

**Doc. 11113**  
19 décembre 2006

## **Donner un avenir aux enfants VIH/sida et orphelins du sida**

Rapport  
Commission des questions sociales, de la santé et de la famille  
Rapporteur : M. Michael HANCOCK, Royaume-Uni, Alliance des Démocrates et des Libéraux pour l'Europe

### *Résumé*

Le monde entre dans sa 25<sup>e</sup> année avec le VIH/sida. Tous les continents connaissent ce fléau, en particulier l'Afrique. L'Europe n'est pas épargnée.

Si le VIH/sida frappe plus durement les pays pauvres, il frappe aussi plus durement les enfants.

Il est urgent pour tous - et surtout pour les décideurs - de s'attaquer à la spécificité de la lutte contre l'épidémie chez les enfants VIH/sida et de prendre conscience de la nécessité de prendre en charge les enfants abandonnés car infectés par le virus ainsi que les enfants dont les parents sont victimes du virus, ceux qu'on appelle les orphelins du sida.

Le rapport propose un certain nombre de mesures à prendre : la première d'entre elles, pour les Etats membres, est d'introduire la « perspective de l'enfant » dans les politiques de lutte contre le VIH/sida et les politiques d'aide au développement, notamment vers l'Afrique.

## A. **Projet de résolution**

1. Le monde entre dans sa 25e année avec le VIH/sida. L'épidémie s'étend et les données chiffrées quant au nombre de cas et la progression attendue sont effarantes. L'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe se doit de participer au mouvement actuel de prise de conscience du fléau et de la nécessité d'accroître et d'optimiser la lutte contre celui-ci, ce qui implique une volonté politique affirmée et la coordination des différentes initiatives de tous les acteurs.
2. Si le VIH/sida frappe plus durement les pays pauvres, il frappe aussi plus durement les enfants. Il est urgent pour tous et surtout pour les décideurs de s'attaquer à la spécificité de la lutte contre l'épidémie chez les enfants VIH/sida et également de prendre conscience de la nécessité de prendre en charge les enfants dont les parents sont victimes du virus.
3. D'après les données à la disposition des organisations internationales, dans le monde, chaque minute, un enfant de moins de 15 ans est infecté par le virus VIH ; cinq millions d'enfants de moins de 15 ans vivent avec le VIH ; environ 15 millions d'enfants ont perdu l'un ou les deux parents du fait du sida et sur ces 15 millions, 12 millions sont africains. Si tous les continents connaissent ce fléau, les situations les plus tragiques se rencontrent en effet en Afrique, notamment dans l'Afrique subsaharienne.
4. L'Europe n'est pas épargnée : on assiste à un développement inquiétant des cas VIH/sida, tout particulièrement en Europe orientale et dans les anciennes républiques soviétiques ; le VIH/sida touche beaucoup les jeunes, parfois les très jeunes ; on commence à percevoir le phénomène des orphelins du sida même s'il est loin d'exister à la même échelle qu'en Afrique. L'Europe occidentale qui avait une transmission mère/enfant du virus quasi nulle, connaît du fait des flux migratoires un regain des cas d'enfants infectés.
5. Les Etats membres doivent introduire la « perspective de l'enfant » dans leurs politiques nationales et internationales de lutte contre le VIH/sida et dans celles d'aide au développement des pays tiers en particulier les pays du continent africain. Cela signifie prendre toujours en considération les droits de l'enfant, son intérêt supérieur et considérer l'avis des professionnels et si possible des enfants eux mêmes.
6. Ces politiques - avec des modalités particulières selon les continents et les pays - doivent avoir pour priorités :
  - 6.1. le dépistage systématique et gratuit des enfants avant l'âge de 18 mois ;
  - 6.2. la prévention de la transmission mère /enfant : un dépistage précoce, systématique et généralisé des futures mères doit être obligatoirement proposé ;
  - 6.3. l'accès gratuit (mères et enfants) au traitement antirétroviral, ce qui suppose la baisse des prix à l'achat des traitements VIH/sida et la généralisation de l'offre de médicaments génériques ainsi que la disponibilité des médicaments pédiatriques adaptés contre le VIH/sida ;
  - 6.4. des mesures de prévention de l'abandon des enfants infectés et des structures d'accueil appropriées notamment pour les tout petits ;
  - 6.5. l'aide à l'observance de la prise de médicaments, et une alimentation adéquate des enfants infectés; priorités qui ont une importance cruciale et demandent une attention particulière sur le continent africain ;
  - 6.6. le suivi psychologique et le traitement médical concomitant des affections opportunistes qui touchent les enfants infectés ;
  - 6.7. le développement de la recherche quant aux formulations pédiatriques des médicaments VIH/sida, la vaccination et les outils de diagnostic pour les enfants.
7. Le droit à l'éducation des enfants VIH/sida doit être reconnu et pouvoir s'exercer sans discrimination, tout comme le droit à la formation professionnelle, nécessaire à l'insertion des jeunes VIH/sida dans la vie active. L'éducation à la sexualité, l'information et les moyens de prévention de la maladie et de sa transmission sont des impératifs notamment auprès des adolescents.
8. Des stratégies de prise en charge des orphelins du sida doivent être élaborées compte tenu des conditions nationales avec le souci premier du maintien des enfants dans leur communauté et leur

environnement mais sans renoncer à l'opportunité qu'est l'adoption et notamment l'adoption internationale. Les orphelins VIH/sida tout particulièrement en Afrique doivent bénéficier d'une éducation primaire gratuite.

9. La formation des professionnels de la santé ne doit pas être négligée pour lutter contre les préjugés et la méconnaissance de la maladie et contre les éventuels refus de soins qui ne doivent pas rester impunis. Des campagnes d'information et des actions spécifiques – via les pairs de préférence - sont nécessaires pour toucher et sensibiliser les populations minoritaires ou migrantes à la transmission du virus.

10. Les politiques d'aide au développement, notamment en Afrique, doivent avoir pour cible prioritaire les enfants et doivent clairement refuser que l'aide se perde dans une bureaucratie tortueuse ; le contrôle de l'efficacité et de la destination des fonds est indispensable; et il convient de préférer une aide au développement via des projets concrets dont la réalisation est confiée notamment aux ONGs qui sont les partenaires indispensables des gouvernements et des bailleurs de fonds.

11. Les gouvernements des pays africains doivent être épaulés dans la création de leur système de santé et il convient d'arrêter avec eux les mesures capables de freiner l'hémorragie de leur personnel sanitaire.

12. Enfin, les Etats membres du Conseil de l'Europe doivent contribuer de façon substantielle aux actions du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme.

## **B. Exposé des motifs par M. Michael Hancock, rapporteur**

### **I. Introduction**

1. La Commission des questions sociales, de la santé et de la famille a été chargée de faire rapport sur les enfants orphelins du sida et les enfants vulnérables (cf. Doc 10537). Mike Hancock (Royaume-Uni, ADLE) a été nommé rapporteur et chargé expressément, par la Commission elle-même, d'élargir son rapport à la situation des enfants en Afrique, outre celle des enfants d'Europe.
2. Le présent rapport vient en quelque sorte en complément du rapport de Mme McCafferty (Royaume-Uni, SOC), vice-présidente de la Commission, qui traite du VIH/sida en Europe et de celui de Mme Fautrier sur les femmes et le VIH/sida de la Commission égalité des chances pour les femmes et les hommes.
3. La proposition déposée initialement visait les enfants orphelins du sida, expression qui en principe vise les enfants dont les parents sont morts du sida et qui ne sont pas forcément séropositifs ou malades eux mêmes (bien que le plus souvent ce soit le cas) mais qui sont laissés seuls et sont devenus souvent soutien de famille et les enfants vulnérables, vocable sous lequel on range en principe les enfants vivant avec des parents malades ou mourants.
4. Le rapporteur toutefois a choisi de traiter plus généralement de tous les enfants touchés par ce fléau et de donner un titre plus optimiste à son rapport.
5. En septembre 2005, à Moscou, le rapporteur a participé à la réunion de la sous commission de la santé qui, avec l'aide du groupe de travail des parlementaires de la Douma sur la prévention et la lutte contre le sida, a tenu une audition sur la question du VIH/sida en Russie. Lors d'une réunion à Paris en mars 2006, la Commission des questions sociales, de la santé et de la famille a eu l'occasion d'entendre l'expérience de l'association FXB (<http://www.fxb.org>) dont la mission est de lutter contre la pauvreté et le sida et d'aider les orphelins du Sida dans plusieurs pays du monde et notamment sur le continent africain.
6. Le rapporteur s'est également rendu en Roumanie en juin 2006 et a jugé utile d'annexer le compte rendu de sa visite au présent rapport. L'expérience de ce pays est en effet un exemple intéressant.

### **II. Le sida, fléau planétaire**

7. Le sida est un fléau planétaire, une crise mondiale ! Et le monde entre dans sa 25e année avec le sida. Qu'y faire ? La première des choses est certainement d'être conscient du problème et de ne pas se voiler la face. Il faut donc en parler. Face au tapage médiatique suscité par la grippe aviaire, la place donnée aux victimes du sida, notamment aux enfants, est bien mince.
8. L'Onu a lancé le 25 octobre 2005 à New York une campagne mondiale « *Unite for Children, Unite against AIDS* » destinée à sensibiliser l'opinion mondiale au malheur des enfants porteurs du VIH ou malades du sida, avec pour objectif notamment l'accès universel aux médicaments en 2010. De nombreuses personnalités notamment du monde artistique sont associées à cette campagne. La société civile et le monde des affaires (Clinton global initiative par exemple) sont également impliqués.
9. A l'occasion de cette campagne, à laquelle participent entre autres le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, l'Unicef et l'ONUSIDA, leurs sites web ([www.theglobalfund.org](http://www.theglobalfund.org), [www.unicef.org/uniteforchildren/knowmore/](http://www.unicef.org/uniteforchildren/knowmore/) ou encore [www.unaids.org](http://www.unaids.org)) présentent des données statistiques effarantes. Le rapporteur ne peut que conseiller de les consulter ; ces données sont parlantes. Les sites web font régulièrement le point de l'état de la pandémie. Le site de l'Unicef détaille les points forts de la campagne de lutte résumée ainsi : les « quatre P » à savoir prévenir l'infection chez les jeunes ; prévenir la transmission mère-enfant ; procurer les traitements pédiatriques et protéger les orphelins et les enfants vulnérables.
10. Il n'est donc pas nécessaire de les répéter toutes dans le présent rapport. Rappelons simplement que, d'après les données des organisations internationales, dans le monde, chaque minute, un enfant de moins de 15 ans est infecté par le virus VIH, cinq millions d'enfants de moins de 15 ans vivent avec le VIH ; environ 15 millions d'enfants ont perdu l'un ou les deux parents du fait du sida et sur ces 15 millions, 12 millions sont africains. Si tous les continents connaissent ce fléau, les situations les plus tragiques se rencontrent en effet en Afrique, notamment dans l'Afrique subsaharienne.

11. L'Europe n'est pas épargnée. On y assiste à un développement inquiétant à ce sujet, tout particulièrement en Europe orientale et dans les anciennes républiques soviétiques. Par ailleurs des ONG alertent à l'heure actuelle l'opinion publique sur la situation alarmante qui se développe en Chine et en Inde, notamment sur l'augmentation du nombre des orphelins du sida et sur leur situation tragique.

12. Une Etude des Nations Unies de 2005 « population, développement et VIH/sida et leur rapport avec la pauvreté » stigmatise l'interdépendance entre accélération de l'épidémie et pauvreté. Le fossé de l'ignorance et de l'accès au traitement se creuse entre pays riches et pays pauvres. Il se creuse aussi en Europe.

### **III. L'Europe : le regain d'une épidémie oubliée**

13. L'épidémie s'étend dans les nouvelles démocraties. Cette épidémie est due principalement au recours aux drogues en particulier l'héroïne et à la transmission sexuelle. En Roumanie, mise à part l'infection nosocomiale des enfants intervenue dans les années 85-90, la transmission se fait principalement par voie sexuelle et le gouvernement envisage de légaliser la prostitution pour mieux juguler l'épidémie.

14. Le VIH/sida touche beaucoup les jeunes, parfois les très jeunes, et commence à avoir des conséquences sur les enfants. Dans certains Etats, tout particulièrement en Russie, on commence en effet à percevoir le phénomène des orphelins du sida. Mais il est certain qu'en Europe il n'existe pas encore à la même échelle qu'en Afrique par exemple.

15. En Russie, le sida a longtemps été une question occultée. Mais récemment le Président Poutine a appelé à une Stratégie nationale complète et à l'implication de tous les ministères, de la société civile, des médias et du monde des affaires dans la lutte contre ce fléau. Cela semble particulièrement nécessaire dans ce pays. En effet, la Russie connaît une épidémie grandissante de sida avec 100 nouvelles infections chaque jour. Dans la Fédération de Russie, un million de personnes vivaient avec le VIH.

16. L'Ukraine est également l'un des pays le plus touchés de cette partie de l'Europe et, en 2005, sur les 17 000 personnes nécessitant un traitement, seules 2700 en bénéficiaient. La nouvelle coalition parlementaire et le gouvernement attachent désormais une grande importance à la lutte contre le VIH/sida. Le budget consacré au traitement des enfants a été majoré et une première clinique spéciale pour les enfants infectés va être ouverte. L'Ukraine demande l'appui notamment du Conseil de l'Europe et de l'UNICEF pour créer des fondations spécifiques dans tout le pays.

17. Lors de la 1<sup>re</sup> conférence régionale sur le sida en Europe de l'Est et en Asie Centrale tenue à Moscou en mai 2006, le Directeur exécutif de UNAIDS, le Dr Piot, a appelé à un renforcement des efforts de prévention pour éviter que la croissance de l'épidémie ne tourne à la catastrophe. Le Fonds mondial a déjà versé plus de 700 millions de dollars dans cette région du monde et 300 millions de dollars sont consacrés à la Russie.

18. Malgré les possibilités de traitement qui permettent d'éviter la transmission mère/enfant, on assiste - du fait de l'ignorance ou de la honte attachée à cette maladie - à de nombreux abandons d'enfants par des mères VIH positives. En Russie les nouveau-nés porteurs du virus sont bien souvent condamnés à rester isolés dans les hôpitaux à défaut de places dans d'autres structures. Les orphelinats refusent les enfants VIH. Et il semble que pour l'ensemble du pays, très peu de cliniques spécialisées existent pour ces enfants.

19. Le phénomène du séjour des enfants abandonnés dans les hôpitaux est similaire en Roumanie du fait de l'interdiction d'institutionnaliser les moins de deux ans. L'abandon en nombre des enfants infectés se retrouve également en Ukraine. Les enfants abandonnés cumulent souvent le VIH avec d'autres handicaps physiques ou mentaux ou encore leur origine ethnique minoritaire.

20. Ce rejet des enfants infectés aboutit le plus souvent aussi à leur exclusion du système scolaire normal. Ainsi, en Roumanie, la plupart des enfants infectés devenus adolescents que le rapporteur a rencontrés commençait tout juste à suivre une scolarité normale grâce à une meilleure information et tolérance de la société roumaine, et la préoccupation est alors de leur donner les outils notamment professionnels pour permettre leur insertion dans la vie active.

21. En Europe occidentale, il n'y a en principe quasiment plus de transmission mère/enfant. Toutefois on compte un certain nombre d'enfants atteints du sida et le phénomène est relativement nouveau. Ces enfants se retrouvent principalement dans les populations migrantes.

22. En France, entre 1000 et 2000 enfants seraient infectés par le virus du sida. Dans ce pays ces dix dernières années, les traitements antirétroviraux ont ramené le risque de contamination materno-fœtale de 20% à 1%. Les enfants contaminés depuis 1996 sont donc des enfants nés hors de France, essentiellement en Afrique. Au Royaume-Uni à la fin mars 2006, sur un total de 6746 enfants nés de mères infectées (déclarées), on comptait 1388 enfants porteurs du VIH.

23. De l'avis des professionnels, il faut révéler le diagnostic de séropositivité avant l'adolescence ; il est indispensable qu'un enfant ait intégré tous les risques de transmission avant l'entrée dans la sexualité. Le plus souvent il est très difficile pour les mères de le dire à leur enfant ; cela remue une culpabilité terrible, car bien souvent la transmission mère enfant veut dire prostitution, toxicomanie ou bisexualité. L'intervention d'une tierce personne, d'une ONG par exemple, est souvent nécessaire.

24. Lors de l'adolescence, on constate le développement des comportements à risques : rejet du préservatif et grossesses précoces, non désirées. Le mode de contamination se fait principalement via les relations sexuelles. Par exemple, en France, les jeunes filles d'origine africaine sont particulièrement touchées.

25. D'après les professionnels, il y a certaines difficultés à traiter les adolescents par rapport aux adultes : outre les comportements à risques, leur suivi est plus délicat ; on rencontre des problèmes de santé mentale, des tendances suicidaires et la non observance du traitement. Les enfants souffrent souvent de maladies opportunistes telles que les maladies cardio-vasculaires ou encore la tuberculose.

#### **IV. L'Afrique : bientôt un continent d'orphelins ?**

26. Les données statistiques sont en effet effrayantes : en Afrique sub-saharienne, la partie de ce continent la plus touchée par l'épidémie, on compte 11 millions d'enfants orphelins du sida. Ils pourraient être 20 millions en 2010. L'Afrique du sud compte à elle seule 1,1 million d'orphelins du sida. Au Malawi on les estime entre 850 000 et 1,2 million voire 2 millions. Au Nigéria, pays qui se place au 3<sup>e</sup> rang, après l'Inde et l'Afrique du Sud, dans le classement sinistre du nombre de cas, il y en aurait deux millions. Le rapporteur renvoie aux sites web précités pour plus d'informations statistiques.

27. L'épidémie du sida a aggravé la mortalité et réduit l'espérance de vie à la naissance. En Afrique, l'espérance de vie qui était de 50 ans à 60 ans (voire 65 ans) selon les pays dans les années 85-90 est tombée, dans les années 2000 - 2005, à 32 ou 35 ans selon les pays. On assiste à une augmentation de la mortalité infantile.

28. En Afrique, la transmission du VIH/sida se fait principalement par voie sexuelle et par la transmission mère/enfant faute d'information, de dépistage et faute de médicaments.

29. L'information et le dépistage restent difficiles. Dans certaines communautés africaines, comme en Afrique du Sud, il est totalement interdit de parler de sexe. Dans de nombreux pays africains, révéler sa séropositivité pour un individu signifie bien souvent l'exclusion de la vie communautaire et pour les femmes la répudiation et la perte des moyens d'existence.

30. Un certain nombre d'Etats d'Afrique, suivant les recommandations de l'ONUSIDA ont fait montre de leur volonté politique de s'engager dans la lutte contre le sida. C'est le cas par exemple du Malawi qui a créé dès 1991 une « task force » spécifique pour répondre à la problématique des orphelins du sida. Ses dirigeants se sont même engagés personnellement : le président et le vice-président du Malawi ont adopté des orphelins du sida.

31. L'ampleur de la pandémie sur le continent africain fait qu'un certain nombre de pays ont adopté ou sont en train d'adopter des législations pour mieux lutter contre la maladie, les discriminations à l'encontre des malades et favoriser l'accès aux soins. Certaines de ces législations ou projets de lois contiennent des dispositions qui criminalisent la transmission volontaire du VIH, parfois même au sein du mariage, d'où les critiques de l'ONUSIDA et de nombreuses ONG qui craignent les effets pervers sur le dépistage.

32. Toute aide occidentale au développement aux pays africains risque de perdre de sa signification et de son utilité si la génération future est composée d'orphelins laissés à l'abandon et sans éducation. Le droit à l'éducation des orphelins du sida et enfants vulnérables est une priorité : l'éducation primaire doit être gratuite, ce qui est loin d'être le cas, et doit s'accompagner de distribution de repas à l'école.

33. Souvent la seule prise en charge de ces orphelins se fait au sein de la famille par les grands parents c'est le « phénomène de la grand-mère » dont on voit bien les limites. Les organisations internationales et les

ONG internationales occidentales et locales tentent d'apporter des réponses plus adaptées avec le souci premier du maintien des enfants dans leur communauté et environnement.

34. Citons par exemple les villages d'enfants SOS villages d'enfants international, les programmes de développement communautaire de l'association FXB, l'action de la FAO qui a notamment créé des écoles rurales au Kenya, au Mozambique, en Namibie, en Zambie pour transmettre à ces enfants le savoir faire agricole, et les règles élémentaires de survie, ou encore l'action des élus locaux, comme par exemple le soutien apporté par la mairie de Paris (Paris sida Sud), depuis 3 années, à un programme de prise en charge des orphelins du Burundi centrée sur l'accès au traitement et la gratuité de la scolarité.

35. Alors même que la disponibilité des médicaments antirétroviraux progresse en Afrique, le manque de ressources humaines peut être un frein à la lutte contre le sida. L'OMS et l'Union européenne tirent la sonnette d'alarme devant le manque de médecins et d'infirmières sur ce continent et l'exode massif des professionnels qualifiés de santé vers des pays comme l'Australie, le Canada, la Belgique, la France, le Royaume-Uni et les Etats-Unis.

36. Dans les pays en développement et en particulier en Afrique, l'accès au traitement des enfants est encore plus restreint que pour les adultes. L'UNICEF met l'accent sur le fait que 4% seulement des enfants VIH positifs reçoivent un traitement et que des millions d'enfants qui ont perdu leurs parents du fait de cette maladie restent sans soutien.

37. 90 % des enfants VIH positifs le sont du fait d'un manque de prévention de la transmission mère/enfant.

38. Le diagnostic des tout petits est difficile, faute d'outils adaptés : la plupart des enfants sont infectés au cours de la grossesse ou pendant l'allaitement. 50% des enfants séropositifs meurent avant l'âge de deux ans d'après Médecins sans frontières.

39. Les ARV pédiatriques ne sont pas disponibles partout, loin s'en faut. Utiliser les médicaments pour adultes fait courir le risque de mauvais dosage, notamment si ce sont les parents ou grands-parents qui s'occupent des enfants malades. Les formules en sirops posent le problème de la conservation et d'accès à l'eau potable. Les médicaments manquent pour soigner les infections opportunistes qui sont souvent fatales pour des organismes affaiblis.

40. Souvent les médicaments disponibles sont gratuits pour les enfants et non pour les parents ce qui peut avoir des impacts négatifs sur la prise de médicaments. L'observance du traitement est un réel problème et l'accompagnement à l'observance, notamment par les ONG, lorsqu'il existe, semble être un élément clef de la réussite des programmes d'accès aux traitements en Afrique.

41. Au Burkina Fasso, 33 000 enfants seraient porteurs du VIH et chaque année ce pays compte plus de 9000 nouveaux cas d'infection. Et moins de 200 enfants sont sous traitement antirétroviral dont le coût moyen par jour pour un enfant dans l'hôpital pédiatrique de la capitale était de moins de deux euros en 2004. En Côte d'Ivoire, sur 40 000 enfants VIH, moins de 3% reçoivent un traitement selon l'Unicef.

42. La prise en charge des patients doit être globale, à la fois médicale, nutritionnelle, psychosociale, économique, juridique etc. En Afrique, l'absence de nourriture et la malnutrition sont des obstacles majeurs au traitement ; il est impossible d'avaler des médicaments sans manger en raison des effets secondaires.

## **V. Conclusions**

43. L'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe se doit de participer au mouvement actuel de prise de conscience du fléau et de la nécessité d'accroître et d'optimiser la lutte contre celui-ci, ce qui implique une volonté politique affirmée et la coordination des différentes initiatives de tous les acteurs.

44. Si le VIH/sida frappe plus durement les pays pauvres, il frappe aussi plus durement les enfants. Pour le rapporteur il convient d'introduire la « perspective de l'enfant » dans les politiques nationales et internationales de lutte contre le VIH/sida et dans celles d'aide au développement des pays tiers, en particulier les pays du continent africain. Cela signifie prendre toujours en considération les droits de l'enfant et entendre les professionnels et les enfants eux-mêmes.

45. Ces politiques - avec des modalités particulières selon les continents et les pays - doivent insister sur :

- la prévention de la transmission mère/enfant : le dépistage précoce, systématique et généralisé des futures mères doit être obligatoirement proposé ;
- le dépistage gratuit des enfants avant l'âge de 18 mois ;
- des mesures de prévention de l'abandon des enfants infectés et des structures d'accueil appropriées pour les tout petits ;
- l'accès gratuit (mères et enfants) au traitement et notamment l'offre de médicaments génériques et la disponibilité des médicaments pédiatriques contre le VIH/sida ;
- le développement de la recherche quant aux formulations pédiatriques des médicaments VIH/sida, la vaccination et les outils de diagnostic pour les enfants ;
- l'aide à l'observance de la prise de médicaments, le suivi psychologique et le volet nutrition ;
- le droit à l'éducation gratuite des enfants et des orphelins VIH/sida ;
- l'éducation à la sexualité, l'information et les moyens de prévention de la maladie et de sa transmission, notamment auprès des adolescents ;
- la formation professionnelle et l'insertion des jeunes VIH/sida dans la vie active.

46. Des stratégies de prise en charge des orphelins doivent être élaborées compte tenu des conditions nationales, avec le souci premier du maintien des enfants dans leur communauté et leur environnement mais sans renoncer à l'opportunité qu'est l'adoption et notamment l'adoption internationale.

47. La formation des professionnels de la santé ne doit pas être négligée pour lutter contre les préjugés et la méconnaissance de la maladie et les refus de soins qui ne doivent pas rester impunis. Des campagnes d'information et des actions spécifiques – via les pairs de préférence – sont nécessaires pour toucher les populations minoritaires ou migrantes.

48. Les politiques d'aide au développement, notamment en Afrique, doivent avoir pour cible prioritaire les enfants et doivent clairement refuser que l'aide se perde dans une bureaucratie tortueuse ; le contrôle de l'efficacité et de la destination des fonds est indispensable; et il convient de préférer une aide au développement via des projets concrets dont la réalisation est confiée notamment aux ONG qui sont les partenaires indispensables des gouvernements et des bailleurs de fonds.

49. Les gouvernements des pays africains doivent être épaulés dans la création de leur système de santé et il convient d'arrêter avec eux les mesures capables de freiner l'hémorragie de leur personnel sanitaire.

50. Enfin, le rapporteur souhaite que les Etats membres du Conseil de l'Europe contribuent de façon substantielle au Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme.

## **Annexe : l'exemple de la Roumanie**

Compte rendu de la visite d'étude du rapporteur, Michael Hancock, en Roumanie (12 et 13 juin 2006)

1. Le rapporteur, Mike Hancock (Royaume-Uni, ALDE) s'est rendu les 12 et 13 juin 2006 en Roumanie, à Bucarest et ses environs. Il a notamment rencontré M. Panait, Président de l'Autorité nationale pour la protection des droits de l'enfant, le Professeur Mircea Irim, Président de la Commission de la santé et de la famille du Parlement roumain ainsi que le Docteur Streinu-Cercel de l'Institut des maladies infectieuses « Matei Bals » secteur 2 de Bucarest (<http://www.cnlas.ro>) dont le rapporteur a visité les différents services. Il a également eu une réunion avec M. Buraga, Directeur général du ministère de la Santé, et avec le Maire adjoint de Bucarest, secteur 2, M. Dan Cezar Ionescu, et ses collaboratrices.

2. Il a par ailleurs rencontré les enfants infectés de deux Centres de placement de type familial, à savoir ceux de « Snagov House » à Snagov, Ghermanesti Village et ceux de « Thursday House » à Voluntari, Pipera Village.

### **Généralités**

3. La Roumanie, au 31 mars 2006, comptait environ 5.100.000 enfants de moins de 18 ans.

4. Depuis le 1er janvier 2005, date de la dernière réforme du système de protection de l'enfance, l'Autorité nationale pour la protection des droits de l'enfant, dirigée actuellement par M. Panait, compte dans sa compétence les enfants à risques et la protection et la promotion des droits de l'enfant.

5. La problématique de l'adoption toutefois ne concerne pas l'Autorité nationale et relève exclusivement de l'Office roumain pour les adoptions. A ce jour, l'adoption internationale reste toujours quasi impossible suite à la modification de la législation roumaine à la demande de l'Union européenne et dans le cadre du processus d'adhésion du pays.

6. Le mouvement de décentralisation des compétences et services en faveur de l'enfance se poursuit par leur transfert aux villes et aux communes (il en est ainsi par exemple désormais de la prévention de l'abandon). Une commission de protection de l'enfant est établie dans tous les comtés du pays ainsi que dans les 6 secteurs de Bucarest.

7. La désinstitutionalisation des enfants se poursuit ; ainsi 170 institutions de l'ancien modèle ont été fermées, notamment celles comptant plus de 100 enfants, les Legans pour les moins de trois ans et les centres médicalisés pour les enfants handicapés. Priorité est donnée à la réintégration de l'enfant dans sa famille proche ou, au sens large, au développement de structures de type familial ainsi qu'à la formation d'assistantes maternelles.

8. La Roumanie a choisi d'interdire le placement en institutions des enfants de moins de deux ans, d'où l'émergence récemment du phénomène de l'abandon d'enfants dans les structures hospitalières par les mères notamment après l'accouchement.

### **L'épidémie VIH/sida**

9. La Roumanie a connu dans les années 85-89 et 91-92 une contamination d'un grand nombre d'enfants due à l'utilisation de produits sanguins infectés et de seringues à usages multiples. Malgré les investigations menées notamment par le Centre d'Atlanta (USA), la raison exacte n'a pas été élucidée. Cette transmission nosocomiale a cessé après 1994.

10. La Roumanie connaît de grandes disparités dans la répartition géographique des cas de sida, notamment parmi les enfants. La région de Constanza connaissait, au 31/12/1989, 167 cas de sida/enfants et leur nombre est de 1578 au 31/12/2004. La région de Bacau comptait au 31/12/2004, 359 cas d'enfants atteints du sida, 412 sont recensés à Grurgiu et 386 dans le comté de Galati.

11. On assiste à une augmentation des personnes VIH positives en demande de soins. Dans un rapport récent (1<sup>er</sup> août 2006), l'ONG Human Rights Watch chiffre à plus de 7200 environ le nombre de jeunes gens VIH entre 15 et 19 ans.

12. D'après certains de nos interlocuteurs la transmission du virus se fait actuellement principalement via les relations sexuelles et en particulier la prostitution. Le gouvernement envisagerait de légaliser la prostitution pour mieux contrôler l'épidémie de sida.

13. Depuis 2000, la lutte contre le VIH/sida a été déclarée priorité nationale de santé publique et suivie par l'adoption d'un plan national d'accès universel au traitement et aux soins. Adoptée en 1999, la Stratégie nationale pour la surveillance, le contrôle et la prévention des cas de VIH/sida a été réévaluée pour les années 2004-2007. Depuis 2002, une Commission nationale multisectorielle travaille sous l'autorité du Premier Ministre et réunit plusieurs ministères, la société civile, les associations professionnelles, le secteur privé et les organisations internationales.

14. Beaucoup des enfants infectés dans les années passées ont été abandonnés par leurs parents. Ils ont vécu un grand nombre d'années en institutions. Ils souffrent par ailleurs souvent d'autres affections ou de handicaps. On assiste du fait de l'octroi de traitement antirétroviral et de suppléments nutritifs à une stabilisation de leur état et à une prolongation de leur espérance de vie. La tranche d'âge des 13-15 ans (nés entre 1987 et 90) connaît un fort taux de survivants à long terme.

15. Au 31 mars 2005, on comptait 3390 enfants infectés VIH (dont 3258 seraient sous traitement ARV) tombant sous la compétence des services de l'assistance sociale et des directions de la protection de l'enfance.

16. Le système de protection de l'enfance (c'est-à-dire les institutions résidentielles publiques et privées ainsi que les assistantes maternelles), selon M. Panait, accueille à l'heure actuelle 556 enfants VIH/sida. 435 enfants sont dans la tranche d'âge 14-17 ans et 74 ont plus de 18 ans.

17. Le sida étant considéré comme une maladie mortelle transmissible, beaucoup de ces enfants n'avaient jamais été scolarisés. Depuis 2000 les enfants sont scolarisés dans le système éducatif normal ou à défaut à la maison. La stigmatisation des enfants VIH/sida et leur exclusion du système scolaire bien qu'en recul, existent encore.

18. L'acceptation de la maladie par l'opinion publique a fait des progrès mais reste insuffisante, en particulier dans les villages. Des programmes sont menés pour faire évoluer les mentalités. Des cours d'éducation sexuelle et de prévention du VIH/sida sont donnés en principe dans les écoles.

19. D'après le rapport de *Human Rights Watch*, seulement 60% des enfants VIH recevraient une éducation. Le rapport fait état également de harcèlement et de mauvais traitements subis par les enfants de la part des enseignants, des élèves ou de leurs parents si leur état de santé vient à être connu.

20. Le traitement est gratuit et outre les médicaments les enfants bénéficient d'un soutien psychologique. Les enfants de plus de 18 ans restent dans le système de protection de l'enfance jusqu'à ce qu'ils aient fini leurs études. La préoccupation actuelle est de les préparer à l'indépendance, leur donner des qualifications professionnelles leur permettant de trouver un emploi, un toit et d'intégrer la vie sociale.

21. *Human Rights Watch* relève des discriminations dans l'accès aux services médicaux nécessaires (par exemple les soins dentaires, les soins de santé mentale etc.) ainsi que des cas de refus de soins par des médecins. Le rapport souligne aussi que l'accès au traitement antirétroviral varie selon les régions.

22. A l'heure actuelle, d'après M. Panait il n'y aurait presque plus de cas de bébés infectés par le biais de la transmission mère/enfants. Le Docteur Streinu confirme que moins de 10% des cas de VIH/sida sont dus aujourd'hui à la transmission mère/enfant ; il y a trois ans encore, la Roumanie connaissait le plus haut taux de naissance de nouveau-nés infectés dans toute l'Europe. Lors de sa visite de l'hôpital «Matei Bals», le rapporteur a pu voir l'arrivée de deux tout petits de quelques semaines abandonnés et atteints du VIH. La diminution de la transmission mère/enfants s'explique entre autres par les conseils données aux femmes en cours de grossesse et le test VIH/sida pratiqué gratuitement. Les mères infectées peuvent être traitées gratuitement également dans les Centres régionaux spécialisés qui sont au nombre de neuf.

23. Toutefois, d'après le rapport du gouvernement sur l'application de la Stratégie nationale pour le contrôle du VIH/sida, la lutte contre la transmission verticale se trouve limitée du fait des disparités géographiques et du fait que seulement environ 20% des futures mères consultent un médecin avant d'accoucher et 40% environ des femmes enceintes ont leur première consultation prénatale tardivement en cours de grossesse. La Stratégie nationale porte une attention particulière à la communauté Rom peu sensibilisée à ce sujet.

24. Le Docteur Streinu chiffre à environ 11.000 le nombre total des patients VIH/sida traités dans son hôpital. On peut chiffrer le coût du traitement à 500 dollars par mois plus 2 euros par jour pour la nourriture. Il précise que les tests pour détecter le VIH/sida sont conduits à plusieurs occasions, notamment lors de la grossesse, du mariage, des dons du sang etc. On compterait de 250 à 400 nouveaux cas de sida chez les adolescents de moins de 18 ans dans une année.

25. Les adolescents infectés rencontrent des problèmes d'ordre psychologique et des problèmes de santé liés aux maladies opportunistes et notamment cardio-vasculaires. La prise régulière de médicaments n'est pas évidente dans ces tranches d'âge. Un des problèmes actuels auquel il faut faire face également est celui de la résistance au traitement et le Docteur Streinu exprime son regret devant la disponibilité tardive des tests de résistance sur le marché.

26. Les ressources financières à la disposition de la Roumanie pour lutter contre la maladie proviennent du budget de l'Etat et des districts, du Fonds Mondial de lutte contre le VIH/sida, la tuberculose et la malaria et de certaines ONGs. Parmi celles-ci il faut citer : l'ARAS (association roumaine contre le sida), Save the children, Fundatioa pentru Dezvoltarea Popoarelor, l'Aide à la Santé Roumanie, SERA Roumanie, la Fondation Cuvioasa Parascheva, à Ialomita, Enfants en détresse et la Fondation « Alaturi de voi », à Iasi.

27. Pour les interlocuteurs du rapporteur, la couverture géographique des soins est assurée de façon satisfaisante dans l'ensemble de la Roumanie; les hôpitaux et des Instituts sur les maladies infectieuses qui existent au niveau des Comtés fournissent les soins médicaux aux patients VIH/sida, enfants et adultes. A Bucarest il s'agit de deux Instituts « Matei Bals » (voir plus haut) et « Victor Babes ».

A Iasi, il existe un hôpital spécifique pour les enfants VIH/sida, en phase terminale de la maladie. Deux centres privés similaires pour enfants VIH gérés par des ONGs se trouvent à Constanza.

28. Le rapport *Human Rights Watch* soulève également un certain nombre de questions juridiques que le rapporteur n'a pas approfondies durant sa visite et qui méritent considération et discussion. Il s'agit du droit des enfants d'être informés de leur positivité VIH sans le consentement des parents, de l'existence en droit roumain d'un test obligatoire VIH/sida pour accéder à certains emplois et de la criminalisation de la transmission consciente du virus.

29. La Roumanie a un programme multisectoriel intitulé « la lutte contre le VIH/sida » financé notamment par le Fonds Mondial précité. Les réalisations récentes énumérées ci-après illustrent ce programme :

- création d'une maison de type familial « Hansel et Gretel » (8 enfants VIH/sida) à Petrosani (Comté de Hunedoara) en décembre 2005 et extension du centre de jour (30 places) créé en 2003. Coût du projet : 164.000 dollars ;
- ouverture en mars 2006 dans le secteur 3 de Bucarest d'un ensemble de services pour enfants « Casa Soarelui » composé d'un centre résidentiel de 12 places, d'un centre de jour de 50 places et d'un centre de conseils pour les enfants et parents. Coût : 100.000 dollars du Fonds mondial et 1, 5 milliards de Lei ;
- ouverture en février 2006 à Iasi d'un Centre type hospice accueillant 25 enfants VIH/sida. Coût : 182.000 dollars du Fonds mondial ;
- programmes de formation du personnel pour la prévention de la transmission du VIH (300 spécialistes formés), pour l'information et le conseil quant aux tests de dépistage ainsi que des cours spécialisés à l'intention du personnel travaillant avec des enfants VIH/sida ;
- sessions d'information pour les enfants dans les centres de placement (7.500 enfants touchés) et formation des enfants (200 enfants VIH/sida) au développement de leurs capacités à une autonomie de vie.

30. Par ailleurs parmi les différentes actions entreprises par la Roumanie, il faut également mentionner :

- la formation des assistantes maternelles pour les enfants handicapés et VIH/sida menée dans le cadre du programme national et
- la création de services spécifiques pour enfants VIH (maison de type familial, centres de jours, centres de conseils) grâce à des programmes PHARE.

## Conclusions

31. L'explosion particulière des cas de VIH/sida chez les enfants qu'a connue la Roumanie dans les années 85-91 lui a paradoxalement permis une certaine préparation à la pandémie actuelle que connaît le monde entier et notamment les nouveaux Etats membres du Conseil de l'Europe.

32. Les caractéristiques de la situation en Roumanie à l'heure actuelle demandent un renforcement des actions dans les domaines suivants :

- améliorer l'information pour lutter contre la transmission du virus qui se fait principalement par voie sexuelle et lutter contre les préjugés ;
- développer l'éducation sexuelle des adolescents ;
- lutter contre la transmission mère/enfant notamment dans les zones géographiques éloignées et en direction des minorités ethniques ;
- assurer, partout dans le pays, un accès égal au traitement antirétroviral gratuit ;
- accompagner les enfants et adolescents qui ont des difficultés avec les contraintes du traitement et assurer les soins appropriés pour ceux qui souffrent de maladies opportunistes notamment cardio-vasculaires ;
- la résistance au traitement et la mise à disposition tardive des tests de résistance posent problème ;
- malgré des progrès, la stigmatisation des enfants infectés reste vivace et la lutte contre les discriminations et notamment contre le rejet du circuit scolaire doit rester à l'ordre du jour ;
- assurer la formation professionnelle des jeunes VIH/sida ;
- aider les mères financièrement et psychologiquement pour lutter contre l'abandon des enfants VIH/sida (cumulant souvent un autre handicap) ;
- et développer les structures d'accueil pour les enfants et adolescents en phase terminale de la maladie.

Commission chargée du rapport : commission des questions sociales, de la santé et de la famille

Renvoi en commission : Doc.10537, Renvoi n°3088 du 06.06.2005

*Projet de résolution* adopté par la commission le 11 décembre 2006

Membres de la commission: **M. Marcel Glesener** (Président), Mme Christine McCafferty (1<sup>ère</sup> Vice-Présidente), **Mme Helena Bargholtz** (2<sup>e</sup> Vice-Présidente), **M. Cezar Florin Preda** (3<sup>e</sup> Vice-Président), M. Vicens Alay Ferrer, **M. Jorodd Asphjell**, M. Miguel Barceló Pérez, M. Miroslav Beneš, M. Andris Berziņš, M. Jaime Blanco, Mme Raisa Bohatyryova (remplaçant : **M. Oleksandr Stoyan**), Mme Monika Brüning, **M. Saulius Bucevičius**, Mme Sanja Čeković, **M. Igor Chernyshenko**, **M. Dessislav Chukolov**, **Mme Minodora Cliveti**, M. Imrie Czinege, Mme Helen D'Amato, M. Dirk Dees, M. Stepan Demirchayan, M. Karl Donabauer, M. Ioannis Dragassakis, M. Claude Evin, Mme Sonia Fertuzinhos, **M. Paul Flynn**, Mme Margrét Frimannsdóttir, Mme Doris Frommelt, M. Renato Galeazzi, M. Jean-Marie Geveaux, M. Stepan Glăvan (remplaçante : **Mme Gratiela Denisa Iordache**), **M. Igor Glukhovskiy**, Mme Claude Greff, M. Ali Riza Gülçiçek, **M. Michael Hancock**, Mme Olha Herasym'yuk, **Mme Sinikka Hurskainen**, M. Ali Huseynov, M. Fazail Ibrahimli, **M. Mustafa Ilicali**, **Mme Halide Incekara**, M. Denis Jacquat (remplaçant : **M. Alain Cousin**), **Mme Krinio Kanellopoulou**, M. András Kelemen, Mme Katerina Konečná, Mme Marie-José Laloy, M. Slaven Letica, **M. Jan Filip Libicki**, M. Gadzhy Makhachev, M. Bernard Marquet, M. Ruzhdi Matoshi, M. Paddy McHugh, Mme Ljiljana Miličević, M. Philippe Monfils (remplaçante: **Mme Fatma Pehlivan**), **M. Donato Mosella**, Mme Nino Nakashidzé, **M. Conny Öhman**, **Mme Vera Oskina**, Mme Lajla Pernaska, Mme Adoración Quesada (remplaçante : **Mme Bianca Fernández-Capel**), M. Walter Riestler, M. Andrea Rigoni, Mme Maria de Belém Roseira, M. Alessandro Rossi, Mme Marlene Rupprecht, M. Fidias Sarikas, M. Walter Schmied, **M. Gianpaolo Silvestri**, M. Hans Kristian Skibby, Mme Anna Sobocka, Mme Darinka Stantcheva, **Mme Ewa Tomaszewka**, M. Oleg Tulea, M. Alexander Ulrich, M. Milan Urbáni, Mme Ruth-Gaby Vermot-Mangold, M. Aleksandar Vučić, Mme Angela Watkinson (remplaçant : **Mr Nigel Evans**), **M. Bart van Winsen**, Mme Gisela Wurm, M. Victor Yanukovych (remplaçant : **Mr Ivan Popescu**), **Mme Barbara Žgajner-Tavs**, N. ....

N.B. Les noms des membres qui ont participé à la réunion sont indiqués en gras.

Chef du Secrétariat: M. Geza Mezei

Secrétaires: Mme Agnès Nollinger, Mme Christine Meunier