



Organisation  
des Nations Unies  
pour l'éducation,  
la science et la culture

# Soutenir les besoins éducatifs des apprenants séropositifs au VIH:

enseignements tirés  
des expériences  
de la Namibie et de la  
République-Unie de Tanzanie



FONDAZIONE VIRGINIO BRUNI TEDESCHI  
MISTRAL ONLUS

**EduSect**   
**AIDS Response Trust**

avec RAISON (Namibie) et TAMASHA (République-Unie de Tanzanie)

**Soutenir les besoins éducatifs  
des apprenants séropositifs au VIH :**

**enseignements tirés  
des expériences de la Namibie et  
de la République-Unie de Tanzanie**

**septembre 2009**

FONDAZIONE VIRGINIO BRUNI TEDESCHI  
MISTRAL ONLUS

avec EduSector AIDS Response Trust,  
RAISON (Namibie) et TAMASHA (Tanzanie)

## Remerciements

Le présent rapport a été rédigé par Peter Badcock-Walters, Directeur de l'EduSector AIDS Response Trust (ESART), en collaboration avec Jane Kvalsvig, Wendy Heard et Vicky Anning. Il réunit et analyse les résultats de deux études de pays, ainsi qu'une recension de la littérature existante et une étude documentaire, dont on trouvera l'intégralité sur le site Web de l'UNESCO à l'adresse suivante : [www.unesco.org/fr/aids](http://www.unesco.org/fr/aids)

Viv Ward et John Mendelsohn, de Research and Information Services of Namibia (RAISON), étaient responsables de l'étude de pays menée en Namibie, et Richard Mabala, de TAMASHA, celle de l'étude équivalente réalisée en Tanzanie. Jane Kvalsvig et Peter Badcock-Walters ont rédigé la recension de la littérature et l'étude documentaire. Les instruments de recherche ont été conçus par ESART et adaptés sur le terrain par RAISON et TAMASHA.

Le projet de recherche a été initié et financé par la Section VIH et SIDA de la Division de la coordination des priorités des Nations Unies en matière d'éducation de l'UNESCO, et soutenu par les bureaux de l'UNESCO à Dar-es-Salaam (Tanzanie) et Windhoek (Namibie). Nous sommes reconnaissants à Christoforos Mallouris et Tania Boler, à l'UNESCO, pour leurs conseils et leur soutien.

Plus encore, nous tenons à remercier les très nombreux répondants, organisations non-gouvernementales (ONG) et réseaux de personnes vivant avec le VIH (PVVIH) qui ont rendu cette étude possible. Nous voudrions remercier particulièrement les jeunes qui, à l'intérieur du système éducatif ou hors de celui-ci, ont accepté d'être interrogés. Comme le montrera ce rapport, il est rare que leurs voix soient entendues, ce qui confirme l'ampleur et la pérennité de la marginalisation des apprenants séropositifs au VIH.

Le présent rapport a été publié avec le concours financier de la Fondation Virginio Bruni Tedeschi.

## Acronymes

<b>ARV</b>	Antirétroviral
<b>ESART</b>	EduSector AIDS Response Trust
<b>HAMU</b>	Unité de gestion du VIH et du SIDA
<b>OEV</b>	Orphelins et enfants vulnérables
<b>ONG</b>	Organisation non-gouvernementale
<b>ONUSIDA</b>	Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA
<b>PVVIH</b>	Personnes vivant avec le VIH
<b>RAISON</b>	Research and Information Services of Namibia
<b>SIDA</b>	Syndrome d'immunodéficience acquise
<b>SSR</b>	Santé sexuelle et reproductive
<b>TACAIDS</b>	Tanzanian Commission on AIDS
<b>TAMASHA</b>	Youth Participatory Development Centre
<b>TAR</b>	Thérapie antirétrovirale
<b>UNESCO</b>	Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture
<b>UNICEF</b>	Fonds des Nations Unies pour l'enfance
<b>VIH</b>	Virus de l'immunodéficience humaine

# Table des matières

<b>Résumé</b>	<b>4</b>
<b>Chapitre 1 : Introduction</b>	<b>7</b>
Historique	7
Réaliser l'Éducation pour tous	8
<b>Chapitre 2 : Méthodologie</b>	<b>11</b>
Historique	12
Recherche documentaire	12
Étude sur deux pays	13
Orientations éthiques	14
Limites de la recherche	15
<b>Chapitre 3 : Résultats</b>	<b>18</b>
Recherche documentaire	19
Étude sur deux pays	21
Défis	21
Réponses	28
<b>Chapitre 4 : Leçons et recommandations</b>	<b>36</b>
Résumé des leçons tirées de l'étude	37
Résumé des recommandations	38
<b>Notes</b>	<b>45</b>

# Résumé

On estime à 2,1 millions dans le monde le nombre d'enfants de moins de 15 ans vivant avec le VIH. Quarante-vingt-dix pour cent d'entre eux se trouvent en Afrique subsaharienne. L'augmentation du nombre d'enfants et de jeunes vivant avec le VIH représente de nouveaux défis pour le secteur éducatif. L'accroissement de l'accès aux traitements dans l'ensemble de l'Afrique subsaharienne ne peut que rendre plus urgente et plus massive la nécessité de soutenir les apprenants séropositifs au VIH à l'école. Cependant, bien que ce besoin ait été identifié, on ne sait pas bien encore comment le secteur éducatif devrait soutenir ce groupe vulnérable d'apprenants dans la région. Afin de combler cette lacune, l'UNESCO a commandé un examen des meilleures pratiques, ainsi qu'une étude exploratoire menée dans deux pays – la Namibie et la Tanzanie. Il s'agissait d'identifier les défis spécifiques auxquels est confronté le système éducatif dans sa réponse aux besoins des apprenants séropositifs au VIH et d'élaborer une série de recommandations et d'orientations en vue de leur apporter le meilleur soutien possible.

Le processus de recherche, y compris l'examen des meilleures pratiques, a été conçu en vue d'élaborer des réponses aux questions suivantes :

- a) quels sont les obstacles qui s'opposent à ce que les apprenants séropositifs au VIH aient accès à l'éducation et restent à l'école ?
- b) à quels défis les enseignants et les écoles sont-ils confrontés pour soutenir les apprenants séropositifs au VIH ?
- c) comment les programmes éducatifs relatifs au VIH peuvent-ils être adaptés pour répondre aux besoins des apprenants séropositifs au VIH en matière de santé sexuelle et reproductive (SSR) ?
- d) comment le secteur éducatif doit-il s'adapter pour répondre aux besoins des apprenants séropositifs au VIH ?

## Principaux résultats

L'analyse des meilleures pratiques a révélé que les familles des enfants séropositifs au VIH avaient elles-mêmes des chances d'avoir subi les effets négatifs du VIH et du SIDA et, de ce fait, de ne pas être en mesure de soutenir solidement le développement de leurs enfants. Avec un nombre disproportionné d'enfants séropositifs recevant des soins en établissement, **l'école devient un adjuvant important de la prise en charge institutionnelle**. L'intégration et la prise en charge des enfants séropositifs dans les écoles sont une priorité essentielle pour le secteur éducatif. Les ministères de l'éducation ont un rôle à jouer pour assurer les ressources nécessaires à l'intégration des enfants séropositifs au VIH dans le cadre scolaire. Il a été démontré qu'une éducation sanitaire assurée dans les écoles par les enseignants et intégrée dans le programme réduisait l'incidence des nouvelles infections.

Ensemble, les rapports de pays confirment que les besoins éducatifs des apprenants séropositifs au VIH ne sont pas satisfaits et que cet échec peut signaler des problèmes systémiques de plus grande ampleur au sein du système éducatif. Les études indiquent que le VIH et le SIDA exacerbent les problèmes existants dans l'éducation et que le secteur éprouve des difficultés considérables à s'acquitter efficacement de ses obligations envers les apprenants en général – et les apprenants séropositifs au VIH en particulier.

Les recherches ont confirmé que **l'environnement familial** était souvent facteur de complications profondes. De fait, l'un des cas les plus graves de mauvais traitements rencontrés par les chercheurs était le fait des parents d'un enfant en Tanzanie. Il est inquiétant de constater que les familles d'accueil et les tuteurs des orphelins séropositifs au VIH manquent souvent de compréhension et de compassion et offrent peu de soutien affectif. De fait, de très nombreux enfants évoquaient leurs tuteurs plutôt que leurs parents, confirmant un **recoupement entre le fait d'être séropositif au VIH et celui d'être orphelin**.

Le résultat le plus frappant de la recherche était le thème omniprésent de **la stigmatisation et de la discrimination**. Tous les enfants séropositifs au VIH interrogés tant en Namibie qu'en Tanzanie ont fait allusion au fait qu'ils éprouvaient, personnellement et en permanence, les conséquences négatives de la révélation de leur séropositivité et ont souligné le fait que le silence leur assurait une plus grande sécurité. Cette crainte était le résultat d'attitudes intolérantes à l'école, et même à la maison, d'une forte pression de la part de leurs pairs et de l'absence de mesures adaptées ou de soutien de la part du personnel scolaire et du secteur éducatif dans son ensemble. La stigmatisation a été décrite comme « plus meurtrière » que la maladie elle-même et l'ampleur du déni qui se manifeste au sein du système « pourrait être considérée comme favorisant la diffusion du VIH ». En bref, dans les deux pays, la stigmatisation était présentée comme ayant, de tous les points de vue, une grave incidence sur la réponse nationale au VIH et au SIDA.

En outre, la pauvreté, évoquée comme une contrainte à presque tous les niveaux de l'expérience des apprenants, influence également les attitudes et les actions de nombreux parents. **La pauvreté** est liée à l'abandon scolaire et la faim, cette dernière posant un réel problème pour les enfants recevant une thérapie antirétrovirale (TAR). Un thème secondaire récurrent tout au long de l'étude était celui de la multiplication des épreuves et des difficultés auxquelles se heurtent les enfants séropositifs au VIH et autres enfants vulnérables en milieu rural. En lien étroit avec la question de la pauvreté, les répondants suggéraient que les services fournis par les pouvoirs publics et les Organisations non gouvernementales (ONG) étaient comparativement assez rares dans les zones rurales. C'est notamment le cas de l'accès aux TAR, ainsi qu'aux soins de santé primaire et aux compléments nutritionnels, notamment aux programmes d'alimentation.

L'étude menée dans les deux pays a observé qu'en Namibie et en Tanzanie, la réponse du secteur éducatif à l'épidémie laissait à désirer à de nombreux égards. L'étude a révélé un **sentiment généralisé de déni**

au niveau des écoles. La réponse semblait rester « impersonnelle et loin des besoins des individus infectés et affectés par la maladie ». Le silence général entourant les apprenants séropositifs au VIH s'accompagnait d'un manque de communication à propos de la sexualité ou de la santé reproductive. Dans les écoles, ce thème était traité « avec désinvolture ».

En Namibie, la politique du secteur éducatif en matière de VIH et le SIDA était généralement considérée comme forte, bien que de nombreux répondants aient signalé le « manque de leadership et de capacités de la HAMU (Unité de gestion du VIH et du SIDA) », ainsi que le manque de coordination entre les secteurs et les prestataires de services. Les informateurs clés namibiens ont noté l'incapacité à sensibiliser les apprenants (notamment les enfants séropositifs au VIH) à leurs droits, l'incapacité à faciliter l'accès aux TAR ou à aider les patients à suivre régulièrement leur traitement, la révélation non consensuelle par les enseignants de la séropositivité des apprenants, le manque de formation et de renforcement des capacités pour les enseignants et les conseillers scolaires et l'incapacité à élaborer des programmes propres à assurer la connaissance et la compréhension du VIH et du SIDA.

En Tanzanie, le ministère de l'éducation et de la formation professionnelle affirme qu'il a « accordé une place éminente, au sein de ses propres structures, aux questions liées au VIH et au SIDA », mais reconnaît qu'« **il n'existe pas de politiques ou de directives spécifiques concernant les enfants vivant avec le VIH et le SIDA** ». L'écart entre l'opinion du ministère et celle de ses clients est remarquable. Les fonctionnaires du ministère affirment que les programmes sont « à la pointe du progrès en matière de prévention et d'atténuation de l'impact » et qu'un mécanisme d'« alerte et de diagnostic précoces pour les enfants vivant avec le VIH et le SIDA » en font partie. Cependant, de nombreux répondants, appartenant ou non au ministère de l'éducation et de la formation professionnelle, ont contesté cette idée, évoquant un manque de formation des enseignants et une incapacité à intégrer au programme une éducation à la santé sexuelle et reproductive.

## Recommandations et leçons de l'expérience

L'incapacité à soutenir les apprenants séropositifs au VIH et, plus généralement, les questions liées au VIH et au SIDA sont dissimulées par le manque de données et de travaux de recherche. La réduction des droits de scolarité et l'expansion des systèmes d'alimentation destinés aux enfants orphelins et vulnérables et aux apprenants séropositifs, bien attestés, laissent penser que « la situation s'améliore ». L'étape suivante est la reconnaissance des réalités vécues au niveau du terrain et la mise en œuvre urgente et globale d'une action visant à leur porter remède. À cet égard, le rapport

formule trente recommandations réparties selon huit domaines thématiques. Dans leur ensemble, ces recommandations concernent aussi bien l'amélioration de l'équité dans la prestation d'une éducation accessible et de qualité pour tous que des actions spécifiquement destinées aux apprenants séropositifs au VIH. Afin que la réponse éducative soit couronnée de succès, des partenariats formels avec d'autres ministères sectoriels et ONG sont nécessaires, notamment avec les réseaux de PVVIH.

**Chapitre 1 :**

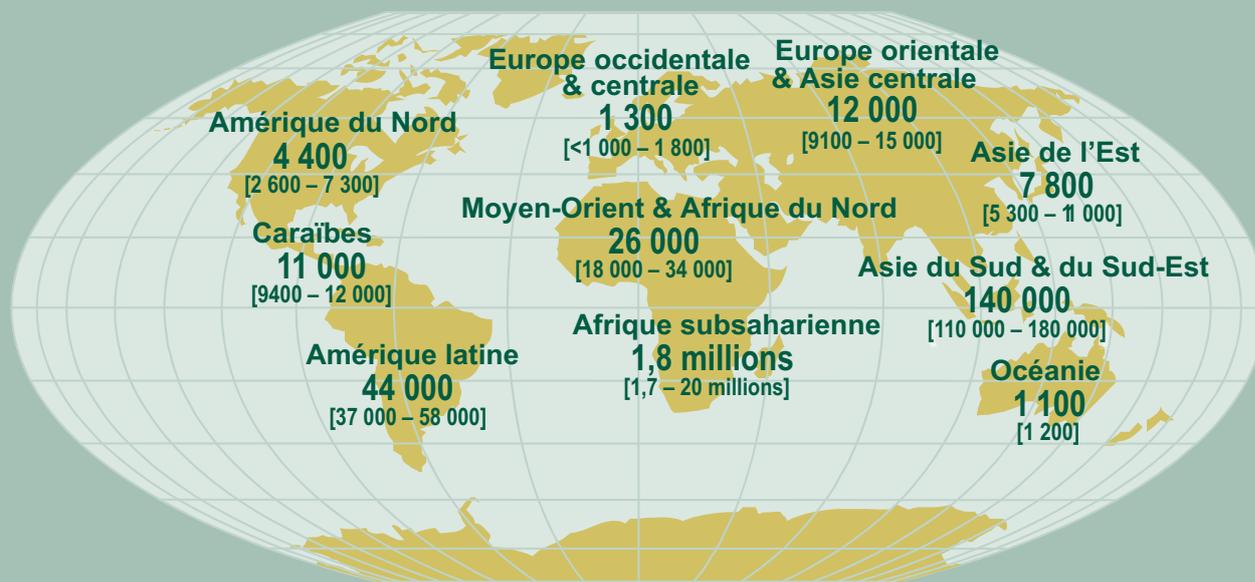
**Introduction**

## Historique

En un temps où l'accès aux traitements antirétroviraux (TAR) s'est élargi, la population d'enfants et d'adultes vivant avec le VIH s'accroît à mesure qu'augmente leur espérance de vie. On estime à 2,1 millions dans le monde le nombre d'enfants de moins de 15 ans vivant avec le VIH<sup>1</sup>. Pour la seule année 2007, le nombre de nouvelles infections dans ce même groupe d'âge était estimé à près de 370 000<sup>2</sup>. Le nombre des 15 à 20 ans vivant avec le VIH s'accroît à mesure que s'améliore l'accès aux traitements.

L'ampleur du problème à l'échelle mondiale apparaît clairement sur les cartes de l'ONUSIDA montrant la répartition régionale de l'épidémie (voir figure 1). En valeur absolue, le nombre de personnes infectées en Afrique subsaharienne, estimé à 22 millions, est tellement supérieur à celui de n'importe quelle autre région que l'on estime que les traitements et le soutien nécessaires pour ces personnes exigeraient des actions d'une ampleur sans précédent pour les gouvernements concernés.

**Figure 1: Enfants (< 15 ans) vivant avec le VIH, 2007**



**Total : 2,1 millions (1,9 – 2,4 millions)**

Source : OMS/ONUSIDA. 2008. *Rapport sur l'épidémie mondiale de SIDA 2008*. Genève, ONUSIDA.

Dans Le point sur l'épidémie de SIDA 2007<sup>3</sup>, l'ONUSIDA note que les pays se divisent en deux grandes catégories pour ce qui concerne l'épidémie : (1) les pays subsahariens, et en particulier ceux de la partie australe de l'Afrique, où l'épidémie est généralisée et persistante au sein de la population générale, et (2) celle du reste du monde, où l'épidémie existe principalement au sein de populations particulièrement exposées. Ces populations à haut risque sont les hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes, les usagers de drogues injectables et les professionnels du sexe et leurs partenaires sexuels.

La présente analyse s'intéresse principalement à la première de ces catégories, dans laquelle n'importe quel enfant peut être affecté par des décès au sein de sa famille, infecté, selon une transmission verticale, par une mère infectée, ou exposé au risque d'infection lorsqu'il devient sexuellement actif. Le soutien financier et éducatif dont bénéficie ordinairement un enfant vivant dans un environnement familial risque d'être faible pour les enfants infectés. Leurs propres familles risquent d'avoir été affectées par des infections et des décès liés au VIH et les enfants peuvent avoir été placés dans une autre famille ou dans une institution. L'école est particulièrement importante pour préparer ces enfants à l'âge adulte et, de ce fait, le système éducatif est une voie prometteuse pour l'action et le soutien.

Deux pays ont été choisis aux fins de la présente recherche : la Namibie, en Afrique australe, et la Tanzanie, en Afrique de l'Est. La Namibie est un pays à revenu intermédiaire inférieur, qui compte une population de 2 millions d'habitants et dont le revenu national brut par habitant s'élève à 3 230 dollars É.-U.<sup>4</sup> La Namibie connaît un taux élevé (15,3 %) de prévalence anténatale du VIH.<sup>5</sup>

La République Unie de Tanzanie, (y compris Zanzibar), en revanche, est un pays à revenu faible, qui compte une population de 39,5 millions d'habitants et un revenu national brut par habitant de 350 dollars É.-U.<sup>7</sup>, ce qui en fait l'un des pays les plus pauvres du monde. Il ne sera donc pas surprenant qu'il soit fait plus largement état en Tanzanie qu'en Namibie de l'extrême pauvreté et du manque de financement pour les programmes – bien qu'on observe en Namibie une répartition plus inégale du revenu et de la richesse. En Tanzanie continentale<sup>7</sup>, le taux moyen de prévalence anténatale du VIH est de 6,2 %<sup>8</sup>.

## Réaliser l'Éducation pour tous

S'il est patent que, dans l'ensemble de l'Afrique subsaharienne, le problème est désespéré pour les personnes concernées, on ne dispose à ce jour d'aucun moyen de quantifier le nombre d'enfants affectés, ni même la proportion d'apprenants concernés. De fait, comme le montre l'explosion du nombre d'orphelins dans les pays touchés, l'ampleur réelle du problème peut ajouter sensiblement au poids de la tragédie. Une meilleure estimation des chiffres est donc nécessaire, notamment parce que, comme le suggère le rapport de pays consacré à la Tanzanie, 50 % des adolescents séropositifs au VIH sont infectés à cause d'abus sexuels ou de premières relations sexuelles précoces.

Pour ces jeunes séropositifs au VIH, la réalité est que l'accroissement de l'accès aux traitements médicamenteux leur permet de plus en plus souvent de devenir de jeunes adultes en bonne santé. Avant que les TAR ne soient accessibles, les enfants nés avec le VIH avaient très peu de chances de survivre. Deux tiers des enfants séropositifs mouraient avant l'âge de trois ans et près de 90 % avant l'âge de 10 ans. Ce n'est plus le cas. En Namibie, par exemple, 52 % des enfants de moins de 15 ans qui ont besoin d'une TAR reçoivent un traitement. En Tanzanie, ce pourcentage est de 6 %.

L'augmentation du nombre d'enfants et de jeunes vivant avec le VIH représente de nouveaux défis pour le secteur éducatif, notamment pour ce qui est d'assurer aux apprenants séropositifs au VIH l'égalité des chances et de l'accès en matière d'éducation, dans le cadre des efforts en direction des objectifs de l'Éducation pour tous (EPT).

Bien que de nombreuses voix affirment que la réponse des institutions éducatives au VIH et au SIDA devrait se limiter à une éducation à la prévention du VIH, les écoles et autres institutions peuvent – et c'est d'ailleurs ce qu'elles font – jouer un rôle important pour soutenir tous les aspects d'une réponse globale au VIH et au SIDA, notamment en matière de prévention, de traitement, de prise en charge, de soin et d'appui. De fait, les droits des apprenants séropositifs au VIH sont inscrits dans la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant<sup>9</sup>.



**Des efforts sont nécessaires pour assurer des chances d'éducation permettant aux apprenants, y compris à ceux qui vivent avec le VIH, d'atteindre les objectifs de l'EPT.**

Les écoles d'Afrique subsaharienne doivent répondre d'urgence aux besoins de leurs élèves en matière de VIH. En outre, l'accroissement de l'accès aux traitements en Afrique ne peut que rendre plus urgente et plus large la nécessité de soutenir les apprenants séropositifs au VIH à l'école. L'expérience du passé a montré qu'une réponse précoce et sincère au niveau des gouvernements nationaux peut détourner la violence de l'épidémie par la simple prise en compte des droits humains élémentaires des personnes concernées.

Cependant, bien que les besoins aient été identifiés, le soutien que devrait apporter le secteur éducatif à ce groupe d'apprenants vulnérables dans la région est encore mal compris. Pour combler cette lacune, l'UNESCO a commandé une analyse des meilleures pratiques, ainsi qu'une étude exploratoire en Namibie et en Tanzanie. Il s'agissait d'identifier les défis spécifiques auxquels est confronté le système éducatif dans sa réponse aux besoins des apprenants séropositifs au VIH et d'élaborer une série de recommandations et d'orientations quant à la manière de leur assurer le meilleur appui possible.

Le présent rapport synthétique a pour objet de décrire les divers besoins des apprenants et des jeunes séropositifs au VIH en matière d'éducation et de VIH, de proposer des exemples de stratégies efficaces et des études de cas, de faire mieux entendre la voix des apprenants et des jeunes séropositifs au VIH et de formuler des conclusions et des recommandations à l'intention du secteur éducatif, de l'UNESCO, des chercheurs et, plus généralement, de l'ensemble de la région.

**Chapitre 2 :**

**Méthodologie**

## Historique

Commandée en novembre 2007, la première partie de la recherche consistait en un bilan destiné à réunir les meilleures pratiques à l'échelle internationale en matière de soutien aux apprenants, enfants et jeunes séropositifs au VIH. Cette étude documentaire, portant sur la littérature existante et la prestation des services aux enfants et aux jeunes séropositifs au VIH était conçue comme un exercice préalable à une étude composée de deux enquêtes de pays menées en Namibie et en Tanzanie et à la rédaction de ce rapport synthétique.

La recherche a été réalisée par trois organisations. EduSector AIDS Response Trust (ESART), d'Afrique du Sud, a été chargée de la conception de l'étude documentaire, des questions relatives à l'éthique et à la recherche, d'une stratégie d'échantillonnage, de l'appui technique aux équipes de pays et de la rédaction du présent rapport de synthèse.

Deux organismes nationaux de recherche, Research and Information Services of Namibia (RAISON), en Namibie, et le Youth Participatory Development Centre (TAMASHA), en Tanzanie, ont été chargés de réaliser des entretiens semi structurés et des discussions par groupes thématiques dans leurs pays respectifs afin de constituer la base des deux études de recherche de pays. Des rapports distincts sont disponibles sur chaque étude du pays et peuvent être consultés sur le site Web de l'UNESCO à l'adresse suivante : [www.unesco.org/aids](http://www.unesco.org/aids).

Le processus de recherche a été conçu en vue de répondre aux questions suivantes :

- a) quels sont les obstacles qui s'opposent à ce que les apprenants séropositifs au VIH aient accès à l'éducation et restent à l'école ?
- b) à quels défis les enseignants et les écoles sont-ils confrontés pour soutenir les apprenants séropositifs au VIH ?
- c) comment les programmes éducatifs relatifs au VIH peuvent-ils être adaptés pour répondre aux besoins des apprenants séropositifs au VIH en matière de SSR ?
- d) comment le secteur éducatif doit-il s'adapter pour répondre aux besoins des apprenants séropositifs au VIH ?

## Recherche documentaire

La première étape du processus de recherche a consisté en une analyse documentaire de la littérature existante, visant à fournir des informations de base préalablement à la collecte de données et d'informations et aux activités de recherche en Namibie et en Tanzanie.

L'objet de cette recherche documentaire était d'examiner les politiques relatives à l'éducation des enfants séropositifs au VIH et d'examiner les moyens d'encourager et de soutenir leur éducation dans le cadre scolaire primaire et secondaire. Il a ainsi été procédé à une évaluation de la littérature scientifique relative aux besoins spéciaux des enfants et des déclarations publiques formulées par les organisations nationales et internationales concernées par l'épidémie.

L'étude documentaire était particulièrement axée sur les besoins éducatifs des enfants vivant dans des environnements marqués par une présence fortement endémique de la maladie, mais également par une pauvreté de ressources. À cet égard, l'hypothèse de départ était que les systèmes éducatifs des pays développés avaient une plus grande capacité à soutenir les enfants vivant avec des maladies chroniques, notamment les enfants séropositifs au VIH, au moyen de leurs structures éducatives et de leurs services de conseils spécialisés.

Les sources d'information émanent dans une large mesure d'Afrique australe, mais cette disproportion n'est pas nécessairement un désavantage. En effet, cette zone est celle où l'épidémie de VIH est la pire et la plupart des pays de cette région voient leur réponse freinée par des infrastructures faibles dans le secteur de l'éducation comme celui de la santé. Si des orientations peuvent être élaborées dans ces situations particulièrement aiguës, elles peuvent fort bien s'appliquer efficacement dans la plupart des autres régions.

L'étude a privilégié les questions éducatives, mais n'a pas ignoré le fait que les apprenants et enfants séropositifs au VIH ont besoin d'un soutien médical approprié, de nutrition et d'une prise en charge adaptée à la maison pour tirer profit des chances d'éducation qui leur sont offertes. Elle n'a pas ignoré non plus la nécessité implicite de partenariats multisectoriels au sein du secteur social, visant à assurer des services et un soutien. Elle a confirmé que le soutien de l'État aux enfants séropositifs au VIH impliquait nécessairement

plusieurs départements gouvernementaux, notant que la santé, les affaires sociales et de l'éducation sont les trois ministères qui portent la plus grande responsabilité en matière de prise en charge et de protection des enfants.

S'il existe un grand nombre de documents de politiques pertinents consacrés aux enfants affectés par l'épidémie de SIDA, l'expérience réelle des éducateurs et des apprenants dans les pays en développement a fourni des informations et des détails essentiels en vue d'actions pratiques. Leur compréhension de ce qui peut ou doit être fait sur le plan éducatif pour soutenir les enfants infectés par le VIH demeure largement inexplorée. Ainsi, l'analyse documentaire a commencé par examiner le cadre d'action en termes de politiques et d'orientations, puis l'environnement épidémiologique, et enfin les besoins spéciaux des enfants séropositifs au VIH. L'objectif était de dresser un tableau susceptible d'aider les éducateurs à différents niveaux des systèmes éducatifs formels et non formels.

L'importance accordée à l'éducation de base et à l'enseignement secondaire était intentionnelle, mais elle signifiait que l'expérience en la matière au niveau postsecondaire et supérieur n'était ni analysée, ni documentée. Il faut cependant espérer qu'une autre étude, consacrée aux besoins des apprenants séropositifs au VIH à ce niveau de l'éducation, sera envisagée et s'appuiera sur les éléments déjà réunis ici.

À la suite de l'étude documentaire, les résultats des recherches menées sur le terrain en Namibie et en Tanzanie ont été analysés et intégrés dans le présent rapport final, conçu pour offrir un aperçu global permettant de fonder des actions pratiques au niveau mondial.

## Étude sur deux pays

Le travail de recherche a été entrepris simultanément en février 2008 en Namibie et en Tanzanie. Deux équipes de recherche distinctes, mais coordonnées, ont mené des entretiens dans les deux pays avec les principaux informateurs et organisé des groupes de discussion d'adultes, ainsi que des groupes de discussion d'apprenants séropositifs au VIH, divisés selon le sexe, en milieu tant urbain que rural.

Dans les deux pays, les équipes de recherche ont été chargées de mener des entretiens semi-structurés avec six à dix informateurs clés. Les entretiens devaient comprendre, dans la mesure du possible, des représentants des ministères de l'éducation, des affaires sociales et de la santé, des réseaux de PVVIH, ainsi que les ONG, d'organisations communautaires et d'organisations confessionnelles. Chaque équipe de recherche était également chargée d'organiser jusqu'à six groupes de discussion pour adultes,

**Tableau 1 : Échantillon par type de répondants par zones urbaines/rurales**

	Namibie		Tanzanie	
<b>Informateurs clés</b>	9		8	
<b>Membres de groupes de discussion d'adultes</b>	37		37	
<b>Apprenants et jeunes séropositifs au VIH</b>	30	Ruraux 19 Urbains 11	25	Ruraux 5 Urbains 20
<b>Orphelins affectés par le SIDA</b>	(Non séparés)		10	
<b>Total des répondants</b>	76		80	

réunissant enseignants, conseillers, soignants, parents et personnels d'ONG, d'organisations communautaires et d'organisations confessionnelles, ainsi que quatre groupes de discussion d'apprenants séropositifs au VIH.

Ces groupes de discussion devaient comprendre des participants issus de milieux urbains et ruraux, étant entendu que le fait de réunir de tels groupes en zone rurale pouvait se révéler plus difficile qu'en zone urbaine. Il était également convenu que, compte tenu de la nature et du caractère sensible des discussions et de la classe d'âge des participants, chacun de ces groupes d'apprenants séropositifs au VIH réunirait des participants du même sexe.

Au total, 156 répondants ont participé aux entretiens avec des informateurs clés et aux discussions de groupe. Comme le montre le tableau 1 (page précédente), 17 des personnes interrogées étaient des informateurs clés, 74 des membres de groupes de discussions d'adultes représentant les secteurs de l'éducation et des services sanitaires et sociaux, les ONG, les organisations communautaires et les organisations confessionnelles, ainsi que les réseaux de PVVIH ; 65 apprenants, enfants et jeunes adultes séropositifs au VIH ont été rassemblés dans 7 groupes de discussions, y compris 10 orphelins vivant dans des zones rurales et gravement touchées par le SIDA.

La plupart des informateurs clés ont été interrogés en milieu urbain, tandis que la moitié des groupes de discussion d'adultes avait lieu en milieu rural ; 34 des 65 apprenants et orphelins séropositifs au VIH participant aux discussions de groupes se sont réunis en zone rurale, dans des groupes répartis selon le sexe.

Des orientations de recherche distinctes ont été élaborées pour ces groupes, mais ont été conçues de manière à s'assurer que les entretiens et discussions seraient centrés, dans toute la mesure du possible, sur des thèmes et des questions communs. Les questions de recherche et les thèmes de discussion étaient, dans chaque cas, conçus pour obtenir des idées reposant sur une expérience directe des problèmes auxquels étaient confrontés les apprenants et les enfants séropositifs au VIH, dans le système éducatif et autour de celui-ci<sup>10</sup>.

Le fait de réunir des groupes d'apprenants séropositifs au VIH a été reconnu comme particulièrement difficile. Le processus de recherche a donc été séquencé de

manière à rencontrer tout d'abord les informateurs clés et les groupes d'adultes, afin de mettre en place un contexte en vue des discussions de groupe avec les apprenants séropositifs au VIH et de contribuer à trouver une manière de réunir ces groupes. Dans les faits, le problème de l'identification et de l'invitation de ces enfants à participer a été réglé en recourant au soutien et à l'assistance de réseaux et d'organisations de PVVIH. Cette démarche a été couronnée de succès et a également fait participer les représentants de ces réseaux à l'organisation et à la traduction des débats.

Cette méthodologie est recommandée pour des recherches de ce type qui pourraient être menées à l'avenir. Il vaut également la peine de noter la joie manifestée par les enfants séropositifs au VIH qui ont participé aux discussions de groupe, en rencontrant des groupes de pairs dans un cadre encourageant et non discriminatoire.

## Orientations éthiques

Les recherches menées au niveau des pays se sont concentrées sur les apprenants et les enfants séropositifs au VIH et sur les problèmes qui ont une incidence sur les intérêts et le bien-être de ces enfants. Cependant, à l'échelle internationale, la recherche dans ce domaine n'en est qu'à ses premiers stades et on ne sait pas encore quelles implications a pour les enfants le fait de débattre de leur expérience de personnes séropositives au VIH, ni l'âge auquel il convient de les faire participer. Révéler aux enfants leur séropositivité est la prérogative de leurs parents, et doit de préférence être conçu comme un processus dans la durée. Interroger des enfants séropositifs au VIH sur leur expérience peut donc revenir à révéler leur séropositivité, s'ils n'ont pas pleinement compris les implications de l'infection, et peut les affecter émotionnellement. Le fait même de demander aux enfants de raconter leur histoire suscite des attentes, et il n'est pas certain que la participation à ce travail de recherche leur sera bénéfique – elle peut, en fait, les rendre plus vulnérables encore.

L'International Community of Women Living with HIV/AIDS a publié des orientations relatives à une recherche participative éthique impliquant des femmes séropositives au VIH<sup>11</sup>, qui sont applicables à tous les adultes vivant avec des infections liées au VIH (bien qu'elles soulignent la nécessité d'intégrer à la

recherche les différences propres au genre en matière de transmission et de traitement). Elles évoquent également le fait que le processus de recherche peut avoir une incidence sur le bien-être psychologique des personnes concernées. Elles proposent la création d'un *groupe consultatif des parties prenantes pour la recherche*, composé de membres de la communauté concernée et d'autres personnes souhaitant faire un travail de recherche, et proposent également que toutes les personnes concernées soient considérées comme des chercheurs. Bien que de tels groupes consultatifs de parties prenantes n'aient pas été mis en place aux fins de la présente étude, les équipes de recherche ont pris soigneusement note des opinions et des suggestions des informateurs clés et des groupes de discussion d'adultes impliqués avant d'engager toute discussion avec les apprenants et les enfants. Il s'agissait là d'un point de départ important, car ces groupes d'adultes comportaient un échantillon de professionnels concernés et de parties prenantes, ainsi que de représentants des réseaux nationaux de PVVIH.

Les orientations éthiques publiées par l'International Community of Women Living with HIV/AIDS<sup>12</sup> ont donc été adoptées aux fins de la présente étude. Elles sont résumées dans l'encadré 1 (page suivante).

Il a été convenu que les entretiens et les discussions de groupe seraient enregistrés – à moins qu'un répondant ne s'y oppose pour quelque raison que ce soit – et qu'il serait garanti que ces enregistrements seraient disponibles sur demande dans le cas où le(s) répondant(s) le demandera(en)t à quelque moment que ce soit.

Bien qu'il ait été clairement indiqué que le rapport final de la recherche serait en anglais, tous les répondants avaient la possibilité de prendre part aux entretiens et aux discussions de groupe dans leur première langue. Dans la pratique, un grand nombre de discussions ont été organisées dans une autre langue que l'anglais et l'équipe de recherche concernée était alors responsable de leur transcription et de la traduction de leurs points saillants.

En Namibie, il n'était pas nécessaire de solliciter une autorisation pour entreprendre le travail de recherche, mais, à titre de courtoisie professionnelle, le ministère de l'éducation a été informé de l'étude par l'intermédiaire de son Unité de gestion du VIH et du SIDA (HAMU). En Tanzanie, la délivrance d'un permis de recherche est

obligatoire, mais, le principal organisme de recherche impliqué (TAMASHA) étant enregistré localement, cela n'a pas présenté de difficultés.

## Limites de la recherche

Une recherche qualitative portant sur des questions aussi complexes et aux aspects aussi multiples que les besoins éducatifs et affectifs des apprenants séropositifs au VIH explore nécessairement des préoccupations et des sensibilités profondément personnelles. Dans un contexte caractérisé par un soutien et une prestation systémiques limités aux niveaux local et national et par la frustration et la désillusion des enfants concernés, les résultats de cette recherche témoignent d'une quête de justice sociale. La passion profonde des enfants interrogés et l'ampleur de leur marginalisation rompent le silence d'une manière qui peut se révéler inconfortable pour les ministères de l'éducation et pour leurs partenaires dans le cadre du développement. Le message de ces répondants est clair : malgré des politiques pleines de bonnes intentions et la création de structures de gestion à niveaux multiples, l'éducation a généralement été incapable de tenir ses promesses de soutien et d'intégration.

Il faut également reconnaître que, pour les ministères de l'éducation, dont l'activité essentielle est l'enseignement et l'apprentissage, le stress supplémentaire que représente la gestion de l'impact du VIH et du SIDA est profond. Au-delà des implications systémiques, on attend des ministères qu'ils remplissent dans les classes les obligations que leur fixent les politiques – c'est-à-dire dans un cadre où vivent des personnes infectées, affectées, sans certitudes et troublées, sur lesquelles ils ont en réalité peu de contrôle. Il n'est donc pas surprenant que les réalités du terrain diffèrent souvent des intentions des politiques et des déclarations rassurantes des hauts fonctionnaires. Cependant, le mandat de l'éducation est, au niveau des classes, d'assurer un environnement d'apprentissage sain et inclusif dans lequel les enfants puissent croître par l'acquisition de savoirs et de savoir-faire, un environnement où les enfants ont des droits et des besoins spéciaux – y compris les apprenants séropositifs au VIH. Au vu des éléments réunis par cette étude, ces obligations ne sont généralement pas remplies, à tout le moins pour ce qui concerne les apprenants

## **Encadré 1: Orientations éthiques pour la recherche participative à l'intention des personnes séropositives au VIH**

### **Participants à la recherche et nature de leur participation :**

Il est nécessaire d'explicitier la définition de la/des communautés sélectionnée(s).

La diversité probable de leurs points de vue doit être reconnue et favorisée.

La recherche doit être convenablement expliquée aux personnes appartenant à la communauté définie et ils doivent avoir l'occasion d'exprimer toute préoccupation qu'ils pourraient avoir.

Il faut leur offrir des occasions appropriées de participer.

La recherche doit être soutenue par la communauté définie.

### **Finalité de la recherche :**

La recherche doit aider les participants de la communauté à connaître les ressources individuelles et collectives dont ils disposent en vue de leur autodétermination, les mettre en relation avec d'autres ressources et leur donner les moyens de se pencher sur les déterminants de leur santé et de leur bien-être.

Le champ de la recherche doit englober une combinaison de déterminants de la santé liés au sexe et à l'âge et de nature politique, sociale et économique.

### **Processus et contexte – implications méthodologiques :**

Le processus de recherche doit recourir aux savoirs des chercheurs de la communauté dans les phases de planification, de mise en œuvre et d'évaluation.

Les méthodes employées pour la collecte des données de la recherche doivent être accessibles aux membres de la communauté analphabètes aussi bien qu'aux alphabètes et doivent permettre de connaître ces méthodes de recherche.

Le processus doit permettre aux chercheurs extérieurs de découvrir les perspectives de la communauté et les éventuels obstacles qui s'opposent à leur réalisation.

Le processus doit être assez souple pour permettre, si nécessaire, de changer de méthodes et d'axes de recherche et des procédures doivent permettre d'évaluer l'expérience durant la mise en œuvre de la recherche.

Les chercheurs de la communauté doivent participer à l'interprétation et la synthèse des résultats et à la vérification des conclusions.

### **Possibilités d'aborder et de faire progresser les questions intéressantes :**

Le processus de recherche doit refléter la capacité de la communauté concernée à apprendre à l'échelle collective et individuelle et à prendre les mesures qui s'ensuivent.

Il doit également exprimer un engagement de la part des chercheurs externes et de ceux de la communauté en faveur d'actions sociales, individuelles ou collectives cohérentes avec l'apprentissage acquis grâce à la recherche.

### **Nature des résultats de la recherche :**

Les membres de l'ensemble de la communauté doivent bénéficier des résultats de la recherche.

Les personnes séropositives au VIH au sein de la communauté doivent pouvoir examiner le contenu, la langue et le style de tout rapport écrit ou oral avant toute présentation publique.

Un accord spécifique doit être conclu en vue de reconnaître et de résoudre toute divergence entre les chercheurs extérieurs et ceux de la communauté quant à l'interprétation des résultats, ainsi qu'un accord entre eux sur le respect de la propriété des données de la recherche et la diffusion des résultats.

Source : International Community of Women Living with HIV/AIDS (ICW). 2004. *Guidelines on ethical participatory research with HIV positive women*. Washington, ICW.

séropositifs au VIH et de nombreux autres apprenants rendus vulnérables par la perte de leurs parents ou d'autres effets du VIH.

Cela dit, le présent rapport reflète les vues d'un échantillon réduit, ciblé, voire auto-sélectionné, au sein des vastes secteurs éducatifs de deux pays, et ne bénéficie pas d'un accès à une recherche comparative. Si les voix qui se font entendre doivent susciter une profonde inquiétude, d'autres enquêtes sont nécessaires dans divers pays et sur divers continents. Cependant, le fait même que la réponse soit limitée ou qu'elle ait échoué, après l'injection et l'emploi de ressources considérables dans le secteur éducatif, doit avoir pour conséquence de susciter une nouvelle interrogation quant au processus et à ses progrès, et peut-être une plus grande rigueur dans le suivi et la manière de rendre compte des programmes sectoriels.

D'un point de vue plus positif, les rapports de pays de la Namibie et de la Tanzanie offrent souvent des exemples profondément émouvants d'enseignants, de conseillers et de soignants qui répondent aux besoins des apprenants séropositifs au VIH bien au-delà de ce que leur commandent les devoirs de leur charge. Cependant, ces récits contrastent vivement avec beaucoup d'autres qui apparaissent dans le cours de cette étude et où se révèle un mépris surprenant, de la part de certains enseignants, envers les besoins et la vulnérabilité des apprenants dont ils ont la charge. Un tel comportement est peut-être caractéristique des effets déshumanisants du VIH et du SIDA ou, en fait, de toute forme de stigmatisation, mais il doit être corrigé par l'application sérieuse de politiques fondées sur les droits.

**Chapitre 3 :**

**Résultats**

**« On se sent si seule ; on pense qu'on est la seule à avoir cette maladie. Ma grand-mère m'a dit de la garder secrète. »**

Une apprenante de 11 ans séropositive au VIH, Namibie

La lecture des deux études de pays révèle une remarquable coïncidence des questions, des préoccupations et des opinions des répondants, qu'il s'agisse des informateurs clés ou des personnes réunies dans les groupes de discussion<sup>13</sup>. Peut-être fallait-il s'y attendre. La recherche reflète en effet les opinions de petits groupes ciblés présentant des profils similaires, en Namibie comme en Tanzanie, qui représentent les enfants infectés et affectés, les réseaux de PVVIH, les ONG et les informateurs clés des secteurs éducatif et sanitaire et social.

Un certain déséquilibre est possible, en particulier de la part des personnes qui souffrent du traitement qu'elles reçoivent dans le système éducatif et autour de celui-ci. Il importe cependant de noter la cohérence de leurs réponses et de leur expérience personnelle. Le résumé de l'étude documentaire renforce ce sentiment de convergence, dans son évaluation de la littérature scientifique relative aux besoins spéciaux des enfants et des déclarations publiques des organisations nationales et internationales concernées par l'épidémie<sup>14</sup>.

À un certain niveau, cette convergence est encourageante, car elle suggère que ces points communs peuvent faciliter l'élaboration d'une réponse stratégique commune d'une région affectée à l'autre. À un autre niveau, le fait que ces questions conservent une importance aussi prépondérante alors que nous sommes déjà bien entrés dans le XXI<sup>e</sup> siècle est profondément troublant, compte tenu en particulier des financements et de l'attention déjà consacrés à l'impact du VIH et du SIDA sur l'éducation en Afrique subsaharienne.

Afin de formuler des recommandations d'actions propres à remédier à cette situation, il est nécessaire d'examiner les résultats de l'étude documentaire et de consolider les résultats de l'analyse portant sur les deux pays, de manière à mieux comprendre ces thèmes émergents et leurs implications.

## Recherche documentaire

Plusieurs points essentiels qui se dégagent de l'étude documentaire soulignent l'importance vitale de l'éducation et du secteur éducatif pour contrer l'épidémie de VIH et le SIDA.

Il est de plus en plus nettement attesté que les activités visant à promouvoir la santé peuvent réduire l'incidence des nouvelles infections, bien que le nombre global d'infections touchant les enfants se situe toujours à un niveau effrayant en Afrique subsaharienne. Cela se traduit par une augmentation du nombre d'enfants pris en charge en établissement – orphelinats, foyers et abris et par le fait qu'un nombre disproportionné de ces enfants sont séropositifs au VIH.

L'école devient ainsi un adjuvant important à la prise en charge institutionnelle, pour guider les enfants à travers l'adolescence vers l'âge adulte et les aider à faire face à leurs problèmes affectifs et d'apprentissage. Cependant, à moins d'une réduction du nombre d'infections dans les zones hautement endémiques, tous les systèmes, y compris les systèmes éducatifs, risquent d'être dépassés.

### Répondre aux besoins des enfants séropositifs au VIH

Les enfants séropositifs au VIH ont des besoins spéciaux. Ils ont une maladie stigmatisante et leur vie est en jeu si leur maladie n'est pas identifiée et traitée. Du fait de l'infection, ils ont plus de chances que les autres enfants d'être orphelins, mal nourris et privés d'éducation. Les effets biologiques du VIH sont graves et les problèmes de santé des enfants infectés peuvent avoir une incidence sur leur entrée et leurs progrès à l'école. Les enfants séropositifs au VIH risquent des dommages neurologiques, dont certains sont réversibles lorsqu'ils sont traités. Ils sont cependant plus vulnérables aux infections opportunistes et les écoles doivent être particulièrement vigilantes en matière d'hygiène afin de protéger la santé des enfants dans un environnement densément peuplé.

Certaines sections de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant s'appliquent particulièrement au droit qu'ont les enfants infectés et rendus orphelins par le VIH à une protection et une éducation spéciales<sup>15</sup>. Bien qu'une approche fondée

sur les droits soit une étape juridique importante pour soutenir les enfants séropositifs au VIH, elle n'est cependant qu'une première étape. Un soutien politique, des ressources financières et des compétences en matière de gestion doivent être mis en place si l'on veut que les pays mettent en pratique ce qu'ils prêchent.

### Fournir un soutien aux écoles

Des raisons fortes militent pour que les gouvernements coopèrent aux stratégies régionales et internationales visant à répondre aux besoins éducatifs spécifiques des apprenants séropositifs au VIH. Les ministères de l'éducation ont également un rôle à jouer pour mettre les ressources appropriées à la disposition des ONG qui travaillent dans le sens des objectifs approuvés à l'échelle nationale en matière de prise en charge et d'éducation des enfants infectés et pour mobiliser l'assistance des organisations pertinentes de la société civile.

Des stratégies sont nécessaires pour attirer un plus grand nombre de candidats vers la profession enseignante, en particulier dans les zones rurales isolées, où le logement, les transports et autres commodités sont rares. Les enseignants ont un contact quotidien avec des jeunes appartenant aux groupes d'âge fortement exposés et sont en situation d'aborder avec eux les

questions liées aux risques, graduellement et d'une manière approfondie au fil du temps, de manière à ce qu'ils soient bien informés.

En outre, les enseignants séropositifs au VIH ont eux aussi leurs besoins spécifiques. Ils doivent être soutenus par les syndicats enseignants et la communauté scolaire doit être formée de manière à réduire la stigmatisation. Bien que la révélation aux enfants de leur séropositivité relève de la responsabilité de leurs parents, les enseignants doivent comprendre ces problèmes de manière à pouvoir répondre avec sensibilité aux questions qui se posent dans la classe.

### Maintenir la qualité de l'éducation

Si l'intégration dans le système scolaire normal des enfants séropositifs au VIH présentant des besoins spéciaux comporte des bénéfices indéniables, il n'en est pas moins clair qu'il importe de maintenir, et même d'améliorer, la qualité de l'éducation à mesure que se développe le processus de l'éducation inclusive dans les zones endémiques. Pour y parvenir, la motivation et les attitudes des enseignants sont fondamentales. Ceux-ci peuvent avoir besoin d'une formation supplémentaire s'ils doivent enseigner à des enfants qui rencontrent différents obstacles à l'apprentissage et ils devront avoir une certaine connaissance de la gestion des problèmes comportementaux et affectifs courants.

Le personnel scolaire doit être formé à noter précisément l'absentéisme et les résultats scolaires et à utiliser ces éléments pour identifier les problèmes des enfants, afin qu'une stratégie d'aide puisse être élaborée entre l'école et la famille de l'enfant. Cela sera plus aisé si les enseignants travaillent au sein d'une communauté qui les soutient, ce qui est possible s'ils sont disposés à mettre leur expertise à la disposition de l'ensemble de la communauté.

De nouveaux programmes et des enseignements susceptibles d'être sanctionnés par un examen doivent être élaborés afin de répondre d'une manière proactive aux besoins des apprenants. Les planificateurs des programmes doivent mener de larges consultations et s'inspirer des meilleures pratiques à l'échelle régionale et internationale, mais également recourir dans toute la mesure du possible à des exemples et des illustrations pris localement et culturellement appropriés.



**Une éducation de qualité pour tous les apprenants exige un soutien de la part des enseignants, des administrateurs et des autres membres du personnel éducatif, des programmes et des matériels pédagogiques appropriés et des liens avec les services pertinents pour les enfants infectés et affectés.**

Il est vraisemblable que les familles des enfants séropositifs au VIH ont elles aussi subi les effets négatives du VIH et du SIDA et qu'elles seront donc incapables de soutenir fortement le développement des enfants. Les enseignants et les conseillers doivent comprendre ces problématiques afin de pouvoir répondre avec sensibilité aux questions et aux problèmes qui se posent en classe. C'est un devoir qui s'impose à l'ensemble du secteur éducatif des pays affectés que de contribuer à soutenir et à orienter ses enfants sur les plan social, affectif et éducatif et de les préparer à la vie adulte. Les ministères de l'éducation doivent créer des postes supplémentaires dans les services de conseil et d'aide psychologique pour répondre aux besoins d'un nombre croissant d'enfants infectés et affectés dans les écoles.

## Étude sur deux pays

Les résultats des études menées dans les deux pays ont été regroupés dans deux sous-sections, respectivement consacrées aux défis et aux réponses. La première examine certains des principaux défis auxquels sont confrontés les apprenants et les autres jeunes gens qui luttent pour faire face à l'épidémie de VIH et de SIDA en Namibie et en Tanzanie.

### Défis

#### La pauvreté

À presque tous les niveaux de l'expérience des apprenants, la pauvreté est citée comme une contrainte et elle a une influence essentielle sur les attitudes et les actions de nombreux parents. La pauvreté est en partie liée avec l'abandon scolaire et la faim, cette dernière représentant un problème réel pour les enfants suivant une TAR. Dans le cas de la Tanzanie notamment, la capacité d'intervention systémique et sociale est très limitée du fait de la situation économique du pays. En fait, le manque de ressources de la part des ONG fait clairement apparaître que leur capacité d'assistance est sensiblement compromise, malgré de nombreux exemples de bon travail. Les interventions et les mesures correctives prises à tous les niveaux risquent donc d'être limitées par le manque évident de ressources nécessaires à leur mise en œuvre.

Les effets de la pauvreté sont également attestés au niveau institutionnel. En Tanzanie, par exemple, le paiement attendu de tous les apprenants pour des « cours supplémentaires en dehors des horaires scolaires » est visiblement un moyen de compléter le revenu des enseignants. Il semble que ce phénomène soit moins souvent l'exception que la règle et il marginalise les enfants qui n'ont pas les moyens de payer. Cette aberration du système exclut encore davantage les pauvres d'un accès convenable à l'éducation, notamment les orphelins et autres enfants rendus vulnérables par le VIH et le SIDA.

#### **À Dar-es-Salaam, un garçon a déclaré aux chercheurs :**

*« Je n'ai pas le maillot et les vêtements de sport de l'école et ma mère n'a pas les moyens de me les acheter parce qu'ils sont très chers. Cela signifie que je n'ai pas de bonnes notes en sport car, chaque fois que je vais en cours de sport, le professeur baisse mes notes et, au bout du compte, j'ai des résultats insuffisants. Et ils ne veulent pas voir un élève porter un autre maillot que celui de l'uniforme de l'école et, si c'est la saison froide ou si j'ai une infection pulmonaire, j'ai des problèmes ».*

La pauvreté force également les jeunes, et en particulier les filles, à se mettre dans des situations extrêmement risquées pour leur santé. Ils peuvent, par exemple, accepter de coucher avec des hommes plus âgés, désignés du nom de « papas gâteau », contre de l'argent destiné aux livres et fournitures scolaires. Dans un environnement où la prévalence du VIH est telle, cette pratique peut devenir une menace pour leur vie.

#### **Une orpheline tanzanienne de 15 ans vivant à Njombe a déclaré aux chercheurs :**

*« Nous sommes tentés d'avoir des liaisons afin d'avoir de l'argent pour payer ce dont nous avons besoin pour l'école. Lorsqu'une fille reçoit des propositions et que la vie est difficile, elle ne peut pas refuser. Ceux qui veulent avoir des relations sexuelles avec nous ne sont pas des garçons de notre âge, mais des adultes ».*

La pauvreté est apparue comme un problème particulier pour la Tanzanie, pays classé parmi les plus pauvres au monde. Cependant, ses effets apparaissaient également dans les commentaires des personnes interrogées en Namibie, en particulier dans les zones rurales. Si la pauvreté, en tant que situation socio-économique sous-jacente, excède la portée de toutes les mesures correctives visant à répondre aux besoins éducatifs des

enfants séropositifs au VIH, certains aspects de ses effets peuvent et doivent être pris pour cibles.

Tout d'abord, la pauvreté au niveau des foyers limite et empêche même l'accès à l'éducation, phénomène qui doit être traité par des politiques et par des exemptions de droits de scolarité et des bourses à la mesure des besoins. En deuxième lieu, les besoins nutritionnels sont reconnus au titre des prestations des systèmes d'alimentation, mais l'étude suggère que ceux-ci ne sont pas universellement disponibles, en particulier dans les zones rurales. Le fait que les enfants vulnérables puissent disposer d'au moins un repas par jour par l'intermédiaire du système éducatif ne peut pas être négociable, dans la mesure où les fonds existent et apparaissent dans les budgets nationaux. La prévision de ces ressources doit comprendre la fourniture des uniformes scolaires (à moins que cette exigence ne soit supprimée), des chaussures et de la papeterie pour les enfants qui ne peuvent pas encore accéder à l'éducation au moyen des bourses et subventions.

En troisième lieu, l'étude montre clairement que les ONG, les organisations communautaires et les organisations confessionnelles assurant des programmes et des prestations complémentaires pour les apprenants séropositifs au VIH et d'autres enfants vulnérables sont également menacées par le manque de ressources ou de capacités. Alors qu'il a été indiqué que les problèmes structurels internes perturbaient gravement bon nombre de ces organisations, il est évident que les fonds provenant des donateurs sont disponibles pour soutenir de telles entreprises, bien que celles-ci puissent être ralenties ou limitées par la complexité des conditionnalités et des exigences en matière de rapports. Les capacités de gestion limitées de ces organisations peuvent également être un facteur, mais ces obstacles qui entravent l'action peuvent et doivent être surmontés si l'on veut que des progrès soient possibles. Une action visant à atténuer l'impact supplémentaire des difficultés économiques à tous les niveaux doit donc être un des fondements de toute réponse globale aux besoins non seulement des apprenants séropositifs au VIH, mais aussi de tous les enfants vulnérables.

### **Le fossé entre les zones urbaines et rurales**

Un thème secondaire récurrent tout au long de l'étude était celui de la multiplication des épreuves

et des difficultés auxquelles se heurtent les enfants séropositifs au VIH et autres enfants vulnérables dans les zones rurales. Les répondants ont également formulé l'idée, étroitement associée à la question de la pauvreté, que les services fournis par les pouvoirs publics et les ONG seraient comparativement limités dans les zones rurales. Étaient notamment visés les TAR et les soins de santé primaire, ainsi que la fourniture de compléments nutritionnels, notamment les programmes d'alimentation.

L'exemple même du système éducatif illustre bien le problème. Les enseignants ne sont souvent pas disposés à accepter une affectation dans les zones rurales, à cause de l'isolement, du manque de logement et de transports et, de plus en plus souvent compte tenu de la montée de l'infection par le VIH, de la distance à parcourir jusqu'aux infrastructures sanitaires. Ce problème est plus important encore dans le cas des enseignants possédant une formation et des compétences en anglais, en mathématiques et en sciences, qui sont déjà en nombre insuffisant et donc en mesure de « négocier » leur affectation ou, comme cela se produit souvent, sont aspirés par le secteur privé ou débauchés par d'autres services publics. La mauvaise diffusion des livres et du matériel dans les zones rurales s'ajoute encore au problème, ainsi que les conditions de travail médiocres qui ont cours dans les écoles et dans les classes. Dans un tel cadre, il est probablement réaliste de décrire TOUS les apprenants (et les enfants non scolarisés) comme vulnérable d'une manière ou d'une autre.

**Exprimant l'ampleur de l'isolement éprouvé par les apprenants séropositifs au VIH en zone rurale, une fille de 10 ans vivant dans une zone rurale de Tanzanie a déclaré aux chercheurs : « *Ma famille ne sait pas que je suis malade, car depuis qu'elle m'a amenée ici, au village, elle n'est jamais venue me voir. Ma grand-mère et quelques voisins sont seuls à savoir* »**

Dans une telle situation d'isolement, la concurrence pour des ressources rares s'épanouit, tout comme le problème de la stigmatisation et de la discrimination. Face à une pauvreté généralisée à l'échelle régionale, les problèmes ne seront résolus ni facilement, ni rapidement. Il revient donc au secteur éducatif de chercher des moyens novateurs d'assurer à ceux qui en ont besoin en zone rurale la prestation de certains services de base. Il y a peu de chances que cela satisfasse, par exemple, les besoins spécifiques



### **La stigmatisation et la discrimination généralisées ont une incidence à tous les niveaux sur la réponse nationale au VIH et SIDA.**

des apprenants séropositifs au VIH, mais cela devrait au moins viser à répondre aux besoins des enfants vulnérables, notamment pour ce qui concerne l'accès à l'éducation, la mise à disposition d'un nombre approprié d'enseignants et de conseillers formés et le niveau minimal de soutien nutritionnel.

### **La stigmatisation et la discrimination**

L'un des thèmes les plus permanents de l'étude menée dans les deux pays était celui de la stigmatisation et de la discrimination. Tous les enfants séropositifs au VIH interrogés, tant en Namibie qu'en Tanzanie, ont indiqué faire personnellement et de manière permanente l'expérience des conséquences négatives de la révélation de leur état et ont souligné le fait que le silence leur assurait une plus grande sécurité.

**Un exemple typique de leurs témoignages est celui d'un garçon namibien de 9 ans séropositif au VIH :**  
*« Mes amis ne feront que se moquer de moi et me laisseront en dehors du groupe si je leur dis que je suis séropositif au VIH. Alors, qui seront mes amis ? »*

Ces craintes étaient la conséquence d'attitudes intolérantes à l'école, et même à la maison, d'une forte pression de la part des pairs et de l'absence de mesures adaptées ou de soutien de la part du personnel scolaire et du secteur éducatif dans son ensemble. La stigmatisation a été décrite comme « plus meurtrière » que la maladie elle-même et l'ampleur du déni qui

se manifeste dans le système « peut être considérée comme favorisant la diffusion du VIH ». En un mot, la stigmatisation était considérée dans les deux pays comme ayant, de tous points de vue, une grave incidence sur la réponse nationale au VIH et au SIDA.

Parmi les nombreux exemples de stigmatisation et de discrimination, la pratique, évoquée à propos de la Tanzanie, consistant pour les enseignants à faire porter des rubans rouges aux apprenants séropositifs au VIH pour les identifier était l'une des plus troublantes. Cependant, les rapports anecdotiques des apprenants et des jeunes étaient aussi bien positifs que négatifs, dégageant un sentiment d'ambivalence, et même l'espoir que la situation changeait par endroits. On notait également certaines subtilités dans l'expérience de discrimination. Certains apprenants qui avaient révélé leur séropositivité ont rapporté qu'ils connaissaient moins de problèmes que ceux qui étaient « suspectés » d'être infectés à cause de maladies à répétition ou de « maladies de peau » évidentes, et déclaraient « qu'ils considéraient le VIH comme une maladie comme toutes les autres, qui n'avait pas d'incidence sur leur vie ». Dans l'ensemble, les répondants ont déclaré que la stigmatisation était le résultat de l'« incapacité à dispenser une éducation complète sur le VIH et le SIDA et à remédier aux idées fausses et aux peurs des gens ».

Cependant, l'attitude des enseignants a été décrite de manière répétée comme indifférente, compliquant parfois gravement la capacité des apprenants séropositifs au VIH à participer efficacement au processus d'apprentissage ou à avoir accès, lorsqu'ils en avaient besoin, aux TAR.

**En Namibie, un garçon de 16 ans a déclaré aux chercheurs :** *« J'ai dit à mon enseignante que j'avais besoin d'aller à la clinique qui administre les ARV et elle a dit aux autres enseignants et aux autres enfants que j'étais séropositif au VIH ».*

Plusieurs répondants ont évoqué le cas d'enseignants et de directeurs d'école qui, probablement de bonne foi, s'efforçaient de protéger les apprenants séropositifs au VIH de la stigmatisation en insistant publiquement sur le fait qu'ils n'étaient pas séropositifs. Une apprenante de Namibie a déclaré qu'un journal avait rapporté que sa mère et elle avaient été chassées par leur famille lorsque celle-ci avait appris leur séropositivité. Lorsqu'elle était allée à l'école le lendemain, les autres enfants s'étaient

écartés d'elle et lui avaient dit de ne pas s'approcher autant. Elle avait été choquée et n'avait pas su quoi faire. Puis, à sa surprise, les enseignants avaient dit aux enfants que le journal avait mal compris et qu'elle n'était pas séropositive. Il a fallu un certain temps pour que les enfants réagissent normalement avec elle, mais peu de temps après, tout était oublié. Elle a réalisé que les enseignants avaient agi ainsi pour la protéger. Aujourd'hui, il semble que tout cela n'ait jamais eu lieu et elle continue à garder son secret, incapable de dire à aucun de ses pairs qu'elle est séropositive. Elle s'est arrangée pour se rendre après l'école dans une clinique dispensant des ARV et va chaque mois à pied de chez elle à l'hôpital pour son traitement. Seule sa mère sait où elle va. N'ayant personne à qui elle pense pouvoir se confier, elle s'efforce de penser le moins possible au VIH.

Ces éléments tirés de l'univers sans concession qu'est celui des cours de récréation laissent penser qu'il reste du chemin à parcourir avant que les enfants séropositifs au VIH puissent assumer sereinement l'importance de la révélation volontaire.

**Une fille de Dar-es-Salaam a déclaré aux chercheurs :**  
*« Je suis en année préparatoire au secondaire. À l'école, personne ne sait. Ce serait mieux qu'ils sachent, mais j'ai peur d'être stigmatisée ».*

Il est intéressant de noter que, pour ce qui est de la révélation, ce sont souvent les parents ou les soignants qui essaient de protéger les enfants en leur interdisant de révéler leur situation. Il est clair, cependant, que le silence est encore l'option favorite de la plupart des apprenants séropositifs au VIH et de leurs parents.

Il y a quelque ironie à ce que, alors que certains enfants ont suggéré qu'il valait mieux révéler sa séropositivité que d'être suspecté d'infection, ils étaient peu nombreux à dire qu'ils se trouvaient mieux de l'avoir fait. D'autres ont déclaré que le fait d'avoir des parents malades faisait supposer qu'ils étaient eux aussi séropositifs au VIH, mais presque tous les répondants ont noté que le VIH n'était qu'une forme de situation stigmatisante parmi de nombreuses autres.

Les efforts engagés par les ministères des deux pays pour absorber les apprenants séropositifs au VIH dans le groupe plus vaste des orphelins et des enfants vulnérables (OEV), en vue apparemment de leur épargner une stigmatisation supplémentaire, confirment que l'ampleur du problème est reconnue. Que ce soit

le cas – au soulagement de certains des apprenants séropositifs interrogés – démontre une certaine dose de bonnes intentions de la part des autorités, mais c'est aussi l'aveu que les dispositions de leurs politiques et les mesures de protection qu'elles ont mises en place n'atteignent pas le niveau du terrain. Le fait que les parents et les enseignants s'efforcent encore, les uns comme les autres, de limiter la révélation confirme que le climat qui entoure cette dernière reste glacial et il est difficile de voir quelles mesures existent réellement pour inciter les enfants à déclarer leur séropositivité dans de telles conditions de stress.

**Une répondante tanzanienne a déclaré aux chercheurs :**  
*« Un jour, j'étais dans le car de ramassage scolaire. J'ai couru pour prendre un siège, mais une élève a dit : "Laisse le siège à la morte pour qu'elle puisse s'asseoir". J'ai pleuré et je suis allée voir le professeur, qui a puni la fille qui avait dit cela, mais j'étais très blessée. Elle a dit cela parce que je suis souvent malade ».*

De toute évidence, les enfants ne sont pas conscients de leur droit à l'intimité, à la confidentialité et à la protection contre la stigmatisation et la discrimination. Ils ne savent pas du tout non plus à qui parler de ces questions – ce qui confirme l'échec de la conversion en actes des promesses figurant dans les politiques. De nombreux jeunes répondants ont souligné la nécessité d'une information complète destinée à les orienter et à corriger « les idées fausses et les peurs des gens », plutôt que les « messages » souvent superficiels diffusés à propos de l'offre. Cela dit, les études ont fait état d'une incroyable résilience à l'adversité de la part de nombreux apprenants et jeunes séropositifs au VIH, plusieurs d'entre eux observant que « les choses changent dans le bon sens ».

**Un élève en quatrième année du secondaire à Njombe (Tanzanie) a déclaré :** « Le VIH est comme n'importe quelle autre maladie. Je vis comme n'importe quel autre élève. Vivre avec le VIH ne n'a eu aucun effet sur moi ».

## L'environnement domestique

L'étude fait apparaître l'environnement domestique comme un facteur compliquant profondément la situation. En fait, l'un des pires cas d'abus observé par les chercheurs était le fait des parents d'un enfant tanzanien. Un enfant de sixième année de

l'enseignement primaire vivait avec ses deux parents. Bien qu'ayant des mycoses sur tout le corps, il n'avait pas fait l'objet d'un test de dépistage du VIH. Ses parents l'obligeaient à faire sa propre cuisine sur un réchaud séparé et à manger avec des ustensiles distincts, afin qu'il n'infecte ni eux-mêmes, ni les autres. Lorsque les enseignants ont soutenu ce garçon, y compris en donnant de la nourriture et de l'argent destiné à l'achat de médicaments, les parents se sont rendus à l'école pour leur dire de ne pas perdre leur temps avec cet enfant, puisque, de toutes façons, il allait mourir.

La grande majorité des enfants interrogés avaient le sentiment que leurs tuteurs (comme leurs grand-mères ou leurs sœurs) s'occupaient bien d'eux compte tenu de leur situation économique. Cependant, cette situation est très clairement aggravée par la pauvreté et la concurrence pour de ressources rares dans leur environnement et par une culture de stigmatisation qui dépasse le cadre du VIH et du SIDA. En un mot, la maison n'est pas le havre sûr qu'on aurait pu attendre.

**La pauvreté était un problème courant parmi les familles affectées par le VIH et le SIDA :** *« Les enfants peuvent vivre avec des parents et des tuteurs qui ont du mal à assurer leur propre subsistance. Alors, les enfants ont faim et sont négligés sur le plan affectif », a déclaré le représentant d'une ONG namibienne.*

Les besoins nutritionnels ont souvent été évoqués, en lien avec la nécessité de manger convenablement en cas de traitement par TAR.

**Un garçon de Dar-es-Salaam a déclaré aux chercheurs :** *« Je mange une fois par semaine parce que ma tante n'a pas de travail et personne pour l'aider. PASADA (l'organisation qui les soutient) nous dit que, pour que le médicament (ARV) fonctionne bien, nous devrions essayer de bien manger. Je quitte la maison à 6 heures du matin, je prends le médicament sans rien manger et, à l'école, je n'ai pas d'argent pour acheter de la nourriture. C'est pour cela que ma santé n'est pas bonne. Je suis très souvent malade et, quand je rentre à la maison, peut-être que je mange le soir, juste une fois par jour, c'est tout ».*

Il est inquiétant de constater que les parents d'accueil et les tuteurs des orphelins séropositifs au VIH manquent souvent de compréhension et de compassion et offrent peu de soutien affectif. En fait, de très nombreux enfants ont évoqué leurs tuteurs plutôt que leurs parents, ce qui

confirme le recoupement entre le fait d'être séropositif au VIH et celui d'être orphelin.

**Un témoignage courant chez les répondants est celui qu'a livré une jeune Tanzanienne de 13 ans séropositive au VIH :** *« J'ai été renvoyée à la maison parce que je n'avais pas de cahiers, mais lorsque j'en ai demandé à ma tutrice, elle m'a répondu que je devais aller chercher l'argent moi-même, parce que j'étais maintenant une grande fille ».*

Au-delà des préoccupations matérielles, les parents ne savent souvent pas comment révéler leur propre séropositivité ou celle de leurs enfants aux enfants eux-mêmes, à d'autres membres de la famille, aux enseignants ou à leurs amis. Certains répondants ont suggéré que « la discrimination commence lorsqu'on sait qu'un de vos parents a le VIH ou le SIDA », confirmant que la maladie à la maison – combinée avec une réduction des revenus du foyer, une augmentation du coût des soins de santé et les obligations domestiques – peut avoir un effet d'affaiblissement sur les enfants qui y vivent. Les mères sont particulièrement sensibles au ressentiment qui pourrait s'exprimer si leurs enfants découvraient qu'ils sont nés séropositifs et la révélation reste un terrain difficile et inconnu, même à la maison.

**Une jeune Tanzanienne a déclaré :** *« À la maison, ma mère et moi avons subi un test qui s'est révélé positif. Elle m'a dit de ne pas même en parler à ma famille, même pas à ma sœur, parce qu'elle a peur que je sois l'objet de stigmatisation ».*

Le silence est donc là encore la position par défaut du cadre domestique, les parents ayant peur à la fois de la révélation de leur propre séropositivité et de celle de leurs enfants dans ce qui est de toute évidence un environnement discriminatoire. Il existe clairement un lien entre la perception qu'a la communauté du fait que l'un ou l'autre des parents est séropositif au VIH et la supposition que les enfants concernés vivent eux aussi avec le VIH. Cette stigmatisation « collective » embrasse la famille étendue, exacerbant les stress internes et la marginalisation des membres de la famille infectés.

Lié à ce silence généralisé, on peut citer encore le manque de communication sur les questions de sexualité ou de santé reproductive. De nombreux répondants ont indiqué qu'ils ne recevaient aucune éducation sexuelle, même à un niveau rudimentaire, de la part de leurs parents, des soignants, des enseignants et des

organisations qui les soutiennent. La gêne des adultes ou leur incapacité à traiter ces questions, à la maison ou au-dehors, réduit spectaculairement les chances de l'enfant d'éviter ou de prévenir les infections sexuellement transmissibles, dont le VIH. L'augmentation des taux de grossesses chez les adolescentes dans de nombreux pays d'Afrique subsaharienne confirme cette situation malheureuse. Il est clair que toute réponse aux besoins des apprenants séropositifs au VIH doit englober plus largement l'environnement domestique et traverser la voile de la suspicion, de l'ignorance et du silence.

Cependant, les témoignages qui figurent dans la présente section risquent d'ignorer les nombreux récits qui mettent en lumière l'amour et l'éducation et sont autant de bonnes nouvelles. Bien que ces échantillons soient minoritaires dans le cadre de l'étude, la résilience des enfants affectés et infectés qui y transparaissait était frappante. Au-delà de ceux qui étaient perturbés par des maladies récurrentes, un grand nombre de répondants ont déclaré qu'ils « *menaient une vie normale et n'avaient pas de problèmes, parce que le VIH n'était qu'une maladie comme n'importe quelle autre* ».

### Orphelins et enfants vulnérables

Divers problèmes liés à la pauvreté et à l'absence de parents ou de soutien parental éprouvent les enfants séropositifs au VIH, dont un grand nombre sont également orphelins. En Namibie, de nombreux informateurs clés ont indiqué que les apprenants séropositifs sont absorbés dans la catégorie plus vaste des OEV. Cette mesure était considérée comme positive, car l'inclusion des enfants infectés dans ce groupe plus important réduit les risques de négligence, de préjugés et d'exclusion, qui semblent être les conséquences principales du déni et de la stigmatisation liés au VIH en Namibie.

D'une manière générale, les répondants semblaient plus heureux d'être considérés comme OEV que comme séropositifs au VIH, principalement parce que cela leur permettait d'avoir accès aux programmes d'alimentation scolaire. Ils ont cependant noté que le régime de leur TAR et leurs visites régulières à la clinique les mettaient à part, même au sein de ce groupe.

Toutefois, les orphelins aussi sont stigmatisés : 90 % des orphelins interrogés dans les zones rurales de Tanzanie déclaraient faire l'objet de stigmatisation,

de mauvais traitements et, dans certains cas, d'abus sexuels de la part de leurs tuteurs (voir encadré). Bien que ce phénomène soit, semble-t-il, largement connu, le système d'aide sociale tanzanien est chroniquement sous-financé et aucune mesure n'est prise contre les auteurs allégués de ces faits. La situation dans les zones urbaines est quelque peu meilleure du fait de la présence d'organisations plus importantes qui s'occupent du bien-être des OEV, leur fournissant des conseils et un soutien de meilleure qualité. Les tuteurs urbains ont également plus de chances d'avoir accès à des ressources du fait qu'ils s'occupent de l'enfant, bien que certains enfants interrogés aient le sentiment qu'ils étaient « utilisés » pour avoir accès à ces ressources.

**Une orpheline namibienne de 12 ans a déclaré aux chercheurs:** « *J'ai quitté ma famille d'accueil, parce qu'ils disaient des choses qui me blessaient. Maintenant que j'ai une bourse, ils veulent que je revienne* ».

Malgré ces problèmes, l'unité chargée du VIH et du SIDA au ministère tanzanien de l'éducation et de l'enseignement professionnel a indiqué que les apprenants séropositifs au VIH étaient intégrés dans ses plans d'ensemble en faveur des OEV, en se fondant sur le fait que cela réduirait la stigmatisation liée au VIH. Cette approche est cohérente avec l'intention affirmée par le ministère d'atténuer la stigmatisation et la discrimination, mais elle repose sur des niveaux de conseil et de soutien qui ne sont guère attestés, du moins selon l'opinion des répondants. Le trait distinctif des enfants séropositifs au VIH au sein de ce groupe plus large est évidemment leur dépendance vis-à-vis des TAR, dès lors que les tests ont confirmé l'infection. À cet égard du moins, toutes les personnes interrogées ont exprimé une certaine satisfaction quant à l'accès au traitement en Tanzanie – avec cette réserve qu'il est difficile dans les régions rurales.

Le degré de coïncidence entre l'infection par le VIH et le statut d'orphelin chez les apprenants et les autres enfants reste à quantifier précisément, bien qu'il en existe des estimations à l'échelle internationale. Cependant, l'étude suggère que le recoupement des deux situations est fréquent. C'est peut-être là l'un des facteurs qui ont engagé les ministères à prendre en compte les apprenants séropositifs au VIH dans le groupe beaucoup plus vaste des OEV. Malgré cela, il apparaît également que le fait d'être orphelin est en soi stigmatisé aux niveaux familial, communautaire et institutionnel – en particulier dans les zones rurales.

Les abus commis par les tuteurs qu'évoquent les répondants orphelins suggèrent que ces derniers sont des proies faciles au sein de la communauté.

**En Tanzanie, un apprenant orphelin de 14 ans a déclaré aux chercheurs :** « *Si je demande de l'argent à mon oncle, il me dit d'aller le demander à mes parents dans leur tombe. Depuis, je fabrique du charbon pour avoir de l'argent pour moi* ».

Il semble toutefois vraisemblable que les OEV ont un meilleur sort dans les zones urbaines, où le soutien des organisations est plus aisément accessible. Cela confirme peut-être que l'élasticité des familles rurales étendues a finalement cédé sous la pression sans relâche de la pauvreté, du VIH et du SIDA.

Savoir si l'« intégration » par les ministères des apprenants séropositifs au VIH dans leurs plans en faveur des OEV est ou non justifiée est un point qui fait débat. D'une part, cette catégorisation générale peut en effet réduire la stigmatisation et assurer une certaine inclusivité, voire un certain soutien de la part des pairs. Il est assurément vraisemblable qu'elle améliorera l'accès aux programmes d'alimentation et à d'autres actions qui pourraient autrement être hors d'atteinte pour ces apprenants, à moins que – souvent malgré la désapprobation de leurs parents – ils ne révèlent leur séropositivité et ne voient leurs besoins dûment pris en compte. Dans ces situations extrêmes, il est à peine surprenant qu'ils ne soient que trop heureux d'être classés parmi les OEV.

D'autre part, elle ne répond pas au besoin qu'ont les apprenants séropositifs au VIH d'avoir accès régulièrement au traitement et de recevoir le soutien et la compréhension supplémentaires qu'impose leur état médical et psychologique. La résilience calme dont font preuve certains répondants suggère que les enfants peuvent faire face à l'adversité mieux qu'on ne l'imaginait. Toutefois, il est plus vraisemblable que les cicatrices affectives qu'ils portent deviennent érosives ou permanentes si elles ne bénéficient pas de conseils et d'un soutien global. Savoir comment assurer un tel soutien dans un environnement pauvre en ressources demeure le défi prépondérant.

## L'histoire d'une orpheline en Tanzanie

*Je vis avec ma tante et elle a plusieurs grandes filles. Tous les jours, je suis réveillée tôt pour nettoyer la maison toute seule, et c'est une grande maison. Si j'ai fini, je dois préparer le petit-déjeuner pour elles. Ses filles se réveillent, boivent du thé et partent pour l'école. Elles arrivent toujours en avance à l'école, mais moi, je suis souvent en retard à cause de tout le travail que je dois faire, et alors je suis punie et même si j'arrive en classe, je suis très fatiguée. Après l'école, ma tante me dit de rentrer vite à la maison pour ramasser du bois et faire d'autres travaux ménagers pendant qu'elle dit à ses filles de faire leurs devoirs*

*À la maison, on ne me donne pas de nourriture. On me dit d'attendre que les autres finissent, puis on me donne les restes. Parfois, elles me laissent manger avec elles, mais alors elles parlent de moi d'une manière telle que je n'ai plus envie de manger.*

*Mon oncle rentre souvent ivre. Je lui donne à manger, puis il veut me caresser. Si je refuse, il se met en colère. Si je le dis à ma tante, elle dit que je suis une menteuse et que j'invente des histoires sur son mari.*

## Réponses

La communauté internationale du développement ne cesse de louer l'éducation, qui serait un « vaccin social » contre le VIH. Cependant, l'étude menée dans les deux pays a observé qu'en Namibie et en Tanzanie, le secteur éducatif laissait à désirer à de nombreux égards quant à sa réponse à l'épidémie.

### **Le secteur éducatif : les politiques en matière de VIH et de SIDA et leur mise en œuvre**

En Namibie, la politique du secteur éducatif en matière de VIH et de SIDA était généralement considérée comme forte, bien que de nombreux répondants aient signalé le manque de mise en œuvre et de leadership, ainsi que le manque de coordination entre les secteurs et les prestataires de service. En Tanzanie, le ministère de l'éducation et de la formation professionnelle affirme qu'il a « accordé une place éminente, au sein de ses propres structures, aux questions liées au VIH et au SIDA », mais reconnaît qu'« il n'y a pas de politiques ou d'orientations spécifiques relatives aux enfants vivant avec le VIH et le SIDA ». Elles figurent, en revanche, dans les « Orientations générales pour la mise en œuvre des programmes d'éducation aux compétences pratiques en matière de VIH et de SIDA dans les écoles » et comportent plusieurs clauses relatives à l'inclusion, au conseil, à l'accès et à la confidentialité pour les apprenants affectés par le VIH ou séropositifs au VIH.

Les informateurs clés namibiens et les répondants issus des ONG observaient que, bien qu'il existe des structures destinées à gérer ces questions, le sentiment selon lequel le ministère ne prend pas assez au sérieux le VIH et le SIDA était répandu et ils l'attribuaient à un « manque de leadership et de capacités au sein de la HAMU (Unité de gestion du VIH et du SIDA) ». En Tanzanie, le ministère de l'éducation et de la formation professionnelle a déclaré qu'il disposait d'une structure à plein temps chargée de la réponse au VIH et au SIDA, comportant des points focaux dans chaque service et chaque institution d'éducation concernés, ainsi qu'un Comité technique sur le SIDA faisant rapport au Comité de pilotage pour le SIDA, qui réunit tous les directeurs du ministère sous la présidence d'un secrétaire permanent. Les répondants ont toutefois noté que ce Comité ne se réunissait que deux fois par an.

Des critiques récurrentes visant l'attitude des enseignants, des directeurs et des écoles dans l'échantillon namibien semblent confirmer une incapacité systémique à résoudre le problème du VIH et du SIDA. L'étude a révélé un sentiment généralisé de déni au niveau des écoles, l'impression que la meilleure façon de traiter le VIH et le SIDA serait de les ignorer au niveau personnel, de limiter l'information en la matière aux exigences minimales du programme et de restreindre les débats à la « semaine du SIDA » ou aux « clubs SIDA ».

**Un informateur clé namibien a déclaré aux chercheurs :**  
*« La politique du ministère est de ne jamais parler de la séropositivité. Une conséquence intéressante de cette politique est que, formellement et officiellement, les enfants séropositifs au VIH n'existent pas ».*

En bref, la réponse était jugée encore « impersonnelle et loin des besoins des personnes infectées et affectées par la maladie », ce qui contredit toutes les attentes d'une mise en œuvre globale de la politique du secteur éducatif en matière de VIH et de SIDA. D'autres indices de l'incapacité à mettre en œuvre la politique en Namibie ont été cités, comme l'incapacité à faire prendre conscience de leurs droits aux apprenants (y compris aux enfants séropositifs au VIH), l'incapacité à faciliter l'accès aux TAR ou à encourager la régularité dans la prise du traitement, la révélation non-consensuelle par les enseignants de la séropositivité des apprenants, le manque de formation et de renforcement des capacités pour les enseignants et les conseillers scolaires et l'incapacité à concevoir des programmes scolaires appropriés pour fournir les connaissances et la compréhension nécessaires en matière de VIH et de SIDA.

Les répondants tanzaniens ont indiqué que les droits et les besoins des apprenants séropositifs au VIH étaient « intégrés » dans la planification d'ensemble en faveur des OEV, car le ministère de l'éducation et de la formation professionnelle était convaincu que le fait de les traiter comme un groupe distinct se traduirait par davantage de stigmatisation et de discrimination. Le ministère affirme également qu'il dispose d'une série d'actions et de programmes qu'il juge adéquats pour protéger et satisfaire les droits et les besoins des apprenants séropositifs. Cependant, les partenaires, les employés et les clients du système éducatif avaient une opinion différente, notant de manière répétée que les politiques ne sont « pas diffusées, débattues ou acceptées ». Malgré ces orientations, les apprenants et les enseignants vivant avec le VIH sont régulièrement,

sinon même habituellement, l'objet de stigmatisation et de discrimination. L'affirmation selon laquelle les enseignants et les conseillers étaient formés était contestée par les apprenants et par les enseignants eux-mêmes, et nombreux sont ceux qui ont remarqué que l'on ne pouvait obtenir des conseils que dans les hôpitaux et par l'intermédiaire des ONG.

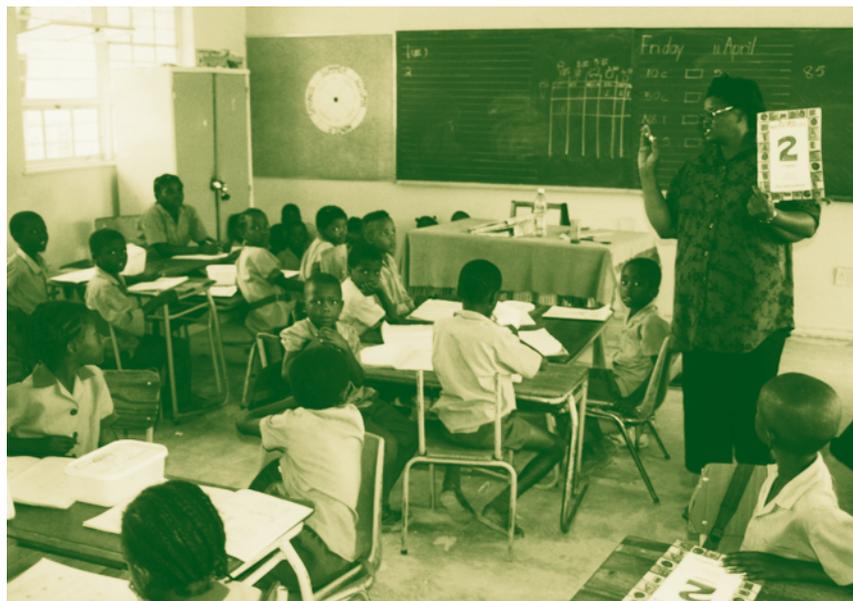
**Le témoignage suivant est significatif des réseaux de PVVIH en Tanzanie :** « *Nous n'avons pas de lignes directrices. Nous avons entendu dire qu'il existait une politique nationale en matière de SIDA, mais nous ne l'avons pas vue et nous ne savons pas ce qu'il y a dedans* ».

Sur le fond de ces éléments, il semble qu'il y ait un écart substantiel entre ce que les ministères de l'éducation des deux pays affirment avoir mis en place en termes de réponse au VIH et au SIDA et les diverses observations et expériences de leurs clients et partenaires. Alors que certains informateurs clés montraient du doigt certains objectifs spécifiques de l'institution éducative, l'ampleur de la perception de l'incapacité des ministères à remplir leurs obligations en la matière suggère que le problème est vaste et complexe.

De fait, il ne fait aucun doute que des politiques et des orientations existent, et qu'elles couvrent la plupart des points qu'exigent les meilleures pratiques. Il est clair que les structures sont en place et de plus en plus décentralisées, avec un système de rapports réglementé, même s'il est limité ; il est clair également que sont organisés des comités de surveillance et d'autres réunions, même si leur fréquence et leur caractère approfondi peuvent laisser à désirer. Cependant, les responsables du ministère semblaient confiants dans le fait qu'ils dominaient le problème et avaient satisfait à leurs obligations et à leurs responsabilités. On ne sait pas si ces déclarations reposent sur des suppositions, sur des rapports ou sur une croyance en la primauté indiscutable des politiques. Ce qui est clair, c'est que la mise en œuvre, dans l'expérience de ceux qui sont le plus touchés par ses succès ou par ses échecs, est peu attestée.

La question est de savoir pourquoi il devrait en être ainsi alors que toutes les personnes concernées ont tant à gagner à une action réussie.

En un mot, quelque pressant que ce soit le problème des apprenants séropositifs au VIH – et de l'impact général du VIH et du SIDA –, il est vraisemblable que les



**La formation des enseignants, les orientations en matière de politiques et les efforts visant à lutter contre la stigmatisation et la discrimination sont autant d'éléments d'un environnement scolaire favorable pour tous les apprenants.**

gestionnaires de l'éducation ne considèrent pas encore la réponse comme une affaire essentielle. Les systèmes éducatifs d'Afrique subsaharienne sont étirés selon les procédures habituelles et se contentent de dispenser une éducation de base et sont mis en difficulté par les dysfonctionnements fréquents des systèmes de gestion, le caractère inadéquat des ressources humaines et matérielles, le peu de fiabilité des données et les limites de la formation. Cependant, alors que le VIH et le SIDA empirent encore cette situation, l'incidence de la maladie reste dissimulée par l'absence de données et de travaux de recherche et ne semble pas avoir été prise au sérieux en tant que problème de gestion systémique. Peu de ministères disposent de données tenant compte du VIH et du SIDA pour les alerter de leur impact et, même s'ils en disposaient, leur réponse – comme on le voit ici – consisterait probablement à dire qu'ils ont fait tout ce qui leur était demandé. Le fait est que le problème du VIH et du SIDA, en un temps où l'environnement est compétitif, ne fait plus la une des journaux et que sa pérennité tient dans une large mesure à l'insistance des donateurs et à l'implication des ONG et des unités de gestion du VIH et du SIDA et de leurs structures. Que cette réponse ne se diffuse pas toujours jusqu'au niveau des écoles, en particulier dans les zones rurales, ne devrait pas être surprenant.

Il faut cependant rappeler qu'on trouve entre ces deux pôles de très nombreuses histoires d'enseignants, de directeurs et de conseillers dévoués qui font de leur mieux pour faire des écoles des lieux meilleurs et plus sûrs pour tous – y compris pour les apprenants séropositifs au VIH. La même remarque s'applique également aux nombreuses ONG et autres organisations communautaires et confessionnelles qui complètent la capacité et les ressources dont disposent les ministères de l'éducation pour adopter une approche plus personnalisée des besoins et des préoccupations des enfants séropositifs au VIH et des autres enfants vulnérables. En d'autres termes, de nombreuses personnes et de nombreuses organisations sont impliquées dont le succès tient moins à leurs politiques qu'à leur propre élan et à leur détermination à changer le cours des choses.

### **Les écoles et l'environnement d'apprentissage**

En Namibie, un certain nombre d'écoles avaient de toute évidence fait des efforts pour réduire les frais de scolarité, assurer une alimentation scolaire aux OEV et promouvoir la prévention du VIH. Cependant, les conséquences de l'infection représentent une série de problèmes auxquels peu d'écoles semblent prêtes à ou désireuses de faire face. Les répondants ont suggéré plusieurs raisons à cette situation. Tout d'abord, les enseignants ne souhaitent pas avoir affaire à des débats ouverts sur cette question, ou ne sont pas formés à cet effet, la révélation de la séropositivité est découragée afin d'éviter une éventuelle stigmatisation, l'éducation relative au VIH et au SIDA n'est pas prise au sérieux et les politiques ne sont pas clairement comprises ou mises en œuvre. Les cas évoqués de divulgation par des enseignants d'informations relatives à la séropositivité d'apprenants, qui avaient un caractère confidentiel ou étaient liées à des visites à la clinique, font peu de cas de la confidentialité à laquelle les apprenants ont droit et bafouent les principes et les droits humains au niveau des écoles.

### **À Dar-es-Salaam, un répondant a déclaré aux chercheurs :**

*« Les enseignants savent que je suis malade et que je vis avec le VIH. Lorsque je suis en retard à l'école, les enseignants ne font rien, mais si je suis avec mes camarades, ils les battent ou les punissent pour qu'ils n'arrivent plus en retard, mais moi, ils ne me font rien. Ils ne me demandent même pas pourquoi je suis en retard, même s'il est vrai que c'est parfois parce que je suis malade. Je ne vois pas pourquoi les enseignants me laissent tranquille quand je suis en retard. Les enseignants ont l'air d'avoir peur de moi parce que je vis avec le VIH et ils ne m'aident pas. Ils devraient me demander pourquoi je suis en retard ».*

Plusieurs apprenants et jeunes adultes séropositifs au VIH ont noté que les conseillers scolaires sont « dans les environs », mais qu'ils sont toujours invisibles ou inaccessibles. De nombreux répondants ont indiqué que les enseignants ont reçu très peu de formation et ne sont pas armés pour faire face à ce problème à l'école.

En Tanzanie, l'écart entre l'opinion du ministère de l'éducation et de la formation professionnelle et celle de ses clients est particulièrement évident. Outre ses « Orientations pour la mise en œuvre de programmes d'éducation aux compétences pratiques en matière de VIH et de SIDA dans les écoles », le ministère affirme qu'il a mis en place plusieurs actions dans les écoles et les établissements de formation des enseignants, en association avec des organisations partenaires. Il s'agit notamment de l'intégration de l'éducation relative au SIDA dans le programme de l'enseignement primaire, appuyée sur la formation des enseignants et sur des manuels, ainsi que des activités extrascolaires telles que des clubs de santé et deux Journées du VIH et du SIDA par trimestre. Selon le ministère, deux conseillers formés doivent fournir leurs services dans toutes les écoles et, dans les écoles primaires, des élèves doivent assurer une formation pour leurs pairs de la 5<sup>e</sup> à la 7<sup>e</sup> année, des services de conseil scolaire et des comités pour le VIH et le SIDA doivent être mis en place afin de faciliter l'acceptation par les parents des PVVIH. Les responsables du ministère affirment que les programmes sont « à la pointe du progrès en matière de prévention et d'atténuation de l'impact » et qu'ils comprennent un mécanisme « d'alerte et de diagnostic précoces pour les enfants vivant avec le VIH et le SIDA ».

Cependant, de très nombreux répondants au sein du Ministère de l'éducation et de la formation professionnelle et hors de celui-ci ont contesté cette opinion, évoquant le manque de formation des enseignants et l'incapacité à intégrer dans les programmes une éducation à la santé sexuelle ou reproductive. Lorsque l'intégration de compétences pratiques était attestée, les répondants ont observé que « le dosage est trop faible pour avoir des effets ». Toutefois, bien que les apprenants, les ONG, les commissions et les enseignants eux-mêmes se soient montrés plus ou moins critiques envers cette incapacité, il importe de rapprocher cette prestation manifestement insuffisante de l'appauvrissement du système et de la charge excessive qui pèse sur son personnel et ses programmes. De ces images contrastées se dégage le fait que les ministères concernés ont de bonnes intentions et ont parfois même défini un certain ordre de priorité. Il faut maintenant reconnaître la réalité du terrain et mettre en œuvre d'urgence et d'une manière globale des mesures correctives.

C'est à ce niveau que l'incapacité à tenir les promesses des politiques est la plus évidente. Dans les deux pays, les affirmations des ministères selon lesquelles le niveau de formation des enseignants est élevé, les conseillers sont disponibles et des structures, des programmes et des systèmes de soutien ont été mis en place ont été réfutées à de nombreuses reprises tant par les clients que par les partenaires du système. Pour être honnête, cependant, il faut préciser que cette généralisation ne rend pas justice aux nombreux enseignants et conseillers qui travaillent au-delà de ce que leur imposent les devoirs de leur charge, mais elle confirme que ces héros et héroïnes sont rares. Plusieurs apprenants séropositifs au VIH ont évoqué des histoires extraordinaires où il était question de la compassion et du soutien matériel reçus de la part d'enseignants et de conseillers, ces personnes remarquables allant parfois jusqu'à les accueillir chez eux.

#### **Une Tanzanienne de 9 ans séropositive au VIH a déclaré aux chercheurs :**

*« Les enseignants connaissent ma situation et chaque jour, quand je vais à l'école, ils m'offrent une coupe de lait le matin. Et si je ne vais pas à l'école, les enseignants envoient une de mes amies demander si je suis malade ou si j'ai un autre problème ».*

**Une autre jeune Tanzanienne a déclaré :** *« Les enseignants connaissent ma situation, ils l'ont apprise de ma grand-mère. Si je ne viens pas l'école, l'enseignante envoie mon amie pour demander si je suis malade ou non et, si l'enseignante est libre, elle vient me rendre visite, car j'habite près de l'école ».*

À l'inverse, il est souvent fait état d'enseignants qui ne souhaitent pas s'impliquer, ou même qui se rendent coupables de révéler sans autorisation la séropositivité des apprenants. Même en tenant compte d'une probable partialité de la part des jeunes, sous l'effet de la colère et de la désillusion que leur inspire ce qu'ils perçoivent comme l'incapacité du système à répondre à leurs besoins, ces anecdotes confirment non seulement que les politiques et les orientations n'ont pas été mises en œuvre, mais que les réglementations les plus fondamentales, fondées sur les droits, sont souvent ignorées. Le sentiment d'impunité qu'éprouvent apparemment ces enseignants exprime également l'échec des systèmes locaux de gestion et de contrôle des écoles. Certains directeurs d'écoles n'ont apparemment pas conscience de ce phénomène ou s'en désintéressent, ce qui laisse penser qu'une culture positive de l'enseignement et de l'apprentissage peut également manquer dans de nombreux contextes. De fait, ce qui est peut-être le plus troublant est le manque d'empathie et d'attention que cela suppose. On pourrait s'attendre à ce que les enseignants des pays à forte prévalence du VIH soient profondément sensibilisés à ces questions du fait de leur expérience personnelle et offrent intuitivement à leurs classes soutien compréhension. Malheureusement, la réalité est souvent très différente.

**Un représentant tanzanien des réseaux de PVVIH a déclaré aux chercheurs :** *« Les enseignants n'ont aucune capacité à aider les élèves. Nous constatons que de nombreux élèves sont renvoyés à la maison s'ils sont malades, de telle sorte que les enseignants ne peuvent pas les aider. Si un enfant a mal à la tête, les enseignants ne peuvent même pas lui donner un Panadol ».*

La diversité de ces expériences confirme – comme c'est le cas pour le processus éducatif même – que beaucoup de choses dépendent des personnes concernées. Cependant, étant donné que l'on continue à faire état de ces diverses expériences, il est nécessaire de circonscrire la conduite et l'attitude de toutes les

personnes concernées par la réglementation, dans un cadre de mesures juridiques et de politiques efficace. Plus précisément, ce cadre doit entrer en vigueur afin que les aberrations telles que celles qui ont été évoquées dans la présente étude ne puissent se reproduire sans la possibilité d'un sérieux recours. Il vaut la peine de noter, par exemple, qu'aucun des répondants à cette étude – y compris les hauts fonctionnaires des ministères – n'a évoqué un suivi de la mise en œuvre des politiques ou un mécanisme de rapports en la matière. Cependant, la réduction des droits de scolarité et le développement des systèmes d'alimentation à l'intention des OEV et des apprenants séropositifs au VIH laissent penser qu'il y a aussi quelques bonnes nouvelles, et c'est peut-être là ce qui a incité un grand nombre des jeunes gens interrogés à suggérer que « la situation s'améliore ».

### Information et contenu des programmes

En Namibie, la plupart des apprenants séropositifs au VIH ont déclaré que leurs principales sources d'information sur les questions relatives au VIH et le soutien en la matière étaient le ministère de la santé et des services sociaux, les médecins, les infirmières, les conseillers et les soignants, ainsi que les médias. Un consensus s'exprimait pour indiquer que peu d'informations étaient disponibles dans les écoles et que les apprenants n'étaient pas préparés à faire face au VIH et au SIDA. Les répondants ont déclaré que seuls les éléments les plus élémentaires en matière de VIH de SIDA étaient enseignés dans le cadre du programme, mais que des questions telles que les modes d'infection n'étaient pas évoquées, « ce qui, dans les faits, favorise la diffusion du VIH ». Les répondants ont indiqué que les programmes relatifs au VIH avaient un caractère volontaire et extrascolaire et ont déclaré que ces programmes étaient rarement pris au sérieux.

#### **Un représentant d'une ONG namibienne a déclaré aux chercheurs que la volonté politique pouvait changer considérablement le cours des choses :**

*« Un message ferme de la part du Président et du ministre de l'éducation contribuerait fortement à légitimer l'intégration des questions relatives au VIH dans le programme scolaire ».*

Plusieurs répondants ont également déclaré que le fait de limiter l'intégration du VIH et du SIDA aux enseignements destinés à l'acquisition de compétences pratiques ne serait pas très utile, car cette question est traitée « avec désinvolture », du fait qu'elle n'est

pas obligatoire et ne donne pas lieu à des examens. Un informateur clé a suggéré que la pleine intégration du VIH et du SIDA dans les programmes semblait rencontrer une certaine réticence, ce qui limite encore les possibilités d'accès à une compréhension d'ensemble de la pandémie.

La plupart des répondants – et en particulier les jeunes adultes – avaient la forte impression que le VIH et le SIDA devaient être intégrés dans les programmes afin d'apporter d'urgence à tous les apprenants une information claire et sans ambiguïté. Ils ont suggéré que les écoles avaient besoin de conseils pour orienter la prestation d'une éducation complète et adaptée à l'âge et au sexe des apprenants en matière de santé sexuelle et reproductive. Ils ont également affirmé que des partenariats avec d'autres ministères et des ONG seraient utiles au ministère de l'éducation pour ce qui est de la mise en œuvre de programmes efficaces dans le domaine du VIH.

En Tanzanie, des sources officielles ont déclaré que la sensibilisation au VIH et au SIDA et à leur transmission était « presque universelle, et que des campagnes d'éducation avaient lieu régulièrement ». Les répondants ont réfuté cette affirmation, déclarant que ces campagnes s'apparentaient plus à une « messagerie » qu'à une véritable éducation, de telle sorte que, même dans les zones urbaines, « les connaissances n'étaient que superficielles ». Le VIH et les compétences pratiques sont censés être intégrés aux programmes scolaires actuels : dans les écoles primaires, en sciences et en sciences sociales et, dans les écoles secondaires, en biologie et en éducation civique au niveau O et dans les études générales et en biologie au niveau A. Les répondants ont observé que cette intégration dans un programme déjà très dense était extrêmement difficile dans la pratique. Les élèves ont presque universellement déclaré qu'ils ne recevaient pas d'enseignement en matière de santé sexuelle et reproductive ou de compétences pratiques, mais qu'ils le souhaitaient. Les enseignants du primaire en zone rurale ont déclaré que la santé sexuelle et reproductive ne faisait pas partie du programme, mais qu'ils espéraient que cela changerait.

**Un enseignant tanzanien de l'enseignement primaire a déclaré aux chercheurs : « Le SIDA ne figure pas dans le programme. Il sera peut-être dans le nouveau programme en cours de préparation, mais, pour l'instant, il n'y a aucun sujet consacré au SIDA ».**



### **Répondre aux besoins des enfants en matière de dépistage et de traitement et assurer des services adaptés aux enfants reste un défi important.**

Ces critiques sont confirmées par les éléments qui ressortent des larges consultations des partenaires concernés qui ont actuellement lieu en Tanzanie en vue d'élaborer un cadre national pour les compétences pratiques. L'un des principaux résultats en est que, bien que les compétences pratiques soient censées être intégrées dans ces matières, ce n'est pas le cas – ou n'est pas perçu comme tel. De nombreux répondants adultes ont conclu que cette absence d'éducation expose tous les apprenants au risque d'infection par le VIH. Pour ce qui concerne en particulier les apprenants séropositifs au VIH, même les quelques références qui sont faites à la santé sexuelle et reproductive ne tiennent pas compte de leurs besoins particulier en la matière lorsqu'ils entrent dans la puberté.

Cette incapacité des secteurs éducatifs namibien et tanzanien à communiquer avec les apprenants et à leur fournir une information factuelle est un sérieux motif d'inquiétude. Cependant, aussi coupables que puissent être les systèmes de ces pays, il faut également reconnaître que la « lassitude du SIDA », qui atteint un niveau débilitant, contrarie les efforts visant à élaborer, communiquer et recevoir de telles informations. En Afrique, à tout le moins, plusieurs générations ont été tellement nourries de panneaux, d'affiches et de reportages que ces messages ont pu devenir une sorte de bruit de fond. Dans une telle situation, la critique est facile et peut même toucher juste pour ce qui concerne l'acquisition de connaissances susceptibles de faire changer les comportements. Comme l'a noté un jeune Namibien : « L'information en matière de VIH et de SIDA est communiquée d'une manière tellement

ennuyeuse, qui n'attire pas les jeunes ! Elle doit être adaptée aux jeunes, et pas seulement descendre de chez les âgés ».

Il faut donc écouter soigneusement les voix de ces jeunes répondants, car le message est direct et sans compromis. Il faut faire de la sexualité humaine, de la santé reproductive, du VIH et du SIDA – y compris de leur prévention, de leur traitement et de leur gestion – des matières soumises à examen dans le programme formel. Le message sous-jacent que communiquent ces jeunes est sage et tout aussi direct : Ne le faites pas seulement pour nous, mais également pour aider les personnes qui ne sont ni infectées ni affectées à mieux comprendre ces questions et pour mettre un terme aux effets destructeurs de la stigmatisation et de la discrimination.

### **Dépistage et traitement**

La majorité des enfants de l'échantillon tanzanien ont découvert qu'ils étaient séropositifs au VIH lorsqu'ils étaient déjà à l'école. Le dépistage a souvent été suggéré par un tiers, parfois un enseignant, après avoir observé des épisodes répétés de maladie. Après le test et la confirmation de leur séropositivité, ces enfants ont eu accès aux TAR dans les mêmes centres, relevant du secteur de la santé ou des ONG, que les adultes, mais n'avaient pas accès à des structures adaptées aux enfants.

La nécessité de structures de conseil et de test adaptés aux enfants et confidentielles à été fréquemment soulignée, l'absence de confidentialité étant perçue tant par les enfants que par leurs parents comme un problème majeur, car elle peut donner lieu à davantage de stigmatisation et de discrimination. Par exemple, dans la plupart des cas, on sait que les enfants sont séropositifs au VIH parce qu'on les a vus dans la clinique locale qui administre les traitements ARV, et leurs pairs les évitent à l'école. Les petites communautés rurales permettent peu de confidentialité et on sait vite qui fréquente la clinique dispensant les ARV.

La satisfaction semblait générale quant à l'accès aux traitements, bien que l'interruption fréquente de la fourniture de médicaments, en particulier dans les zones rurales, laisse penser que ce service subissait également la rigueur des contraintes économiques. Il était également clair que, dans les zones rurales, les tests et le traitement étaient plus difficiles compte tenu

des distances, des problèmes de transport et des autres coûts qu'ils impliquent.

### Soutien multisectoriel

Si, chez eux et à l'école, les apprenants et les enfants séropositifs namibiens sont confrontés à des difficultés, ils reçoivent un soutien substantiel de la part des conseillers chargés des TAR dans les hôpitaux et les cliniques, ainsi que de divers groupes non-gouvernementaux. Les répondants ont suggéré que le soutien le plus efficace vient de « la personnalisation de la situation de séropositivité au VIH dans un contexte social, dans lequel un enfant peut être confiant, être accepté comme une personne qui a une valeur et avoir les mêmes droits que n'importe qui d'autre ».

L'étude a révélé de nombreux exemples de l'ampleur de ces interventions, avec des bénévoles se dépensant sans compter parmi des familles en difficulté, des projets formulés pour répondre aux effets ravageurs de la maladie et des membres du personnel médical des cliniques qui, souvent, vont un peu plus loin pour soutenir leurs patients d'une manière novatrice. Plusieurs ONG et programmes ont été identifiés à cet égard et se sont attirés des commentaires divers, mais généralement positifs. Les apprenants et les jeunes adultes étaient plutôt incisifs dans leurs commentaires, observant que les programmes scolaires volontaires avaient une valeur limitée. De nombreux répondants ont apprécié l'approche plus « personnalisée » des programmes des ONG, plusieurs d'entre eux évoquant les programmes *AIDS and Me* et *Circles of Support (IBIS)* comme des exemples de bonnes pratiques.

En Tanzanie, un débat considérable a eu lieu sur le rôle de la société civile et de ses structures organisées pour soutenir les apprenants séropositifs au VIH et les autres OEV. Les organisations de PVVIH, dont la majorité offrent conseils, soutien matériel, solidarité et éducation, sont perçues comme de plus en plus nombreuses. En Tanzanie, le réseau national compte plus de 60 organisations membres qui jouent un rôle-clé dans la réponse au VIH. Cependant, le problème récurrent de la pauvreté institutionnelle limite le rôle de ces organisations, les laissant dépendantes de l'aide financière provenant de la Commission tanzanienne pour le SIDA (TACAIDS), qui coordonne la réponse multisectorielle au VIH et au SIDA, ou d'organismes donateurs. Lorsqu'elles disposent des ressources nécessaires, elles fournissent vêtements, uniformes

scolaires et autres fournitures aux enfants vivant avec le VIH et à d'autres enfants affectés par le SIDA ou vulnérable pour d'autres raisons. Elles jouent donc un rôle-clé pour faire en sorte que les apprenants séropositifs au VIH puissent continuer à aller à l'école. Ainsi, elles complètent efficacement le rôle du ministère de l'éducation et de la formation professionnelle – bien qu'avec des ressources et des capacités très limitées.

Un grand nombre des apprenants et des jeunes gens interrogés étaient virtuellement des vétérans des programmes de soutien multisectoriels mis en place par les ONG mais ils étaient peu nombreux à créditer le secteur éducatif d'un rôle de prestataire clé.

Un médecin hospitalier namibien a déclaré aux chercheurs : « Nous parlons avec nos patients adolescents de ce qu'ils apprennent à l'école, mais il est clair que peu d'informations sur le VIH et le SIDA passent par le système éducatif ».

Du côté des pouvoirs publics, le secteur de la santé – y compris les nombreuses ONG qui travaillent en partenariat avec le ministère – était constamment jugé comme un bon prestataire de services, qu'il s'agisse de conseils ou de TAR et de services d'appui. En fait, il semble que les jeunes obtiennent plus d'informations du secteur de la santé que du secteur éducatif, ne serait-ce qu'en réponse à leurs questions. Dans leur classement des programmes disponibles, les apprenants séropositifs au VIH étaient particulièrement bien disposés envers l'« approche personnalisée » de certains d'entre eux. Ce message sous-jacent révèle à quel point ces jeunes ont besoin de programmes qui les traitent comme des « personnes qui ont de la valeur, (avec) les mêmes droits que n'importe qui d'autre ».

La pérennité des ONG a été très abondamment commentée, en particulier par les informateurs clés. Ceux-ci ont évoqué des structures fragiles, politiquement divisées, chroniquement sous la pression de l'instabilité financière, et ont noté que même certaines des plus grandes organisations se fragmentaient à cause de divisions internes. Que les prestataires principaux, et parfois les seuls, de programmes et de soutien destiné aux enfants séropositifs au VIH et à d'autres enfants vulnérables apparaissent à ce point sujets à une insuffisance structurelle est extrêmement préoccupant. Sans eux, le soutien pourrait s'écrouler, car il semble que les ministères du gouvernement n'aient pas la capacité – ou peut-être même pas le désir – d'élargir la gamme de leurs services. Il y a quelque ironie à ce

que la pression qui s'exerce en termes de financement et de gestion sur ces ONG soit un problème si important, compte tenu du volume de ressources que les institutions donatrices affirment acheminer par leur intermédiaire. Cela pose la question de savoir si ces ressources atteignent leur destination, si elles sont bloquées dans les mécanismes de transfert bilatéraux ou si l'accès même à ces ressources au sein des ONG est cause de divisions et d'écroulement.

Quoi qu'il en soit, la disparition des ONG dans cette équation est inadmissible, en particulier dans les zones rurales, où elles sont souvent la seule source de services d'appui. Enfin, en approuvant massivement la nécessité de partenariats multisectoriels, les répondants ont exprimé un réel sentiment de frustration devant le fait que le secteur éducatif apparaissait incapable ou peu désireux de rivaliser avec le secteur de la santé dans la mise en place efficace de relations productives et fiables entreprise par celui-ci.

**Chapitre 4 :**

**Leçons  
et recommandations**

« *Je vois qu'il y a beaucoup d'autres enfants comme moi ; ça me fait du bien ; en échangeant, j'ai de nouvelles idées pour savoir comment faire face au VIH.* »

Une apprenante namibienne de 11 ans séropositive au VIH

## Résumé des leçons tirées de l'étude

L'un des thèmes les plus omniprésents de l'étude menée dans les deux pays étaient celui de la stigmatisation et de la discrimination. Les répondants ont déclaré que la stigmatisation était le résultat de l'« *incapacité à dispenser une éducation complète sur le VIH et le SIDA et à remédier aux idées fausses et aux peurs des gens* ». Tous les enfants séropositifs au VIH interrogés, tant en Namibie qu'en Tanzanie, ont indiqué faire personnellement et de manière permanente l'expérience des conséquences négatives de la révélation de leur état et ont souligné le fait que le silence leur assurait une plus grande sécurité. Les enfants ne sont pas conscients de leur droit à l'intimité, à la confidentialité et à la protection contre la stigmatisation et la discrimination. Ils ne savent pas du tout non plus à qui parler de ces questions – ce qui confirme l'échec de la conversion en actes des promesses figurant dans les politiques. Le fait que les parents et les enseignants s'efforcent encore, les uns comme les autres, de limiter la révélation confirme que le climat qui entoure cette dernière reste glacial et il est difficile de voir quelles mesures existent réellement pour inciter les enfants à déclarer leur séropositivité dans de telles conditions de stress.

L'étude suggère que le recoupement entre l'infection par le VIH et le statut d'orphelin chez les apprenants et les autres enfants est élevé. L'absence de parents ou de soutien parental éprouve les enfants séropositifs au VIH. Dans les deux pays, les ministères ont absorbé les apprenants séropositifs au VIH dans le groupe

plus vaste des OEV. L'inclusion des enfants infectés dans ce groupe plus important réduit les risques de négligence, de préjugés et d'exclusion, qui semblent être les conséquences principales du déni et de la stigmatisation liés au VIH en Namibie.

Toutefois, les orphelins aussi sont stigmatisés : 90 % des orphelins interrogés dans les zones rurales de Tanzanie déclaraient faire l'objet de stigmatisation, de mauvais traitements et, dans certains cas, d'abus sexuels de la part de leurs tuteurs. Le fait de classer les apprenants séropositifs au VIH comme OEV ne répond pas à leur besoin d'avoir accès régulièrement au traitement et de recevoir le soutien et la compréhension supplémentaires qu'impose leur état médical et psychologique.

La **pauvreté** est citée comme une contrainte et elle a une influence essentielle sur les attitudes et les actions de nombreux parents. La pauvreté a partie liée avec l'abandon scolaire et la faim, cette dernière représentant un problème réel pour les enfants suivant une TAR. Un thème secondaire récurrent tout au long de l'étude était celui de la multiplication des épreuves et des difficultés auxquelles se heurtent les enfants séropositifs au VIH et autres enfants vulnérables dans les zones rurales. Les répondants ont également formulé l'idée, étroitement associée à la question de la pauvreté, que les services fournis par les pouvoirs publics et les ONG seraient comparativement limités dans les zones rurales. Étaient notamment visés les TAR et les soins de santé primaire, ainsi que la fourniture de compléments nutritionnels, notamment les programmes d'alimentation.

L'étude fait apparaître **l'environnement domestique** comme un facteur compliquant profondément la situation. En fait, l'un des pires cas d'abus observé par les chercheurs était le fait des parents d'un enfant tanzanien. La grande majorité des enfants interrogés avaient le sentiment que leurs tuteurs (comme leurs grand-mères ou leurs sœurs) s'occupaient bien d'eux compte tenu de leur situation économique. Cependant, cette situation est très clairement aggravée par la pauvreté et la concurrence pour de ressources rares dans leur environnement et par une culture de stigmatisation qui dépasse le cadre du VIH et du SIDA. Il est inquiétant de constater que les parents d'accueil et les tuteurs des orphelins séropositifs au VIH manquent souvent de compréhension et de compassion et offrent peu de soutien affectif. En fait, de très nombreux enfants ont évoqué leurs tuteurs plutôt que leurs parents, ce qui confirme le recoupement entre le fait d'être séropositif au VIH et celui d'être orphelin.

Lié au silence généralisé qui entoure les apprenants séropositifs au VIH, on peut citer encore le manque de **communication sur les questions de sexualité ou de santé reproductive**. De nombreux répondants ont indiqué qu'ils ne recevaient aucune éducation sexuelle, même à un niveau rudimentaire, de la part de leurs parents, des soignants, des enseignants et des organisations qui les soutiennent. La gêne des adultes ou leur incapacité à traiter ces questions, à la maison ou au-dehors, réduit spectaculairement les chances de l'enfant d'éviter ou de prévenir les infections sexuellement transmissibles, dont le VIH. Il est clair que toute réponse aux besoins des apprenants séropositifs au VIH doit englober plus largement l'environnement domestique et traverser le voile de la suspicion, de l'ignorance et du silence.

## Conclusions

À première vue, les problèmes soulevés par les répondants en Namibie et en Tanzanie laissent l'impression écrasante que, d'une manière générale, l'éducation n'a pas été capable de tenir ses promesses de soutien et d'intégration envers les apprenants séropositifs au VIH et les autres enfants vulnérables. D'autre part, il est probablement juste de dire que si, du moins de l'avis de ces répondants, les ministères de l'éducation n'ont peut-être pas été à la hauteur de leurs déclarations d'intentions en termes de mise en œuvre des politiques, il existe aussi au sein de ces systèmes, chez les enseignants, les conseillers, les directeurs d'écoles et les gestionnaires, des exemples très nombreux de dévouement et de don de soi. Il ne fait aucun doute qu'il existe des politiques et des orientations, qui couvrent la plupart des points requis par les meilleures pratiques. Il est clair que des structures sont en place et de plus en plus décentralisées, avec un système de rapports réglementé, même s'il est limité, que des comités de surveillance sont organisés, même s'ils sont moins fréquents et moins approfondis qu'il ne serait souhaitable. Peut-être la question est-elle de savoir s'il est réaliste pour les ministères de l'éducation d'espérer assurer la mise en œuvre, le suivi et le compte rendu de toutes les obligations qui leur incombent et de toutes les promesses qu'ils ont faites. Compte tenu de la difficulté qu'il y a déjà ne serait-ce qu'à dispenser un niveau acceptable d'éducation de base, l'idée que l'éducation pourrait en outre fournir un « vaccin social » contre le VIH et le SIDA pourrait être indûment optimiste.

En souscrivant massivement à l'idée que des partenariats multisectoriels sont nécessaires, les répondants ont fait état d'un véritable sentiment de frustration quant au fait que le secteur éducatif semblait incapable ou peu désireux de rivaliser avec le secteur de la santé dans la mise en place efficace de relations productives et fiables. Le commentaire récurrent selon lequel les ministères de l'éducation n'ont pas été capables de mettre en place et de formaliser des partenariats sectoriels se détache très nettement, suggérant que des voies de résolution précoce des problèmes identifiés par les répondants peuvent être ouvertes et accessibles. Ces options, entre autres, sont évoquées dans la section suivante, consacrée aux recommandations, mais il est peut-être déjà utile de réfléchir, pour finir, à l'une des caractéristiques particulièrement importantes de la présente étude : c'est ici, de bien des aspects, l'une des premières fois que le monde du développement a pris le temps d'examiner les opinions des enfants infectés et affectés dans le système scolaire à propos des programmes relatifs au VIH et au SIDA et de l'éducation qui leur est dispensée.

Le fait que les résultats donnent autant à réfléchir est moins une condamnation du système éducatif qu'une reconnaissance tardive du fait que la réponse n'est pas aussi simple qu'il a pu y paraître aux jours heureux de l'élaboration des politiques. Les politiques globales et fondées sur les droits abondent en Afrique, mais la présente étude confirme que ce n'est pas chose facile que de combler l'écart, en la matière, entre la déclaration et la mise en œuvre. C'est là, en un mot, le défi qui nous attend si nous voulons que l'éducation joue le rôle qui lui revient dans la gestion et l'atténuation de l'impact du VIH et du SIDA.

## Résumé des recommandations

Les recommandations qui suivent intègrent celles qui ont été formulées dans les deux études de pays et leur ajoutent d'autres couches de détails et de perspectives. Chose plus importante, elles s'efforcent de répondre directement aux domaines d'intérêt qui ont été mis en lumière dans les éléments fournis par les répondants en Namibie comme en Tanzanie. En les

abordant, il faut garder présent à l'esprit que chaque rubrique comporte des options correspondant à des actions à court, moyen et long terme. En d'autres termes, si certaines actions doivent être lancées dès maintenant, la mise en œuvre de certains aspects de ces recommandations nécessitera du temps, de la planification et des ressources considérables.

À ce dernier égard, et compte tenu du succès limité de la mise en œuvre à ce jour, la question se pose de savoir comment rendre plus efficace l'application de ces recommandations. La réponse, exprimée simplement, est que les éléments présentés dans la présente étude doivent concentrer une attention nouvelle sur le problème de la mise en œuvre en général et associer à l'avenir des partenaires indépendants dans le contrôle de celle-ci. En outre, la revitalisation d'un suivi et de rapports réguliers en matière de mise en œuvre des politiques doit être une tâche non négociable pour les unités de gestion du VIH et du SIDA et l'adjonction d'un contrôle indépendant – qui devra comprendre des représentants des réseaux de PVVIH – doit contribuer à garantir que ce sera le cas.

### Politiques, cadres réglementaires et orientations

À la lumière de l'échec visible de la mise en œuvre des politiques, tel du moins que le présentent les répondants à la présente étude, il est impératif d'appliquer des politiques, cadres réglementaires et orientations sectoriels en matière de VIH et de SIDA. À cette fin, il est cependant recommandé :

1. Qu'une commission nationale indépendante soit créée dans chaque pays pour évaluer le niveau de mise en œuvre des politiques et des orientations à chaque niveau du système et faire état des échecs le cas échéant. Cela doit donner lieu à un examen détaillé de l'état de la mise en œuvre en fonction de l'esprit et de la lettre des politiques et orientations concernées dans le pays, et faire en sorte que les besoins éducatifs des apprenants séropositifs au VIH et des autres enfants affectés soient satisfaits d'une manière adéquate.
2. Que les termes de référence prévoient que la commission formule des recommandations relatives à la révision de ces politiques et orientations lorsqu'il y a lieu, afin de mieux faciliter une mise

en œuvre pratique et décentralisée. La commission doit comporter des ONG et des partenaires du développement, ainsi que des représentants des réseaux de PVVIH.

3. Que, cela une fois achevé, une planification décentralisée et hiérarchisée de la mise en œuvre soit demandée au niveau des districts, assortie d'une répartition claire des responsabilités, d'un calendrier et de besoins budgétaires. Ces plans doivent être élaborés d'une manière interactive avec les partenaires du développement pertinents, dont les ONG, les organisations communautaires et les organisations professionnelles, et des accords officiels sur les rôles et les responsabilités doivent être conclus.
4. Qu'un petit nombre d'indicateurs clés de suivi de la mise en œuvre soient élaborés et qu'un modèle soit être adopté pour l'élaboration et la diffusion des rapports.
5. Qu'un noyau dur de la commission nationale indépendante évoquée ci-dessus soit institutionnalisée en tant que comité indépendant de contrôle chargé d'examiner à intervalles réguliers ce suivi et ces rapports et de formuler les commentaires nécessaires ou appropriés.
6. Qu'à partir de ces principes, des directives simples soient élaborées dans les langues appropriées à propos des droits des apprenants (et enseignants) infectés et affectés. Ces directives doivent être présentées dans toutes les écoles à un endroit accessible et indiquer d'une manière complète et détaillée où l'on peut obtenir des conseils, être orienté vers un traitement et bénéficier d'autres services d'appui.
7. Que les sanctions et procédures disciplinaires encourues pour la violation des règles et directives issues des politiques soient confirmées et diffusées auprès de tous les employés – enseignants et non-enseignants – du ministère de l'éducation.

### Gestion du VIH et du SIDA

Le rôle, la fonction et l'efficacité des unités de gestion du VIH et du SIDA au sein de ces ministères de l'éducation ont été abondamment mis en cause par les répondants,

en particulier à cause de leurs divergences de vues à propos des activités et de la réponse. Ces unités étant, par définition, les unités principales du ministère de l'éducation en matière de VIH et de SIDA, elles doivent bien avoir une part de responsabilité dans l'échec manifeste du suivi et des rapports en matière de mise en œuvre des politiques. Il est donc recommandé :

1. Que la commission nationale indépendante chargée de l'examen de la mise en œuvre des politiques examine également le fonctionnement et la performance des unités de gestion du VIH et du SIDA du ministère de l'éducation et leurs structures. La commission doit fournir un rapport de contrôle et des recommandations relatives à toute restructuration ou réorientation qu'elle juge nécessaire, afin que ces unités jouent un rôle réellement moteur dans la coordination et la gestion de la réponse.
2. Qu'à la suite de ce rapport et en fonction de son contenu, les unités de gestion du VIH et du SIDA soient, dans tous les cas, responsables de la coordination du processus de suivi de la mise en œuvre et des rapports sur cette question, à partir des indicateurs adoptés. En outre, à la lumière des recommandations supplémentaires qui figurent ci-dessous, ces unités doivent être responsables des rapports trimestriels sur toutes les autres activités liées au VIH et au SIDA dans le secteur.

### Réduction de la stigmatisation et de la discrimination

Dans un monde idéal, ce problème pourrait être résolu par la promotion d'une culture de tolérance et de compréhension dans les écoles, où les OEV et les apprenants séropositifs au VIH pourraient être confiants et seraient acceptés en tant que citoyens qui ont une valeur, sans stigmatisation ni discrimination. Cependant, comme l'ont confirmé les répondants dans le cadre de la présente étude, la stigmatisation est profondément enracinée et une action durable sera nécessaire pour la réduire à des proportions gérables. Cependant, sur fond des déclarations politiques ou des campagnes de communication qui constituent le contexte, la stigmatisation doit faire l'objet d'une attention nouvelle et appelle une clarification des droits des apprenants. Cela implique l'adoption sans équivoque d'actions disciplinaires et de sanctions à l'encontre de toute

personne considérée comme suscitant ou accroissant la stigmatisation et la discrimination au sein du secteur éducatif. Cela implique également l'adoption de mécanismes pratiques destinés à réduire l'exposition des apprenants séropositifs ou autres apprenants affectés à cette stigmatisation et discrimination. Il est donc recommandé :

1. Que les apprenants séropositifs au VIH et les autres enfants affectés par le VIH et le SIDA soient, pour des raisons pratiques, et notamment pour avoir accès aux programmes alimentaires, aux exemptions de droits de scolarité, aux bourses et à d'autres systèmes de soutien, intégrés au groupe plus large des OEV, conformément à l'approche actuellement adoptée en Namibie et en Tanzanie.
2. Qu'au sein de ce groupe plus large, les enfants séropositifs au VIH et les autres enfants affectés par le VIH et le SIDA jouissent des droits qui leur sont dus au titre des politiques relatives au VIH et au SIDA en vigueur dans le secteur éducatif et à l'échelle nationale, notamment du droit à un accès sans entrave à des conseils, à un traitement médical et à d'autres services d'appui y afférents.
3. Que les ministères de l'éducation ne négligent aucun effort pour promouvoir une culture de tolérance et de compréhension dans les écoles et étudient les meilleures pratiques appliquées en la matière dans d'autres pays. Outre la promotion des droits humains et de la responsabilité, il s'agit d'examiner toutes les questions relatives à la sexualité humaine et aux stéréotypes qui sont constamment ignorés, grâce à un enseignement éclairé et à un matériel pertinent et accessible dans les écoles. Cela exige également de la part des enseignants l'engagement à travailler dans le cadre des politiques et à garantir la justice sociale dans la classe.

### Conseil, test et traitement

À l'évidence, les enseignants sont souvent incapables ou peu désireux de jouer le rôle qui leur revient pour soutenir et guider leur classe. Il peut y avoir à cela de bonnes raisons, notamment la gêne, l'incompatibilité des programmes de travail et la surcharge de travail, qui sont autant d'éléments qui rendent plus nécessaire encore de disposer de conseils adéquats au niveau des écoles – y compris une dose d'orientation à l'intention des enseignants. Il est donc recommandé :

1. Que chaque enseignant, au cours de sa formation initiale ou continue, suive un module complet d'orientation sur le VIH et le SIDA, avec une insistance particulière sur les politiques et les droits de l'enfant, notamment de ceux qui sont séropositifs au VIH ou affectés par le VIH et le SIDA. Ce module doit également comporter des indications sur la prise en charge et l'appui et informer sur les traitements. Les enseignants doivent aussi être sensibilisés aux signes précoces des problèmes que peuvent rencontrer les apprenants, notamment aux symptômes du VIH, afin de conseiller ou d'orienter l'enfant comme il convient. Ces modules doivent être liés à de nouveaux éléments du programme susceptibles de faire l'objet d'examens et donner aux enseignants les moyens de présenter ceux-ci, comme indiqué ci-dessous.
2. Que la formation des conseillers soit accélérée si nécessaire afin d'assurer la présence d'au moins un conseiller – mais de préférence deux – dans chaque école, y compris dans les zones rurales. Compte tenu du grand nombre de petites écoles où la scolarisation est limitée, cette mesure pourrait être complétée au moyen d'enseignants volontaires qui recevraient une formation complémentaire et seraient préparés à cette tâche, à l'issue d'un processus de sélection rigoureux.
3. Que des directives claires et accessibles soient élaborées en matière d'orientation afin que tous les enseignants et les conseillers soient pleinement informés des options disponibles. En outre, le Ministère de l'éducation doit créer et diffuser une base de données de toutes les organisations offrant un soutien et des services aux programmes, indiquant leurs coordonnées détaillées et précisant leur situation géographique.
4. Que les apprenants (et enseignants) séropositifs au VIH dans l'enseignement secondaire aient la possibilité de se former en vue de former leurs pairs et, s'il y a lieu, de fournir un appui aux conseillers scolaires. Des matériels et des modules doivent être élaborés et mis à disposition à cet effet.
5. Que des structures de conseil et test volontaire et de TAR soient universellement disponibles à une distance raisonnable de chaque école et conçues pour les enfants, avec une assurance absolue de confidentialité et d'intimité.
6. Que, lorsque ces structures seront universellement disponibles, la politique et la législation soient révisées afin d'autoriser et d'encourager tous les enfants de plus de 12 ans à subir des tests à leur propre discrétion.

### Programme scolaire et information

L'étude confirme qu'une cause sous-jacente à une bonne part des traumatismes, de la stigmatisation et de la marginalisation est le manque d'informations complètes et concrètes. Par ailleurs, presque tous les répondants ont noté que, jusqu'à ce que cette matière fasse partie intégrante du programme scolaire et puisse faire l'objet d'un examen, elle continuera d'être traitée « avec désinvolture ». Il est donc recommandé :

1. Que des éléments relatifs à la santé sexuelle et reproductive, au VIH et au SIDA et aux compétences pratiques en la matière, adaptés à l'un et l'autre sexe et aux différents âges, soient intégrés sans délai dans les programmes scolaires en tant que matière pouvant faire l'objet d'un examen, afin d'accroître l'accès à des connaissances et une compréhension globales. Cette révision du programme doit également porter sur les besoins des apprenants séropositifs au VIH et des autres jeunes adultes affectés en matière de santé sexuelle et reproductive et se fonder sur les meilleures pratiques à l'échelle internationale, tout en tenant dûment compte des coutumes et pratiques locales.
2. Qu'un panel d'orientation des programmes soit mis en place pour soutenir ce processus, composé de partenaires issus des ONG et de représentants des réseaux de PVVIH. Des mécanismes doivent également être trouvés pour évaluer régulièrement la réaction des apprenants séropositifs et autres.

### Nutrition

Le rôle crucial d'une nutrition adéquate pour soutenir les TAR en fait un élément non négociable de toute réponse globale. En outre, l'ampleur de la vulnérabilité liée à un ensemble de causes associées laisse penser que le besoin de soutien nutritionnel est très large et

devrait englober, par exemple, des districts entiers. Il est donc recommandé :

1. Que des systèmes durables d'alimentation soient assurés à toutes les écoles des districts vulnérables, afin de garantir à chaque apprenant un repas nutritif par jour. Ces systèmes doivent également être accessibles aux enfants non scolarisés du district et utilisés pour encourager leur (ré)inscription à l'école. Au minimum, dans le cas où les contraintes économiques interdiraient de fournir une alimentation à l'échelle appropriée, un repas par jour doit être garanti aux enfants désignés comme OEV – y compris les apprenants séropositifs au VIH.
2. Que des systèmes supplémentaires soient mis en place pour couvrir les périodes de vacances scolaires et publiques, où les apprenants ne sont ordinairement pas à l'école. Ces systèmes supplémentaires doivent également veiller à la qualité de l'alimentation dans les internats et autres institutions d'hébergement et la responsabilité du suivi de ce mécanisme doit être clairement attribuée est confirmée.

## Partenariats multisectoriels

L'étude indique très clairement que le système éducatif ne peut pas faire face tout seul aux complexités supplémentaires de la gestion du VIH et du SIDA. Il est également clair que les vastes réseaux des ONG, organisations communautaires et organisations professionnelles – y compris les organisations de PVVIH –, n'ont pas été intégrés ou formellement mandatés par contrat pour assurer des services d'appui et compléter, en tant que de besoin, les capacités du système. Pour cette raison, il est impératif de changer cette culture d'engagement limité au sein du ministère de l'éducation et d'assurer une approche consolidée de la réponse. Les ministères de l'éducation doivent donc être encouragés à conclure des partenariats avec d'autres ministères du secteur social – comme la santé et les affaires sociales – ainsi qu'avec des réseaux de la société civile. Cela implique également que les ministères de l'éducation doivent contribuer à faciliter le financement des programmes des prestataires extérieurs de services, en engageant leur propre budget et en encourageant les institutions donatrices à les soutenir. Il est donc recommandé :



**Les programmes assurant un soutien nutritionnel et des soins sanitaires de base sont importants pour le bien-être des enfants touchés par le SIDA.**

## Pauvreté

1. Que les ministères de l'éducation élaborent des bases de données détaillées des prestataires de services et de leurs programmes d'appui dans les domaines du VIH et du SIDA, des orphelins, de la vulnérabilité, de nutrition, du conseil et des domaines d'activité connexes. Cette base de données doit être conçue de manière à faciliter la négociation de partenariats et être largement et entièrement diffusée au niveau local afin d'aider les écoles à procéder à l'orientation des apprenants concernés.
2. Qu'à partir de ces informations sur les organisations et les programmes, les ministères de l'éducation concluent une série de partenariats officiels avec d'autres ministères du domaine social et des organisations de la société civile en vue de compléter leurs capacités et de faire face aux exigences de la mise en œuvre des politiques. Dans le cadre de ces accords, les rôles et les responsabilités doivent être soigneusement définis afin d'éviter toute confusion ou double emploi.
3. Que les ministères de l'éducation reconnaissent les réseaux nationaux de PVVIH et assurent leur participation en tant que partenaires des programmes et conseillers dans ce secteur.
4. Que les institutions de développement et les donateurs partenaires jouent un rôle majeur pour faciliter l'élaboration et l'officialisation de ces partenariats positifs.
5. Qu'une fois le succès attesté, les ministères de l'éducation aident ces partenaires du secteur à faire monter en puissance les programmes viables, dans les classes et hors des classes, et contribuent à faciliter l'obtention de ressources ou de financements à cette fin.

S'il va de soi que les situations de pauvreté à l'échelle nationale et régionale ne peuvent être traitées dans le cadre de la présente étude, l'effet affaiblissant et l'impact cumulatif de la pauvreté sur la vie des apprenants séropositifs au VIH et de tous les enfants vulnérables n'en rendent pas moins prioritaire la recherche d'une réponse susceptible d'atténuer ces phénomènes. Étant donné que toute réponse de ce type doit se situer dans les limites des capacités du secteur éducatif, elle se limitera nécessairement à une action au niveau local, voire au niveau des foyers. Il est donc recommandé :

1. Que, sur la base des politiques et autres directives, les directeurs et administrateurs d'écoles soient sensibilisés à la nécessité d'étendre les exemptions de droits de scolarité, les bourses et autres subventions aux apprenants séropositifs au VIH, orphelins et autres enfants vulnérables. Lorsque la politique gouvernementale prévoit l'enseignement universel et gratuit, ces exemptions doivent couvrir les frais invariables au niveau des écoles qui sont encore perçus d'autorité par les écoles elles-mêmes.
2. Que les directeurs d'écoles et les conseillers scolaires soient encouragés à ne négliger aucun effort pour aider les apprenants et leurs familles ou leurs tuteurs à avoir accès à toutes les prestations d'aide à l'enfance ou autres subventions disponibles, quelle qu'en soit la source. Dans le cas où cet accès ne serait pas possible faute de documents officiels tels que certificat de naissance ou carte d'identité, les directeurs d'écoles et les conseillers doivent être encouragés à aider à l'obtention de ces documents.
3. Que les ministères de l'éducation accélèrent les contacts et les partenariats avec les organisations de la société civile afin de contribuer davantage, notamment, à la fourniture d'uniformes scolaires, de chaussures et de papeterie. En un mot, l'attention doit se concentrer sur le bien-être des enfants infectés et affectés au niveau des écoles, sans pour autant se détourner des fonctions ordinaires que sont l'enseignement et l'apprentissage.

# Notes

- 1 OMS/ONUSIDA. 2008. *Rapport sur l'épidémie mondiale de SIDA 2008*. Genève, ONUSIDA.
- 2 *Ibid.*
- 3 ONUSIDA. 2007. *Le point sur l'épidémie de SIDA 2007*. Genève, ONUSIDA.
- 4 Banque mondiale. 2006.
- 5 OMS/ONUSIDA. 2008. *Rapport sur l'épidémie mondiale de SIDA 2008*. Genève, ONUSIDA.
- 6 *Ibid.*
- 7 Zanzibar n'a pas été pris en compte dans l'étude.
- 8 OMS/ONUSIDA. 2008. *Rapport sur l'épidémie mondiale de SIDA 2008*. Genève. ONUSIDA.
- 9 Voir le texte intégral de la Convention relative aux droits de l'enfant à l'adresse suivante : <http://www2.ohchr.org/french/law/crc.htm>
- 10 En outre, ces questions et ces thèmes étaient conçus pour refléter les thèmes examinés dans l'*Enquête mondiale sur l'état de préparation du secteur éducatif face au VIH et au SIDA* menée par l'équipe de travail inter-institutions (ETII) de l'ONUSIDA, qui a examiné en 2004 des questions apparentées dans 71 pays du monde entier. Il s'agissait ainsi de faciliter certaines comparaisons entre les déclarations formulées par les ministères de l'éducation en 2004 et l'opinion des clients, gestionnaires et partenaires du système éducatif en 2008. Si aucune analyse comparative directe ne peut en être inférée, la convergence massive des opinions exprimées dans le cadre de cette étude de 2008 confirme la valeur de ces données de référence.
- 11 International Community of Women Living with HIV/AIDS (ICW) 2004. *Guidelines on ethical participatory research with HIV positive women*. Washington, ICW.
- 12 Voir le site Web de l'International Community of Women Living with HIV/AIDS à l'adresse suivante : [www.icw.org](http://www.icw.org).
- 13 On trouvera l'intégralité des rapports de recherche portant sur la Namibie et la Tanzanie sur le site Web de l'UNESCO à l'adresse suivante : [www.unesco.org/aids](http://www.unesco.org/aids)
- 14 On trouvera l'intégralité de l'étude documentaire (UNESCO. 2008. Supporting the Educational Needs of HIV-Positive Learners) à l'adresse suivante : [www.unesco.org/aids](http://www.unesco.org/aids)
- 15 Voir le site Web suivant pour le texte intégral de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant : [http://www.unhcr.ch/french/html/menu3/b/k2crc\\_fr.htm](http://www.unhcr.ch/french/html/menu3/b/k2crc_fr.htm)

## Crédits

Page 9 © 2008 Jane Argal/MiETA

Page 18 © 2006 Sean Hawkey, avec l'autorisation de Photoshare

Page 20 © 2003 Lydia Martin, avec l'autorisation de Photoshare

Page 26 © 2003 Harvey Nelson, avec l'autorisation de Photoshare

Page 29 © 2004 Photographe de l'OMS

Page 37 © 2004 Paul Wood, avec l'autorisation de Photoshare

Les photographies figurant dans le présent document ont une fonction purement illustrative. Elles ne sauraient supposer quelque état de santé, attitude, comportement ou action particuliers que ce soit chez toute personne qui y apparaît.

L'auteur est responsable du choix et de la présentation des éléments figurant dans le présent ouvrage et des opinions qui y sont exprimées, qui ne sont pas nécessairement celles de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) et n'engagent pas l'Organisation.

Les appellations employées dans cet ouvrage et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de la part de l'UNESCO aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites.

Publié par l'UNESCO

7, place de Fontenoy

75352 Paris 07 SP

France

Site Web : <http://www.unesco.org/aids>

E-mail : [aids@unesco.org](mailto:aids@unesco.org)

Tous droits réservés. Ce document peut être librement révisé, cité, résumé ou traduit en tout ou en partie à des fins non commerciales. Les appellations employées dans cette publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent pas l'expression d'une quelconque opinion de la part de l'UNESCO concernant le statut légal de tout pays, territoire, ville ou zone ou de leur autorité, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites.

Composé et imprimé dans les ateliers de l'UNESCO

© UNESCO 2009

*Imprimé en France*

Le présent rapport, commandé en vue d'analyser les meilleures pratiques, présente une étude exploratoire menée dans deux pays - la Namibie et la Tanzanie - afin de comprendre quel est le soutien que le secteur éducatif devrait apporter aux apprenants séropositifs au VIH dans les écoles. L'augmentation du nombre d'enfants et de jeunes vivant avec le VIH place le secteur éducatif devant de nouveaux défis. Le rapport identifie les problèmes spécifiques que rencontre le système éducatif pour répondre aux besoins des apprenants séropositifs au VIH et propose une série de recommandations et d'orientations indiquant comment les soutenir au mieux.

Pour plus d'informations sur le travail de l'UNESCO dans le domaine du VIH et du SIDA, consultez le site Web de l'UNESCO : <http://www.unesco.org/aids> ou contactez : [aids@unesco.org](mailto:aids@unesco.org).