

Pour citer cet article : Dekens, S. (2007), « Orphelins, enfants affectés et infectés par le VIH/SIDA : opérationnaliser le concept de vulnérabilité dans les programmes de prise en charge », *L'enfant et sa santé*, Bordeaux : Face à Face, n° 10

Orphelins, enfants affectés et infectés par le VIH/SIDA : **Opérationnaliser le concept de vulnérabilité dans les programmes de prise en charge**

par Sandrine DEKENS, Experte de la prise en charge VIH/OEV en Afrique

Résumé : Ce texte examine le concept de vulnérabilité des enfants dans le domaine du VIH/SIDA, il en propose une définition et une approche pragmatique visant à l'opérationnaliser dans le cadre de programmes d'actions ciblés en faveur des enfants.

Après avoir parlé d'*orphelins du sida*, puis d'*enfants affectés par le VIH/SIDA*, et d'*orphelins et enfants vulnérables* (OEV), les recommandations internationales plus récentes encouragent à ne plus utiliser de formules toutes faites pour désigner les enfants. Pourquoi cette réalité est-elle si difficile à nommer ?

Notre évaluation de la vulnérabilité s'appuie sur une échelle permettant de mesurer le degré d'exposition aux risques dans différents domaines (médical, socio-économique, psychologique). Cette méthode suppose l'existence de certains pré-requis, en particulier une mobilisation de moyens financiers et humains dans la phase préparatoire d'analyse du terrain d'intervention, mais elle permet ensuite de moduler les coûts de prise en charge selon le degré de vulnérabilité globale des enfants, et de consacrer des moyens plus importants aux enfants les plus vulnérables.

Mots-clés : VIH/SIDA, orphelins et enfants vulnérables, risques (exposition/réduction), échelle de vulnérabilité, prise en charge globale.

Introduction

Dans le champ de la prise en charge des orphelins et des enfants rendus vulnérables par le VIH/Sida, l'évolution du vocabulaire utilisé pour désigner ces enfants ne facilite pas toujours le passage des recommandations internationales aux programmes de terrain. La notion de vulnérabilité des enfants est une tentative de conceptualisation d'un phénomène vaste et multiforme. Nous verrons dans ce texte comment il est possible de définir ce concept et de le mettre en application sur le terrain, dans le cadre de programmes d'actions ciblés en faveur des enfants.

Ainsi, toute intervention en faveur d'enfants vulnérables suppose une analyse préalable des risques auxquels ils sont exposés, un renforcement de leurs capacités à y faire face et une réduction de la potentialité du risque. Pour ce faire, une échelle d'évaluation a été élaborée afin de croiser le degré d'exposition aux risques et les différents domaines dans lesquels il est nécessaire d'intervenir pour une réduction significative de la vulnérabilité des enfants. Cette approche différenciée de la vulnérabilité permet de rendre opérationnelle une notion trop souvent en butte à la complexité des situations vécues sur le terrain par les enfants concernés par le VIH.

Des « orphelins du sida » aux « Orphelins et autres Enfants Vulnérables » : émergence du concept de vulnérabilité.

Afin de définir leurs cibles, la plupart des programmes de prise en charge des enfants ont recours à la catégorisation : « orphelins du sida », « orphelins de guerre », « enfants des rues », « filles-mères », « enfants handicapés », etc. Cette démarche relève d'une tentative de rationalisation de la dispensation de services en direction d'enfants toujours plus nombreux. Il s'agit donc d'une élaboration théorique permettant de cibler les bénéficiaires de programmes d'aide forcément limités en moyens financiers.

Cette approche des difficultés des enfants par leur appartenance à des catégories s'est heurtée rapidement à des limites, exacerbées par la situation des orphelins dont les parents sont morts du sida. En effet, dans le cadre d'une pathologie souvent tenue secrète pour préserver les malades et leurs enfants de la stigmatisation, la mise en œuvre de programmes en direction d'« orphelins du sida » n'a pas tardé à poser problème sur le terrain. Ce vocabulaire était difficilement compatible avec les exigences éthiques accompagnant la lutte contre le sida. De plus, dans un contexte local où la majorité des personnes ignorent leur statut sérologique, la pertinence de cette catégorie se posait.

Les acteurs de terrain constatèrent également que les conditions de vie des enfants ne se dégradèrent pas brutalement au moment du décès des parents, mais que la fragilisation de la famille et des enfants était le fruit d'un processus plus ou moins lent (Mukoyogo, Williams, 1992 : 9-13), ce dont ne rendait pas compte la catégorie « orphelin du sida ». Il fallait trouver une notion permettant d'englober l'ensemble de la situation d'un enfant confronté au sida de ses parents : les manifestations physiques de la maladie, la perte d'autonomie liée à la détérioration de leur état de santé, le décès, puis le nouveau statut d'orphelin et les réactions de l'entourage social.

Sur un autre plan, la catégorisation ne permettait de rendre compte que très partiellement du vécu des enfants ayant besoin d'un soutien. Sur le terrain, il était possible de rencontrer un enfant à la fois « orphelin de guerre » (suite à la mort de son père), « orphelin du sida » (suite au décès de sa mère) et « enfant des rues » (car vivant dans la rue). Un même enfant pouvant dès lors être répertorié dans trois programmes différents, au risque qu'il lui soit proposé trois fois le même service, par exemple une aide alimentaire, tandis que les autres besoins resteraient non-couverts.

De fait, la fonctionnalité des catégories n'était pas opérante et dut être abandonnée des recommandations internationales, à l'instar d'autres notions utilisées successivement dans le domaine de prévention du sida. Dans les années quatre vingt, la notion de « groupes à risque » (toxicomanes, homosexuels, haïtiens etc.), avait posé le même type de problèmes, ne permettant pas d'apprécier le vécu des séropositifs et des causes de leur infection, et favorisant stigmatisation et discrimination (Delaunay, 1999 : 38 ; Delor et Hubert, 2000 : 1557-1570 ; Duclos, 1987 : 37-54 ; Hubert, 1991 ; Martens, 2003 :15). La question qui se posait aux acteurs de prévention était : comment repérer les situations les plus à risques et comment prévenir les prises de risque ? Il fallait inventer des outils théoriques afin de comprendre finement les processus et d'adapter la prévention. La notion inopérante de « groupe à risque » disparut au profit de celle de « comportements à risque » (Delaunay, 1999 : 37), fondée par une étiologie scientifique et promouvant la responsabilité individuelle (Fay, 1999 : 13).

Pour ce qui concernait les enfants affectés/infectés par le VIH, d'une démarche proposant des catégories qui se révélaient à chaque pas trop étroites, le vocabulaire nouveau proposé par l'ensemble de la communauté internationale fut l'appellation « orphelins et autres enfants vulnérables », devenu un acronyme facile à utiliser : OEV, prenant radicalement le contre-pied d'un regard très focalisé sur les groupes et les pratiques. Ainsi, la population des enfants touchés n'échappait-elle pas à l'évolution des discours médico-préventifs sur l'épidémie avec un vocable qui introduisait un concept globalisant et mal défini : la vulnérabilité.

Le concept de vulnérabilité prenant en compte les déterminants socio-économiques et renvoyant à la gestion de santé publique (Fay, 1999 : 12), il a l'avantage d'être suffisamment vaste pour :

- Ecarter le risque de stigmatisation des enfants inclus dans les programmes ;
- Proposer une aide à l'ensemble des orphelins toutes causes confondues ;
- Inclure dans les programmes les enfants affectés par la maladie de leurs parents et qui ne sont pas encore orphelins.

Mais « orphelin » et « enfant vulnérable » sont des concepts résultants de constructions sociales susceptibles de varier d'une culture à l'autre. En outre, ces mots peuvent avoir une acception très différente selon qu'ils sont utilisés dans le but de collecter et de présenter des données quantitatives, ou de développer et mettre en œuvre des politiques et des programmes. Il est donc important de bien faire la différence entre les deux finalités et d'établir une nette séparation entre les acceptions établies dans l'un ou l'autre objectif (Williamson, Cox, Johnston, 2004).

Notre préoccupation est de discuter l'utilisation d'un vaste concept, la vulnérabilité, afin qu'il puisse prendre du sens au regard des situations vécues par les enfants et qu'il devienne un concept pragmatique et opérationnel sur le terrain.

Lorsqu'un programme doit cibler les enfants vulnérables, se pose inmanquablement la question : où commence la vulnérabilité ? Dans un contexte où la pauvreté est omniprésente, la notion de vulnérabilité pose rapidement ses limites : en théorie, tout enfant susceptible d'avoir faim, de ne pas aller régulièrement à l'école, de tomber malade, pourrait être considéré comme vulnérable. Il suffit souvent d'être une fille pour être vulnérable, en comparaison aux garçons moins exposés aux abus, aux violences sexuelles, au VIH, à l'arrêt précoce de la scolarité (pour s'occuper des tâches ménagères, des petits frères et sœurs ou des parents malades)...

Si la vulnérabilité commence avec le genre, les opérateurs de programmes de terrain se retrouvent non loin de leur point de départ : comment avec un budget limité, proposer des services véritablement adaptés au vécu réel des enfants, et des aides suffisamment ciblées ? En direction de qui intervenir en priorité, et pourquoi ?

Ainsi, la vulnérabilité comme la notion de communauté, à force d'être répétées sans être pensées, deviennent des concepts uniformisants qui peinent à dépeindre les réalités multiples du sida et font l'objet d'interprétations diverses (Vidal, 1999). Le principal piège de cette généralisation est l'occultation du contexte local, ce qui constitue un point d'achoppement majeur pour les programmes sur le terrain. Par conséquent, une réflexion doit être menée afin d'opérationnaliser cette notion sur les différents terrains des actions menées en faveur des enfants. Le danger d'un tel concept serait de « pousser à son extrême la logique de catégorisation par effet de globalisation » (Delaunay, 1999 : 48). Le temps est sans doute venu de réintroduire de la spécificité dans cette conceptualisation, car « les orphelins et enfants vulnérables

présentent des caractéristiques différentes, et il est incorrect de les considérer comme un groupe homogène d'enfants nécessiteux, chaque OEV pouvant être exposé à des risques différents et à des vulnérabilités spécifiques » (Programme Alimentaire Mondial, 2002 : 5), selon son contexte de vie ou son statut.

La méthodologie tentant d'opérationnaliser le concept de vulnérabilité devrait à la fois :

- Rendre compte du socle commun de la problématique de ces enfants, et de ce qu'ils partagent comme difficultés ;
- Inclure les spécificités réelles des situations des enfants (individuelles, sociales, culturelles, etc.) ;

Qu'est-ce que la vulnérabilité ? Éléments de définition.

Issue de l'univers médical, la notion de vulnérabilité se définit comme une fragilité face à une maladie ou une agression extérieure. Le concept a surgit dans la lutte contre le sida en s'appliquant essentiellement aux femmes (Vidal, 1999). Il émerge en réponse aux interprétations culturalistes et aux discriminations induites par celle de « groupe à risque » et de « comportements à risque » et permet de se recentrer sur les « facteurs de risque » (Delaunay, 1999). Tarantola (1997 : 25) propose de la définir comme « la résultante de facteurs personnels, sociaux ou en rapport avec des institutions ou des services qui vont déterminer l'adoption de comportements ou la survenue de situations qui peuvent aboutir à l'infection par le VIH ». L'Onusida (1998) quant à elle, définit la vulnérabilité comme le résultat de l'influence négative de facteurs extérieurs venus de la société, sur la capacité de l'individu à faire face à un risque.

Ainsi, la vulnérabilité serait le résultat de la rencontre entre un risque extérieur et la capacité de l'individu à y faire face. Il s'agit d'un concept dynamique puisque la vulnérabilité peut surgir à un moment particulier de la vie d'un individu, puis se réduire et disparaître. Cette acception tient compte de prédispositions individuelles en interactions complexes avec des facteurs extérieurs, incluant une dimension temporelle. La vulnérabilité se situerait exactement à l'inverse de la notion d'« empowerment ¹ », mobilisée par les activistes américains de la lutte contre le sida, en référence à un renforcement des capacités personnelles permettant de mieux faire face au risque. A cet égard pour Delaunay (1999), tout comme le concept d'empowerment présenterait le risque d'entériner la domination masculine, celui de vulnérabilité entérinerait l'écart Nord-Sud en s'appuyant sur une logique binaire (transmetteurs/victimes, libres/dépendants, etc.).

Tenant compte de ces différentes dimensions et restant vigilant à ces questions, pour réduire sa vulnérabilité, il est important de repérer les facteurs de risques auxquels est exposée une personne (ces facteurs pouvant varier selon la société et la culture), et renforcer sa capacité à y faire face.

Examinons d'abord les propositions des sociologues Delor et Hubert (2000), nous verrons ensuite comment les adapter aux orphelins et aux enfants en général. Selon ces auteurs, trois niveaux d'intelligibilité d'une situation sociale de vulnérabilité se dégagent. Ces niveaux peuvent se rencontrer et renforcer la vulnérabilité d'une personne face à une situation de risque :

- La *trajectoire sociale* de la personne (caractéristiques individuelles de l'enfant et du groupe avec lequel il partage un même vécu. Ex : le fait d'avoir été confronté à la disparition d'un parent). Elle détermine dans une certaine mesure, le type de risque qui y sont associés ;
- Les *interactions* où se croisent deux (ou plus) trajectoires (degré de parenté, sexe, âge, statut socio-économique, etc.). Elle détermine pour une part le type de comportements face au risque, en fonction de la position de la personne ou son statut dans l'interaction (ex : interaction entre un homme riche et une jeune fille pauvre dans la négociation d'un rapport sexuel) ;
- Le *contexte social* dans lequel ont lieu les interactions (normes sociales et culturelles, cadre légal...). Il joue un rôle d'autant plus important que la rencontre avec le risque peut être aléatoire (ex : enfant vivant dans un pays de forte prévalence du VIH).

Il est donc possible de distinguer la vulnérabilité identitaire, la vulnérabilité relationnelle et la vulnérabilité contextuelle, et de « considérer que toute étude globale de la vulnérabilité nécessite de prendre en compte l'articulation particulière de ces trois niveaux et leur incidence respective, que ce soit objectivement ou subjectivement » (Delor et Hubert, 2000 : 1557-1570)

Delor et Hubert proposent de déterminer la vulnérabilité en croisant ses niveaux aux facteurs suivants :

- L'*exposition* (le risque d'être exposé à une situation de crise) ;
- La *capacité* de la personne (le risque de ne pas disposer des ressources nécessaires pour faire face à la situation) ;
- La *potentialité* (le risque de subir des conséquences graves de la situation).

Ainsi, le degré d'exposition au risque résulterait de la rencontre entre le niveau de l'exposition d'un enfant à un risque donné, et sa capacité à mobiliser des ressources pour en atténuer la potentialité. La mesure de ce degré d'exposition au risque pourra permettre de moduler les interventions de terrain en fonction des besoins réels (par exemple proposer davantage de services aux enfants plus gravement malades).

Les éléments que nous présentons ici plaident pour une analyse fine des facteurs de risque rencontrés par les enfants. Nous verrons plus loin en quoi cette analyse est une étape-clé dans la

mise en œuvre d'un programme visant à réduire la vulnérabilité, car elle permet d'organiser la vulnérabilité des enfants en différents domaines pouvant être regroupés en types de prise en charge (sociale, médicale, et psychologique).

Les enfants confrontés au sida vivent des situations extrêmement difficiles, ayant des causalités et des conséquences multiples. S'il est vrai que chaque situation individuelle est spécifique, nous pouvons néanmoins constater que quelque soit la cause du décès des parents, l'ensemble des enfants vulnérables se heurte au quotidien à un certain nombre de problèmes communs. Tous luttent au quotidien pour se nourrir, se soigner, continuer d'être scolarisés et de pouvoir vivre ensemble en famille.

Quelle prise en charge sur le terrain ?

Comme nous venons de le voir, la vulnérabilité est le produit de la rencontre de nombreux facteurs, dont la complexité des interactions rend difficile l'évaluation globale. Répondre à un risque particulier alors que l'on cherche à réduire la vulnérabilité d'un enfant, ne permet jamais de le protéger complètement. Bâtir un programme incitant à la scolarisation d'un orphelin, alors que celui-ci ne mange pas à sa faim et s'endort sur sa table de classe ; sponsoriser les fournitures scolaires d'enfants alors que le toit de l'école a été éventré par une bombe deux ans auparavant, et que les instituteurs ne touchent plus leurs salaires et sont démotivés ; les exemples sont nombreux de tentatives de soutien isolées n'ayant pas permis de faire véritablement progresser la situation des enfants. N'entrant pas en cohérence avec les autres aspects de leur vie, elles restent des coups d'épée dans l'eau, n'ayant pour tout bénéfice que de faire gonfler les bilans annuels chiffrés concernant le nombre de bénéficiaires de l'action.

Parler de vulnérabilité a pour intérêt majeur de nous contraindre à une vision holistique du problème et à considérer la prise en charge dans son aspect qualitatif, offrant des réponses simultanées et adaptées en nombre et en intensité aux différents besoins des enfants. Bien que les réserves habituelles concernant la prise en charge globale se portent sur le coût des interventions, nous verrons qu'il est possible de trouver un équilibre financier en distinguant différents types de vulnérabilité et différents degrés d'exposition aux risques.

La réduction de la vulnérabilité passerait par :

- **L'analyse des risques** auxquels sont exposés les enfants (déscolarisation, malnutrition, recrutement dans des bandes armées etc.). Les risques peuvent intervenir en temps qu'éléments de biographie de l'enfant (orphelinat, viol, maladie, etc.), produits par les interactions qu'il est susceptible d'avoir avec les autres (lien de parenté avec le tuteur, genre, niveau économique, etc.), ainsi que par le contexte social (état des structures

sanitaires, éducatives, lois, normes sociales et culturelles, etc.). Ils participent de la construction de différents types de vulnérabilité ;

- **Le renforcement de la capacité de l'enfant** pour y faire face, en proposant différents services bien ciblés (ex : mise sous ARV des enfants VIH+, aide à la scolarisation, etc.). Il s'agit bien évidemment de sa capacité matérielle (ex : prise en charge alimentaire de toute la fratrie pour permettre à l'orphelin chef de famille de retourner à l'école), mais également de stimuler sa résistance psychologique (ex : création d'un groupe de prévention du VIH par des orphelins du sida) ;
- **La réduction de la potentialité du risque**, c'est-à-dire de ses éventuelles conséquences. L'importance du contexte doit être ici soulignée : il recèle des points d'appui qui devront être repérés et renforcés (ex : traditions de recueil de l'orphelin par sa famille paternelle), mais aussi les points faibles qui devront être combattus (ex : destruction des écoles pendant la guerre, non disponibilité des ARV dans le pays, etc.). La potentialité du risque a une dimension macro-sociale, elle est par conséquent souvent mal perçue, sous-évaluée et insuffisamment prise en compte par les programmes et les politiques publiques. Elle a pourtant un impact majeur sur la réduction de la vulnérabilité.

La logique de la prise en charge globale consiste en une évaluation initiale de la vulnérabilité d'un enfant, afin de dégager les types d'interventions dont il relève et leur intensité. Pour tout programme de prise en charge globale, l'évaluation de la vulnérabilité initiale passe par le recours à une échelle de mesure répondant aux exigences de la définition ayant été présentée ci-dessus.

La construction d'un outil pragmatique : une échelle d'évaluation de la vulnérabilité des enfants

Première étape : analyser les risques

Les risques auxquels peuvent être confrontés les enfants sont nombreux et doivent faire l'objet d'une étude sociologique et anthropologique approfondie, analysant les caractéristiques biographiques que peuvent présenter le parcours de vie des enfants, les rapports sociaux (rapports de genres, de classes, de castes...), leurs conditions matérielles de vie, tant à l'échelle de la famille qu'à une échelle macro-sociale, le contexte local du point de vue social, économique, sanitaire, éducatif, culturel et religieux, la liste n'est pas exhaustive.

Les orphelins et les enfants vulnérables vivant dans des pays en guerre ou à forte prévalence du VIH/SIDA, souffrent à des degrés divers de malnutrition et carences alimentaires ;

déscolarisation ; fugues, délinquance ; recrutement dans des bandes armées ; usage de drogues ; abus et exploitation sexuelle et/ou de la force de travail ; infection par le VIH et autres maladies, accidents, grossesses précoces et non désirées ; handicaps moteurs ; exposition à des deuils multiples ; discriminations, stigmatisation ; accusations sorcières ; etc.

Tous ces risques ne sont pas de même nature, ils n'ont pas la même dangerosité ni la même intensité : certains mettent directement la vie en péril, d'autres exposent à une forte dégradation des conditions de vie, certains compromettent la vie à long terme des enfants, d'autres ont un impact immédiat. Les liens de cause à effet entre les risques sont parfois dissimulés, et il est important de collecter de nombreuses informations pour en analyser les implications logiques (ex. : Les orphelins sont davantage déscolarisés que les autres enfants (Makave, Ani, Grantham Mc Gregor, 2002 : 1907-1910). Une fille a davantage de risque d'être déscolarisée qu'un garçon². Le risque d'être infecté par le VIH s'accroît d'autant que la durée de la scolarisation diminue (Programme Alimentaire Mondial, 2002). La conséquence du croisement de ces trois informations est qu'une fille orpheline a davantage de risque d'être contaminée par le VIH que son frère ou une voisine du quartier).

Dans un contexte donné, le degré de l'exposition se croise au degré de capacité de l'enfant, et il est possible de déterminer différents degrés de vulnérabilité. Dans la poursuite de notre objectif de construire des outils permettant une meilleure évaluation des situations et un meilleur rapport coût/efficacité des programmes, on pourrait classer la vulnérabilité en trois degrés d'intensité :

- Vulnérabilité Haute (V3)
- Vulnérabilité Moyenne (V2)
- Vulnérabilité Basse (V1)

Deuxième étape : classer la vulnérabilité en différents types

L'analyse des risques auxquels sont exposés les enfants dans un contexte donné permet d'identifier les grands domaines de la vulnérabilité. Nous proposons d'identifier trois types de vulnérabilité des enfants et de baser les interventions de terrain dans ces trois domaines :

- **La vulnérabilité médicale et sanitaire (VM)**, dans laquelle peuvent être répertoriés tous les risques sanitaires et médicaux auxquels sont confrontés les enfants : enfants infectés par le VIH, handicapés moteurs, ou atteints d'autres pathologies ayant des degrés de gravité différents. La malnutrition, facteur important des risques sanitaires, est classée dans la vulnérabilité socio-économique car la prise en charge qui est résulte s'inscrit davantage dans la sphère sociale (aide alimentaire) ;

- **La vulnérabilité socio-économique (VS)** : les risques associés à ce domaine sont les plus nombreux et les plus repérables. Elle traverse, à degrés différents, toutes les catégories d'enfants. La prise en charge de cette vulnérabilité prend en compte la famille et le contexte de vie de l'enfant ;
- **La vulnérabilité psychologique (VP)**, domaine où s'exprime le vécu spécifique des différentes catégories d'enfants. La prise en charge qui en découle pourra varier selon la nature des risques auxquels l'enfant est ou a été exposé. Il est très important de la repérer et de préciser au maximum les risques qui y sont associés, car la nécessité d'une prise en charge psychologique des enfants est souvent sous-estimée. Pourtant, un orphelin peut vivre dans un contexte matériel très favorable, et manifester une grande souffrance psychique.

Cette démarche se veut avant tout pragmatique et a pour avantage de nous faire disposer de davantage d'outils pour réduire la vulnérabilité, à travers des interventions dans des domaines relevant de compétences professionnelles distinctes. Cependant, il est à noter qu'il s'agit d'une construction de notre part, les trois types de vulnérabilité définis ci-dessus étant très liés par des rapports de cause à effet mutuels.

La vulnérabilité médicale et la vulnérabilité socio-économique concernent à des degrés divers tous les enfants, quelques soient les causes de leur vulnérabilité et la spécificité de leur biographie. Qu'ils soient orphelins du sida, orphelins de guerre ou enfants des rues, tous les enfants ont besoin des mêmes conditions matérielles pour se construire : manger correctement, se soigner, aller à l'école, se vêtir, avoir au moins un adulte de référence, un lieu de vie correct... Les niveaux de prise en charge varient selon le degré de vulnérabilité de l'enfant, mais le renforcement socio-économique et le soutien médical sont des nécessités partagées quelque soit le vécu spécifique de l'enfant. A l'opposé, la vulnérabilité psychologique est le résultat de risques spécifiques très liés à la trajectoire sociale et culturelle de l'enfant et à ses interactions. L'impact psychologique de la maladie des parents, de leur mort, d'avoir été témoin ou victime de faits de guerre, ou d'un viol sont fondamentalement spécifiques, et les actions de soutien psychologique proposées doivent tenir compte du vécu particulier des enfants. C'est à cet endroit que le travail en groupes spécifiques (enfants séropositifs, enfants en deuil, adolescents etc.), avec des types d'activités adaptés, doit permettre de prendre en compte les différences fondamentales entre les enfants.

Troisième étape : définir l'échelle de vulnérabilité

A ce point de notre démarche, il est possible de synthétiser en un même outil les 2 regards posés précédemment sur la vulnérabilité : d'une part le degré, et d'autre part les types de vulnérabilité d'un enfant donné. Du point de vue de l'écriture, nous adopterons le codage suivant :

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

Les enfants les plus vulnérables seront ceux qui sont classés au niveau trois dans les trois types de vulnérabilité, reflétant ainsi un cumul de difficultés tant au niveau socio-économique, que médical et psychologique.

Cette échelle présente plusieurs avantages :

- Il s'agit d'un cadre méthodologique dont les ingrédients qui sont déterminés par le contexte local et capable de prendre en compte ses spécificités ;
- Elle inclut toutes les catégories habituelles d'enfants vulnérables quelles que soient leurs conditions de vie (tous les orphelins quelles qu'en soient les causes, enfants dont les parents sont malades du sida, enfants des rues, handicapés etc.), permet de prendre en compte fidèlement ce que vit un même enfant dans différents domaines de sa vie et de différencier les types de soutien nécessaires ;
- Transversale à toutes les catégorisations, elle met cependant en évidence les points de convergences et les différences de besoins entre les enfants ;
- Du point de vue de la mise en œuvre, l'utilisation d'une telle échelle permet de différencier les types d'aides apportés, et de rationaliser les coûts des interventions, en portant davantage d'efforts sur ceux qui ont davantage de besoins ;
- Elle est basée sur un recueil de données initiales avant l'intervention, facilitant l'évaluation du degré de précarité sociale, médicale et de fragilisation psychologique des enfants en début de projet, qui sera également un indicateur de mesure d'impact du programme.

Il est important de noter que cette échelle n'a pas pour finalité d'objectiver les difficultés des orphelins, mais il s'agit d'un outil construit dans le but de dégager des logiques d'interventions de terrain et de mieux cibler les différents services proposés. Elle a également pour vocation l'amélioration du rapport coût-efficacité des prises en charge de terrain.

Exemples de classement :

- Exemple 1 : Un orphelin ayant perdu ses 2 parents, infecté lui-même par le VIH, et vivant dans la rue sera classé en grande vulnérabilité dans tous les domaines (VP3 + VM3 + VS3). Il accède ainsi à tous les services prévus par un programme de prise en charge globale.
- Exemple 2 : Une fille déscolarisée, vivant avec une mère seule, en bonne santé et vendant au jour le jour du bois de chauffe sera classée à différents niveaux dans les 3 domaines (VS2 + VM1 + VP2) et accèdera aux services prévus pour chacun des domaines au niveau qui correspond précisément à sa situation.

Le préalable à ce classement du degré de vulnérabilité des enfants est bien évidemment une étude détaillée du terrain sur lequel le programme de prise en charge doit être implanté. Cette analyse des risques auxquels sont exposés les enfants conduira à élaborer une échelle spécifique à chaque terrain. A partir des items retenus pour composer l'échelle, une fiche de recueil de données sera élaborée et servira de base à une enquête de recensement des enfants ; cette enquête visant à classer préalablement tous les futurs bénéficiaires du programme dans les différents domaines et degrés de vulnérabilité. Pour ce qui est des données psychologiques, l'intérêt de cette échelle est de permettre à tout enquêteur non psychologue de repérer les événements marquants qui peuvent avoir eu un impact psychique plus ou moins important. Il ne s'agit nullement d'un outil de diagnostic psychologique (celui-ci pourra être élaboré ultérieurement par le psychologue du programme lors d'un entretien avec l'enfant).

Il s'agit en quelque sorte d'un outil permettant de poser un regard global sur le degré de vulnérabilité de l'enfant. Ce type d'approche et cette échelle de vulnérabilité ont constitué la base de la méthodologie du volet OEV du Projet de lutte contre le VIH/SIDA en République du Congo (Dekens et Charruau, 2003)

Comment rationaliser la prise en charge globale des enfants ? Modalités de mise en œuvre et contraintes.

Ainsi la réduction de la vulnérabilité passe par la prise en compte d'un faisceau de risques, se situant sur différents niveaux. La prise en charge globale a pour objectif de répondre simultanément à l'ensemble des besoins de chaque enfant, ce qui signifie qu'elle nécessite d'organiser la rencontre de services rendus par des secteurs très différents les uns des autres (santé, social, éducatif, psychologique etc.). Cette volonté de couvrir un large panel de besoins conduisant à coordonner différents intervenants auprès des enfants est porteuse de certaines contraintes et exige un investissement intense de la part des équipes du programme. La gestion de l'étape préparatoire d'étude et d'enquête suppose de prendre un peu plus de temps dans la phase préparatoire et de démarrage, ainsi que de consacrer à cette étape des moyens financiers

et humains. Il ne s'agit pas de minimiser cet investissement, mais d'en saisir les bénéfices à moyen terme, c'est-à-dire principalement la capacité de moduler l'intervention en s'adaptant strictement au besoin de l'enfant.

Bien évidemment, une telle démarche s'appuie sur des forces préexistantes en termes de moyens humains et de coordination des acteurs. En République du Congo, il a été possible de s'appuyer sur des compétences professionnelles déjà solides³, mais le programme aurait-il été possible en l'absence de ces professionnels très motivés ? Comment évoluent les coûts lorsqu'il faut recruter et former l'ensemble des équipes et lorsqu'il n'existe que peu de compétences professionnelles sur lesquelles s'appuyer ? Par ailleurs, de tels programmes de prise en charge contraignent différents secteurs à travailler ensemble, chacun apportant une expertise dans un domaine précis (apprentissage, aide alimentaire, centre médicaux, etc.), et construisant ainsi un édifice commun. Les enfants fréquentent de multiples lieux qui sont autant de points d'ancrage où ils peuvent croiser des adultes soutenant (lieux de soins médicaux ou psychologique, écoles, centres de formation, associations proposant de soutien scolaire, des loisirs, lieux de distribution de vivres etc.). Ce type de prise en charge organise la rencontre entre une pluralité d'intervenants et de champs de compétences, quelle que soit la dimension du programme mené, et nécessite un dispositif de mise en cohérence des différents domaines d'activités. La coordination sectorielle et intersectorielle est alors fondamentale : c'est à ce niveau qu'il est possible de porter un regard global sur l'ensemble de la prise en charge d'un enfant. Dans chaque zone d'une ville, différentes structures spécialisées (dans la prise en charge psychologique, l'aide alimentaire, le soutien scolaire, l'intégration professionnelle des handicapés, etc.) peuvent être mobilisées dans le cadre d'un tel programme. Ces lieux ressources doivent être préalablement identifiés et préparés à une telle mobilisation, et leurs actions doivent bien évidemment être coordonnées par une instance déterminée.

A une échelle nationale, un comité de pilotage intersectoriel et interministériel est indispensable. Ces comités existent déjà dans de nombreux pays du Sud, bien qu'ils ne soient pas toujours fonctionnels. Ils rassemblent des représentants de l'ensemble des intervenants ayant une expertise dans le domaine de la prise en charge des orphelins et des enfants vulnérables et intervenant sur le terrain. Doivent y être représentés :

- **L'Etat et les structures publiques** (Ministère de la Santé, de l'Education, de la Jeunesse et des Sports, de l'Action Sociale, de la Justice, etc. sont susceptibles de planifier des actions et programmes en direction des enfants) ;
- **Les Nations Unies** (la FAO ou l'UNICEF sont déjà sur le terrain et ont une véritable expérience dans la prise en charge de grands nombres d'enfants, même s'ils ne répondent qu'à un besoin particulier à la fois) ;

- **Les associations privées locales et nationales** dans les domaines d'intervention ciblés (éducation, santé, formation, accueil, conseil juridique etc.) ;
- **Les ONG internationales** ;
- **Les représentants des bénéficiaires** (précieuse expertise concernant l'identification des risques, les besoins spécifiques des enfants, et auront un rôle clé à jouer dans l'analyse du contexte).

Quelque soit l'échelle à laquelle sont menés les programmes de prise en charge globale, une telle conception de l'action de terrain n'est possible que si les personnes concernées acceptent de travailler ensemble. C'est pourtant cette synergie nécessaire entre différents domaines d'intervention qui constitue la plupart du temps un obstacle majeur à la conduite des programmes ; et c'est à cet endroit que se situe le principal frein à une véritable action coordonnée et globale en faveur des orphelins et des enfants vulnérables.

Conclusion

Dans ce texte, nous nous sommes placés au niveau pragmatique de l'intervention de terrain. La question préalable qu'est la recherche de fonds n'a pas été posée ; nous nous sommes délibérément situés en aval de ce problème, sachant que pour de nombreux bailleurs internationaux dans le domaine du VIH/SIDA, la seconde préoccupation est de disposer d'outils débouchant sur une réelle réduction de la vulnérabilité des enfants, et susceptibles de fonctionner tant à une échelle réduite que dans le cadre de programmes plus vastes.

Nous avons vu que le concept de vulnérabilité, bien qu'assez imprécis dans sa compréhension immédiate, peut être opérationnalisé pour la mise en œuvre d'actions de terrain en faveur de tous les enfants vulnérables. Il permet dans une certaine mesure, de dépasser les limites liées à l'utilisation de catégories d'enfants, tout en donnant naissance à des outils pragmatiques capable de prendre en compte les spécificités des contextes locaux, tout en permettant d'établir des distinctions entre les bénéficiaires. Ce sont les services rendus aux enfants qui sont ici ciblés et catégorisés en fonction des besoins identifiés au préalable. La prise en charge que nous proposons est holistique et transversale, elle permet d'avoir un regard global sur l'aide véritablement apportée et d'en rationaliser les coûts.

Nous espérons que la réflexion menée dans ce texte contribuera à susciter les volontés d'intervention en faveur des enfants vulnérables. Certes la situation de ces enfants est complexe, certes leur nombre est effrayant et les sociétés auxquels ils appartiennent sont elles-mêmes fragilisées, mais des initiatives sont possibles et les actions en leur faveur ne sont pas forcément condamnées au fatalisme.

Références bibliographiques

BARNETT T., GRELLIER R., (1996), « Cultural Influence and Social Vulnerability », in MANN J., TARANTOLA D., *AIDS in the World II*, New-York-Oxford : Oxford University Press, pp. 444-6

CALLAN M., TURNER D., (1997), « A History of The People With AIDS Self-Empowerment Movement », *Body Positive*, Vol. X, 12

DEKENS S., CHARRUAU A.-L., (2003), *Projet de lutte contre le VIH/SIDA : Orphelins et autres enfants vulnérables. Analyse de la situation en République du Congo et propositions d'actions*, Paris : CREDES

DELAUNAY K., (1999), « Des groupes à risque à la vulnérabilité des populations africaines, discours sur une pandémie », *Le sida des autres*, Revue Autrepart, 12, pp. 37-52

DELOR F. (†), HUBERT M., (2000), « Revisiting the concept of vulnerability », *Social Science & Medecine* n°50, pp. 1557-1570

DELOR F. (†), (1997), *Séropositifs. Trajectoires identitaires et rencontres du risque*, Paris : L'Harmattan

DUCLOS D., (1987), « La construction sociale des risques majeurs », in FABIANI J.-L., THEYS, J., (Eds), *La société vulnérable, évaluer et maîtriser les risques*, Paris : Presses de l'Ecole Normale Supérieure, pp. 37-54

FAY C., (1999), « Risques, enjeux et partenaires de la lutte internationale contre le sida », *Le sida des autres*, Revue Autrepart, 12, pp. 5-18

FERRARI P. (ss dir de), (2002), *Maturation et vulnérabilité*, Paris : Masson

GENDRON S., (2002), « Le phénomène de la vulnérabilité: point d'ancrage d'un cadre conceptuel pour l'action en prévention du VIH », *Vulnérabilités et prévention VIH/SIDA : enjeux contemporains*, Montréal : Godin Levy and Trottier (eds), pp. 34-50

HUBERT M., (1989), « La construction sociale du risque : L'exemple du sida », *Diagnostics*, Louvain-la-Neuve : Ciaco éd.

HUBERT M., (1991), « L'approche constructiviste appliquée à la sociologie des problèmes sociaux : éléments d'un débat », *Recherches sociologiques*, 12, 1-2, Louvain-la-Neuve : Recherches Sociologiques éditeurs

JOUVENT R. (ss dir de), (2001), *La vulnérabilité. Monographies de psychopathologie*, Paris : PUF

MAKAVE V., ANI C., GRANTHAM MC GREGOR, (2002), « Psychosocial well-being of orphans in Dar Es Salam », *Actae Paediatr*, 346, pp. 1907-1910

MARTENS V., (2003), « Qu'est-ce que la vulnérabilité sociale ? » *Transversal*, 14, pp. 15-16

MUKOYOGO C.M., WILLIAMS G., (1992), « Orphelins du sida : une perspective communautaire en Tanzanie, Londres, Dar Es Salam », *World In Need*, Collection Stratégies pour l'Espoir n° 5, Actionaid, AMREF, pp. 9-13

ONUSIDA, (1998), *Elargir la riposte mondiale au VIH/SIDA par une action mieux dirigée : réduction du risque et de la vulnérabilité : définitions, analyse raisonnée et voies à suivre*

ONUSIDA/UNICEF, (2003), *Report on the Technical Consultation on Indicators Development for Children Orphaned and Made Vulnerable by HIV/AIDS*

Programme Alimentaire Mondial, (2002), *Alimentation et éducation : le rôle du PAM en matière d'amélioration de l'accès à l'éducation des orphelins et des enfants vulnérables d'Afrique subsaharienne*, Division des stratégies et des politiques

RYAN B., (2000), « Mise en situation de la santé des hommes gais dans la trame de la santé des populations : un document de travail », Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, Montréal.

SMART R., (2003), *Politiques pour les orphelins et enfants vulnérables : un cadre pour progresser*, Policy

TAP P. et VASCONCELOS M.-L. (ss dir de), (2004), *Précarité et vulnérabilité psychologique*, Paris : ERES

TARANTOLA D., (1997), « Effets des conflits sur le risque et la vulnérabilité vis-à-vis du VIH-Sida en Afrique. Ebauche d'une méthode analytique », in DESCLAUX A., RAYNAUT C., *Urgence, précarité et lutte contre le VIH-Sida en Afrique*, Réseau sociétés d'Afrique et sida, L'Harmattan, pp. 19-34

VIDAL L., (1999), « Le sida, de réalités multiples en discours uniformes », *Le sida des autres*, Revue Autrepart, 12, pp. 19-36

WILLIAMSON J., COX A., JOHNSTON B., (2004), *Conducting a Situation Analysis of Orphans & Vulnerable Children Affected by HIV/AIDS*, USAID

¹ La notion de « self-empowerment » est issue des mouvements féministes et des luttes pour les droits civiques des minorités aux Etats-Unis, et a été mobilisée par les premiers militants séropositifs américains, dès la rencontre de Denver en 1983. Laurent Vidal (1999) le traduit par « renforcement de pouvoir » mais ce mot anglais recouvre des notions comme le renforcement de capacités intérieures des personnes, l'autonomie, la responsabilité et l'implication personnelle, l'acquisition de connaissances, et toutes les actions concrètes pouvant aboutir à un véritable pouvoir de réforme sociale pour les communautés (Callan et Turner, 1997).

² En Afrique, 90 filles sont scolarisées vs 100 garçons, avec des variations selon les pays. *Progrès pour les enfants*, UNICEF, 2005

³ Un projet pilote mené par Médecins d'Afrique s'appuyait sur leur expérience dans la prise en charge d'orphelins du sida, par le biais d'un programme antérieur financé par l'UNICEF, grâce auquel ils avaient expérimenté des partenariats avec des structures médicales et de formation professionnelle d'apprentis, et dont ils avaient déjà analysé les limites.