

DU SOUTIEN POUR LES DISPENSATRICES DE SOINS : ECHEC AU SIDA



Une Initiative ONUSIDA

**La Coalition mondiale sur
les femmes et le SIDA**

LA REALITE

NUMERO 5

L'épidémie de SIDA ravage les familles et les communautés du monde entier. Il y a de plus en plus de malades à soigner, et de mourants à accompagner dans les derniers moments de leur existence, qui laissent derrière eux des êtres en plein désarroi dont il faut s'occuper. Dans les pays les plus durement touchés, la plupart des soins aux personnes vivant avec le VIH sont dispensés

Pour de nombreuses femmes, le temps passé à dispenser des soins aux autres est autant de temps dont elles ne disposent plus pour gagner un revenu, produire des aliments, aller à l'école, et faire vivre le reste du ménage.⁴ Et c'est le cercle vicieux : à plus ou moins brève échéance, la femme et sa famille souffrent de malnutrition, ont par conséquent une santé défaillante, et



Crédit photo : ONUSIDA / Betty Press



Crédit photo : ONUSIDA / M.Jensen



Crédit photo : ONUSIDA / G.Pirozzi



Crédit photo : ONUSIDA / Chris Sattlberger

au sein du foyer, par les femmes et les filles dans 90% des cas.¹ Face à l'impuissance des systèmes de santé, débordés par l'enjeu que constitue l'offre de soins cruciaux à ce nombre croissant de personnes infectées, de nombreux gouvernements se sont tournés vers la formule des soins à domicile. La plupart des personnes qui soignent à domicile, elles-mêmes déjà bien démunies, ne sont pas payées, et la charge émotionnelle et financière supplémentaire que représente l'administration de soins les fait sombrer dans la misère. C'est pourquoi les personnes qui dispensent des soins, en particulier les femmes et les filles, ont besoin d'être mieux soutenues sur le plan économique, technique et social, afin d'assurer ce service essentiel, pourtant trop souvent non reconnu. L'offre de cet appui est une nécessité à propulser au centre des stratégies de lutte contre le SIDA.

C'est pourquoi la Coalition mondiale des Femmes contre le SIDA, conduite par l'ONUSIDA, déclare hautement prioritaire d'accroître le soutien aux personnes qui dispensent des soins à domicile.²

Les soins : une charge que les femmes paient cher sur le plan économique et social

Les ménages affectés par le SIDA sont financièrement face à une double problématique : une augmentation de leurs dépenses – frais médicaux, de nourriture, de transport, et d'obsèques – et une chute des rentrées d'argent, car souvent le SIDA emporte des hommes et des femmes dans la force de l'âge. C'est ainsi que les difficultés financières s'accumulent pour les ménages concernés. Une étude en Afrique du Sud a révélé que deux-tiers de ces ménages déclaraient subir une perte de revenus, qu'un tiers du revenu restant passait dans les soins de santé – ce qui ne laisse pas grand-chose pour s'habiller, payer l'électricité, la nourriture et autres biens de première nécessité.³

“Il faut que les décideurs élucident mieux le profil des personnes qui, à domicile et au sein de la communauté, s'occupent des orphelins, de même que les ressources dont elles disposent, et qu'ils leur offrent le soutien financier, social et émotionnel dont elles ont besoin ...”

Fiona Clark, Chargée de Politique internationale, HelpAge International

finallement sombrent dans le dénuement le plus total – autant de facteurs qui majore le risque d'infection à VIH.

Le SIDA soumet à très rude épreuve les systèmes classiques utilisés pour faire face, ainsi que la famille élargie, souvent jusqu'à les pousser au point de rupture.

Comme de plus en plus de femmes en âge de travailler vivent avec le VIH – luttant pour subvenir aux besoins de leur famille, bien que nécessitant elles-mêmes des soins – ce sont de plus en plus les aînées ou les cadettes qui prennent le relais et dispensent les soins. En réalité, jamais auparavant il n'y a eu autant de femmes d'un certain âge placées face à la responsabilité des soins, s'occupant non seulement de leurs enfants et petits enfants, mais également d'autres enfants orphelins et vulnérabilisés par le SIDA.⁵ En outre, le SIDA oblige fréquemment les filles et les jeunes femmes à abandonner l'école, pour en faire des gardes-malades, avec pour exigence supplémentaire qu'elles aident à compenser la perte de revenus⁶ – ce qui les expose à un risque nettement accru d'exploitation sexuelle, et d'infection à VIH.

Dans certains pays, les organisations non gouvernementales (ONG) et les organisations professionnelles, ont créé des projets de soins à domicile faisant appel à des bénévoles de la communauté, en général des femmes qui reçoivent un minimum de formation et parfois des petites indemnités de transport. Certains de ces programmes sont reliés aux services officiels de soins et d'appui, mais la plupart attendent encore d'y être rattachés. Ils assurent les visites à domicile – la base – mais peuvent aller jusqu'à offrir le traitement et les soins. Dans de nombreux cas, l'implication dans les soins à domicile commence ainsi : on soigne un adulte malade, et on en arrive rapidement à aider les autres malades de la famille, à offrir un soutien matériel aux familles affectées, puis à s'occuper des orphelins ou des autres enfants à charge.⁷

- Le Groupe de travail du Secrétaire Général des Nations Unies sur les Femmes et le SIDA en Afrique australe a constaté que deux-tiers des personnes qui dispensent des soins au sein des ménages sont de sexe féminin, et que près d'un quart d'entre elles ont plus de 60 ans.⁸
- Au Vietnam, les soins aux personnes vivant avec le VIH sont à 75% assurés par des femmes et les filles.⁹
- En Afrique sub-saharienne, les ménages dirigés par des seniors féminines sont deux fois plus susceptibles d'abriter des orphelins que les ménages dirigés par des seniors masculins,^{10/11} et seulement 3% de tous les ménages s'occupant d'orphelins (sauf en Europe orientale) bénéficient d'un soutien public.¹²
- Le nombre d'orphelins du SIDA a considérablement augmenté – 1 million en 1990, et 15 millions actuellement. D'ici 2010, ce nombre pourrait dépasser 25 millions.¹³ Des études montrent que dans certains pays – Botswana, Namibie, Malawi, Afrique du Sud, Tanzanie et Zimbabwe – , les orphelins (y compris les orphelins du SIDA) vivant chez leurs grands-parents, représentent un pourcentage pouvant atteindre 60%.¹⁴

Les femmes qui dispensent des soins ont besoin de soutien et d'une formation

La prise en charge à domicile et au sein de la communauté des personnes infectées par le VIH reste un volet à part entière de la riposte mondiale au SIDA. Parallèlement à l'élargissement massif de l'accès au traitement et à la prévention du VIH, il faut prévoir dans les stratégies de lutte contre le SIDA l'apport d'un soutien plus conséquent et mieux coordonné aux personnes qui dispensent des soins, en accordant une attention particulière aux femmes et aux filles.

Les personnes qui dispensent des soins ont besoin de l'information sur la prévention du VIH et sur les soins, de fournitures de base (couvertures, aspirine, nattes/matelas, etc.), d'une formation. Il leur faut également être en contact avec les structures offrant une prise en charge médicale plus poussée et avec les services d'aide sociale pour aider les enfants vulnérables et orphelins. Les personnes qui s'occupent des autres le paient très cher sur le plan physique, psychologique, et matériel. Comment peuvent-elles tenir le coup matériellement, physiquement, et moralement, si on ne les aide pas? Il est donc indispensable de leur apporter un soutien psychosocial et de leur ouvrir des perspectives sur le plan économique, pour leur donner les moyens de continuer à faire ce travail épuisant, mais absolument crucial.

Les femmes d'un certain âge qui s'occupent d'un proche, malade, sont confrontées à des difficultés particulières : elles n'ont guère de chances de se remarier, une fois veuves, et bon nombre se retrouvent dans une situation matérielle précaire, aggravée par la discrimination qui s'exerce au niveau des droits de succession et de l'emploi. En outre, les programmes de prévention du VIH ne s'adressent en général pas aux seniors féminines, considérant à tort parfois que ces femmes-là ne sont plus sexuellement actives, et par conséquent, guère exposées au risque de VIH.¹⁵

Une attention toute particulière doit être accordée aux enfants et aux adolescents, en particulier les filles, que le VIH/SIDA pousse à devenir gardes-malades et chargés de famille bien avant l'âge. Dans de nombreux pays, ce sont des enfants de 8 ans qui assument ces responsabilités, pour aider leur famille à survivre. Bon nombre de ces enfants sont également confrontés au décès de leurs parents, de parents proches, ou de frères et sœurs, emportés par le SIDA – et il leur faut encore lutter contre l'opprobre liée au VIH et contre la réalité chaque jour plus cruelle d'un avenir incertain.

CE QUI MARCHE

Malgré les lacunes manifestes, il y a tout de même des programmes novateurs œuvrant pour soutenir les personnes qui s'occupent des autres dans les pays durement touchés par le SIDA à travers le monde. Ces programmes, souvent gérés par des ONG ou des organisations confessionnelles, proposent diverses formes de soutien : sur le plan financier, en aidant les chargé(e)s de famille et de soins d'un certain âge à assumer les frais médicaux et la prise en charge d'orphelins et d'enfants vulnérables ; sur le plan de l'accès aux services de lutte contre le VIH, en contribuant à ce que les personnes qui dispensent des soins et ceux qui les reçoivent puissent bénéficier de ces services ; sur le plan de la formation, en inculquant un savoir-faire de base en matière de prestation de soins à domicile.

- L'Alliance contre le VIH/SIDA en Inde aide les ONG à offrir une prise en charge, au sein de la communauté, aux personnes vivant avec le VIH ainsi qu'aux enfants affectés par le SIDA. Le programme propose le soutien psychosocial, les soins de santé, le conseil et le test volontaires, l'aide matérielle et alimentaire, et la formation professionnelle.¹⁶ A Delhi, ainsi que dans les états de Tamil Nadu et de Andhra Pradesh, le programme est mis en œuvre par 38 ONG partenaires. Dans l'état de Tamil Nadu, le programme a déjà offert son soutien à 4 224 personnes vivant avec le VIH, à 5 521 familles membres, et à 4 692 enfants affectés par le SIDA.¹⁷ La plupart des aides sont des femmes.
- Women Fighting AIDS au Kenya (WOFAK), une organisation d'aide aux malades du SIDA de quelque 3 000 femmes, prête main-forte aux personnes qui ont des malades à domicile dont elles doivent s'occuper. Les dispensatrices de soins assurent les soins infirmiers, le soutien nutritionnel, le conseil, et l'éducation pour les membres de la famille et de la communauté. WOFAK est en grande partie gérée par des femmes qui vivent avec le VIH.¹⁸

- Au Vietnam, la Women's Union (VWU) travaille aux côtés de femmes seniors qui dispensent des soins à des proches, malades du SIDA. Grâce à la création de "Clubs d'empathie" – des organisations auto-gérées qui encouragent et soutiennent les seniors féminines dispensatrices de soins au sein de leur communauté – la VWU a déjà profondément amélioré la vie des personnes qui dispensent des soins ainsi que celle de leur famille.¹⁹
- Au Mozambique, des personnes d'un certain âge ont constitué des groupes d'appui, les "comités des aîné(e)s", pour réduire le coût des soins et accroître les revenus de ces groupes. L'argent rapporté par des petites activités commerciales est versé à un fonds social géré par les comités des aînés. Ce fonds sert à payer les déplacements aux centres de dépistage et aux dispensaires de traitement du SIDA, et couvre les frais de demande d'attestation de pauvreté – sorte de dérogation gouvernementale permettant aux enfants concernés de ne pas payer de frais de scolarité.²⁰
- Le gouvernement du Swaziland, grâce à une subvention du Fonds mondial de lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme, donne de modestes indemnités à 10 000 personnes chargées de soins, en majorité des femmes. Cette somme leur permet de survivre et de continuer leur travail.²¹
- En Haïti, la HIV Equity Initiative a élaboré un moyen peu onéreux pour offrir des services de santé à domicile : elle forme et paie des agents de santé communautaires, la plupart du temps des femmes, qui administrent les traitements de base contre le SIDA et d'autres maladies, et assurent des services d'aide sociale. Les retombées préliminaires de l'Initiative sont notamment une baisse de la mortalité, du nombre des hospitalisations, et des infections opportunistes chez les personnes bénéficiant de cette prise en charge.²²

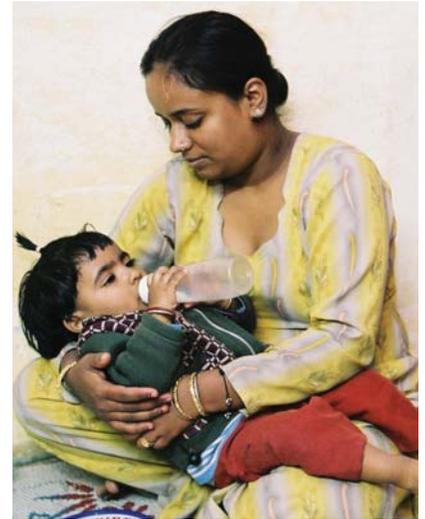


Crédit photo : ONUSIDA / Louise Gubb

Il est capital de mieux soutenir les personnes qui dispensent des soins, si l'on veut atteindre les objectifs mondiaux relatifs à la lutte contre le SIDA. En 2001, la Déclaration d'Engagement sur le VIH/SIDA a exhorté à examiner l'impact économique et social que génère le SIDA à tous les niveaux de la société, tout spécialement sur les femmes et les personnes d'un certain âge, et en particulier ce qu'implique pour leur vie personnelle le rôle de dispensatrice de soins qu'elles ont à tenir. En signant cette Déclaration d'Engagement – dont les termes ont été réaffirmés en juin 2006 avec la signature de la Déclaration Politique des Nations Unies sur le VIH/SIDA – les pays se sont engagés à élaborer des politiques et stratégies nationales propres à renforcer l'appui aux orphelins et autres enfants affectés par le SIDA aux niveaux familial, communautaire et national. Pour tenir leurs promesses, les gouvernements nationaux ainsi que les partenaires internationaux doivent prendre acte concrètement du rôle déterminant des soins à domicile et communautaires, et notamment de la contribution cruciale apportée à la riposte au SIDA par les dispensatrices de soins – et mobiliser les ressources financières et techniques nécessaires pour les soutenir durablement dans leur mission.

A l'attention des gouvernements

- Faire en sorte que les soins à domicile et communautaires constituent un volet à part entière, budgété, dans tous les programmes nationaux et stratégies nationales de lutte contre le SIDA – en apportant une aide directe aux familles affectées par le SIDA ainsi qu'un soutien politique et financier aux initiatives de mobilisation communautaire visant à améliorer l'accès à l'information sur le VIH et aux services d'appui.
- Faire en sorte que les personnes qui prodiguent des soins disposent de l'information sur la prévention du VIH, le traitement, les soins, et l'appui, qu'elles bénéficient d'une formation, qu'elles puissent compter sur l'appui des centres de soins spécialisés, et qu'elles soient munies des fournitures et ressources de base nécessaires pour soutenir les enfants orphelins et vulnérabilisés par le SIDA. Ces ressources doivent être adaptées aux besoins des personnes les plus susceptibles de dispenser des soins – en l'occurrence : les femmes, y compris celles d'un certain âge et les filles.
- Mieux soutenir économiquement les personnes qui prodiguent des soins, en leur permettant d'avoir à un prix abordable un logement décent ainsi que du terrain pour faire des cultures ou de l'élevage, et de monter une activité lucrative, grâce à l'accès au micro-crédit, notamment.
- Gérer les besoins en matière de santé et d'appui psychosocial des personnes qui dispensent des soins, en particulier les femmes et les jeunes filles, en offrant le conseil et autres formes d'aide.
- Veiller à ce que les organisations et personnes collaborant avec celles et ceux qui prodiguent des soins, participent à la conception, à la mise en œuvre, et au suivi des programmes de prévention du VIH, de traitement, de soins et d'appui, au niveau national et communautaire.



Crédit photo : ONUSIDA / W.Phillips

- Faire le nécessaire pour inciter et amener les hommes et les garçons à partager la responsabilité des soins aux personnes vivant avec le VIH.

A l'attention des partenaires internationaux

- Veiller à ce que le financement bilatéral et multilatéral – provenant du Fonds mondial de lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme, le Plan d'urgence du Président des Etats-Unis pour la lutte contre le SIDA, de la Banque mondiale, et d'autres donateurs – soutienne les programmes destinés aux personnes qui dispensent des soins, et que ces programmes correspondent et répondent aux besoins des femmes et des filles.
- Accroître le soutien aux familles et aux communautés qui s'occupent d'enfants orphelins ou vulnérabilisés par le SIDA – concrètement : soins de santé de base, soutien psychologique, prise en charge des frais de scolarité, aide juridique pour les droits de succession, et accès à l'information et aux services en rapport avec le VIH.
- Mieux soutenir les personnes qui dispensent des soins, en particulier les femmes, en les aidant à bénéficier de l'appui économique, technique et psychosocial qui leur permettra de continuer leur mission tout en assurant leur avenir. Cette aide consistera notamment en un apport de fonds pour financer la formation appropriée en matière de soins, la poursuite de la scolarité, et l'accès aux possibilités d'emploi pour les jeunes femmes qui prodiguent des soins, ainsi que le soutien psychologique, en particulier pour les femmes d'un certain âge confrontées au stress, à la stigmatisation, et à la dépression.
- Soutenir la collecte et l'analyse des données sur la situation et l'effectif des personnes qui prodiguent des soins à d'autres, pour mieux éclairer les concepteurs de politiques et programmes de lutte contre le SIDA.



Crédit photo : ONUSIDA / K.Hesse

- ¹ UNAIDS/UNFPA/UNIFEM, "Women and HIV/AIDS: Confronting the Crisis," 2004.
- ² La Coalition mondiale sur les Femmes et le SIDA est une alliance planétaire qui regroupe les associations de la société civile, les réseaux de femmes vivant avec le VIH et le SIDA, les gouvernements, et les organisations des Nations Unies soutenant les stratégies de lutte contre le SIDA qui marchent pour les femmes et les filles. Le présent dossier est le quatrième d'une série qui couvre un ensemble varié de problématiques clés, dont la gestion est particulièrement déterminante pour les femmes et les filles dans le cadre de la lutte mondiale contre le SIDA. On peut trouver tous les dossiers à : <http://womenandaids.unaids.org>.
- ³ M. Steinberg, et al, "Hitting Home: How Households Cope with the Impact of the HIV/AIDS Epidemic," the Henry J. Kaiser Family Foundation, octobre 2002, <http://www.kff.org/southafrica/upload/Hitting-Home-How-Households-Cope-with-the-Impact-of-the-HIV-AIDS-Epidemic-Report.pdf>.
- ⁴ J. Ogden, S. Esim, and C. Gowen, "Expanding the Care Continuum for HIV/AIDS: Bringing Carers into Focus," 2004, Washington DC, Population Council and International Center for Research on Women, p. 35. Disponible à : <http://www.popcouncil.org/pdfs/horizons/xpndngcrctnm.pdf>.
- ⁵ La perte du père et/ou de la mère, emportés par le SIDA, n'est pas la seule façon dont un enfant peut être affecté par l'épidémie ; des enfants sont vulnérabilisés quand le père ou la mère, ou un membre de la famille proche tombe malade, quand d'autres orphelins sont pris en charge au sein d'un ménage déjà pauvre, ou quand ces enfants eux-mêmes contractent l'infection à VIH. Voir UNICEF, "Children on the Brink," 2004, http://www.unicef.org/publications/files/cob_layout6-013.pdf.
- ⁶ Voir UNICEF, "Girls, HIV/AIDS and Education," [http://www.unicef.org/publications/files/Girls_HIV_AIDS_and_Education_\(English\)_rev.pdf](http://www.unicef.org/publications/files/Girls_HIV_AIDS_and_Education_(English)_rev.pdf).
- ⁷ Olagoke Akintola, "Policy Brief: The Gendered Burden of Home-Based Care giving," Heath Economics and HIV/AIDS Research Division (HERD), University of KwaZulu-Natal, août 2004.
- ⁸ Facing the Future Together: Secretary-General's Task Force on Women, Girls and HIV/AIDS in Southern Africa, 2004, p. 38 <http://womenandaids.unaids.org/regional/docs/Report%20of%20SG%27s%20Task%20Force.pdf>.
- ⁹ Ogden J, Esim S & Grown C, op.cit.
- ¹⁰ R Monasch and JT Boerma, Orphanhood and childcare patterns in sub-Saharan Africa: an analysis of national surveys from 40 countries, AIDS 2004, 18 (suppl.2): S55-S65.
- ¹¹ UNICEF, "Africa's Orphaned Generation," http://www.unicef.org/publications/files/africas_orphans.pdf.
- ¹² Policy Project, "Coverage of selected services for HIV/AIDS prevention, care and support in low and middle income countries in 2003," the Policy Project, 2004, p. 27.
- ¹³ Protection and support for orphans and families affected by HIV/AIDS, www.unicef.org/aids/index_orphans.html.
- ¹⁴ R Monasch and JT Boerma, op.cit.
- ¹⁵ HelpAge, "Facts and figures," <http://www.helpage.org/Researchandpolicy/HIVAIDS/Factsandfigures>.
- ¹⁶ India HIV/AIDS Alliance, "Integration: A Sustainable Approach, Experience from a community based HIV/AIDS care and support programme," 2004.
- ¹⁷ Email from Priya Mohanty, India HIV/AIDS Alliance, 28 avril 2006.
- ¹⁸ J. Fleischman, "Strengthening AIDS Programs for Women: Lessons for U.S. Policy from Zambia and Kenya," CSIS Task Force on HIV/AIDS, mai 2005, p. 16.
- ¹⁹ Older Women Leading the Way: Replicable model of community based HIV/AIDS response by Older Women Carers, (The Experience of the Vietnam Women's Union in Vietnam), décembre 2005.
- ²⁰ HelpAge International, "AIDS: the Frontline, Supporting Older Carers of People Living with HIV/AIDS and Orphaned Children in Mozambique, South Africa and Sudan," <http://www.helpage.org/News/Latestnews/@26777>.
- ²¹ T. Hultman, "Swaziland: Unpaid Caregivers Ease Swaziland's Grim Struggle Against HIV/AIDS," allafrica.com, 7 mai 2004.
- ²² Voir Partners in Health, <http://www.pih.org/inthenews/030501EquityInitiative/index.htm>.



Une Initiative ONUSIDA

La Coalition mondiale sur les femmes et le SIDA



ONUSIDA
PROGRAMME COMMUN DES NATIONS UNIES SUR LE VIH/SIDA

HCR ONDC
UNICEF OIT
PAM UNESCO
PNUD OMS
UNFPA BANQUE MONDIALE

Pour plus d'informations sur La Coalition mondiale sur les femmes et le SIDA, veuillez contacter :

Siège central
ONUSIDA
20, avenue Appia
CH-1211 Genève 27
Suisse
+41 22 791 3666
womenandaids@unaids.org

Aux Etats Unis
ONUSIDA
1825 K Street NW
Suite 701
Washington, DC 20006
(202) 223-7610
usainfo@unaids.org