aux trains. Ces centres d'intérêt qui se modifient font peut-être diversion.

Des changements affectifs se produisent aussi : il y a parfois de grands investissements sur quelqu'un ou au contraire un retrait affectif, une sorte de repli sur soi-même : la personne se retire dans sa chambre, ne veut plus voir personne, se déconnecte en quelque sorte des autres. Il y a des changements relationnels avec l'entourage, c'est une période où le patient va peut-être régler des conflits anciens et ce n'est pas rare du tout; on a alors l'impression que les relations qui étaient bloquées dans une famille depuis très longtemps, tout à coup, deux ou trois jours avant le décès, trouvent une issue soudaine et heureuse : les choses se disent, des conflits se règlent, ce qui paraissait impossible (se parler, se pardonner...) devient soudain possible. Il y a un désir accru de renforcer des liens d'affection, il y a des relations "privilegiées" qui se mettent en place. Ce ne sont pas des relations à jalousier au sein d'une famille, c'est simplement l'évidence que l'issue à venir rendra ensuite les choses impossibles, donc il faut se dépêcher de pouvoir parler et montrer son attachement; cela ne prétérite personne, mais met en évidence les besoins affectifs des malades et l'impatience qu'ils manifestent à pouvoir le démontrer.

Il y a aussi souvent, une redistribution des rôles sociaux et des rôles familiaux, ce qui est fondamental pour la personne qui va partir : savoir que la suite s'organise, qu'il peut compter sur les siens, qu'il peut se décharger un petit peu, qu'il peut encore, de son vivant, redistribuer les tâches. Si c'est un chef de famille, il aura envie d'entendre qu'on va s'occuper de son épouse. Si ce sont des parents qui partent, ils veulent être rassurés sur la manière dont on va prendre en charge les enfants. On assiste donc à une redistribution des rôles sociaux.

Il y a une recherche aussi, une recherche ultime je dirais, des plaisirs de la vie. Parfois c'est simplement une petite jouissance intellectuelle, comme l'exemple précédent de souhaiter aller se promener sous les arbres et puis finalement on dessine ces arbres; ou une jouissance matérielle, s'offrir quelque chose ou un

dernier bon repas, qui souvent se résume à une bouchée mais quand même, c'est avoir envie de manger encore. Ca me rappelle un patient qui récemment m'a murmuré "j'aimerais remanger ce que maman me faisait quand j'étais petit". Ce n'était pas un plat compliqué, c'était une toute petite chose, mais tellement importante "ce que me faisait maman". Il n'en a mangé que quelques miettes, mais il a pu assouvir ce plaisir ultime. C'est aussi parfois l'achat d'habits neufs, même si on sait pertinemment qu'on ne les mettra pas.

Il y a aussi toute une phase d'inquiétude : comment va se passer ma mort ? Inquiétude par rapport à ce qu'on laisse derrière soi. Puis vient la quête par rapport à l'au-delà; discussion sur le sens de la vie et de la mort; quête du sens... Cette phase de fin de vie comporte toute une série d'aspects psychologiques et relationnels. Dans cette période de fin de vie on parle de **souffrance globale** qui est physique, psychologique, sociale et spirituelle. C'est de tout cela que l'on doit tenir compte quand on s'occupe de ces personnes. Pas uniquement, c'est ma conviction, en matière de soins palliatifs, mais pour chaque personne malade. Lors d'une simple appendicite, le malade hospitalisé a aussi une souffrance globale parce qu'il n'est plus à la maison, plus à son travail, ses enfants sont seuls ou avec une mère gardienne. Pour nous autres, soignants, nous devons tenir compte de cette notion de souffrance globale

Par rapport aux aspects psychologiques, il y a une souffrance en relation avec l'image de soi. Le malade en fin de vie a un rapport différent avec son corps, pour soi-même mais aussi par rapport à autrui. On voit des mutilations corporelles, des amputations de membres qui ne sont pas faciles à vivre. Il y a aussi parfois des plaies qui ne sont pas belles à voir, qui peuvent même être nauséabondes, je ne cache pas le mot et c'est extrêmement difficile pour l'image de soi, c'est difficile à vivre pour les proches, pour la famille.

Le patient en fin de vie voit aussi ses rapports sociaux changer. Il souffre de la perte de son statut social, c'est lourd et ça provoque souvent du ressentiment. Le malade qui était monsieur ou madame tel et tel dans son entreprise, n'est plus personne, couché dans son lit : il a perdu son identité et devient un malade dépendant des autres, sans responsabilités, sans avis à donner, sans importance. Il perd la grande partie de ses contacts sociaux et cet aspect est très difficile à supporter, pour l'image de soi. Il n'y a pas que le malade qui change, les autres changent par rapport au malade. Beaucoup des connaissances disparaissent parce qu'elles ont peur de la maladie, peur de cette période de fin de vie. Il y a aussi, parfois, d'autres personnes qui apparaissent et de véritables amitiés peuvent se nouer pendant ces fins de vie. Ce qui est certain, c'est que le patient vit de grands changements relationnels.

Nous notons aussi l'apparition de phénomènes régressifs ou fusionnels qui peuvent créer des décalages et parfois une grande solitude du patient, parce que ce

type de manifestations effraie l'entourage. Quand on a un chef de famille qui est complètement régressif dans son lit, la famille pendant quelque temps est désemparée. Elle ne sait absolument pas comment approcher ce papa qui était le chef sur qui on pouvait compter, qui protégeait, et qui est devenu amorphe, dont on ne peut plus rien attendre. Comment l'aider ?

Sur le plan du rapport avec le temps, on aperçoit une soif de vivre même si ça peut paraître paradoxal mais une soif de vivre ou un grand désarroi. Au niveau de la signification de tout cela, il y a un grand questionnement sur le sens de la situation, sur le sens de la souffrance.

IV. LES PERTES ET LA VERITE

Au fond, on pourrait résumer toutes ces modifications, comme des **pertes**, non seulement dans le sens où la personne va perdre sa vie, mais différentes pertes. La perte de l'estime de soi : souvent ce sont des personnes qui vraiment perdent l'estime d'elles-mêmes et pour qui l'aide doit viser à garder cette estime, même si elles n'ont plus qu'un tout petit corps rabougri dans un lit. Il y a la perte de son autonomie; c'est extrêmement difficile à vivre de demander toujours de l'aide, pour la moindre petite chose car on n'est plus du tout autonome. Perte des relations avec les autres, perte du statut social, de l'identité, d'un rôle, la perte d'un futur commun. Pour le patron, la perte de l'entreprise qu'il a créée : elle continuera dans le futur mais sans lui. Pour une famille, si c'est un père ou une mère de famille avec des enfants jeunes qui se prépare à s'en aller, c'est un futur commun qui n'existe plus. Il faut y réfléchir en famille parce qu'il n'y aura plus de prochains anniversaires, plus de prochain Noël, les études des enfants, le mariage des enfants, les enfants des enfants... Ce futur qui dynamisait toute l'existence, il s'estompe et disparaît...

Je voudrais juste dire quelques mots au sujet de **la vérité**. Il faut toujours évaluer ce que la personne est capable d'entendre et de comprendre. Il y a différentes théories au niveau médical et des médecins estiment qu'on DOIT dire la vérité. Je pense qu'on DOIT la vérité au patient mais on ne doit pas forcément la dire toujours de la même manière, parce que dire ou asséner la vérité, ça peut être une condamnation. Par contre pour le patient, demander des renseignements sur son état, sur le diagnostic, sur ses chances, et recevoir la vérité, ça c'est un cheminement précieux. Il y a donc de très grandes nuances à avoir dans la manière dont est faite l'annonce et nous nous heurtons parfois à certains médecins qui sont sûrs que c'est leur devoir de dire des choses très difficiles, sans préparation et sans mettre des gants : ils "envoient" la nouvelle, sans précaution, comme ça, mais c'est une baffe pour le patient. On récolte énormément de patients en fin de vie qui ont appris leur diagnostic et leur pronostic d'une manière que je trouve inacceptable. Il

faut donc prendre du temps pour faire savoir à un malade ce qui l'attend réellement, sans fausser la réalité, mais sans non plus asséner une nouvelle insupportable. Les patients sont fort différents les uns des autres et certains malades ne sont pas curieux, comme s'ils ne voulaient pas savoir. Il faut respecter cette attitude aussi. Il viendra un moment où il posera des questions; il faut alors bien écouter la question et répondre de la même manière, de la bonne manière. Ce qui est important, c'est que chaque malade puisse faire son propre cheminement et d'éviter que la nouvelle ne constitue un choc, parce que s'ils reçoivent un choc, il leur faut du temps pour récupérer.

V. DE L'AIDE

L'histoire de vie du patient nous permet d'entrer dans une relation aidante et fait appel à l'écoute, maître mot dans cette relation que nous pouvons avoir avec lui. L'histoire de vie, ce n'est pas le livre qu'il écrit sur la vie, ce n'est pas un testament, c'est simplement le patient qui se raconte, qui va donner un sens à ce qu'il a vécu, à ce qu'il est en train de vivre et à la manière dont il aborde ses derniers jours; ça va aider la personne soignée à cheminer, à reconstituer sa vie. Son histoire de vie, ça n'est pas la vérité de la vie, c'est le sens qu'on lui donne, ça fait partie de sa recherche de sens. La vérité du patient ça n'est pas la vérité une, unique et révélée, c'est sa vérité, autrement dit, c'est l'importance qu'il apporte à certains faits, à certaines relations et à certains épisodes de son existence. Et pour un soignant c'est extrêmement important de bien écouter l'histoire de vie du patient, parce que se raconter, pour le patient, c'est une revalorisation de sa personne. Et se raconter, ça peut prendre des jours, c'est parfois deux mots pendant la toilette qu'on lui fait, c'est, une semaine après, un petit bout de plus sur son histoire de vie, mais c'est extrêmement précieux dans un cheminement et pour nous, c'est déterminant pour comprendre ce qu'il vit, ce qu'il vit là dans cette période très dure, par rapport à ce qu'il a vécu pendant 20, 30, 50, 80 ans.

L'accompagnement de ces personnes en fin de vie s'appelle "soins palliatifs". Les patients, ce sont des personnes qui se préoccupent de la fin de leur existence terrestre, qui savent que s'il n'y a plus de traitement curatif pour eux, il y a encore beaucoup à faire pour qu'ils aient une fin de vie confortable et digne. C'est notre rôle d'infirmier/infirmière auprès des patients et de leur entourage. Donc dans le verbe accompagner, il y a une idée de mouvement, on se joint à quelqu'un pour aller où il va, à son rythme, pas plus vite, on ne le tire nulle part, c'est nous qui allons avec lui là où il va, et pas en retrait non plus.

Du côté du soignant c'est faire connaissance, c'est mettre à plat nos préjugés, c'est être authentique, c'est se montrer ouvert par rapport à l'histoire de vie d'un

patient, parce que dans son histoire de vie, il y aura probablement des événements ou des révélations qui peuvent nous choquer, il a peut-être fait ou accompli des choses dans sa vie qui ne sont pas conformes à notre conception de la vie, à nos principes ou à notre morale. Il faut donc se montrer ouvert à l'histoire de vie du patient et aimer la vie surtout.

Accompagner c'est aller vers les membres de la famille, c'est les informer sur le diagnostic, sur les risques qu'il y a, sur ce qui peut se passer à domicile car ces personnes veulent mourir à domicile. C'est les informer sur notre manière de travailler, sur notre activité, sur notre disponibilité aussi, parce que dans le centre où je travaille il y a toujours une infirmière atteignable 24h/24h, 7 jours/7jours. C'est très important pour les familles de savoir que s'ils ont une simple question à poser à 2h du matin, une question qui génère de l'angoisse chez eux parce quelque chose va un petit peu de travers, - la perfusion ne va pas bien par exemple, la respiration qui change un peu, - pour ces petites choses élémentaires, ils doivent oser appeler, savoir qu'il n'y a jamais de questions bêtes même à 2h du matin et que l'infirmière de garde dort mieux si elle sait que l'appel qu'elle va recevoir et la conversation qu'elle va avoir rassurera le patient ou les siens. Il n'y a jamais d'appel anodin, parce que ce n'est jamais anodin une famille qui ose téléphoner pendant la nuit et c'est notre message d'informer les malades (et leurs proches) d'utiliser cette permanence de garde, dès qu'ils en ressentent le besoin.

Dans l'accompagnement il faut sonder l'attitude des familles par rapport à leur possibilité d'accompagner à domicile ; il faut être attentif à un éventuel sentiment de toute-puissance que la famille peut faire ressentir au patient du fait qu'il est accompagné chez lui ou alors un sentiment de redevance de la personne qui effectue l'accompagnement. Il y a parfois des membres de la famille ou des amis qui se sentent tellement redevables à la personne qui est en train de partir qu'ils vont trop en faire. Le patient ne va même plus pouvoir "souffler". Il faut donc prendre en compte ces éléments dès le départ et éviter cette espèce de dette morale du patient ou de l'entourage. Cette évaluation de la prise en charge doit se faire de manière très naturelle et tout en respectant le patient. Il faut reconnaître les forces présentes, coordonner les interventions, garder toujours la bonne distance avec chacun, rester dans un rôle professionnel, faire preuve de franchise, donner de l'information, prendre garde pendant tout l'accompagnement à la manière dont on répond au besoin, que ce soit un besoin du patient ou un besoin de la famille.

Entre un besoin, un désir et sa réalisation, il faut laisser un espace, il faut laisser un peu de temps. Si on anticipe tout, si on va au devant de toutes les demandes il n'y a plus de place pour des désirs. Souvent les patients peuvent entrer dans des grandes colères parce qu'ils n'ont même plus l'espace pour demander un tout petit quelque chose. Les patients peuvent être excédés par une attention trop exacerbée de leurs proches, par leur volonté de bien faire, de tout proposer. Les

patients n'ont même plus envie d'exprimer un souhait et ils en souffrent. Le désir, ça peut paraître tout bête mais le désir ça permet aussi d'avancer dans ce cheminement.

VI. DEUX ECUEILS

En tant qu'infirmière, je dois aborder maintenant **deux écueils** à éviter lors des accompagnements, lors de l'épreuve de passage comme on dit, lorsqu'on arrive vraiment au terme de la vie. Nous ne devons jamais perdre conscience de l'angoisse de l'être humain et du dilemme qui est inhérent au sort de l'homme : je veux naître, je ne veux pas naître; je veux mourir, je ne veux pas mourir; je veux aimer, je ne veux pas aimer. C'est un grand dilemme existentiel qui provoque une profonde angoisse à laquelle nous sommes confrontées. Nous devons ne jamais perdre conscience de cette situation, parce qu'en oubliant cette angoisse, nous pourrions devenir tout simplement des fonctionnaires de l'accompagnement en appliquant nos découvertes et notre savoir à chaque cas. Nous risquerions alors de nous figer dans notre connaissance du malheur et notre conception du "bien mourir", ce serait dangereux.

Ce premier écueil est rendu plus périlleux encore par la nécessité d'accepter notre impuissance à guérir, notre impuissance à tout partager, à soulager toutes les douleurs, notre impuissance à apaiser toutes les angoisses. Nous devons aussi accepter notre part de solitude face à celui qui meurt. Parce que s'il est inacceptable de ne pas tout tenter pour soulager les douleurs et la souffrance, on ne peut éviter l'angoisse d'autres humains d'être à la fois seul et relié et l'on doit soutenir le patient et sa famille pour que puisse se vivre ce passage dans la sérénité et la dignité, autant que faire se peut. Il n'y a pas de recettes, nous sommes toujours tenues d'inventer, d'inventer ensemble, au cas par cas, pour que notre volonté d'accompagner se réalise au mieux pour tous.

Le deuxième écueil, serait de vivre trop fréquemment ce côtoiement dernier passage. A toujours le vivre nous risquons de devenir des passionnées, de ne plus nous sentir vivantes que dans ces moments extraordinaires et ça alors, pour moi, je crois que ce serait vraiment l'horreur. Si des soignants deviennent comme ça, exaltés par la fin de vie des autres : danger. Nous ne devons pas oublier de revenir ou même de rester sur terre. De toujours repartir vers notre vie parce que nous sommes survivants et heureux de l'être. Les soignants doivent se préserver des lieux, des centres d'intérêt et des activités autres que ceux du travail; c'est son propre domicile, c'est la famille, ce sont les groupes de paroles sur les lieux de travail, ce sont les plaisirs, les rencontres, c'est la vie tout simplement.

Nous devons supporter d'accompagner nos malades au bout de leur vie mais nous devons aussi supporter de les lâcher et de les laisser partir seuls. Une part très importante de notre travail consiste à aider, à soulager les corps douloureux, à apporter réconfort et tendresse, à soutenir les familles qui entendent les cris de la révolte pour qu'elles puissent jouer ce rôle avant nous et puis aider ces familles, aider ceux qui restent parmi les proches à se séparer car cette frontière là, cette frontière de la séparation, aucun passeur ne peut la franchir, à moins de partir aussi. Voilà, ça c'est pour l'accompagnement, c'est ce que je voulais vous dire.

VII. ACCOMPAGNEMENT ET SIDA

Les soins palliatifs ne dépendent pas du genre de la maladie; on peut apporter ce type de soins pour toutes les affections puisque les gestes d'accompagnement ne sont pas seulement liés au soulagement de la douleur, mais surtout à la prise en charge globale de la souffrance sous toutes ces formes. Donc, on ne peut pas dire qu'il y aurait des soins palliatifs particuliers pour les malades du SIDA qui vont mourir.

Toutefois, puisqu'on est dans le cadre du SIDA, je souhaite vous expliquer comment j'ai accompagné une fois toute une famille où les deux parents étaient atteints du SIDA, ils étaient en fin de vie et avaient trois enfants. Dans cette famille-là, il y avait énormément de souffrance, et il y a eu énormément de honte, il faut le reconnaître, de la part de l'entourage de devoir vivre ça au grand jour et assumer le regard des autres. Les parents étaient toxicomanes et ce n'est jamais facile dans une famille d'avoir quelqu'un de toxicomane qui a contracté le SIDA et qui va s'en aller en laissant trois enfants comme ça. Il faut non seulement assumer la situation du moment et préparer l'après décès des parents; mais il faut aussi aider à gérer ces sentiments de honte et de culpabilité.

Finalement, l'accompagnement est le même pour un malade qui souffre du Sida et qui est en fin de vie que pour un malade qui souffre d'une autre affection. Il requiert le même respect du patient, de son histoire de vie, de ses désirs et de ses peurs; il suppose la même humilité de celui qui assure la prise en charge ; il faut se méfier des mêmes écueils, bref, tout ce que je viens d'exposer. Les malades sont porteurs du virus et infectés et vont bientôt mourir du Sida, mais ils sont des êtres humains absolument comme vous, comme moi. Ce qui rendait la situation encore plus difficile résidait dans l'avenir de ces trois enfants. Ils souffraient déjà de la perte de leurs parents et ensuite du conflit familial portant sur la séparation ou non de la fratrie.

Dans une situation de ce genre, il y a donc toute la question des soins de fin de vie, mais là, il y avait encore d'autres enjeux : faire en sorte que la famille puisse

rester ensemble dans la mesure du possible. Je n'ai pas trouvé de recette miracle et je ne sais pas si la solution prise (puisque la fratrie a été séparée) a été favorable, car je n'ai plus eu de contacts avec cette famille après la mort des deux parents. Je dis simplement qu'il faut prendre en compte l'ensemble de la situation. Il n'y a pas seulement un papa, une maman atteints du SIDA et des comptes à régler, il y a des survivants, que ce soient des grands-parents, des oncles, des tantes, et il y avait là 3 enfants. Il faudrait faire le mieux possible, non en pensant à soi et aux jalousies ou aux conflits qui ont pu déchirer la famille, mais penser à ceux qui vont survivre et à l'intérêt des enfants. Cette situation a ensuite impliqué d'autres instances et autorités et elle a échappé, bien sûr, au strict cadre des soins palliatifs et de notre Centre FXB. Elle démontre cependant la nécessité d'une prise en charge humaine, respectueuse et humble devant la souffrance des gens et, à mon avis, une prise en compte des souffrances globales des patients. En l'espèce, on peut bien comprendre que le sort des enfants était très préoccupant pour les deux parents qui allaient mourir et que cette incertitude et les conflits qui entouraient la question de la séparation de la fratrie ont provoqué une souffrance supplémentaire et très profonde.

TROISIÈME PARTIE

LES SOLUTIONS ?

ACTIONS CONTRE LA VIOLATION DES DROITS DES ENFANTS VIH/SIDA

LUCIA-MARIA STIRBU

Personne de ressource HIV/SIDA, Fondation Terre des Hommes

Résumé

L'auteure présente l'association Terre des Hommes qui fait la promotion des droits de l'enfant et qui aide directement les enfants vulnérables. L'association s'occupe, entre autres, de divers projets comme celui de la lutte contre la violation des droits des enfants atteints du VIH/SIDA. Le document traite brièvement d'un côté les actions de l'association au Mozambique et en Inde, et d'un autre côté il présente plus en profondeur le projet Enfants-SIDA de la Roumanie, en partenariat avec l'Union Nationale des Organisations des Personnes Affectées par le VIH/SIDA (UNOPA). Le projet s'oriente autour de 5 axes de travail qui sont : le droit à la vie et aux soins de santé; le droit à une protection sociale adéquate à leurs besoins; le droit à l'information; le droit à l'éducation et à la prévention; le droit à la confidentialité et à la non discrimination. L'auteure présente également les actions permanentes de UNOPA en Roumanie et en conclusion, elle relève les effets bénéfiques de ces actions sur la vie des enfants atteints du VIH/SIDA et au respect de leurs droits.

Zusammenfassung

Die Autorin stellt die Vereinigung „Terre des Hommes“ vor. Diese Organisation setzt sich für die Rechte des Kindes ein und kommt vorab und direkt den besonders verletzlichen Kindern vor Ort zu Hilfe. Zudem befasst sich diese Vereinigung mit verschiedenen Projekten, u.a. bekämpft sie die Missachtung der Rechte der durch HIV/AIDS betroffenen Kinder. Der Beitrag beschreibt einerseits kurz die Tätigkeit von „Terre des Hommes“ in Mosambik und in Indien, andererseits geht er detailliert auf das Projekt Kinder-AIDS in Rumänien ein. Dieses ist in Zusammenarbeit mit der „Union Nationale des Organisations des Personnes Affectées par le VIH/SIDA“ (UNOPA) entstanden und umfasst fünf Schutzbereiche:

- Recht auf Leben und Pflege
- Recht auf angepassten sozialen Schutz
- Recht auf Information
- Recht auf Erziehung und Prävention

- Recht auf Vertraulichkeit und Nicht-Diskriminierung.

Die Autorin stellt auch die ständige Tätigkeit der UNOPA in Rumänien vor und unterstreicht abschliessend die positiven Auswirkungen der dortigen Aktionen auf das Leben und die Beachtung der Rechte der durch HIV/AIDS betroffenen Kinder.

Resumen

La autora presenta la asociación Tierra de los Hombres que promociona los derechos del niño y que ayuda directamente los niños vulnerables. La asociación se ocupa, entre otras cosas, de diversos proyectos como el de la lucha contra la violación de los derechos de los niños afectados del SIDA. El documento trata brevemente por un lado de las acciones de la asociación en Mozambique y en India y por el otro, presenta en profundidad el proyecto Niños-SIDA en Rumanía, en colaboración con la Union Nationale de las Organizaciones de las Personas Afectadas por el SIDA (UNOPA). El proyecto se orienta alrededor de 5 ejes de trabajo que son: el derecho a la vida y a los cuidados de salud; el derecho a una protección social adecuada a sus necesidades; el derecho a la información; el derecho a la educación y a la prevención; el derecho a la confidencialidad y a la no discriminación. La autora presenta igualmente las acciones permanentes de UNOPA en Rumanía y en conclusión, ella releva los efectos benéficos de estas acciones en la vida de los niños afectados del SIDA y el respeto de sus derechos.

Summary

The author presents the Terre des Hommes association, which promotes children's rights and helps vulnerable children directly. Among other things, the association is responsible for various projects such as the fight against rights violations of children infected with HIV/AIDS. The document briefly touches on the actions of the association in Mozambique and in India, and presents a more in-depth overview of the Children-AIDS project in Romania which operates in partnership with the National Union of Organizations of People Affected by HIV/AIDS (UNOPA). The Romanian project revolves around 5 axes of work, which include: the right to life and health care; the right to the adequate social protection of their needs; the right to information; the right to education and prevention; and the right to confidentiality and nondiscrimination. The author also presents the permanent actions of UNOPA in Romania and concludes by raising the positive effects from this project's actions on the life of children infected with HIV/AIDS and while respecting their rights.

* * *

Terre des hommes

Fondation qui développe une compétence double:

- ☒ ambassadeur (alerte/action)
- ☒ instrument de vie (130 projets dans 32 pays).

Valeurs d'action de la fondation

- ☒ promotion des droits de l'enfant
- ☒ aide directe aux enfants vulnérables par l'amélioration de leur situation.

Domaines prioritaires

- ☒ droit de l'enfant
- ☒ psychosocial
- ☒ santé/nutrition

VIH/SIDA à Terre des hommes

- ☒ thème transversal (axe stratégique à travers les trois domaines prioritaires d'intervention);
- ☒ projets en partenariat avec des organisations locales.

Continent / Pays

- ☒ Afrique (Mozambique)
- ☒ Asie (Inde)
- ☒ Europe (Roumanie)

Mozambique : assistance aux orphelins

- **Objectif** : soutien aux orphelins SIDA dans les provinces Manica et Gaza.
- **Population cible** : - orphelins chefs de famille et leur fratrie
- orphelins de père et de mère âgés de 0 à 5 ans.
- **Partenaire** : Ministère des Affaires Sociales.
- **Axes de travail** :
 1. Emancipation des enfants chefs de famille.
 2. Soutien psychosocial aux enfants chefs de famille et à leur fratrie.
 3. Stratégie de survie des enfants de 0 à 5 ans orphelins des deux parents.
 4. Renforcement des familles d'accueil d'orphelins de 0 à 5 ans.

Inde : projet "CHILD" (Children of HIV positive Individuals Living in Dignity)

- **Objectif** : développement des capacités des enfants, des familles et de self-help groups SIDA de Bombay/Maharashtra.

- **Population cible** : 350 enfants atteints ou affectés par le SIDA; mères et autres membres des familles de ces enfants.
- **Partenaire** : Committed Communities Développement Trust (CCDT).
- **Axes de travail** :
 1. Visites régulières des enfants et des familles.
 2. Soutien psychosocial, juridique et économique.
 3. Inscription des enfants en école publique.
 4. Aide à la mise en place de self-help groups.

ROUMANIE : PROJET "ENFANTS SIDA"

- **Objectif** : lutte pour le respect de tous les droits des enfants VIH/SIDA.
- **Population cible** : 1029 enfants et jeunes atteints par le SIDA.
- **Partenaire** : "UNOPA" (Union Nationale des Organisations des Personnes Affectées par le VIH/SIDA).
- **Axes de travail : actions contre la violation des droits humains**:
 1. Le droit à la vie et aux soins de santé.
 2. Le droit à une protection sociale adéquate à leurs besoins.
 3. Le droit à l'information.
 4. Le droit à l'éducation et à la prévention.
 5. Le droit à la confidentialité et à la non-discrimination.

Contexte de la Roumanie

- **La particularité de la Roumanie** : plus de la moitié des enfants séropositifs de toute l'Europe sont roumains (*7511 enfants séropositifs et malades du sida et 2417 adultes; total : 9928*).
- 90% de ces enfants ont été infectés par le VIH dans les hôpitaux, par des transfusions ou des injections, donc ils proviennent de parents séronégatifs.
- Dans ce contexte, l'association de parents d'enfants séropositifs "**Lucioles**" de Giurgiu et Tdh ont organisé, en juin 2000, la première *Rencontre Communautaire* des associations des personnes affectées par VIH/Sida.
- La finalité de cette rencontre : **la création de la Fédération "UNOPA"**, qui compte aujourd'hui **20 associations et fondations de toute la Roumanie (1029 personnes)**.

Associations et fondations des PVVS - membres de l'UNOPA :

1. "Lucioles" – Giurgiu. 2. "Iris" – Vaslui. 3. "Un rayon de lumière" – Mangalia.

4. "Andreea" – Medias. 5. "Sourires d'enfants" – Galati 6. "Lizuca" – Bacau. 7. "Innocence et espoir" - Resita. 8. "Espoir 2000" – Galati. 9. "Espoir de Bania" – Craiova. 10. "Tereza" - Botosani. 11. "Alexiana" - Piatra Neamt. 12. "Pro santé 2000" – Constanta. 13. "Benone" - Targu Mures 14. "Une chance pour l'avenir" - Pascani. 15. "La voix du cœur" - Iasi. 16. "Espoir des enfants 2000" - Barlad. 17. "Angel's Hope" – Suceava. 18. "Nous et les autres" - Bucarest. 19. "Protection" - Mizil/Ploiest 20. "Ange gardiens" - Medgidia.

Objectifs spécifiques de l'UNOPA

- Saisir les autorités gouvernementales sur les aspects concernant les violations des droits de l'homme.
- Proposer des lois et des amendements législatifs.
- Collaborer avec institutions, organisations, autorités et personnes physiques, pour le développement des programmes dans son domaine d'activité.
- Solliciter et accorder un soutien dans les situations d'urgence.
- Organiser des réunions, des séminaires, des conférences dans son domaine d'activité.
- Soutenir moralement et/ou matériellement la constitution de nouvelles associations et fondations qui ont le même but que la Fédération.
- Organiser des expositions, des spectacles et d'autres activités avec/pour les enfants séropositifs.
- Elaborer et distribuer des publications.

Axes stratégiques

Axe 1 : Le droit à la vie

Accès continu, gratuit et non discriminatoire au traitement ARV et aux soins médicaux.

2000 - 2001	2002	2003
30% des patients dans le traitement	60% des patients dans le traitement	90% des patients dans le traitement

Axe 2 : Le droit à la protection sociale

- ⌘ Apport nutritionnel supplémentaire.
- ⌘ Programmes de réinsertion sociale pour les jeunes.
- ⌘ Propositions de révision des lois

Axe 3 : Le droit à l'information

- ⌘ Le bulletin informatif trimestriel :
 - "UNOPA" - en roumain, en français et en anglais (2000 – 2002);
 - "VIH INFO" - en roumain et en français (depuis janvier 2003).
- ⌘ Des modèles de meilleures pratiques diffusés parmi les membres de l'UNOPA.
- ⌘ Publication de la revue "Positif, nous pensons comme nous le sommes" et du "Guide médical VIH/ SIDA".

Axe 4 : Le droit à la prévention

- ⌘ Définition d'une stratégie de sensibilisation.
- ⌘ Elaboration et diffusion des outils de sensibilisation (brochures, dépliants, rubans rouges, questionnaires).
- ⌘ Collaboration avec le Ministère de l'Enseignement dans la rédaction du manuel scolaire Education pour la santé.
- ⌘ Participation de l'UNOPA au Programme National de Prévention 2000-2003.

Axe 5 : Le droit à la confidentialité et à la non-discrimination

- ⌘ Organisation des actions de sensibilisation pendant la campagne 2002-2003 de l'ONU SIDA "*La stigmatisation et la discrimination*" - "*Ouvre les yeux ! Ouvre le cœur !*".
- ⌘ Contribution à l'élaboration d'une nouvelle loi contre la stigmatisation et la discrimination des personnes affectées par le VIH/ SIDA.
- ⌘ Elaboration du "*Code du patient séropositif*".

Situation du traitement et des soins (2000 - 2002)

- ☐ 7 interruptions de traitement ARV, par manque de volonté politique (financement non alloué pour les médicaments).
- ☐ La Caisse Nationale d'Assurance de Santé (CNAS) a alloué mensuellement la moitié ou un tiers du budget nécessaire.
- ☐ En 2001 on a enregistré plusieurs interruptions du traitement; seulement 25% des patients avaient accès au traitement ARV; la mortalité a augmenté de 15%, surtout parmi les enfants.
- ☐ En 2002, on a enregistré plus de 200 décès, surtout parmi les enfants.
- ☐ La plupart des personnes VIH/SIDA n'ont pas effectué les analyses de base (CD4 et virémie) par manque du budget alloué.

- ☞ On estimait à 600 le nombre des natifs éligibles, mais seulement environ 50 nouveaux patients ont reçu le traitement.

Actions de défense des enfants et des jeunes VIH/SIDA

- ⌘ Conférences nationales, expositions de dessins d'enfants séropositifs.
- ⌘ Lobbying soutenu auprès des politiciens (Gouvernement, Parlement, Ministère de Santé, Conseils municipaux, Caisse Nationale d'Assurance de Santé - CNAS).
- ⌘ Propositions législatives.
- ⌘ Contacts permanents avec les 6 compagnies pharmaceutiques.
- ⌘ Collaboration permanente avec les médias nationaux et internationaux.
- ⌘ Appel en justice des institutions responsables (Ministère de Santé, Caisse Nationale d'Assurance de Santé, Conseils locaux).

Conférences nationales, expositions de dessins des enfants séropositifs

- ☞ **But** : sensibiliser les pouvoirs publics et la société civile sur la violation des droits des enfants et des jeunes VIH/SIDA.
- ☞ **Date** : 20 novembre (2000 - 2002) - date de la signature de la Convention des Droits de l'Enfant; activités consacrées également à la Journée Mondiale de Lutte contre le SIDA (1 décembre).
- ☞ **Résultats** : - la médiatisation de la fédération au niveau national et international;
- l'amélioration de la capacité du gouvernement à prendre en charge sa responsabilité de gestion des problèmes de ces enfants.

Conférence nationale "Ensemble contre le SIDA"

- ☞ **Date et lieu** : 20 novembre 2001, Bucarest/Roumanie.
- ☞ **But** : création de la Commission Nationale Intersectorielle SIDA (CNIS) - mécanisme de coordination interministériel et intersectorielles.
- ☞ **Objectifs de la CNIS** :
 - Coordonner et surveiller la mise en pratique des activités prévues dans la Stratégie Nationale VIH/SIDA.
 - Informer le Gouvernement et les agences internationales sur les mesures prises dans la prévention et le traitement.

- Adapter la législation nationale aux besoins des personnes VIH/SIDA, dans le respect des droits de ces personnes.

- ☒ **Structure** : 1 président (conseiller du Premier Ministre),
2 vices présidents (Ministère de Santé et UNOPA),
12 représentants des ministères impliqués,
7 représentants des ONGs,
24 invités permanents - ONGs, compagnies pharmaceutiques, organismes internationaux (UNICEF, OMS, ONUSIDA, USAID, Banque Mondiale, Union Européenne...).

Le rôle de l'UNOPA dans la CNIS

- ☒ Présentation des situations de violation des droits de ses membres aux réunions mensuelles de la CNIS.
- ☒ Contribution à l'élaboration de l'application de la Roumanie au Fond Global contre le SIDA, la Tuberculose et la Malaria - application approuvée dans le deuxième round.
- ☒ Contribution aux programmes nationaux de prévention et à l'amélioration de la Stratégie Nationale VIH/SIDA.
- ☒ Propositions législatives en faveur des personnes affectées/ infectées par le VIH/SIDA.
- ☒ Médiatisation de ses activités.
- ☒ Distribution des documents élaborés par la fédération (bulletin informatif, revue "2Positif...", "Guide médical VIH/SIDA").
- ☒ Contribution à la Campagne Nationale contre le SIDA.

Lobbying soutenu auprès des politiciens

- ☒ - Lettres ouvertes adressées au Président, au Premier Ministre, au Ministre de la Santé, au Président de la CNAS.
- Dialogue permanent avec les décideurs.
- Protestations devant le Gouvernement ou le Ministère de Santé.
- ☒ **But** : - informer les décideurs sur la situation dramatique des enfants et des jeunes VIH/SIDA et de leurs familles;
- rappeler aux représentants publics les engagements pris par la Roumanie au niveau international;
- les accuser du génocide silencieux, par le non-respect de la législation roumaine.
- ☒ **Résultats** : - une indifférence continue de la part des gouvernants;

- la décision de l'UNOPA de passer à des formes de luttes de plus en plus militantes.

Propositions législatives

- ☞ **Mai 2002** : propositions législatives au Parlement de la Roumanie.
- ☞ **But** : - amélioration apportée à la loi de l'assurance santé (introduire un article qui prévoit des punitions pour tous ceux qui se rendent coupables du non-respect de la loi);
 - élaboration d'une nouvelle loi des personnes infectées/affectées par le VIH/SIDA, adaptée aux besoins réels de ces personnes.
- ☞ **Résultat** : la nouvelle loi a été approuvée par les deux Chambres du Parlement le 8 novembre 2002, mais elle n'est pas encore appliquée, à cause d'une bureaucratie excessive et de l'indifférence des pouvoirs législatifs roumains.
- ☞ **2000 - 2002** : dialogue permanent avec les six compagnies pharmaceutiques.
- ☞ **But** : réduction des prix des médicaments antirétroviraux (ARV) pour accélérer l'accès continu et non discriminatoire au traitement.
- ☞ **Résultats** :
 - mars 2001 - MSD a réduit de 87% le prix de 2 médicaments;
 - janvier 2002 – GSK a réduit de 30% - 87% le prix des médicaments;
 - dotation avec des appareils nécessaires à effectuer les analyses;
 - traitement ARV gratuit offert à un nombre accru de patients;
 - subvention de tests nécessaires aux analyses de base (CD4 et virémie).

Collaboration permanente avec les Médias

- ☞ **2000 - 2002** :
 - 7 communiqués de presse;
 - 5 conférences de presse;
 - plusieurs interviews dans les médias locaux, nationaux ou internationaux.
- ☞ **But** : - médiatiser la situation dramatique du traitement;
 - éveiller la conscience des pouvoirs publics;
 - informer l'opinion publique sur le génocide commis par le non-respect de la législation et des engagements pris au niveau international.
- ☞ **Résultat** : après chaque interview, communiqué ou conférence de presse, le traitement a été repris grâce au déblocage de fonds et de nouveaux patients en ont eu accès.

Appel en justice des institutions responsables

- ☞ **Mai 2002** : procès de l'UNOPA à la Cour d'Appel de Bucarest contre le Ministère de Santé et la CNAS.
Accusation : le non-respect de la loi de l'assurance santé, qui stipule "accès gratuit, continu et non discriminatoire au traitement ARV et aux soins médicaux".
- ☞ **2002** : 10 procès ouverts par une dizaine d'associations membres de la fédération contre les Conseils Municipaux.
Accusation : le non-paiement des salaires d'accompagnement aux parents d'enfants VIH/SIDA encadrés dans le premier degré de handicap.
- ☞ **Résultats** : - aucune interruption du traitement après la décision prononcée par la Cour d'Appel en novembre 2002;
 - aucun retard dans le paiement des salaires;
 - les enfants VIH/SIDA reçoivent mensuellement un supplément nutritionnel en valeur de 50 USD.

LA LUTTE CONTINUE...

- ... **AU NIVEAU NATIONAL - Participation active de l'UNOPA dans la CNIS :**
 - lobbying soutenu dans le cadre des réunions mensuelles de la CNIS pour l'application de la nouvelle loi VIH/SIDA;
 - présentation de rapports mensuels sur la situation du traitement et des soins (traitement ARV ou pour les infections opportunistes, analyse...);
 - propositions de programmes pour la réinsertion des jeunes VIH;
 - prise de position contre les cas isolés de discrimination des enfants dans les écoles.
- ... **AU NIVEAU INTERNATIONAL - Solidarité avec la lutte mondiale contre cette pandémie :**
 - membre de la campagne internationale "Found the Found";
 - signature de la lettre adressée au G8 (Evian /France - juin 2003);
 - solidarité avec la lutte des PVAVS de l'Afrique du Sud;
 - signature de la lettre adressée au nouveau Directeur Général de l'OMS.

CONCLUSIONS

- Grâce au perfectionnement permanent de ses forme de lutte, UNOPA a réussi à avoir une place d'interlocuteur militante au niveau national et international.

- A présent, tous les droits des enfants VIH/SIDA et de leurs familles sont respectés en Roumanie.
- Tous les enfants et les jeunes VIH/SIDA de la Roumanie qui ont besoin de traitement ARV en ont accès.
- Par la lutte de la fédération contre la stigmatisation et la discrimination, tous les enfants séropositifs suivent les cours en école publique.
- Depuis sa création, UNOPA a bénéficié du support logistique et administratif de la fondation Tdh.
- Le bulletin informatif trimestriel de Tdh "VIH INFO", rédigé en roumain et en français, constitue la seule source d'information de la fédération dans tous les domaines (médical, juridique, social, international).

CLE DU SUCCES

- Une solide information des PVAVS sur leurs droits (juridiques, médicaux, sociaux) et sur toutes les actions mondiales de lutte.
- Une collaboration permanente avec TOUS les acteurs impliqués (publics, privés, société civile, organismes internationaux, ONG).
- L'adaptation des formes de lutte à la position prise par les gouvernants devant cette problématique :
 - actions moins militantes : dialogue avec les gouvernants et les représentants des organismes internationaux (ONUSIDA, Banque Mondiale, OMS, UNICEF), lettres ouvertes, conférences...
 - actions plus militantes : meetings devant les institutions responsables ou les ambassades, communiqués ou conférences de presse, appel en justice, appel à la solidarité internationale.
- L'insertion dans les réseaux nationaux et internationaux de lutte contre le SIDA.

"VIVRE AVEC LE SIDA...

- ... c'est t'habituer à prendre tous les jours une poignée de médicaments et à supporter leurs effets secondaires;
- ... c'est demander à ta famille et aux peu d'amis qui sont restés près de toi de t'aider à trouver la réponse aux nombreuses questions qui te tourmentent;
- ... c'est continuer la lutte contre tant d'injustices qui bouleversent ton existence;
- ... c'est rêver tous les jours et toutes les nuits qu'un jour ce virus dévastateur disparaîtra pour toujours;
- ... c'est ne pas oublier que "l'espoir c'est le dernier qui meurt" et qu'il y a encore beaucoup de vies qui peuvent et qui doivent être sauvées.

VIVRE AVEC LE SIDA c'est VIVRE tout simplement !"

Marius, enfant roumain séropositif
Cristian, jeune roumain séropositif

PRINCIPLES OF THE AFXB EMPOWERMENT STRATEGY TO BUILD CAPACITY FOR MICRO-FINANCE PARTICIPATION

REMIGIOUS BEKUNDA

FXB Uganda

Résumé

L'auteur présente les stratégies adoptées par l'Association François-Xavier Bagnoud (AFXB) dans le cadre d'un projet pilote en Afrique. Ce projet consiste à augmenter la qualité de vie des individus affectés et infectés par le SIDA par le biais d'un projet de micro finance. L'auteur précise que la stratégie est tout d'abord fondée sur l'individu et sa famille et que par la suite, un renforcement de la communauté autour de l'individu sera privilégié. La communauté devient ainsi un facteur déterminant à l'épanouissement des individus affectés et infectés par le VIH/SIDA. L'objectif du projet est d'apporter à l'individu une meilleure qualité de vie et ce, à l'intérieur d'un modèle de développement durable. Divers moyens sont nécessaires pour atteindre l'objectif du projet comme le soutien à l'individu et à la famille, qui est constitué de sous objectifs (formation, identification des personnes les plus vulnérables aux impacts de VIH/SIDA, support psychologique, soins et traitements et éducation). Puis, l'auteur présente les objectifs, la mission et la stratégie de l'AFXB concernant le projet sur les droits de l'enfant et le VIH/SIDA en zone rurale ougandaise.

Zusammenfassung

Der Autor stellt das Konzept eines Pilotprojektes in Afrika vor, welches die „Association François-Xavier Bagnoud“ (AFXB) ausgearbeitet hat. Dieses Projekt besteht darin, die Lebensqualität der durch AIDS betroffenen und infizierten Menschen dank einem Mikro-Finanzplan zu verbessern. Das Konzept ist an erster Stelle auf den Betroffenen und seine Familie ausgerichtet, und an zweiter Stelle wird die Gemeinschaft um ihn herum angepeilt und gestärkt. Die Gemeinschaft wird so zu einem entscheidenden Faktor im Hinblick auf die persönliche Entfaltung des durch HIV/ADIS betroffenen und infizierten Menschen. Ziel des Projekts ist es, die Lebensqualität des Betroffenen dank einem dauerhaften Entwicklungsmodell zu steigern. Verschiedene Mittel wie die Unterstützung des

Betroffenen und der Familie sind zum Erreichen dieser Ziele notwendig; diese enthalten Zwischenziele wie Ausbildung, Identifizierung der am meisten durch AIDS bedrohten Menschen, psychologische Unterstützung, Pflege, Behandlung und Erziehung. Zum Schluss stellt der Autor die Zielsetzungen sowie die Aufgabe und das Konzept der AFXB zu den Rechten des Kindes und zu HIV/AIDS im ländlichen Gebiet Ugandas vor.

Resumen

El autor presenta las estrategias adoptadas por la Asociación François-Xavier Bagnoud (AFXB) en el marco de un proyecto piloto en Africa. Este proyecto consiste a aumentar la calidad de vida de los individuos afectados por el SIDA por medio de un proyecto de micro financiación. El autor precisa que la estrategia esta en principio fundada sobre el individuo y su familia y que después, un refuerzo de la comunidad alrededor del individuo será privilegiado. La comunidad se vuelve así un factor determinante a la expansión de los individuos afectados e infectados por el SIDA. El objetivo del proyecto es aportar al individuo una mejor calidad de vida, todo esto al interior de un modelo de desarrollo durable. Varios medios son necesarios para alcanzar el objetivo del proyecto como la ayuda al individuo y a la familia, constituidos de subobjetivos (formación, identificación de las personas más vulnerables a los impactos del SIDA, ayuda psicológica, cuidados y tratamientos y educación). Después, el autor presenta los objetivos, la misión y la estrategia de la AFXB concerniendo el proyecto sobre los derechos del niño el SIDA en zona rural ugandesa.

Summary

The author presents the strategies adopted by the François-Xavier Bagnoud Association (AFXB) within the framework of a pilot project in Africa. This project consists of increasing the quality of life of individuals affected and/or infected by the AIDS virus by means of a micro finance project. The author specifies that the strategy is first and foremost founded on the individual and his family and that thereafter, a reinforcement of the community around the individual will be required. Thus the community becomes a determining factor for the development of the individuals affected and/or infected by HIV/AIDS. The objective of the project is to provide the individual with a better quality of life within a model of sustainable development. Various means are necessary to reach the objectives of the project. These include, supporting the individual and the family, which consists of a number of sub-objectives (training, identification of those most vulnerable to the impacts of HIV/AIDS, psychological support, care and treatments, as well as education). Finally, the author presents the objectives, mission and strategy of the AFXB project on the rights of the child and HIV/AIDS in rural zones of Uganda.

STRATEGIC FOCUS

- AFXB programs worldwide are increasing capabilities of many of the most disadvantaged people, working on the principle that there is **an intrinsic link between health and human rights**, and that by supporting either of these factors a step forward is made towards developing the other.
- Those who live in the greatest poverty have been demonstrated to be, often, **the most vulnerable to HIV/AIDS**. But worse still, the impact of the pandemic increased their vulnerability to poverty, diminishing capabilities to earn, produce and support their families, while increasing costs of medical care.
- It is necessary to **meet the challenges** that the pandemic places upon all affected persons before they can reach the level of empowerment required to become micro-entrepreneurs.

BUILDING FOR EXPANSION

Strengthening communities is necessary to develop the coping capacities of people affected by HIV/AIDS. The pandemic not only infects individuals, but also has an impact on households, families and entire communities, the very structures that the affected individual depends on for support. However, communities are comprised of individuals, and it is only with empowerment at the individual, household and family levels that communities can become strong enough to play a supporting role.

- AFXB's programs in Africa begin by **supporting individuals** so that they may become stronger community members. **Pilot projects develop a module**, with a lightweight structure, aimed at reaching the greatest number of beneficiaries possible. A module can be operated independently, or together with others, the aim being to multiply them to care for as many as possible of the impoverished families affected by HIV/AIDS.

SUSTAINABILITY, SOCIAL IMPACT, COMMUNICATION

1. Support at the Individual and Household Level

By providing financial and in-kind support as a starting point AFXB has, over several years of work, assisted many people to begin to climb out of the poverty

trap exacerbated by HIV/AIDS. This is done through programs that allow community participation and decision-making within the program framework, so that the aim is to empower rather than simply provide aid.

The objective is to bring individuals to the level of micro-entrepreneurs within a sustainable development framework

a) Identification and sensitization of people most vulnerable to HIV/AIDS impact

Local leaders and authorities sensitised to the work of AFXB and the need for support programs advise AFXB staff on the most needy people within their communities.

b) Training

AFXB provides training to beneficiaries within program modules to develop individual and local capabilities.

c) Provision of income-generating activities (IGAs)

IGAs are set up, with AFXB support, but with the intention that these will become self-sustaining projects run by the beneficiaries themselves. This allows the development of capabilities for economic activity by those who otherwise have limited possibilities for doing so.

d) Psychosocial support

Counseling is offered to people affected and infected by HIV/AIDS.

e) Human rights advice

Awareness of rights (understanding one's own rights and those of others) is created.

f) Care and treatment

Access to medical care is provided including home-based care, thus breaking the cycle of poor health and human rights exclusion. This includes treatment for the opportunistic infections of HIV/AIDS, such as tuberculosis. Aspects of palliative care are offered.

g) *Educational support*

Children are assisted to access formal education and vocational skills.

2. *Expanding Beyond Household-Level Support To Include*

- a) **Advocacy** for policy and government action in support of health and human rights.
- b) **Development of beneficiaries' own initiatives** to provide their own solutions to their vulnerability.
- c) **Empowerment of excluded groups**
- d) **Awareness and prevention of HIV/AIDS** through the development of information, education and communication materials based on feedback from participants of AFXB awareness programs.

3. *Building Community Level Support and Scaling Up*

a) **Group facilitation**

Bringing disadvantaged people together to share experience, develop solidarity and find solutions to their situations.

b) **Facilitation of grass roots activities**

Where community-based organisations have not emerged “organically” (i.e. without intervention) activities aimed at the grass roots of the community have been facilitated.

c) **Training at the community level to build local capacities**

d) **Scaling up through example**

Wherever AFXB works, the strategy is to provide models of what can be achieved so that others can build upon the examples provided, and develop their own programs, and thus replicate the model.

e) **Empowerment towards the capability for micro-finance**

Through careful intervention by AFXB, vulnerable and excluded persons are becoming empowered to eventually participate in micro-finance schemes. Only with facilitated empowerment and improved coping capacity (a factor that requires financial and in-kind support) are the most vulnerable people affected by the pandemic enabled to do so.

Aim: That all beneficiaries of AFXB program modules should be enabled to participate in micro-finance schemes, as and when these become available to them.

AFXB INTERVENTION STRATEGIES IN ADDRESSING CHILDREN'S RIGHTS AND HIV/AIDS IN RURAL UGANDA

Table of contents

- Introduction to AFXB Uganda Program
- AFXB Mission
- AFXB Uganda Program Goal / Specific Objectives
- Program Strategies
- Program Activities
- Program Output
- Challenges
- Lessons learned/Recommendations

Introduction to AFXB OVC program in Uganda

The program was started in response to the civil strife that took place during the first half of the 1980s in Luweero district. The war left many people dead, leaving behind many orphans without support and care. The number of orphans in Luweero district has been increasing since, due to the HIV/AIDS epidemic that has also claimed many adult lives. The program started in 1990, 1996 and 2001 for Semuto, Makulubita and Kasangombe sub counties respectively. The activities are mainly funded and implemented by Association Francois-Xavier Bagnoud (AFXB).

AFXB Mission

To provide a voice for the rights of orphans and vulnerable children in the wake of the AIDS pandemic by providing direct support to families and communities that care for them.

AFXB Uganda Program Goal

The goal of the program is to assist the people of Luweero district develop community-based solutions and capabilities to adequately meet the basic needs of the orphans and vulnerable children (OVCs) under their care on their own.

Specific project objectives

- To contribute towards education of OVC in the 3 sub counties of Semuto, Makulubita and Kasangombe.
- To provide assistance to guardians to carry out Income Generating Activities (IGAs) through which they will acquire capability to meet the basic needs of OVCs under their care.
- To reinforce the community-based approaches in solving the problems of OVCs and use the experience gained to replicate it in other areas.
- To advocate for and protect the rights of OVCs in collaboration with local leaders and volunteers.
- To sensitize communities about HIV/AIDS prevention, and care for PLWAS.
- To provide treatment to HIV/AIDS patients, so that they can live longer and be able to care for OVCs and manage IGAs.
- To promote group work among beneficiaries to address issues affecting them.

Program Strategies

The program employs a community based participatory model for OVC support, which involves the following:

- Facilitating formation of community-based structures (Sub county, Parish and Village orphan working committees) to help implementation of the project.
- Working with existing institutions to access support for OVC.
- Enhance formation of groups for mutual support and mobilization of savings for group members.
- Provide in-kind support to OVC to avoid misuse of assistance.

Program Activities

- Sensitize local leaders; counterparts and the community in the 3 sub counties to enable them understand the objectives and approach of the program.
- Sensitize the communities in children rights.
- Select and train parish orphans committees on selection procedures of orphans and guardians including income generating activities management and follow up.
- Select orphans eligible for support.

- Discuss with schools to take up OVC
- Procure school supplies according to budget requests.
- Meet guardians, School Management committees and Parish orphans committees to discuss issues related to the program.
- Select and train guardians to receive (IGAs)
- Procure IGA for selected and trained beneficiaries.
- Provide treatment for opportunistic infections to AIDS patients
- Follow up of guardians with IGAs and conducting IGA management refresher training for them.
- Sensitize communities about HIV/AIDS, care and support to PLWAs
- Sensitize the youth about reproductive health and teach them life skills.
- Provide scholarship to the best performing OVCs to secondary school.
- Give vocational training to OVCs unable to continue with formal education.
- Monitor the progress of OVCs and offer counseling services.

Program Outputs/Impact

The following achievements have been registered since the AFXB program started in Uganda.

1. Community based structures to help in the implementation of the project were formed which include, sub-county working committees (3), Parish orphans committees (21) and village orphans committees (152). They have assisted in identifying the most vulnerable OVC for support; follow up of cases of children's rights and monitoring IGAs.
2. Twelve thousand six hundred OVC have been assisted to study since the program started of which 3300 are currently in school. Their school dues are paid in form of in-kind materials. To-date 52 schools have effectively improved school structures (class rooms, pit latrines and others). These facilities have enabled the OVC to have a better environment for education.
3. Sixty- two guardian groups and 1870 individual guardians have received IGAs to enable them meet the basic necessities of OVCs at home and in school.
4. Forty six (46) best performing OVC in Primary Leaving Examinations have so far received scholarships to join secondary. An additional 56 OVCs after dropping out of school have been supported with vocational skills. This has enabled them to learn tradable skills for self-survival.

5. Sensitization about the children rights in 152 villages has been ongoing. As a result, the program receives fewer cases of child abuse than before.
6. The program has provided treatment to 307 PLWAs of which 35 are OVC. In addition, 400 family members of PLWAs have been treated. In collaboration with other stakeholders, we have been able to provide VCT, nutrition support, palliative care and counseling. This has improved the quality of life.
7. Sensitization and training of the youth in collaboration with German Development Agency for population activities (DSW) in reproductive health issues has achieved the following:
 - Formation of 27 clubs for out of school and 16 in school clubs. These clubs act as avenues for sharing information about HIV/AIDS, early and unwanted pregnancies, children's rights and IGAs.
 - The youth acquired training in life skills like leadership, negotiation and IGAs.
 - Clubs receive and distribute condoms, other contraceptives and IEC materials like Straight talk magazines.

Challenges

1. Some guardians (15%) who received IGAs lost them. Some of the reasons responsible for this include sickness of guardians, lack of will and failure to save.
2. AFXB difficulty in meeting many challenges of the supported orphans after they leave primary seven, save for only 12 new secondary school scholarships to the best primary leaving performing pupils each year. However, there remains a gap for the increased sponsorship of secondary school OVC orphans from homes whose IGAs have failed or not yet successful and those that don't have an IGA.
3. Some of the guardians with IGAs are suffering from HIV/AIDS. Some of them have died leaving behind the challenge of managing OVCs and the IGA. Despite the component of treatment for opportunistic infections, some patients die at an early stage due to lack of strong drugs like ARVs.

Lessons learned and Recommendations

1. The OVC education support program has improved the learning facilities among the supported schools. This has benefited the entire community.

2. Education has empowered OVCs. They have learnt basic facts about HIV/AIDS, and life support skills such as decision – making and income generation.
3. Poverty reduction among most rural poor is possible through manageable grants and not credit. This is because of the terms associated with the later e.g. security, short repayment, and high interest rate. The grants to the most poor should be in kind materials to minimize misuse.
4. Rearing animal by the rural poor is viable where there is plenty of land and markets for animal products.
5. Community involvement in identification, planning and implementation of the program is very essential for its success and sustainability.

FOLLOW UP TO UNGASS NEW YORK

ANIL PUROHIT
AFXB, Burlington

Résumé

L'auteur relève dans ce document les points fondamentaux de la Déclaration de 2001 de l'Assemblée Générale Spéciale des Nations Unies sur le VIH/SIDA. Une attention particulière est vouée à la vulnérabilité des enfants ainsi qu'à leurs droits. Comme il est démontré, la famille joue un rôle déterminant pour la protection de l'enfant, mais l'intervention extérieure, comme les soins psychosociaux, est également importante. D'autres références à la Déclaration de 2001 sont également analysées comme celle de mettre sur pied des stratégies à incidences directes sur l'enfant pour renforcer l'autorité des femmes et le respect plus grand de leurs droits. La problématique des orphelins fait aussi l'objet d'un examen, en lien avec la Déclaration. Deux autres points importants dans la bataille contre le VIH/SIDA sont la discrimination et la stigmatisation, deux facteurs qui sapent la protection de l'enfant. Enfin, notons le point commun aux différentes parties de la Déclaration et relevé par l'auteur : les objectifs visés ne peuvent être atteints qu'avec des ressources suffisantes et une pleine participation des gouvernements.

Zusammenfassung

Der Autor beschreibt in seinem Beitrag die grundlegenden Punkte der Erklärung der Ausserordentlichen Generalversammlung der Vereinten Nationen von 2001 zum Thema HIV/AIDS. Besondere Beachtung wird darin der Verletzlichkeit der Kinder und derer Rechte geschenkt. Die Familie spielt für den Schutz des Kindes sicher eine zentrale Rolle, aber auch die Intervention von Aussen wie psychosoziale Pflege bleibt wichtig. Auf andere Punkte der Erklärung wird ebenfalls eingegangen wie z.B. auf die Entwicklung von Strategien mit ihren direkten Auswirkungen auf das Kind, um die Autorität der Frauen zu stärken, damit deren Rechte vermehrt respektiert werden. Die Problematik der Waisenkinder wird im Lichte dieser Erklärung ebenfalls unter die Lupe genommen. Zwei weitere wichtige Punkte im Kampf gegen HIV/AIDS sind Diskriminierung und Stigmatisierung, beides Faktoren die den Schutz des Kindes Gefahren aussetzen und sogar in Frage stellen. Zu guter Letzt hebt der Autor hervor, was die verschiedenen Teilbereiche der Erklärung gemeinsam haben: die

angestrebten Zielsetzungen können nur mit ausreichenden Mitteln und einer vollen Beteiligung der Regierungen erreicht werden.

Resumen

El autor pone de relieve en este documento los puntos fundamentales de la Declaración del 2001 de la Asamblea General Especial de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA. Una particular atención está dedicada a la vulnerabilidad de los niños así como a sus derechos. Como ha sido demostrado, la familia juega un papel determinante en la protección del niño, aunque la intervención exterior, como los cuidados psicosociales, sea igualmente importante. Otras referencias a la Declaración del 2001 son igualmente analizadas como las de establecer estrategias, con incidencias directas sobre el niño para reforzar la autoridad de las mujeres y un mayor respeto de sus derechos. La problemática de los orfelinos es también objeto de un examen, en relación con la Declaración. Otros dos puntos importantes en la batalla contra el VIH/SIDA son la discriminación y la estigmatización, dos factores que minan la protección del niño. En fin, notemos el punto común de las diferentes partes de la Declaración y puesto de relieve por el autor: los objetivos visados no pueden ser alcanzados que con los recursos suficientes y con una plena participación de los gobiernos.

Summary

In this document the author raises the fundamental points of the 2001 UN General Assembly Special Session Declaration of Commitment on HIV/AIDS. Particular attention is given to the vulnerability of children as well as to their rights. As it is shown, the family plays a determining part in the child's protection, but external intervention, such as psychosocial care, is also important. Other references to the 2001 Declaration are also analyzed, like the commitment to implement strategies, with direct links to children, that reinforce the authority of women and foster a greater respect of their rights. The issues of orphans are also subject to examination, in regards to the Declaration. Two other important points in the battle against HIV/AIDS, are discrimination and stigmatization, two factors that undermine child protection. Lastly, let us note the common point to the various parts of the Declaration that are raised by the author: the goals cannot be achieved without sufficient resources and a full participation of governments.

* * *

THE DECLARATION: UNGASS ON HIV/AIDS, 2001

The declaration that resulted from the UNGASS on HIV/AIDS in 2001 is not a legally binding document. It is nonetheless, a clear statement by all member countries of the UN, as to what is unanimously agreed upon to fight HIV/AIDS, and all its consequences, including issues of child vulnerability.

To begin with, I shall present those extracts from the 2001 declaration that are especially important to child vulnerability and child rights, in the context of the HIV/AIDS pandemic.

BABIES VULNERABILITY

“By 2005, reduce by 20% and, by 2010, by 50%, the number of babies infected by HIV by ensuring that: 80% of pregnant women in antenatal care receive HIV information, counseling and other prevention services: HIV infected women and babies receive treatment to reduce mother to child transmission: And HIV infected women receive voluntary and confidential counseling and testing, including ARV drugs and, if needed, breast milk substitutes.” (para 54)

The last few words of this paragraph emphasize the enormity and complexity of the crisis ahead - "if needed, breast milk substitutes". This is fine, but we have to remember here that this is not just a case of providing powdered baby milk. Formula feeding also requires clean water, something that some of the most vulnerable people in the world today lack access too. This serves to demonstrate that we are not dealing with this new pandemic. The pandemic itself has shown up many of the failures of humanity from the past that remain with us; such as the denial of many to such a basic human right as clean water.

However, this paragraph does present a bold, yet necessary, leap forward in the protection of children in the wake of the HIV/AIDS pandemic.

A reduction in babies infected by HIV will, of course, provide a big step towards countering the impact of the pandemic. If the targets are met, a one-fifth reduction in two years time, and the number of infected babies cut in half by the end of this decade, then one of the most tragic episodes of the pandemic, that of babies born into this terrible illness, with little chance of surviving more than a few years, will begin to close. If the number is halved by the end of the decade, then such a dramatic result is bound to continue into the next decade, lowering the number of infected babies further still.

However, achieving the targets of this one paragraph of the declaration will not, on its own, save these babies from the devastation of the pandemic. Such babies will still be born into a family affected by HIV/AIDS, suffering the stigma

and discrimination, having the distress of living with parents who suffer from the disease and its opportunistic infections, along with the bereavement that comes with the parents' deaths, and subsequently, orphan hood. Fortunately these factors are addressed further on in the declaration.

THE IMPORTANCE OF THE FAMILY

"The family, in all its many forms, plays a key role in prevention, care, support and treatment of people afflicted by HIV/AIDS." (para 31)

There is no direct reference here to children, or child rights, or child vulnerability, etc. However, this is an extremely important paragraph, in terms of child protection. The family, whatever form it takes, should be the environment in which children are nurtured, protected and allowed to grow up in.

Paragraph 31 is important in that it recognises the value of the support from family in the treatment of the afflicted. However, we must also pause for thought as to what this means for many children.

One of the impacts of HIV/AIDS orphaning has been an increase in institutional care for children, so it is encouraging that the declaration recognises the role of the family. However, there are also many children who are, at least not yet, orphans, and yet face one of the grimmest propositions for a child within the pandemic. These are the children who have to act as caregivers to their parents, when the parents suffer symptomatic HIV and AIDS. Not only does the role of care-giver to dependent become reversed, but also the child suffers the trauma of caring for a parent in exceptionally difficult circumstances. And this is also likely to be followed by the trauma of becoming orphaned.

NATIONAL STRATEGIES FOR GOOD CARES

"By 2003, develop national strategies to provide psychosocial care for individuals, families and communities affected by HIV/AIDS." (para 57)

This paragraph represents a very important step in the right direction for providing support to children affected by the pandemic.

First, to "develop national strategies". Often in the worst affected countries, where care and support is needed in a resource limited setting, the responsibility for this has fallen on the NGO sector. Consequently, the strategies applied are those of a number of different organizations and, despite concerted efforts by many

of those NGOs for networking and co-operation, this inevitably leads to fragmented approaches, rather than a consistent strategy, for care and support to affected families and communities. National strategies will provide greater direction for consistent support to all those families who are in need, provided of course that those NGOs, CBOs and FBOs that are already working in this field are consulted, and these national strategies are not based purely on political objectives.

The emphasis on national strategies, bearing in mind that this directive comes from an agreement by national governments, also places emphasis on these governments to take responsibility for the affected individuals, families and communities, even though interventions and initiatives may still be in the hands of the NGO sector. For example, laws against stigma, discrimination and legal protection for widows and their children, and for double orphans, to protect property and inheritance rights.

Secondly, this paragraph is focused on the provision of psychosocial care to all who are affected, not just individuals who are infected with the virus. The importance of all levels at which the impact of the pandemic takes place, not just individual, but family and community, is also recognized. If the necessary support to the millions of children affected by HIV/AIDS is to be realized, then support for psychological and social impact must be implemented for these children, but also for the adults, the families and the communities that have the ultimate responsibility of these children borne on their shoulders.

TARGET WOMENS

"By 2005, implement strategies to empower women [and] protect their human rights." (para 61)

Again, I have focused on a paragraph that does not have any direct reference to children. In fact the emphasis here is solely on women. However, the empowerment of women, including protection of their human rights, is absolutely essential for the support of affected children, especially orphans.

THE ORPHANS' SITUATION

Paternal orphans represent the current majority of orphaned children. This means that many orphans are in the care of widows, a group of people who will always be excluded and denied rights in any society where women's empowerment is lacking. There are also many more paternal orphans who are not in the care of

their widowed mothers, because the low level of empowerment for women, often made worse for widows, leads to paternal orphaned children being taken away from their mothers. This may be either a matter of "cultural law", dictating that the children remain with paternal family, or it may simply be a matter of poverty. The latter often leads to the children being placed in institutional care.

To examine the need for women's empowerment as a necessary step towards orphan support, we can look at one area in which FXB is currently working, in rural Rajasthan, India.

Here we find a large numbers of migrant workers who travel to Mumbai in search of work. High-risk sexual behaviour among these migrant workers has been reported by the FXB Mumbai baseline survey. Consequently, we can expect to see high rates of orphaning occurring in this area and children orphaned by AIDS are already being observed here.

The low levels of empowerment among women, and widows in particular, present three main problems for subsequent orphans. First, women have little manoeuvre for negotiation for safe sex when their husbands come home for visits. Consequently, the mothers are likely to become infected with HIV as well.

Widows are a very low status group in local society, who have lost their principal, and often only, source of income.

Thirdly, with either double orphaning, or the separation of mother and child, the community support base is dependant on women, as the vast majority of men in many villages are absent due to migrant labor. Subsequently, the lower the capabilities of women are, the lower the capabilities of community care.

HELPING ORPHANS FOR THE FUTURE

"By 2003, develop and, by 2005, implement strategies for orphans, girls and boys infected and affected by HIV/AIDS by providing: Counseling and psychosocial support, enrolment in school, access to shelter, good nutrition, health and social services, and protection from abuse, violence, exploitation, discrimination, trafficking and loss of inheritance." (para 65)

This is the most direct paragraph in relation to issues of orphans and other vulnerable children (OVC) in the declaration. It states clearly that strategies should be developed this year - and progress has been made on this - and that these should be implemented in less than two year's time from now. This paragraph emphasizes some of the main points that need to be addressed for both direct support, and for the protection of child rights. However, these need to be addressed in a manner that is well informed by current knowledge and that takes into account

the complexities of these issues. Again, progress has been made on this and this will be discussed further on in this presentation.

FIGHTING DISCRIMINATION AND STIGMATIZATION

"Ensure non-discrimination and protection of the human rights of children orphaned and made vulnerable by HIV/AIDS, through the promotion of an active and visible policy of de-stigmatization." (para 66)

Stigma is one of the greatest challenges that presents itself in the drive to provide care and support for affected children. Stigmatization discriminates, excludes and traumatizes those who already suffer from the general impact of the pandemic. Stigma can also be a "double edged sword" for those affected. The label of "AIDS" is terrible enough for anyone who carries it in an intolerant social environment. Yet, those most vulnerable to HIV/AIDS are often those who are also carrying other stigmatizing and discriminating labels.

To be an orphan can carry enough stigmas on its own. A "street child" carries the stigma of that label along with the social exclusion and abuse that this can bring. Then there are the children of sex workers. The label of prostitution shames their mothers, even though many are brought into sex work by circumstances beyond their control. Their children carry this label and as women in sex work are at the highest level of vulnerability to the pandemic, the label of AIDS automatically attaches itself to both these women and their children.

There is a further word of caution that needs to be applied in the case of stigmatization and HIV/AIDS. We, who work in this field, have the responsibility to implement programmes and projects to support those who are affected by HIV/AIDS. The UNGASS Declaration also emphasizes, and solidifies, the responsibility that national governments have. However, it is essential that these programmes do not carry the label of HIV/AIDS as a banner, so that the target groups of these programmes become labeled by HIV/AIDS themselves. It would be great tragedy indeed if the sad irony of initiatives to support affected people were to be to stigmatize them.

THE ROLE OF THE INTERNATIONAL COMMUNITY

"Urge donor countries, civil society and the private sector to complement national programmes to support children orphaned by, or made vulnerable to, HIV/AIDS." (para 67)

This paragraph concerns us with the overall network of support that is needed to meet the enormous challenge presented by the pandemic, in terms of its impact on child vulnerability, especially orphaning. For this, we need a global civil society. The worst affected areas are, on the whole, in the world's poorest countries. It is imperative that, if the many millions of dollars required to put the words of the declaration into action are to be found, that the *noblesse oblige* of the wealthier nations is to provide the core funding for OVC support. And yet, there is still no provision for this in the global fund.

However, donated funds from wealthy nations will not be enough. There are often great pools of monetary wealth to be found in those countries where the greatest poverty is suffered. These need to be "tapped", both through private sector and civil society initiatives, so that not only do we allocate funds where they are needed, without the political pressures that come from bilateral donations, but so that the responsibility to nurture future generations is accepted by those who stand to benefit most.

EPIDEMIC'S IMPACTS

"By 2003, evaluate the economic and social impact of the epidemic and develop strategies to address it (...) including (...) women and the elderly (particularly as caregivers)." (para 68)

The socio-economic impact of HIV/AIDS is at the forefront of the causes of vulnerability to HIV/AIDS. Roth in terms of risk to HIV and the consequences for those who are affected by HIV/AIDS. Livelihoods are threatened as individuals and households see their labor capabilities diminished. Poverty is exacerbated, not only because of diminishing livelihood capabilities, but also because medical expenses, and funeral expenses increase at the same time. Social capital can also be eroded by the stigma that surrounds the disease, and attaches itself to affected households.

All these issues will inevitably, affect the children who live in affected households. Yet, this paragraph also voices the socio-economic impact in terms of a much more direct impact on affected children.

Women and the elderly as caregivers are also emphasized. I have already stressed the importance of women's empowerment for child rights and child support, so this will be a good time to stress the point of the elderly as caregivers.

It is a commonly reported phenomenon that ever increasing numbers of grandparents are acting as caregivers to orphaned children in those areas most affected by HIV/AIDS. As many of these can be described as very elderly, the

relationship of caregiver can become blurred. Many elderly people are losing their support base - their adult children - at the same time as fostering grandchildren. So who is the real caregiver and who is the dependant? In many cases it may well be the child's role to take care of the grandparent, rather than the usual adult-child dependency relationship. Clearly, strategies to address this are necessary for an overall strategy of OVC support.

HUMAN RIGHTS: RESPONSE TO THE BATTLE

"The full realization of human rights for all is an essential element in a global response to HIV/AIDS". (para 16)

I have included this paragraph, just to emphasize the point that it is human rights for all that must be achieved to overcome the challenges in front of us, including those for vulnerable children.

FOLLOW UP: UNGASS 2003, AND THE CURRENT SITUATION

In September of this year, two years after the original UNGASS on HIV/AIDS, a follow session took place at UNGASS 2003, in New York. In his statement to the press, on September 22nd, Peter Piot, head of UNAIDS, stressed the need for increased funds. The recommendations of the 2003 report are to double national and international funding by 2005 and treble funds by 2007. The report stated that this funding would be absolutely necessary in order to meet the indicators agreed upon, unanimously, by the General Assembly. In the 2003 report, three factors of significance to OVC issues were emphasized.

- 99% of pregnant women in the worst affected countries do not have access to PMTCT facilities. This situation remains in spite of the declaration (paragraph 54) to reduce PMTCT to 20% by 2005, and 50% by 2010.
- 99% of people in sub-Saharan Africa who are HIV+ do not have access to drugs and other treatment. This means that orphan numbers continue to increase, as parents die, due to a lack of life prolonging treatment.
- 40% of heavily affected countries do not have policies in place, let alone action, to take care of AIDS orphans. So, clearly gains need to be made quickly, if the goals set by the 2001 UNGASS are to be reached.

However, there have been some moves made in relation to the declaration. In April 2003, a consultation meeting was held in Gaborone, Botswana, jointly organised by UNAIDS and UNICEF. At this meeting, in which participants were made up or an inter-agency task team from a wide range of organizations working in the field of OVCs and HIV/AIDS, tencore indicators were decided on, in order to monitor national programmes in support of children affected by AIDS. This does help to meet the target declared by paragraph 65, to develop strategies for OVC by 2003.

THE 10 INDICATORS ARE AS FOLLOWS

1- OVC policy & strategy index

The components of the index should be weighted, according to importance, and it should include: participatory processes; multi-sectoral representation; the existence of an OVC policy; specific strategies that are defined; participatory processes in needs assessment, identification and assessment that are undertaken; functioning, effective body existing to engage government sectors and CSOs in policy development and monitoring; legislative frameworks in place; policy/strategy linked to other development processes; policy/strategy supported by government accountability for resourcing.

2- Orphan school attendance ratio

The ratio of orphaned children aged 10-14 years, currently attending school, as compared to non-orphaned children, from household surveys.

3- Access to health care

Proportion of OVC, compared to other children, who have been ill and received care in the last 3 months.

4- Malnutrition ratio

The ratio of OVC to other children who are malnourished, from household survey.

5- *Proportion of OVC receiving appropriate psycho-social care*

The proportion of OVC participating at least monthly in-group support activities.

6- *Basic personal needs and well being*

The proportion of children with three locally defined basic needs of minimum care.

7- *Households receiving free basic external support*

The proportion of households with OVC, compared to others who receive support.

8- *Government expenditure on OVC*

The amount allocated, disbursed and spent from government budgets on OVC over the past year..

9- *Birth registration*

The proportion of children whose births are registered.

10- *Children outside family care*

The proportion of orphaned children who live on the streets or in residential care.

In Nairobi on September 25, this year, at the ICASA Conference, representatives of UNICEF, UNAIDS and the World Bank made a joint statement, expressing the current situation, two years on from UNGASS 2001, in the wake of the follow up UNGASS meeting. The main thrust of this statement was that "current orphans programmes are falling short" and that "more resources are urgently needed to safeguard the lives of millions of children."

Mark Stirling, head of HIV/AIDS for UNICEF, made the following statement: "Mobilising an urgent and massive response to the orphan crisis in Africa is the litmus test by which governments in the north and south must be judged.

He added that: "Our energies must now be focused on ensuring that our response matches the size, magnitude and long-term impact of HIV/AIDS on the lives of children. We cannot continue with the same business-as-usual approach."

At ICASA, guidelines outlining key actions for scaling up programmes for the 0-8 years age group were released.

In these guidelines affected families and communities are stated to be "the first line of response". This presents some scope for putting paragraphs 31 and 68 of the UNGASS declaration into action.

The first step is to address stigma and discrimination, giving some scope towards developing paragraph 66 of the declaration. The second is to recognize the role of communities in providing care and support to affected and infected children, which has some reference to paragraph 57 of the declaration.

Leadership is also stressed, especially that this will require "extensive partnerships" between governments, NGOs, civil society and the private sector.

Also, the subject of resources is raised in this statement, stating that the response to the orphan crisis will require, "governments and the international community to significantly raise their resource commitments."

Richard Seifman, the World Bank's Senior Advisor on AIDS for Africa, points out that the World Bank and its partners have already made US\$ 850 million available to 24 African countries, for scaling up HIV/AIDS initiatives through the Multi-Country HIV/AIDS Programme for Africa (MAP). However, it is not explained how much of this is available for OVC programmes, or if any money will be available to other countries, including those in Asia where high populations mean that very large numbers of orphans are already occurring.

CONCLUSION

There has been some progress made to realize the goals of the 2001 declaration, in terms of OVC support. The indicators for national level programming are in place, an initiative has been made for the under 9 years old, that focuses on some of the issues raised in the declaration.

However, progress seems slow in relation to the time-scales set and the urgency of the situation. How will the targets for 20% reduction in MTCT by 2005 and 50% by the end of this decade be achieved when still, two years after the declaration, 99% of pregnant women in the worst affected countries, do not have access to the facilities to reduce this. Initiatives must be put in place for the caregivers. This needs to be not only in OVC focused programmes, but it must be acknowledged that OVC support, care for orphans especially, cannot be fully implemented without empowerment of women, and support to the elderly.

Adequate medical support to parents living with HIV/AIDS must be accessible to all. This is not just a matter of ARVs, but treatment for opportunistic infections and improved nutrition can go along way to improving both longevity

and quality of life, thus, reducing the need for children to find alternative means of care to their own parents. The issue of funding is raised again and again. Targets can never be met without sufficient resources. Yet, despite this there is still no provision for the allocation of funds within the Global Fund for HIV/AIDS, TB and Malaria, nor is there any other fixed method in place to ensure any allocation of sufficient funds for OVC.

Governments can soon find billions of dollars for other causes, such as the US and the UK's military intervention in Iraq, against the wishes of the UN, yet using UN resolutions as the justification. So, when does the UNGASS declaration, unanimously agreed upon, become the means and justification to fund OVC support programmes?

LES DROITS DE L'ENFANT : LES FILLES ET LE SIDA

CHRISTINE EGGS

Directrice de la Communication et du Département Droits de l'Enfant,
Association François Xavier Bagnoud, Sion

Résumé

Aujourd'hui 42 millions de personnes sont séropositives dans le monde, dont 19 millions de femmes. Plus du quart des personnes infectées ont entre 15 et 24 ans et les 2/3 sont des filles. De plus, les enfants de moins de 18 ans représentent environ 10% des personnes infectées, ce qui signifie qu'un jeune est infecté toutes les 14 secondes. Comme le démontre l'auteure, les filles sont beaucoup plus exposées à la maladie, car 70% des infections chez elles surviennent lors des relations non protégées. De plus, les filles sont victimes de discrimination quasi systématique, ce qui aggrave la situation. Suite à ce constat, l'auteure soulève la problématique de la protection de ces enfants, en insistant sur l'utilisation de la Convention des droits de l'enfant comme instrument de lutte contre la SIDA, ainsi que de l'atteinte des objectifs de la Déclaration d'engagement de l'ONU sur le VIH/SIDA de juin 2001. Il est également important, en plus de ces instruments internationaux fondamentaux, d'assurer à ces enfants le droit à l'éducation, moyen efficace de lutter contre la maladie. De plus, comme le relève l'auteure, la lutte contre le SIDA n'est efficace qu'avec une volonté politique ferme de la communauté internationale.

Zusammenfassung

Heute sind weltweit 42 Millionen Menschen HIV-positiv, davon 19 Millionen Frauen. Mehr als ein Viertel der Infizierten sind im Alter zwischen 15 und 24 Jahren, davon zwei Drittel Mädchen. Kinder unter 18 Jahren machen 10 % der Infizierten aus, d.h. alle 14 Sekunden wird ein Kind angesteckt. Die Autorin zeigt auf, dass Mädchen zusätzlich gefährdet sind: 70 % der HIV-positiven Mädchen lassen sich bei ungeschütztem Geschlechtsverkehr anstecken. Zudem fallen Mädchen einer fast systematischen Diskriminierung zum Opfer, was ihre Situation noch weiter verschlechtert. Aufgrund dieser Feststellungen streicht die Autorin zwei Problembereiche zum Schutz der Kinder hervor: einerseits den Einsatz der Konvention der Rechte des Kindes als Instrument zur Bekämpfung von AIDS, andererseits das Erreichen der Ziele der Verpflichtungserklärung der UNO vom

Juni 2001 über die HIV/AIDS-Frage. Wichtig ist zudem auch über die Betrachtung der grundsätzlichen internationalen Texte hinaus, diesen Kindern das Recht auf Erziehung als wirksames Mittel für den Kampf gegen die Krankheit zuzusichern. Im Weiteren kann, so die Autorin, der Kampf gegen AIDS nur mit einem festen politischen Willen der internationalen Gemeinschaft wirksam sein.

Resumen

Hoy en día 42 millones de personas son seropositivas en el mundo, de las cuales 19 millones son mujeres. Más de un cuarto de personas infectadas tienen entre 15 y 24 años y los 2/3 son niñas. Además, los niños de menos de 18 años representan alrededor del 10% de personas infectadas, lo que significa que un joven es infectado cada 14 segundos. Como lo demuestra la autora, las niñas están mucho más expuestas a la enfermedad, puesto que el 70% de las infecciones en las niñas sobreviene por relaciones no protegidas. Además, las niñas son víctimas de discriminación casi sistemática, lo que agrava la situación. Después de esta constatación, la autora pone de manifiesto la problemática de la protección de estos niños, insistiendo en la utilización de la Convención de los derechos del niño como instrumento de lucha contra el SIDA, así como del alcance de los objetivos de la Declaración de compromiso de la ONU sobre el VIH/SIDA de junio 2001. Es igualmente importante, además de estos instrumentos internacionales fundamentales, asegurar a estos niños el derecho a la educación, medio eficaz para luchar contra la enfermedad. Además, como lo pone de relieve la autora, la lucha contra el SIDA no es eficaz que si existe una voluntad política firme de la comunidad internacional.

Summary

Today, 42 million people throughout the world are HIV positive, including 19 million women. More than a quarter of those infected are between the ages of 15 and 24 and 2/3 are girls. In addition, children under the age of 18 account for approximately 10% of all infected people, which means that a young person is infected every 14 seconds. The author shows that girls are more exposed to the disease, because 70% of the infections occur through unprotected intercourse. Moreover, girls are victims of partial systematic discrimination, which worsens the situation. In light of this fact, the author raises the problem of child protection, while insisting on the use of the Convention on the Rights of the Child as an instrument to fight against AIDS, as well as reaching the objectives of the UN Declaration of commitment on HIV/AIDS from June 2001. It is also important, in addition to these fundamental international instruments, to assure these children the right to education, as an effective means offighting the disease. In conclusion,

the author raises the point that the fight against AIDS is only effective with the strong political will of the international community.

* * *

Pourquoi faut-il consacrer une intervention entière dédiée aux filles : Parce que le SIDA devient de plus en plus une maladie de femme - elles sont à l'épicentre de l'épidémie.

C'est aux femmes que reviennent en effet presque invariablement les fardeaux les plus lourds - en tant que travailleuses, dispensatrices de soins, éducatrices et mères. En même temps, leur statut juridique, social et politique les rend plus vulnérables aux VIH/SIDA.

Les femmes ne sont pas nées vulnérables, mais sont rendues vulnérables.

L'IMPACT DU VIH/SIDA

La plupart des pays ont accompli des progrès impressionnants en matière de développement humain depuis la deuxième guerre mondiale. Malheureusement, ces avancées sont progressivement anéanties - au fur et à mesure que les pays perdent des citoyens jeunes et productifs à cause du SIDA, que les ménages s'enfoncent dans la pauvreté, que les économies chancellent et que toutes les sociétés subissent l'impact de l'épidémie. Dans de nombreux pays, le SIDA anéantit des décennies de progrès en matière d'espérance de vie : en Afrique subsaharienne, elle est actuellement de 47 ans - sans le SIDA, elle serait de 62 ans.

La pauvreté - qui est de facto la première "violation" des droits humains - le sous-développement et l'analphabétisme sont les principaux facteurs de la propagation du VIH/SIDA.

A ce jour, on compte plus de 42 millions de personnes séropositives dans le monde, dont 19 millions de femmes. En Afrique subsaharienne, 55% de la population infectée par le virus VIH serait féminine.

Il ressort du dernier rapport publié en juillet 2002 par ONUSIDA que l'épidémie se répand plus rapidement que prévu dans les pays déjà touchés par le fléau et se propage à de nouveaux foyers en Afrique, Asie, dans les Caraïbes et en Europe de l'Est.

Dans ce contexte, ONUSIDA estime que la Chine est au bord d'un désastre provoqué par la propagation du virus. On craint en effet, qu'au rythme de propagation actuelle, ce pays, qui recensait l'an dernier quelque 1,5 million de personnes séropositives, ne compte rapidement le plus de personnes atteintes du virus VIH dans le monde.

L'Inde, qui représente environ un sixième de la population mondiale, se trouve face à d'énormes défis pour enrayer la propagation du virus VIH qui connaît un développement exponentiel, particulièrement parmi les populations migrantes. ONUSIDA estime que près de 25 millions de personnes pourraient être infectées

d'ici 2010. Ce pays a vraisemblablement plus d'habitants infectés que l'Afrique du sud, considéré jusqu'à maintenant comme le pays le plus touché en valeur absolue.

"D'un point de vue historique, il est évident que nous n'en sommes qu'aux débuts de l'épidémie, la pire dans l'histoire de l'humanité. Malgré les prévisions scientifiques selon lesquelles la maladie devrait arriver à son niveau de saturation - cela ne s'est pas réalisé".

C'est le constat du Dr Peter Piot lors de la publication du rapport d'ONUSIDA 2002.

L'IMPACT DU VIH/SIDA CHEZ LES ENFANTS ET LES JEUNES

A travers le monde, plus du quart des personnes infectées ont entre 15 et 24 ans - les 2/3 sont des filles. Les enfants de moins de 18 ans représentent environ 10% des personnes atteintes. La moitié de tous les nouveaux cas de séropositivité se produit maintenant chez les jeunes.

Un jeune est infecté toutes les 14 secondes...

De récentes statistiques démontrent que les jeunes femmes sont au moins deux fois plus nombreuses que les jeunes hommes à contracter le VIH dans certains des pays les plus fortement touchés.

En revanche, dans les régions où l'épidémie n'en est qu'aux premiers stades et ne s'est pas encore généralisée, les jeunes hommes sont plus nombreux que les femmes à être séropositifs. C'est par exemple le cas en Amérique latine où l'épidémie touche principalement les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes et en Europe centrale et orientale où la maladie se propage le plus souvent par la consommation de drogues par voie intraveineuse.

Ceci dit, à mesure que l'épidémie gagne le reste de la population, les jeunes femmes encourront des risques d'infection plus élevés. Aux Caraïbes, la majorité des jeunes contractant le VIH sont déjà des filles.

Les jeunes sont au cœur de l'épidémie du VIH/SIDA, ils sont à la fois le groupe d'âge le plus touché par la maladie et certainement une des solutions qui permettra d'en triompher. Pourtant, il est encore très et trop rare que les stratégies de lutte contre le VIH/SIDA les prennent en compte - au-delà de la théorie.

POURQUOI LES FILLES SONT-ELLES PARTICULIÈREMENT VULNÉRABLES FACE AU VIH/SIDA ?

Le Sida qui est devenu dans la plus grande partie du monde l'une des principales causes de décès des femmes en âge de procréer.

Des facteurs biologiques, socioculturels et économiques rendent les jeunes femmes particulièrement vulnérables au VIH.

Dans 70% des cas, le virus se transmet à l'occasion de relations sexuelles non protégées. En outre, les risques de maladie sont plus élevés dans les pays où les jeunes sont actifs très tôt sur le plan sexuel - souvent avant 15 ans - sans bénéficier des informations nécessaires qui les protégeraient du VIH.

Physiologiquement, le risque de contamination par un partenaire infecté est plus grand pour la femme que pour l'homme. Ce risque est accru chez les jeunes filles car leur appareil génital n'est pas encore complètement formé et les tissus se déchirent facilement.

Les filles sont aussi plus exposées que les garçons en raison d'une discrimination quasi systématique à leur encontre. L'état de soumission dans lequel vivent nombre de filles les rend incapables de refuser le sexe non protégé et la coercition sexuelle. Trop souvent, elles ne peuvent pas véritablement décider quand ou dans quelles conditions avoir des relations sexuelles ou n'ont tout simplement pas la possibilité d'invoquer leur droit de refuser des relations sexuelles non désirées et/ou non protégées.

Celles qui ont été victimes d'abus ou contraintes à se prostituer sont souvent stigmatisées et marginalisées, ce qui affaiblit encore leur statut et réduit leurs chances d'accéder à l'éducation, à un travail formel - et non à l'esclavage - et, dans de nombreuses sociétés, au mariage.

Je rappellerai aussi que la transmission materno-fœtale du virus lors de la grossesse, de l'accouchement ou de l'allaitement est à l'origine de plus de 90% des cas de contamination chez les enfants de moins de 10 ans et - n'y voyez pas de raccourci - chaque année, plus de 13 millions d'enfants naissent de mères adolescentes qui, pour la très grande majorité, ne sont pas informées des questions de santé génésique et/ou n'ont tout simplement pas accès à des soins de santé adéquats ou même dits de base.

Dans les grandes zones urbaines d'Afrique de l'Est et d'Afrique Australe, des études épidémiologiques ont révélé que 17 à 22% des filles entre 15 et 19 ans étaient déjà séropositives par rapport à 3 à 7% chez les garçons du même âge. Cet état de fait indique un modèle de brassage sexuel selon lequel des hommes plus âgés ont des rapports avec des jeunes filles.

En effet, dans de nombreux pays, la situation économique est telle que certaines filles se mettent en quête d'un protecteur qui leur donne de l'argent ou des

biens en nature en échange de faveurs sexuelles ou se livrent à la prostitution de leur propre gré, ou en y étant forcées, afin de payer leur scolarité, d'aider leurs parents ou de subvenir à leurs propres besoins et à ceux de leurs frères et sœurs s'ils sont orphelins.

Un professeur dans un lycée de côte d'Ivoire me racontait qu'il était habituel que des hommes viennent chercher des jeunes filles à la sortie des cours. Pour les hommes on appelle cela le "deuxième bureau" et les filles appellent ces hommes les "gros tos" (en référence à gros tonneaux).

Ce brassage des âges est aggravé par le dangereux mythe selon lequel les rapports sexuels avec une toute jeune fille peuvent guérir du VIH ou du moins en préserver, car un grand nombre d'hommes présument que les filles les plus jeunes ne sont pas encore infectées.

Dans les cultures où il est crucial que les filles soient vierges au mariage, certaines protègent leur virginité en adoptant des pratiques sexuelles dangereuses tel que le rapport anal non protégé.

Le mariage en lui-même n'offre aucune protection contre le VIH pour les femmes puisque de nombreuses jeunes mariées n'ont pas pour autant le pouvoir de négocier des relations sexuelles protégées. Le risque est encore accru pour ces jeunes filles si leur mari est beaucoup plus âgé. Une étude effectuée au Kenya a révélé en effet que la moitié des femmes dont les conjoints avaient au moins 10 ans de plus qu'elles étaient séropositives. Par contre, aucune femme dont le conjoint avait au maximum trois de plus n'était infectée.

Dans certaines sociétés traditionnelles, les femmes et les filles sont confinées au rôle de la reproduction et de la production. Elles doivent assurer la perpétuation de la lignée et la production domestique sous le joug de nombreuses pressions socioculturelles telles que *les mariages forcés* ou *les mutilations génitales* qui, réalisées en groupe, exposent les jeunes filles au virus VIH.

Le lévirat (remariage forcé de la veuve avec un frère du défunt mari) consiste aussi en un facteur d'importance dans la propagation des MST et du SIDA.

Les viols sont en augmentation dans de nombreux pays. Les garçons comme les filles sont vulnérables à la violence sexuelle, mais les victimes sont plus souvent de sexe féminin. Il est peu probable que les agresseurs utilisent des préservatifs et les blessures produites par des rapports sexuels forcés accroissent le risque d'infection au VIH.

Les jeunes vivant en marge de la société - enfants des rues, migrants, orphelins, enfants soldats, enfants prostitués, enfants esclaves - sont également extrêmement vulnérables face au virus. Nombre d'entre eux sont contraints à la prostitution pour survivre et/ou, pour certains, pour financer leurs besoins de drogue.

Ils ont encore moins accès à l'information, aux services de santé et à un quelconque soutien que d'autres et, s'ils vivent déjà avec le VIH, ils sont encore plus sujet à la stigmatisation et à la discrimination.

L'épidémie du VIH/SIDA a aussi rendu les abus sexuels sur les enfants et la prostitution infantine plus dangereux encore que précédemment. Les études réalisées partout dans le monde font apparaître des taux d'infection très élevés chez les enfants sur le marché du sexe ou les enfants des rues. Selon des enquêtes effectuées au Kenya, 30% des jeunes filles vivant dans la rue sont séropositives.

Les conflits armés rendent les filles plus vulnérables

Le VIH/SIDA se répand à la faveur de la désorganisation et de la destruction engendrées par les conflits armés et l'instabilité politique. Les communautés se dispersent et les services de santé, l'infrastructure scolaire et les protections juridiques s'effondrent.

Ces guerres accroissent la vulnérabilité des femmes et des filles qui sont souvent confrontées au viol systématique et autres crimes de guerre spécifiques au genre.

La pauvreté

Comme indiqué préalablement, la pauvreté est un facteur majeur dans la propagation du VIH/SIDA. Or, la majorité des pauvres dans le monde - 80% - sont des femmes. En cas de progression de la pauvreté, les filles ont plus de risques que les garçons d'être retirées de l'école ou d'être vendues pour effectuer un travail forcé ou avoir une activité sexuelle.

En outre, les femmes n'ont bien souvent pas les mêmes droits à l'héritage et à la propriété que les hommes - ce qui rehausserait leur statut économique et améliorerait leur capacité à lutter contre le sida.

L'éducation

Le groupe d'enfants le plus important sans accès à l'éducation de base sont les filles. Ceci induit qu'en raison de leur analphabétisme ou de leur sous-scolarisation, elles ne sont pas en mesure de comprendre les messages de prévention et de sensibilisation au VIH/SIDA.

D'autre part, n'appartenant à aucune structure scolaire, elles se trouvent en dehors des circuits d'informations. Cette discrimination dépasse le simple stade du nombre d'inscriptions à l'école : on la retrouve dans les inégalités qui jalonnent tous les systèmes d'éducation et dans l'ensemble de la société.

De plus, dans les communautés durement touchées, le SIDA entraîne un surcroît de travail pour les femmes et les filles qui sont usuellement chargées de s'occuper des malades et des mourants. Il est malheureusement courant que l'on retire les filles de l'école pour aider aux soins et au ménage.

D'une manière générale, on constate un manque de connaissance alarmant chez les jeunes en ce qui concerne le VIH/SIDA. Ils ne savent pas comment le VIH se transmet ou comment se protéger de la maladie; ils n'ont que peu accès à l'information, à l'éducation et à des services qui réduiraient leur vulnérabilité à l'infection par le VIH.

On ne peut plus parler du SIDA sans évoquer les orphelins du SIDA. Car le Sida, c'est aussi des millions d'orphelins dans le monde - ils sont déjà 14 millions recensés aujourd'hui.

Si le nombre des orphelins est officiellement estimé de 26,4 à 44 millions d'ici 2010, à l'AFXB nous avançons un chiffre plus que catastrophique de 100 millions.

Ce chiffre est basé sur une étude scientifique identifiant trois groupes d'enfants exclus des procédures habituelles de dénombrement statistique :

- les orphelins de père
- la tranche d'âge des 15-18 ans
- l'Inde, la Somalie, l'Europe de l'Est, l'Asie centrale ne sont pas prises en compte alors que les routes de propagation de l'épidémie y sont comparables à celles de l'Afrique du Sud.

Rejetés, exploités, discriminés, stigmatisés - Les orphelins présentent des taux effroyablement élevés de malnutrition, de rachitisme et d'illettrisme.

Parfois, leurs familles élargies les exploitent ou s'approprient leur maigre héritage. En Afrique, on peut voir une multitude de foyers uniquement constitués d'orphelins, le plus âgé ayant 15 ou 16 ans. Ils survivent grâce à la nourriture procurée par des voisins. Ils n'ont personne pour les soutenir, ils n'ont rien. - Dans nos programmes au Rwanda, 10% des maisonnettes sont tenues par des enfants de 16 ans.

Ces millions d'orphelins engendrés par le SIDA représentent aussi un grave problème de dérèglement social. Ils risquent en effet de devenir les enfants soldats ou les délinquants de demain; grossissant les rangs de ceux qui vivent dans la rue, livrés au désespoir, à la prostitution ou à la drogue.

Sans éducation, ils deviennent des enfants désocialisés, vivant en marge de tout filet de sécurité, privés de l'amour indispensable d'une famille.

COMMENT PROTÉGER CES ENFANTS ?

Je n'ai malheureusement pas de solutions miracle à proposer. Le VIH/SIDA prospère dans les régions où les droits humains sont ignorés ou violés. Le SIDA, pour le moment, est encore une sentence de mort pour la plupart.

Nous sommes persuadés à l'AFXB qu'une des réponses à la pandémie s'inscrit dans le cadre d'une stratégie globale qui met en action les liens inextricables entre la Santé et les droits de l'Homme. En résumé : il ne peut y avoir de Santé sans accès aux Droits Humains fondamentaux.

Or, nous disposons de plusieurs instruments - j'aimerais vous parler de deux plus spécialement :

1. Il faut utiliser la Convention relative aux Droits de l'Enfant (CDE) comme un instrument de lutte contre le Sida.
2. Il faut atteindre les objectifs de la Déclaration d'Engagement sur le VIH/SIDA - adoptée lors de la Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/SIDA en juin 2001- en créant notamment des programmes complets en faveur des mères, des orphelins et des adolescents.

"L'Enfant a le droit d'être protégé contre la discrimination et la stigmatisation" (art. 2/CDE)

- Pourtant, les enfants vivant avec le SIDA, dont les parents ont le SIDA ou sont morts du SIDA sont fréquemment en proie à la haine.

Les Etats se sont engagés entre autres :

⌘ d'ici 2003 :

"de promulguer, renforcer ou appliquer des mesures, afin d'éliminer toute forme de discrimination contre les personnes atteintes du VIH/SIDA et les membres des groupes vulnérables et de veiller à ce qu'ils jouissent pleinement de tous leurs droits et libertés fondamentaux [...]." (paragraphe 58 déclaration d'engagement)

"L'Enfant a le droit à la liberté d'expression (ce droit comprend la liberté de rechercher, de recevoir et de répandre des informations)" (art. 13/CDE)

"L'Enfant a le droit à avoir accès à une formation appropriée (avoir accès à une information et à des matériels provenant de sources nationales et internationales diverses...)" (art. 17/CDE)

- Pourtant, on constate un manque de connaissance alarmant chez les jeunes en ce qui concerne le VIH/SIDA. Les filles ont généralement moins accès aux informations sur la transmission du virus.

Les Etats se sont engagés entre autres :

⌘ d'ici 2005 : qu'au moins 90% :
 ⌘ et d'ici 2010 : 95% des jeunes :

"aient accès à l'information, à l'éducation, à l'éducation concernant le VIH et aux services nécessaires pour acquérir les aptitudes requises pour réduire leur vulnérabilité à l'infection à VIH [...]" (paragraphe 53 déclaration d'engagement)

"L'Enfant privé de son milieu familial a le droit d'être protégé" (art. 20/CDE)

- Pourtant, dans de nombreux pays en voie de développement on rencontre des foyers composés seulement d'orphelins du SIDA en proie à la pauvreté, à la discrimination et à la stigmatisation.

Les Etats se sont engagés entre autres :

⌘ d'ici 2003 à 2005 :

- de rendre les gouvernements, les familles et les communautés mieux à même d'assurer un environnement favorable aux orphelins et aux filles et garçons infectés et affectés par le VIH/SIDA :
 - en leur fournissant des services appropriés de consultation et d'aide psychosociale,
 - en veillant à ce qu'ils soient scolarisés et aient accès à un logement, à une bonne nutrition et à des services sanitaires et sociaux sur un pied d'égalité avec les autres enfants,
 - "en offrant aux orphelins et aux enfants vulnérables une protection contre toutes formes de mauvais traitements, de violence, d'exploitation, de discrimination, de traite et de perte d'héritage" (paragraphe 65 déclaration d'engagement)

"L'Enfant a le droit de jouir du meilleur état de santé possible" (art. 24/CDE)

- pourtant, les médicaments contre le SIDA qui prolongent la vie atteignent moins de 5% de la population qui en a besoin.

Les Etats se sont engagés entre autres :

⌘ d'ici 2003 :

- de renforcer les systèmes de soins de santé
- "s'attaquer aux facteurs affectant la fourniture de médicaments contre le VIH, dont les médicaments antirétroviraux, notamment leur accessibilité et leur prix, y compris la fixation de prix différenciés. [...]" (paragraphe 55 déclaration d'engagement)

"L'Enfant a le droit d'être protégé contre l'exploitation économique" (art. 32/CDE)

"L'Enfant a le droit d'être protégé contre l'usage illicite de stupéfiants" (art. 33/CDE)

"L'Enfant a le droit d'être protégé contre toutes les formes d'exploitation sexuelle et de violence sexuelle" (art. 34/CDE)

"L'Enfant a le droit d'être protégé contre l'enlèvement, la vente ou la traite" (art. 35/CDE)

"L'Enfant a le droit d'être protégé de toute autre forme d'exploitation" (art. 36/CDE)

- Et pourtant, chaque année des millions d'enfants voient leurs droits précités bafoués et sont exposés ainsi au VIH.

Les Etats se sont engagés entre autres :

⌘ d'ici 2005 :

- de renforcer le pouvoir d'action des femmes
- de promouvoir et protéger la pleine jouissance de tous leurs droits fondamentaux
- "de réduire leur vulnérabilité face au VIH/SIDA par l'élimination de toutes les formes de discrimination et de toutes les formes de violence contre les femmes et les filles, y compris les pratiques traditionnelles et coutumières néfastes, les sévices, le viol et autres formes de violence sexuelle, les voies de fait et la traite des femmes et des filles" (paragraphe 61 déclaration d'engagement)

"L'Enfant a le droit d'être protégé en cas de conflits armés" (art. 38/CDE)

- Et pourtant, les conflits armés rendent les enfants encore plus vulnérables au VIH dans les zones de conflits. Pour mémoire, on estime qu'il y a au moins 300 000 enfants soldats - dont des filles - dans le monde. Certains ont à peine dix ans.

Les Etats se sont engagés entre autres :

⌘ d'ici 2003 :

"élaborer et commencer à appliquer des stratégies en reconnaissant que les populations déstabilisées par les conflits armés, les situations d'urgence humanitaire et les catastrophes naturelles, en particulier les réfugiés et les personnes déplacées, les femmes et les enfants, sont plus exposées au risque d'infection au VIH/SIDA" (paragraphe 75 déclaration d'engagement)

"L'Enfant a le droit à l'éducation" (art. 20/CDE)

- Pourtant, l'an passé, un million d'écoliers africains ont perdu leur enseignant à cause du SIDA.

Le groupe d'enfants le plus important sans accès à l'éducation de base sont les filles. Or, l'éducation des filles et des femmes est étroitement liée à un meilleur niveau de santé et à un meilleur niveau économique. Les femmes instruites ont plus de chances d'être employées et de chercher des soins de santé pour elles-mêmes et pour leurs enfants. Souvent, elles retardent l'âge des premiers rapports sexuels et/ou exigent de leur partenaire l'utilisation du préservatif. De plus, elles se marient plus tard et ont recours à la planification familiale.

Les Etats se sont engagés entre autres :

⌘ d'ici 2003 :

"élaborer ou renforcer des stratégies, politiques et programmes assurant l'accès des filles et des garçons à l'enseignement primaire et secondaire, dont les programmes doivent notamment prévoir des cours sur le VIH/SIDA à l'intention des adolescents [...]." (paragraphe 63 déclaration d'engagement)

⌘ d'ici à 2003 :

"établir dans chaque pays des stratégies, des politiques et des programmes visant à recenser et commencer à examiner les facteurs qui rendent les individus particulièrement vulnérables à l'infection au VIH, notamment le sous-développement, l'insécurité économique, la pauvreté, la marginalisation des femmes, l'absence d'éducation, l'exclusion sociale, l'analphabétisme [...]." (paragraphe 62 déclaration d'engagement)

L'éducation est le seul remède efficace contre le SIDA

**L'éducation donne aux femmes et aux filles
le pouvoir de prendre leur destin en main.**

L'éducation sauve la vie des femmes et des filles.

CONCLUSION

La pandémie requiert la transformation des relations entre les femmes et les hommes pour supprimer l'inégalité existant entre eux et réduire le risque d'infection.

Dans une société, plus la discrimination fondée sur le sexe est grande et moins le rang des femmes et des filles y est élevé et plus elles seront affectées par le VIH. En ce sens, une plus grande égalité des relations hommes/femmes et l'amélioration

de la situation des femmes et des filles sont essentielles pour prévenir la propagation du SIDA.

Là encore, les Etats se sont engagés :

⌘ d'ici 2005 :

- à élaborer et accélérer la mise en œuvre de stratégies nationales en vue
- d'encourager la promotion des femmes
- de permettre à celles-ci de jouir pleinement de tous les droits fondamentaux
- d'encourager les hommes et les femmes à assumer une responsabilité partagée pour garantir la pratique de rapports sexuels sans danger
- "de donner aux femmes les moyens d'exercer un contrôle sur les questions liées à leur sexualité et de prendre à ce sujet des décisions en toute liberté et de manière responsable afin de les aider à mieux se protéger contre le SIDA." (paragraphe 59 déclaration d'engagement)

Pour combattre efficacement le fléau du SIDA, une volonté politique de grande envergure est indispensable.

Cette volonté politique de grande envergure - Nous en avons eu une brillante démonstration il y a quelques mois à peine : je veux parler de l'hystérie mondiale qu'il y a eu autour du SRAS et des moyens gigantesques qui ont été mis en place pour éradiquer cette épidémie

- alors que moins de 1000 personnes sont mortes du SRAS cet été
- alors que 3 millions de personnes sont mortes du SIDA en 2002 dont 1,2 million de femmes.

Des chiffres, des statistiques vous en avez entendu tout au long de cette semaine - ils sont énormes, catastrophiques, renversants.

Or, derrière les chiffres se cachent les vies et les récits de femmes, d'hommes et d'enfants, de familles et de communautés entières. La plupart parlent de maladie et de mort, de familles et de communautés brisées, de sociétés en ruine.

La Mission de l'AFXB est de secourir les orphelins et les enfants vulnérables que la pandémie du SIDA laisse dans son sillage en leur donnant accès à leurs droits fondamentaux et en fournissant une aide directe aux familles et aux communautés qui les prennent en charge - bref, mettre en action les liens inextricables entre la Santé et les Droits humains fondamentaux.

Laissez moi finir par l'histoire d'une de nos bénéficiaires du Rwanda :

Vestine est une jeune femme de 35 ans, mère de deux enfants. Elle habite à Gitega dans la Ville de Kigali. Un de ses enfants est en quatrième primaire et l'autre a 5 ans. Elle prend également en charge deux enfants de sa sœur décédée du sida. Originnaire du sud-ouest du pays, elle s'est installée à Kigali à l'âge de huit ans, amenée par sa marraine, et devint aussitôt domestique. En 1988, elle fut mariée de force à un homme indiscipliné, coureur de jupons, mort du sida en 1993,

lui laissant un enfant. Juste après la mort du mari, Vestine se fit tester et se trouva séropositive. Encore très forte, indemne, elle n'a pas cru à ce résultat et se remaria en 1997 à un militaire qui lui fit un enfant et disparut. C'est comme ça que la pauvre femme est restée seule, dans un dénuement insoutenable. Elle passa un second test qui confirma qu'elle et son enfant étaient séropositifs. La misère, la maladie, le désespoir la traumatisaient. Elle souhaitait que la mort l'emporte vite.

En 2000, à travers les meetings populaires du quartier, elle apprit l'existence du programme AFXB et vint se faire inscrire. Comme les autres, elle suivit un programme de counseling et les assistants sociaux l'aidèrent à monter un micro projet - une activité génératrice de revenus : la vente de boissons locales. Elle reçut un fonds de roulement d'environ 125 Euros, loua une maison, acheta tout le nécessaire pour cette activité. Elle attire la clientèle par la qualité de sa bière et écoule facilement 60 litres par jour, qui lui donnent un bénéfice de 3000 francs. Elle met de côté 1000 francs et utilise le reste au paiement du loyer et à la satisfaction des besoins familiaux.

Elle assiste souvent d'autres pauvres de son quartier et détient un compte à la banque populaire. Bien que malade, elle a l'espoir de vivre encore longtemps et le courage de travailler pour le bien-être de ses enfants.

Il y a des solutions, nous pouvons agir, il manque cette volonté politique qui nous donnerait les moyens d'agir.

PROPOSITION FOR ACTION FOR CHILDREN ORPHANED AND MADE VULNERABLE BY HIV/AIDS

MARK CONNOLLY

Child Protection Programme Division, UNICEF, New York

Résumé

Après une brève introduction concernant la situation générale des orphelins du Sida, l'auteur analyse cette problématique en s'attardant à la région sub-saharienne de l'Afrique où la situation est alarmante. Plusieurs réponses sont suggérées pour mieux intervenir auprès des orphelins, comme l'accès équitable aux soins de santé et à l'éducation. Ces réponses sont inspirées d'observations et d'expériences directes dans les régions touchées par le SIDA, ce qui amène l'auteur à proposer cinq secteurs (participation à l'analyse de la situation, politique et plan national concret, soins et protection...) dans lesquels les gouvernements africains doivent participer pleinement. Ces secteurs doivent être accompagnés par des actions importantes (éducation continue, mobilisation de la communauté, enregistrement civil...) pour la réussite des stratégies et des objectifs des gouvernements et des organisations internationales.

Zusammenfassung

Nach einer kurzen Einführung in die allgemeinen Verhältnisse der AIDS-Waisen analysiert der Autor diese Problematik im Speziellen in der Subsaharazone Afrikas, wo die Lage besorgniserregend ist. Zur Verbesserung der Lage der Waisenkinder werden mehrere Lösungen vorgeschlagen wie der gesicherte Zugang zu Pflege und Erziehung. Diese Lösungen werden von Beobachtungen und direkten Erfahrungen, welche in AIDS-betroffenen Regionen gemacht wurden, beeinflusst. Das veranlasst den Autor, fünf Handlungsbereiche (Beitrag an der Situationsanalyse, Politik und konkreter staatlicher Plan, Pflege und Erziehung...) vorzuschlagen, welche die afrikanischen Regierungen in vollem Umfang zu unterstützen haben. Diese Bereiche müssen durch wichtige Aktionen (Weiterbildung, Mobilisierung der Gemeinschaft, Zivilstandserfassung...) begleitet werden, um die Strategien und die Zielsetzungen der Regierungen und der internationalen Organisationen zum Erfolg zu führen.

Resumen

Después de una breve introducción que concierne la situación general de los orfelinos del Sida, el autor analiza esta problemática atardándose en la región subsahariana de Africa donde la situación es alarmante. Varias respuestas han sido sugeridas para poder intervenir mejor al lado de los orfelinos, como el acceso equitativo a los cuidados sanitarios y a la educación. Estas respuestas están inspiradas de las observaciones y de las experiencias directas en las regiones afectadas por el SIDA, lo que lleva al autor a proponer cinco sectores (participación al análisis de la situación, política y plan nacional concreto, cuidados y protección...) en los que los gobiernos africanos deben participar plenamente. Estos sectores deben estar acompañados de acciones importantes (educación continua, movilización de la comunidad, inscripción civil...) para el logro de las estrategias y de los objetivos de los gobiernos y de las organizaciones internacionales.

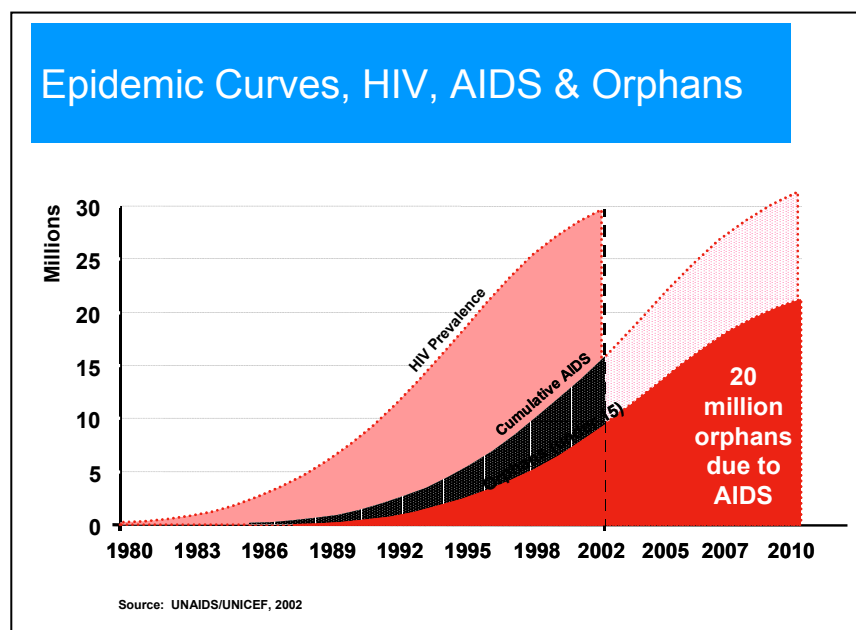
Summary

After a short introduction concerning the general situation of AIDS orphans, the author analyzes these problems focusing on the alarming situation in sub-Saharan Africa. Several solutions are suggested for better intervention with these orphans, such as equal access to health care and education. These solutions are inspired by direct observations and experiences in the areas affected by AIDS, which leads the author to propose five areas (participation in the analysis of the situation, policy and concrete national plan, care and protection...) that the African governments need to take action in. These areas must be accompanied by significant actions (continuous education, community mobilization, civil registration...) in order to foster the success of strategies and objectives of other governments and international organizations.

* * *

I will actually be very brief in trying to just make a few key points about the situation of children orphaned and affected by AIDS today and a few suggestions based on experience in countries on what are really some priorities actions areas.

EPIDEMIC CURVES, HIV, AIDS AND ORPHANS



Just a quick summary of what is happening in the world today. This may be repetitive, but it cannot be repeated enough.

This is the global trend by HIV prevalence up to year 2002. As we see the second curve that is cumulative AIDS cases, as we all know from HIV infection to death related to AIDS can be 5-10 years (on the average), followed by increased orphaning

We do our projections of these figures up to the year 2010, which is not that far away. We see that the AIDS mortality curve is going up extremely high, still very steep, with nothing resembling leveling off. So then we look at the orphans figures, the figures from the Children on the Brink report. The importance isn't the numbers, the millions - the importance is the shape of these curves. The orphan curve is going up steeply and again up to 2010, in the most conservative estimates, we will be seeing 20 million children orphaned by AIDS and that is again looking at only children under the age of 15. As I think we all know, as we look at AFXB, and AFXB estimates which are covering a broader area including India, China in a global perspective it could be upwards of 100 million of children made vulnerable by HIV and AIDS.

The important point here is that time marker 2002, 2003. That is where we are now and all of these curves go up in a very steep rate. The message here is, we all know the worse is yet to come. We are still in an early phase of the orphaning epidemics.

THE HARDEST HIT COUNTRIES

I will now go through all the geography and single out which countries are most affected. But I do think that given the acuteness of the situation in Africa, particularly Sub-Saharan Africa, it is important to look at the hardest hit countries. Not only in raw numbers of how many hundreds of thousands of orphans there are. If we look at the phenomenon of orphaning of under fifteen years olds who are becoming orphan due to all causes the difference between AIDS causing the orphaning and all other causes of orphaning, we see a big shift of this percentage of children losing parents because of AIDS. If you look at the bottom axes, that is the percent of all children under the age of 15, we have countries like Lesotho, Zimbabwe, Swaziland, Botswana where right now nearly 1 and 4 of all children are orphans. And again remembering those curves, all of these curves will keep on going upwards and to the right as orphaning increases. Also I should have mentioned earlier, a clarification on all these figures from the Children on the Brink report produced by UNICEF, USAID and UNAIDS from methodological reasons, all of these numbers are base on children 0 to 15. As we all know from the Convention on the Rights of the Child, a child is defined 0 to 18. So these again are very conservative estimates. They are not looking at the full population group that we are concerned with. Fortunately in the next children on the Brink report we will have resolve that methodological problem and it will include 0 to 18.

PROPORTION OF ORPHANS IN DIFFERENT AGE GROUPS

An important point not to go into, but again just to recognize, is the age breakdown of children orphaned of all causes, not specifically AIDS. It is also a question that comes up, as there is often an impression that all of the orphans are very young, this is what the age breakdown of orphans looks like:

- 15% 0 to 4 years of age
- 35% 5 to 9 years of age
- half between the ages 10 and 14th.

Again the important point here isn't to say than anyone age sector is more important because of the percentage, and certainly the 15 to 18 population missing

here, the important part is just a reminder that is within the second decade and third decade of the epidemic orphans and children affected by aids are of all ages.

ORPHANS ARE LESS LIKELY TO BE IN SCHOOL

We can't think of generic interventions that make sense for all orphans, and as many focus on getting children into school – which is important, but for 0 to 6 years old it is not a relevant intervention. But just a reminder these children are from all ages.

There are lots of disparity between orphan children and non-orphan children in many different “programme” areas. The most striking disparity around the world is school and access to school. It doesn't matter where you look, Latin America, Caribbean, South Asia, South east Asia, Middle East-North Africa, probably a good bet USA too, if you look at children who don't have any living parents compared to children who have at least one living parent and they are living with that parent, or both parents are alive, living with at least one, you see this disparity. Children who lost both parents are much less likely to be in school. Again if you would have looked in some of the most affected regions Sub-Saharan Africa, for example, we can pull out Mozambique and really see quite a striking example of disparity. Mozambique doesn't have anything resembling universal primary education- only 68% of Mozambican kids are in primary school, but of Mozambican children who have lost both parents, only 24% are in school. This disparity is one of the few indicators that exists globally on measuring the Millennium Development Goals (MDGs) – as it tends to show development disparity - orphans less likely to be in school. The purpose of this is just that when we talk about children affected by AIDS, when HIV and an household, a family or a community all of the implications that affect children and their care-givers it is not a simplistic HIV infection, illness, death, succession claiming, etc... it is very complex and it affects everyone.

I would now like to give an overview of responses and what of some critical actions to take place. I know Anil Purohit spoke about the UN General Assembly Special Session on AIDS (UNGASS) and the Declaration of Commitment that came out of it. I also know that he reviewed several of the goals in the commitment including this goal, which is probably the one most specific to orphans and vulnerable children, the important points are:

- commitments made by governments, not a UN commitment, it's governments that committed to the UN as members states of the United Nations that they will achieve these goals

- this goal related to orphans the first target date is the year 2003, it is almost over. Reporting on this 2003 goal to place in September of this year. To meet this goal a country needs to have a policy on orphans and vulnerable children and ideally have some sort of a national plan being developed or put into place.

As far as goals go, this one is rather comprehensive. It is a goal about equity, as the goal states that orphans should have equal access and equal protection of rights to all other children. The debate on this is, what if all other children are ridiculously poor and out of school - this goal isn't that inspirational. This is true - it is an equity goal and whichever country is trying to meet this goal is trying to make sure orphans are not more vulnerable and less protected.

The reporting that took place on these goals in September of this year can be seen as looking at a glass of water that is half full or empty, as the results depend on whether, 40% of the countries most affected countries by AIDS and orphaning, have a policy, and 60% of those countries don't. The important point is that there has been progress in the most affected countries. Interestingly enough outside of Africa, particularly in Asia, Eastern Europe and Latin America very few countries have a national policy - so there is a lot of work to be done.

CRITICAL RESPONSES

Now for a quick overview on what about actions, what is there to be done. This is not based on UN rhetoric or publications that are out there. This is really based on taking stock over the past 2 or 3 years particularly in Sub-Saharan Africa and what is working and what, if we talk about scaling up responses to orphans, are the good investment areas to see increased coverage and more orphans and vulnerable children provided with protection and opportunities.

- 1- I mentioned earlier about disparity and equality, just equal access to all basic services: education, water sanitation, health, nutrition, make sure that kids affected by AIDS are not discriminated against, make sure that they have equal access to whatever else is happening in communities with regard to basic services.
- 2- Psychological and emotional support for families which I know has been discussed here, there are many acronyms up there on the slide - IECD means integrated early child development, with the emphasis there on young children, very young children, orphans over looked when we put a big focus on schools. We all know the first years of a child's life really in many ways provide a blue print for the future. VCT means Voluntary

Counseling and Testing which is integral for succession planning to take place, “PMTCT +” refers to prevention of mother to child transmission + treatment of parents and children. Finally, sports and recreation are a fundamental right of all children, which cannot be overlooked.

- 3- Two more approaches where there is evidence that progress has been made and are good investment areas for donors, countries and communities are inheritance and protection legislation. I am not sure how relevant this is to other parts of the world, but certainly in Sub-Saharan Africa the fact that women will become widows and children lose all rights to propriety or don't have them in the first place. Interestingly enough, this is not just a matter of legislation and protection mechanisms as far as a legal point of view is concerned, as there is a big emphasis these days, particularly in Sub-Saharan Africa, just to make sure that people, men, women, whoever, when they are dying – the last wish that they make can be to protect widows and orphans. Thinking more about traditional customs and traditional law, the witnesses to the last wish (as far as what is left behind and for whom) can ensure that inheritances are not lost. Legislative reform is important - and very time consuming. As you may have heard from Miryam Maluwa from Malawi it can take years to get some decent legislations in place. In the mean time, make sure people's last wishes are respected and if the dying father or the dying parent says I want my house with my children and no one else – children are better protected.
- 4- Last but not least, prolonging the lives of parents and caregivers and preventing orphaning or delaying the orphaning is obviously from a children's perspective, the most important thing to be done. Keep my mother alive longer. I think it is very important that all the news coming out these days from World Health Organization or others on so called 3 by 5 initiative, 3 million people on treatment by 2005, that is all very exciting and the access to treatment drugs is very important and it should be a big growth area. But lets not forget that for the past 20 years people that have been living with AIDS without anti-retroviral drug treatments. Basic drugs like Bactrim and other antibiotics that can prolong people's life to fight off opportunistic infections, not to mention good nutrition, spiritual well being, physical well-being. We have to be very careful about all this excitement about prolonging a life's parent, to make sure that the dialogue doesn't shift into a pharmaceutical companies', UN, and donor driven discussion. People have been surviving with AIDS for 20 years, with many cost-effective ways. We have to respect and reinforce those approaches.

COUNTRY ROLES AND COMMITMENTS IN AFRICA

Finally, in case anyone is interested, countries, as I think it has already been said several times this week, governments have commitments, governments have made obligations not just by signing a declaration of commitments on AIDS, but by ratifying the Convention on the Rights of the Child. Particularly in Africa over the past 4 years, governments have been sitting down and clarifying what those commitments are and proceeding on developing policies and encouraging action plans. This is what governments in Africa are doing, and I emphasize that this hasn't caught on in most other regions, - African governments are working on the following 5 areas in developing policies and action plans:

- Participatory situation analysis: find out what is going on in the country, by talking to community groups and again bringing broad groups together to learn more and understand what is happening. The emphasis here is not how many orphans in the country, The emphasis is in the process, and how many partners can learn about what is going on to provide a better response.
- National policy in protection standards and care. This action area is rather straight
- Coordination mechanisms: governments, NGOs, community groups. There have to be partnerships involved in scaling up any national response and some body needs to coordinate – or at least be up to date on the national response.
- National action plans: as I said every country should have a plan by 2005. There will be 4 or 5 Sub-Saharan African countries with plans finished in the next 6 months.
- Monitoring and evaluation: There have to be monitoring mechanisms of progress being made to these 2003 and 2005 goals. Much more importantly, communities need to know that there are very simple ways to monitor the well being of children affected by AIDS and how they fit in to community responses. Again, measuring the goals by comparing orphans to non-orphans in school, for example, helps to track progress in overall developed areas.

OUTCOMES

There are 4 major actions to profile here, illustrating what are the results, what are the outcomes, what is the good news that is coming in from different countries

and different parts of the world showing what works. Please note that this is not an exclusive list. There is a lot of experience in this room that knows a lot more about what is working and why.

- Certainly mobilized communities that are protecting and caring for kids, district orphan committees in Malawi, for example or the Buddhist leadership initiative in several South East Asian countries, are worth mentioning. Lots of countries can say with a high degree of honesty and pride that communities are handling their responses well, that communities know what is going on, that they are mobilized and they are looking out for orphans.
- Keeping or getting children in school there has been a big push in recent year to eliminate school fees. For those of you who don't know the World Bank reversed their long standing policy on school fees last year, World Bank used to say that school, education and health services should be related to fees and linked to fees. While they dropped that position last year, it is not well known the Bank is opposed to school fees or donors should be opposed to school fees. Kenya, for example, is a country that had the courage to eliminate school fees in January of this year (2003) and see an increase of primary school intendance of over 1.5 millions students. Who is paying for that, it is easy, the World Bank is paying for it, UNICEF is paying for it, USAID, DFID are paying for it. It is not a matter of eliminating the fees and then school is free. It is a matter of eliminating fees and getting someone else to pay. The message here is don't make parents pay for poor kids to go to school. Let governments and donors pick up the tab.
- Two others outcomes were we are seeing a lot of progress in these days are increased inheritance and protection. In countries like Malawi and Namibia, there are clear mechanisms now, legal mechanisms and judicial systems that respect the inheritance rights of women and children. So we see land transfers and material transfers now staying within families, staying with kids
- Parents and caregivers living longer. As I said earlier there is lots of excitement about the calls for treatment for all, but if we looked at any sort of scale there is no country in the so called developing world, that has anything resembling decent access to anti-retrovirals now and even in the country that has perhaps the highest HIV/AIDS rates in the world, Botswana, which has massive donor interest on treatment, treatment is not universal. The problem in Botswana on

treatment is that people aren't stepping up for treatment. Relatively speaking they (the country) have the money, they have the drugs they don't have the all people coming and say I want this treatment. So that is not so easy. So please remember, what communities have been doing for 20 years is what is prolonging most lives in so-called developing world now.

- Finally one more good positive outcome: vital registration, birth registration upwards of 65% of our children in Africa south east Asia and Asia today are not registered at birth, As a result of this situation, they do not receive entitlements and are blocked from opportunities. Something as simple as birth registration, having a birth certificate, which is a ticket to exercising your rights. Ideologically, but also practically to get into school. There needs to be much more work in getting kids an identity card saying that they are born and that they exist.

The bottom line, is that the challenge is scale: there is a lots of good work going on in communities and some countries are scaling up their responses but it is not reaching the orphans and other children affected by AIDS.

We need to have strong, ongoing advocacy for children's issues in the AIDS debates and discussions. I was at the World Health Organization yesterday I have a huge fear that treatment and drugs will dominate the agenda at the price of care and support and protection for children and families affected by AIDS. We constantly have to get this issue of orphans on the agenda and keep it there.

Second whatever the back of the envelope calculations have been done on what about scaling up the response to orphans are - the lowest figure out there right now is about 1.5 billion dollars a year to make a difference in the lives of the children affected and orphans by AIDS. Where does this figure come from? Just simple math if you take a look at the conservative UN figures on orphaning in the world today and you would have think 50\$ a year could make a significant difference for those children. Again if you just kind of think what could \$ 50 do for an orphan in Swaziland? It could probably guarantee that that child goes to school, could come close to guarantee that that child gets a decent meal every day. So lets talk about a minimum package, that is very minimum. But even just that \$ 50 a year for a child comes up to 1.5 billion. We have to start talking in those terms - what the price is These costing are certainly being done in a the drugs/treatment field, they are done in the prevention field, or the US government's work on the cost for rebuilding Iraq, all this costing isn't so hard, but we have to get this piece right for orphans and other children affected by HIV/AIDS, We need to spell out

what it is going to cost so that every child affected by AIDS has their rights protected and has access to basic services.

And last but not least, all of this scaling up has to be done in strong, powerful partnerships at global, regional and country levels. There is no one agency, there is no government, and there is no donor that can seriously make any difference by going about this by himself. I think this seminar is the living evidence of that. It is all about partnerships, it is all about the power of partnerships.

And now to close, I think one other practical action area that we can all do something about today, and in the coming days is some of the language we use in the terminology. Earlier this week I was in a meeting looking at the orphaning phenomenon around the world particularly in the Eastern Europe, South Asia, Sub-Saharan Africa regions. Anil was there from AFXB and Jagdish from AFXB India and one of the participants Mary Crewe, from the Center of Study of AIDS at the University of Pretoria, came up at the coffee break and pull me aside and she said: "you are the guy who came up with the term OVC, didn't you?" I kind of winced and I said "not really, it was just a matter of not calling them AIDS orphans and try to capture the fact that we looking at orphans and vulnerable children. I was muddling around trying to be defensive on the word and she said "but you did come up with it right?" then I tried again by saying that - "well you know on a PowerPoint you can't put all of these words ... so yes" and I confessed to that. And she said "don't worry, we are stuck with it, but what we must do, what we can all do is change the meaning of that acronym not to orphans and vulnerable children, but refer to it as a reference to the "orphans and valuable children". So there is an action point.

Respect and protect orphans and other valuable children.

QUATRIEME PARTIE

CONCLUSIONS

RAPPORT DES ATELIERS

ATELIER 1: PRÉVENTION AUPRÈS DES JEUNES : SIDA ET MASS MÉDIA

1. Prévention
2. Marketing social
3. Medias et Mass Medias
4. Prévention et les jeunes
5. Exemples et conseils
6. Conclusion et liens utiles

1. Prévention

La **PREVENTION**, qui signifie ‘action de devancer’, est un processus à long et moyen terme. Elle consiste en l’information, la sensibilisation et la prise de conscience de l’opinion publique. C’est dans cette première étape que les mass médias interviennent le plus souvent. Mais un programme de prévention comprend aussi en l’éducation, de l’aide financière, des traitements médicaux pour éviter les transmissions de la mère à l’enfant par exemple, etc. C’est tout l’environnement qui doit être favorable. Il faut le transformer de sorte à ce que les situations de vulnérabilité soient évitées.

Pour cela, il faut un engagement universel : médias, gouvernements et politiques, les ONG, les opinion leaders, etc. Ensemble, ils doivent lutter pour atteindre les mêmes objectifs : le changement de comportements et la mise en place d’un environnement favorable.

2. Marketing social

Le **MARKETING SOCIAL** peut être appliqué dès qu’il y a un échange formel ou informel. (Exemple d’échange informel : la police garantit la sécurité des citoyens et la population doit respecter l’ordre établi).

Le marketing social permet de mettre en place une bonne stratégie de prévention. Cela se fait en 3 phases :

- analytique et cognitive
- décisionnelle et opérationnelle
- suivi et adaptation.

Une autre règle du marketing social est la règle des 4 P :

- **Product** : à quels besoins va-t-on répondre, quel produit ou service va-t-on offrir. Comment le rendre compatible avec les valeurs, la culture, la religion du destinataire ? Par exemple le Sida et la polygamie ne sont pas compatibles, comment faire changer une coutume sans heurter le 'client' ?
- **Price** : le service ou produit sera-t-il gratuit ou payant. Quelle stratégie de prix adopter ? Là encore il faut se référer aux possibilités et aux habitudes des 'clients'.
- **Place** : où va-t-on distribuer le service, où le produit sera-t-il disponible ? Là encore le choix dépend du destinataire.
- **Promotion** : (communication), qui va faire passer le message, quel média va-t-on utiliser, etc.

Il est donc important de tenir compte du contexte dans lequel on va agir. L'objectif étant non pas de faire acheter le produit/idée mais aussi de changer des habitudes, des comportements, etc. (exemple : il ne suffit pas de faire acheter le préservatif aux jeunes, mais il faudra qu'ils les utilisent et de la bonne manière).

La différence du marketing social avec le marketing traditionnel est qu'une stratégie sociale considère aussi la possibilité de devoir modifier la vie, l'environnement du destinataire. Il est possible que pour mener à bien un programme de prévention pour les jeunes il faille peut-être les éduquer, s'ils sont analphabètes; leur donner les moyens de gagner leur vie (AGR ou formation), s'ils sont trop pauvres; les réinsérer socialement, s'ils sont exclus, etc.

3. *Medias et Mass Media*

Un **MEDIA** est un moyen, un canal de communication : parole, geste, etc.

Un **MASS MEDIA** est aussi un moyen de communication, dont la particularité réside dans sa multitude de destinataires qui reçoivent le même message. Ils ont donc une grande responsabilité sociale, car ils peuvent influencer l'opinion publique. Très utiles, ils présentent tout de même des limites dans le domaine de la prévention de la santé. En effet, les mass médias ne permettent qu'une communication unilatérale, le destinataire ne peut pas répondre, ils sont partiels, seules quelques informations sont choisies; ils peuvent fournir des informations contradictoires.

Les mass medias ont des priorités économiques, comme n'importe quelle autre entreprise : une information coûte, d'où la sélection des informations.

Une liste des différents mass médias disponibles à ce jour: journaux, magazines, ... télévision, radio, Internet, musique, images : peinture, dessin, photographies, affiches, ... cinéma, théâtre, spectacles de marionnettes, ... livres, BD, discussion : forum, colloques, ... jeux, etc.

4. *Prévention et les jeunes*

Comment intervenir auprès des jeunes:

Le marketing social permet d'établir une stratégie précise.

Une approche globale est essentielle: nécessité de considérer les parents, les tuteurs, éducateurs, enseignants, et tous ceux qui jouent un rôle éducatif dans la vie du jeune, ainsi qu'une adaptation du programme avec le niveau socio-éducatif des destinataires. Il faut donc s'adapter non seulement à leurs besoins mais aussi à leurs aptitudes.

5. *Conseils et exemples*

5.1. *Conseils*

- Contact direct avec des professionnels
- Les communiqués de presse doivent être concis, il faut donner les informations les plus importantes au début, etc.
- Choix du bon media pour avoir de bons résultats:
 - éviter les médias qui ont une image ennuyeuse et moralisatrice
 - exploiter le filon des médias qui divertissent et qui s'adressent déjà aux jeunes : musique, films, BD, ...
 - impliquer des personnalités : chanteurs, acteurs, sportifs, ...

5.2. *Exemples*

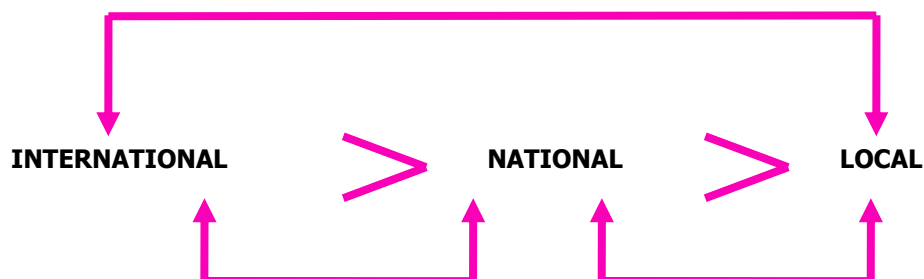
L'OMS a mis en place un projet au sein de son travail dans les domaines de la santé et des droits humains. Cet outil de prévention est une bande dessinée sur le Sida. Son objectif est d'augmenter la conscience au sujet du Sida et des droits de l'homme. L'année dernière, une bande dessinée a été diffusée sur les droits de l'homme et à la santé. Ce projet avait alors rencontré un vif succès. C'est pourquoi, aujourd'hui, le même projet a été fait sur le sida. Les objectifs sont l'information, briser les tabous, la stigmatisation, la discrimination, etc., habiliter les jeunes à défendre leurs droits et encourager à la tolérance.

Une BD est bon instrument de communication pour ce public cible que sont les jeunes.

L'ouvrage sera complété par un guide pour aider à utiliser au mieux la BD et expliquer les concepts les plus difficiles.

6. Conclusion et liens utiles

La prévention se fait donc à plusieurs niveaux :



→ Collaboration: international: WHO → standards universels, principes
 national: Gouvernements → lois, programmes ...
 régional: organisations → application des programmes

Liens utiles sur le sujet

1. www.who.org
2. www.suchtun aids.bag.admin.ch : VIH et Sida Programme national en Suisse de 1999 à 2003
3. www.stopsida.ch
4. www.foundation.novartis.com
5. www.fhi.org
6. www.social-marketing.org : social marketing institute

WORKSHOP 2: HOW TO CREATE INCOME GENERATING ACTIVITIES?

A- Rationale and Target Beneficiaries for IGA

The HIV / AIDS pandemic is producing a bigger number of OVC whose basic rights are violated because of lack of means. Most OVCs live in the following conditions:

- people living below the poverty line (no access to adequate medical treatment, education, food etc.)
- people living in remote rural or slum areas.
- Low literacy level
- Subsistence agriculture is main source of income
- Many dependants
- Limited access to social and credit services
- No savings
- Poor communication networks
- Conflict and war torn areas
- Refugee and displaced children
- Child-headed households
- Street children

Giving IGAs is not about giving charity but about enabling guardians the entitlements of every child.

Giving people IGAs is like teaching them how to fish rather than giving them fish.

Giving IGAs is not only for HIV/AIDS infected or affected households but for any households in poverty.

B- Process of creating IGAs

1. Use the network of local leaders to mobilize and sensitize people, through formal meetings.
2. Talk to target beneficiaries about IGAs and their roles.
3. Select volunteers.
4. Train volunteers on the concepts of IGA.
5. Work with volunteers to select beneficiaries and develop criteria.

Criteria:

- Most poor population (identified through household visits, level of income, number of orphans, etc.)
 - Willingness to actively participate in a project to their full capacity
 - Capacity to run a project (i.e. capacity to learn and adapt, basic entrepreneurial skills, physical capacity, etc.)
 - Selected geographical area
6. Selected beneficiaries identify IGAs of their choice: it's important that the beneficiaries take full ownership of the activity, the donor organization guides, supports and advises the activities of the beneficiaries
 7. Organize training for beneficiaries
 8. Identify suppliers of IGAs with involvement with the beneficiaries (don't give cash!)
 9. Provide in-kind material to beneficiaries
 10. Follow up: close monitoring especially in the initial stage is very important, regular evaluation of progress together with the beneficiaries, evaluate whether the profits really benefit OVCs
 11. If necessary, organize refresher training together with the beneficiaries (~after 1 year)
 12. Provide direct assistance to the beneficiaries to enable the IGA to continue: i.e provision of improvements to housing, clothing, medical and educational support, etc.
 13. Encourage beneficiaries to form groups and assist others: the aim is to create a sense of solidarity within the mind of the people i.e. individuals that have succeeded take over and assist other orphans.

C- Challenges

1. I'LL – HEATH FOR PLWA
2. Limited markets for products and services, especially in remote backward areas with poor communication networks.
3. Failure of IGAs due to unforeseen circumstances (i.e. sickness, natural disasters, etc.)
4. Existence of stigmatization, taboo and bias in the community, which reduces solidarity and collective support.
5. To work with limited funds to give supplementary assistance and thus enable IGAs to grow.
6. People's refusal to buy from HIV/AIDS infected or affected people.

D. Recommendations

- Suppliers of IGAs should only get paid once the equipment is supplied and approved as suitable for that project
- Involve volunteers throughout the whole process: select them from beneficiaries and this will motivate them to continue working.
- Where communities are not cohesive, begin to help individuals and then after they have been successful – encourage them to form groups and help others.
- IGA should be tailored to meet the specific needs of the beneficiaries, keeping in consideration the local environment.
- Encourage diversification to minimize risks.
- IGA should not be seen as a stand-alone support but as a holistic approach. It must go along with HIV/AIDS education / awareness training, proper care for PLWA, addressing psychosocial problems, etc. Collaboration with other organisations is recommended.
- Give a collective support to the individuals and families
- Memory project: To keep the IGA running and to keep the support for the orphans, plan with sick guardian for alternate caretakers.
- Involvement of local leadership is important for sustainability of the program and motivation.
- The assistance to the community should be in-kind other than cash.
- Reinforce the successful initiatives.
- Part of profits should be invested in collective savings to reinforce solidarity and to be able to support those in difficulty or to develop new projects with the involvement of beneficiaries at all stages of the project including financial management.
- Periodic evaluation should be done with the participation of the beneficiaries and should get the feedback from the community.
- In case of natural calamities IGAs should not be abandoned but sustained.

Abbreviations:

IGA: Income Generating Activity

OVC: Orphans and vulnerable children

PLWA: People living with AIDS

ATELIER 3 : UTILISATION DU WEB : SOURCES D'INFORMATION POUR LE SIDA ET LES DROITS DE L'ENFANT

Avantages du WEB

1. Universalité, accessibilité à une large population
2. Facilité de recherche
 - Moteur de recherche (ex. Google)
 - Mots-clés Children's Rights ou HIV/AIDS
3. Information large
 - Références +++
 - Ressources +++
4. Aide à la démocratisation
5. Difficultés de censure

Qualités d'un bon site WEB

- 1) Qualités techniques et de forme
 - Vitesse de transfert rapide
 - Code html (\pm Pdf)
 - Indexé
 - Contenu apparent à la première page
 - Protégé de toute modification externe
 (> Utilisation aisée dans les pays en développement)

- 2) Qualités du contenu et du fond :
 - a) Fiabilité : organisme créateur, référents, ONG...
 - b) Validité de l'information (ressources et auteurs identifiables et puissants scientifiquement)
 - c) Indépendance
 - d) Limitation de l'information
 - e) Actualisation régulière
 - f) Evaluation
 - Retour de l'information par Email et Forum de discussion
 - Impact Factor > idée sur l'utilisateur : Combien (nombre), Où (régions), Quand (heure, date), Qui (utilisateur)
 Cela doit être fait par un moteur de recherche capable de capter le site.

- 3) Gratuit

Exemples pratiques

- 1) Nous détaillons deux exemples : www.childsrightrights.org (IDE) et www.unaids.org / en présence de Mme Myriam Maluwa.
 - 2) Nous rapportons les résultats d'une revue de 3 sites Web (CRIN, UNWire, Peopletopeople forum) faite par G. Levine sur une durée de 16 mois. Les 111 entrées observées sur le thème enfants et SIDA pendant la période octobre 2001/janvier 2003 se répartissent dans les sous-catégories suivantes : Médecine, Aspects psychologiques, Dommages collatéraux, Programmes nationaux, ONU, Démographie, Viol-Violence-Exploitation, Lobbying-sponsors, Migration, Transmission mère-enfant.
- Conclusion : Internet permet une prise de conscience et une diffusion d'information qui n'a pas encore eu cours dans les milieux politiques et diplomatiques, ainsi que dans les médias nationaux.

Recommandations

Nous avons voulu élaborer des recommandations plus précises mais le sujet ne s'y prêtait pas. Nous proposons donc une liste non limitative de sites Web qui peuvent se rapporter aux droits de l'enfant en général et infectés par le VIH:

www.afxb.org	www.childsrightrights.org
www.unicef.org	www.crin.org
www.unwire.org	www.unesco.org
www.child-soldiers.org	www.fondation-enfance.org
www.savethechildren.org	www.amnesty.org
www.omct.org	www.nats.org
www.tdh.ch	www.feedingminds.org
www.globalmarch.org	www.accionporlosninos.org.pe
www.whatudo.org	www.allafrica.org
www.allafrica.org	

Suivi

Le forum installé sur le site www.childsrightrights.org pourra être le support d'une discussion à poursuivre sur un forum privé où l'accès sera limité aux participants du présent Séminaire. Il permettra l'échange d'informations, d'articles, etc.

ATELIER 4 : RÉSILIENCE

Définition

La capacité d'une personne ou d'un groupe à résister à des traumatismes (psychologiques) lors d'événements déstabilisants et à continuer à se développer (la personnalité) et à pouvoir se projeter dans l'avenir.

C'est un processus de développement continu. Une personne peut traverser une épreuve, bien se porter pendant des années et finalement ne pas réussir à résister une ultime fois.

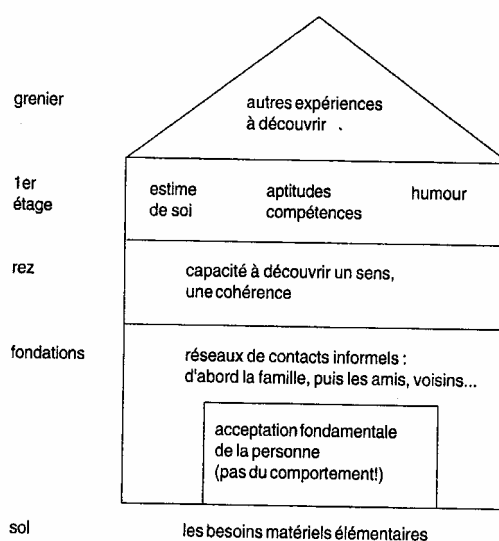
- La condition de base est d'**avoir un contact** avec au moins une personne ou un groupe prêt à **écouter** et à **aider**.
- Par la suite, il faut aider à **développer** cette capacité individuelle.

Notre groupe de travail a pris en considération cette triste réalité :

80% des enfants infectés ne recevront aucune aide financière !

Comment la résilience peut-elle leur venir en aide ?

"Casita": la construction de la résilience



Le travail en réseau est très important pour regrouper les forces et atténuer les faiblesses propres à chaque structure.

L'approche de la résilience sera différente suivant la situation individuelle, la culture, le pays, ou le continent.

- Démystifier les croyances, travailler sur l'honneur ou les valeurs.

- Essayer de trouver une solution "Gagnant-Gagnant" ou trouver une faille dans le système.

**IL NE FAUT PAS QUE LA RESILIENCE ENTREPRISE
PAR CERTAIN GROUPES (ONG,...)
NE DONNE LA POSSIBILITE AUX GOUVERNEMENTS DE SE
DESENGAGER DE LEURS RESPONSABILITES**

L'approche sera différente suivant le groupe de population auquel nous nous adressons :

- Infecté
- Affecté
- Vulnérable

Infecté

- Donner un sens à la vie qui reste à vivre.
- Avoir la possibilité de mourir dans la dignité.
- Déculpabiliser, puis responsabiliser.
- Renforcer la volonté de l'enfant de garder sa place dans la société.
- Donner la possibilité d'avoir un "groupe parole" mis sur place par des soignants.
- Inciter les "grands frères" à parler aux autres enfants.
- Promouvoir le programme Child To Child.

Affecté

Avec parents

- Revaloriser les parents aux yeux de l'enfant.
- Renforcer l'estime de soi de l'enfant en gratifiant son travail et son dévouement envers ses parents.
- Déculpabiliser et laisser du temps libre à l'enfant pour jouer.
- Soutenir l'enfant prêt à s'investir dans sa formation scolaire.
- Préparer l'enfant à la mort de ses parents.
- Lui permettre de redevenir un enfant après cette épreuve.
- Mentionner la possibilité de dire "NON".
- Lui donner l'envie de se projeter dans l'avenir.
- Mettre en place un "groupe parole".

Enfant chef de famille

- Valoriser l'investissement personnel et travailler sur l'estime de soi.
- Informer les enfants sur leurs droits (succession,...).
- Ne pas stigmatiser l'enfant.
- Chercher à le comprendre.
- Légitimer les propres émotions, les peurs ou les contradictions de l'enfant et expliquer celles des autres.

Vulnérable

Nous avons sorti plusieurs groupes d'enfants à risque :

- Réfugiés.
- Institutions. **1**
- Enfants de prostituées. **2**
- Enfants des rues. **3**
- Enfants non-accompagnés (migrants).
- Enfants soldats. **4**

1.

- Essayer de donner une voix aux enfants en suggérant un profit pour cette institution.
- Garder un contact avec l'extérieur.
- Conseiller à l'enfant de dire sa séropositivité rapidement quand cela est bénéfique pour lui.
- Développer des stratégies de protection personnelle propre aux coutumes du pays.
- Lui donner un point de chute à sa sortie.

2.

- Nouer le dialogue et faire passer le message d'information et de soutien de la mère à l'enfant.
- Trouver des possibilités de protections (préservatifs).
- Trouver une autre possibilité de vie.
- Chercher un autre moyen de subsistance.

3.

- Utiliser l'expérience des "anciens" pour faire passer l'information d'un organe officiel. La preuve par l'exemple.
- Avoir un lieu d'information ouvert et accessible à tous.
- Aider l'enfant à trouver de l'assistance.
- Sensibiliser la police à son rôle social.

4.

- Trouver une solution "Win-Win".
- Chercher la faille dans le système.
- Travailler avec l'entourage de l'enfant quand cela est nécessaire.

Conclusion

- Le rôle des autres est primordial (rencontrer quelqu'un de confiance qui nous écoute).
- Appartenance communautaire, voisin, quartier, village,... (tissu social).
- Promouvoir le parrainage = même à des milliers de kilomètres.
- Il faut voir **l'enfant** avant de voir le malade.
- Être un personnel **BIEN-TRAITANT**.

**LA RÉSILIENCE N'EST PAS UNE RECETTE,
MAIS UNE MANIÈRE D'ÊTRE !**

CONTRIBUTION SPECIALE AUX TRAVAUX DES ATELIERS :

L'ACCÈS AUX MÉDICAMENTS POUR LES PAYS PAUVRES ET L'EXEMPLE DU CANADA

SOPHIE MORIN

Maîtrise en relations internationales, Canada

Résumé

L'accès aux médicaments est un enjeu majeur dans la lutte contre le SIDA autant du côté des négociations à l'Organisation mondiale du commerce que du côté des victimes du SIDA et des organisations internationales. C'est ainsi que dans ce document est analysé l'importance de cet enjeu à travers l'Accord sur les aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce (ADPIC). Par la suite, l'auteure aborde la situation de l'accès des médicaments pour les personnes infectées qui vivent surtout dans les pays en développement. Dépendants des marchés occidentaux et de ses compagnies pharmaceutiques, les personnes infectées doivent déboursier des sommes souvent impossibles à trouver, ce qui constitue une injustice nord-sud importante. Enfin, L'auteure conclut son analyse en soulignant la contribution canadienne dans la lutte contre le SIDA.

Zusammenfassung

Sowohl seitens der Verhandlungen innerhalb der Welthandelsorganisation als auch seitens der AIDS-Opfer und der internationalen Organisationen setzt man sich im Kampf gegen AIDS vor allem dafür ein, den Zugang zu den Medikamenten leichter zu gestalten. So wird in diesem Beitrag die Bedeutung dieser Frage im Rahmen des Abkommens über die Rechte des geistigen Eigentums in Bezug auf den Handel analysiert. Im Weiteren beschreibt die Autorin, wie es tatsächlich um den Zugang zu den Medikamenten für Infizierte in den Entwicklungsländern steht. Da sie von westlichen Märkten und deren Pharmakonzernen abhängig sind, müssen diese dafür oft Beträge ausgeben, die sie niemals aufbringen können. Dies ist Ausdruck der Ungerechtigkeiten im Nord-Süd-Gefälle. Die Autorin schliesst ihre Analyse, indem sie den kanadischen Beitrag zur AIDS-Bekämpfung hervorhebt.

Resumen

El acceso a los medicamentos es una empresa mayor en la lucha contra el SIDA tanto del lado de las negociaciones en la Organización mundial del comercio como del lado de las víctimas del SIDA y de las organizaciones internacionales. Es por eso que en este documento se analiza la importancia de este empresa a través del Acuerdo sobre los aspectos de los derechos de la propiedad intelectual que conciernen el comercio (ADPIC). Más tarde, la autora aborda la situación del acceso a los medicamentos de las personas infectadas que viven sobretodo en los países en vías de desarrollo. Dependientes de los mercados occidentales y de las compañías farmacéuticas, las personas infectadas deben desembolsar sumas frecuentemente imposibles a encontrar, lo que constituye una injusticia norte-sur importante. Finalmente, la autora concluye su análisis subrayando la contribución canadiense a la lucha contra el SIDA.

Summary

Access to drug treatments is a major component in the fight against AIDS. It is a component that has as much impact on AIDS victims and international organizations, as it does on negotiations at the World Trade Organization. The author analyses the importance of access to drugs through the Trade-Related Aspects of the Intellectual Property Rights Agreement (TRIPS). Following this analysis, the author discusses access to drugs for those infected with AIDS, especially in developing countries. AIDS patients are dependant on Western markets and its pharmaceutical companies, and often cannot meet the financial price for the drugs they need. This constitutes a significant North-South injustice. The author concludes her analysis by underlining Canada's contribution to the fight against AIDS.

* * *

Il existe des inégalités entre les pays industrialisés et les pays en voie de développement, notamment en ce qui concerne la prévention et l'accès aux médicaments et aux traitements. Un meilleur accès aux médicaments permet aux victimes du SIDA d'avoir un traitement adéquat et une qualité de vie meilleure. Les nouveaux développements sur la question des médicaments viennent de franchir une nouvelle étape le 30 août 2003 avec l'acceptation des pays membres de l'Organisation mondiale du commerce (OMC) d'augmenter l'accès aux médicaments pour les maladies comme le SIDA, la tuberculose, la malaria et les autres maladies menaçant la santé publique. Cet élargissement rendra possible la distribution des médicaments à moindre coût dans les pays durement touchés par l'épidémie du SIDA et elle va contribuer à freiner partiellement l'épidémie qui engendre des conséquences graves dans les pays pauvres. L'une de ces conséquences est la perte économique pour des familles tout entières, mais également pour des communautés qui voient leurs perspectives de développement reculées drastiquement.

Etant donné l'importance et les enjeux de l'accès aux médicaments dans les pays pauvres il nous apparaît important de soulever ce point dans le cadre de la lutte contre le SIDA. Nous présenterons brièvement l'Accord sur les aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce (ADPIC). Plus précisément nous aborderons cet accord en relation avec la santé publique. Par la suite, il sera question de la situation de l'accès aux médicaments pour les personnes infectées dans les pays pauvres. Enfin en guise de conclusion, nous dresserons un portrait de l'apport du Canada en ce qui concerne la lutte contre le VIH/SIDA et l'accès aux médicaments.

1. L'ADPIC ET LA SANTÉ PUBLIQUE

Pour comprendre les enjeux de l'accès aux médicaments il est important de dresser un bref tableau de l'Accord sur les aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce. L'Accord est entré en vigueur le 1^{er} janvier 1995 et il est le plus complet en ce qui concerne le droit de propriété intellectuelle. L'objectif de cet accord est

"de réduire les distorsions et les entraves en ce qui a trait au commerce international, de promouvoir une protection efficace et suffisante des droits de propriété intellectuelle et de faire en sorte que les mesures et les procédures visant à faire respecter les droits de propriété intellectuelle ne deviennent pas elles-mêmes des obstacles au commerce légitime"¹.

¹ www.wto.org, Accord sur les ADPIC-Aperçu.

D'une manière plus générale, l'Accord couvre différentes normes de protection. Il s'agit du droit d'auteur, des droits connexes, des marques de fabrique ou de commerce, des dessins et modèles industriels, des schémas de configuration de circuits intégrés, des renseignements non divulgués et ceux qui nous intéressent plus particulièrement, les brevets.

Un brevet est un document qui confère à l'inventeur, le breveté, un droit monopolistique sur une invention pour une période de temps déterminée. Selon l'article 33 de l'Accord, le brevet est protégé pour une période de vingt ans à compter de la date de dépôt de la demande². Il est possible de faire la concession de licences obligatoires de l'objet d'un brevet et il est également possible que les pouvoirs publics utilisent l'objet du brevet et ce sans l'autorisation du détenteur du brevet. Cependant, ces deux possibilités sont soumises à certaines conditions dans le but de protéger les intérêts du détenteur du brevet. Ces conditions sont énumérées à l'article 31 de l'Accord³.

² ADPIC, article 33 : Durée de la protection

La durée de la protection offerte ne prendra pas fin avant l'expiration d'une période de 20 ans à compter de la date du dépôt.

³ ADPIC, Article 31 : Autres utilisations sans autorisation du détenteur du droit

Dans les cas où la législation d'un Membre permet d'autres utilisations de l'objet d'un brevet sans l'autorisation du détenteur du droit, y compris l'utilisation par les pouvoirs publics ou des tiers autorisés par ceux-ci, les dispositions suivantes seront respectées:

- a) l'autorisation de cette utilisation sera examinée sur la base des circonstances qui lui sont propres;
- b) une telle utilisation pourra n'être permise que si, avant cette utilisation, le candidat utilisateur s'est efforcé d'obtenir l'autorisation du détenteur du droit, suivant des conditions et modalités commerciales raisonnables, et que si ses efforts n'ont pas abouti dans un délai raisonnable. Un Membre pourra déroger à cette prescription dans des situations d'urgence nationale ou d'autres circonstances d'extrême urgence ou en cas d'utilisation publique à des fins non commerciales. Dans des situations d'urgence nationale ou d'autres circonstances d'extrême urgence, le détenteur du droit en sera néanmoins avisé aussitôt qu'il sera raisonnablement possible. En cas d'utilisation publique à des fins non commerciales, lorsque les pouvoirs publics ou l'entreprise contractante, sans faire de recherche de brevet, savent ou ont des raisons démontrables de savoir qu'un brevet valide est ou sera utilisé par les pouvoirs publics ou pour leur compte, le détenteur du droit en sera avisé dans les moindres délais;
- c) la portée et la durée d'une telle utilisation seront limitées aux fins auxquelles celle-ci a été autorisée, et dans le cas de la technologie des semi-conducteurs ladite utilisation sera uniquement destinée à des fins publiques non commerciales ou à remédier à une pratique dont il a été déterminé, à l'issue d'une procédure judiciaire ou administrative, qu'elle est anticoncurrentielle;
- d) une telle utilisation sera non exclusive;
- e) une telle utilisation sera incessible, sauf avec la partie de l'entreprise ou du fonds de commerce qui en a la jouissance;
- f) toute utilisation de ce genre sera autorisée principalement pour l'approvisionnement du marché intérieur du Membre qui a autorisé cette utilisation;
- g) l'autorisation d'une telle utilisation sera susceptible d'être rapportée, sous réserve que les intérêts légitimes des personnes ainsi autorisées soient protégés de façon adéquate, si et lorsque les circonstances y ayant conduit cessent d'exister et ne se reproduiront vraisemblablement pas. L'autorité compétente sera habilitée à réexaminer, sur demande motivée, si ces circonstances continuent d'exister;
- h) le détenteur du droit recevra une rémunération adéquate selon le cas d'espèce, compte tenu de la valeur économique de l'autorisation;
- i) la validité juridique de toute décision concernant l'autorisation d'une telle utilisation pourra faire l'objet d'une révision judiciaire ou autre révision indépendante par une autorité supérieure distincte de ce Membre;

2. L'ACCESSIBILITÉ AUX MÉDICAMENTS

L'enjeu de l'accès aux médicaments génériques⁴ contre le sida dans les pays en développement est des plus cruciaux. Depuis l'arrivée des trithérapies, les compagnies pharmaceutiques utilisent l'argument des prix trop élevés des médicaments pour justifier leur refus de s'engager dans la prise en charge des malades du sida dans les pays pauvres. De plus, les prix élevés touchent également d'autres maladies dites opportunistes comme la tuberculose et la malaria, ce qui pousse les communautés du Sud à réclamer un plus grand accès aux médicaments. Les démarches entreprises auprès des compagnies pharmaceutiques détentrices des brevets sur les antirétroviraux n'ont pas permis de faire baisser les prix de manière significative. En contrepartie, depuis le début des années 2000 des versions génériques des médicaments antirétroviraux et qui sont moins coûteux sont fabriqués dans certains pays du Sud, soit par des producteurs gouvernementaux comme en Thaïlande et au Brésil, soit par des compagnies privées comme en Inde.

Ces médicaments sont vendus à des prix très inférieurs aux prix des multinationales pharmaceutiques. Dès lors une compétition entre les compagnies du Nord et du Sud s'est installée depuis quelques années et cela ne fait aucunement l'affaire des grandes compagnies pharmaceutiques. Selon l'ONG Act up Paris, en octobre 2000 un producteur indien lançait une trithérapie générique à 800 dollars US pour une année de traitement. Ce prix représente une économie de plus de 90% par rapport au prix des multinationales. En 2001, le même producteur indien offrait le traitement à 350 dollars US. Actuellement le traitement est offert à environ 200

-
- j) toute décision concernant la rémunération prévue en rapport avec une telle utilisation pourra faire l'objet d'une révision judiciaire ou autre révision indépendante par une autorité supérieure distincte de ce Membre;
 - k) les Membres ne sont pas tenus d'appliquer les conditions énoncées aux alinéas b) et f) dans les cas où une telle utilisation est permise pour remédier à une pratique jugée anticoncurrentielle à l'issue d'une procédure judiciaire ou administrative. La nécessité de corriger les pratiques anticoncurrentielles peut être prise en compte dans la détermination de la rémunération dans de tels cas. Les autorités compétentes seront habilitées à refuser de rapporter l'autorisation si et lorsque les circonstances ayant conduit à cette autorisation risquent de se reproduire;
 - l) dans les cas où une telle utilisation est autorisée pour permettre l'exploitation d'un brevet (le "second brevet") qui ne peut pas être exploité sans porter atteinte à un autre brevet (le "premier brevet"), les conditions additionnelles suivantes seront d'application:
 - i) l'invention revendiquée dans le second brevet supposera un progrès technique important, d'un intérêt économique considérable, par rapport à l'invention revendiquée dans le premier brevet;
 - ii) le titulaire du premier brevet aura droit à une licence réciproque à des conditions raisonnables pour utiliser l'invention revendiquée dans le second brevet; et
 - iii) l'utilisation autorisée en rapport avec le premier brevet sera incessible sauf si le second brevet est également cédé.

⁴ Le terme générique n'est pas utilisé au sens propre du terme, car les brevets ne sont pas échus. Le terme est utilisé en signifiant que se sont des copies de médicaments, moins chers que les marques, mais qui sont assimilées à des génériques.

dollars US⁵. Cette production sudiste des antirétroviraux a obligé les laboratoires occidentaux à aligner leurs tarifs mais elle a également démontré qu'il est tout à fait possible de produire ces médicaments à moindre coût et qu'une concurrence dans ce domaine permettait une baisse importante des prix, ce qui est bénéfique pour les victimes du sida. Précisons que le prix coûtant de ces médicaments fabriqués par les laboratoires occidentaux n'a jamais été révélé.

Une des solutions pour les pays en développement, depuis que les brevets sont systématiquement déposés avec l'apparition de la réglementation internationale (ADPIC et OMC), est de recourir aux dispositions spéciales prévues par les accords internationaux comme les licences obligatoires qui permettent de produire ou d'importer des médicaments génériques. Cependant, malgré cette possibilité, les pays n'ont pas été nombreux à se fournir en générique pour le traitement du sida. Il faut dire que les laboratoires de marques ont longtemps laissé croire que les pays n'avaient pas le droit de recourir à ces médicaments, ce qui est totalement faux.

De plus, les pays du Sud ne voulaient pas se mettre à dos les laboratoires et les pays occidentaux qui supportent leurs industries pharmaceutiques. Injustement, les pays qui osaient aller de l'avant étaient victimes de représailles et de poursuite en justice devant l'OMC. Des pays comme le Brésil et la Thaïlande n'ont pas hésité à fabriquer des génériques et surtout à affronter l'industrie pharmaceutique. Cette stratégie s'est avérée très efficace, car les laboratoires comme Roche en Suisse, après menaces de représailles ont rapidement abandonné leur poursuite et ils ont même baissé le prix du médicament *Nelfinavir* de 40%⁶.

Les pays du Sud veulent produire eux-mêmes les médicaments nécessaires à la lutte contre le SIDA. Cette indépendance est importante pour eux car ils peuvent ainsi négocier plus facilement et à armes égales avec les laboratoires occidentaux. Cette situation est un "non sens" puisque l'ADPIC stipule clairement que les pays ont un droit de recours aux licences obligatoires si un problème de santé public menace l'Etat⁷. En effet, l'Accord sur la propriété intellectuelle mentionne que les Etats ont la possibilité de produire ou d'importer un produit si après négociation avec le détenteur du brevet, l'Etat estime ne pas être arrivé à une entente satisfaisante. C'est justement ce point qui était contesté par certains pays et également par leurs industries pharmaceutiques dans le cadre des négociations à l'OMC.

⁵ Act up Paris, Enjeux de l'accès aux médicaments génériques contre le sida dans les pays en développement, juillet 2002. www.actupparis.org.

⁶ Ibid.

⁷ Article 30 : Exceptions aux droits conférés. Les Membres pourront prévoir des exceptions limitées aux droits exclusifs conférés par un brevet, à condition que celles-ci ne portent pas atteinte de manière injustifiée à l'exploitation normale du brevet ni ne causent un préjudice injustifié aux intérêts légitimes du titulaire du brevet, compte tenu des intérêts légitimes des tiers. Supra note 3 pour l'article 31 alinéa b).

3. LA CONFÉRENCE DE DOHA

Cependant, lors de la conférence de Doha, qui donna le coup d'envoi au cycle de négociation de Doha concernant les pays en développement, les membres de l'OMC ont réitérés l'importance de la primauté de la santé en ce qui concerne l'accès aux médicaments. En effet, dans la Déclaration de Doha, les Ministres insistent pour que l'Accord soit interprété d'une manière favorable à la santé publique, ce qui inclut l'accès aux médicaments. Dans leurs déclarations distinctes, les ministres ont également souligné que l'ADPIC ne doit pas empêcher les membres d'agir pour protéger la santé publique. Ces déclarations distinctes mentionnent également certaines formes de flexibilité, en particulier l'octroi de licences obligatoires et les importations parallèles. A l'intérieur du programme de Doha, ces déclarations se traduisent par le fait que le Conseil des ADPIC doit trouver une solution aux problèmes auxquels les pays sont confrontés lorsqu'ils recourent aux licences obligatoires si leurs capacités de fabrication est faible. Le Conseil doit également faire rapport sur cette question. La date du dépôt de ce rapport était fixée à la fin 2002, mais les différends sur la question ont repoussé cette date limite.

Ainsi, dans la mouvance de la Déclaration de Doha les négociateurs des pays membres ont finalement conclu une entente le 30 août 2003. En effet, cette entente a permis de procéder à des modifications juridiques qui permettent aux pays pauvres d'importer plus facilement des produits génériques fabriqués dans le cadre de licences obligatoires s'ils ne peuvent les fabriquer eux-mêmes. La conférence du 30 août 2003 rend maintenant effective la mise en œuvre du paragraphe 6 de la Déclaration de Doha⁸.

Cette décision démontre que les pays développés ont été dans l'obligation de tendre l'oreille aux pays émergents comme le Brésil et l'Inde qui peuvent produire

⁸ Déclaration de Doha, par.6 : En vue d'exploiter les économies d'échelle dans le but d'améliorer le pouvoir d'achat en ce qui concerne les produits pharmaceutiques, et de faciliter la production locale de ces produits: i) dans les cas où un pays en développement ou pays moins avancé Membre de l'OMC est partie à un accord commercial régional au sens de l'article XXIV du GATT de 1994 et de la Décision du 28 novembre 1979 sur le traitement différencié et plus favorable, la réciprocité et la participation plus complète des pays en voie de développement (L/4903), dont la moitié au moins des membres actuels sont des pays figurant actuellement sur la liste des pays les moins avancés des Nations Unies, il sera dérogé à l'obligation de ce Membre au titre de l'article 31 f) de l'Accord sur les ADPIC dans la mesure nécessaire pour permettre à un produit pharmaceutique produit ou importé sous licence obligatoire dans ce Membre d'être exporté vers les marchés des autres pays en développement ou pays moins avancés parties à l'accord commercial régional qui partagent le problème de santé en question. Il est entendu que cela sera sans préjudice du caractère territorial des droits de brevet en question; ii) il est reconnu que l'élaboration de systèmes prévoyant l'octroi de brevets régionaux devant être applicables dans les Membres susmentionnés devrait être favorisée. À cette fin, les pays développés Membres s'engagent à offrir une coopération technique conformément à l'article 67 de l'Accord sur les ADPIC, y compris conjointement avec d'autres organisations intergouvernementales pertinentes.

des médicaments à moindre coût. Cette concurrence pousse également les laboratoires pharmaceutiques à réviser leurs prix et surtout à considérer les nouveaux joueurs du sud. Pendant la conférence de Doha, la bataille sur la reconnaissance du droit des pays à utiliser des génériques a été remportée. Maintenant avec la décision du 30 août, il est désormais possible pour les pays de produire ou d'exporter les médicaments préalablement autorisés. Par contre cette avancée ne peut mettre un terme aux difficultés que rencontre les pays qui doivent exporter les médicaments car trop souvent ils n'ont pas les ressources financières et matérielles pour le faire.

De plus, pour réaliser cette exportation massive il faudrait que ces pays puissent s'approvisionner chez les producteurs émergents pour bénéficier des meilleurs prix, ce que les industries occidentales redoutent, perdant ainsi un marché très lucratif. En tenant compte de ces obstacles, la décision du 30 août 2003 risque d'être plus effective d'un point de vue théorique que pratique. Il ne suffit pas de donner un accès légal aux médicaments pour que les pays demandeurs règlent leurs problèmes d'approvisionnements en traitements. La question est beaucoup plus complexe, car elle implique également la durée des traitements, la distribution sur le terrain, la sensibilisation et l'éducation concernant l'importance de prendre le traitement. Modifier la législation au sein de l'OMC est une chose, distribuer les traitements à la population en est une autre. Entre ces deux réalités, il y a malheureusement des obstacles qui demanderont des efforts aussi importants que ceux lors d'une négociation à l'intérieur d'une organisation consacrée au commerce mondial. L'accès aux médicaments a fait une avancée commerciale importante, mais il est maintenant impératif d'en faire une avancée pratique et sociale, sinon c'est un retour à la case départ.

4. L'APPORT DU CANADA DANS LA LUTTE CONTRE LE SIDA ET L'ACCÈS AUX MÉDICAMENTS

Le Canada a été l'un des premiers pays à s'attaquer au SIDA. Sur le plan national, le pays entre dans la lutte contre le SIDA en 1980 avec une stratégie basée sur l'approche intégrée. Cette approche consiste à intégrer les différents secteurs et les différentes disciplines qui influent sur le VIH/SIDA. Ainsi, cette approche permet une meilleure compréhension des responsabilités et des obligations des différents partenaires. Dès 1987, c'est sur la scène internationale que le Canada entame sa bataille tout en étant toujours présent dans les programmes nationaux. La réputation du Canada est un atout majeur pour ces actions sur le terrain. En effet le pays jouit d'une crédibilité importante dans le

cadre du développement durable et de la mise sur pied de projet et de programme divers.

4.1 La lutte contre le SIDA

La lutte contre le SIDA est un programme qui relève de l'Agence canadienne de développement international (ACDI). Le plan d'action de l'ACDI en matière de VIH/SIDA est régi par des principes directeurs clairement établis depuis 2000. Il s'agit notamment⁹ :

- Appuyer les gouvernements des pays en développement qui prennent en charge l'élaboration de leurs propres plans stratégiques nationaux de lutte contre le VIH/SIDA;
- S'attaquer aux déterminants du VIH/SIDA en mettant en œuvre des stratégies intersectorielles, y compris en prenant en compte les répercussions possibles d'autres programmes de développement sur la lutte contre le VIH/SIDA;
- Encourager l'établissement de liens plus étroits entre le VIH/SIDA d'une part et l'éducation de base, les droits de la personne et la saine gestion des affaires publiques d'autre part;
- Promouvoir l'égalité entre les sexes et la sensibilisation à cette question dans le cadre de la programmation en matière de lutte contre le VIH/SIDA;
- Appuyer les communautés et les populations vulnérables, y compris les enfants, les jeunes, les femmes, les personnes touchées et celles vivant avec le VIH/SIDA, et les encourager à participer à la conception, à la mise en œuvre et à l'évaluation des programmes;
- Appuyer les partenariats entre les organisations canadiennes et de pays en développement qui luttent contre le VIH/SIDA;
- Promouvoir le développement durable et la réduction de la pauvreté au moyen d'une approche de développement globale qui englobe la satisfaction des besoins fondamentaux et le respect des droits de la personne;
- Etablir des priorités dans le cadre de la programmation pour assurer des retombées optimums, l'efficacité par rapport aux coûts, ainsi que la conformité avec les lignes directrices internationales relatives au VIH et aux droits de la personne.

Ces principes directeurs sont présents à l'intérieur des projets que l'ACDI supervise sur le terrain et s'inscrivent dans une approche de développement globale

⁹ www.acdi-cida.gc.ca. Le VIH et le SIDA : Le plan d'action de l'ACDI. Deuxième édition, juillet 2000.

qui elle s'appuie sur l'objectif d'atténuer les conséquences du VIH/SIDA pour les pauvres et les groupes vulnérables. De plus, l'Agence s'aligne sur la méthode privilégiée par l'ONUSIDA qui est celle de la prévention primaire, c'est-à-dire la promotion mixte. Cette approche consiste à faire appel à une variété d'actions qui sont toutes complémentaires et qui sont fondamentales pour la réussite des projets en cours. Ces actions sont entre autres la promotion de l'usage des préservatifs, l'éducation, développer l'usage du dialogue sur la question, encourager le recours au test de dépistage.

4.2 L'accès aux médicaments

Le Canada a également soulevé en juillet 2000 la question des traitements dans le cadre de ses objectifs futurs. Sur la scène internationale, le pays était déjà en tête des pays membres de l'OMC qui souhaitait un plus grand accès aux médicaments. Dès lors, il importait pour le Canada d'abaisser le prix des traitements et surtout de prendre en compte les commentaires des gens infectés et affectés par la maladie. L'accès aux médicaments est par la suite devenu un enjeu prioritaire pour l'ACDI. Selon l'Agence, il faut accorder une plus grande importance aux soins, sur la recherche et le développement de vaccin et sur la possibilité de fournir des traitements efficaces mais moins coûteux aux pays en développement.

Suite à l'entente du 30 août 2003, le Canada a également été l'un des premiers à déposer des modifications législatives pour faciliter l'exportation de produits pharmaceutiques à bas prix et dont les pays en développement ont grand besoin. Cette modification qui touche la *Loi sur les brevets* et la *Loi sur les aliments et drogues* comprend un accès à des médicaments pour d'autres maladies dites opportunistes comme la malaria et la tuberculose. Ces modifications rendent maintenant possible les exemptions aux exigences à certaines obligations de l'ADPIC. Rappelons que ces obligations empêchent un pays développé d'émettre des licences obligatoires aux sociétés pharmaceutiques afin de les autoriser à produire des médicaments brevetés et de les exporter dans les pays en développement. De plus, la *Loi sur les brevets* donnera en annexe la liste des médicaments et des pays importateurs admissibles. Cette liste n'est pas fermée et les modifications législatives laissent au législateur la possibilité d'ajouter ou d'enlever un produit ou un pays de la liste

De plus, selon les obligations contractées par le pays, une société pharmaceutique qui émet un avis d'intention pour obtenir une licence obligatoire pourra le faire, mais devra attendre un délai de 30 jours pour laisser le temps au titulaire du brevet de décider si celui-ci va se prévaloir de son droit d'assurer l'approvisionnement. Si la société est autorisée à demander une licence obligatoire,

elle devra se soumettre à des conditions générales comme se limiter à une quantité précise de médicaments et destiné à un pays en particulier, le titulaire de la licence versera une redevance de 2 p.100 de la valeur dans le pays importateur du produit pharmaceutique exporté, la licence est valide deux ans à compter de la date de l'octroi de la licence et enfin, Santé Canada doit informer le commissaire que le produit répond aux exigences du *Règlement sur les aliments et drogues*¹⁰.

Dans les engagements récents du Canada, outre celle d'appliquer immédiatement la décision de l'OMC du 30 août 2003 en amendant la *Loi sur les brevets* et à la *Loi sur les aliments et les drogues*, il a également réitéré sa contribution financière dans la lutte contre le SIDA. En effet, le pays injecte 50 millions dans l'initiative internationale pour un vaccin contre le SIDA (IAVI) et dans le Programme africain pour un vaccin contre le SIDA. Il s'engage à verser 150 millions de dollars au Fonds mondial de lutte contre le SIDA, la tuberculose et la malaria qui s'oriente davantage vers un partenariat public/privé. En plus de ces programmes, le Canada continue de verser des sommes importantes dans divers projets en cours et également dans des projets bilatéraux, dont la somme atteindra 270 millions d'ici 2005. Le pays soutient également l'initiative de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) qui vise, d'ici 2005, à fournir un traitement à 3 millions de personnes infectés par le VIH dans les pays pauvres.

Plus récemment, lors de la journée mondiale du SIDA le 1^{er} décembre 2003, la ministre canadienne de la coopération internationale annonçait une aide supplémentaire de 100 millions de dollars répartie sur cinq ans pour appuyer les programmes et les stratégies dirigés par les Africains en ce qui concerne la prévention, les soins et les traitements. Ainsi, le premier versement de 35 millions de dollars sera injecté en Tanzanie et au Mozambique, deux pays qui figurent sur la liste des priorités dans la lutte contre le SIDA du Canada.

5. CONCLUSION

L'accès à long terme aux antirétroviraux et aux autres médicaments dispendieux (qui concernent la malaria, la tuberculose et autres maladies graves) doit être une priorité. Il ne peut y avoir de solutions à court terme qui soient profitables aux populations infectées.

D'un point de vue plus général, il est peut-être temps de repenser ce qu'est la propriété intellectuelle et l'utilisation de l'objet d'un brevet par rapport aux problèmes que vivent les populations du sud concernant l'accès aux médicaments.

¹⁰ www.ic.gc.ca Le gouvernement du Canada dépose des modifications législatives visant à faciliter l'exportation vers les pays en développement de produits pharmaceutiques à bas prix et dont on a grand besoin, Ottawa, 6 novembre 2003.

Ce sont des problèmes graves qui entraînent des conséquences directes sur la vie de milliers de personnes et également pour le développement d'un pays, car le sida provoque un recul important des possibilités de développement pour les pays pauvres.

SYNTHESE FINALE

MICHEL MANCIAUX

Professeur émérite de la santé publique,
Université Henri Poincaré, Nancy

Au moment de conclure ces trois jours d'un passionnant séminaire organisé par l'Institut international des droits de l'enfant en collaboration avec l'Association François-Xavier Bagnoud, je voudrais tout d'abord remercier ces deux institutions pour m'avoir demandé de diriger cette réunion passionnante et d'en tirer les leçons. Ce n'est pas simple et le temps m'est compté; en fait, c'est à chacun d'entre nous d'y réfléchir et de prendre des engagements à l'issue de cette rencontre. J'ai rarement eu l'occasion de participer à un séminaire aussi réussi : j'y ai trouvé un rare équilibre entre une approche scientifique et des préoccupations humanistes, entre des intervenants de différentes disciplines mais tous extrêmement compétents, les uns travaillant sur le terrain, d'autres dans des laboratoires de haut niveau. Equilibre également entre les préoccupations des pays développés et les problèmes aigus, dramatiques, des pays en voie de développement, entre des sessions très sérieuses et une bonne humeur générale. Félicitations, donc, non seulement aux organisateurs mais à tous les participants, aux intervenants, les uns et les autres jeunes ou moins jeunes, suisses ou étrangers, originaires de pays en développement ou de pays industrialisés. Au total, un cocktail remarquablement réussi.

“Si l'on me demandait de rédiger l'épithète de la médecine du 20^{ème} siècle j'écrirais : brillante par ses découvertes, superbe dans ses innovations technologiques, elle fut piteusement incapable de s'adapter à ceux qui en avaient le plus grand besoin. Nous avons désormais l'expérience et ce qui nous reste à faire est de transposer ce qui est connaissance banale et médecine de routine aux deux tiers de l'humanité. Il nous faut combler ce gouffre entre nos connaissances et leur mise en oeuvre”.

Ces propos d'un auteur américain, N. Fendal, datent de 1962. Plus de quarante ans après, ils sont encore malheureusement peu suivis d'effets, spécialement en ce qui concerne le Sida. Mais ce n'est pas par la médecine seule que nous pourrions combler ce gouffre qui sépare les pays nantis et ceux qui se débattent dans une pauvreté écrasante. Il y faut une mobilisation politique, sociale, communautaire, une révolution des mentalités, une coopération renforcée entre les pays et à l'intérieur des pays. Et il n'y a pas de temps à perdre.

D'autres remarques et d'importance : nous avons depuis bientôt quinze ans un instrument, un référentiel juridique que tous les pays du monde sauf deux – et par n'importe lesquels – ont ratifié et signé : la Convention sur les droits de l'enfant. Elle est certes perfectible, mais elle représente un progrès considérable dans l'histoire de l'humanité. L'enfant est devenu sujet de droit ! Et le commentaire général concernant le VIH Sida est venu, en janvier 2003, renforcer notre arsenal juridique. De fait, dans le domaine qui nous préoccupe, nous avons les connaissances et les outils pour l'action. Nous avons un cadre juridique contraignant. Alors, pourquoi tant de dénis, de violation des droits des enfants en matière de VIH Sida, droits pourtant proclamés solennellement par les puissants de ce monde ? Je pense que nous sommes à un tournant extraordinaire de l'histoire de l'humanité où beaucoup de choses sont devenues possibles, où beaucoup de catastrophes sont évitables, mais où il y a divergences et conflits à propos des objectifs, des priorités et des principes d'action. Il faut nous réveiller et réveiller les autres, au besoin en les bousculant ! Il est possible que, voici quarante ans, Fendal pensait surtout aux pays en développement. Nous savons aujourd'hui que le VIH Sida nous concerne tous, où que nous vivions ; nous savons aussi que la façon dont nous saurons juguler cette épidémie – et peut-être d'autres que le futur nous réserve probablement – est vitale pour l'avenir de l'humanité tout entière. Un fameux défi !

Dans ces brèves conclusions j'envisagerai successivement la réalité telle qu'elle se présente aujourd'hui, les raisons d'espérer en dépit de la gravité de la situation, et enfin comment faire pour passer d'une réalité désespérante à un espoir réaliste.

RÉALITÉS D'AUJOURD'HUI

Le VIH Sida représente une maladie universelle, de tous les âges y compris de la prime enfance. C'est une maladie chronique très grave, rapidement mortelle en l'absence de traitement, responsable donc d'une mortalité prématurée, mais qu'on peut stopper même si l'on ne sait pas encore la guérir. C'est une maladie qui entraîne par diminution d'immunité une co-morbidité grave (tuberculose par exemple) et aussi de grandes souffrances à ceux qui en sont atteints ainsi qu'à leur entourage. C'est une maladie dont l'impact est multiple : sanitaire, psychologique, démographique, social, économique, politique. Enfin c'est une maladie épidémique, dotée d'une dynamique de développement exponentiel. Le génie épidémique du Sida est remarquable : le virus en cause est capable de devenir résistant à différents médicaments, de se modifier : c'est vraiment un mauvais génie.

Cette maladie pèse d'un poids particulièrement lourd sur l'Afrique subsaharienne et sur les enfants qui sont, suivant les cas, infectés, affectés ou vulnérables : la distinction est certes intéressante au point de vue opérationnel, mais elle a ses limites car beaucoup de sujets vulnérables sont affectés par la maladie de leurs proches par exemple et peuvent devenir à leur tour infectés. On le voit, la stratégie à mettre en œuvre n'est pas particulièrement simple.

Du point de vue quantitatif l'impact démographique du Sida est visible sur les pyramides des âges des populations des pays en voie de développement. Elles sont tronquées à leur base par les décès de nombreux enfants en bas âge et par la diminution de la natalité compte tenu des morts prématurées de jeunes adultes; elles sont limitées à leur sommet car beaucoup de malades meurent avant leur vieillesse. Mais cet impact démographique est aussi qualitatif; c'est la disparition, en particulier, d'hommes jeunes, professionnels, qui appauvrit les possibilités de développement du pays; c'est la mortalité de mères de familles. Il y a là un effet multiplicateur.

Les facteurs favorisant l'apparition de la maladie sont l'ignorance de sa dangerosité et des modalités de contamination, l'exclusion sociale, l'instabilité et la faiblesse des politiques de santé et surtout la pauvreté. Pauvreté et HIV Sida entretiennent un véritable cercle vicieux qu'on ne sait pas par quel bout attaquer. Ces mêmes facteurs favorisent la dissémination de la maladie, aggravée par l'ignorance, le tabou, les dénis et violations des droits de l'homme et de l'enfant, la stigmatisation et l'exclusion des victimes : et pourtant la défense de ces droits pourrait aider grandement au contrôle de l'épidémie. Malheureusement tous ces facteurs sont majorés, particulièrement en Afrique, par le problème crucial du nonaccès aux médicaments de centaines de milliers de sujets atteints. Dans les pays les mieux pourvus de ce continent, un dixième des malades peuvent avoir recours à des traitements efficaces. Il est d'ailleurs curieux que l'atelier prévu sur l'accessibilité des médicaments n'ait pas attiré suffisamment de monde et ait dû être annulé : cela traduit à mon avis le sentiment d'impuissance que nous avons en face de la primauté du profit par rapport à la santé, ceci entretenu par certaines multinationales pharmaceutiques qui luttent en même temps contre l'utilisation des médicaments génériques. Il faut déplorer à ce propos la faiblesse des contre-pouvoirs qui s'est manifestée par exemple par l'échec de la Conférence de l'Organisation mondiale du commerce à Cancun voici quelques mois. Cet échec peut-il être un point de départ pour une prise de conscience accrue ? Il faut le souhaiter car ce problème est un aspect majeur dans la lutte contre le Sida; il convient de le suivre avec la plus grande attention.

La réalité est aussi – et c'est heureux – l'existence de la Déclaration universelle des droits de l'homme, de la Convention sur les droits de l'enfant,

malgré leurs limites. De fait, il faut souligner l'importance de la période pré-natale dans la lutte contre la transmission materno-fœtale de la maladie; la Convention ne prend pas en compte cet âge de la vie. Cependant le commentaire général de janvier 2003 sur le VIH Sida s'est nettement prononcé dans ce sens. Concernant les enfants, il faut aussi se référer à la Convention relative à la lutte contre toute forme de discrimination à l'égard des femmes : ses mesures concernent aussi les enfants – filles, doublement discriminées par leur âge et par leur genre. A l'autre extrémité de l'enfance, les adolescents se sentent peu concernés par la Convention, d'où l'intérêt du commentaire général sur les droits des adolescents (Comité des droits de l'enfant, juin 2003) qui insiste sur la prévention des risques liés aux toxicomanies et aux pratiques sexuelles non protégées. Voilà donc, facteurs d'espérance, l'existence d'instruments juridiques extrêmement importants qu'il faut faire connaître et dans toute la mesure du possible appliquer. Il y a là un vaste programme, compte tenu des dénis et des violations déjà signalés et du cynisme de certains responsables politiques en face de populations et d'enfants sans voix qui ne parviennent pas à se faire entendre et dont nous devons être les avocats. S'il est d'usage de présenter les différents articles de la Convention sur les droits de l'enfant sous le sigle des 4 P : Prévention, Protection, Prestation de services, Participation, il convient d'y ajouter un cinquième, à savoir le Plaidoyer pour les enfants menacés ou atteints par cette maladie. Nous y reviendrons.

RAISONS D'ESPÉRER

Outre les instruments juridiques évoqués ci-dessus nous avons des motifs d'espérance en face de cette situation a priori si désespérante. Ce sont d'abord les ressources matérielles, financières, certes insuffisantes, toujours insuffisantes, même si elles augmentent régulièrement. Mais il y a aussi les ressources humaines, immenses, mais insuffisamment exploitées : ressources des enfants, des personnes diversement affectées par la maladie, de ceux qui s'occupent d'elles : soignants, professionnels, bénévoles; ressources des familles, des communautés si nous savons les mobiliser, de la société si nous sommes capables de combattre les préjugés et les comportements de rejet, de la solidarité internationale si nous pouvons mieux la mobiliser et l'utiliser.

Autre motif d'espérance, le progrès des connaissances de la maladie, de son agent, du processus en jeu, de l'utilisation des médicaments disponibles, des mécanismes d'exclusion à l'œuvre dans trop de communautés : autant de moyens et de méthodes de lutte pour juguler l'épidémie.

Nous savons aussi de mieux en mieux manier des médicaments de plus en plus efficaces, utiliser des schémas thérapeutiques variés, des associations

différentes permettant une certaine individualisation des soins. Reste à encourager davantage la fidélité aux traitements, la compliance, les alliances thérapeutiques entre malades, familles et soignants.

Il est encore d'autres points positifs : les bonnes pratiques telles que celles qui nous ont été présentées par plusieurs équipes de terrain. Beaucoup d'ONG sont très actives dans ce domaine, comme l'Association François-Xavier Bagnoud. Ces bonnes pratiques passent aussi par la création d'activités génératrices de revenus permettant un accès plus facile aux médicaments. Parallèlement il faut souligner l'engagement des organisations intergouvernementales : ce fut d'abord l'OMS sous l'impulsion du regretté Jonathan Man; c'est maintenant l'ONU Sida avec Peter Piot et d'autres OIG telles que l'UNICEF, les unes et les autres travaillant dans une approche globale de cette problématique.

POUR QUE L'ESPOIR DEVIENNE RÉALITÉ

Il s'agit de mettre en œuvre des stratégies d'action et d'intervention capables d'inverser les tendances actuelles. Ces stratégies peuvent se décliner par une série de mots-clés : informer, accompagner, traiter, soutenir, prévenir, identifier et mobiliser, adapter : voyons les plus en détail.

Informer, c'est fournir des renseignements objectifs, lutter contre les préjugés et les croyances erronées, scolariser car les enfants, surtout les filles, qui ont la chance de fréquenter l'école sont plus à même ultérieurement de se protéger du VIH Sida ou de mieux de soigner.

Accompagner, c'est prendre en charge les sujets infectés, mais aussi ceux qui, ne l'étant pas, sont toutefois affectés par le retentissement de la maladie autour d'eux et ceux qui sont vulnérables, parce que souvent mal renseignés, mal formés.

Traiter, c'est non seulement prescrire les médicaments disponibles, dans le cadre de protocoles éprouvés et dans une alliance thérapeutique de qualité, mais aussi soigner dans le sens de prendre soin, d'avoir le souci de ces sujets infectés ou menacés par la maladie.

Soutenir, c'est mobiliser autour d'eux tous les supports possibles : solidarité familiale, solidarités de proximité, soutien par les professionnels de santé, mais aussi par la communauté, par la société.

Prévenir, c'est tout d'abord empêcher l'infection par l'éducation, c'est retarder chez les séropositifs le passage à la maladie, c'est prévenir chez les malades les complications évolutives et les maladies opportunistes qui se greffent sur la carence immunitaire.

Identifier les ressources disponibles, les mobiliser, rendre les gens responsables de leur santé tout en leur en donnant les moyens de ces

responsabilités, c'est véritablement lutter collectivement contre l'extension de l'épidémie.

Adapter, c'est traiter les sujets infectés et les accompagner en les aidant à vivre positivement et à mourir dans la dignité; c'est soutenir et accompagner les sujets affectés, c'est renforcer les défenses des sujets vulnérables.

Tout cela se décline à différents niveaux d'intervention. Pour la communauté le point essentiel est sans doute l'information, car une opinion publique éclairée est un atout précieux pour la santé : c'est là un point fort du préambule de la constitution de l'Organisation mondiale de la santé.

Pour la société, c'est la sensibilisation qui compte et une mobilisation qui soit véritablement globale. Cela passe par l'interpellation des pouvoirs publics en leur rappelant leurs responsabilités, les engagements qu'ils ont pris sur le plan international. C'est aussi mettre en place des actions de contre-lobbying vis-à-vis de certaines compagnies pharmaceutiques : la lutte menée à ce sujet en Afrique du Sud est un exemple à suivre.

Au niveau des Etats, il faut convaincre de la nécessité d'une concertation, d'une coopération interne luttant contre les cloisons entre les différents services, mais aussi de la coopération internationale avec les autres Etats, avec les ONG, avec les organisations internationales. C'est créer une volonté politique qui manque dans tant de pays, c'est peut-être aussi rajeunir un programme intéressant mais insuffisamment développé : la collaboration technique entre pays en voie de développement.

Quant aux bailleurs de fonds, il faut leur prouver que la santé des populations est un facteur majeur de développement économique et social, que la prévention coûte beaucoup moins cher que le traitement des maladies déclarées : d'ailleurs la Banque mondiale, qui n'est pas une organisation particulièrement philanthropique, affirmait déjà dans son rapport de 1993 que la santé constitue un objectif en soi.

Il faut enfin et surtout mobiliser les ressources humaines à tous les niveaux et cela peut se faire en référence à la charte d'Ottawa sur la promotion de la santé. Elle nous invite à développer les habilités des personnes, à renforcer les actions communautaires, à réorienter les services de santé, à bâtir des environnements qui supportent les personnes, à se doter d'une politique de santé publique, à mobiliser les autres secteurs. Il y a là des lignes directrices qui peuvent inspirer la mise au point et le développement de programmes globaux de lutte contre la maladie et de promotion de la santé.

S'agit-il d'une utopie ? Peut-être mais il est des utopies mobilisatrices et c'est parfois les utopistes qui font avancer le monde. J'aimerais à ce point de vue terminer par quelques mots sur une éthique sociale adaptée au HIV Sida. Nos instruments juridiques sont certes un précieux référentiel pour nos activités, mais l'éthique y ajoute un supplément d'humanité. Dans les pays anglo-saxons elle met

l'accent sur l'autonomie des personnes, à respecter quelle que soit la gravité des problèmes qui les affectent. L'éthique des pays européens privilégie davantage la solidarité. Ces deux tendances ne sont pas antinomiques et un judicieux dosage d'autonomie et de solidarité au service de la lutte contre le Sida pourrait nous permettre d'intéressantes avancées.

En tout état de cause américains et européens insistent de la même voix sur le respect de la dignité de la personne humaine et les philosophes moralistes ont mis en valeur quelques principes qui complètent remarquablement l'éthique biomédicale et qui s'appliquent à nos propos. C'est le principe de vulnérabilité, qui veut qu'une attention et des soins privilégiés aillent aux personnes les plus vulnérables, les enfants en premier lieu. Le principe de responsabilité fait que tous ceux qui détiennent pouvoir ou savoir sont responsables vis-à-vis de la collectivité et de leurs concitoyens moins favorisés. Ces philosophes nous apprennent que la fragilité des uns induit la responsabilité des autres. Paul Ricoeur l'a magnifiquement exprimé :

“Etre responsable, c'est prendre en charge les plus fragiles”.

Mais j'aimerais terminer ces propos comme je les ai commencés, à savoir par une citation. Elle est de Robert Debré, grand pédiatre internationalement connu, un des pères fondateurs de l'UNICEF, qui nous a légué au moment de sa mort en 1978 cette phrase remarquable :

“Dans toutes nos sociétés le sort de l'enfant est en jeu; il nous faut définir le sens de nos efforts pour l'améliorer”.

C'est, je crois, ce que nous avons fait de notre mieux durant ce séminaire et je vous encourage à continuer dans cette direction.

ALLOCUTION DE CLÔTURE

ALBINA DU BOISROUVRAY

Présidente Fondatrice de l'Association François-Xavier Bagnoud

Résumé

L'auteure explique comment se sont développées l'action et l'expertise de l'Association François-Xavier-Bagnoud (AFXB) pour les orphelins et les enfants du SIDA en soulevant le cheminement historique et professionnel de cette organisation internationale. Les premiers pas du programme ougandais jusqu'à son extension dans d'autres régions touchées par le SIDA est largement expliqué par l'auteure, ce qui démontre bien l'importance et l'engagement de l'AFXB et de sa fondatrice envers les enfants et les orphelins du SIDA infectés et affectés par cette maladie. Par ses engagements, l'association a entrepris deux actions à vocation universelle. La première est celle de convaincre les maires du monde entier de déclarer le 7 mai Jour des orphelins du SIDA et la deuxième action est celle qui vise à mobiliser la société civile autour des mêmes orphelins par différentes activités.

Zusammenfassung

Die Autorin legt dar, wie sich die Tätigkeit und die Sachkenntnis der „Association François-Xavier-Bagnoud“ (AFXB) in Bezug auf die Kinder, die durch AIDS zu Waisen geworden oder mit AIDS infiziert sind, entwickelt haben. Dazu zeigt sie den geschichtlichen und professionellen Werdegang dieser internationalen Organisation auf. Die Autorin erläutert im Einzelnen das Projekt in Uganda vom ersten Schritt bis hin zu seiner Verbreitung in andere AIDS-Gebiete. Bedeutung und Einsatz der AFXB und ihrer Gründerin für Kinder und Waisen, die durch AIDS betroffen und infiziert sind, werden so klar aufgezeigt. Durch ihr Engagement hat die AFXB zwei Vorgehen zu ihrer universalen Aufgabe erhoben: erstens die Gemeindebehörden der ganzen Welt davon zu überzeugen, den 7. Mai zum „Tag der AIDS-Waisen“ zu erklären; zweitens die zivile Gesellschaft für die Anliegen dieser Waisen durch verschiedene Aktivitäten zu mobilisieren.

Resumen

La autora explica como se han desarrollado la acción y la destreza de la Asociación François-Xavier-Bagnoud (AFXB) por los orfelinos y los niños del SIDA destacando el proceso histórico y profesional de esta organización internacional. Los primeros pasos del programa ugandés hasta su extensión en las

otras regiones afectadas por el SIDA está largamente explicado por la autora, lo que demuestra bien la importancia y el compromiso de l'AFXB y de su fundadora hacia los niños y los orfelinos del SIDA infectados y afectados por esta enfermedad. Por su empeño, la asociación ha emprendido dos acciones a vocación universal. La primera es la de convencer a las alcaldías del mundo entero para que declaren el 7 de mayo Día de los orfelinos del SIDA y la segunda acción la que se propone movilizar a la sociedad civil alrededor de los orfelinos mismos a través de diferentes actividades.

Summary

The author explains how the actions and expertise of the François-Xavier-Bagnoud Association (AFXB) were developed for AIDS orphans and children by highlighting the historical and professional progression of this international organization. The Author explains the first steps of the Ugandan program to the time when the program was extended to other AIDS affected regions. This shows AFXB's, and its founder's importance and commitment towards children and orphans infected and affected by AIDS. Through its commitments, the association has undertaken two universal vocational actions. The first is that to convince the mayors of the world's cities to declare May 7th AIDS Orphans Day, and the second action is to mobilize action by civil society to help these AIDS orphans.

* * *

Monsieur le Président de l'Institut Universitaire Kurt Bösch
Monsieur le Directeur de l'Institut international des Droits de l'Enfant et tous vos collaborateurs,
Monsieur le Directeur du Cours,
Mesdames, Messieurs les participants au séminaire,
Chers Amis,

Lors de la Session Spéciale des Nations Unies à New York en mai 2002, nous avons relevé avec nos amis de l'IDE : Bernard Comby, Jean Zermatten et Paola Riva Gapany, qu'il était incroyable de constater que dans un petit canton - à caractère plutôt montagnard - sis dans un petit pays on trouve deux institutions reconnues par leurs pairs, militantes de la première heure pour les droits de l'enfant.

Nous nous étions dit que le Valais devait devenir la Capitale des Droits de l'enfant.

Nous avons décidé alors d'unir nos compétences et nos complémentarités à chaque fois que cela serait possible et utile.

C'est ainsi que j'ai le privilège de m'adresser à vous au terme de cette semaine dédiée aux Droits des orphelins et des enfants vulnérables que le SIDA engendre

J'ai fondé l'Association François-Xavier Bagnoud en 1989, 3 ans après la mort de mon fils, François-Xavier Bagnoud, pilote d'hélicoptère de sauvetage qui incarnait au plus haut point les valeurs de générosité et de compassion.

Avec sa famille proche et des amis, nous avons voulu continuer sa passion du sauvetage en l'exerçant au sens le plus large du terme pour les causes oubliées des populations oubliées dans des lieux oubliés.

Vous avez pu le constater tout au long de ce séminaire, en écoutant ou en parlant avec mes collaborateurs d'Afrique (Remigious Bekunda d'Ouganda), d'Asie (Dr Anil Purohit), d'Amérique Latine (Dr Alejandro Haag) et d'Europe (Christine Eggs et Christophe Bagnoud) que l'AFXB est non seulement une organisation de développement efficace mais aussi une culture mise en action.

Je crois que c'est là l'une des clés de sa réussite à long terme.

Cette culture, je l'ai mûrie avant de commencer l'AFXB. D'abord en étant une militante qui voulait changer le monde par des idéologies comme toutes les mouvances universitaires de l'époque. Et la volonté de partage y était au centre.

Puis Mahommed Yunus, dans les années 70, avec sa Grameen Bank, nous a appris que les femmes les plus pauvres étaient des créancières de confiance qui rendaient à 98% les prêts que la Grameen leur faisait - alors que les fermiers américains ne les rendaient qu'à 77%.

Donc, on pouvait faire confiance et s'appuyer sur les femmes les plus démunies de la planète.

Puis, dans ces mêmes années, j'ai accompagné puis travaillé avec Bernard Kouchner qui, avec Mario Bettati, a mis en place le droit et le devoir d'ingérence – c'est à dire venir en aide à ceux qui nous appellent, sans attendre que leur gouvernement le fasse.

J'ai été plus loin à cause du SIDA, invisible et silencieux, j'ai emmené l'AFXB démarcher ceux qui en avaient besoin et qui étaient dans l'incapacité d'appeler eux-mêmes et – quatrième ingrédient de cette culture : les leçons que nous a apprises le Dr Jonathan Mann à la fin des années 80 sur le lien inextricable entre la Santé et les Droits de la Personne comme il disait : c'est à dire qu'il ne peut pas y avoir de politique ou de programme de santé publique durable si les personnes concernées n'ont pas accès à leurs droits sociaux et économiques de base - ce dont le SIDA est la vitrine éclatante - et que Jonathan Mann et ses collaborateurs ont brillamment démontré dans les deux ouvrages de AIDS in the World.

C'est à l'Université de Harvard, dans la Faculté de Santé Publique au Centre François-Xavier Bagnoud de recherches pour la Santé et les Droits de l'Homme que le Dr Mann – qui le dirigeait – y a écrit, recherché, enseigné pendant plusieurs années.

Ces Droits fondamentaux que sont l'accès à l'éducation, la protection des enfants contre les agressions physiques, mentales, sexuelles, la protection contre l'exploitation sous toutes ses formes ou l'accès à des soins appropriés sont quotidiennement ignorés - ou bafoués avec mépris. Le SIDA, qui n'est pas seulement une crise médicale mais aussi une crise sociale, accélère ces transgressions et repousse encore et encore l'horizon déjà lointain de l'accès aux Droits élémentaires.

La pauvreté - qui est de facto la première violation des Droits Humains - le sous-développement, l'analphabétisme et la stigmatisation sont les principaux facteurs de la propagation du VIH/SIDA.

Or, nous ne comprenons pas et ne mettons pas suffisamment en œuvre le lien inextricable qui existe entre la Santé et les Droits Humains, ni la façon dont ce lien, lorsqu'il est pris en considération et respecté est un outil puissant d'éradication de la pauvreté. Nous faisons exactement le contraire : nous laissons - par gouvernance négligente - couvrir et prospérer l'exclusion, le manque d'éducation et la misère. Ce tissu social malsain engendre les maux sociaux que sont l'instabilité et l'insécurité qui eux-mêmes mènent à la prolifération des guerres et des actes terroristes.

La pauvreté et la santé forment un cercle vicieux impossible à briser. L'éducation et l'autonomisation des femmes sont les premières étapes de la reconquête de ces droits élémentaires et l'outil pour briser ce cercle vicieux.

Les liens inextricables entre la Santé et les Droits Humains sont au cœur de notre stratégie globale pour combattre le SIDA, la pauvreté et secourir les orphelins et les enfants vulnérables que la pandémie laisse dans son sillage.

Dès le départ, j'ai voulu concentrer les activités de l'AFXB sur l'aide aux orphelins du SIDA, affectés ou infectés par le virus. A l'époque, aucun traitement, pas même l'AZT n'existait. Nous avons ouvert des maisons FXB aux Etats-Unis, en Thaïlande et, plus tard, en Inde, en Colombie et au Brésil. Ces maisons reposent sur le concept du Tender Loving Care : des Soins Tendres et Attentionnés de type familial : la conviction - et la preuve ensuite - que ces enfants orphelins, séropositifs ou malades du SIDA auront une vie meilleure et plus longue s'ils sont accueillis dans un cadre familial, entourés de tendresse et bénéficiant de soins adaptés.

Quand j'ai commencé à travailler en Afrique, en 1990, il y avait déjà des centaines de milliers d'orphelins et on ne savait pas qui était infecté ou pas. Sur ce continent, pour des raisons culturelles et financières, mais surtout devant ces cohortes d'enfants seuls et l'extrême pauvreté, notre concept traditionnel des petites maisons FXB n'avait pas lieu d'être, il fallait inventer autre chose.

J'ai décidé dans un premier temps d'implanter un programme FXB en Ouganda en raison du travail qui avait déjà été entrepris par le Président et Janet Museveni pour combattre le SIDA dans leur pays.

Avec le père de François - il est le co-président de l'AFXB - qui a travaillé en Afrique, nous avons beaucoup marché et avons posé énormément de questions aux villageois de Semuto, dans la province de Luweero, là où nous avons décidé d'apporter notre soutien.

Nous avons passé un temps considérable dans les villages, assis avec les chefs de ces villages et les grands-parents, fatigués mais luttant pour élever les orphelins. Avec l'aide de notre interprète, je leur ai demandé :

"Comment pouvons-nous vous aider ?"

Nous avons parlé des valeurs de l'AFXB et de notre façon de procéder : Amour, famille, dignité, santé, éducation, nourriture, lutte contre la propagation du SIDA : Droits humains fondamentaux.

Nous avons partagé, échangé des idées. Le dialogue entre l'Ouganda et l'Europe a duré 18 mois. Il en est sorti :

"Si Glenda avait une vache, elle pourrait avoir du lait et vendre le surplus" - "Si Janet avait des graines, elle pourrait faire pousser des légumes et les enfants seraient mieux nourris" - "Si Alice tenait une petite boutique, elle aurait les moyens d'accueillir un autre orphelin"

– car l'Afrique a cette richesse, la culture de la famille étendue.

C'est ainsi que nous avons initié notre premier programme en Afrique pour secourir les orphelins et les enfants vulnérables du SIDA : en fournissant une aide

directe aux familles et aux communautés qui les prennent en charge pour leur donner L'innovation : c'est l'investissement dans la société, dans la communauté, non pas le prêt individuel pour des personnes qui sont poussées en dessous du seuil de la pauvreté de 1 ou 2\$ par jour à 60 cents ou moins.

L'accès aux Activités Génératrices de Revenus (AGR) est l'axe central du soutien communautaire apporté par l'AFXB aux familles en charge d'orphelins.

Petite activité économique adaptée à l'environnement, l'AGR doit couvrir les besoins vitaux de ces familles. La motivation, l'état de santé (la plupart sont infectés par le virus, veufs ou encore très âgés), les compétences des bénéficiaires sont autant d'éléments déterminants du type d'AGR entreprise.

A titre d'exemple, on peut citer l'élevage et la culture en milieu rural, les petits commerces, le tissage ou la couture en milieu urbain. Nous fournissons les éléments nécessaires au démarrage du projet - en moyenne d'une valeur de 125 Euros - et assurons l'accompagnement des familles bénéficiaires.

Nous avons ensuite répliqué cette méthode au Rwanda et en Afrique du Sud avec des spécificités propres à la culture et aux besoins de chacun de ces pays.

J'adore entendre un bénéficiaire dire :

"J'ai rejoint l'Association François-Xavier Bagnoud en 1992, 1995 ou 2000". "J'ai rejoint"

c'est une expression très gratifiante qui induit l'entrée du bénéficiaire dans un mouvement actif, positif, valorisant et l'inclusion dans la famille étendue FXB.

Il s'agit, dans un esprit de partage, de leur donner cette aide, non pas de la prêter, mais comme on donne une main pour sauver quelqu'un de la noyade, ou qui tombe dans une crevasse – sortir la personne de là et la remettre comme sur un tremplin, d'où elle peut prendre son élan – autonome.

A partir de là, nos bénéficiaires peuvent s'insérer dans le système économique local ou dans un schéma d'emprunt tel les micro-crédits cette fois.

Je considère que le don de départ est un investissement dans une société à laquelle les bénéficiaires rendent une plus value en élevant la génération suivante et j'appelle des études de micro économie pour appuyer cette réalité auprès des gouvernements.

Comme j'ai construit cette Association avec mon propre argent, j'ai pu rester indépendante, libre d'entreprendre ce qui me semblait le mieux en utilisant mon empathie, mon bon sens et cet esprit de partage.

Aujourd'hui, nous avons dépensé mes propres fonds et nous recourrons au financement extérieur afin de continuer à répliquer à une plus grande échelle nos programmes qui ont prouvé les bons résultats qui peuvent être obtenus lorsque l'on s'attache à promouvoir et à mettre en action ces liens inextricables.

L'Inde, qui représente un sixième de la population mondiale, se trouve face à d'énormes défis pour enrayer la propagation du SIDA - lequel connaît une

croissance exponentielle, particulièrement parmi les populations migrantes. Officiellement, il y aurait près de 5 millions de personnes infectées par le SIDA mais, il est évident qu'il y a beaucoup de routes de transmission oubliées ou occultées ce qui fait qu'à mon avis, la réalité est 5 voir 6 fois plus grande.

Il s'agit donc d'urgence de soutenir les Indiens dans une démarche d'information transparente et de dé-stigmatisation pour éviter une catastrophe à l'Africaine et d'innombrables cohortes d'orphelins.

L'AFXB s'est donc fixé pour objectif de participer à la lutte contre la propagation du virus en menant - dans l'ensemble des 35 Etats et Territoires de l'Union indienne - des programmes de prévention par l'information, l'éducation et la communication et aussi par la mise en place de centres de dépistage volontaire et de soutien psychosocial.

En Inde, comme ailleurs, la mission de l'AFXB est de secourir les orphelins du SIDA. Toute cette stratégie de prévention que nous y avons initiée sert à prévenir en amont le nombre d'orphelins du SIDA.

Nous y développons aussi le concept de réinsertion communautaire que nous menons en Afrique depuis 13 ans afin d'éviter que des milliers d'orphelins du SIDA ne soient placés dans des orphelinats ou ne viennent grossir la population d'enfants des rues. L'orphelinat est une solution très répandue en Inde pour répondre aux besoins de l'enfance orpheline et abandonnée.

La Convention des Droits de l'enfant - ratifiée par tous les pays de la planète hormis les Etats-Unis - gouvernement le plus puissant du monde - et la Somalie - qui n'a pas de gouvernement - porte en elle une obligation légale de mise en application. Or, presque rien n'a changé en 14 ans pour la majorité des enfants de notre monde qui compte six milliards d'habitants, dont environ deux milliards âgés de moins de 14 ans. En particulier pour les orphelins du SIDA les orphelins d'autres causes et les enfants des rues, cette immense population d'enfants de notre village global larguée par les adultes.

L'Association François-Xavier Bagnoud mène 90 programmes - comprenant 156 différentes activités - dans 17 pays.

Mais nous ne faisons que reprendre quelques-uns des innombrables trous du filet de sécurité social de notre village global, à travers lesquels des enfants glissent chaque jour pour tomber dans la barbarie.

Que peuvent faire pour survivre des enfants qui n'ont personne pour les aimer, les élever, les nourrir, les protéger ? - ils sont les proies idéales des trafiquants de drogue, des réseaux de prostitution et viennent grossir les rangs des enfants soldats.

En Afrique de l'Ouest, un commandant rebelle affirmait qu'un enfant de 12 ans est le parfait soldat. Assez vieux pour porter un AK42, pour comprendre et exécuter un ordre, mais trop jeune pour éprouver des scrupules face à des actes terroristes de destruction humaine.

En Sierra Leone, Ibrahim, un jeune garçon devenu soldat à 8 ans et surnommé Général Shareblood ('Sang partagé') à 14 ans, racontait à un correspondant français du Monde qu'il buvait une tasse de sang humain mélangé à des drogues tous les matins avant d'envoyer l'un des 50 enfants soldats sous ses ordres chercher un prisonnier ou un civil innocent dont il tranchait la tête avec une machette.

Je raconte très souvent ces histoires d'enfants soldats choisis parmi d'innombrables cas parce qu'elles me paraissent particulièrement symptomatiques de l'horreur que ces enfants sont forcés de vivre pour sortir de l'horreur du manque absolu, avec toutes les conséquences de barbarie innommable dont ils vont à leur tour devenir les acteurs adultes.

Une amie qui travaille au Libéria m'a raconté comment sa mission devait réapprendre aux mères orphelines adolescentes, cachées dans la forêt à cause de la guerre qu'elles devaient faire cuire le riz ou les céréales apportés par la mission pour nourrir leurs bébés sevrés, car ignorant cela, elles donnaient crues les céréales aux bébés, comme elles leur donnaient crues dans la forêt les racines : seule nourriture à leur disposition et, bien entendu, leurs bébés mourraient de faim.

Les orphelins sont privés de mémoire collective, ils n'ont pas accès à l'héritage de base de connaissances de survie.

Privés de la transmission du savoir, les orphelins doivent inventer la survie.

Les orphelins du SIDA sont la vitrine de la souffrance et du manque d'accès à leurs droits de base des enfants orphelins d'autres causes et des enfants des rues des pays du village global autres que l'Afrique.

En Colombie, selon le NY Times, des enfants assassins, au départ orphelins ou enfants des rues, prennent de la cocaïne, tuent 10 à 15 personnes faisant l'objet "d'un contrat", avant d'être eux-mêmes assassinés ou de faire une overdose. Un rapport d'Human Rights Watch estime qu'il y a aujourd'hui plus de 11'000 enfants qui combattent dans les rangs des différentes factions.

Là aussi, un sénateur qui cherche à proposer une législation pour les protéger – le Sénateur Rafael Orduz Medna – arrive aux mêmes constatations que le commandant d'armée africaine :

"Les enfants sont particulièrement utiles dans la guerre, dit-il, car ils calculent rarement les risques, ils s'adaptent aisément à un environnement violent, mangent moins, gagnent moins et sont toujours prêts à obéir."

En Russie, un million d'enfants errent dans les rues, survivant grâce au trafic de drogue et à la prostitution contribuant ainsi à la propagation du SIDA - propagation exponentielle dans ce pays aussi et qui passe maintenant de la communauté toxicomane à la population en général.

Des enfants migrants survivent à peine en Espagne et en France. Les résultats d'une enquête remise au maire de Londres, le mardi 19 novembre 2002, à la veille

de la Journée internationale des droits de l'enfant étaient stupéfiants : 53% des enfants de la capitale britannique vivent en dessous du seuil de pauvreté.

L'International Herald Tribune fait un rapport sur la jeunesse américaine dans les villes où des adolescentes sont violées, des adolescents tués par balle et les jeunes non scolarisés de plus en plus nombreux. Comme Jack Wuest, professeur à Chicago l'affirmait :

"Ces gosses ont besoin d'un coup de pouce et on ne le leur donne pas."

Ce "coup de pouce" devrait être l'accès à leurs droits élémentaires, surtout dans le pays le plus riche du monde.

Si l'on tient compte de tous les enfants seuls, en danger d'être désocialisés - les enfants des rues qui errent dans les grandes agglomérations déjà recensés à 100 millions, il y a plus de dix ans par USAID et rapporté par le Dr John Pape à la 1^{ère} Conférence Santé et Droits de l'Homme au Centre FXB de Harvard – **AVANT que ne s'étende le SIDA** - ceux qui deviennent orphelins suite à cette pandémie, plus les 75 millions d'orphelins des autres causes cités dans Children on the Brink 2002 - on peut calculer que dans dix ans, il y aura au moins 200 millions d'enfants en danger sur tous les continents.

Tous ces enfants ont des droits dans des pays qui contrairement aux Etats Unis ont ratifié la Convention des Droits de l'Enfant.

Mais les enfants ne votent pas, ils ne peuvent pas faire leur propre propagande. Ils n'achètent rien et quand ils sont orphelins, ils ne peuvent pas pousser leurs parents à le faire. Les enfants ne sont ni des consommateurs, ni des électeurs...

Pourtant, certaines lueurs d'espoir méritent d'être relevées. Au Kenya, par exemple, le Président Kibaki a proclamé l'éducation gratuite pour tous. Plus d'un million d'enfants laissés pour compte jusque là ont immédiatement investi les salles de classe. Une lente amélioration est également visible en Amérique Latine - particulièrement au Mexique et au Brésil - en matière de santé et de niveau d'éducation des enfants.

200 millions d'enfants en danger sur tous les continents d'ici 2010, n'est-ce pas une grave crise de gouvernance mondiale dont la population croissante d'orphelins du SIDA est la vitrine ?

Vous tous ici présents aujourd'hui pouvez faire beaucoup. Vous côtoyez chaque jour cette immense population de jeunes gens privés de droits. Vous pouvez encourager, informer, instruire et stimuler les gouvernements de vos pays afin que cet enjeu devienne une priorité.

Dans cet état d'esprit, l'AFXB a lancé deux initiatives d'Alerte :

La première consiste à convaincre les maires du monde entier de déclarer le 7 mai Jour des orphelins du SIDA et des enfants vulnérables.

L'objectif recherché par cette action est d'utiliser l'alliance du plus grand nombre de villes comme gage de crédibilité pour alerter la société civile, le monde économique, les médias et les décideurs et pour exiger des gouvernements qu'ils agissent sans attendre le pire en appliquant - en urgence - les mesures suivantes :

- Respecter l'ensemble des promesses faites par les gouvernements lors de la "Déclaration d'engagement sur le VIH /SIDA" lors de la session extraordinaire de l'assemblée générale des Nations Unies en juin 2001, ce qui correspond par ailleurs à la mise en place des articles de la Convention des Droits de l'Enfant !
- Mettre en place très rapidement - notamment avec l'argent du "Fonds global de lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme" - des programmes modestes, mais adaptés aux besoins, qui permettront aux familles d'accueil et aux communautés d'élever ces orphelins, de les intégrer dans la société et de leur donner par l'éducation et l'apprentissage le moyen de devenir des adultes épanouis, des citoyens productifs, des futures forces de travail et de futurs consommateurs.

Il est impératif de distribuer comme promis et d'urgence des médicaments antirétroviraux à ces femmes séropositives - parfois depuis 17 ans - afin que leur travail de tant d'années pour élever ces enfants ne tombe pas dans le caniveau.

La seconde initiative vise à mobiliser la société civile. Le 8 mai 2002, j'ai présenté au Secrétaire Général des Nations Unies, Kofi Annan, une banderole représentant les deux millions de personnes du monde entier qui ont signé le filet de sécurité symbolique de l'AFXB et qui demandent aux instances concernées de prendre des mesures urgentes et prioritaires pour la prise en charge et la réinsertion de ces millions d'orphelins du SIDA. Chaque nom est une maille qui tisse ce gigantesque filet de sécurité symbolique.

Il faut aussi encourager un mouvement mondial de la jeunesse du Nord pour la jeunesse du sud - à l'instar de ces 20 classes du Bronx à New York qui militent à mes côtés pour les orphelins, qui ont participé activement au filet de sécurité symbolique, qui l'ont tissé en vrai, et qui ont transformé un énorme mur de leur lycée - 150 mètres de long sur 10 mètres de haut - en un message permanent sur la détresse des orphelins et l'urgence d'agir sans attendre le pire.

Pour combattre efficacement ces fléaux, celui du SIDA et celui de l'enfance larguée dans le monde, une volonté politique urgente de grande envergure est indispensable.

Le monde a besoin d'une coalition des nations pour que les enfants puissent jouir de leurs droits sans délai, en urgence, afin d'assurer un futur possible à cette planète.

30 pays sont représentés aujourd'hui dans cette salle, nous pourrions déjà commencer ensemble : agrandir la coalition des maires, ceux de vos villes ou de vos villages, pour institutionnaliser le 7 mai comme la Journée des Orphelins du SIDA et des enfants vulnérables (la journée des enfants largués par les adultes)

Je finirai en citant des paroles d'enfants du Sud. Gabriela Azurduy, 13 ans, Bolivienne:

"Nous ne sommes pas la source des problèmes, nous sommes les ressources dont vous avez besoin pour les résoudre."

et le défi proposé par une jeune Bangladeshi :

"Offrez-nous, à nous vos enfants, un bel aujourd'hui. Nous vous offrirons, à notre tour, un bel avenir."

POSTFACE

DROIT A LA SANTE ET SIDA

JEAN ZERMATTEN

Juge des mineurs,

Directeur de l'Institut international des Droits de l'Enfant, Sion

Résumé

L'énoncé de l'article 24 sur le droit à la santé de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant apporte certaines interrogations indispensables à la compréhension de la problématique du SIDA. Ainsi, l'auteur se pose des questions quant à l'application de l'article 24 au sujet du droit de parole de l'enfant et de la discrimination chez les filles. Suite à ces interrogations qui découlent directement de l'article 24, il est également important de s'interroger sur le SIDA, la maladie en elle-même, et ce, toujours en lien avec l'enfant. Diverses questions sont ainsi posées comme la transmission de la maladie de la mère à l'enfant, celles qui ont trait aux aspects psychosociaux et celle des orphelins, considérée par l'auteur comme étant une question principale. Il y a également plusieurs équations à résoudre (moyens financiers, les soins, l'information, les droits) pour le respect du droit de l'enfant à la santé et ce, en lien avec la problématique de l'accès aux soins pour les enfants atteints du VIH-SIDA.

Zusammenfassung

Artikel 24 über das Recht auf Gesundheit des Übereinkommens der Vereinten Nationen betreffend die Rechte des Kindes wirft einige Fragen auf, deren Beachtung für das Verständnis der AIDS-Problematik unentbehrlich sind. Diese Fragen berühren die Anwendung von Artikel 24 zum Recht des Kindes, sich zur Sache zu äussern, und das Thema der Diskriminierung von Mädchen. Nebst den Fragen, die sich direkt aus Artikel 24 ergeben, muss man sich auch über die Krankheit AIDS an sich Gedanken zu machen, im Besonderen auf die Verhältnisse des Kindes bezogen. Dabei treten mehrere Problematiken wie die Übertragung der Krankheit von der Mutter auf das Kind oder etwa die psychosozialen Aspekte auf das Waisenkind auf. Dies sind wesentliche Überlegungen. Zur Wahrung der Rechte des Kindes auf Gesundheit gilt es, einen verständlichen gemeinsamen Nenner für die Fragen der finanziellen Mittel, der Pflege, der Information und der Rechte zu finden. Eine wesentliche Rolle spielt dabei auch das Anliegen, dass den

durch HIV/AIDS betroffenen Kindern der Zugang zur notwendigen Pflege gesichert wird.

Resumen

El enunciado del artículo 24 sobre el derecho a la salud de la Convención de las Naciones Unidas relativo a los derechos del niño aporta ciertas interrogaciones indispensables a la comprensión de la problemática del SIDA. Así, el autor se cuestiona sobre la aplicación del artículo 24 en cuanto al derecho de palabra del niño y de la discriminación de las niñas. Después de estos interrogantes que resultan directamente del artículo 24, es igualmente importante interrogarse sobre el SIDA, la enfermedad en ella misma, y lo es, en relación siempre con el niño. Diversas cuestiones están así planteadas como la transmisión de la enfermedad de la madre al niño, las que conciernen los aspectos psicosociales y las de los orfelinos, consideradas por el autor como siendo una cuestión principal. Hay también varias ecuaciones que resolver (medios financieros, cuidados, información, derechos) sobre el respeto del derecho del niño a la salud y lo son, en relación con la problemática del acceso a los cuidados de los niños afectados por el VIH-SIDA.

Summary

Article 24 of the UN Convention on the Rights of the Child stipulates a child's right to health and raises certain questions relevant to the AIDS epidemic. The author seeks answers regarding the application of Article 24 and a child's right to express him/herself and the discrimination against girls. Following these questions, it is also important to inquire about AIDS, the disease itself, always in the context of the child. Certain questions are then asked such as the transmission of the disease from mother to child, questions regarding the psychosocial aspects of the disease and those pertaining to orphans, which are all considered primary questions by the author. There are also several problems to solve (financial means, care, information, rights) to respect the child's right to health in conjunction with children who have contracted HIV/AIDS.

* * *

L'ENFANT, LE SIDA ET LE DROIT

I. Introduction

Le SIDA a changé le monde; le monde des enfants en particulier. Les chiffres ne sont pas alarmants, ils sont désespérants : chaque jour, 2'000 nouveau-nés naissent infectés, chaque jour, 6'000 enfants deviennent orphelins, chaque jour, 1'600 enfants meurent du SIDA, chaque seconde, un jeune entre 10 et 18 ans est infecté. Et cette infection cause d'insupportables affections : isolement, rejet, mépris, abandon... et se termine inexorablement par la même issue : la mort ou le fait de devenir orphelin.

Et pourtant, les droits humains et surtout la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant (ci-après la CDE) ont énoncé clairement que la santé n'était pas seulement

"un état complet de bien-être physique, mental et social et qui ne peut être défini seulement par l'absence de troubles"¹,

mais fondait un droit à la santé et entraînait dès lors des obligations pour les Etats de mettre en place des politiques et des plans d'action permettant à tous d'avoir accès, aussi vite que possible aux soins². La Déclaration d'Ottawa sur le Droits de l'Enfant aux Soins de Santé³, véritable catalogue de droits et de mesures sanitaires et préventives à respecter envers les enfants est explicite en ce sens et justifie son action et les principes qu'elle promulgue, par la référence à l'art 24 CDE que l'on va exposer plus loin.

Faut-il s'étonner que la pandémie du SIDA provoque de tels ravages, que l'enfant en soit pareillement infecté et affecté et que les réponses tardent tant, alors que les progrès dans la connaissance du fléau sont considérables, des médications efficaces existent, l'information circule ? Répondre à cette question c'est à la fois aborder la question des droits de l'enfant, notamment celle du droit à la santé, mais c'est aussi aborder d'autres questions liées très directement au SIDA et à ses effets sur nos émotions et notre responsabilité et c'est surtout toucher la question de l'adéquation entre les besoins et les ressources.

II. L'enfant et le droit à la santé : l'art 24 CDE

Si l'on observe l'évolution des mesures de protection sanitaire prises pour les enfants (première vaccination contre la tuberculose par une dose de BCG buccale

¹ Déclaration de Alma-Ata, 21.11.1986. Organisation mondiale de la Santé

² cf. La Santé et les droits humains, Revue Santé et droits humains, no 1, juillet 2002, OMS

³ Déclaration d'Ottawa de l'Association médicale mondiale sur le droit de l'enfant à la santé, octobre 1998

en 1921⁴) et l'évolution des textes législatifs depuis la Déclaration de Genève, la reconnaissance effective d'un droit subjectif à la santé ne fut acquise que par la promulgation de la **Convention des Nations Unies relatives aux droits de l'Enfant (CDE), le 20 novembre 1989**. Ce texte est, sans discussion possible, le texte fondamental, le texte "fondateur" des droits de l'enfant, le plus connu et le plus populaire. Sa notoriété et la sympathie qui l'ont entouré sont dues probablement à la modernité de son contenu, en même temps qu'à l'apparente simplicité de sa construction. L'idée aussi que l'on pouvait, dans un seul texte, aborder tous les aspects juridiques de l'existence d'un enfant pour essayer d'offrir un seul instrument de protection a certainement contribué à son succès. **Le droit à la santé est prévu à l'art 24 CDE**; on va l'examiner.

Même si l'on peut dire que le droit à la santé apparaît dans la CDE déjà à l'art 6 qui consacre le droit à la vie (6.1) et l'obligation pour les Etats d'assurer la survie et le développement de l'enfant (6.2), c'est surtout le très long art 24 qui est la base du droit à la santé. Cet article prend en compte aussi les éléments spécifiques de la Déclaration de Alma-Ata et les principes de promotion de la santé de la Charte d'Ottawa; il met ce droit surtout en relation avec les autres droits reconnus à l'enfant.

Cet article se découpe en plusieurs parties :

- 1) Le chiffre premier établit tout d'abord la reconnaissance du droit de l'enfant à jouir du meilleur état de santé possible et d'avoir accès aux services médicaux et de rééducation. Cette affirmation doit être lue en complément avec l'art 1 CDE, donc applicable à toute personne de 0 à 18 ans, cela est une évidence ; mais il doit aussi être lu en corrélation avec l'art 2 CDE qui impose aux Etats de respecter les droits reconnus aux enfants, sans discrimination de race, couleur, sexe, langue, religion, opinion politique ou autre. Il est évident que, à cet égard, droit à la santé et discrimination rencontrent un problème sérieux (accès aux soins, discrimination des filles...).
- 2) Le chiffre deux indique que les Etats doivent s'efforcer de réaliser le respect de ce droit et donne toute une liste de mesures à prendre; énumération non exhaustive et n'excluant pas d'autres moyens ou d'autres actions. Cette disposition doit se lire en correspondance avec l'article 27 CDE (droit pour chaque enfant de jouir d'un niveau de vie suffisant pour permettre son développement physique, mental, spirituel, moral et social). De plus, les lettres e et f concernent l'information sur les soins, les conseils aux parents et la planification familiale : ces deux principes doivent être

⁴ Les grands événements de l'Histoire des Enfants, , Larousse, Paris, 1995, p.220

reliés à l'art 28 CDE (droit de chaque enfant à l'éducation) et aux art 12 et 13 CDE (droit à la parole de l'enfant et droit à l'information).

- 3) Le chiffre trois est consacré à l'abolition des pratiques traditionnelles préjudicant la santé des enfants. Il est clair que l'on vise ici les pratiques critiquables des mutilations sexuelles et des pratiques de type religieux comme l'excision.
- 4) Le chiffre quatre est un appel à la concertation, à la coopération et à la collaboration entre les pays. Il pointe très clairement les clivages entre pays nantis et pays pauvres, montrant ainsi que les besoins ne sont pas identiques, loin s'en faut.

On voit bien dans cette dernière disposition que la CDE n'est pas un texte à simplement lister des droits; mais un texte qui part d'une conception globale des droits de l'enfant; dès lors, chaque disposition doit toujours être reliée à l'ensemble et surtout aux grands principes à la base de la convention. On peut dire que cet article 24 CDE pose le cadre général dans lequel aménager les droits de l'enfant et la santé. Ce qui est très intéressant et nouveau, par rapport aux textes antérieurs, c'est :

- qu'il s'agit d'un véritable droit reconnu aux enfants de disposer de la santé et non plus seulement de la bienveillante attention des adultes qui doit leur être manifestée en cette matière;
- que ce droit fait partie d'un ensemble, d'un corpus de droits, qui ne dépendent pas seulement du bon vouloir des Etats, mais qui doivent être respectés puisque ces droits sont issus d'une Convention, texte juridiquement contraignant et qui oblige les Etats parties;
- que par la signature de 191 Etats sur 193, ce texte obligatoire a une portée universelle, c'est-à-dire qu'il crée une base juridique identique pour les enfants de tous les Etats parties à jouir du droit à la santé. Cette base commune est un instrument essentiel pour une égalité des chances.

III. Quelques questions particulières

L'énoncé de cet article 24 fait surgir quelques questions particulières qu'il faut examiner de plus près.

a) La question de l'application de l'Art. 24 CDE

Il est bien clair que l'adoption de la CDE, même si elle a marqué une révolution dans la conception même de l'enfant, n'a pas pu révolutionner l'ordre mondial dans ses quinze années d'existence et n'a pas résolu tous les problèmes

d'un seul coup de baguette magique. Il y a encore un énorme travail à faire, dans tous les domaines, pour rendre ces droits effectifs et pour les transformer de belles déclarations en réalités tangibles sur le terrain. C'est là tout le domaine de l'application des droits de l'enfant. C'est pourquoi, la communauté internationale ne s'est pas bornée à exprimer le droit à la santé dans l'art 24 CDE, mais a, depuis 1989, porté son attention sur la question de la santé à de nombreuses reprises, soit pour focaliser l'effort sur un point particulier, soit pour essayer de renforcer ce droit ou pour en favoriser l'application. Sans être exhaustif, il faut mentionner ici :

- Le Sommet mondial des Enfants et le Plan d'action (30.9.1990) s'est occupé de manière importante de la question de la santé des enfants et, en accord avec le travail antérieur de l'OMS et de l'UNICEF, a fixé des buts très ambitieux à être atteints en 2000, notamment dans le domaine de la mortalité infantile, de la santé des mères, de la lutte contre certaines maladies (poliomyélite, diarrhée par ex), de la vaccination, de la nourriture, de la fourniture et de l'accès à l'eau potable, sans parler des mesures minimales d'hygiène à prendre.
- Le Sommet mondial pour le développement tenu à Copenhague en 1995 a repris ces considérations et a maintenu les objectifs posés en 1990, de même que la Conférence des NU sur la population et le Développement organisée au Caire (1994).
- En 1995, la Quatrième Conférence mondiale sur les Femmes (Beijing) a évoqué également le problème de la santé et s'est concentré sur la question des filles, en énumérant 9 mesures à prendre par les Etats contre la discrimination des filles et s'attaquer à leurs problèmes spécifiques (éducation sexuelle, planning des naissances, prévention des maladies sexuellement transmissibles). Elle a fait une large place à la question du SIDA et a émis des recommandations pour abolir les pratiques traditionnelles préjudiciables.
- En 1998, la Déclaration d'Ottawa dont nous avons parlé plus haut est une véritable explicitation du droit de l'enfant à la Santé.
- Le Sommet mondial des Enfants de New York (mai 2002) a repris les éléments du plan d'action de 1990, pour faire le bilan des acquis et pour montrer les objectifs encore à accomplir en matière de santé de l'enfant. L'on peut dire qu'il s'agit de la première préoccupation de la communauté internationale en ce début de troisième millénaire. Voir notamment à ce

sujet, le rapport du Secrétaire général des Nations Unies sur la santé des enfants ⁵

- Le Commentaire général du Comité des droits de l'enfant sur la question des droits de l'enfant et du SIDA, de 2003⁶, qui traite de manière globale la question.

L'application de l'art 24 CDE doit aussi être lue en regard de l'art 4 CDE qui indique notamment que les Etats s'engagent à toutes les mesures nécessaires pour mettre en oeuvre les droits de l'enfant. Dans le cadre de droits sociaux, comme le droit à la santé, les Etats prennent ces mesures dans toutes les limites des ressources dont ils disposent. C'est le sens de l'art 24 al. 4 CDE (application progressive de ce droit).

La question des ressources et de l'application progressive montre qu'en ce domaine, les Etats, notamment les plus démunis, ne pourront assurer un véritable exercice de ce droit sans une aide internationale importante et sans une coopération véritable. On connaît les succès de mesures très simples comme la vaccination, l'accès à l'eau propre et l'assainissement des régions. Pour citer Mme Bellamy, Directrice de l'UNICEF

"La poliomyélite, qui sévissait partout dans le monde, est sur le point d'être éradiquée et les décès provoqués par deux maladies meurtrières de l'enfance, la rougeole et le tétanos néonatal, ont baissé, au cours des 10 dernières années, de 85% et de plus de 25% respectivement. Près de 12 millions d'enfants sont protégés contre les risques de l'arriération mentale due à la carence en iode. De même la cécité par la carence en vitamine A régresse..."⁷.

Cependant, la progression des pays est loin d'être homogène et tout le monde n'a pas profité également des progrès faits dans ce domaine. Il n'est que de regarder la carte du "Monde des riches et monde des pauvres"⁸, pour se rendre compte de cette évidence : la chance de survie d'un enfant dépend de l'endroit où il vit.

b) Le droit à la parole

La CDE a posé comme une marque de son originalité et de sa modernité la participation de l'enfant dans la société des adultes, comme une préparation utile et bienvenue à sa future citoyenneté; plus même à l'article 12, il impose l'obligation de recueillir l'opinion de l'enfant sur toutes les décisions qui le concernent. Dans le domaine de la santé, cette participation doit également devenir effective et ce, de deux manières :

⁵ Nous les Enfants, Rapport du Secrétaire général des NU, 4.5.2001, la Santé des Enfants, p. 31 (doc A/S-27/3)

⁶ General Comment no 3 (2003) du Comité des droits de l'enfant, janvier 2003, CRC/GC/2003/1

⁷ La Situation des enfants dans le monde, Unicef 2000, p. 8

⁸ La Situation des Enfants dans le monde 2000, op. cit. p. 76

Tout d'abord, le domaine de la santé est un de ceux où les questions d'information et de prévention sont les plus favorables et où les enfants sont certainement les êtres les plus perméables à toutes les campagnes visant à les préparer, sur ce terrain vital, à exercer leur participation. Les dispositions visant notamment à un contrôle des naissances, à une éducation sexuelle précoce, à des programmes de mise en garde contre les abus sexuels ou contre l'usage de divers produits ou substances engendrant les dépendances sont particulièrement bien adaptées aux enfants et aux adolescents. Cette population cible doit être privilégiée, car les comportements justes doivent s'apprendre très tôt, afin d'éviter que les mauvaises habitudes ne s'installent. Dans le domaine du SIDA, ce point nous paraît particulièrement important à souligner.

Cette exigence de participation ne s'adresse pas seulement aux enfants de pays du Sud; elle intéresse tout autant les jeunes des pays du Nord, qui ont des problèmes d'enfants de nantis, liés aux troubles de l'alimentation (boulimie/anorexie), ou aux consommations massives d'alcool, de stupéfiants ou de médicaments, ou encore en lien avec des attitudes sexuellement dangereuses. L'objectif de toucher les adolescents tel qu'il est défini dans de nombreuses campagnes de prévention montre bien qu'il y a un problème très aigu dans ce champ et que la prévention doit primer chaque fois que cela est possible. Or, il est clair que la prévention fait appel à la prise de conscience, à la modification des attitudes et à l'action pour éviter l'événement indésirable; prévention signifie aussi choix. Faire le bon choix, voilà ce que l'on cherche. Et choisir, c'est par définition un verbe étroitement lié au verbe participer. S'agissant de la prévention du SIDA par la participation active de tous les jeunes de la planète Terre est une condition de base à la lutte contre le fléau. Malheureusement, un certain nombre de restrictions mentales et de tabous pèsent encore sur le phénomène qui entrave parfois la prise de conscience des risques énormes liés à la pratique sexuelle non protégée.

On peut lire ainsi dans l'art 24 alinéa 2, lettres e et f de la CDE un renvoi express à ce concept si important de la participation. Reconnaître des droits, sans permettre à ceux qui en disposent de participer, revient à la conception ancienne des droits de l'enfant, c'est-à-dire à imposer des devoirs aux Etats, mais sans possibilité pour les premiers concernés de les mettre en action.

Le deuxième domaine de la santé où le mineur peut participer, c'est bien évidemment le domaine où il est l'objet de soins. On pense ici que l'enfant, pour autant qu'il soit capable de discernement, doit être informé du traitement qui lui est prodigué ou envisagé; il doit pouvoir avoir accès à cette information de manière simple et compréhensible pour lui. C'est le préliminaire nécessaire à une saine collaboration au traitement. Faut-il rappeler l'importance pour un patient de connaître son état de santé exact, les possibilités de soins et les enjeux des

propositions faites : pour obtenir la collaboration de l'enfant malade à la thérapie proposée peut-on éviter cette étape ? Assurément non.

Mais la participation va plus loin que le droit à l'information; en effet, selon l'art 12, l'enfant a le droit d'être entendu sur ce qu'il pense des solutions envisagées. Il doit donc pouvoir s'exprimer et son opinion, même si elle n'est pas la seule à prendre en compte. La CDE s'est toujours refusée à établir un âge minimal au-dessus duquel la prise en compte de l'opinion de l'enfant serait déterminante et en dessous duquel cette opinion serait moins significative; on en reste au concept de la capacité de discernement, variable selon les régions et les cultures. Mais l'on ne peut guère se passer de l'opinion de l'enfant et dans les politiques sanitaires, comme dans les pratiques médicales ou hospitalières, l'on doit modifier les habitudes et écouter (entendre) la parole de l'enfant.

c) La discrimination des filles

Dans tous les secteurs des droits de l'enfant, l'on pourrait parler de la discrimination des filles, tant elle est criarde dans beaucoup de pays. Dans le domaine de la santé, particulièrement, même si les filles ne sont pas les seules personnes discriminées (handicapés p. ex.). La première discrimination est probablement liée dans un certain nombre de pays à la préférence donnée aux garçons et à toutes les mesures prises pour éviter de mettre au monde une fille, à commencer par les examens destinés à déterminer le sexe de l'enfant et qui provoquent des avortements sélectifs. On a alors une très grande mortalité infantile chez les filles, alors que le sens commun nous apprend que les filles sont plus résistantes que les garçons à naissance ! Quelle pratique douteuse se cache derrière ces chiffres ?

La discrimination suivante doit certainement être recherchée dans la possibilité donnée dans de nombreux pays aux hommes d'épouser de très jeunes filles (9 ans l'âge nubile par exemple en Iran). Ces mariages précoces débouchent sur des grossesses de très jeunes femmes et souvent sur des atteintes possibles à la santé ou des contraintes énormes (allaitement, éducation des enfants, couches successives etc.) à un âge très jeune.

Les victimes d'abus sexuels ne sont pas exclusivement les filles; tout le monde le sait. Mais l'évidence montre que dans l'exploitation sexuelle des enfants, ce sont les filles qui paient le prix fort : prostitution, violence sexuelle, servitude, esclavage, enrôlement dans les conflits... Mais le point le plus sensible, en matière de santé, réside probablement dans ce que la CDE nomme pudiquement "pratiques traditionnelles" dans son art 24 alinéa 3; le fait que cet article consacre une disposition particulière pour ce phénomène montre bien l'ampleur et la gravité de la situation. Selon les rapports des pays soumis au Comité des droits de l'enfant, il

semble qu'environ 30 pays d'Afrique connaissent encore des pratiques traditionnelles, qui touchent environ 75 millions de femmes; mais l'Afrique n'a pas l'exclusivité de ces pratiques que l'on rencontre aussi en Asie (Inde, Malaisie, Pakistan...) ou en Amérique du Sud (Pérou, Brésil...). Ces pratiques sont évidemment celles des mutilations sexuelles, notamment l'excision et l'infibulation ou celles relatives au port de bijoux dès le plus jeune âge (femmes girafes, par ex.). Ces pratiques sont très souvent fort dangereuses et interviennent à un âge très précoce, parfois quelques jours après la naissance, parfois lors de la première grossesse, en général, vers l'âge de 7 ans).⁹ Les conditions dans lesquelles sont pratiquées ces "opérations" sont le plus souvent déplorables : barbier du quartier utilisant le même rasoir "sacré" ou grand-mère faiseuse d'anges, travaillant à l'abri des regards : les conditions d'hygiène sont catastrophiques et les atteintes passagères ou définitives à la santé sont très fréquentes. Comme des pays concernés ont condamné expressément ces pratiques, celles-ci se déroulent souvent dans la clandestinité et dans des circonstances encore plus périlleuses pour la santé.

Il ne fait pas de doute que ces pratiques touchent surtout les jeunes filles, pour des raisons souvent économiques : la fille excisée "vaut" plus cher que celle qui n'a pas subi cette pratique ou la circoncision "garantit" la virginité ou encore le statut social impose l'opération. Le faible statut de la femme dans les pays qui connaissent cette coutume ne permet pas aux filles et aux femmes de s'opposer à ces interventions et les textes invoqués pour les justifier ne leur sont pas connus ou pas accessibles (analphabétisme). De plus, il ne faut pas oublier qu'il y a souvent des intérêts de groupe importants qui priment sur l'intérêt individuel et que la pression de la tribu est telle qu'il est difficile d'y résister.

Selon le Rapporteur spécial de la Commission des droits de l'homme sur la violence à l'égard des femmes, les mutilations sexuelles sont des

"formes incontestables de violence qui ne peuvent être ni négligées, ni justifiées pour des raisons de tradition, de culture ou de conformisme social"¹⁰.

Dans l'article de P. David, cité plus haut, la démonstration est faite que ces coutumes ne reçoivent aucune justification religieuse, mais qu'il s'agit plus de justifications socioculturelles : soucis d'hygiène, souci de restreindre la sexualité de la femme, de réduire son plaisir sexuel et de préserver sa virginité. On affirme alors le droit à l'identité culturelle comme un droit qui serait opposé à la santé.

L'argument de l'identité culturelle ne saurait justifier une atteinte préjudiciable à la santé des enfants, des filles en particulier. A la lecture de la CDE, il y a plusieurs droits qui sont lésés dans ces pratiques :

⁹ DAVID P: Mutilations sexuelles : en finir avec cette tradition in Enfants sans enfance, p. 187

¹⁰ Rapport préliminaire du rapporteur de la Commission des droits de l'Homme sur la violence à l'égard des femmes, Doc NU E/CN.4/1995/42, Genève, nov.94, p.40

de manière topique,

- le droit à la vie, lorsque ces pratiques débouchent sur des drames (hémorragie, infection HIV...), art 6 al 1 CDE;
- le droit à être protégé contre les mauvais traitements, art 19 al 1;
- le droit à être protégé contre les violences sexuelles, art 34;
- le droit à être protégé contre des traitements cruels et inhumains, art 37 lettre a;
- le droit de la santé, art 24 al. 3 CDE;

de manière générale,

- le droit à être entendu sur toutes les décisions qui concernent l'enfant, art 12;
- le droit à ne pas être victime de discrimination, art 2.

Même si de nombreux Etats ont pris conscience de l'acuité du problème et ont prévu des dispositions législatives pour empêcher la poursuite de ces pratiques, force est de constater que la réalité ne correspond pas encore aux exigences des standards internationaux et que le prétexte de l'identité culturelle est un paravent trop souvent mis comme un écran pour masquer des atteintes continues à l'intégrité physique et morale des enfants, surtout des fillettes.

Dans le domaine du SIDA, on peut aussi voir une discrimination des filles ¹¹, par rapport à la transmission lors des diverses formes d'exploitation sexuelle (prostitution ou autres); mais aussi certainement dans l'accès aux médicaments. Sans parler des jeunes mères infectées, qui infectent à leur tour leur bébé, faute d'information ou de soins. Si l'on regarde le taux de prévalence du virus, l'on constate également qu'il est plus élevé chez les filles que chez les garçons ¹². La question de l'éducation, et du grand déficit de l'éducation des filles, est certainement aussi une source importante de ce taux de prévalence supérieur chez les filles.

IV. Les Questions du SIDA

Le SIDA pose un certain nombre de questions particulières qui sont d'une part en lien avec la maladie elle-même, d'autre part découlant des effets psychosociaux de l'épidémie.

En effet, la première question que pose **la maladie** (virus VIH/SIDA) est celui de la transmission mère-enfant, puisque l'on sait que le mode le plus répandu de propagation est celui qui touche le nouveau-né, via sa mère; il est notoire que l'enfant peut être infecté à plusieurs étapes de son développement, soit pendant la grossesse, soit pendant l'accouchement, soit encore pendant la période

¹¹ Eggs Ch. Les filles et le SIDA, in Les droits de l'enfant. Et les Filles ? IDE, Sion, 2003

¹² La Situation des enfants dans le monde 2003, UNICEF, Ce que pensent les enfants.

d'allaitement. Il y a donc là un champ important à investiguer pour les Etats, afin de prendre des mesures de prévention et d'information à l'égard des mères, puis des mesures sanitaires spécifiques au moment de l'accouchement et des soins post-partum. On doit ici, à l'évidence, proposer des médications pour les enfants qui naissent infectés; de même, la période d'allaitement étant une période à risque, envisager d'autre mode de nourrir les enfants (nourrices ou lait non maternel). La question est alors celle de la disponibilité des médicaments, de leur prix et de l'offre restreinte en matière de lait de substitution (sans parler des effets du non-allaitement maternel).

La deuxième question est celle des enfants à risque par rapport à la pandémie. Ce sont les enfants vivant dans des situations de grande pauvreté, les enfants déplacés, les enfants soldats, les enfants exploités et abusés, les enfants occupés dans des activités d'adultes etc... Toute cette frange de jeunes, parfois très jeunes, qui sont extrêmement exposés soit directement (exploitation sexuelle), soit indirectement (risques dus à l'absence d'information, voire risques consentis comme expression d'un immense désespoir). Et tous ces enfants qui, par ignorance, ne veulent pas entendre parler de soins et qui s'insurgent contre la prise de médicaments. Ce ne sont pas des cas rares malheureusement.

La troisième question est celle des soins : les soins sont accordés en priorité aux adultes et les médicaments sont développés pour les adultes, non pour les enfants. Ceux-ci sont toujours en retard d'une recherche et sont toujours les derniers à être "dépistés"; on ne découvre souvent l'infection que très tard. Trop tard, lorsque les soins nécessaires sont devenus très lourds ou très coûteux.

Mais ce sont surtout les **aspects psychosociaux** qui font du SIDA une maladie pas comme les autres. C'est d'abord une maladie honteuse, à laquelle sont encore attachés des relents de considération morale. Cela se caractérise très souvent par une attitude de déni : je n'ai pas la maladie, donc je ne la soigne pas. Avoir la maladie serait avouer une conduite répréhensible ou contraire aux bons usages. Ensuite, vient la phase de la peur : peur des effets sur soi-même, peur de la souffrance et peur de la mort; mais aussi peur du regard des autres et peur du rejet. La prise de conscience de la maladie est un phénomène très lent et souvent très difficile pour la personne infectée. Durant ce laps de temps, la prise en charge est donc compliquée et peu efficace puisque le patient s'en défie. Ce n'est que lorsque le patient a accepté sa maladie que l'on peut réellement commencer des soins.

L'attitude de la famille et de la communauté est fondamentale dans la prise en charge des enfants infectés. Trop souvent, il y a des signes d'intolérance manifeste et de mépris, pour ne pas dire de rejet, qui font que le malade ne se sent pas accepté et ne peut se soigner dans la dignité : il doit alors se cacher, n'ose plus affronter sa famille ou le village et doit partir pour trouver des soins ailleurs et un

peu d'empathie. Mais ailleurs, la situation est encore plus tragique, puisque l'enfant est seul, sans soutien, et livré au bon vouloir des autres.

La question principale reste évidemment celle des **orphelins** que le virus laisse par millions sur le bord du chemin, enfants qui ont quelques mois, parfois quelques années, des frères et des sœurs et qui deviennent chefs de famille à cinq ans. Même si la grande majorité de ces orphelins vivent en Afrique subsaharienne (environ 90%), le phénomène est mondial. Cela entraîne non seulement des traumatismes très importants sur ces enfants, mais cela les fragilise encore davantage (malnutrition, retards de croissance, défauts des soins de base, développement psychoaffectif largement perturbé). Privés de familles, ils sont souvent aussi privés de scolarité, soit que personne ne se préoccupe de leur sort, soit que les écoles refusent de les recevoir en raison de la discrimination irrationnelle que suscitent leur statut et le fait que leurs parents aient succombé au SIDA. La même discrimination sévit par rapport aux soins médicaux, puisque l'on pense qu'ils sont aussi infectés et qu'ils sont incurables; à quoi bon dépenser du temps et des médicaments pour eux ? Pourtant, la plupart des orphelins du SIDA sont sains et non porteurs du virus. Parfois même, ces enfants sont dépourvus de leur héritage légitime, puisque considérés comme enfants de femmes de mauvaises vies, donc pas dignes d'avoir accès aux biens de la famille...

La problématique des orphelins est très préoccupante, en raison de la courbe exponentielle qui montre des chiffres effroyables à l'horizon 2010. De nombreuses ONG, dont l'Association François-Xavier Bagnoud, ont tiré la sonnette d'alarme et interviennent sur le terrain. Toutefois, sans une politique concertée au niveau mondial, mais qui fixe des priorités sur l'intervention en Afrique, il y a un risque évident de voir ces sombres prophéties se réaliser.

V. Conclusions : une question d'équations

Les droits de l'enfant sont un tout indivisible et ne privilégient pas un seul droit; chaque droit reconnu aux enfants s'appuie sur des principes généraux comme la participation de l'enfant, la non-discrimination et la notion de l'intérêt supérieur de l'enfant. Le droit à la santé est donc un des nombreux droits, dont l'enfant est titulaire et ce droit doit être compris comme une partie de l'ensemble.

La santé a fait de nombreux progrès dans les dix dernières années, mais le SIDA nous pose des problèmes particuliers et met en échec, par tout ce qui l'entoure, le respect du droit de l'enfant à la santé, soit de jouir d'un état complet de bien-être et d'avoir accès aux soins minimaux.

Nous avons à résoudre plusieurs équations :

L'équation des moyens financiers : des moyens très importants ont été mis à disposition de la lutte contre le virus. Des moyens considérables ont été consacrés

par la recherche. Mais ces moyens sont encore insuffisants et surtout sont inéquitablement répartis. Ces moyens sont-ils placés là où les besoins sont les plus criards, les plus urgents et les plus nombreux ? On peut en douter.

L'équation des soins : les progrès opérés dans le domaine du SIDA par l'industrie pharmaceutique sont énormes; même si l'on n'a pas encore accès à un véritable vaccin, par contre les médicaments inventés par l'homme sont présents, sont efficaces et suscitent de grands espoirs. La question est celle de l'accessibilité des médicaments pour tous. Pour l'heure, il semble qu'il y ait une zone privilégiée qui a accès aux effets indéniables des remèdes et une zone sinistrée où cette médication n'a pas encore fait son entrée, ou sur la pointe des pieds. Là aussi, il y a une injuste répartition des soins.

L'équation de l'information : les campagnes médiatiques ou de publicité fleurissent sur les murs de nos cités, sur les écrans de nos télévisions et dans nos journaux; les écoles développent des programmes destinés aux plus jeunes ; les organisations de prévention, publiques ou privées, ont inventé des outils multiples, utilisant les dernières techniques de communication pour avertir des risques du SIDA et pour appeler à la prudence et au respect de l'autre. Hélas, elles ne sont pas accessibles partout, ou même certaines régions du globe n'utilisent pas cette mine d'informations, pour des raisons diverses. Là aussi, il y a un fossé entre le trop d'une partie de la planète et le néant de l'autre partie.

L'équation des droits : les droits de l'enfant sont clairs, sont énoncés et sont universels. La grande question est qu'ils ne sont appliqués que d'une manière lacunaire, que leur respect est très divers et qu'une très forte discrimination existe entre les pays, les régions, les sexes..., pour ne pas parler de race et de culture. Le SIDA est un exemple, parmi d'autres, de cette application différenciée et problématique. Mais il est un exemple spectaculaire, qui ne peut laisser le monde indifférent.

Le SIDA ne pourra pas être réglé de manière seulement scientifique, biologique ou pharmaceutique; il ne sera vaincu que par l'engagement des hommes, des ONG, des agences inter-étatiques et des gouvernements à le considérer comme un phénomène global et à ne pas tolérer des inégalités aussi criardes dans l'information et la prévention, dans les soins, dans l'accès aux médicaments et dans le respect des droits. C'est une question de responsabilité individuelle et collective.

Cet ouvrage
"Droits de l'Enfant et SIDA : du Tabou aux Stratégies d'Intervention"
sera accessible sur le site :

www.childsrights.org

dès 2005

This book
"The Rights of the child and HIV/AIDS:
From Taboos to Intervention Strategies"
will be available on our Website:

www.childsrights.org

in 2005