La prise en charge des enfants infectés ou affectés par le VIH/Sida dans le monde : une étude d'exemplaires, dans 29 pays du monde.

L. Zahed*

* Diplômé de psychologie cognitive, diplômé de l'Ecole Normale Supérieure en sciences cognitives ; Ancien président fondateur de la première association française de soutien et de conseil aux jeunes séropositifs ; actuel président fondateur de TDMES (alias *Tour Du Monde des Enfants du Sida*, fondée à Paris le 5 mai 2006).

RÉSUMÉ

Cette étude reflète de la façon la plus objective possible nous l'espérons, les exemples de prise en charge des EIAS (enfants infectés ou affectés par le virus du VIH/Sida) qu'il nous a été donné d'observer sur le terrain, entre septembre 2008 et Juin 2009. En effet, les observations de cette étude sont basées sur deux années d'une enquête inédite, dont neuf mois passés sur le terrain, auprès de ces EIAS et des associations qui les prennent en charge, dans vingt neuf pays du monde parmi les plus touchés par la pandémie du VIH/Sida *.

* Une illustration détaillée de cette enquête inédite est disponible en ligne sur le site de l'ONG TDMES : www.enfant-du-sida.org/blog

1 - L'exemple de la prise en charge des EIAS en Europe de l'Est

Le point fort de nos associations sœurs de l'Est européen est de s'appuyer sur l'expérience des enfants eux-mêmes, de leur donner la parole, par exemple en rassemblant l'ensemble des témoignages écrits des enfants séropositifs les plus âgés, afin qu'ils servent d'exemples pour les plus jeunes. La même initiative devrait être entreprise avec les parents de ces enfants et de ces jeunes adolescents.

1.1 Varsovie

L'association « petit prince » (en polonais : *Maly ksiaze*) a été crée en 1999 par des parents d'enfants séropositifs, aidés de professionnels ayant travaillés auparavant dans la prise en charge et le soutient d'adultes séropositifs.

L'association n'a pour le moment rien d'officielle. Elle n'a jamais demandé d'aide d'ONG nationale ou internationale. Elle est particulièrement active cependant dans le soutien aux familles, leurs conseils qu'il soit juridique ou médical - lutte contre la discrimination des enfants séropositifs à l'école, aide de demande d'indemnisation pour les parents des enfants infectés par le VIH/Sida à l'hôpital, choix et suivi d'une trithérapie adaptée, workshop d'information et de formation ouverts aux familles, aux personnels de l'éducation nationale polonaise, aux professionnelles de tout horizons en contact direct avec ces enfants séropositifs.

Enfin, l'association aide quotidiennement les familles qui se rendent à l'hôpital pour soigner leur enfant, sans avoir pour autant les fonds nécessaires à l'achat des traitements (autre que les ARV, antirétroviraux) qui ne sont pas pris en charge par le gouvernement. Ponctuellement, l'association aide également les familles les plus démunies à se vêtir ou à se nourrir. L'association finance également les communications téléphoniques afin de maintenir le lien entre les enfants traités à

l'hôpital pour plusieurs semaines et leur famille qui souvent ne résident pas à Varsovie même.

1.2 Bucarest

En Roumanie entre 1987 et 1992, plus de cent mille enfants roumains ont été contaminés par le virus du Sida. Dix pour cent de ces enfants ont le plus souvent été contaminés à cause de pratiques médicales non-contrôlées, notamment par des transfusions sanguines avec un sang dont la sérologie n'avait pas été testée (toutes les données générales par pays en *Annexe 2*).

Près de soixante dix pourcent des enfants infectés au début de la pandémie du Sida, sont encore en vie. C'est ainsi qu'ARAS soutient et conseil plusieurs centaines d'enfants ainsi que leur famille (lorsque celle-ci est toujours présentes), à travers l'ensemble du territoire roumain.

Autant que faire ce peu, ARAS apporte un soutien individualisé à chacun des enfants dont elle a la charge. En effet, certains de ces enfants ont été abandonnés (moins d'un pourcent d'entre eux) par des parents qui ne voulaient pas avoir la charge d'un enfant malade, ou parce qu'ils ne pensaient pas être en mesure d'apporter toute l'aide nécessaire à un développement « secure » (propice à un développement émotionnel cognitif stable) de l'enfant.

D'autres parents au contraire, ont protégé de manière excessive leur enfant, en pensant que ce dernier du fait de la maladie n'aurait pas les capacités intellectuelles ou motrices d'un enfant « normal ». Dans certaines régions isolées de la Roumanie en effet, la maladie est encore très mal connue et toutes sortes de croyances gravitent autour de la représentation que la plupart des gens se font du Sida.

Chacune de ses situations particulières donne lieu à une forme de vulnérabilité spécifique (*Annexe 1*), à laquelle ces enfants sont soumis dès leur plus jeune âge, et à laquelle ARAS les aide à faire face, tout au long de leur vie. C'est ainsi qu'en 1992, l'association ARAS a été la première ONG roumaine dont l'objectif principal est de prévenir la transmission du virus du Sida tout en aidant et en conseillant les enfants et leur famille affecté pas la maladie.

ARAS a été fondée par une quinzaine de jeunes volontaires d'horizons divers : docteurs, architectes, professeurs, infirmières, ingénieurs et étudiants dans différents domaines. Aujourd'hui sur plus de quarante provinces roumaines, ARAS dispose de dix centres de prévention et de conseil : le centre principal ainsi que le siège de l'association se trouve à Bucarest. ARAS compte près de soixante salariés et plus de cent volontaires dans différents domaines.

ARAS est engagée également dans un grand nombre de programmes permanents : ligne d'écoute nationale et gratuite, dépistage au VIH/Sida et accompagnement psychologique (trois ville dont Bucarest), cours de prévention dans les collèges et lycées dispensés par des volontaires (dont certains sont issus des enfants dont ARAS s'est occupés dès leur plus jeune âge, qui une fois adultes sont eux-mêmes devenus volontaires bénévoles). ARAS dispose également de stages de formation destinés aux futurs volontaires ainsi qu'aux salariés de l'association.

Enfin, ARAS a su tisser un lien d'entraide et de coopération étroit avec de nombreuses ONG et associations luttant pour les droits des malades et contre les discriminations de toute sorte (Pro Health 2000, The Red Ribbon, Us & the Others, the Romanian Harm Reduction Network etc.). Pour soutenir son action valeureuse, ARAS dispose du soutien de différents bailleurs de fonds (THE GLOBAL FUND to fight AIDS, Tuberculosis and Malaria, UNODC, UNDP, le gouvernement roumain, la fondation Air France, la fondation de France, etc.).

2 - L'exemple de la prise en charge des EIAS en Russie

Le point fort des associations luttant contre le Sida chez l'enfant en Russie, a été de pouvoir travailler en collaboration avec gouvernement, associations locales et centres universitaires qui étudient la prévalence du VIH/Sida, afin de fournir aux enfants et à leur famille la meilleure solution possible, à l'aide de très nombreux programmes menés de manière consciencieuse, pragmatique.

Les maîtres mots ici sont motivation et responsabilisation des enfants des rues à prendre leurs propres décisions au quotidien, à faire des choix chaque jour, afin d'éviter de les voir sombrer dans une passivité qui en définitive leur est mortelle.

2.1 Etat des lieux

En 1995, en raison d'une augmentation dramatique des enfants des rues à Saint-Pétersbourg, *Médecins du Monde* met en place un centre de prévention ambulatoire, ainsi qu'un centre de dispensation des premiers soins et de conseil à l'intention de ces enfants que l'on appellera plus tard *enfants des rues*. Plus de 3000 de ces enfants seront alors observés durant les six années qui suivront la création de cette antenne de MSF à Saint-Pétersbourg.

En 1999 MSF, l'UNICEF et le département d'état de contrôle sanitaire et épidémiologique de Russie, entreprennent un large programme de test pour le HIV, les Hépatites B et C, et autres MST (maladies sexuellement transmissibles). En 2000, MSF initie un programme d'assistance médicale destiné aux jeunes femmes pratiquant la prostitution (« sex business »). En 2002, nos partenaires locaux ouvrent un premier centre de nuit d'assistance à l'intention des enfants des rues.

C'est ainsi que certains de nos partenaires locaux ont prolongé le programme de *Médecin du monde*, déjà à l'époque centré sur les enfants des rues. Aujourd'hui encore, ce programme concentre l'essentiel des efforts de nos partenaires locaux, avec des centres ambulatoires d'assistance médico-psychologique, comme une première étape vers une réinsertion pourtant très difficile à obtenir (exclusion, toxicomanies de ces enfants dès leur plus jeune âge, incapacité à intégrer une structure gérée par des adultes).

Dès ces débuts dans les années quatre-vingt dix, ce programme est parvenu à identifier trois sous-groupes au sein de la population de ses enfants des rues :

- des enfants orphelins dont les deux parents sont décédés
- ceux qui ont fuient une cellule familiale non sécurisante, voir traumatisante (alcoolisme, toxicomanie, violences sexuelles de la part de l'un ou des deux parents)
- enfin, les enfants de parents qui ont négligés leurs enfants en raison d'horaires de travail extrêmes (en Russie, la plupart des commerces sont ouverts toute la journée, sans interruption parfois pendant plus de dix heures, sans roulement d'équipe).

Le second programme de nos partenaires locaux a été consacré aux prostitué(e)s et aux toxicomanes. Un bus ainsi qu'un mini-van ont été mis à la disposition respectivement des travailleurs du sexe et des usagers de drogues : prévention, dons de nourriture, de médicaments et de vêtements, dispensation de premiers soins et un lieu de débat pour du « peer-to-peer counseling » (groupe de parole entre enfants des rues).

Enfin, un appartement acquis par certains de nos partenaires, sert à l'accueil des jeunes femmes enceintes séropositives. Cela afin de les initier au mieux aux bonnes pratiques qui éviteront au futur jeune nourrisson de contracter le Sida. Voilà autant d'exemple de ce que nos partenaires locaux

entreprennent en Russie afin de mettre fin à ce cycle de rétroaction positive qui enferme les enfants des rues dans un monde parallèle, d'où la plupart d'entre eux ne ressortiront jamais.

Il n'en reste pas moins que les chiffres exacts concernant les enfants séropositifs russes sont difficile à obtenir. Selon toute vraisemblance, le problème des enfants des rues est en sensible régression. Ils sont moins nombreux que dans les années 90, tout juste après le démantèlement de l'URSS. Néanmoins, la situation des enfants des rues restent préoccupante et la plupart du temps encore liée à des pratiques toxicomanes à risques. C'est la raison pour laquelle nos partenaires locaux préfèrent parler aujourd'hui *d'enfants à risques* : il y en aurait toujours plusieurs dizaines de milliers en Russie ; on estimait leur nombre à plus de 200 mille, à la fin des années 90.

Le nombre de ces enfants qui sont infectés par le virus du VIH/Sida a été estimé par une étude universitaire réalisée en 2007 sur un groupe d'enfants âgés de 15 à 19 ans, choisis au hasard dans les rues de Saint-Pétersbourg [1]. La prévalence du VIH/Sida ainsi testée parmi cette population, atteint près de 40%. Soit près de 4000 enfants séropositifs à Saint-Pétersbourg : l'une des prévalences au VIH/Sida la plus importante jamais reportée en Europe de l'Est.

Sur dix orphelins testés, six ont été testés séropositifs, sept ont été positifs à une autre MST (hépatites ou autre) et huit sur dix ont confiés être usagers de substances narcotiques diverses (79% des enfants toxicomanes ont été testés séropositifs, avec un taux de prévalence qui monte à 86% pour ceux qui disent partager leurs seringues). La quasi-totalité des enfants testés positifs sont sexuellement actifs. La plupart ont des partenaires multiples et n'utilisent le préservatifs que de manière erratique.

Il parait évident que dans des conditions pareilles, sans traitements appropriés et régulièrement administrés à ses enfants, il est probable que dans les cinq à dix années à venir de nombreux orphelins du Sida mourront encore des suites de la maladie. Notons également que selon toute vraisemblance, l'on retrouverait un taux de prévalence au VIH/Sida identique un peu partout en Russie, quel que soit la grande ville prise en compte. C'est ainsi que selon certaines estimations, plusieurs centaines de milliers d'enfants seraient séropositifs en Russie. Des études complémentaires, au niveau national sont par conséquent à envisager dans les meilleurs délais.

Selon les témoignages de ces enfants, les principales raisons qui les ont conduits à mener ce style de vie vagabond, sont les conflits avec les parents, les divers abus subits de la part de ces derniers et enfin l'alcoolisme ou la toxicomanie des parents eux-mêmes. Néanmoins, aucun de ses enfants n'a cité le statu sérologique comme une des raisons qui l'ont poussé à adopter ce style de vie.

En cela, il est un fait que les programmes d'échange de seringues et de distribution de substituts de synthèse (telle que la méthadone), peuvent contribuer à la réduction significatif de ce taux de prévalence du VIH/Sida parmi les enfants à Saint-Pétersbourg et dans les grandes villes de Russie. Néanmoins, les produits de substitution telle que la méthadone ne sont pas autorisés en Russie (ils sont l'objet de contrebande, vendus au marché noir, tout comme les drogues dures). Quant aux seringues distribuées gratuitement, elles se font rares à Saint-Pétersbourg comme ailleurs sur le territoire russe.

C'est ainsi que Saint-Pétersbourg semble présenter l'une des populations d'enfants les plus à risque dans toute l'Europe, en terme de prévalence au VIH/Sida. Un taux de prévalence plus élevé même que celui relevé parmi les travailleurs du sexe ou la communauté homosexuelle (deux populations

traditionnellement très durement touchées par la pandémie du Sida).

Les orphelins, tout particulièrement ceux qui n'ont jamais été accueillis au sein d'un orphelinat et qui vivent en permanence dans la rue, constituent la sous-population la plus à risque. D'autre part, la connaissance des facteurs de transmission du VIH/Sida (pratiques sexuelles, injections de drogues) ne semble pas dissuader ces enfants, qui persistent à avoir ce genre de pratiques à risques. Plus encore, pour les enfants séropositifs, la connaissance de leur statu sérologique ne les conduit pas à adopter des pratiques moins risquées pour autant.

Ainsi, il parait clair que la Russie, en raison de sa position géographique et de son expérience, peut devenir l'un des acteurs principaux de cette lutte contre cette « épouvantable absence de programmes pour les jeunes, et d'engagement de la part des jeunes, dans la lutte contre la pandémie ». Une épouvantable absence dénoncée par l'envoyé spécial des Nations Unies Stephen Lewis [2], à la 16ème conférence internationale sur le Sida. L'association « Tour Du Monde des Enfants du Sida » salue cet effort auquel elle se joint, en entreprenant cette année la constitution d'un réseau international, liant nous l'espérons la plupart des associations luttant contre le Sida chez les enfants de part le monde.

2.2 Perspectives

Actuellement, il n'y a aucune statistique officielle concernant le nombre exact d'enfants des rues à Saint-Pétersbourg. Bien entendu, un tel chiffre pourrait contraindre les autorités à agir de manière plus concrète qu'elles ne le font aujourd'hui. Puisque la version officielle s'obstine à déclarer qu'à Saint-Pétersbourg, « il n'y a plus de problème d'enfants des rues ». Pourtant, différentes études indépendantes ont estimées le nombre des enfants des rues à plus de 10.000 à Saint-Pétersbourg (sur une population totale de 5 millions d'habitants), et à 2 millions sur l'ensemble du territoire russe. Et nombre de ces enfants comme nous l'avons vu, sont positifs au VIH/Sida ainsi qu'à d'autres IST.

Sur la base des études menées par nos partenaires locaux, plus de 50% de ces enfants des rues sont âgés de moins de quinze ans. Certaines « familles des rues » comme on les dénomme ici, se sont même constituées au fil des années, avec des bébés en bas âge qui naissent et grandissent dans les squattes occupés par leurs parents à peine pubères. Est-il besoin de préciser que ces enfants des rues ne sont pas capables d'élever leurs propres enfants dans des conditions décentes ? Ce sont là des cycles de rétroaction positive, reposants sur des processus autoalimentés d'exclusion et de contamination des enfants, qui ne sauraient disparaitre d'eux-mêmes.

Toutes formes d'infections, sexuellement transmissibles ou autres, ont été observées chez ces enfants. C'est ainsi que selon certaines estimations précisément 37,4% de ces enfants sont séropositifs et 26% d'entre eux sont porteurs du virus de l'Hépatite-C. Une estimation semble-t-il vérifiée selon *Nastya Kuyanova* qui nous a détaillé l'étude menée par l'*ICART*, dont elle fait partie (« center for AIDS intervention and research », financé par le *Medical College of Wisconsin*). Mais ces enfants préfèrent bien entendu nier leur maladie et ne pas suivre de traitement ARV, dont chacun sait aujourd'hui combien il peut être difficile d'en supporter tous les effets secondaires.

Ces enfants ont également des pratiques à risques (61% consomment de l'alcool en grande quantité, 75% fument) et 35% d'entre eux, au bas mot, s'adonnent à la prostitution. Ce dernier chiffre est le plus difficile à évaluer. Pour quelle raison ? Il semblerait qu'en Russie encore plus qu'ailleurs la prostitution soit un tabou, tout particulièrement lorsqu'il s'agit de prostitution homosexuelle. La plupart de ces enfants, parfois dès l'âge de neuf ans, sont

régulièrement emprisonnés non pas pour toxicomanie mais pour les vols et menu larcins qu'ils commettent afin de se procurer leur dose quotidienne.

C'est là que l'envie de ce qui sera pour eux un cycle infernal de la toxicomanie et de l'exclusion, s'imprègne en eux de manière durable. Les plus âgés leur inculquent *leurs* règles et l'aspiration à un mode de vie en marge du monde des adultes. Par ailleurs, en prison la loi tacite des plus âgés interdit formellement la pratique de la prostitution, à fortiori homosexuelle. La sexualité entre détenus à cours mais elle est souvent niée, elle passe pour une lutte de pouvoir. De retour dans la rue ses enfants ont pour la plupart intériorisés ses « normes d'infra-humanisation » : pour eux, prostitué(e)s et homosexuel(le)s ne méritent pas l'estime que l'on porte au reste du genre humain. C'est là une pierre de plus qui les emmure dans un monde parallèle d'où la plupart d'entre eux ne sortiront jamais.

Car, la violence des parents, les différentes addictions des enfants : tout cela est sans doute rationalisable d'un certain point de vue. Ce qui l'est beaucoup moins c'est que contre toute attente, il semblerait que la réinsertion de ces enfants soit très problématique voir quasiment impossible, du fait même du refus de ces enfants à réintégrer une vie sociale régentée par des adultes qui trop souvent les ont traumatisés de manière souvent irréversible. En effet, il est plus facile pour ces enfants de vivre entre eux ce qu'ils qualifient de « street life » : une vie de bohème loin des contraintes du monde réel. La drogue étant la meilleure des muses pour cette fuite du quotidien.

Qui plus est, ces enfants pratiquent la mendicité, certains se ventent de pouvoir obtenir ainsi jusqu'à 150 dollars par jours. Ils se ventent également de ne pas avoir besoin des 200 lits mis à leur disposition par les autorités au sein d'abris qui leurs sont spécialement destinés. Il faut donc garder à l'esprit que la plus grande difficulté à laquelle se heurtent les acteurs sociaux en Russie, est le fait que ces enfants des rues ont les pratiques autodestructrices auxquelles s'adonnent en temps « normal » des adultes en grande souffrance, avec néanmoins la psychologie d'enfants de leur âge. Ces enfants ne sont pas conscients des conséquences de leurs actes, ce qui les place en situation d'extrême danger face à des adultes sans aucuns scrupules et souvent prompts à profiter de leur ignorance.

Notons également que le terme de « enfants négligés » est préféré en Russie à celui *d'enfants vulnérable*, bien que cette dernière dénomination tende à s'imposer un peu partout dans le monde, afin de désigner ces populations d'enfants exposées à ce genre d'épreuves. Ce sont des « batailles de clergé » sans intérêt réel pour les grandes lignes de notre étude. Il est toutefois bon de savoir quels sont les concepts recouverts par ces différentes dénominations.

En cela, à Saint-Pétersbourg l'ensemble des associations semblent vouloir mettre l'accent à juste titre, sur le fait qu'il est de la responsabilité des adultes *de ne plus négliger* à l'avenir ces enfants, de les prendre en charge, de ne pas nier indéfiniment le problème que constitue leur existence même.

2.3 Conclusion, les EIAS de Russie

Le constat qui se dégage de tout ceci semble pour le moins préoccupant. Effectivement, pour qu'un jour la Russie parvienne à venir à bout de se problème de manière durable, il faudrait à tout le moins un programme d'envergure nationale, sur l'ensemble du territoire (un peu comme cela a été le cas il y près de dix ans de cela avec l'association ARAS en Roumanie). Il faudrait une politique globale, qui implique l'ensemble des acteurs médico-sociaux, travaillant en collaboration étroite avec les nombreuses

associations qui travaillent sans relâche pour la réinsertion des enfants des rues, afin de briser de rétroaction positive, d'exclusion et de mort dont les enfants sont les premiers à en payer les conséquences en Russie.

Il est toutefois très peu probable que ce genre de programme voit le jour, pas avant plusieurs années au bas mot : les autorités ne semblent pas prêtes à reconnaitre le problème, encore moins à le prendre en charge de manière efficiente et donc durable. Et de manière générale, Saint-Pétersbourg et Mascou sont comme deux pays différents (ne parlons pas de la Russie rurale qui ne compte pour ainsi dire pas du tout aux yeux des autorités, de ce point de vue là).

Quelques rares médecins ont acceptés d'être formés par ces associations et d'intégrer ainsi un réseau de spécialistes qui sont reconnus pour leur tolérance envers les séropositifs, qu'ils soient toxicomanes, prostitués ou enfants des rues. Les autres médecins de Russie n'acceptent tout simplement pas ces populations là de patients en consultation : ici les malades du Sida sont encore considérés comme étant coupables d'être une charge pour la société qui doit prendre soin d'eux, notamment en leur fournissant un traitement gratuitement, puisque de cela au moins les enfants séropositifs ne manquent pas ici. Comme pour bien des maladies au cours de l'histoire, la psychologie de la santé nous apprend qu'il est de coutume de considérer le malade comme responsable et coupable de sa maladie. C'est là un phénomène psychosocial qu'il a été possible d'observer pour le cas de la Syphilis au dix-neuvième siècle, pour le cancer dans les années 1980, c'est le cas aujourd'hui encore pour le Sida. D'autant plus lorsqu'il s'agit d'enfants ou de jeunes adolescents, en raison du fait que ce phénomène du Sida chez l'enfant reste l'un des derniers tabous concernant cette maladie, en Russie mais également dans les différentes républiques du Caucase.

3 - L'exemple de la prise en charge des EIAS au CAUCASE

Certains pays du Caucase ont connus parmi les plus fortes progressions du nombre de PVVIH au monde ces dernières années. Pourtant, nombre de gouvernements des ces anciennes républiques socialistes refusent d'informer totalement et de soigner dignement les familles, les enfants séropositifs de cette région.

3.1 Kazakhstan

Le 22 septembre 2006, sept pères et mères d'enfants contaminés à l'hôpital de Tchimkent, ont décidé de se regrouper afin de créer une association afin de défendre les droits de leurs enfants.

L'ancien hôpital de la ville disposait d'un service de réanimation vétuste (ex : une demi-douzaine de cathéters disponibles pour la trentaine de lits de ce service). Les enfants ayant besoin de soins palliatifs ont été contaminés par un sang transfusé sans avoir été testé au préalable. Depuis lors, un hôpital flambant neuf a été construit à Tchimkent. Il est doté d'un appareillage dernier cri (laboratoire d'analyse, service de radiologie etc.), adapté aux besoins des enfants. Nous avons pu visiter chacun des services de l'hôpital, accompagné par le chef de l'hôpital, très soucieux visiblement de faire bonne impression.

A Astana la capitale, je me suis introduit dans l'hôpital de la ville dédié à la prise en charge des enfants infectés par le virus du Sida ou de l'hépatite. Chacun des services de l'hôpital semblaient en tous points conformes à ceux de l'hôpital de Tchimkent. Lorsqu'on a finalement découvert ma présence dans les lieux, j''ai finalement demandé à rencontré le chef de cette institution : une femme qui semblait bien gênée lorsqu'elle m'a affirmé que « ici à

Astana, il n'y a pas d'enfants séropositifs ». Pas même dans un hôpital qui leur est dédié… ?

Aujourd'hui**,** Les données concernant les enfants séropositifs au Kazakhstan sont très difficiles à obtenir. D'autant plus que certaines organisations sont très clairement dirigées en sous-main par le gouvernement lui-même. Ces organisations gonflent volontairement les chiffres quant aux volontaires bénévoles, et défendent sans vaciller les chiffres officiels quant aux peu d'enfants séropositifs au Kazakhstan.

Cela n'est pas le cas de l'union nationale des PVVIH. Le président fondateur de cette association est la première personne qui soit apparue à visage découvert à la télévision Kazakhe. Il est originaire de la ville de *Temirtaou* : après la chute de l'union soviétique, cette ville très fortement industrialisée (métallurgie), s'est reconvertie dans le trafic de drogue et le commerce sexuel. Et là-bas, impossible d'obtenir des chiffres détaillés sur le nombre d'enfants contaminés.

Il n'en reste pas moins que les chiffres officiels sortis en Novembre 2008 (la veille de mon arrivée au Kazakhstan), soutiennent que près de 650 enfants sont contaminés au Kazakhstan par le virus du Sida, sans plus de précision. Or on le voit bien, rien qu'à Tchimkent une petite ville sans histoire du sud est du Kazakhstan, il y a presque autant d'enfants séropositifs. Selon nos partenaires locaux, ces chiffres officiels peuvent au bas mot être multipliés par dix, voir beaucoup plus selon la région prise en compte.

Notons également qu'au Kazakhstan, les enfants bénéficient d'un traitement gratuitement (fourni par le gouvernement pour 50 enfants et par le *Fonds Global international* pour les 600 restants). Les familles bénéficient également de 300 dollars par mois, à titre de compensation financière.

Par ailleurs, le test du VIH est obligatoire depuis peu au Kazakhstan pour toutes les femmes enceintes et les prisonniers. Les tests sont gratuits pour toutes les personnes volontaires. C'est une politique globale de lutte contre le VIH qui est soutenue par le gouvernement, qui annonce 11369 personnes contaminées par le VIH, dont 791 cas de Sida déclaré, sans pour autant leur offrir de traitement. Le Kazakhstan, ce pays grand comme cinq fois la France et d'une population de 16 millions d'habitants, est pourtant un pays relativement riche.

Notons enfin que ces statistiques excluent d'emblé les cas d'infections suite à la consommation de narcotiques et les morts par overdose, ce qui semblent pourtant constituer l'immense majorité des cas d'infection au Kazakhstan.

3.2 Ouzbékistan

En Ouzbékistan, plusieurs groupes à travers le pays tentent en ce moment même de s'organiser. La problématique des enfants du Sida semblent être l'une de leur priorités.

A Tachkent, certains de nos partenaires locaux eux-mêmes personnellement concernées par la problématique du Sida, jouent en quelque sorte le rôle de coordinateur national, et tentent de mettre en place un réseau interassociatif Ouzbèk. Ces différents groupes restent chapotés (surveillés ?) par le NANGOUZ (*national* ***non-gouvernemental*** *organizations of Uzbekistan*) : cette structure présente une contradiction dans les termes qui ne semble pas faire reculer le gouvernement Ouzbèk.

Il est très important selon nous de mettre en exergue le fait que ces groupes nous signalent que pour s'organiser, ils ont un besoin crucial de formations, notamment

quant à la façon de prendre en charge les enfants séropositifs (motivation à la prise de traitement, annonce de la maladie etc.). En effet, très peu d'ONG se déplacent pour les former en Ouzbékistan.

Là encore, les statistiques restent un tabou pour ce gouvernement Ouzbèk qui veut garder le contrôle de toutes les organisations ayant attrait de près ou de loin aux questions du VIH/Sida. En effet, à part le NANGOUZ aucune ONG n'est autorisée à opérer sur le territoire national.

On sait en tout cas que moins de 300 enfants sont traités grâce au Kaletra (Antirétroviral, traitement contre le Sida) fourni par les laboratoires ABBOTT. Mais aucune donnée précise n'est disponible quant aux enfants infectés par le VIH sans être pour autant sous traitement, ou décédés des suites de la maladie. Pourtant, certains indices tendent à montrer que le nombre d'enfants infectés en Ouzbékistan se compte en centaines, voir en milliers (surtout lorsque l'on sait que les autorités ont pour habitude de ne traiter que les personnes séropositives gravement malades en stade Sida). La semaine de ma visite par exemple, en une semaine 43 enfants ont été infectés dans un hôpital du Fergana (est du pays, proche de l'Afghanistan). Ainsi, certains experts parlent de 2000 enfants infectés chaque année en Ouzbékistan ! C'est l'avis de *Svetlana Kamar*, expert du WHEO en Ouzbékistan [3], et docteur en Ukraine auprès des enfants du Sida. Le docteur Kamar a également participé en Ouzbékistan à la formation de personnels soignant en contact avec les enfants du Sida.

Le groupe de Samarkand compte à lui seul une dizaine de bénévoles qui se relayent afin de tenir les différents « out-reaches » (dispensaires ambulants). Là, la prise de contact avec les toxicomanes est directe, elle se fait sur le terrain. Ce groupe est en contact quotidien avec certaines familles (de gitans notamment) où les adultes sont tous contaminés par le VIH, en raison de leur toxicomanie (opiomanes). Les enfants se mettent eux aussi à l'usage de narcotique dès leur plus jeune adolescence (à 14-15 ans, inhalation de vapeur toxique : « la sniff »). Certaines adolescentes de 18 ans travaillent déjà depuis plusieurs années en tant que prostituées nomades : en Ouzbékistan, au Kazakhstan ou ailleurs dans le Caucase, parfois en Russie notamment dans la région bien tristement connue de *Samara* (une ville au sud de la Russie où il faut désormais un visa pour y pénétrer).

Notons enfin que les chiffres officiels annoncent 15000 personnes vivant avec le VIH en Ouzbékistan. Or, rien qu'à Samarkand, ils sont plus de 500 à venir régulièrement au centre tenue par nos partenaires locaux. De plus, l'un des plus anciens membres de l'un de ces groupe nous confie qu'en cinq ans, aucune personne séropositive n'a eut accès à un traitement ! A l'hôpital ils refusent de leur faire ne serait-ce qu'une analyse (personne ne sait à combien s'élèvent leur CD4 ou leur charge virale, entre autre). Le gouvernement Ouzbèk affirme pourtant à qui veut bien l'entendre que les traitements sont gratuits. Seulement voilà, il semblerait qu'aux yeux du gouvernement Ouzbèk personne n'en ai besoin. Et les séropositifs continuent de mourir sous le couverts de la censure, les adultes comme les enfants !

4 - L'exemple de la prise en charge des EIAS en IRAN

Le point fort de nos partenaires locaux en Iran, à été de convaincre les autorités de leur permettre de prendre à bras le corps le problème des mères toxicomanes séropositives (un « phénomène » qui officiellement, aux yeux des mollahs au pouvoir à Téhéran, n'existe tout simplement pas). De manière générale, la problématique du Sida n'est que trop souvent niée par les autorités iraniennes. Nos partenaires locaux auront su s'approprier cet espace de liberté et d'action là : celui de soigner les enfants et leur

famille confrontée à la pandémie du VIH/Sida, en particulier dans l'un des quartiers les plus pauvres du sud de Téhéran, peuplé à majorité par des réfugiés afghans.

4.1 État des lieux

Après un mois d'enquête en Iran, les informations qui nous ont été confiées nous permettent d'affirmer que depuis quatre ans au moins et malgré les apparences (d'ailleurs souvent entretenues par les associations elles-mêmes, afin d'éviter d'attirer l'attention sur leur travail exceptionnel), la problématique du VIH/Sida est prise en charge par de nombreuses organisations philanthropiques qui travaillent le plus souvent de concert, pour le grand bien des enfants affectés ou infectés par la maladie.

Toutefois, en Iran comme dans bien d'autre pays malheureusement, il n'y a pas d'association qui s'occupa particulièrement des enfants séropositifs. Cependant, des associations comme nos partenaires locaux, accomplissent un travail remarquable dans des conditions politiques invraisemblables. Cela afin de faire face à cette « third wave » (troisième vague) d'infection au VIH que subit l'Iran en ce moment même : après une prédominance des contaminations par l'injection de drogues, puis par le biais de la prostitution, aujourd'hui le vecteur principal de transmission du Sida sont les relations sexuelles interindividuelles. Ces associations doivent ainsi venir en aide tout particulièrement, que ce soit directement ou indirectement, aux enfants infectés ou affectés par le virus du VIH/Sida.

En effet, depuis quatre ans seulement, le gouvernement iranien accepte de parler du Sida. Cela grâce notamment à certains de nos partenaires locaux, fondées par les premières personnes en Iran à avoir fait publiquement état de leur séropositivité (suite à une transfusion sanguine à l'hôpital). Toutefois, en Iran le Sida chez les enfants reste, là encore, le dernier des tabous.

Un paradoxe à l'iranienne (comme disent nos amis de Téhéran), une situation ubuesque qui explique en grande partie pourquoi les associations refusent catégoriquement pour la plupart de communiquer quelque information que ce soit à propos de leurs activités. En effet, ces jeunes associations sont tout juste tolérées par le pouvoir en place. Il ne fait aucun doute que leurs jours seraient comptés, si certaines des informations citées dans le présent rapport étaient divulguées au grand public ou détournées de leur objectif premier.

4.2 Perspectives

En juin 2008, le nombre des personnes séropositives en Iran a été estimé par le gouvernement iranien à près de 18.000 personnes. Cela étant dit, les instances internationales telles que *l'HIV/AIDS Survey* estiment qu'il y aurait entre 70.000 et 100.000 individus contaminés par le Sida [4], notamment en raison de pratiques toxicomanes et/ou de pratiques sexuelles à risques (des statistiques à prendre avec la plus grande prudence, particulièrement aux vues du contexte politique étriqué que vit l'Iran). En effet l'Afghanistan, le plus grand producteur d'héroïne au monde, est tout proche.

Par ailleurs, en république islamique d'Iran il est interdit d'avoir des relations sexuelles hors mariage. Parler de sexualité est un tabou d'état. Pourtant, selon une étude récente près de 30% des adolescents mâles de 15 à 18 ans disent être sexuellement actifs [5], alors que plus de la moitié d'entre eux n'ont pourtant jamais vue de préservatif de leur vie.

Une situation paradoxale que les autorités iraniennes ont décidés semble-t-il de prendre en charge de manière pragmatique, notamment en laissant plus de marge de manœuvre aux associations qui sur le terrain et souvent de manière coopérative, parviennent à trouver des solutions concrètes, pragmatiques, face à l'urgence de la situation. Car sur le terrain les gens n'ont pas le choix, les solutions doivent émerger d'elles-mêmes. Pour exemple, certains de nos partenaires disposent d'un bus avec lequel ils parcourent plusieurs fois par semaine toute la ville (notamment les alentours des lieux de rencontres, comme le parc centrale de Téhéran). Cette association dispense également des cours et des séances d'informations à destination de leurs volontaires, ainsi qu'à destination des autres associations présentes sur le terrain. Lors de notre visite, nos partenaires locaux organisaient une pièce de théâtre sur le sujet des tabous liés à la contamination des enfants par le virus du Sida. Une pièce mise en scène et jouée par les enfants du quartier de Shoosh (le quartier pauvre du Sud de Téhéran).

En effet, nos partenaires locaux insistent fortement sur le fait que la meilleure arme contre la transmission du Sida et des autres maux auxquels sont confrontés ces enfants, reste l'éducation ! Ces ainsi que des cours sont dispensés tous les jours à plus de 400 enfants, dans les locaux de l'un de nos partenaires locaux : une seule classe de cours était disponible en 2000 au moment de la création de certaines associations, aujourd'hui trois bâtiments entier sont dédiés à cet effet. Alors que certains de nos autres partenaires eux ne disposent encore que d'un seul local, modeste et exigu, constitué d'un bureau réservé à l'administration, d'une grande salle de réunion destinée aux rencontres entre femmes toxicomanes, d'une cuisine pour les repas qui sont offerts aux membres de l'association les plus nécessiteux, enfin d'une salle de soin (notamment pour l'administration de ce substitut de synthèse aux opioïdes qu'est la méthadone). Un centre exigu et modeste que ces femmes ont presque honte de nous faire visiter, en dépit de l'extraordinaire travail bénévole qu'elles offrent tous les jours.

Quoiqu'il en soit, chacune de ces associations réalise au quotidien un travail exceptionnel, dans la dignité, envers et contre toutes les difficultés d'une œuvre telle que celle-ci, dans un pays comme l'Iran. La prévention face au Sida est partout. Le sujet des enfants affectés ou infectés par le virus est de toute évidence présent en toile de fond de l'action de chacune de ces associations : cours à propos de l'apprentissage des faits reliés au VIH pour un public d'enfant, cours d'éducation et de prévention, cours de théâtre, accueil des mères séropositives et de leurs enfants ; un tripode d'efficience interassociative qui clairement, semble avoir produit des résultats probants en un laps de temps extraordinairement court. Une collaboration assez rare dans le monde associatif pour qu'elle mérite d'être saluée.

Cependant, encore une fois en Iran comme dans bien des pays que nous avons visité, le Sida chez les enfants reste le dernier des tabous en matière de prévention face au VIH. C'est ainsi qu'à Téhéran, personne ne vous parlera directement de ce sujet bien précis. J'ai été invité par exemple à assister à une conférence à *l'hôpital central Imam Khomeiny* de Téhéran ; une conférence à propos du Sida chez les enfants. Là, j'ai pu interviewer entre autre plusieurs parents ainsi que leurs enfants, infectés par le virus du Sida et suivis à l'hôpital. Lors de cette conférence, l'un des professeurs qui répondait à l'une de mes questions à spontanément lancé l'estimation de 10% d'enfants sur le total des personnes séropositives en Iran ; un chiffre tout à fait plausible, puisque les statistiques officielles estiment que 40% des personnes séropositives en Iran sont des femmes : 50% seraient donc des hommes et 10% des enfants. Soit probablement près de 10.000 enfants infectés, si l'on en croit les estimations précédemment citées du nombre de PVVIH réalisée par le *HIV/AIDS Survey.*

Cela dit, cette estimation de 10% d'enfant séropositifs à immédiatement était reprises par l'ensemble des professeurs et spécialistes présents lors de cette conférences, qui m'ont fait comprendre, un peu gênés, qu'ils valaient mieux s'adresser directement au ministère de la santé iranien si nous voulions des statistiques précises, sur le sujet des enfants du Sida tout particulièrement.

5 - L'exemple de la prise en charge des EIAS, le SOUS-CONTINENT INDIEN

Le point fort des associations du sous-continent indien (en Inde tout come au Pakistan) est de persévérer, d'essayer sans relâche de trouver des solutions adaptées aux problèmes rencontrés par les populations locales, dans une région du monde où la notion d'action concertée pour une politique globale, n'est souvent qu'une illusion en matière de politique sanitaire.

Nos associations sœurs locales ont su faire face à cette situation, en mettant en œuvre une politique active, sur tous les fronts, au-delà des tabous et des préjugés mal placés. Malheureusement, il semblerait que l'ensemble de la population du sous-continent indien ne pourra bénéficier de ces initiatives extraordinaires mais néanmoins isolées, avant plusieurs années voir une décennie au bas mot.

5.1 Deux pays, un même problème

A l'occasion de ce rapport d'enquête, nous avons choisi de traiter du sous-continent indien dans son ensemble. De notre point de vue le Pakistan et l'Inde ont à faire face aux mêmes genres de problématiques dans leur combat face à la pandémie du Sida. La perspective des politiques mises en œuvre par chacun des pays permet de notre point de vue, d'ajouter à l'intérêt des informations récoltées durant ces huit semaines passées sur le sous-continent indien.

Concernant nos partenaires locaux au Pakistan, certaines de nos associations sœurs ont été fondée par des personnalité reconnue, telle que la première femme pakistanaise à avoir révélé son statut sérologique. Nos associations sœurs bénéficient de fait de la notoriété d'une telle présidence, d'une liberté d'action par rapport au gouvernement pakistanais, qu'ils mettent à profit autant que possible.

Toutefois, nous aimerions ici attirer votre attention sur le fait que conformément à la situation que nous avons observée dans de nombreux pays, la volonté du gouvernement pakistanais est clairement de contrôler l'ensemble des ONG travaillant dans le domaine. C'est ainsi que nos partenaires locaux font tous partie du *Penjab AIDS consortium*, le PAC : une structure gouvernementale regroupant 60 associations de lutte contre le Sida au Penjab, et représentant régional du PNAC : *Pakistan national AIDS consortium*, regroupant 350 associations pakistanaises de lutte contre le Sida (ce sont les chiffres officiels : [6]).

Ainsi, à Lahore nous avons rencontré Saima Sakhi, assistante déléguée aux programmes du PAC. Ainsi que le Docteur Ali Razaque, directeur régional du PNAC-Penjab. Ils nous ont tout deux longuement venté les mérites d'une telle hiérarchisation de la lutte contre le Sida dans leur pays. Ils nous ont également parlé de leur « politique de formation en cascade » : au niveau locale, ils sélectionnent la personne la plus à même d'être en mesure de reproduire, disperser le plus largement possible la formation dont ils la font bénéficier.

Effectivement, cela nous parait être une stratégie efficiente et économique que de mutualiser les efforts, afin de promouvoir la transmission du savoir nécessaire à la prise en

charge la meilleure des individus et des enfants infectés ou affectés par le VIH/Sida. Pour autant, nous ne voyons toujours pas là de justification suffisante à cette forme de mise sous tutelle des ONG qui par définition, devraient être indépendantes du gouvernement nationale. C'est du moins notre point de vue.

Avant Lahore, nous avons visité d'autres organisations, tel que *le centre d'aide sociale* à l'est du pays (satellite town, nord de Quetta) ; la réponse est invariablement la même, ils vous renvoient tous vers les « autorités compétentes en la matière », puisqu'eux-mêmes ne sont « *pas autorisés à communiquer sur le sujet* » des enfants infectés ou affectés par le Sida. Cette politique de tutelle ne nous parait pas justifiée, nos partenaires locaux (ceux qui n'ont pas été fondés par le gouvernement) sont du même avis et luttent pour plus de transparence et de liberté d'action. D'autant plus que le gouvernement pakistanais ne semble pas disposé à mettre en œuvres les moyens d'une réelle politique d'envergure de lutte contre le Sida. Pour exemple, nous avons visité un hôpital de Lahore, en compagnie du directeur. Les conditions d'hygiène sont spartiates. Quant à l'hôpital des enfants, il n'y en a qu'un seul dans tous le Penjab, à Islamabad, la capitale à l'extrême nord du Pakistan. Ce qui force certains des enfants séropositifs dont s'occupe nos partenaires locaux à Lahore ou dans d'autres villes du Penjab, à des heures de voyage parfois de manière mensuelle, dans des conditions de transport digne du début du siècle dernier (pas de route goudronnée dans l'immense majorité des régions du pays ; un réseau ferroviaire sommaire).

Notons enfin que du point de vue de la distribution des traitements ARV, là aussi le gouvernement pakistanais semble pêcher par un excès d'optimisme. Le Pakistan applique une politique (sur laquelle là, ils n'ont pas souhaité s'étendre au PNAC) qualifiée « d'attribution par quota ». Autrement dit, les premiers inscrits sont les premiers servis. Une fois les stocks épuisés, les personnes séropositives doivent attendre le réapprovisionnement des stocks. Une situation qui exposent de fait les personnes sous traitement au risque d'une *résistance face aux traitements* qui un jour, ne feront tout simplement plus effet sur leur organisme à force d'avoir été administrés de manière si erratique. Le gouvernement affirme pourtant fournir les traitements pour l'ensemble des enfants séropositifs répertoriés sur l'ensemble du territoire pakistanais.

Il faut ajouter à tout ceci le fait que le gouvernement pakistanais, qui prétend pourtant unir les forces de toutes les associations de lutte contre le Sida dans cette partie là du sous-continent indien, ne semble pas avoir de réelle politique globale de lutte contre les préjugés et les tabous qui dans ce pays très religieux, sont la principale cause de méconnaissance des voies de transmission du virus du Sida (et donc la principale cause indirecte de propagation de la pandémie dans ce pays).

Il n'a pas non plus de politique de testing volontaire. Ce qui nous laisse à penser que le Pakistan est même en retard sur des pays comme ceux du Caucase par exemple, pratiquant franchement une politique de censeure quant aux informations relatives au VIH/Sida, mais qui au moins encourage (voir imposent) le test du Sida de manière systématique, selon la situation du patient (femmes enceintes, prisonniers, etc.). Une situation certes contraire à la liberté de choix des citoyens de pays comme le Kazakhstan, mais qui présente un avantage au moins : la pandémie semble en voie d'être maitrisée. Ce qui semble très loin d'être le cas de la situation sanitaire au Pakistan.

La situation semble en effet encore plus dramatique puisque les autorités ne disposent même pas d'une estimation fiable. Au PNAC ils le disent eux-mêmes : « nous n'en savons rien, nos chiffres ne sont que des estimations » (!). Ils affirment d'ailleurs que ces estimations pourraient être bien en-deçà de la réalité. Ils prétendent que le Sida, tout simplement, ne se serait pas « propagé dans la population générale ». Nous ne sommes pas du tout du même avis, d'ailleurs au PNAC,

lorsque nous leur avons demandé pourquoi au juste, ils n'ont même pas fait l'effort de nous fournir une explication aussi bancale soit-elle : « nous n'en savons rien », nous ont-ils simplement répliqué.

Ce sont là les raisons qui nous conduisent à douter fortement du sérieux de l'estimation du gouvernement pakistanais, quant au nombre d'enfants affectés ou infectés par le virus du VIH/Sida au Pakistan.

5.2 L'étendu du problème en Inde

Concernant l'Inde, ils sembleraient que les autorités indiennes elles aussi tentent de minimiser les chiffres relatifs au nombre de personnes séropositifs ; tout particulièrement ceux concernant les enfants, dont certaines organisations évaluaient le nombre il y a peu encore à près de 200.000 mineurs (une estimation aujourd'hui réévaluée à 80.000 enfants infectés par le Sida en Inde : [7]). Cette politique leur est d'autant plus aisée à mener, depuis qu'ils ont lancé leur programme sous l'égide de la NACO (National AIDS Control Organization), afin de centraliser les informations et disent-ils, d'apporter une aide plus ciblée aux familles touchées par le Sida.

Notons qu'ici en effet, se sont rarement des individus isolés qui sont infectés, du fait même de la structure sociétal traditionnelle en Inde, mais toute une famille qui se voit confrontée à la maladie. Pour exemple, certaines femmes indiennes sachant pourtant leur mari séropositif, se tuerait plutôt que d'imposer le déshonneur à leur famille, que consisterait une demande de l'utilisation du préservatif.

C'est une situation que nous avons eut l'occasion d'observer à de nombreuses reprises en Inde, notamment lors de notre visite à l'association des PVVIH à Jodhpur (ouest du Rajasthan, ouest de l'Inde). Un centre où nous avons eu la chance de pouvoir recueillir le témoignage de nombreuses, très nombreuses femmes et de leurs enfants (étonnement vifs, presque militants sur ce sujet, parfois dès leur douzième année à peine). Nous avons pu également nous entretenir avec leur père (lorsqu'il était encore vivant, souvent très affaiblis pour la plupart, en stade Sida avancé pour certains). Des familles qui des années durant ont été livrées à elles-mêmes, particulièrement en ce milieu rural. Aujourd'hui encore, il y a moins de trente centres de distribution d'ARV en Inde, pour une population dépassant le milliard deux cent mille habitants !

Livrées à eux-mêmes, les parents et les enfants qui ont la chance de vivre près d'un centre urbain, ont pu se tourner vers l'une des nombreuses associations qui en Inde aussi font un travail absolument remarquable, souvent en direction de l'ensemble des populations les plus touchées par le virus : orphelins dont l'état leur dit qu'ils n'ont pas le droit de s'en occuper mais dont ils ne font rien pour les leur retirer dès qu'ils apprennent qu'ils sont séropositifs ; de nombreuses femmes contaminées par leur mari toxicomane, souvent décédé, les laissant avec leurs enfants à leur seule charge ; hommes ayant des rapports avec d'autres hommes ; etc. Tout ce petit monde agissant pour le bien du plus grand nombre, de manière solidaire, envers et contre tous les tabous.

Encore une fois, même si ces pays semblent vivre des situations politiques différentes, les organisations ont néanmoins à faire face aux mêmes types de problématiques, en Inde tout comme au Pakistan : une volonté de taire l'ampleur du problème que pose le Sida, tout particulièrement chez les enfants ; une régionalisation à outrance qui n'est que très peu voir pas du tout supportée par une action globale, une action nationale qui devrait être initiée en principe par les autorités sanitaires indiennes elles-mêmes.

C'est ainsi que nos partenaires locaux concentrent l'essentiel de leurs activités dans les régions les plus miséreuses du pays, où ils ont su trouver l'approche digne et pragmatique qui leur permet de gagner la confiance d'une population rongée par la maladie et les tabous. Une stratégie associative qualifiée en psychologie cognitive de « pied dans la porte » : on demande peu, puis on s'arrange pour obtenir plus, un maximum de plus ! [8].

« Toutes les femmes sont des Ladies et de ce fait elles méritent que l'ont s'occupent d'elles », nous a confié Madame Doe Nair, présidente fondatrice de l'une de nos associations sœurs en inde [9]. C'est en effet un moyen astucieux de justifier le fait que l'on puisse venir en aide à ces prostituées, que bien des indiens sont prompts à considérer comme une fange humaine dont on ne devrait pas prendre soin. « Lorsque nous avons à intervenir dans des zones isolées comme celle du vieux Delhi, il n'est pas nécessaire de choquer les gens ». La politique de mise en confiance pratiquée par Madame Nair et ses collaborateurs consiste ainsi à contourner le problème : ils parlent tout d'abord, de manière informelle, de vaccination des enfants contre telle ou telle maladie bénigne (lorsqu'elle est prise en charge à temps). Puis, ils abordent le sujet des maladies sexuellement transmissibles. Enfin seulement, ils parlent aux parents du VIH/Sida. *In fine*, Ils leur proposent un test.

Une politique de *mise en confiance de la population par paliers successifs*, qui peut prendre plusieurs mois. Une stratégie difficile à imaginer qu'elle soit si indispensable, du point de vue d'occidentaux. Pourtant la lutte contre le Sida est à ce prix, dans certaines régions du monde comme en Inde, où les tabous et le laisser-aller des autorités durant vingt cinq ans, ont constitués le terreau idéal pour le développement d'une situation sanitaire là aussi sans précédent.

Pour clore notre propos et afin d'illustrer la sclérose pour la lutte contre le Sida que représente les tabous et les préjugés véhiculés au sein d'une population qui n'a pas reçu l'éducation élémentaire en la matière, nous citerons un exemple vivant de courage : la jeune Bimola. Cette jeune indienne aujourd'hui éducatrice pour l'ONUDC (ONU contre la drogue et le crime), fut autrefois mariée à un toxicomane. Séropositif, sont mari succomba rapidement des suites de la maladie. C'est par son mari que Bimola a été infectée. Elle vivait chez ses beaux-parents, en inde c'est la tradition. Ces derniers l'accusèrent d'avoir infecté leur fils. Il la mire à la rue. Elle s'en retourna chez ses parents qui du fait de sa sérologie, ne lui proposèrent que la grange pour y loger. Tous les matins, elle devait utiliser la marre pour y faire ses ablutions. Les villageois finirent par la chasser de là, l'accusant de contaminer l'eau de toute la communauté. Bimola trouva refuge en ville. Pour les avoir fréquentés, nous savons combien ces « refuges » de modernité relative et d'anonymat, sont loin d'être des havres de paix.

De manière générale, la question est de savoir combien d'enfants, de jeunes filles, de jeunes garçons indiens ou pakistanais (qui au Pakistan vivent sans doute des choses similaires voir pires, qui peut le dire avec certitude), auront à subir ces préjugés, avant qu'une solution volontaire, globale, sur le long terme, soit apportée au problème gigantesque que pose le Sida aux enfants et aux parents du sous-continent indien.

Toutefois, rappelons que le tableau décrit précédemment n'est pas à prendre au pied de la lettre, pour l'ensemble du territoire indien. L'inde par exemple, est un pays aux cultures extrêmement bigarrées. Parfois les individus parviennent à construire sur leur héritage culturel afin de mettre en place une stratégie des plus efficientes dans la lutte contre le Sida. Dans l'une des régions les plus touchée par la pandémie, nous citerons l'exemple de la médecine traditionnelle Tamoule : les états du Sud sont effectivement les plus touchés, avec les états du Madyah Pradesh, de l'Uttar Pradesh, du Bengale occidental, de l'Orissa et du Karnataka, où là

précisément survivrait près d'un sixième de la population totale des personnes séropositives, tous âges confondus.

Là, les médecins traditionnels *Siddha* (un nom Sanskrit, à la phonologie éponyme du virus qui occupe nos journées de travail et pour certains nos vies), ont su convaincre de manière pragmatique de l'utilité de la prise d'un traitement classique (ARV), à une époque où (il y a une dizaine d'années de cela à peine !), les autorités encourageaient les gens à penser que le Sida était un mal venue du grand occident, que tous les séropositifs étaient des gens de petite vertu aux « pratiques condamnables ».

5.3 Perspectives

Au Pakistan, le nombre des enfants infectés par le virus du VIH/Sida s'élèverait à quatre vingt enfants. C'est l'estimation officielle. Cependant, pour l'ensemble des raisons décrites plus avant, nous doutons fortement d'une telle estimation.

Malheureusement, même les associations les plus téméraires critiques ces chiffres du bout des lèvres et de toute façon, du fait de cette décentralisation présentée par le gouvernement comme le meilleur moyen de lutter contre la maladie au niveau local, chacune des associations est isolée des autres (paradoxal pour un consortium) et n'a aucune idée du nombre d'orphelins dont s'occupent leurs partenaires. Sans compter que les tests pour le Sida sont très rarement appliqués aux enfants au Pakistan, du fait de leur coût (tout comme c'était le cas en Russie par exemple). Autant d'éléments qui nous poussent à croire que le pire est à craindre. Il est possible que dans les années à venir, les estimations explosent en ce qui concerne les enfants infectés ou affectés par le virus du VIH/Sida au Pakistan.

Concernant l'Inde, certaines organisations estimaient il y a peu encore à près de 200.000 le nombre des enfants infectés par le Sida (avec plus de 5 millions de personnes infectés, soit le premier pays en terme de contamination devant l'Afrique du Sud). Pourtant, aujourd'hui le gouvernement par le biais de son programme NACO (un plan quinquennal de 2,5 milliards de dollars, dédié à la lutte contre le Sida), affirme que ces enfants ne sont en réalité guère plus de 80.000, ce qui en soit déjà représente un chiffre effrayant [10].

Monsieur Krishna Gautam, directeur des programmes pour SAATHII (une organisation gouvernementale) que nous avons rencontré à Jaipur (Rajasthan, ouest de l'Inde), nous a offert une explication toute prête à ce « malentendu ». Il a défendu l'idée selon laquelle par le passé, chaque association présente sur le terrain, estimait de son coté le nombre de personnes infectées qu'elle reportait aux instances internationales (toujours sans concertation aucune avec les autres organisations, pourtant présentes sur le même territoire géographique). C'est ainsi qu'un même enfant infecté par exemple, se retrouvait comptabilisé plusieurs fois, par plusieurs organisations différentes.

C'est une explication plausible sur la base de laquelle les autorités sanitaires indiennes défendent désormais le point de vue selon lequel l'Inde serait non pas l'un des premiers, mais « seulement » le troisième pays en terme d'individus et d'enfants contaminés par le VIH/Sida ; avec entre 2 et 3 millions d'adultes séropositifs : une fourchette bien large en effet. Ce qui de notre point de vue, contribuerait à renforcer l'idée selon laquelle aujourd'hui encore, les estimations officielles du NACO pourrait pêcher par leur excès d'optimisme.

Une explication plausible certes, mais qui ne saurait faire oublier le tableau dramatique que l'on subodore aisément au regard de ces quelques chiffres :

- Près de 10% des enfants affectés ou infectés par le virus, seraient déscolarisés en inde ; des chiffres difficiles à vérifier, mais qui iraient tout à fait dans le sens des conclusions de l'OIT dans son rapport 2004-2006 (Organisation Internationale du travail) : « le VIH/SIDA réduit la main-d'œuvre disponible pour les activités agricoles et non agricoles. Les femmes sont davantage atteintes que les hommes. En outre, elles sont souvent forcées de renoncer à leurs activités productives pour s'occuper des membres de leur famille malades du VIH/SIDA. Les filles aussi doivent quitter l'école pour s'occuper des malades, d'où un potentiel qui est gâché et une pauvreté qui se transmet de génération en génération » [11].

Comme nous le disions plus avant, le Sida en Inde est un drame familial tout comme il l'est en Afrique : il est rare qu'un seul membre de la famille soit infecté. Dans ces familles dont plusieurs membres sont souvent affaiblis, sous traitements, parfois malades, les adultes ne peuvent subvenir seuls aux besoins financiers du foyer. Les enfants doivent être mis à contribution. Nombreuses des jeunes filles déscolarisées le sont le plus souvent pour être prostituées, et ce dès l'âge de quatorze ans. Les hommes indiens et népalais sont nombreux à penser que si elles sont vierges elles ne peuvent être contaminées par le VIH/Sida. Or selon une étude américaine, dans certaines régions de l'Inde, près de 40% des femmes prostituées seraient séropositives [12]. Elles sont un vecteur privilégié de la transmission de la maladie, dans un pays où elles sont une population fortement nomade : à un niveau locale, nationale et régionale, notamment entre les états du nord de l'Inde et les états voisins de l'Himalaya, le Népal en particulier, mais aussi entre les états du sud de l'Inde et le Bangladesh voisin.

- Les deux laboratoires pharmaceutiques indiens vendent la quasi-totalité de leur production d'ARV génériques bon marché, à l'étranger. Sans compter que l'existence même de cette production de générique reste fragile. Puisque sans aucune obligation légale de la part de l'OMC, le gouvernement Indien se proposait il y a peu (par décret présidentiel le 26 décembre 2004) d'amender sa loi sur les brevets et de limiter ainsi dramatiquement la production d'ARV génériques à bas prix [13].

Effectivement, bien peu de pays se sont risqués à mettre en pratique l'article 4 de l'accord sur les ADPIC (aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce) signé à Doha en 2001, lors d'une réunion de l'OMC. Un accord obtenu rappelons le, au bout d'une bataille juridique farouche entre les grandes multinationales pharmaceutiques et les autorités sanitaires de pays considérés par l'ORD (organe de règlement des différents de l'OMC) en situation d'urgence sanitaire. L'attitude des laboratoires pharmaceutiques indiens, soutenus dans leur politique de profit à tout prix par leur gouvernement, sont la preuve si besoin en était que certaines institutions indiennes sont rongées par la corruption (tant nationale qu'internationale) et l'appât du gain. C'est d'ailleurs en substance, les propos de Madame Anjali Gopalan (fondatrice des premiers orphelinats d'enfants séropositifs à Delhi), qui nous a décrit le gouvernement indien comme « l'un des gouvernements les plus corrompu au monde ».

- En Inde, les traitements dits de première ligne (aux nombreux effets secondaires indésirables) sont gratuits, dans moins de trente dispensaires qui chacun couvrent une zones géographique restreinte. Les traitements dits de « seconde ligne », pour les patients ayant développés des résistances, coûtent plus de 14.000 roupies (près de 300 dollars). L'ensemble de ces traitements est quoiqu'il en soit inaccessible aux régions rurales où le salaire moyen est d'un dollar par jour.

Dans ces conditions là, on comprend (sans toutefois l'admettre comme un état de fait) que malgré toute la bonne volonté de certaines familles, les enfants séropositifs soient les derniers à bénéficier d'un traitement, d'autant plus s'ils sont orphelins. « Les enfants dont les deux parents sont morts du Sida peuvent trouver une famille, mais

pour ceux qui ont hérités de la maladie c'est impossible. Même leur propre famille refuse de prendre soin d'eux. La création de centres (destinés à l'accueil des orphelins du Sida) est une nécessité », déclarait il y a encore peu l'un des responsables du NACO (propos recueillis par le *Times India* : [14]).

- Enfin, les ONG elles-mêmes ne semblent pas faire du Sida chez les enfants l'une de leur priorité. Lors de rencontres interassociatives d'envergure, peu voir pas d'associations ne semble vouloir traiter de ce sujet précis. C'est le fait sur lequel a insisté tout particulièrement Rashmi P. Mohanty, directrice régionale des programmes pour *CARE India* (que nous avons rencontrée à Jaipur, Rajasthan). Notons d'ailleurs que CARE India au Rajasthan vient de se voir refuser le renouvellement des fonds, nécessaires à la poursuite de son action à destination des enfants du Sida et de leur famille.

Une situation sanitaire sur le sous-continent indien bien préoccupante en effet : en Inde tout particulièrement, dans un pays des plus durement touché par la pandémie, où pourtant seul 10% des PVVIH (des adultes principalement) étaient prise en charge par les autorités jusque récemment [15].

6 - L'exemple de la prise en charge des EIAS en ASIE du SUD-EST

Dans une région du monde fortement touchée par la pandémie du Sida, force est de constater que nos partenaires ont su mettre en place un réseau interassociatif hors du commun, ont su faire émerger des solutions originales, adaptées à leur contexte régional, et ce en dépit parfois de régimes politiques isolationnistes ou prônant même ouvertement la ségrégation sous toutes ses formes.

6.1 État des lieux

Il nous a été donné de rencontrer en Asie du Sud-est de nombreuses associations qui accomplissent au quotidien un travail remarquable. L'exemple du Cambodge nous semble être archétypal du fait que ces associations ont su organiser une réponse concertée face à la progression galopante de la pandémie dans cette région du monde.

Nous citerons en cela l'exemple des organisations du Cambodge, où nos partenaires locaux ont su se regrouper (plus de soixante NGO et associations de PVVIH), afin de constituer un réseau aujourd'hui d'envergure national. C'est là une avancée remarquable pour la lutte contre le Sida, dans un pays où il y a moins de dix ans, la pandémie faisait des ravages dans ces villages du Cambodge ; toxicomanie, tourisme sexuel, prostitution. L'appréciation des associations est sans équivoque : c'était l'hécatombe, il y avait des morts dans chaque village.

Aujourd'hui, la situation semble avoir été prise en main de manière remarquable. De Phnom Penh la capitale jusqu'à Siem Riep au nord, à travers quatre provinces de la région la plus peuplée du pays, nous avons été à la rencontre de près d'une demi douzaine de ces associations qui viennent en aide aux familles confrontées au Sida.

Il nous est ainsi apparu que la plupart de nos partenaires locaux au Cambodge semblent avoir pu mettre en place une

approche holistique de la lutte contre la pandémie. Leur action inclue bien entendue toute l'étendue de la prise en charge classique des malades sous toutes ses formes (visite à domicile, aide à la suivi du traitement, etc.).

Mais nos partenaires locaux insistent également, et c'est très important dans un pays rural comme le Cambodge, sur l'éducation des populations dans chaque village de la province dont elle a la charge. Cette éducation va d'une bonne connaissance de la maladie et de ses modes de transmissions, jusqu'à des cours sur la meilleure façon de cultiver son lopin de terre. Le Cambodge rappelons-le est un pays où certains paysans ont depuis des décennies du improviser la culture de leurs champs, sans n'avoir jamais reçu de formation particulière que ce soit de la part d'organisation non-gouvernementale quelconque, encore moins de la part de leur gouvernement (autrefois les khmers rouge, célèbre pour avoir laissé derrière eux, dans chaque village, un monument au mort du régime totalitaire).

Cela peut nous paraitre incroyable, mais il n'est pas rare de rencontrer un tel phénomène, également présent dans de nombreux pays d'Afrique ou d'Amérique du Sud, où les plus pauvres déboisent et s'improvisent cultivateurs. Un phénomène qui donne lieu inévitablement à un rendement extrêmement faible des cultures produites, et dans certains cas à une malnutrition dramatique lorsqu'en plus elle se trouve associée aux conséquences d'une infection au VIH/Sida.

Par ailleurs, nous aimerions également féliciter l'approche de certains de nos partenaires locaux qui encouragent les moines des pagodes à prendre en charge les orphelins de tous âges. Des moines qui selon leurs propres dires sont souvent désœuvrés et ne demande qu'à se rendre utile à la communauté. Cette approche a permis à certains de nos partenaires locaux et à leur moines bénévoles de prendre le meilleure avantage de la culture locale sud asiatique, afin d'en tirer profit pour le plus grand bien des enfants du Sida.

Par ailleurs, certains de nos partenaires locaux se sont concentrés eux sur la prise en charge des enfants rescapés du trafic d'esclaves sexuels. Nul doute de notre point de vue que ces associations sœurs mènent au Cambodge une action valeureuse, notamment par le biais des différents orphelinats dont ils ont la responsabilité ; des institutions qui prennent en charge plusieurs mineurs rescapés de ces réseaux, pour certains séropositifs aujourd'hui après avoir été prostitués au contact d'adultes eux-mêmes contaminés.

Cela dit, malgré l'organisation exceptionnelle des associations cambodgiennes, le sud-est asiatique semble loin d'être un exemple en matière de prise en charge des enfants du Sida.

En Thaïlande par exemple, comme dans de nombreux pays où nous avons mené enquête, l'épidémie sévit depuis longtemps, la lutte a été intense et pleine de succès dans les années 90. Aujourd'hui en Thaïlande on ne meurt plus autant du Sida car les traitements et les tests de dépistage sont disponibles. Pourtant, cela peut paraitre paradoxal, la lutte contre la pandémie du Sida semble fléchir de manière notable. La situation au premier abord est incompréhensible si l'on ne prend pas en compte l'ensemble des données statistiques et historiques de la pandémie dans ce pays.

Il est a noté en particulier que la plupart des associations ont refusées de collaborer. Il nous est finalement apparu qu'une seule association dispose d'un programme pour les OVC et leur famille (mise à part les orphelinats spécifiquement dédiés aux EIAS, pour certains gérés par nos associations sœurs depuis 1998 au moins). Ces enfants sont réunis une fois par mois par l'un de nos partenaires locaux [16].

Concernant cette apparente prise en charge sporadique des EIAS en Thaïlande, il semblerait s'agir là d'un phénomène que nous avons constaté ailleurs, notamment en Afrique du Sud. Un phénomène qui se produit vraisemblablement dans la plupart des pays qui très tôt (dans les années 90) ont eut à se battre de manière draconienne contre la maladie (la Thaïlande a été longtemps citée comme un exemple de la lutte contre le sida a cette époque). Oui, depuis quelques années en Thaïlande, d'après Hakan Bjorkman (représentant pour les Nations Unies délégué au programme de développement en 2003), il y aurait bel et bien un certain *relâchement* face à la pandémie. Un palier semble avoir été atteint, un nouveau souffle doit être élaboré au niveau local. De nouvelles perspectives globales doivent être mise en œuvre, où le sort des enfants infectés ou affectés par le Sida devra tenir une place centrale.

D'autant plus que la situation des enfants du Sida est également préoccupante dans de nombreux autres pays d'Asie du Sud est. En Indonésie par exemple, l'une des plus grandes associations locales (avec 200 programmes dont il se ventent, sur tout le territoire) a fini après insistance de notre part, par reconnaitre qu'ils ne jugeaient pas bon de collaborer à cette étude pour la simple et bonne raison qu'*aucun de leur programme* ne comprend d'initiative dédiée spécifiquement aux EIAS. La situation est préoccupante également sur la petite île de Singapour, où les autorités contrôlent toute forme d'information d'une main de fer dans un gant… de fer. La seule association de lutte contre le Sida de l'île, qui hier semblait avoir une certaine notoriété, est aujourd'hui très difficile à joindre (une observation confirmée par nos associations sœurs en Malaisie voisine).

Quant à la Malaisie où certaines de nos associations sœurs font un travail remarquable, les conditions de travail de ces associations sont pourtant incroyables d'ubuesque et d'injustice. La constitution malaise est de nature théologique et le gouvernement prône une séparation stricte entre les différentes communautés religieuses du pays (musulmanes majoritaires, chrétiennes, hindoues). C'est ainsi qu'en Malaisie, en plus d'être séparés des autres orphelins, les orphelins séropositifs musulmans ne sont pas mélangés aux autres orphelins séropositifs, issus des autres communautés religieuses. Les orphelins du Sida Malais : ou comment pousser la double peine jusqu'à l'absurde. Sans compter qu'en définitif et de manière générale, les musulmans se trouvent être les plus touchés par la pandémie, dans un pays où l'information et la prévention autour du Sida sont quasi inexistantes, puisqu'elles amèneraient à parler de relation sexuelles qui là-bas sont un tabou d'état.

6.2 Perspectives

Dans les conditions difficiles que nous venons de décrire plus haut, il sera ardue de discuter les statistiques officielles (source ONUSIDA par exemple), qui elles-mêmes sont assez pauvres voir très difficiles à préciser en

ce qui concerne cette région du monde. Pour l'étude finale, nous serons pourtant où, encore une fois, nombre de pays pratiquent une politique du secret bien connue désormais.

Le cas de la Thaïlande est particulier : les statistiques fiables de ce pays, de longue date soutenu par les instances internationales dans sa lutte contre la pandémie, nous indiquent qu'il y aurait près de 12.000 enfants séropositifs en Thaïlande (dont près de 9.000 d'entre eux recevraient un traitement ARV). L'estimation du nombre d'orphelins du à la pandémie du Sida s'élèverait à plusieurs centaines de milliers.

De manière plus générale, un rapport de l'UNICEF de 2006 (qui précise lui aussi combien il peut être difficile de dresser une estimation relativement précise des enfants du Sida dans cette partie du monde : [17]) avance tout de même le chiffre de 50 000 enfants qui étaient à l'époque infectés par le VIH/Sida dans cette partie du monde. Le rapport indique également que moins de 15.000 de ces enfants recevaient un traitement.

C'est peu mais ca n'en reste pas moins encourageant puisque dans le monde, l'on estimait à l'époque que moins de 10% des enfants séropositifs recevaient un traitement adapté à leurs besoins (chiffres que ONUSIDA et UNICEF aimeraient voir porté à 80% d'ici 2010 ; aujourd'hui en 2009 nous en sommes à près de 35% seulement, toujours selon les mêmes sources précédemment citées dans ce même document). Avec plus de 20% d'enfants séropositifs traités, l'Asie du Sud n'est donc pas en si mauvaise position. Ce qui tendrait à confirmer notre analyse première : même si un relâchement certain s'est diffusé au sein de la population générale, notamment en Thaïlande, les associations continuent de faire de leur mieux afin de parer aux besoins essentiels des personnes infectées.

Une région du monde submergée par la pandémie, où sauver les vies reste donc la priorité des priorités ; quitte à placer de manière quasi systématique les orphelins dans des institutions, en faisant souvent l'impasse de l'éducation d'une population très pauvre, qui ne veut ni ne peut les garder dans la proche famille. Notons que c'est là également l'une des conséquences que certains experts imputent à une urbanisation et un développement économique très rapide ces cinquante dernières années en Thaïlande [18]. Les enfants du sida en Thaïlande, ou comment progrès économique ne va malheureusement pas toujours de soi avec qualité de vie, ou efficience de la portée des actions humanitaires.

7 - L'exemple de la prise en charge des EIAS en AMÉRIQUE du SUD

Dans deux des pays les plus pauvres du continent américain, les associations s´organisent aujourd´hui afin de responsabiliser, de toutes les façons possibles et nécessaires, les enfants du Sida.

7.1 État des lieux

Les pays d´Amérique du sud semblent présenter les uns par rapport aux autres un profil très disparate. Pourtant, le Pérou et le Venezuela semble avoir cela en commun qu´ils abritent les populations parmi les plus démunies d´Amérique du Sud.

Au Pérou donc, dans un pays ou un peu moins de la moitié de la population vit en dessous du seuil de pauvreté, le schisme est net entre la population des campagnes (en général descendant des premiers habitants du continent) et la population des villes (majoritairement d´origine européenne). Les plus démunis sont par conséquent en première ligne dans le combat qui se joue en ce moment même contre la progression de la pandémie du Sida qui là clairement, est passée dans la population générale (transmission sexuelle, principalement).

Alors même qu´au Pérou, aucune structure, aucune structure (!) n´est là pour accueillir les enfants séropositifs. Des enfants qui pour la plupart sont abandonnés par des parents qui ne veulent plus d´eux, ou sont orphelins de père et de mère. Ces enfants sont contraints de vivre à l´hôpital (ou d´y mourir, lorsqu´ils sont dépistés trop tard) dans des conditions déplorables, malgré la très bonne volonté du personnel soignant (comme le docteur Lenka Kolevic, chef du service des maladies infectieuses, hôpital des enfants de Lima [19]. Nous n´oublierons jamais le regard atterré de ces enfants qui doivent vivre dans des conditions qui viendraient á bout de l´équilibre nerveux du plus robuste d´entre nous.

Au Venezuela, la situation générale ne diffère que très peu de celle que nous avons rencontrée au Pérou. A Caracas par exemple, cette ville la plus dangereuse au monde, des millions de vénézuéliens vivent dans des les « Barrios » ; des bidonvilles qui s´entendent à perte de vue autour de la capitale vénézuélienne et des grandes villes du pays. Toxicomanie, prostitution, très forte promiscuité et de nombreux enfants abusés sexuellement : tel est le tableau qui nous a été décrit lors du recueil des témoignages à Caracas.

Á cela s´ajoute le fait qu´une Chappe de plomb socialo-communiste semble peu à peu s'emparer inexorablement de toutes les institutions du pays (l'actuel régime en place détient 100% des sièges à l´assemblée ; tous les opposants politiques sérieux sont mis en prison les uns après les autres). Pour avoir mener enquête dans de nombreux pays communistes, nous savons comment ce genre de régime peut créer les conditions propices á la propagation de la pandémie, dans le secret absolu. Dans de telles conditions, il est très difficile de savoir combien d´enfants sont réellement infectés ou affectés par le Sida (là encore nous nous en tiendrons aux statistiques de l'ONUSIDA : disponible sur leur site ainsi que sur le site de TMDES, page des publications : [20]).

7.2 Perspectives au Pérou

Selon toute vraisemblance, au Pérou il y aurait plus d´un milliers d´enfants séropositifs. Ce chiffre bien entendu est très probablement bien en deçà de la réalité qu´il nous a été donné d´observer sur le terrain (information quasi inexistante de la population générale quant aux dangers que représente cette maladie ; aucune politique de test à l´échelle nationale afin de savoir combien d´enfants peuvent aujourd´hui avoir déjà été infectés). Quant aux programmes associatifs à destination des enfants du Sida, ils sont malheureusement fort limités, voir inexistants dans la plupart des régions du Pérou.

Toutefois, deux initiatives méritent selon nous d´être mis en exergue. Parlons tout

d´abord de l´association *PROSA*. Julio César Requenes en est le directeur exécutif. Il est séropositif depuis dix neuf ans, ce qui au Pérou tient du miracle, puisque les traitements ne sont disponibles que depuis une petite demi-douzaine d´années. Tous les autres membres fondateurs de l´association, pour la plupart contaminés par le VIH/Sida dans les années quatre-vingt, sont aujourd´hui décédés. Autant dire que monsieur Julio est pleinement conscient de l´ampleur de la réponse à apporter face á cette pandémie.

C´est la raison pour laquelle, dans une petite villa non loin du centre ville de Lima, les membres de PROSA ont organisés dans leurs locaux fort bien équipés (salle de sport, accès internet gratuit pour les membres et bénéficiaires de l´association, etc.) une rencontres des adolescents du Sida. C´est à cette occasion qu´une petite trentaine d´adolescents et de jeunes adultes de 15 à 25 ans se réunissent une fois par mois. C´est un groupe de parole qui sert également à l´organisation de sorties hors des mûrs, plusieurs fois par an.

Pour le Pérou toujours, nous citerons également l´initiative de certains de nos partenaires locaux qui mènent pour certains depuis 2003 un programme de soutient et d´accompagnement, dont bénéficient 150 enfants infectés et près de 300 enfants affectés par le Sida. « L´annonce de la maladie ne se fait pas d´un seul coup. C´est la consolidation d´un travail antérieur et postérieur, multifactoriel et interdisciplinaire, mené avec les enfants et leur famille » (dixit « une étude de cas » au Pérou).

Une fois par mois, des familles du Sida se réunissent ainsi à l´occasion d´un groupe de parole qui regroupe en général nous disent-ils, plus de cent personnes. En tout, ce projet bénéficierait à plus de 2000 personnes, directement ou indirectement. Nos partenaires locaux distribuent également plusieurs livrets à l´attention des parents, des personnels soignant et même des enfants. Des outils de formation et d´éducation aux graphismes ludiques qui tentent d´expliciter des sujets tels que celui très délicat de « comment le dire » (comment annoncer sa séropositivité à un tout jeune enfant). La politique de nos partenaires locaux, ils nous l´on répété à plusieurs reprises, c´est la responsabilisation des personnes touchées par la pandémie du Sida, et cela dès leur plus jeune âge.

Enfin, dans l´optique de pallier à cette situation dramatique et conséquente du fait qu´aucune structure n´existe au Pérou afin d´accueillir les orphelins séropositifs, certains de nos partenaires locaux ont dans l´idée de lancer prochainement l´ouverture d´un orphelinat. Une réponse imparfaite certes, mais qui présentera au moins l´avantage de prendre en charge dans de meilleures conditions, au vue de la situation actuelle, ces orphelins séropositifs dont personnes ne veut, pas même les institutions nationales.

7.2 Perspectives

En ce qui concerne le Venezuela, il est tout bonnement impossible de savoir combien d´enfants sont infectés puisque le gouvernement interdit simplement l´établissement de toute statistique : tout est centralisé au niveau du ministère de la santé.

Cela étant dit, un indice significatif tant á indiquer que l´ampleur du drame commence à être pris au sérieux par les autorités, qui cette année sont sur le point de lancer l´ouverture de sept autre orphelinats

destinés aux jeunes enfants séropositifs, en plus du seul et unique établissement de ce genre qui existe déjà au Venezuela : une structure d'accueil exemplaire, ouverte par l'un de nos partenaires locaux il y a près d'une décennie déjà.

En effet, dans tous le Venezuela il n´y a qu´un seul orphelinat de ce type (l´autre est destiné à l´accompagnement des adolescents, il est tenu par une congrégation de prêtres catholique samaritains). Il y a là de quoi loger tout juste une quinzaine de jeunes enfants, dans des conditions proches de l´idéal, pour un orphelinat. D´après ce que nous avons pu constater, à Caracas tout le mérite de la prise en charge de ses orphelins du Sida revient aux congrégations religieuses, fort bien implantées dans la plupart des Barrios de Caracas et des plus grandes villes du pays, depuis parfois plus de cinquante ans.

C´est le cas notamment des prêtres salvadoriens qui eux également disposent de deux orphelinats : l´un pour adolescents et l´autre pour les enfants les plus jeunes. Le fonctionnement économique, basé principalement sur le bénévolat de ces orphelinats, nous a permis d´en apprendre beaucoup sur la meilleure façon de gérer ce genre de structure. C´est dans cet autre orphelinat que sont logés les trois frères d´un jeune garçon, qui lui est séropositif et qui par conséquent n´est pas logé « à la même enseigne ». Notre initiative aura été l´occasion de réunir ses quatre frères pour une après-midi. Leur mère est décédée des suites de la maladie, quant au père il est en prison. La mère des enfants n´est pas la première femme à avoir été infectée par le comportement criminel de cet individu.

Des histoires sordides et cruelles comme celle-ci, il y en a bien entendu de nombreuses au Venezuela, et certainement partout ailleurs en Amérique du Sud. Par exemple, cette information qui nous a été confiée et qui porte à croire que la plupart des enfants infectés sont des enfants des rues aux mains de réseaux de prostitution. La nuit, ils dorment prés du métro qui désert les Barrios de la capitale. Le jour, ils servent d´esclaves sexuels. La plupart sont assassinés avant l´âge de leur majorité, en général lorsqu´ils tentent d´échapper á leur tortionnaires. Le prêtre supérieur de l´ordre des salvatoriens nous a confié que les chefs de tel réseau de prostitutions ne sont jamais inquiétés par la justice. Ils bénéficient en effet de la protection d´une partie des autorités locales.

Comment venir en aide à ces enfants d´Amérique du Sud alors qu´ils sont confrontés à une telle barbarie ? Oui, une situation qui pour longtemps encore restera inextricable. Malgré toute la bonne volonté du monde, il nous sera impossible de venir en aide á l´ensemble des enfants infectés ou affectés par cette pandémie du Sida. Si nous ne sommes pas organisés en réseaux, si nous ne mutualisons pas nos dépenses et nos efforts, nous ne pourrons rien faire.

8 - L'exemple de la prise en charge des EIAS en AFRIQUE (régions sud, est, nord)

Le point fort des associations africaines est tout simplement de continuer leur travail après plus de vingt cinq années d'une longue lutte pour la survie, au sein de populations qui dans certains pays d'Afrique sont contaminées à hauteur d'un quart de la population.

Rappelons que des années durant et aujourd'hui encore, on estime que plus de 70% des nombre des PVVIH du monde, vivent sur le continent africain. Nous espérons que le dernier chapitre de cette étude permettra de donner une idée claire et concise, bien entendu non exhaustive, de toute la richesse des mécanismes mis en place dans ces différentes régions d'Afrique, afin de lutter contre la progression de la pandémie du VIH/Sida chez les EIAS du continent des origines de toutes humanités.

8.1 Tour d'horizon

Nombre de pays où nous avons mené enquête sont parmi les plus durement touchés par la pandémie dans leur région. L'Afrique du Sud à ceci de particulier que c'est l'un des pays le plus durement touché au monde par la pandémie du VIH/Sida, avec près de vingt pour cent de la population qui est séropositive. C'est le pays le plus peuplé au monde en nombre de PVVIH, où près de 5 millions de personnes sont infectés par le virus du VIH/Sida ! Quand au pays le plus infecté au monde en terme de pourcentage de la population cette fois-ci (et non pas en valeur absolue), il s'agit du Swaziland : petit royaume mitoyen de l'Afrique du Sud, où près 25% de la population est séropositive [21].

Pourtant en Afrique du Sud et au Swaziland, la situation n'est pas désespérée pour autant. Lorsque les actions appropriées sont mises en œuvre, en matière de prévention, de prophylaxie et de traitement des malades, la situation s'améliore de manière significative.

Concernant le Swaziland, nous avons constaté que les campagnes de prévention très visibles dans les grandes villes du pays, semblent avoir eu une répercussion sur les comportements de la population, notamment la forte augmentation des circoncisions masculines (la circoncision diminue les risques de transmission du Sida) et de l'utilisation continue du préservatif, surtout chez les plus jeunes hommes. Des pratiques qui a long terme contribueront à la baisse significative du nombre d'enfants naissant infectés par le virus du VIH/Sida au Swaziland, nous l'espérons du moins [22]. Quant à l'Afrique du Sud, ce pays ne figure plus en tête de liste des pays où la progression de la pandémie est la plus forte. En terme de prévention, d'éducation, d'information de la population générale, le travail sans relâche, fastidieux des associations et ONG locales que nous avons pu observer à Soweto ou ailleurs, semble porter leurs fruits.

De nombreux bémols toutefois concernant l'attitude des gouvernements en Afrique du Sud : Jacob Zuma, le président sud Africain élu lors de notre enquête dans ce pays, préconise encore « une douche après chaque rapport sexuel », afin de se débarrasser du virus du Sida. Des propos affolants qui ont tout de même fait la une de certains journaux sud africains au lendemain des élections. Il y a du progrès d'un certain point de vue, l'ancienne ministre de la santé sud africaine préconisait de boire du jus de citron, afin de lutter contre l'infection et stimuler le système immunitaire du patient.

Sans parler du fait que le gouvernement sud africain jusqu'en 2008 ne fournissait que des traitements à base d'AZT et de D40 (traitements contre le Sida de toute première génération, totalement obsolètes et aux effets secondaires dévastateurs à long terme). Le gouvernement n'a pas jugé bon de traiter ou de tester les mères enceintes, alors que l'on sait que la quasi-totalité des enfants infectés par le Sida le sont par une transmission horizontale, de la mère à l'enfant. Ce n'est que depuis début 2009 que nos partenaires locaux ont obtenus les fonds nécessaires afin de tester les femmes enceintes et de soigner toutes les mères séropositives [23].

Loin de nous l'idée donc de faire passer l'Afrique pour l'enfant modèle de la

lutte contre le Sida chez les enfants et les jeunes adolescents. « Nous passons à coté de quelque chose » : certains de nos partenaires locaux nous ont confié ces propos symptomatiques d'une remise en question (un découragement ?) palpable partout ici, au bout de vingt cinq and de lutte contre le Sida. Les ONG et associations de lutte contre le Sida doivent dans le Sud de l'Afrique plus qu'ailleurs redoubler d'efforts afin de trouver sans cesse les campagnes de préventions, les messages forts, qui passeront auprès d'une population de jeunes qui ont grandis avec le Sida et à qui cette maladie ne fait tout simplement plus suffisamment peur.

Par ailleurs en Afrique, comment ne pas parler aussi de la situation des EIAS au Kenya, à Kibera (non loin de la capitale Nairobi). Le plus grand bidonville de ce type en Afrique : un « slum » où vivent plus de 800.000 personnes, dont plus de 50 % seraient des enfants. A Kibera il a été estimé que plus de 25% de la population est soit séropositive, soit en stade Sida avancé. Comment ne pas citer ses populations qui construisent leurs habitations (ou ce qui en tient lieu), littéralement sur les détritus déchargés depuis la capitale toute proche. Les familles (souvent une mère célibataire et plusieurs enfants de pères différents) vivent de prostitution et de petits boulots. La malnutrition et la misère sont à Kibera les pierres angulaires d'une propagation galopante du Sida parmi les enfants et les jeunes adolescents, au sein d'un milieu socio-économique dévasté [24].

Nous pouvons citer également le Mozambique où nous avons visité (de l'extérieur, l'entrée étant strictement interdite) l'unique véritable hôpital de tout le pays. Le Mozambique compterait pourtant près de 1.500.000 PVVIH, dont près de 100.000 seraient des enfants [25]. Une situation sanitaire qui en dit long sur la misère et la détresse face à la pandémie dans une région du monde des plus atteintes par le VIH/Sida.

Quand à la Tanzanie (nous avons traversé brièvement le nord du pays), c'est un pays où les infrastructures sont quasi inexistantes tout comme au Mozambique (ici il n'y a que trois lignes de voies ferrées). La Tanzanie où près d'un million d'enfants ont été rendus orphelins à cause de la pandémie du VIH/Sida [26]. Effectivement, il nous a été donné de constater la présence de très nombreux orphelinats de fortune au bord des rares routes goudronnées, fortement fréquentées du pays. En tout cas les associations locales tanzaniennes ont su jouer la carte du volontariat de bénévoles venants de l'étranger, comme ce couple d'américains que nous avons rencontrés sur place, venus en Tanzanie entre autre pour une semaine de bénévolat dans un orphelinat de Moshi (ville du nord est du pays).

Nous citerons enfin la situation du nord de l'Afrique qui est également des plus préoccupantes. Bien que l'épidémie ne soit pas galopante comme ailleurs en Afrique, l'Algérie et le Maroc sont pourtant des zones à risques. Le Maghreb est la région du Moyen-Orient la plus touchée aujourd'hui par la pandémie du VIH/Sida. Ce sont des pays où la population des adolescents et des jeunes adultes sera vraisemblablement de plus en plus exposée au risque de contamination par le VIH/Sida. Cela, d'une part en raison d'une société aux mœurs en pleine mutation depuis une décennie au moins. Egalement en raison d'une population très peu encline à parler de sexualité et d'un gouvernement, particulièrement en Algérie, assez peu motivé (c'est un doux euphémisme) à soutenir financièrement les associations locales (certaines de nos associations sœurs locales parlent même en Algérie, à mots couverts, de détournement de fonds associatifs au profit de personnalités influentes).

Il faut ajouter toutefois que les associations marocaines de lutte contre le VIH/Sida elles, bénéficient d'un soutien inconditionnelle du souverain actuel : Mohamed VI. Certains de nos partenaires locaux viennent de publier une étude portant sur l'évaluation des enfants infectés ou affectés par le VIH/Sida au Maroc. Ils en sont

également à l'ouverture de leur vingtième CIDAG (centre d'information et de diagnostic anonyme et gratuit) : c'est presqu'autant qu'en Inde, le Maroc pourtant compte un peu plus de 20.000 PVVIH, dont plus de 20% d'entre eux seraient âgés de moins de 30 ans [27].

8.2 Conclusion

Nous concluront la présente étude en mettant en exergue le fait qu'après bientôt trente ans de lutte contre le Sida, du point de vue de la gestion de la pandémie auprès de la population des enfants et des jeunes adolescents, nous n'en sommes encore qu'au débuts d'une prise en charge de cette problématique qui concerne pourtant le devenir de notre humanité.

Lors de ces deux années d'études, dont près de neuf mois passés sur le terrain aux cotés des enfants de vingt neuf pays du monde, nous avons tenté d'élaborer une représentation la plus critique possible de la progression da la pandémie au sein des EIAS. Nous avons voulu décrire brièvement les mécanismes et processus socioéconomiques, politiques qui de notre point de vue, pourraient contribuer à l'analyse fine d'une telle crise sanitaire.

Nos conclusions et toutes nos études sont en ligne sur le site internet de l'association TDMES : http://www.tourdumondedesorphelins.com/publications.html

Une illustration détaillée de cette enquête inédite est disponible en ligne sur le site de l'ONG TDMES : www.enfant-du-sida.org/blog

9 - ANNEXES

Annexe 1 | Evaluation de la vulnérabilité des EIAS

Lors de la présente étude effectuée à l'occasion de ce tour du monde des enfants du sida, nous avons choisi de nous appuyer sur une étude précédemment réalisée par Sandrine Dekens auprès des *orphelins et enfants vulnérables* (OEV).

L'approche proposée par S. Dekens consiste à cibler de manière rationnelle les services rendus aux enfants, en fonction des besoins identifiés au préalable. La prise en charge que propose Dekens est holistique et transversale, elle permet d'avoir un regard global sur l'aide véritablement apportée et d'en rationaliser les coûts.

L'analyse des risques auxquels sont exposés les enfants dans un contexte donné permet d'identifier les grands domaines de la vulnérabilité. C'est ainsi qu'il a été proposé d'identifier trois types de vulnérabilité des enfants et de baser les interventions de terrain dans ces trois domaines :

Vulnérabilité	Médicale et Sanitaire	Socio-économique	Psychologique
Forte	VM3	VS3	VP3
Moyenne	VM2	VS2	VP2
Failbe	VM1	VS1	VP1

Exemple de calcul du taux de vulnérabilité :

- Paul est orphelin, il a perdu ses deux parents, il est infecté lui-même par le VIH et vit dans la rue. Il doit être classé en grande vulnérabilité dans tous les domaines (VM3 + VS3 + VP3).
- Mathilde est déscolarisée, elle vit une mère isolée, elle est en bonne santé et vend au jour le jour du bois de chauffe. Elle sera classée à différents niveaux dans les 3 domaines (VM1 + VS2 +VP2)

Prénom	Nom	VM	VS	VP	Taux de Vulnérabilité
Paul	**D.**	**3**	**3**	**3**	**9**
Mathilda	**S.**	**1**	**2**	**2**	**5**
etc…	**…**	**.**	**.**	**.**	**.**

Annexe 2 **| Données statistiques par pays**

ROUMANIE

L'entrée dans l'Union européenne en 2007 n'a pas réglé tous les problèmes d'un seul coup.

Certes la manne financière attendue va enfin permettre au pays de commencer à rénover ses infrastructures, totalement hors normes ou carrément inexistantes pour le moment.

Les investissements étrangers vont également faire diminuer le chômage, mais ils n'apporteront pas tout.

La société et les institutions doivent être aussi rénovés, une partie très importante de la population vit encore dans les campagnes, privée de tout ou presque, ce qui facilite l'émigration. Des millions de roumains (jusqu'à 4 millions !) sont partis vivre et travailler à l'étranger, vidant du même coup des zones entières, et privant le pays d'une main d'œuvre souvent jeune et mieux formée.

Enfin, la corruption reste endémique, et freine le potentiel de croissance économique.

ESTIMATIONS VIH ET SIDA

Nombre de personnes vivant avec le VIH : 15 000 [12 000 - 16 000]

Taux de prévalence chez les adultes de 15 à 49 ans : 0.1% [0.1% - 0.1%]

Adultes âgés de 15 ans et plus vivant avec le VIH : 14 000 [11 000 - 16 000]

Femmes âgées de 15 ans et plus vivant avec le VIH : 7 000 [5 500 - 7 700]

Enfants âgés de 0 à 14 ans vivant avec le VIH : N/C

Décès dus au sida : 610 [<500 - 900]

Enfants rendus orphelins par le sida âgés de 0 à 17 ans : N/C

RUSSIE

La Russie voit sa population baisser continuellement depuis une quinzaine d'années. D'ici quelques temps, le nombre d'habitants risque de passer sous la barre des 140 millions.
En 2005, le pays est passé de la 7ème à la 8ème place mondiale, derrière le Bangladesh, en nombre d'habitants. Il va très probablement être également dépassé par le Nigéria d'ici peu.
La situation politique et économique incertaine dans bien des régions du pays entraine un départ massif des jeunes vers les grandes villes, surtout Moscou, et l'étranger, et un très fort ralentissement de la natalité. Les autorités sont actuellement incapables d'enrayer la chute et l'exode des forces vives du pays, malgré quelques initiatives natalistes locales.
Le gouvernement s'est empêtré dans une guerre en Tchétchénie qui a ruiné la Russie. La situation commence à peine à se stabiliser, mais toute la région reste sous tension militaire.
Les impôts sont difficilement collectés, car les salaires sont souvent payés en retard, parfois plusieurs mois plus tard. Cette situation est également en train de s'améliorer.
Des scandales financiers de grande ampleur ont secoué le pays récemment, et ont permis au gouvernement de remettre de l'ordre dans sa collecte des impôts, souvent non payés par les grands groupes, y compris internationaux comme BP, qui a investit dans la recherche pétrolière.
Le pétrole et le gaz, ainsi que les nombreuses ressources naturelles dont la Russie est généreusement pourvue, font actuellement du bien à l'économie grâce aux hausses de prix des matières premières dans le monde. La récente crise économique ne bouleversera pas fondamentalement la donne, le pays étant en pleine période de rattrapage économique sur les pays occidentaux et leurs standards de richesse.
Les groupes mafieux contrôlent toujours pour leur part une partie non négligeable de l'économie.
La Russie est en train de sortir de la spirale du sous-développement, et à ce rythme, elle sort enfin la tête de l'eau, même si pour l'instant il s'agit d'îlots de richesses concentrés dans les quelques grandes métropoles.
Mais même si depuis quelques temps, l'économie progresse à nouveau rapidement, le pouvoir d'achat un peu aussi, cela reste de très loin insuffisant pour la majeure partie de la population.

HIV AND AIDS ESTIMATES

(en anglais uniquement)

Number of people living with HIV: 940 000 [630 000 - 1 300 000]

Adults aged 15 to 49 prevalence rate: 1.1% [0.8% - 1.6%]

Adults aged 15 and up living with HIV: 940 000 [630 000 - 1 300 000]

Women aged 15 and up living with HIV: 240 000 [150 000 - 350 000]

Children aged 0 to 14 living with HIV: N/A

Deaths due to AIDS: 35 000 [21 000 - 63 000]

Orphans due to AIDS aged 0 to 17: N/A

KAZAKHSTAN

Après une décennie de baisse importante de la population, les russes quittant le pays en masse, la démographie est depuis quelques années repartie à la hausse. L'amélioration des conditions de vie des populations a également permis à la natalité de surmonter la mortalité, qui était trop importante.
Le pays regorge de ressources naturelles, pétrole et gaz par exemple, et il ne manque pas d'espace. Même si ces grands espaces sont en partie désertiques, ils sont dans certains cas loués, comme par exemple le célèbre site de lancement de fusées russe Baïkonour, situé au cœur du désert kazakh.

HIV AND AIDS ESTIMATES

(en anglais uniquement)

Number of people living with HIV: 12 000 [7 000 - 29 000]

Adults aged 15 to 49 prevalence rate: 0.1% [0.1% - 0.3%]

Adults aged 15 and up living with HIV: 12 000 [6 900 - 29 000]

Women aged 15 and up living with HIV: 3 300 [1 800 - 7 700]

Children aged 0 to 14 living with HIV: N/A

Deaths due to AIDS: <500 [<200 - 620]

Orphans due to AIDS aged 0 to 17: N/A

OUZBÉKISTAN

Le pays se trouve dans une situation très critique. Depuis l'indépendance, et la création de la CEI avec la Russie, aucun investissement dans les infrastructures n'a été réalisé. La population ayant considérablement augmenté pendant cette période, la situation sanitaire et sociale se précarise.
Pourtant, les ressources, en pétrole, gaz, uranium et autres minerais, devraient fournir de l'emploi à la population. Mais l'affairisme et la corruption du pouvoir augmente les difficultés, même si cela a fourni un terrain favorable à l'installation d'une base militaire américaine en 2001, lors du démarrage de la guerre en Afghanistan.
La société ouzbek toute entière se cherche un avenir, au sein d'une région du monde particulièrement instable.
Les droits humains sont régulièrement bafoués par les dirigeants, mettant au ban des nations cet état.
La pollution engendre des problèmes graves, notamment pour la mer d'Aral, dans le nord-ouest du pays, qui s'assèche progressivement et de manière irréversible, principalement à cause d'une mauvaise gestion de l'eau prélevée dans les fleuves qui l'alimentent. Les vallées produisent en effet du coton, plante très grande consommatrice d'eau.
D'ailleurs, la mer d'Aral porte désormais très mal son nom, car il ne reste que quelques lacs ici ou là, en voie d'assèchement complet.

ESTIMATIONS VIH ET SIDA

Nombre de personnes vivant avec le VIH : 16 000 [8 100 - 45 000]

Taux de prévalence chez les adultes de 15 à 49 ans : 0.1% [0.1% - 0.3%]

Adultes âgés de 15 ans et plus vivant avec le VIH : 16 000 [8 000 - 44 000]

Femmes âgées de 15 ans et plus vivant avec le VIH : 4 600 [2 100 - 12 000]

Enfants âgés de 0 à 14 ans vivant avec le VIH : N/C

Décès dus au sida : <500 [<100 - 730]

Enfants rendus orphelins par le sida âgés de 0 à 17 ans : N/C

IRAN

Le nombre de jeunes de mois de 18 ans est d'environ 50% d'une population totale de plus de 70 millions d'individus.
Cette jeunesse, et particulièrement les jeunes femmes, se détache des principes religieux particulièrement contraignants qui ont cours dans le pays depuis la révolution islamique.
Il en résulte des affrontements, parfois violents, entre deux visions de la vie et surtout, de l'avenir.
Pourtant, lors des dernières élections, les extrémistes ont pris le pouvoir, effaçant ainsi d'un coup des années de "tentatives" de progrès social et humain.
Malgré l'embargo décrété par les Etats-Unis, qui limite les transferts technologiques, le pays s'est depuis modernisé, et produit beaucoup de pétrole. Il est l'un des principaux exportateurs, et membre de l'OPEP.
Son programme nucléaire, très controversé par les membres de la communauté internationale en raison de son volet militaire, est d'ailleurs l'un des symboles forts de cette modernisation.
L'Iran tente ainsi de se présenter dans le nouveau siècle comme un acteur incontournable de la région du Golfe persique,

mais aussi du Moyen-Orient tout entier, et de l'Asie centrale. Son poids démographique confirme d'ailleurs cette vision stratégique.

ESTIMATIONS VIH ET SIDA

Nombre de personnes vivant avec le VIH : 86 000 [68 000 - 110 000]

Taux de prévalence chez les adultes de 15 à 49 ans : 0.2% [0.2% - 0.2%]

Adultes âgés de 15 ans et plus vivant avec le VIH : 85 000 [67 000 - 110 000]

Femmes âgées de 15 ans et plus vivant avec le VIH : 24 000 [18 000 - 32 000]

Enfants âgés de 0 à 14 ans vivant avec le VIH : N/C

Décès dus au sida : 4 300 [3 100 - 6 000]

Enfants rendus orphelins par le sida âgés de 0 à 17 ans : N/C

INDE

La position de l'Inde dans le sous-continent est apparemment problématique pour ses voisins. On sait que l'Inde actuelle est le résultat d'une division de l'Inde britannique, séparée du Pakistan et du Bangladesh par la suite, mais elle est au centre d'une région âprement convoitée.
La Chine lui dispute des territoires au nord-ouest et au nord-est ; le Pakistan lui dispute le Kashmir et Jammu dans le nord-ouest. L'eau et son contrôle au nord du Bangladesh sont l'objet de dures négociations avec ce dernier.
Des dissensions internes viennent s'ajouter à la situation difficile que vivent le milliard et plus d'indiens.
Le deuxième pays le plus peuplé de la Terre, et qui risque de dépasser la Chine d'ici 30 ans, a du mal à maîtriser sa croissance démographique, à faire évoluer son économie, tout en contrôlant les naissances et en faisant évoluer les mentalités. Notamment son système, aboli pourtant, de castes, qui maintient de nombreux indiens dans la misère et empêche l'évolution sociale.
Malgré quelques réussites (le pays compte 4 millions de scientifiques, numéro 2 mondial !), dans le logiciel notamment, la masse de la population vit toujours dans la grande misère et continue de s'entasser toujours plus dans des bidonvilles gigantesques, aux portes des grandes agglomérations.

HIV AND AIDS ESTIMATES

(en anglais uniquement)

Number of people living with HIV: 2 400 000 [1 800 000 - 3 200 000]

Adults aged 15 to 49 prevalence rate: 0.3% [0.3% - 0.5%]

Adults aged 15 and up living with HIV: 2 300 000 [1 700 000 - 3 100 000]

Women aged 15 and up living with HIV: 880 000 [670 000 - 1 200 000]

Children aged 0 to 14 living with HIV: N/A

Deaths due to AIDS: N/A

Orphans due to AIDS aged 0 to 17: N/A

CAMBODGE

Même si l'ONU a demandé et obtenu du gouvernement qu'il créé un tribunal pour juger les Khmers Rouges, le pays est désormais tourné vers le futur, malgré le retour au pouvoir en 1993 d'un roi et la reconstitution du pays en un royaume au lieu d'une république moderne.
Le nouveau roi a déclaré ne pas vouloir s'ingérer dans les affaires de l'état, laissant le gouvernement en place diriger effectivement le pays.
La population, très pauvre, aspire à la paix après des décennies de guerre.
La situation sanitaire et sociale demeure précaire, et dans des domaines comme la santé infantile par exemple, le nombre de décès pouvant être évités est encore très élevé.
L'aide étrangère est actuellement l'une des principales ressources du pays, mais le tourisme, avec des joyaux mondialement connus comme Angkor Vat, connaît un véritable boum.
Par ailleurs, ancienne colonie française, le pays s'anglicise actuellement très rapidement, le premier ministre Hun Sen ayant fait appel aux États-Unis pour le soutenir. La langue française disparaît donc inexorablement pour être remplacée par l'anglais, dans tous les domaines administratifs notamment.
Les États-Unis en ont également profité pour créer deux bases militaires sur les côtes.

ESTIMATIONS VIH ET SIDA

Nombre de personnes vivant avec le VIH : 75 000 [67 000 - 84 000]

Taux de prévalence chez les adultes de 15 à 49 ans : 0.8% [0.7% - 0.9%]

Adultes âgés de 15 ans et plus vivant avec le VIH : 70 000 [63 000 - 80 000]

Femmes âgées de 15 ans et plus vivant avec le VIH : 20 000 [17 000 - 23 000]

Enfants âgés de 0 à 14 ans vivant avec le VIH : 4 400 [4 000 - 5 000]

Décès dus au sida : 6 000 [4 300 - 8 200]

Enfants rendus orphelins par le sida âgés de 0 à 17 ans : N/C

THAÏLANDE

Le pays voit se succéder régulièrement des coups d'état militaires. La dernière fois, encore, les militaires avaient pris le contrôle des institutions, gouvernement, télévisions et radios, et imposé une loi martiale sur tout le territoire.
Actuellement, le pays est ingouvernable, les principaux bâtiments institutionnels étant occupés par l'opposition, qui bloque tout. Les

autorités dirigent le pays depuis l'aéroport international, devenue la seule porte ouverte sur l'extérieur.
Les institutions démocratiques peinent à s'imposer dans ce pays, dirigé par un roi corrompu et autoritaire depuis 1950, Rama IX. Celui-ci ne compte plus le nombre de coups d'état auxquels il a dû faire face.
Par ailleurs, le tourisme sexuel continue de sévir de manière "industrielle". Les enfants sont les plus grandes victimes de cette forme d'esclavage. Chaque année, des millions de touristes visitent ce magnifique pays, dont des centaines de milliers dans le but exclusif d'abuser en toute impunité de ces véritables esclaves sexuels.
Ce fléau est notamment combattu par des organismes, dont l'ECPAT, basé à Bangkok justement.
Enfin, la population augmente désormais de façon raisonnable, de l'ordre de 0.6% par an. Cette faible progression démographique permet de mieux gérer les problèmes qui ne manquent pas de se poser, notamment à Bangkok, métropole de plus de 10 millions d'habitants, totalement engorgée et étouffée sous la pollution automobile.
La population de la ville centre augmente très faiblement depuis les dix dernières années. Par contre, elle s'étend de plus en plus à l'occidentale, c'est-à-dire vers les banlieues, accentuant la pollution de toute cette région centrale sur des centaines de km2 à la ronde.

ESTIMATIONS VIH ET SIDA

Nombre de personnes vivant avec le VIH : 610 000 [410 000 - 880 000]

Taux de prévalence chez les adultes de 15 à 49 ans : 1.4% [0.9% - 2.1%]

Adultes âgés de 15 ans et plus vivant avec le VIH : 600 000 [400 000 - 860 000]

Femmes âgées de 15 ans et plus vivant avec le VIH : 250 000 [170 000 - 360 000]

Enfants âgés de 0 à 14 ans vivant avec le VIH : 14 000 [12 000 - 17 000]

Décès dus au sida : 31 000 [17 000 - 48 000]

Enfants rendus orphelins par le sida âgés de 0 à 17 ans : N/C

PÉROU

La réalité est dure pour la plupart des péruviens, et notamment pour les amérindiens. Ceux-ci vivent le plus souvent dans la misère, et lorsqu'ils ont du travail, les conditions sont éprouvantes et limitent leur espérance de vie par rapport au reste de la population.
Les bidonvilles de Lima grossissent, malgré le miroir aux alouettes que font miroiter les dirigeants du pays, qui veulent développer les investissements étrangers dans le domaine énergétique et fournir des millions d'emplois qui restent hypothétiques.
Les ressources naturelles du pays sont en effet importantes, et à l'inverse de nombre de ses voisins, le pays cherche plutôt à les privatiser. Pourtant, une multinationale pétrolière étrangère est en procès pour avoir rejeté ses déchets industriels de manière continue pendant 30 ans dans la forêt, polluant une grande partie de la jungle sans se soucier de l'environnement et des populations indigènes qui y vivent.
Une leçon qui devrait servir à se protéger à l'avenir, en limitant la confiance dans des intérêts étrangers qui n'enrichissent que rarement les populations locales.

La très forte croissance économique des dernières années, qui dépend un peu trop des exportations énergétiques, ne pourra continuer indéfiniment, et les écarts se creusent entre les plus riches et les plus pauvres, au risque d'augmenter les tensions sociales.

HIV AND AIDS ESTIMATES

(en anglais uniquement)

Number of people living with HIV: 76 000 [57 000 - 97 000]

Adults aged 15 to 49 prevalence rate: 0.5% [0.3% - 0.6%]

Adults aged 15 and up living with HIV: 74 000 [55 000 - 96 000]

Women aged 15 and up living with HIV: 21 000 [15 000 - 29 000]

Children aged 0 to 14 living with HIV: N/A

Deaths due to AIDS: 3 300 [2 000 - 5 000]

Orphans due to AIDS aged 0 to 17: N/A

AFRIQUE DU SUD

L'espérance de vie continue de diminuer à cause de la mortalité due au sida. Le pays est en proie à une véritable guerre contre ce fléau, mais les médicaments ne sont toujours pas disponibles à des prix abordables et en quantité suffisante.
Des millions de personnes sont déjà mortes, et un rapport de l'ONUSIDA prédit une véritable catastrophe. On estime à 5.5 millions le nombre de personnes qui vivent avec le VIH dans le pays.
La population en subit les conséquences, et la croissance démographique s'est fortement ralentie.
Pourtant, le pays à un énorme potentiel : bien équipé en industries, infrastructures de transports, systèmes financiers, mines et services., en comparaison du reste du continent, c'est le pays le plus développé d'Afrique. Et sa croissance durant les dernières années a été très importante, ce qui laisse des marges de manœuvre aux dirigeants.
Malgré cela, il reste un écart de richesse très important entre les plus riches et les plus pauvres. L'accès des noirs aux postes de directions dans la société civile, par exemple, reste un sérieux frein au développement. La violence engendrée par la misère est de moins en moins contrôlable, ce qui pousse de nombreux jeunes, notamment les blancs et les mieux formés, à quitter le pays pour aller en Europe, en Amérique du Nord ou en Australie. Les populations les plus pauvres continuent à s'agglutiner dans d'immenses bidonvilles, dont Soweto, proche de Johannesburg, est le plus célèbre.
Ainsi, parfois loin de toute ville importante - et de ses équipements de base - de grandes zones urbaines de bidonville se forment en pleine campagne. Les problèmes engendrés dans ces zones immenses délaissées par les pouvoirs publics, impuissants, sont multiples : pollution, hygiène défaillante, équipements sanitaires absents, transports en commun inexistants etc. Le résultat est catastrophique. Enfin, Johannesburg à d'ores et déjà dépassé les 12 millions d'habitants en englobant une immense zone urbaine formée du nord au sud par Pretoria, Johannesburg, et Vereeniging, qui s'étire sur presque 100 km de long !

HIV AND AIDS ESTIMATES

(en anglais uniquement)

Number of people living with HIV: 5 700 000 [4 900 000 - 6 600 000]

Adults aged 15 to 49 prevalence rate: 18.1% [15.4% - 20.9%]

Adults aged 15 and up living with HIV: 5 400 000 [4 700 000 - 6 200 000]

Women aged 15 and up living with HIV: 3 200 000 [2 800 000 - 3 700 000]

Children aged 0 to 14 living with HIV: 280 000 [230 000 - 320 000]

Deaths due to AIDS: 350 000 [270 000 - 420 000]

Orphans due to AIDS aged 0 to 17: 1 400 000 [1 100 000 - 1 800 000]

KENYA

La moitié des habitants du pays vit sous le seuil de pauvreté, et ce malgré une bonne santé économique qui dure depuis quelques années.
La transition politique engagée en 2003 semble pourtant être un facteur de changement et surtout de développement dans un pays dont le taux de croissance démographique et urbaine est l'un des plus élevés au monde.
Les récentes élections sont malheureusement comme souvent au Kenya l'objet d'affrontements sanglants. Les derniers affrontement de la fin de l'année 2007 et début 2008 ont fait au moins 600 morts et forcé au déplacement plus de 250 000 personnes.
Les médias ont commenté une sorte de conflit "ethnique", comme ils tentent de le faire croire un peu partout dès qu'il y a des affrontements liés à la politique.
Or, la pauvreté et la croissance des inégalités font beaucoup plus de dégâts et sont la principale cause de ces affrontements.
La capitale, Nairobi, a doublé sa population en 10 ans, et est aujourd'hui l'une des plus grandes métropoles de l'est africain, avec plus de 4 millions d'habitants.
Or, la majeure partie de cette croissance énorme se fait dans les bidonvilles qui parcourent les banlieues, lieux de trafics, violences, milices, pollutions en tout genre, et de laisser-faire des autorités, qui tentent ainsi de stigmatiser des populations et de les monter les unes contre les autres afin de s'en servir politiquement.

HIV AND AIDS ESTIMATES

(an anglais uniquement)

Number of people living with HIV: N/A [1600000 - 1900000]

Adults aged 15 to 49 prevalence rate: N/A [7.1% - 8.3%]

Adults aged 15 and up living with HIV: N/A [1400000 - 1700000]

Women aged 15 and up living with HIV: N/A [900000 - 1100000]

Children aged 0 to 14 living with HIV: N/A [140000 - 170000]

Deaths due to AIDS: N/A [90000 - 110000]

Orphans due to AIDS aged 0 to 17: N/A [1100000 - 1300000]

ALGÉRIE

L'économie est actuellement en plein développement, grâce principalement à la hausse sur les marchés mondiaux des prix du pétrole et du gaz des dernières années, et à la forte demande dans ces secteurs.
La croissance économique est donc en train de faire des bons, jusqu'à +6% par an. Mais l'Algérie reste très dépendante de cette manne pétrolière. Surtout qu'avec la crise actuelle, les prix vont continuer à beaucoup fluctuer et peuvent donc fragiliser les finances publiques du pays.
L'Algérie s'est donc, enfin, lancée dans le développement de ses infrastructures, en piteux état dans nombre de régions, et les moyens qu'elle possède désormais lui permettent d'espérer réussir à remettre le pays en marche après plus d'une décennie de troubles graves. Autoroutes, barrages, usines électriques et de dessalement de l'eau de mer, les projets en cours de réalisation ne manquent pas.
Le chômage, très important dans le pays, est en forte régression, ce qui améliore la situation sociale de nombreux algériens. Cependant, les zones rurales restent souvent à l'écart du développement, et sont le foyer principal du mécontentement.
L'Algérie doit toutefois faire face à plusieurs menaces : d'une part le terrorisme continue à peser sur le moral des algériens et menace toujours les investissements étrangers.
D'autre part, le désert continue à avancer, et menace de son côté l'agriculture. Un problème sérieux qu'il faudra combattre avec plus de conviction que les politiciens n'en ont à l'heure actuelle.

ESTIMATIONS VIH ET SIDA

Nombre de personnes vivant avec le VIH : 21 000 [11 000 - 43 000]

Taux de prévalence chez les adultes de 15 à 49 ans : 0.1% [0.1% - 0.2%]

Adultes âgés de 15 ans et plus vivant avec le VIH : 21 000 [11 000 - 43 000]

Femmes âgées de 15 ans et plus vivant avec le VIH : 6 000 [3 100 - 12 000]

Enfants âgés de 0 à 14 ans vivant avec le VIH : N/C

Décès dus au sida : 940 [<500 - 2 100]

Enfants rendus orphelins par le sida âgés de 0 à 17 ans : N/C

OMS, toutes les statistiques Sida par pays sur : http://www.who.int/hiv/pub/epidemiology/pubfacts/en/

Toutes les données statistiques par pays sur : http://www.populationdata.net/index2.php?option=apropos

11 - REMERCIEMENTS

Nous ne pouvions clore cette étude sans un remerciement, un reconnaissance profonde pour leur aide et leur soutien lors de ces longs mois d'enquête, à nos certaines de nos associations sœurs telle que ARAS (Roumanie), Doctors to children (Russie), Humanitarian action fund (Russie), Rpotect Children against AIDS (Kazakhstan), Initiati ve group for people living with HIV (Ouzbékistan), Khaneh Khorshid (Iran), Association for protection of child laborers (Iran), Penjab AIDS Consortium Plus (Pakistan), KHANA (Cambodge), Salvation Center Cambodia (Cambodge), Minority Organization for Development of Economy (Cambodge), Nak Akphivath Sahakum (Cambodge), Lao National Network of People Living with HIV/AIDS (Laos), Community AIDS Service Penang (Malaisie), Via Libre (Pérou), Prosa (Pérou), Casa Hogar Madre Teresa (Venezuela), HOYWICK (Kibera - Nairobi, Kenya), Association de lutte contre le Sida (Maroc), El-Hayet (Algérie).

Un remerciement tout particulièrement chaleureux pour Myriam Mercy (OSI, France), Dominica Soćko (« Petit Prince », Pologne), Doe Nair (WEG CHELSEA, Inde), le père Augustin (congrégation des samaritains, barrio de Caracas), Kay Mohamet (Right to care, Johannesburg), Thandi Nhlengetfwa (TASC, Swaziland), enfin à Lucas et son épouse Hâ, pour leur aide précieuse et sans laquelle nous n'aurions pas été à même de venir à bout de ces deux ans d'enquête, une œuvre que nous espérons totalement dédiée aux enfants du monde infectés ou affectés par la pandémie du VIH/Sida.

11 - RÉFÉRENCES

[1] Consulter l'étude co-réalisée par Doctor to children, le CDCP (center for disease control and prevention, Georgia, USA) & City AIDS Center, St-Petersburg: Kissin DM, Zapata L, Yorick R, Vinogradova EN, Volkova GV, Cherkassova E, Lynch A, Leigh J, Jamieson DJ, Marchbanks PA, Hillis S (2007). HIV seroprevalence in street youth, St. Petersburg, Russia ; AIDS, 12-21(17), 2333-40. Lien : http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18090282?ordinalpos=1&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_DefaultReportPanel.Pubmed_RVDocSum)

[2] Stephen Lewis speech. Lien : http://www.kaisernetwork.org/health_cast/hcast_index.cfm?display=detail&hc=2311)

[3] WHEO (Women Health Education Office. Lien : http://wheocomp.apgo.org/wheo.cfm)

[4] HIV/AIDS survey. Lien : http://www.measuredhs.com/hivdata/start.cfm)

[5] Mohammadi MR et al. (2006). Reproductive knowledge, attitudes and behavior among adolescent males in Tehran, Iran. International Family Planning Perspectives, 32(1):35–44. Lien : http://www.jstor.org/pss/4147610)

[6] PNAC (Pakistan National Aids Consortium, aujourd'hui rebaptisée Pakistan AIDS Control Federation). Lien : http://www.pacf.org.pk/JD-NM.htm

[7] NACO (National AIDS Control Organization, en Inde. Lien : http://www.nacoonline.org/NACO_Action/Media_Press_Release/

[8] Petit traité de manipulation à usage des honnêtes gens (aux presses universitaires de Grenoble. Lien : http://fr.wikipedia.org/wiki/Petit_trait%C3%A9_de_manipulation_%C3%A0_l'usage_des_honn%C3%AAtes_gens

[9] la liste exhaustive de l'ensemble de nos associations sœurs locales est disponible sur la page d'accueil du site Internet de l'association TDMES. Lien : http://www.enfant-du-sida.org

[10] SAATHI (Solidarity and Action Against The HIV Infection in India). Lien : www.saathii.org

[11] OIT (Organisation Internationale du Travail). Lien : http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---dgreports/---dcomm/---webdev/documents/meetingdocument/wcms_081764.pdf

[12] Les ravages de la prostitutions en Inde. Lien :http://www.destinationsante.com/VIH-SIDA-les-ravages-de-la-prostitution-en-Inde.html

[13] Communiqué de presse d' Act Up-Paris (daté du 6 décembre 2004). Lien : http://www.actupparis.org/spip.php?article1829

[14] Times India. Lien : http://timesofindia.indiatimes.com/search.cms

[15] Times India. Lien : http://timesofindia.indiatimes.com/india/Naco-covers-less-than-10-of-HIV-infected/articleshow/739032.cms

[16] MAP foundation en collaboration avec le projet PHAMIT (The Prevention of HIV/AIDS Among Migrant Workers in Thailand Project). Liens : http://www.mapfoundationcm.org/eng/about_map/che.html & http://www.phamit.org/

[17] EIAS en Asie du Sud-est, rapport de l'UNICEF (2006). Lien : http://www.unicef.org/media/files/Children_and_AIDS_-_Second_Stocktaking_Report.pdf

[18] Développement économique et pandémie du Sida : conférence international sur le Sida (Bangkok, 2002). Lien : http://gateway.nlm.nih.gov/MeetingAbstracts/ma?f=102250713.html).

[19] Hôpital des enfants de Lima, service des maladies infectieuses. Email : lkolevic@gmail.com

[20] TDMES, publications. Lien : http://www.tourdumondedesorphelins.com/publications.html

[21] WHO Epidemiological Fact Sheet on HIV and AIDS, 2008: http://www.who.int/hiv/pub/epidemiology/pubfacts/en/

[22] United Nations Development Program : http://www.undp.org.sz/index.php?option=com_content&view=article&id=128:swaziland-partnership-forum-on-hiv-and-aids-spafa&catid=28:hiv-a-aids&Itemid=48 & United For Children, toward universal access (report 2009) : http://www.uniteforchildren.org/files/tuapr_2009_en.pdf

[23] Dr. K. Mohamet, Hôpital de Soweto ; association « right to care », premier fournisseur d'ARV, en tête devant le gouvernement sud africain lui-même : http://www.righttocare.org/

[24] Association "the tribes foundation" : http://www.the-tribes-foundation.org/default.asp?MIS=12 & Association "l'école hors les mûrs" : http://horslesmurs.ning.com/profiles/blogs/kibera-le-plus-grand

[25] Epidemiological Fact Sheet on HIV and AIDS, 2008: http://www.who.int/hiv/pub/epidemiology/pubfacts/en/

[26] Epidemiological Fact Sheet on HIV and AIDS, 2008: http://www.who.int/hiv/pub/epidemiology/pubfacts/en/

[27] Ministère de la santé marocain : http://www.sante.gov.ma/Discours/sida.htm & évaluation rapide de la situation des enfants infectés ou affectés par le VIH/Sida au Maroc (réalisée par l'ALCS, en collaboration avec l'ONUSIDA et l'UNICEF).