

Groupe
de
travail **5**

PISTES DE RÉFLEXION SUR LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS DE LA RUE APRÈS LE DÉPISTAGE

PARTICIPANTS AU GROUPE DE TRAVAIL

Dr Ben Aboubacar, coordinateur médical du SAMU social-Mali, Bamako, Mali.

Mme Rose Dossou, responsable de l'ONG Chigata, Abidjan, Côte-d'Ivoire.

M. Kouassi Konan, président du Mouvement pour l'éducation, la santé et le développement (MESAD), Abidjan, Côte-d'Ivoire.

Le dépistage du virus du sida chez les enfants de la rue est indispensable, tant leurs conditions de vie les exposent à de nombreux risques : nombre élevé de partenaires potentiels, exposition à des rapports sexuels non protégés, consommation de drogues, forte prévalence des maladies sexuellement transmissibles non soignées ou mal soignées, etc. Se pose alors le problème de la prise en charge des enfants reconnus séropositifs.

L'option la plus solide consiste à créer la structure d'accompagnement qui permette de convaincre les enfants de se soumettre au test de dépistage, de les assister lors de l'annonce des résultats et qui les soutiendra par la suite s'ils s'avèrent être séropositifs.

Le dépistage du VIH

Un prélèvement sanguin est effectué pour repérer les traces du virus que sont les anticorps spécifiques produits par l'organisme face au VIH, les antigènes portés par le virus, etc. Les résultats mis en relation avec le temps écoulé depuis le dernier rapport à risque permettent de déterminer s'il y a infection ou non. Un second test peut se révéler nécessaire pour s'assurer que la personne n'est pas au début d'une infection. Un test négatif trois mois après le dernier rapport à risque signifie que le sujet est bien séronégatif.

L'objectif poursuivi est de fournir une vision globale aux autorités pour qu'elles ne limitent pas leur action à des mesures partielles, de permettre de lutter efficacement contre toute forme de discrimination et de renforcer la solidarité et la mobilisation.

1 CONDITIONS DE LA PRISE EN CHARGE

Le cadre juridique : en l'absence d'accompagnement familial, la législation peut prévoir la nomination d'un tuteur pour permettre le dépistage volontaire chez les mineurs. La structure d'intervention doit pouvoir disposer de la capacité juridique pour exercer cette fonction de tuteur, ce qui permettrait l'élaboration de conventions et d'agrèments avec les autorités concernées comme les ministères en charge de l'enfance et de la santé.

La structure doit s'engager en faveur de la réconciliation familiale, car ce n'est que par défaut qu'elle se substituera à la famille dans la prise en charge de l'enfant. Cette stipulation doit être intégrée dans les conventions ou agrèments.

Le cadre déontologique : l'exclusion sociale, la précarité des conditions de vie et la fragilité psychologique des enfants de la rue, implique une éthique du dépistage volontaire construite sur le consentement éclairé et la confidentialité et doit respecter le principe de précaution. Le dépistage sérologique ne doit être proposé à l'enfant que si celui-ci a fait part à l'intervenant d'un risque d'infection, suite à une relation sexuelle non protégée ou du fait d'une toxicomanie à risque. Car il ne s'agit en aucun cas de s'engager dans une démarche de dépistage systématique fondée sur la notion de groupe à risque, risque qui doit être individuellement apprécié.

Il convient toutefois de réfléchir au positionnement à adopter en cas de demande de dépistage volontaire émise par un enfant, en dehors d'une situation de risque avéré. Il importe également de déterminer si la famille doit être informée de la proposition de dépistage faite à l'enfant par la structure d'intervention ou de la demande de dépistage volontaire émise par celui-ci.

Enfin, le principe de confidentialité du statut sérologique doit être considéré tant au regard des intervenants en relation avec l'enfant qu'au regard du travail de réconciliation familiale.

Les ressources matérielles, humaines et financières : la prise en charge médicale et psychosociale d'un enfant infecté par le VIH/sida est extrêmement lourde (traitement des infections opportunistes, suivi quotidien de l'enfant). Des conditions minimales d'efficacité des structures d'intervention auprès des enfants de la rue doivent être déterminées, notamment en ce qui concerne l'approvisionnement en médicaments et la disponibilité du personnel d'intervention (éducateurs sociaux, médecins, infirmiers).

2 CONDITIONS DU DÉPISTAGE

Pour stimuler la demande de dépistage chez l'enfant, il faut :

- intégrer la sensibilisation sur le VIH/sida dans l'ensemble des services habituellement offerts par les animateurs sociaux aux enfants de la rue,
- impliquer la famille ou alternativement les structures spécialisées d'accompagnement,
- maintenir les animateurs sociaux au cœur du processus en matière de conseil pré-test, conseil post-test, et d'accompagnement spécifique.

3 LIEUX DU DÉPISTAGE

Les services de dépistage doivent pratiquer les prélèvements dans des centres d'écoute et d'accueil des enfants en impliquant davantage les éducateurs de ces centres ; la discrétion doit être de rigueur afin de ne pas alarmer les personnes non-pensionnaires du centre.

Mais il n'y a pas d'accord unanime sur l'idée d'intégrer des services de dépistage aux centres d'écoute et d'accueil des enfants. Le SAMU social-Mali souligne notamment la contradiction entre une telle mesure

et celles recommandées en matière de *counselling*, de traitement et de suivi psychosocial, qui mettent l'accent sur la nécessité de garantir l'accès des enfants de la rue aux structures de droit commun.

Les centres de dépistage. Le CESAC de Bamako représente un exemple de partenariat entre une structure d'intervention auprès des enfants de la rue et un centre de dépistage ; comme nous l'avons précédemment indiqué, les enfants de la rue doivent être intégrés dans des services communs à l'ensemble de la population. Les structures spécialisées renforcent la stigmatisation.

L'exemple du CESAC à Bamako

Le Centre de soins, d'animation et de conseil pour les personnes vivant avec le VIH (CESAC) fournit des réponses médicales et psychosociales aux problèmes de prise en charge des personnes infectées et œuvre pour le dépistage de la maladie.

Ses sept unités distinctes mais complémentaires (accueil, dépistage, consultation, soins, prélèvements, pharmacie, comptabilité et assistance sociale) reçoivent en moyenne 2500 patients chaque année, pris en charge par un personnel pluridisciplinaire. De la création du centre en septembre 1996 jusqu'en août 2004, 1500 cas ont été détectés.

Le CESAC développe des programmes psychosociaux, de soutien socioéconomique, et la conception de projets individuels et collectifs. Il travaille en réseau avec les hôpitaux, les associations, les ONG, d'une manière générale avec toutes les structures engagées dans la lutte contre l'épidémie et est devenu à ce titre une structure clé dans le domaine de la lutte contre le sida au Mali.

Les centres de santé agréés dans le cadre des politiques nationales de prévention de la transmission mère-enfant (PTME). Les jeunes filles enceintes disposent de l'avantage de pouvoir être automatiquement intégrées dans le protocole des politiques nationales, ceci de la grossesse jusqu'à ce que l'enfant atteigne ses 18 mois ; mise en place d'un partenariat avec un centre de santé, sélectionné notamment en fonction de sa proximité avec un centre d'accueil et d'hébergement pour jeunes filles.

4 COUNSELLING PRÉ-ET POST-TEST

En l'absence de soutien familial, l'intervenant en relation avec l'enfant doit être la principale personne-ressource de l'éducation préventive à l'annonce du résultat, d'où l'importance de la relation de confiance instaurée préalablement à la question du dépistage. Le personnel du centre de dépistage n'intervient à ce stade qu'en soutien à l'action menée par l'intervenant (fonction essentielle de normalisation de la procédure, exempte de toute stigmatisation des enfants de la rue).

Le principe de la confidentialité de l'annonce doit toutefois être pris en compte : en ce sens, il appartiendrait à l'enfant de décider d'informer l'intervenant de son statut sérologique (fonction d'appui-conseil du centre de dépistage). Il convient néanmoins de réfléchir à l'éventuelle adaptation de ce principe à la situation spécifique des enfants de la rue, compte tenu du critère de l'âge, du moyen d'assurer la prise en charge thérapeutique, et au soutien psychosocial en cas de refus de l'enfant d'informer de sa séropositivité.

De même, comment concilier le principe de confidentialité avec le travail de réconciliation familiale (annonce par la structure d'intervention ou par l'enfant) ? Enfin, le principe de confidentialité doit-il être mesuré en fonction de l'état de santé de l'enfant (séropositivité asymptomatique, stade sida) ?

Quelques éléments à considérer lors de l'annonce

Maintenir les animateurs sociaux au cœur de l'annonce.

- Utiliser le jeu comme un moyen de faciliter l'annonce.

- Rassurer l'enfant sur la possibilité de vivre avec le virus.
- Faire intervenir des personnes vivant avec le VIH (PVVIH).
- Impliquer les leaders communautaires et les personnes qui ont une influence positive sur la famille.
- Créer des groupes de parole (école de parents par exemple) pour les familles confrontées aux mêmes problèmes.
- Rendre disponible des services de proximité pour accompagner les familles.

5 TRAITEMENT ET SUIVI PSYCHOSOCIAL

En l'absence de soutien familial, la mise sous traitement ARV (antirétroviraux) requiert deux conditions préalables : la gratuité pour les enfants, examens complémentaires inclus, et la responsabilisation de l'enfant dans la gestion de son traitement.

La prise en charge de l'enfant par les structures spécialisées dans le VIH/sida, telles les structures intégrées dans l'IMAARV pour le cas du Mali, les associations de PVVIH telle que AFAS-AMAS à Bamako, permet l'intervention complémentaire des médecins et éducateurs sociaux en relation avec les enfants, notamment dans les centres d'accueil et d'hébergement. En cas de retour en famille, la famille est mise en relation avec les structures de prise en charge existantes.

L'IMAARV, une structure spécialisée dans la lutte contre le sida au Mali

En prenant exemple sur l'Initiative sénégalaise d'accès aux ARV, le Mali a lancé l'Initiative malienne d'accès aux ARV en septembre 2001.

Le ministère de la Santé a imposé un tarif fixe pour toute trithérapie, garantie d'un prix stable pour le traitement en cas de non-gratuité. Une enquête sociale a permis de déterminer que la participation financière des patients varie de 5 à 70% du prix fixé.

Cette initiative du gouvernement malien sur la question de l'accès aux traitements est fondamentale dans la lutte contre le VIH/sida.

En juin 2004, un décret est paru prévoyant la gratuité des ARV au Mali, suite à l'annonce faite en ce sens par le président Amadou Toumani Touré, au mois de janvier précédent.

Le cas spécifique de l'enfant qui refuse une orientation en centre, y compris après l'annonce de sa séropositivité, offre la possibilité d'expérimenter une stratégie de Direct Observable Treatment – DOT –, soit sous forme de rendez-vous périodiques dans un centre spécialisé, soit via un centre mobile d'aide habilité à cet effet. Ce type de dispositif mobile a notamment été utilisé aux États-Unis (San Francisco) dans le cadre de la lutte contre le VIH/sida pour les populations sans abri. Le système du DOT via un centre mobile a également fait ses preuves dans le cadre de la lutte contre la tuberculose pour les sans domicile fixe à Paris (mission tuberculose du SAMU social de Paris).

À ce titre il faut réfléchir à la mise en place des conditions suivantes :

- Renforcer les pratiques éducatives susceptibles de stabiliser l'enfant au moyen de l'écoute, de projets éducatifs, d'activités socio-éducatives, etc.
- Création d'un environnement stimulant pour l'enfant grâce à des jeux, à une formation professionnelle, à sa scolarisation, etc.

- Éviter de faire de l'enfant infecté un privilégié. Il doit être au contraire considéré comme n'importe quel enfant malade.
- Les traitements devront être gratuits pour les enfants, comme c'est le cas au Mali. S'ils sont payants, il faut solliciter une contribution de l'État. Il convient de plaider pour la gratuité.
- Intégrer à la prise en charge globale les filles enceintes.
- Responsabiliser l'enfant pour son accès au traitement.
- Assurer la prise des médicaments à heure fixe. La notion d'heure fixe est très problématique pour des enfants n'ayant pas de rapport bien défini au temps, d'où la nécessité d'impliquer les centres d'accueil ou d'hospitalisation, car le traitement aux ARV est lourd et nécessite un suivi régulier des enfants.
- Développer un partenariat avec les associations de PVVIH et avec les organisations caritatives.
- Mettre en place des réseaux à l'échelle nationale et sous-régional pour le suivi des enfants qui se déplacent.
- Suivant son cas particulier, chaque enfant devra être pris en charge par des intervenants différents : l'enfant sans ancrage familial sera confié à des animateurs sociaux ; s'il dispose d'un tel ancrage, la famille devrait être associée aux animateurs sociaux dans la prise en charge ; l'enfant organisé profiterait d'une éducation assurée par un pair.

Activités proposées

- Un atelier de réflexion sur l'élaboration d'un cadre juridique et déontologique.
- Formation des intervenants auprès des enfants de la rue dans les domaines suivant :
 - *Counselling* pré et post test.
 - Éducation thérapeutique.
 - Soutien psychosocial des PVVIH.
 - Médiation familiale dans le contexte spécifique d'enfants infectés par le VIH/sida, notamment en ce qui concerne l'annonce aux familles.

POUR ALLER PLUS LOIN

Dr Ben Aboubacar, coordinateur médical du SAMU social-Mali, Hippodrome, BPE 3400, Bamako, Mali, tél. : (223) 221 97 10, e-mail : samu-social@cefib.com

Mme Rose Dossou, responsable de l'ONG Chigata, 23 BP 1242 Abidjan 23, Côte-d'Ivoire tél. : (225) 46 11 16, e-mail : ass_chigata@francite.com

M. Kouassi Konan, président du Mouvement pour l'éducation, la santé et le développement (MESAD), 18 BP 3065 Abidjan 18, Côte-d'Ivoire, tél. : (225) 21 35 16 61, fax : (225) 21 24 61 61, e-mail : mesad_ci@yahoo.fr

Mme Florence Migeon, UNESCO, division de l'éducation de base, 7, place de Fontenoy, 75352 Paris 07 SP, France, tél. : 33 (0)1 45 68 11 73, fax : 33 (0)1 45 68 56 26, e-mail : f.migeon@unesco.org

Mmes Alix Mery et Tatiana Mora, P.A.U. Education, Muntaner, 262, 3r, 08021 Barcelone, Espagne, tél. : (34) 933 670 400, fax : (34) 934 146 238, e-mails : alix.mery@paueducation.com, tatiana.mora@paueducation.com

Ce groupe de travail a été constitué suite au séminaire international organisé par l'UNESCO et ONUSIDA « Protection des droits des enfants de la rue : combattre le VIH/sida et la discrimination », qui s'est tenu à Bamako du 3 au 5 décembre 2003.

Les idées et opinions exprimées dans cette publication sont le fruit d'un travail de groupe et n'engagent à ce titre que les participants de ce groupe de travail.

Six groupes furent constitués lors du séminaire international « Protection des droits des enfants de la rue : combattre le VIH/sida et la discrimination », devant débattre et réfléchir sur les sujets suivants :

- 1. L'enquête préalable (en anglais)**
- 2. Le plaidoyer**
- 3. L'écoute et la formation des intervenants**
- 4. Les contenus (en anglais)**
- 5. La prise en charge des enfants de la rue après le dépistage**
- 6. Le retour en famille**

Les six pistes de réflexion sont disponibles sur le site www.paueducation.com/sida