

[pɾɔksimɔləzi]

JUILLET-AOÛT 2004 - N°24

Comprendre la relation entre la personne malade et ses proches

LA LETTRE DE LA PROXIMOLOGIE

ORPHELINS D'AFRIQUE ET SOLIDARITÉS FAMILIALES

Plus de onze millions d'enfants vivant en Afrique sub-saharienne ont perdu au moins un de leurs parents. D'ici sept ans, le nombre d'enfants orphelins sera de 20 millions, principalement en raison du sida.

Souvent, il ne reste que la génération des grands-parents pour s'occuper des enfants. Une situation où les solidarités familiales prennent un sens humanitaire.

À LA UNE

Une petite pièce de dix mètres carré, un minuscule réchaud à paraffine qui sert pour la cuisine la journée et le chauffage le soir, un grand lit, un placard, le tout entre quatre murs en préfabriqué mal isolés, c'est la maison de Kedibone Nongongo dans le township (quartier noir pauvre) de Mamelodi, en périphérie de Pretoria, la capitale sud-africaine.

Cette grand-mère de 63 ans y vit avec ses trois petits enfants. En janvier dernier sa fille est morte du sida dans ce même lit. « C'était très dur de la voir comme ça, mais elle avait du courage. C'est normal que je m'occupe de mes petits-enfants, ce sont les miens », explique Kedibone. En Afrique du Sud, les tracasseries administratives en Afrique du Sud figurent en bonne place sur la liste des travaux d'Hercule que doivent accomplir les grands-parents dont les enfants sont décédés. Aucune allocation spécifique n'est prévue pour faire face à cette situation. Il faut donc faire avec la législation existante. La plupart du temps, c'est la maigre retraite des grands-parents, souvent de la grand-mère, qui sert de revenus. Une allocation, à l'origine prévue pour recueillir un enfant maltraité ou en danger, est aussi utilisée dans le cadre d'enfants orphelins de parents morts du sida. Mais les procédures juridiques sont longues et les documents à obtenir, un vrai casse-tête.

Rédigé pour le gouvernement sud-africain, un rapport récent du Children's Fund expose les difficultés rencontrées par les grands-parents qui cherchent à avoir la garde de

leur petits-enfants. Dans la ville d'Umzimkulu par exemple, qui compte 110 000 habitants, chaque semaine, le tribunal juge les cas relatifs aux enfants. Mais déjà 140 dossiers de demande de garde sont en instance. Sept assistantes sociales se partagent un véhicule pour visiter le domicile des futurs parents adoptifs. Et le seul magistrat habilité sur cette question conduit environ trois enquêtes par mois...

Après les problèmes administratifs, il y a ceux du quotidien. Le coût de l'école, le logement, le fossé générationnel, le traumatisme des enfants qui ont souvent vu leurs parents mourants et qui ont parfois même dû s'occuper d'eux.

Des enfants traumatisés

Parce que 70 % des personnes infectées dans le monde par le VIH vivent en Afrique, que le sida affecte surtout la génération des 20-30 ans, et que ces adultes sont aussi des parents, les conséquences intergénérationnelles de la maladie sur ce continent sont dramatiques.

Le nombre d'orphelins recueillis par des membres de leur famille, souvent les grands-parents, ne cesse d'augmenter. 95 % de ces enfants vivent en Afrique sub-saharienne. Dans l'Est et le Sud de l'Afrique, huit pays ont vu leur taux d'infection augmenter jusqu'à 20 %, d'où un niveau très haut de mortalité entraînant un nombre anormalement élevé d'orphelins. C'est le cas en Namibie, où ce nombre a crû lui aussi de 20 % entre 1992 et 2000. On estime que

660 000 enfants sont dans cette situation en Afrique du Sud. Et avant 2010, plus d'un enfant sur cinq au Botswana, Lesotho, Swaziland et Zimbabwe seront orphelins à cause du sida, souligne le rapport conjoint « Children on the Brink 2004 » de l'UNICEF, UNAIDS et USAID.

« Le problème, c'est que ces enfants sont souvent traumatisés après la mort de leurs parents, surtout quand ils ont dû eux-mêmes les soigner. La première chose que l'on fait est donc de leur apporter une aide psychologique. En quelques mois, ils vont déjà beaucoup mieux » explique Rita Mabusela de l'ONG *Tateni Home Care*, confrontée à des situations similaires à Mamelodi, en Afrique du Sud. L'association est née d'un groupe d'infirmières à la retraite, inquiètes de voir à quel rythme les gens mouraient. Elles ont donc commencé à apporter un soutien moral et aider les personnes âgées en charge des orphelins dans leur démarche. « On va voir l'instituteur, et on lui demande par exemple d'exempter tel enfant de frais scolaires. On essaie de faciliter les transports à l'hôpital ou les visites de personnel médical à domicile, et surtout on sensibilise les voisins, la communauté pour qu'ils prennent le relais, par exemple pour collecter des fonds pour les enterrements », détaille Rita. La communauté traditionnellement très présente dans la société africaine, a été dans le cas du

sida souvent en retrait, en raison du tabou lié à la maladie. Mais les choses changent. La question des orphelins et de leurs parents adoptifs est une question cruciale en Afrique australe, pour la structure de la société elle-même. L'Institut pour les Etudes sur la Sécurité en Afrique du Sud estime par exemple que d'ici 2010, trois millions d'enfants seront orphelins dans le pays, leurs parents seront morts du sida. Sans ressources, « cette population orpheline grandira dans des conditions de pauvreté extrême et sera très fortement tentée ou même obligée, pour assurer sa survie, de recourir au crime, à la drogue, aux gangs et à l'industrie du sexe », selon l'ISS.

Carol Bellamy, directrice exécutive de l'UNICEF a annoncé en juillet à Bangkok, lors de la conférence internationale sur le sida que le nombre d'orphelins du sida dans le monde est passé de 11,5 millions en 2001 à 15 millions en 2003. « Le pire est certainement devant nous, avec un nombre à venir de décès de parents beaucoup plus important » avertit-elle.

Dans ce contexte, les soins apportés aux malades et aux enfants des malades par des proches est vital tous les pays concernés. D'où l'importance du soutien à ces aides familiales.

INITIATIVES

La tuberculose, un autre fléau

Plus de 900 millions de personnes sont touchées par la tuberculose dans le monde, qui compte pour 9 % des morts de femmes âgées de 15 à 44 ans, selon l'OMS.

Les femmes en âge de se reproduire, une fois infectées, sont plus susceptibles que les hommes de tomber malade. Elles sont également plus à risque d'être infectées par le virus du sida. Plus touchées que les hommes par la tuberculose, ce sont néanmoins les femmes qui s'occupent des malades en Afrique. D'où l'importance de les soigner et de les former à aider d'autres malades.

Dans 23 communes à faibles revenus de la ceinture de cuivre zambienne, Actionaid a développé une initiative où 500 bénévoles, la plupart des femmes, offrent soins et conseils à domicile pour contrôler la tuberculose chez les personnes séropositives et leur famille. Les bénévoles s'occupent de parents ou de voisins à un stade avancé de la maladie, et recueillent les orphelins dans leur propre famille.

Comme en Zambie, de nombreux pays d'Afrique australe sont touchés par la double épidémie de tuberculose et de

sida. Cette initiative démontre que la solidarité joue un rôle déterminant pour faire reculer la maladie dans les pays en situation économique difficile.

Pour en savoir plus : « Sous l'arbre Mupundu : bénévoles soignant à domicile les personnes atteintes du VIH/sida et de tuberculose dans la ceinture de cuivre zambienne » (janvier 2002). www.actionaid.org

Projet Goromondzi

Au Zimbabwe, plusieurs hommes se sont regroupés dans une association destinée à apporter des soins à domicile, selon l'agence IRIN news.

Après une formation, ils se déplacent auprès des malades pour donner des conseils, notamment en matière de nutrition. Ils effectuent aussi des tâches comme la collecte du bois pour feu et trouvent des assistances financières pour l'achat de médicaments. Une initiative d'autant plus importante que les leaders traditionnels ou ceux qui prennent les décisions dans les sociétés rurales sont souvent des hommes. Ces derniers sont donc encore plus sensibilisés par l'action du projet Goromondzi.

www.irinnews.org/

Maintenir l'éducation

Depuis 1999, en Zambie (570 000 orphelins), un projet financé par l'agence américaine USAID et l'ONG Family Health International, aide les familles dans leur apport des soins aux malades et dans leur quotidien pour s'occuper des petits-enfants. Le gouvernement zambien paie le salaire des instituteurs, mais les parents doivent payer une somme mensuelle, ainsi que les frais : uniforme obligatoire, cahier, crayons. Par manque de moyens, de nombreux orphelins ne vont pas à l'école, ce qui les isole encore plus et compromet leur avenir. Des « écoles communautaires » ont donc vu le jour à la fin des années 90 en Zambie, elles sont reconnues par

l'Education Nationale et sont gratuites (pas d'uniforme, pas de frais). L'éducation y est bonne, mais n'évite pas une certaine stigmatisation : l'uniforme est un symbole important dans les pays d'Afrique australe, et les enfants qui n'en ont pas sont souvent considérés comme des élèves de seconde zone... Les mêmes organisations ont aussi financé la création de programmes éducatifs à la radio, que la majorité des foyers possède, à l'usage des grands-parents et des petits-enfants. L'organisation de matchs de football ou d'activités sociales est aussi vu par ces organisations comme cruciale pour le bien-être des enfants, confrontés de manière quotidienne aux conséquences tragiques des épidémies, enterrements et soutien aux proches malades.

INTERVIEW

Helen Meintjes, chercheuse au Children's Institute d'Afrique du Sud

► Comment le gouvernement sud-africain considère-t-il le problème des orphelins du sida ?

Le problème, c'est qu'il n'existe pas d'allocation spécifique qui prenne en compte tous les aspects de la prise en charge des enfants par des membres de la famille qui sont sans ressource. Ce sont des allocations destinées à d'autres objectifs qui sont utilisées par défaut.

La pandémie de sida amplifie la pauvreté dans un village entier, et pas seulement dans une famille. Il faut donc considérer le problème de manière plus large, et aider les enfants pauvres matériellement, rendre l'école et les soins gratuits, et simplifier les démarches administratives pour les grands-parents, ou proches parents.

Nous recommandons également l'instauration d'une allocation universelle pour les enfants pauvres, ces derniers étant bien plus vulnérables à une telle situation. La solution à ce problème va bien au-delà de la seule question de la maladie.

► Les ONG apportent-elles toujours les bonnes réponses ?

Le rôle des ONG associé à celui de l'Etat est crucial. Mais souvent le label d'initiatives envers les « orphelins du sida » est trop précis, et laisse de côté d'autres personnes dans le voisinage qui pourraient avoir aussi besoin d'aide, ce qui vulnérabilise encore plus les enfants. D'autre part, chaque situation est spécifique, beaucoup d'enfants vivent avec un parent malade, il faut donc aider aux soins de ce parent, et considérer encore une fois une aide pour les frais scolaires de l'enfant, mais aussi une aide nutritionnelle, des facilités de transport, etc.

PUBLICATION

Une étude de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), réalisée en 2001 dans six provinces du Zimbabwe s'est concentrée sur 685 personnes âgées, s'occupant d'enfants de parents malades ou morts du sida.

L'étude souligne que les personnes âgées, parce non contaminées, sont souvent négligées à tort par la société dans le cadre de la lutte contre le sida. Pourtant leur contribution est essentielle dans le cadre de l'amélioration de l'accès aux soins du VIH/sida et du soutien aux patients. Le rapport recommande de reconnaître le rôle des personnes âgées, de les soutenir et rappelle que, si leur santé ou leur

moral ne sont pas bons, elles ne pourront pas continuer à assurer les soins requis. D'où la nécessité d'investir dans les soins et le soutien à apporter à ces auxiliaires de vie pour améliorer sur le long terme leur capacité à venir en aide à leur famille et à leur communauté. « À m'occuper d'orphelins, j'ai l'impression de tout recommencer à zéro : je dois travailler dans les champs, nettoyer la maison, nourrir les enfants, acheter les uniformes pour l'école », explique un homme de 65 ans du district de Makoni. « Jamais je n'aurais pensé devoir refaire tout cela et je ne suis pas sûr d'en avoir encore la force. »

Une femme de 62 ans de Bulawayo, s'occupant de trois petits-enfants, résume les inquiétudes de la plupart des grands-parents : « J'ai si peur de ce que l'avenir réserve à ces orphelins. Qui s'en occupera si je viens à mourir ? »

« En s'occupant de leurs enfants mourant du sida et de leurs petits-enfants orphelins - le capital humain de l'Afrique pour l'avenir -, les personnes âgées apportent une contribution immense sans le moindre soutien ni la moindre reconnaissance », soulignait le docteur Alex Kalache, quelques jours après la sortie du rapport de l'équipe OMS Vieillesse et qualité de vie.

Le rapport constate les principales difficultés rencontrées par les personnes âgées :

- Perte des moyens économiques lorsque les membres adultes de leur famille sont malades ou morts et ne donnent plus d'argent
- Impossibilité de satisfaire les besoins essentiels : nourriture, vêtements, soins médicaux

- Accès limité aux services de soins en raison des difficultés de transport et du coût élevé des services
- Difficultés financières conduisant à l'impossibilité de régler les dépenses médicales ou scolaires
- Rejet et attitudes négatives de la part des agents de santé envers les personnes âgées comme envers celles qui vivent avec le VIH/sida
- Stress physique et émotionnel résultant d'une exposition accrue à la violence et aux abus, souvent en relation avec des accusations de sorcellerie

Source : « L'impact du sida sur les personnes âgées au Zimbabwe », Organisation Mondiale de la Santé.

EN BREF

► Cri d'alarme pour la maladie d'Alzheimer

Alors que le nombre de malades s'accroît, l'association France Alzheimer lance un cri d'alarme auprès des pouvoirs publics pour demander l'application du plan national lancé en 2001. Au lieu des 100 000 places d'accueil de jour qui devaient être créées pour les malades, seulement 3 000 sont aujourd'hui à disposition des familles de malades. Rassemblées fin juin sur l'Esplanade des Droits de l'Homme au Trocadéro à Paris, afin de participer à un lâcher de ballons « d'alerte et de vigilance » celles-ci appellent toute la société française à une « mobilisation générale face à cette épidémie du XXI^e siècle qu'est la maladie d'Alzheimer ».

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées touchent 850 000 personnes en France. D'après l'association, 85 % des malades vivent à domicile et sont pris en charge par leurs familles, sans aide de la collectivité. « Cette situation doit évoluer », affirme France Alzheimer, dont les antennes locales préparent activement la 10^e journée mondiale, du 21 septembre prochain.

www.francealzheimer.org

► Prix de Proximologie 2004

Novartis Pharma lance la 3^e édition du Prix de Proximologie, visant à soutenir et récompenser les porteurs de projets novateurs en matière d'aide à l'entourage des personnes malades. Les deux premières éditions du Prix ont remporté un vif succès : plus de 140 projets ont concouru, mettant

toutes en avant des initiatives qui apportent un véritable soutien aux familles et proches des personnes malades. Vous souhaitez faire sortir de l'ombre une initiative pionnière d'accompagnement de l'entourage dans son rôle d'aidant ou inciter une association à participer ? Un appel à candidature est lancé jusqu'au 30 septembre 2004.

Renseignements et dossiers à retirer au **05 56 20 66 77** ou à télécharger sur www.proximologie.com

► Maison des adolescents

L'adolescence comporte des pathologies caractéristiques qui justifient une approche spécifique, tant médicale que psychologique. Pour mieux répondre à la complexité de cette période clé dans la vie de chacun, douze mesures viennent d'être annoncées par le Premier ministre, dont la création de « maisons des adolescents » qui proposeront un accueil, une écoute et, le cas échéant, une prise en charge médicale ou médico-sociale. L'adolescent pourra faire part de toutes les questions qu'il se pose à un instant donné et qu'il n'ose pas aborder nécessairement avec son médecin traitant ou sa famille. La création des « maisons des adolescents » devrait aussi faciliter la mise en réseau des professionnels et de leurs familles confrontés à des problèmes de santé ou de comportements chez les adolescents. L'Etat accordera une aide financière au démarrage de ces structures qui pourront être initiées par une collectivité locale (département, ville) ou une association.