

A study of integrated interventions for children made vulnerable by HIV/AIDS in Haiti

A case study of
La Maison l'Arc-en-Ciel

Mark Loudon
2006



The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS) and the United Nations Children's Fund (UNICEF) collaborated to produce this publication.

The report was edited and produced by the HIV/AIDS Unit of UNICEF's Americas and Caribbean Regional Office (TACRO).

Full text and supporting documentation can be downloaded from the UNICEF TACRO website at:

www.uniceflac.org,

or by writing to:

UNICEF
The Americas and Caribbean
Regional Office
Ciudad del Saber, Edificio 131
Apartado 3667 Balboa, Ancon,
Panama, Republic of Panama
Tel: 507 301 7400
Fax: 507 317 0258
Email: tacro@uniceflac.org

ISBN:
ISBN-13: 978-92-806-4045-8
ISBN-10: 92-806-4045-3

Table of contents

Introduction	2
Executive Summary	3
Global context of HIV/AIDS	4
Haitian context of HIV/AIDS	5
La Maison L'arc-en-ciel	8
The shelter: 'We make them better – and you can too!'	9
The outreach programme: 'We never forget our target is children – but we cannot do anything without involving their parents.'	11
Community mobilization programme: 'We are the ones who are mean to children – they are not hurting us.'	14
Future Strategy	14
Participant's Feedback	15
Staff Interviews	17
Monique Dieudonne, chief nurse	17
Dr Mary-Carmel Lebon, child-psychologist	17
Dr Nadine Darius, pediatrician	18
Gary Nonez, assistant manager	18
Louna Fegound, social worker	18
How Arc-en-ciel is addressing key issues	19
The impact of anti-retroviral drugs	20
Building a tolerant society for people living with AIDS	22
Caring for children outside of their extended families	23
Sustaining a multi-faceted programme for children affected by HIV/AIDS.	26
Lessons learned	28
Recommendations	31
Monitoring and evaluation	32
'Sweat equity'	32
Searching out people living with AIDS	32
The psychologist	32
Staff meetings	32
Annex 1 • Development indicators of Haiti	33

Introduction

Orphanages are not the answer. This much is well established in the literature. Tolfree, for example, speaks of “the segregation, discrimination and isolation that institutionalised children often experience; the fact that admission is often based on the needs of parents, not the interests of children; the lack of personal care and stimulation; the lack of opportunities to learn about the roles of adults; the high risk of institutional abuse; the lack of attention to specific psychological needs; and finally, reflecting all of these features, the fact that institutionalised children often experience problems in adjusting to life outside of the institution.”¹

As a strategy to respond to the growing number of children orphaned by AIDS, Williamson says that building orphanages is an expensive way to increase the problem. “As has been seen in many situations, where households are under severe economic stress, the more places that become available in institutions, the more children are likely to be pushed out of the poorest households to fill them. In many parts of the world, impoverished families have often used ‘orphanages’ as an economic coping strategy and a way to secure for their children access to services or better material conditions.”²

A number of institutions are responding to the HIV/AIDS crisis in their communities by trying to ensure that children orphaned by AIDS are provided with loving homes. With UNICEF support, La Maison L’Arc en Ciel in Haiti is doing exactly this, and their experience can instruct and inspire communities facing similar challenges.

Arc en Ciel’s work is particularly interesting because it is taking place in a society where extended family networks – the primary social safety net for children in Africa – often do not exist. Yet the prevalence of HIV, the intensity of the stigma attached to those living with the virus, and the levels of poverty are comparable to those found in the most severely affected countries in Africa.

Moreover, Arc-en-Ciel’s work is taking place at a time when anti-retroviral therapy (ART) is rapidly reaching an increasing number of Haitians. Improved access to ART is having a profound effect on programmes designed to support AIDS-affected families. Arc-en-Ciel’s experience enables us to explore some of these effects.

There are elements of Arc en Ciel’s work that are highly controversial, such as the requirement that children undergo an HIV test. UNAIDS or UNICEF do not necessarily endorse any of the specific practices described. This report is simply intended to provide information and it is up to readers to decide for themselves what is relevant to their own situations.

This case study begins with an executive summary and a condensed overview of the global, regional and Haitian³ HIV/AIDS pandemic, focusing on the situation of children. This is followed by a brief history of Arc-en-Ciel and a description of its three programmes.

Next, there is a discussion of those aspects of Arc-en-Ciel’s work that UNICEF believes may be particularly interesting to other organizations in Haiti and elsewhere. This section focuses on the project’s strengths and weaknesses and highlights programme effectiveness, relevance and ethics. An evaluation of programme cost-efficiency was not possible without data on comparable programmes in the region. Comparing Arc-en-Ciel’s application of resources to similar projects in Africa would not be useful, since social and economic conditions are so different. Nevertheless, it is hoped that this report contains enough data to allow other programmes to draw their own comparisons and conclusions on efficiency.

The report concludes with a summary of lessons learned and suggestions for future action.

Executive Summary

Arc-en-Ciel consists of three programmes:

- A residential care facility (shelter) for children infected or affected by HIV/AIDS;
- A Community Outreach Programme to provide training and home-based-care to families affected by HIV/AIDS; and
- A Community Mobilization Programme to share information with, and tap into the resources of, the broader community.

The way in which Arc-en-Ciel has integrated its three programmes has important implications for:

- Caring for children outside of their extended families – in particular by using members of their community programmes as host families;
- Building social tolerance for people living with HIV/AIDS – for example, by exposing community members to HIV-positive children and adults; and
- Sustainability – particularly by mobilizing volunteers within one programme to support another, and by sharing resources between programmes.

Perhaps the most valuable aspect of this study is that it provides some answers to the question: What happens to programmes for children infected and affected by HIV/AIDS when anti-retroviral drugs (ARVs) become freely available? Arc-en-Ciel provides an opportunity to explore this question through its community outreach and residential care programmes.

The study found striking, positive differences in the attitudes of Arc-en-Ciel's staff and clients, and in their organizational focus, since the introduction of ARVs. Contrary to expectations, the introduction of ARVs did not force the organization to focus more on medical issues, and less on socio-economic interventions.

Today, Arc-en-Ciel is more concerned with coping with life than with coping with death. And no issue emerges more clearly, in this context, than the need to overcome stigma and discrimination against people living in the shadow of HIV/AIDS, which is precisely where Arc-en-Ciel is focusing its abundant energy and enthusiasm.



Global context

The world has never seen anything like the HIV/AIDS pandemic. It is taking the lives of massive numbers of young women and men — nearly three million in 2003 alone. Most of those who become infected with the virus leave behind elderly parents as well as children and adolescents, vulnerable both emotionally and physically. The result is a global orphan crisis.

In sub-Saharan Africa more than 43 million or 12 per cent of the region's children, were orphaned by the end of 2003 – 12 million of them by AIDS⁴. The vast majority of these children are not themselves HIV-positive, but will grow up without one or both parents.

In regions with low-level and concentrated epidemics, such as Latin America and the Caribbean, it is impossible to reliably estimate the number of children orphaned by AIDS, or to say what percentage they represent of all orphans. But it is known that this region is second only to sub-Saharan Africa in the scale of its orphan crisis, and that a growing proportion of its children are losing one or both parents to AIDS. Haiti is of particular concern.

The global orphan crisis is one of the main themes of the UNAIDS 2004 Report on the Global AIDS Epidemic. The Secretariat's report points out, that even in countries where HIV prevalence has stabilized or declined, the number of orphans due to AIDS continues to rise as a result of the time lag

between when parents become infected and when they die. The report also states that: "Despite the daunting numbers, children orphaned by the epidemic can still have safe, healthy and productive childhoods, but only if all sectors of society respond with immediate, sustained and coordinated efforts that give high priority to protecting children and preserving the family unit."

The Children on the Brink 2004 report highlights a number of factors which add to the emotional and physical distress confronted by children orphaned by AIDS, including poverty and social dislocation, separation from siblings, exploitation and abuse. "Stigma and discrimination also intensify violations of these children's rights – in particular, their access to education, social services, and community and familial support."

One of the most worrisome aspects of the HIV/AIDS pandemic is that it not only creates an orphan crisis, but also weakens society's first line of response to orphans, namely the extended (adult) family. Families need to be supported so they can support orphaned children in their homes, give them the love and attention they need, and send them to school. Communities can play a vital role in providing this support, say UNAIDS: "This means adopting programmes that keep parents living with AIDS alive and healthy as long as possible, improve a household's money-earning capacity, and provide children and their caregivers with psychosocial and other support."



Haitian context

Whether you are looking at a map of the country, which resembles the gaping jaws of a great fish, or you are traveling through its cities and countryside, talking to its people, enjoying its arts and music, or even reading its history; it is impossible not to be both stirred and shaken by Haiti.

The Republic of Haiti shares the island of Hispaniola, and some of its turbulent history, with the Dominican Republic. The island is bracketed by Cuba to the west and Puerto Rico to the east. Haiti has an estimated population of 7.9 million persons⁵ and a surface area of 27,750 square kilometers. The country is divided into nine administrative departments with the capital city Port-au-Prince believed to have a population of one million or more, many living in vast shanty towns. The official languages are French and Creole.

Haiti is not only on a geographic cusp between the Atlantic and Caribbean, it also on an historic cusp. Former Catholic priest President Jean-Bertrand Aristide, serving his second term as elected head of state, was forced to flee by civil unrest early in 2004 and at time of writing, the country was hosting a United Nations peacekeeping force to prepare the country for elections expected in late 2005. The presence of foreign armies and the ejection of its leaders are common themes in Haiti's turbulent 500 year history.⁶

Today most of the people of Haiti live in abject poverty, and Haiti is considered to be the poorest country in the western hemisphere. Less than half of working-age Haitians are actively employed in some way, mostly in agriculture or the informal sector, while a similar proportion are illiterate and nearly half of the total population does not have access to clean water.⁷

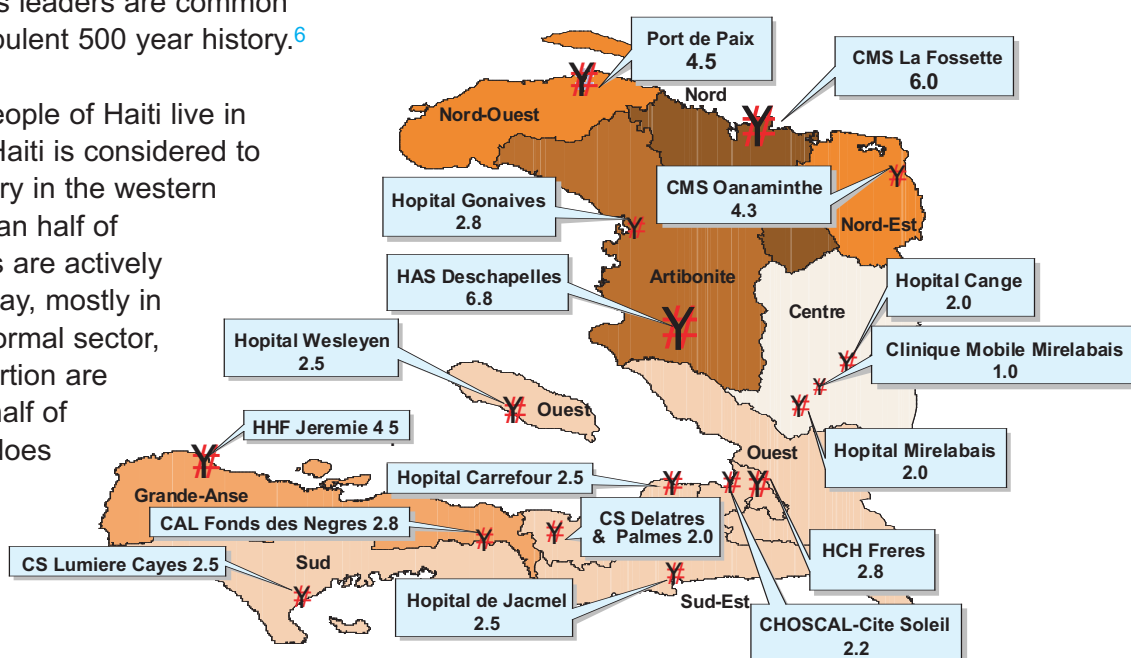
The United Nations Development

Program says life expectancy in Haiti dipped below 50 years in 2001, and a newborn baby had a one-in-eight chance of not living to his or her fifth birthday and a 37 per cent chance of dying before age 40. Approximately 40 per cent of the population is under the age of 15, and about 50 per cent under the age of 19.⁸

According to government statistics, by 1998 only 42 per cent of six-year-olds were enrolled in primary school. Education is expensive, with parents paying five times more than the government on their children's education. In 1997 nearly 90 per cent of schools were privately run and most were not recognized officially, which meant pupils were not eligible to take state examinations.⁹

Haiti has by far the most severe HIV/AIDS epidemic in the Americas. By 1997/8 AIDS-related illnesses had become the main cause of death, according to a survey of death certificates.¹⁰ In 2003, between 12,000 and 47,000 people (best estimate 24,000) died due to AIDS-related illnesses.¹¹

HAITI SERO-PREVALENCE AMONG PREGNANT WOMEN BY DEPARTMENTS



By the end of 2003 around 19,000 of Haiti's 3.2 million children under the age of 15, and between 120,000 and 560,000 people between the ages of 15 and 49 (best estimate 260,000) were living with HIV, resulting in an adult sero-prevalence of 5.6 per cent. This compares to an adult prevalence in the Caribbean region of 2.3 per cent, Latin America's 0.6 per cent, and sub-Saharan Africa's 7.5 per cent.¹²

Sero-prevalence varies widely throughout Haiti. A recent study conducted at 17 hospitals and health centres¹³ showed differences in infection rates among pregnant women ranging from 1.0 per cent to 6.8 per cent, as illustrated in the map in the previous page.

Children are generally in a precarious position in Haiti. Around 600,000 – or 15 per cent – of young people under the age of 19 are technically orphans, having lost a father, mother or both parents to a variety of causes. In no other country in the Caribbean or Latin America are more than 8 per cent of all children orphaned.¹⁴ Unfortunately there are no recent data to show what proportion of the orphans in Haiti are orphaned by AIDS, although in 2001 it was believed to be 43.2 per cent.¹⁵

Children are particularly vulnerable in communities that are seriously affected by HIV/AIDS. Many parents are unable to work as a result of illness or stigmatization, and are forced to sell assets (furniture, livestock), withdraw children from school, and eat less in order to pay medical costs (free health care is not available to most Haitians). Children may have to nurse ill or dying parents, and care for their siblings.

Anti-retroviral drugs (ARVs) are available in a few areas in Haiti but the vast majority of the population does not yet have access to this therapy. Even in areas where ARVs are available, there is anecdotal evidence that many people are afraid to come forward for testing and treatment for fear that they, and their children, will become victims of the intense stigma and discrimination still surrounding the disease.

Very few children whose parents are living with HIV/AIDS understand what's happening to their family, since adults will hide their condition from their neighbors, relatives and their own children. Children's confusion and anxiety is hugely magnified when a parent – particularly their mother – becomes ill and dies, especially when this means being separated from their brothers and sisters and sent to live with relatives in unfamiliar surroundings. Some of these children are placed with families as unpaid domestic servants (a common practice in Haiti called *restavek*) in return for food and, with luck, schooling. When children are subjected to such emotional distress and receive no form of psychosocial support, they may be poorly equipped to raise their own children, let alone become productive members of society.



La maison l'arc-en- ciel

Canadian-born Danielle Reid-Pénette came to live in Port-au-Prince with her Haitian husband, Robert, in 1987. The couple, with two grown sons of their own, became concerned about the number of children who were being orphaned by AIDS. In particular, they were worried that existing orphanages – there are thought to be as many as 200 in Haiti – refused to take children if they knew a parent had died of AIDS, or if they suspected the child was sero-positive.

The Pénettes established a Shelter for these children in July 1995 in Boutilliers, high in the hills above Port-au-Prince, and called it La Maison l'Arc-en-Ciel (Rainbow House).

In time, Arc-en-Ciel began to offer training and home-based-care to families affected by HIV/AIDS, and in May 2002, established a Community Outreach Programme, which staff calls the maison de proximité (house nearby) in the suburb of Delmas to formalize these family support activities. One year later, in April 2003, a third programme was introduced to tap into the resources of the broader community, which they call their Community Mobilization Programme (mobilisation communautaire).

Arc-en-Ciel now employs 33 staff – 24 full-time, and seven part-time. Nine of the full-time staff divide their time between the programmes and 10 work exclusively at the Shelter. Four of the part-time staff – nurse auxiliaries – also work exclusively at the Shelter, while three part-timers and two consultants are engaged in the Community Mobilization Programme.

Staff salaries were based on a study of salaries in similar institutions but, while they have managed to find money for annual increases, salaries have not kept pace with Haiti's rampant inflation of about 25 per cent per year.



Part of the Arc en Ciel staff.

Arc-en-Ciel's three programmes target children from extremely poor households affected by HIV/AIDS:

- The Shelter – which serves as an orphanage,
- The Outreach Programme – a combination of home-based-care and centre-based support for caregivers, and
- The Community Mobilization Programme – to fight stigma and provide practical support to families affected by HIV/AIDS.

These three projects are at different stages of maturity.

The shelter: We make them better – and you can too!

Although exceptions have been made, the Shelter focuses on children whose parents have died from AIDS and who are HIV positive themselves. No children have been admitted to the institution over the past three years, primarily because of uncertainties surrounding the tenure of the existing building, and also because Arc-en-Ciel wants to reinforce its other programmes before moving ahead.

Children were considered for admission if they:

- Came from a destitute family in which one or both parents was ill or had died from AIDS-related illnesses;
- Were between six months and six years of age; and, in certain circumstances,
- If their family was willing to submit to HIV tests.

As a rule, only one child was admitted per family. A written agreement was entered into with relatives, which gave responsibility for the children to Arc-en-Ciel until the children turned 18 years of age. Sero-negative children were also accepted (as long as one parent was sero-positive) to demonstrate that uninfected children could live with infected children without becoming positive themselves.

Since the Shelter was established, 55 children have been admitted, 16 have died, three returned to their families, and 36 children (aged 4 to 14) are currently in residence. Of these 36 children, 26 are HIV-positive and 17 are currently receiving anti-retroviral therapy. The condition of the remaining HIV-positive children did not warrant such aggressive treatment. All but the very youngest children are aware of their sero-status.

Sixteen of the children do not have any adult relatives, and only six families maintain regular contact with their child. Only two of the children are not enrolled in school, both as a result of handicaps (one is mentally impaired, the other child is hearing impaired).

In addition to a cook and janitorial staff, the Shelter employs five nurse-auxiliaries so that one is on rotation at all times. There is always a nurse on duty at night, and there is plenty of adult supervision during the day. In the past, the pediatrician visited the Shelter twice a week, but this has recently been reduced to once a week.

With UNICEF support, anti-retroviral drugs became available to Arc-en-Ciel in December 2002, at which time 15 children began to receive anti-retroviral therapy (ART). More recently, two children have joined this group. All of the children have been fully informed on the treatment programme. Sixteen children died before the introduction of ART. There have been no deaths since ART became available at the Shelter.

There is a great demand for institutional care for HIV-positive children in Haiti. Organizations regularly call Arc-en-Ciel in the hope that they are accepting new admissions. An agency that arranges adoptions of Haitian children with foreign families, repeatedly contacts Danielle because "they don't know what to do with children who are

positive." A local children's hospital often asks the Shelter to admit HIV-positive children, even those whose parents are alive.

Stigma is still a major issue in Haiti, and Arc-en-Ciel believes that children need a place where they can get food, shelter, medicine and love, in a family setting, until their families and communities are prepared to care properly for them. Says Danielle, "We don't think the orphanage is the ideal solution, but it avoids death."

A child gripped by fear

One child on arrival at the Shelter was afraid to eat. The staff later learned that his aunt had told him that if the Shelter did not take him, she would kill him. The fear of being killed by his aunt became confused with the belief, in Haitian culture, that "you must not eat in a place that you don't know, because people can poison you".

Many are surprised when they meet the children living at the Shelter. "I thought I was coming to a hospital, and all the children would be in beds, but instead they are all laughing and running around," said one visitor from the Community Mobilization Programme. Enlightenment, however, comes more slowly to others. A nurse at the Shelter asked Danielle, "Why are you reacting like this? These children will die anyway."

Misconceptions are not limited to Haitians. One teenage visitor from another country was heard saying that HIV-positive children should be killed to protect others. Another Canadian volunteer, confronted by a gravely ill child, gathered all the children around to pray and wait for him to die. (This child is still alive and well.) These experiences have led Arc-en-Ciel to become very cautious about exposing its children to volunteers and as a result, all volunteers are carefully screened and trained. "We focus on the positive in our work," says Danielle. "And this is transmitted to everyone on the team. We've never believed that it's 'just a matter of time until they die.' We will continue to fight for each one of them."



The training

It would be a mistake to see the children of Arc-en-Ciel merely as recipients of support. It is clear that they are giving a great deal back to the project and those who work there by serving as living examples that children from HIV-affected households are just like any other kids. "It is really interesting to see young people giving older people lessons in life," says Danielle. "All of the children in the shelter think about the future - make plans. We often hear the comment from visitors that these children are 'better' than regular children, but we say no, we make them better, and you can too."

Arc-en-Ciel plans to resume admissions once a suitable building is secured. At that time, they will admit only children orphaned by AIDS who have no adult relatives, and these children will live in the Shelter only for as long as it takes for them to be brought back to the community through the 'safety net' of the Outreach and Community Mobilization programmes.

There is no rush to return children to their homes. "We want to see these children going back to the community through the Outreach Programme when they are 16," says Danielle, concerned that young children will suffer abuse if they are returned to families who still fear HIV. "We want to help our children as long as possible, to ensure their schooling and to make sure they are ready for life."

The outreach programme: We never forget our target is children – but we cannot do anything without involving their parents.

Arc-en-Ciel's Outreach Programme provides home visits by staff and volunteers, and training and support for caregivers and children.

Since the Outreach Programme began in 2002, it has enrolled 160 families. Some of the families have left the programme, leaving 135 families who care for 312 children (154 girls and 158 boys), of whom 75 are known HIV-positive and 17 are on anti-retroviral treatment.

To be included in the programme a parent must be confirmed as HIV-positive, or have died as a result of AIDS; all the children must have birth certificates; families must be indigent; and all members must submit to HIV-testing. As with the Shelter, it is not necessary for the children themselves to be HIV-positive.

Caregivers are usually referred to Arc-en-Ciel by a clinic or by Gheskio (the NGO responsible for most HIV testing and treatment in Haiti), so proof of HIV-positive status is not difficult. Although most births are not registered in Haiti, Arc-en-Ciel insists on birth certificates to confirm that beneficiary children are related to a parent who is HIV-positive or has died due to AIDS. This requirement also gives parents motivation to apply for birth certificates – an important task, which is often postponed indefinitely and becomes immeasurably more difficult if the parent(s) die.

No formal method has yet been established to determine poverty, but home visits by social workers and nurses enable them to screen out all but the most vulnerable families. In recent years,

newly poor families have approached Arc-en-Ciel for help. These are people who previously earned an income, but are now destitute. The project is currently grappling with the question of whether the organization has the capacity to accept these families and increase their monthly intake of five or six families.

Services provided to participating families in the Outreach Programme include:

- Training of caregivers (mostly women, but an increasing number of men) on HIV, children's and women's rights, hygiene, disclosure of sero-status, nutrition, mental stimulation of children, family planning etc.;
- Training of children in matters of health and hygiene and, more recently, as peer-educators. This training incorporates HIV/AIDS awareness and prevention, children's rights, communication skills, etc. The peer educator initiative is still under development. Arc-en-Ciel is creating a training manual for the initiative and participants have not yet begun formal training of their peers;
- 'Cultural' activities, which include art, music and theatre to occupy the children while their mothers are at work and to provide psycho-social support, social skills, mental stimulation, and even income-generating skills, such as making greeting-cards. These activities have been suspended because of political unrest, lack of funding, and competing work pressure on staff;
- School fees – last year, 93 children had their school fees paid, as well as part of the cost of their books. Caregivers are required to provide school uniforms;
- Food ration distribution. Food parcels are provided by Catholic Relief Services and the United Nations World Food Program;
- Home visits by nurses and social workers for two years, after which the caregivers are considered to have been trained enough to look after HIV-positive children (or the children to look after their HIV-positive parent) without regular supervision;

Families supporting one another

During the political upheaval in 2004, Catholic Relief Services made limited funds available for clients of the Outreach Programme – 1,300 Gourdes (US\$42) each for 75 families – to help them cope with unforeseen household expenditures. But the Programme had 100 clients at the time. At a meeting of these families, it was suggested that those who received the money may wish to share, and they all did. "For most of them it was a lot of money," says Danielle. "So to give some of it away must have been difficult, but they all did it without hesitation."

- Professional consultations by a pediatrician, dermatologist and psychologist, including a full medical examination of all the children in the household upon admission to the programme; and
- Temporary access (in emergency situations) to a house which is rented for Arc-en-Ciel by Norwich Mission House for caregivers who are turned out of their homes.

Where necessary, clients are referred to Gheskio for anti-retroviral therapy by Arc-en-Ciel's pediatrician. Medical services to adult caregivers are limited to:

- Training offered by the dermatologist so the caregivers can help their children (and themselves) avoid skin infections; and,
- Consultations with the psychologist to assist caregivers with disclosure – either of their sero-status to their children, or to explain to a child that s/he is HIV-positive.

The home-visitation programme is especially intensive. All families are visited a minimum of six times per month, either by Arc-en-Ciel staff or by elected members of the Outreach Programme called Delegate Mothers (*mères déléguées*), who receive a small transportation fee. Staff and Delegate Mothers do not attempt to discipline the caregivers, but rather offer their support and advice. One of the most valuable aspects of the Outreach Programme is that it affords an opportunity for the

Meeting the Delegate Mothers

On stigma: “You have to move out of your house if your neighbors discover that you are HIV-positive. They will persecute you, belittle you, point fingers, and won’t let the children play together.”

On community solidarity: “The idea of solidarity in the community is not true. People are helped according to their importance – the neediest, who are the least important, get no help.”

On death: Children are not usually told when their parents die. “But they (the children) will notice the change in the family and go to the funeral.”

On telling children that a parent is HIV-positive: The consensus was that older children (over ten or twelve) should be told, but that younger children should not. “If you tell them it will control their lives. The child must not repeat it outside the family. There are schools not welcoming children from families living with HIV/AIDS.”

On their role as Delegate Mothers: “We bring them (their fellow caregivers) courage and strength. When they find out (they are HIV-positive) they think it’s death – but here we all are, (alive and) talking among ourselves.”

Elna J, has five children; two of them, her late sister’s children. Her sister was in the hospital when Elna was referred to Arc-en-Ciel three years ago. “Arc-en-Ciel stood by me,” she says. Her role as a Delegate Mother, says Elna, is a true pleasure. “I talk to them (the caregivers), they have a lot of problems. I used to cry. Arc-en-Ciel listens and helps.”

caregivers to interact regularly with others who are HIV-positive, or are caring for HIV-positive children. Meetings of the caregivers at Arc-en-Ciel are not just an opportunity to receive training and food, but also to share concerns with others who genuinely understand.

Delegate Mothers are elected by the caregivers participating in Arc-en-Ciel’s Outreach Programme in three geographic areas. The eight delegates are elected for a term of six months, and for a maximum of two terms of office. Most of the Delegates are women, but since an increasing proportion of the caregivers are men, it is certain that men will be elected in the future.

Delegate Mothers visit participating families in their areas, find out how the children and their caregivers are faring, keep them up to date on Arc-en-Ciel meetings, check on food distribution and whether families are following doctor’s advice, and provide moral support and advice. The service is evaluated by the caregivers, and by the Delegates, allowing the Project to constantly refine its methods.

Arc-en-Ciel plans to have Delegate Mothers increasingly take over the role of paid staff – for example, in packaging food rations for distribution – which has important implications for the expansion and sustainability of the project.

Delegate Mothers have also agreed to support Arc-en-Ciel’s Community Mobilization Programme by offering public ‘testimony’. This is significant because it means the Delegates will publicly reveal their HIV-status – a major step in Haitian society. Their only pre-condition is that they will not speak in the areas in which they live. Since many of the Delegates are street traders, they are concerned if their communities learn their status, they may lose their customers.

Staff and Delegate Mothers use public transport for home visits and do not wear uniforms to avoid drawing attention to themselves and risking disclosure of the sero-status of a caregiver and her family.

To further support families, a micro-credit scheme is currently under development, in partnership with

Concern Worldwide and the European Union. Arc-en-Ciel will choose 50 families from among their clients to participate in the first phase of this programme. It was initially decided that participants would contribute 50 Gourdes per month (about US\$1.40), but this has been found to be impossible for most families in their programme.

The Outreach Programme's peer-educator programme is expected to play an important role in reducing stigma. At the time of this review, a group of adolescents, aged 12 to 16 were receiving a three-week training that focused on HIV awareness and prevention, reproductive health, communication skills and the activities of Arc-en-Ciel. These adolescents were expected to visit children in orphanages and communities and eventually to make presentations at schools.

The adolescents said they took part in the programme to protect themselves against HIV, but the training did much more. The sessions helped many of the participants overcome their own preconceptions about people living with HIV/AIDS. "Before (this training), we would not live close to them. Now we don't belittle them," said one participant. "Now we can protect ourselves against disease, to help other children and to help ourselves," said another adolescent. "We are lucky to get this training; others are not well informed."

A training manual for peer educators is currently being developed, with the active collaboration of the peer educators themselves, which Arc-en-Ciel intends to share with other interested organizations.

Auguste d'Meza, who coordinates the peer educator programme, says that children are much more receptive to receiving HIV-messages from peer educators than from adults. But parents must be educated as well. "Children repeat what their parents say: 'AIDS doesn't exist, it's a political device to promote birth control, morality.' We never forget our target is children – but we cannot do anything without involving their parents."

Community mobilization programme: We are the ones who are mean to children – they are not hurting us.

The Community Mobilization Programme started in 2003 in two areas of Port au Prince – Freres and Croix de Bouquets – where Arc-en-Ciel already had families enrolled in their Outreach Programme. By the time of this review, the Community Mobilization Programme had expanded to three more areas, Carrefour, Carrefour-Feuilles and Cité Soleil.

The primary animator of the programme is Tony St. II, a professional community mobilizer, supported by Auguste d'Meza, a teacher-trainer at a local university. Both are part-time consultants for Arc-en-Ciel.

The community mobilization process starts with a mapping exercise using the national census to identify institutions that are serving each community, such as churches, schools, health centres and government offices. Staff then contact some or all of these institutions to ask whether Arc-en-Ciel can make a presentation to their members on HIV and describe their Community Mobilization Programme.

After the presentation, the institution is asked to nominate one or two Leaders to take part in a three-day training programme. Classes are held either at Arc-en-Ciel or, increasingly, at schools that support the programme. Training of Leaders from the first area took place more than a year after the mapping process began, and was closely followed by training of Leaders from the remaining areas. Leaders pay for their own transport but are given stationery, refreshments and lunch.

The objectives of the training are to:

- Inform Leaders about HIV (There is still a great deal of denial in Haiti.);
- Educate Leaders about methods of transmission and prevention; and,
- Build social tolerance for people who are infected so the Leaders are able to interact comfortably with HIV-positive people in general and HIV-positive children in particular.

Leaders are also trained in communication and community mobilization.

During the three-day training programme, participants sit through a screening of an Arc-en-Ciel video describing a day in the life of an HIV-positive child. The video includes interviews with the children from the Shelter as well as doctors, a psychologist and Robert Pénette, as chairman of Arc-en-Ciel. The video demonstrates that children living with HIV/AIDS can live normal lives. It also expands on the emotional pain felt by children living with HIV/AIDS when they are treated like pariahs by their friends and families.

Once they've seen the video, Leaders visit the Shelter at Arc-en-Ciel, where they interact directly and share a meal with children who are infected with HIV¹⁶. This is a particularly powerful element of the programme, making a visible impact on many of the participants, and clearly showing who among them is having difficulty dealing with their preconceptions and prejudices. "We found that adults are more receptive to an infected child than to other adults," says Auguste d'Meza. "It's difficult for an adult not to be touched by the experience."

Future strategy

The Community Mobilization Programme is still at an early stage of development, and it will continue to be refined over time. "Theories are not very useful," says Auguste. "We have to make it up as we go along. Nobody has done any community mobilization in relation to children affected by AIDS in Haiti."

One thing has become clear. Three days of training are not enough, according to Auguste who feels that five days would be more appropriate. "We are afraid that if we go too fast, the leaders will pass on bad information to their communities," he says. In July 2004, the project brought

together Leaders from the Community Mobilization Programme with Delegate Mothers from the Outreach Programme for a meeting to discuss the theme: 'How can we help you?' Eighty-five families registered with the Outreach Programme attended this meeting, even though it meant disclosure of their sero-status. During the meeting, Delegate Mothers agreed to attend public events facilitated by the Leaders and to give testimony about living with HIV/AIDS, although not in their own communities.

The Community Mobilization Programme also plans to ask for volunteers from among the Leaders who have attended their training programme to:

- Establish Support Groups, possibly including people living openly with HIV/AIDS (like the Delegate Mothers). These groups will arrange community awareness and tolerance-building activities in their areas, and develop opportunities for Delegate Mothers and peer educators to share their insights with appropriate audiences;
- Attend a training-of-trainers programme, where they will learn to share knowledge of HIV/AIDS and skills in reproductive health, psychosocial support, nutrition, hygiene, communications and community development, so that future Community Mobilization training can be conducted by volunteers from the programme itself rather than by paid staff; and
- Serve as 'activists' (agents de liaison) who will interact directly with people living with

HIV/AIDS, for example by participating in home visits with Delegate Mothers and by being a contact for HIV-positive people who wish to learn more about the services available to them. They will also act as a channel of communication between the community and Arc-en-Ciel.



Training the leaders.

Participants' feedback

Feedback from participants in the Community Mobilization Programme has been overwhelmingly positive, many saying their perceptions of the virus and the people living with HIV have changed completely. Leaders' evaluation forms speak of a new and positive vision of children living with HIV, and a recognition that these children can live like any others, if they have a supportive environment.

A common theme in their evaluations was that the children of Arc-en-Ciel are living models for adults and other children, and that they set an example in morality and courage. This is particularly significant in Haiti, a country where children traditionally have no voice in matters affecting them.

During the three-day training programme, Leaders also identified many challenges facing their communities, other than HIV/AIDS. Not surprisingly, their principal concern was poverty, and they were anxious to do something about this. Arc-en-Ciel is fully aware that such discussion may inspire Leaders to undertake activities which have no direct bearing on Arc-en-Ciel's mission to help children affected by HIV/AIDS. Or, worse, that they may become angry if Arc-en-Ciel refuses to offer resources for activities that fall outside its mission. Some leaders have already asked for support that Arc-en-Ciel cannot provide, and Auguste d'Meza refers them to other institutions.

It is still too soon to evaluate whether the Community Mobilization Programme can effectively build HIV awareness and tolerance in communities, but there is no reason to doubt that it will have a beneficial impact.

Video: A day in the life of Magdala

During their training, the Leaders watched a video featuring a day in the life of an HIV-positive child. "Magdala sees future just like other kids," says Robert Penette. "She knows she is loved, knows that having the virus doesn't mean being ill, and that being ill doesn't mean death. Children used to worry about death (if they were diagnosed with HIV) but no longer (since ARVs). Other children are learning not to discriminate."

In the video, Robert makes it clear that children must go to school. "It teaches them to socialize, which is very important, especially in the absence of their parents." Robert points out that since there is no way to know which children are infected in a school, it is essential to teach all children to practice universal precautions.

After the screening, the Leaders responded:

- "We must identify children so we can help them, give them training and support."
- "I now realize you can live and eat with an infected person, just like us. Now it is up to us with this training to go to work in Cité Soleil, which is one of the areas with the most stigma, and we must support orphanages."
- "We are the ones who are mean to children – they are not hurting us. An adult will buy sex from a girl who doesn't have any money."
- "This shouldn't just stay in our thoughts – we need to act in our communities, form coalitions, committees of organizations, work together to fight HIV/AIDS."

"All of us (in the training programme) should agree to be tested for HIV so we can know more about ourselves."

- "I propose you don't only keep this video tape for training, but show it on TV so the whole country can see the reality."
- "People think if we are Christians we cannot catch AIDS."

STAFF INTERVIEWS

This section introduces some members of the staff of Arc-en-Ciel. The founders, Danielle and Robert Pénette, were introduced in the beginning of this report.

Monique Dieudonne, chief nurse

Monique spent 20 years in Canada before she returned to Haiti in 1996. She became involved with Arc-en-Ciel towards end of 1998, after seeing the project on TV, and a friend told her they were looking for a nurse.

Monique is in charge of training caregivers from the Outreach Programme and supervises nurse-auxiliaries working in both the Outreach Programme and Shelter. She also works with Arc-en-Ciel's social workers when their activities have a medical dimension and meets with them, and the Delegate Mothers weekly. At the Shelter, Monique sets the menu to ensure the children have a balanced diet, makes sure hygiene is maintained, and ensures medication is always in stock.

Monique believes there is a place for orphanages. "It all depends on who is managing them, their compassion, heart, whether they see the child as their own," she says. "Do they dream about the future of each child?"

Monique is also responsible for recruiting nurses to the project. With an average of 50 applicants per post, Maureen says she insists on a three-month probation period. During this time, she observes the probationer's reactions with children, what time they leave work (Do they insist on leaving promptly when they are caring for a sick child?), whether they identify with a 'sad' child, whether they contribute ideas on how to improve things, and how they talk to subordinates (janitorial staff). On three or four occasions, Monique has asked probationers to leave, or they have asked to leave on their own account, before their probationary period ended.

"Every day the children are growing up with you," says Monique. "You suffer with them; rejoice when they progress, pray for them. I wouldn't like anyone from outside to hurt the children. Deep in my heart they are my children."

Dr. Mary-Carmel Lebon, child-psychologist¹⁷

Mary-Carmel has worked for Arc-en-Ciel for the past 18 months, and sees about 50 children per month. She evaluates children brought to the Outreach Centre by caregivers when they have problems, such as with concentrating in school. She also works with families who are in denial about their infection, and helps them to disclose their condition to their children, or to tell the children about their own sero-status.

A very important element of her work involves the children at the Shelter – ensuring they are involved in decisions that affect their lives. Mary-Carmel also trains and monitors the staff of Arc-en-Ciel to ensure their handling of children is up to the highest standards.

"Some of the most common problems I see (among the children) are insomnia, aggression, attention deficit, hyperactivity and depression," she says. Medication is prescribed to deal with many of these problems.

Haiti offers very few mental health facilities or special schools for children with mental disabilities. There is only one centre for physical disabilities – Episcopal Centre Saint Vincent. Arc-en-Ciel's psychological services are offered only to its clients, and those clients are only families who are affected by HIV/AIDS.

Gary Nonez, assistant manager

Gary was a volunteer with Arc-en-Ciel for two years prior to his full-time employment in April 2003, initially supporting their computers but now managing logistics at the Outreach Centre. He is increasingly involved in other areas, such as youth activities.

When the nurse auxiliaries and social workers have problems, Gary helps them find solutions. Gary shares a room with the social workers, which makes it easy for them to discuss ideas. "All the projects are being assessed constantly," says Gary. "We remind each other what is the purpose of the project."

Pointing at a photograph of a young boy next to his desk, Gary says, "I would wish that we could leave a legacy for my son of a Haiti which accepts every child, whether infected or affected." His son, born with deformed thumbs that had to be amputated at birth suffered the pain of stigma. "I really believe stigma is the biggest problem in Haiti, not only with HIV."

Dr. Nadine Darius, pediatrician

Nadine has worked part-time for Arc-en-Ciel since September 1999. She consults at the Outreach Centre three times a week and sees children in the Shelter once a week. Before Nadine came to Arc-en-Ciel, medical support was provided by voluntary doctors, including a Canadian army doctor.

Nadine also runs a clinic in Croix de Bouquet with another pediatrician. She got her degree at the University of Haiti and was a resident at the university hospital for three years. Arc-en-Ciel sent her to Canada for a month's internship to study case management of HIV positive children. When she first started at the Outreach Centre, Nadine treated fewer than 10 children a day. Today, she sees up to 18 children each day and foresees the moment when Arc-en-Ciel may need a full-time pediatrician. She mainly encounters opportunistic infections, such as respiratory and skin diseases. She doesn't see much malaria, but a lot of tuberculosis.

Nadine doesn't do home visits, but the nurse auxiliaries report back to her on her patients. She refers children to hospitals when necessary, and the auxiliaries follow up with patients in the hospital or at home.

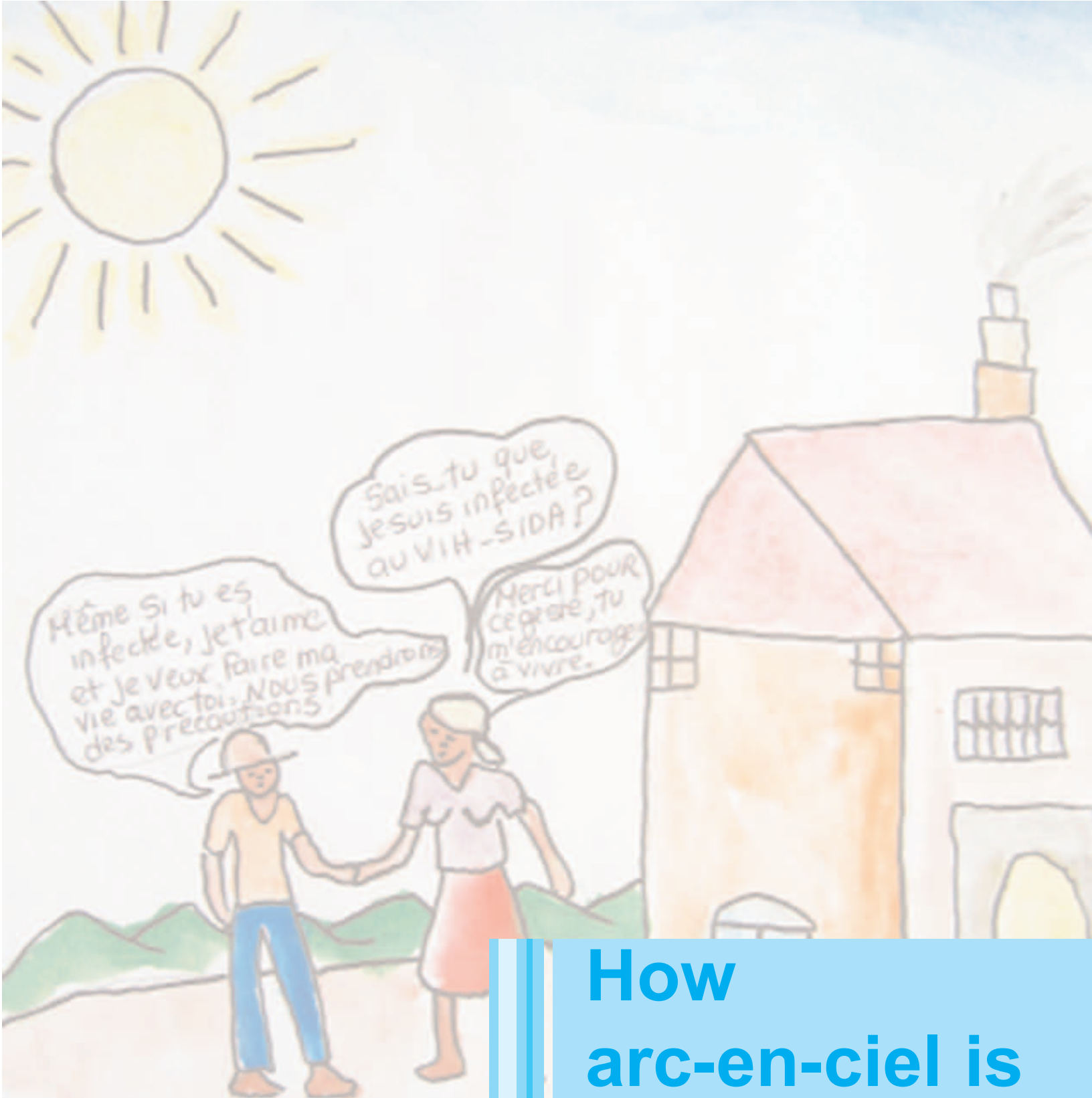
If Nadine could have her wish granted, she would be providing ARVs and vaccines from the Outreach Centre. But Arc-en-Ciel is presently dependent on Gheskio for the ARVs, and is not registered as a public utility, which prevents them from getting vaccines from the Ministry of Health.

Louna Fegound, social worker

Louna has been with Arc-en-Ciel since 1998, just two years after it opened, and she has played a central role in the establishment of the Outreach Programme. When hospitals and clinics refer caregivers to Arc-en-Ciel, Louna provides the potential clients with information about Arc-en-Ciel's services. This is followed up by an evaluation of the family so they can be considered for membership to the programme.

Louna also conducts home visits, supervises food distribution, and pays school fees for children from member families. (Arc-en-Ciel doesn't give cash to families.) A typical home visit with the caregiver and children lasts 10-15 minutes. "We don't talk about HIV," says Louna. "We talk about school, food, gifts, and celebrations." Louna also tries to get families more involved in their children's schooling. "Every three months we will ask to see their school report cards and meet parents to discuss their performance."

Providing families support is a major part Arc-en-Ciel's work. "The most important element of our work is to support the families because they are living by themselves, abandoned, stigmatized, and to help them find solutions for their problems," says Louna. "Sometimes we feel we are their only friends in the world, certainly the only ones who know their HIV status. It's just us and the other mothers (caregivers in the Outreach Programme)."



Do you know that I am infected with HIV/AIDS?

Even if you are infected, I love you and I want to spend my life with you.
We will take precautions.

Thank you for this gesture,
You have encouraged me to live.

Evens, 11.

How arc-en-ciel is addressing key issues

Evens Louis

Readers familiar with interventions for children made vulnerable by HIV/AIDS in east and southern Africa, where the pandemic is at its worst, would find most of the activities carried out by Arc-en-Ciel quite familiar.

However, there are important differences between societies of east and southern Africa and Haitian society that are worth noting and that have implications for programme development. In east and southern Africa, a greater emphasis is placed on involving the community in the development and management of programmes (e.g. through participatory rural appraisal and community management committees.) This is possible because of the network of clans and traditional leaders, which reinforces social cohesion and community mobilization activities in the region.

Haiti, on the other hand, does not have the kind of community cohesion or democratic structures that are central to such 'community owned' initiatives. Community action in Haiti seems always to originate from, and to be managed by, an organization (church, NGO) that may be local, national or even international.

Although Arc-en-Ciel's methods for mobilizing communities around vulnerable children may have limited application in east and southern Africa, the organization's experience may be of considerable interest in West Africa, which is understood to have a similar social dynamic, and in other Caribbean and Latin American countries, with whom Haiti is closely associated.

In Haiti itself, Arc-en-Ciel is unquestionably a model project, although at least one other agency, CARE in Port-du-Paix, is independently mobilizing the community to support vulnerable children and their caregivers.

One Arc-en-Ciel's most impressive aspects, and perhaps the one with the greatest relevance to a global audience, is the way in which its three programmes work together to achieve goals which would be difficult for any single programme to achieve alone. This interaction has particular value in terms of:

- Caring for children outside of their extended families; and
- Sustaining a multi-faceted programme for children affected by HIV/AIDS.

Furthermore, Arc-en-Ciel provides one of the first opportunities to explore what happens to programmes that are dedicated to protecting vulnerable children in the context of HIV/AIDS when anti-retroviral drugs become available to their clients.

The impact of anti-retroviral drugs

Over the past decade, an entire 'industry' has evolved around the social impact of HIV/AIDS on children. Major international agencies have created 'OVC'¹⁸ divisions or re-oriented their existing programmes to mobilize action for children made vulnerable by the pandemic. The United Nations has facilitated international agreements on the issue¹⁹ and regional workshops have been held in sub-Saharan Africa since 1998²⁰ to share experience and motivate governments and national agencies to respond to the threat to the next generation.

Until recently, much of the planning for these children was based on the premise that adult HIV prevalence would inevitably translate into orphan prevalence as parents die from AIDS. But the prospect of large-scale treatment with anti-retroviral drugs is changing this perception. While ARVs do not cure HIV, they certainly prolong and improve the quality of life for people with AIDS.

Obviously if AIDS-ill parents can be kept alive, their children will not become orphans. Better still, if those parents are sufficiently well, they can earn a living and care for their children, as they have always done. This means children can avoid the horrors of watching a parent die a lingering and unexplained death, being separated from brothers and sisters, relocated to unfamiliar surroundings, and very possibly subjected to various forms of stigma, abuse and even slavery. And this in turn means they have a better chance of growing up to be competent parents and functional members of society.

- Building social tolerance for people living with HIV/AIDS;

In short, ARVs have the potential to change the future. It is too late to avoid the very large numbers of children that have already been orphaned, whether by HIV or other causes. But if ARVs can be brought rapidly to the majority of people who need them, the number of children orphaned by AIDS should start to decline.²¹ Equally important, if young adults are no longer dying in such huge numbers, there will be more grandmothers and aunts to care for those children who do lose a parent – for any reason.

Thanks to initiatives like the (US) President's Emergency Program for AIDS Relief and the Global Fund for HIV/AIDS, Tuberculosis and Malaria, billions of dollars are being channeled into programmes for children orphaned or made vulnerable by HIV/AIDS. What has not yet been explored is what happens to an existing programme for children affected by AIDS when anti-retroviral drugs become generally accessible within the community being served.

Arc-en-Ciel was established before ARVs became widely available, and has seen them become available both to the children in their care, and to the adult populations they serve over the past two years. Today, all of the children and caregivers in their programmes who qualify medically²² for ARVs are receiving them.

The prescription and distribution of anti-retroviral drugs in Port-au-Prince, as well as much of the testing for the virus and the training of medical personnel in relation to the disease, is managed by Gheskio, a non-government medical institution. Gheskio refers HIV-positive parents to Arc-en-Ciel for support, and Arc-en-Ciel in turn refers caregivers and children to Gheskio for testing and treatment. HIV testing and treatment is one of the few free medical treatments available in Port-au-Prince.

People are required to pay for most other tests and drugs, no matter how sick or how poor. This raises the rather bizarre possibility that AIDS may become one of the more survivable diseases in Haiti. Although, it is worth repeating that ARVs are not universally accessible in Haiti.

Today at Arc-en-Ciel, the staff's primary concern is on ensuring a good quality of life for their children. They make sure the children take their medications and plan for the future. Issues such as coping with

A fight for life

Eight years ago, Mackinson was in the advanced stages of AIDS and there was no chance of him receiving anti-retroviral drugs. He was suffering from TB, lack of oxygen, his nails were purple. The doctors said there was nothing more they could do.

The staff at Arc-en-Ciel sat down as a team to discuss what to do. They decided to continue to fight and continued to treat him with antibiotics, and love.

Today Mackinson is 10 years old, and has just started school. He always wants to go out and play, and can't bear to stay inside or be sick. His positive image of life buoys those around him, inspiring optimism and hope.

poverty and stigmatization now occupy centre stage. And there is a new focus on HIV/AIDS prevention, both through their Community Mobilization Programme and peer-educator programme.

The staff used to worry about the organization's survival. Now, everyone seems to have a surprisingly clear understanding of where they want to be to two years, a marked difference from 2002, when there was much uncertainty about the future. It is impossible to say for certain that these changes are the result of the availability of anti-retroviral drugs. Many organizations, even those working with children in HIV-affected countries where ARVs are not yet freely available, reach a stage of maturity where their survival seems assured. And yet the timing of the ARVs, and the nature of the shift in emphasis at Arc-en-Ciel, strongly suggests a cause-and-effect relationship.

Some projects working with children affected by HIV/AIDS in Africa have expressed concern that the appearance of ARVs will force them to shift their existing socio-economic focus, from offering services, such as psycho-social support and income generating activities, to a medical focus, ensuring people are tested and treated. Arc-en-Ciel always had a strong medical

component, with nurses and doctors involved from the earliest days of the Shelter. Today, however, they seem to be somewhat less medically oriented than they were two years ago as the health of children and caregivers has stabilized.

In general terms, then, projects working with children who are infected or affected by AIDS can expect significant changes in the kind of services required by the communities they serve as ARVs become available – most notably a shift from coping with death, to coping with life.

The need to help children deal with the emotional turmoil of nursing and losing parents, being separated from their siblings and relocated to new (and often unwelcoming) environments will also diminish as fewer parents die from AIDS. Similarly, as people come to understand that HIV/AIDS is not a death sentence, hopefully, fewer children being abandoned by desperate parents.

Stigma is likely to remain the big challenge. Stigma not only discourages people from seeking testing and treatment, but dominates the lives of those touched by HIV/AIDS. Perhaps, with the introduction of ARVs, projects may want to think about a progressive shift in emphasis toward helping communities to build tolerance and understanding for people (especially children) living with HIV/AIDS, so that stigma and discrimination become less severe and, eventually, insignificant. A great benefit of ARVs is that people living with HIV/AIDS will become more of a resource than a target for services, as they live longer and more productively. Projects should give serious consideration as to how they can make use of this resource. As Arc-en-Ciel demonstrates, such people can provide practical support to each other and can be a powerful force campaigning for tolerance within the broader community.

Building a tolerant society for people living with HIV/AIDS

It is almost impossible to overstate the severity and importance of stigma in relation to HIV/AIDS. Although it is not known how many people choose to reveal their sero-status to their friends and family, those living openly with the disease make up

Overcoming stigma

When the aunt learned that her sister had died of AIDS, the aunt immediately went to her sister's house. Here, she found her sister's three children, alone. The aunt dragged all the furniture outside, and burned it, leaving the children in the empty house. When she fed the children, she placed the food on the floor so she would not touch them.

The aunt approached the Shelter at Arc-en-Ciel, asking for help. In addition to their normal rule of sero-testing everyone in the immediate family, Arc-en-Ciel said they would consider taking one child only if the aunt spent two days at the Shelter. She agreed. Only the middle child tested positive for HIV.

The two days at the Shelter proved a life-changing experience for the aunt. Today, she is one of the most active Delegate Mothers in the Outreach Programme, and she cares for two of her sister's children while the HIV-positive child lives in the Shelter.

a tiny proportion of all HIV-positive people. People living with HIV/AIDS have good reason to keep their condition secret. In many parts of the world the social reaction to people living with HIV/AIDS is so severe that they are obliged to move to another suburb, or another town. Losing work, losing friends, and losing one's home are commonplace.

Stigma often extends to the children of an adult living with HIV/AIDS. Children face teasing and ridicule not just from their peers, but also from their teachers, other adults, and even their own relatives.

Indeed, stigma is so severe that some people may choose to die from AIDS, rather than admit that they are HIV-positive. Botswana was the first southern African country to roll out free and universal access to ARVs, and public awareness of the disease is exceptionally high, yet, initially, only

a very small number of people came forward to be tested and treated.²³ Recent research in Belize²⁴ found at least one case of a woman who died, knowing she could access ARVs, apparently because she feared public exposure. For many people, the stigma attached to HIV/AIDS is a fate worse than death.

Organizations like Arc-en-Ciel are acutely aware of the cascade of problems caused by stigma, both for their clients and for themselves as they attempt to help those women and children affected by HIV/AIDS. Few agencies are doing more than Arc-en-Ciel to overcome stigma, and there is no question that their work in this regard constitutes a 'best practice' from which others can learn.

The Shelter itself has played an important role in overcoming stigma from its inception. The simple act of enrolling children from the shelter in public schools, of training staff to deal appropriately (and lovingly) with the children, and of persuading parents and institutions that they should not be asking for their children to be admitted to an orphanage, but should be caring for those children themselves. These activities have all helped society to overcome its prejudice against people infected with HIV/AIDS.

The Outreach Programme reaches into the homes of people who were the victims of stigma and discrimination, and offers those families emotional and practical support. Arc-en-Ciel works in some of the poorest and most unstable slums in the western hemisphere, and they have persuaded some of their most influential members to attend a training course on HIV/AIDS, and to grapple with the implications of the disease for children.

The genius of Arc-en-Ciel's approach is the way in which it pulls together its three major programmes to help overcome stigma:

- Leaders from the Community Mobilization Programme meet with Delegate Mothers from the Outreach Programme. For most of them, this is the first time they have knowingly interacted with someone from 'the other side'. Delegate mothers have agreed to support the Community Mobilization Programme by speaking at public events about living with AIDS.

- Leaders also meet and eat with the children at Shelter. Every time they arrange such a meeting, the staff of Arc-en-Ciel is amazed at the impact it has on the community representatives.
- The caregivers from the Outreach Programme interact regularly with the children from the Shelter, including, most recently, taking some of these children into their own homes for the school holidays.

Ethics

'Using' the children of the Shelter and, to some extent, children from the Outreach Programme, as actors in the process of building tolerance and understanding in the broader community has raised some concerns.

Arc-en-Ciel ensures that their child psychologist, among others, thoroughly prepares the children at the Shelter before they are visited by the Leaders or other outsiders. In fact, staff say that the children look forward to these visits, and feel they are helping other HIV-positive children in Haiti. The children often ask the Leaders to come back and visit again, although they never ask to leave with their visitors.

Most importantly, the children are given the power of veto if they do not feel comfortable. Leaders, for example, have consistently asked why the video that features a day in the life of Magdala is not screened on national TV so the public can see that HIV-positive children are no different from other children. Although, the children have given their approval for the use of the video in the Community Mobilization Programme, they have stated that they are not yet ready to have it broadcast nationally – and their wishes are being respected.

Caring for children outside of their extended families

In many parts of sub-Saharan Africa, and also in Haiti, it is extremely rare to hear of adults taking a child who is not related to them into their household and treating that child as equal to their own children. In fact, in some countries, it is not unusual for children to be taken into the home of non-relatives as

unpaid domestic servants. In Haiti this practice is called *restavek* (from *rester avec*, 'to stay with') and appears to be commonplace, with estimates of the number of children subjected to this form of slavery running as high as 173,000 children.²⁵

Orphanages

The increase in the rate of orphaning in Africa has focused particular attention on the role of orphanages.²⁶ Many people in Africa, when asked what should happen to children who have no families, say that they should go to an orphanage. However, few if any African countries can afford to build and operate enough orphanages to accommodate all the children who have lost their parents, and who have no relatives able to care for them.

Even if they did build enough institutions, experience shows that very poor families often attempt, by any means, to get their children admitted to orphanages because they will get regular meals, schooling and health care. In other words, these institutions end up caring for children who have families, while children who do not have families end up on the street or, in extreme cases, in slavery.

Orphanages are controversial for many reasons. One of these is that children grow up in surroundings which bear little resemblance to the world outside, and often have great difficulty re-integrating into society when the time comes to leave.

While there are serious challenges facing a child who grows up in a good orphanage, growing up in a bad orphanage is a nightmare and is almost certain to create a dysfunctional adult. Governments have a critical role (and a legal obligation as signatories of the Convention on the Rights of the Child) to assure that minimum standards are maintained in any institution caring for children, including prisons and hospitals. Without this supervision, it is easy for some institutions to become centres of abuse, rather than centres of care.

The Shelter at Arc-en-Ciel qualifies as a 'good institution' but it is still an institution, and Arc-

en-Ciel recognizes the weaknesses of institutional care. They do, however, have an inherent advantage over some institutions in that they are relatively small, with only 36 children, so the children get plenty of individual attention. Although Arc-en-Ciel believes the Shelter is currently the best alternative for children orphaned by AIDS, they are working hard to expand these alternatives.

Reintegration of institutionalized children

Arc-en-Ciel is addressing the tremendous challenge of reintegrating institutionalized children into the community in a number of ways, including:

- By ensuring all of the children in the Shelter are enrolled in public schools (with the exception of two children with disabilities);
- By involving the children in the Shelter in a peer educator programme, which will empower them to speak to their peers in schools, social settings and other orphanages;
- Through training in vocational skills, to ensure the children are able to earn an income when they leave the Shelter. At time of writing, two children from the Shelter were about to begin vocational training at their school;
- By arranging visits by Leaders from the Community Mobilization Programme to the Shelter, to meet and eat with the children, who in turn are encouraged to speak about their lives; and
- By arranging for children in the Shelter who do not have relatives with whom they can spend their school holidays, to spend their holidays with selected families from the Outreach Programme.

All of these issues are handled with great care under the direction of a child-psychologist and with in-depth consultations with the children themselves who are given the power to veto any activity with which they are not comfortable.

Arc-en-Ciel's success in the last two steps have boosted the staff's hope that, in the foreseeable future, they may be able to find loving homes for children –

Holiday placement

During their school holidays, 15 children were placed with caregivers from the Outreach Programme. The process began with Arc-en-Ciel staff identifying families who could take care of a child. They looked at the behavior of caregivers, the area in which they lived, the way they were living, the hygiene in their homes, and whether the caregiver had the time to take another child.

Once these mothers had agreed in principle, Arc-en-Ciel's psychologist met with them to explain why it is important to treat the children as other children are treated, what was expected of the caregiver, and what could be expected of the children – for example, that they should eat the same as their own children, but should also do the same chores.

The head nurse also met the mothers individually to tell them about the children's medicines (some caregivers and their children were already on ARVs) and to reinforce their knowledge on hygiene – for example, the importance of clean water.

Finally, these families were visited more often than the normal six visits per month during the placement. For those who lived outside of the city, arrangements were made with other institutions to have them closely monitored.

Only one bad experience was reported, when one of the children went missing for two weeks. A search was undertaken and the police were involved, but finally the caregiver called to say the child was back with her, and had been taken by her brother. In two other cases, children were brought back to the Shelter before the end of holidays because Arc-en-Ciel staff felt they were not getting adequate support – for example, caregivers were supposed to take the child for a medical test and did not.

even those who are HIV-positive and who have no adult relatives. A number of encouraging signs indicate that this vision can become a reality.

First, Arc-en-Ciel's recent success in placing children from the Shelter in the care of mothers from the Outreach Programme, many of whom are HIV positive themselves, and have HIV positive children of their own is encouraging. This gives rise to the very real possibility that these caregivers may be willing to take in additional children in the future, on a more permanent basis, with material support

and advice from the project.

Second, the Community Mobilization Programme has the potential to involve quite large numbers of people, both directly through Arc-en-Ciel's training, and indirectly through the activities of the Support Groups, which the Leaders are establishing in their communities. It is through this expanding network that Arc-en-Ciel expects to find families who are willing to take in children who have lost their parents to AIDS.

Still, a number of challenges remain. First, the women (and some men) who serve as caregivers of the Outreach Programme were admitted to the programme partly on the basis of their poverty. While they may be willing to take in more children, their capacity is likely to remain limited.

Moreover, the issue is not just finding homes for children who are currently in the Shelter when they are ready to leave, it is about finding homes for the dozens, perhaps hundreds, of children in Port-au-Prince who lose their parents to AIDS, have no adult relative to take them in, and cannot be accommodated at the Shelter.

What is needed is a substantial pool of adults who are concerned enough about the plight of these children to take them into their homes, and treat them as one of their own. The underlying rationale for the Community Mobilization Programme has apparently always included the idea that the Leaders may constitute such a pool of concern, and that individuals from within the group may eventually offer to take in children or help to find others who are willing to do so.

Sustaining a multi-faceted programme for children affected by HIV/AIDS.

One of the principal challenges facing any organization is its own survival. This is particularly true of non-government organizations, which nearly always depend on their ability to persuade others to contribute financially to their cause.

Sustainability is not simply a question of having money in the bank. An organization with a clear vision of its future, an effective and committed workforce (whether paid or voluntary) and good financial controls will have a much easier time raising money than an organization that does not have these attributes. Nor is sustainability limited to financial matters. If an organization is rejected by a community, and they refused to make use of its services, it will wither and die.

Sustainability is therefore a balancing act between effectiveness, transparency and public support. Arc-en-Ciel achieves this balance very well. There are

A caregiver opens her home

Marjorie lives with four of her own children (aged two to nine) in a single unpainted concrete block room. The room, spotlessly clean, contains two beds and has a small verandah that she uses for cooking rice and pasta. Nine-year-old Augustin from the Shelter came to stay with the family during the school summer holidays.

Marjorie is HIV positive, but is not yet on ARVs because her immune system is still relatively strong. Her neighbors don't know her status, but they do know the status of another neighbor who has been threatened with eviction by the landlord.

A caregiver from the Outreach Programme, Marjorie says she gets everything from Arc-en-Ciel – food, school fees, medical help, training, advice – although she earns a little income from selling such things as school notebooks and curtain material on the street. “When the children are wasting things, I say to them, ‘don’t waste, you won’t have anything when I die.’ They want to know when I will die, and I say I don’t know.”

Marjorie’s eldest son wants to become an engineer, so he can be sure to earn enough money for her medicines when the time comes. But for the moment, Marjorie is training him to cook. He’s keen to learn because he knows one day his mother will get sick and wants to be able to make beans for her when she does.

no gleaming new computers, cars or executive offices. But they have what they need—battered but functional television monitors and VCRs, computers, flipcharts, medical beds, and furniture. Their buildings are clean and functional. When asked about their personal wish-lists, not a single staff member mentioned any creature-comfort. Their wishes were always for the wellbeing of the children.

Arc-en-Ciel is an organization that takes its work seriously. Although Danielle and Robert Pénette are in touch with all aspects of the project, the senior staff prides itself on taking initiative and resolving problems collaboratively. It is clear that the project is growing into a substantial institution, with talk of hiring a chief accountant, a secretary, and introducing medical benefits for staff.

The organization is continually reviewing and refining its methods and, in some cases, preparing training manuals (for their Community Mobilization Programme and peer educator program) to document these methods and to share them with other agencies.

Arc-en-Ciel works closely with institutional partners such as Gheskio, Catholic Relief Services, World Food Program, Concern Worldwide and Norwich Mission House. It also receives referrals from POZ, Grace Children's Hospital and Nos Petits Freres et Soeurs Hospital.

Major donors include UNICEF and PLAN, with support also from Family Health International and Oxfam, and potentially support from the European Union for a new microfinance project. There are also a number of individual donors and volunteers who support the project.

The Shelter is the least expensive of Arc-en-Ciel's three programmes, currently operating with a budget of US \$50,000 each year. This figure excludes a number of costs, such as nursing, which are charged to the Outreach Programme that consumes about US \$200,000 a year. It also excludes a few sundry expenses used for the Community Mobilization Programme, which currently consumes US \$60,000 a year. The cost of

the Shelter has actually declined over the past two years, notably because all of the children are now attending schools in the community, rather than within the institution itself.

Management is continuously looking for ways to ensure the sustainability of the project. Examples include:

- Arranging for the election of Delegate Mothers within the Outreach Programme, who will increasingly take over the role of the nurse auxiliaries and social workers for home visits and awareness raising activities. This will free Arc-en-Ciel's staff to concentrate on training and supervision, rather than direct service delivery.
- Forming a cadre of voluntary trainers within the Community Mobilization Programme, so that today's Leaders train those of tomorrow. Once again, this will free staff to expand the programme, rather than simply maintain it.
- Developing a select group of 'activists' within the Community Mobilization Programme. The most committed and effective Leaders will assist Delegate Mothers in providing emotional and practical support to families affected by HIV/AIDS.

Arc-en-Ciel is very willing to share their ideas and experience. They have made all of their forms and reports available and they are planning to reach out to other organizations – particularly orphanages – around the country within the next couple of years.²⁷ Although internet access is very poor in Haiti, when it is working, Arc-en-Ciel's email address is arcenciel@acn2.net.



I am infected by AIDS,
But I can play like all the children of my age.

Mackenson, 10

Lessons learned

The Shelter

- With the introduction of anti-retroviral drugs, HIV-positive children have stopped dying. This has far-reaching implications for the organization, the staff and, of course, the children themselves. The emphasis has moved from coping with death, to coping with life.
- HIV-positive children can be extremely effective advocates for social tolerance towards people living with the virus. However, to avoid traumatizing or exploiting the children the process must be carefully designed and controlled, and they must be consulted and professionally counseled throughout.

Outreach Programme

- Birth certificates confirm that beneficiary children are, indeed, related to a parent who is sero-positive or has died of AIDS. Making birth certificates a requirement also motivates parents to apply for them – an important task which becomes immeasurably more difficult if parents die.
- It is very important to provide clients with access to professional staff – including a child psychologist and a pediatrician – especially in a resource-poor setting.
- Elected volunteers from among the caregivers (Delegate Mothers) complement the work of paid staff by conducting home visits, and form the nucleus of a peer-support group. These volunteers will progressively take over from paid staff, which has important implications for sustainability.
- With appropriate screening, monitoring and support, HIV/AIDS-affected households can offer short-term care to institutionalized children (e.g. during school holidays) and, potentially, act as a halfway house in helping young people re-integrate into society.
- Psycho-social support is not necessarily

'counseling'. People living with HIV/AIDS mostly need a friend who takes an interest in their lives.

Community Mobilization Programme

- In settings where communities are not used to working together on social issues, for example through elected structures or traditional leaders, community animators (Leaders) can be nominated by local institutions, such as places of worship and learning. These institutions can be found in census reports, and generally respond well to an approach to nominate people for training and social action.
- With appropriate training (how to run a meeting, training of trainers etc.) these animators can be very effective, and display great initiative in building public awareness and in mobilizing action. However, their expectations and aspirations need to be carefully managed (e.g. they may ask for support in activities which fall outside the organization's areas of competence, or unknowingly misrepresent the organization).
- Carefully exposing community members to children and adults who are living with HIV/AIDS – either indirectly through videos, or directly through meetings – can be a life-changing experience for those community members, and can potentially offer a range of practical benefits to the sero-positive participants (e.g. by having a respected member of the community to advocate on their behalf with those who are discriminating against them).
- As with the Outreach Programme, it is hoped that participants in the Community Mobilization Programme will assume many of the responsibilities of paid staff (e.g. training, advocacy, home visits), which will help to build the capacity of the organization, and make it more sustainable.

Staff

- A key factor in ensuring the success of an organization like Arc-en-Ciel is to create a close-knit team who share in the vision and values of the organization. There is no greater qualification for working in an organization like Arc-en-Ciel than a boundless love for children. It is not a job, it is a calling.
- A critical part of this process is the recruitment of staff. One useful tool is to insist on a (three month) probation period, and to ask probationers to leave if they do not show the necessary qualities or commitment to the children.
- Another key success factor is to protect and preserve the organizational vision – to make sure it is not diluted or lost through competing priorities – and to constantly nurture and build the ‘heart’ of the organization, the core members of staff, who are the custodians of this vision.

General

- The introduction of universal access to anti-retroviral drugs obliges an organization like Arc-en-Ciel, which is dedicated to helping children made vulnerable by HIV/AIDS, to review its work.
- Access to ARVs does not necessarily force an organization to become more medically oriented. The medical component may be managed by another organization, such as Gheskio in Arc-en-Ciel’s case.
- Access to ARVs does require a change of approach in other areas. For example, helping children and caregivers who are living with HIV/AIDS to understand all the implications of the drug therapy, both medical and social, and providing related support, such as nutrition and counseling.

- The introduction of ARVs places renewed emphasis on stigma and discrimination associated with HIV/AIDS. Organizations who have previously dealt with the emotional and practical consequences of parental (or child) death may wish to shift their efforts to overcoming stigma.
- Where there are separate programmes to mobilize communities around HIV/AIDS, and to support people who are living with the virus, these programmes can be brought together (through a gradual, carefully managed process, in consultation with all parties) with benefits for all.
- Institutions caring for children may benefit from launching community outreach programmes. These programmes can assist in a number of ways, including by advocating against unnecessary institutional care; encouraging community members to foster or adopt younger children (even HIV positive children) who are not related to them; and assisting older children who leave the institution to reintegrate into society.
- Community-based programmes can contribute significantly to their own sustainability, or to the sustainability of related programmes, by training volunteers to complement or replace paid staff (so that the staff can be re-deployed).
- Sharing ideas and experience with other organizations, and forming partnerships to provide services which one institution cannot provide alone, does not weaken the organization – it strengthens it.

The word **Recommendations** is displayed in a bold, blue, sans-serif font. To the left of the text are three vertical bars of varying heights and shades of blue, creating a decorative element.

Recommendations

Monitoring and evaluation

Arc-en-Ciel currently benefits only the people of Port-au-Prince, but it has the potential to be replicated in other towns in Haiti, and to serve as a model to other agencies in the Caribbean and beyond. If its outreach activities are to reach their maximum potential, they will need to be supported by data to show their impact – not just in human terms, but in statistical and financial terms. This is not simply a matter of keeping donors happy. Arc-en-Ciel must measure and document every aspect of its work so that it can be used as a yardstick and a blueprint by other agencies. This may involve, at the very least, a full-time monitoring and evaluation specialist, to work closely with existing consultants and volunteers. It may also require other personnel, for example to supervise and document their baseline studies in their Community Mobilization Programme, and to measure the impact of the programme on those communities over time.

‘Sweat equity’

An increasing number of caregivers are coming forward to ask for help within the Outreach Programme. Some of these people are ‘newly poor’ and have some qualifications or assets, but have no income. The challenge facing Arc-en-Ciel is how to sift out those families who have choices from those who have none at the moment.

One method is to insist that caregivers make some kind of sacrifice in order to join the programme. Obviously, money is not an appropriate sacrifice, but it may be appropriate to insist that they give some of their time, such as by helping at the Outreach Centre with catering or administration, accompanying Delegate Mothers on home visits, or helping with the food distribution or proposed micro-finance project.

In some countries, giving your labor in return for non-monetary benefits is called ‘sweat equity’. The value of this system is that it discourages those who do not really qualify for the services. Searching out people living with HIV/AIDS
Several Leaders engaged in the Community

Mobilization Programme expressed a desire to launch a campaign to find people living with HIV/AIDS, ‘so we can help them’.

This was discussed with Danielle Pénette, who shared the concern that this kind of activity is nearly always counter-productive and may soak up whatever limited resources the community has (time, commitment, money). Nothing may be left over to actually help these people.

Most importantly, people living with HIV/AIDS (and children orphaned by AIDS) don’t want to be ‘found’, since this invariably means being exposed to stigma, leaving them worse off than before. What they do want is to live in a society that does not judge them and which, ideally, empowers them to help themselves.

The best work that a community mobilization programme can do is to build tolerance for those affected by HIV. It would be ideal if the Leaders also support home visits or take in orphans, but eliminating stigma is the only way to make visits to people living with HIV/AIDS, and the care of children who are orphaned by AIDS, irrelevant.

The psychologist

The child-psychologist is a key person at Arc-en-Ciel. Many of Arc-en-Ciel’s programmes work because of the careful preparation and training of children, caregivers and staff by a qualified and committed person. Such a person is also critical to the monitoring of all programmes to make sure they do not lose focus.

Staff meetings

Formal staff meetings at Arc-en-Ciel used to be held, but have not been held for some time due to pressure of work and shifting priorities. Arc-en-Ciel has a very strong team, but teams need maintenance, especially in the midst of change.

ANNEX 1

Development indicators in Haiti

(UNDP (http://www.undp.org/hdr2003/indicator/cty_f_HTI.html), unless otherwise indicated.)

Total population, 2003 ²⁸	7.9 million
Annual population growth rate 2000 – 2015 (%)	1.3
Population under age 15 (as % of total), 2001	39.8
Population over age 65 (as % of total), 2001	3.9
Total fertility rate (per woman), 2000-2005	4.0
Infant mortality rate (per 1,000 live births), 2001	79
Under-five mortality rate (per 1,000 live births), 2001	123
Life expectancy at birth (years), 2001	49.1
Probability at birth of not surviving to age 40 (% of cohort), 2000-05	37.3
Undernourished people (as % of total population), 1998/2000	50
Children underweight for age (% under age 5), 1995-2001	17
Children under height for age (% under age 5), 1995-2001	23
One-year-olds fully immunised against tuberculosis (%), 2001	71
One-year-olds fully immunised against measles (%), 2001	53
Malaria cases (per 100,000 people), 2000 ²⁹	15
Tuberculosis cases (per 100,000 people), 2001	190
Population with access to improved sanitation (%), 2000	28
Population with sustainable access to an improved water source, 2000	46
Births attended by skilled health personnel (%), 1995-2001	24
Physicians (per 100,000 people), 1990-2002	25
Public health expenditure (as % of GDP), 2000	2.4
Health expenditure per capita (PPP, US\$), 2000	56
GDP per capita (PPP US\$), 2001 ³⁰	1,860
Urban population as (% of total), 2001	36.3
Adult literacy rate (% age 15 and above), 2001	50.8
Combined primary, secondary and tertiary gross enrolment ratio (%), 2000/01 ³¹	52

HIV/AIDS indicators (2004 Report on the Global AIDS Epidemic, UNAIDS):**Estimated number of people living with HIV, end 2003**

Haiti	Caribbean	Latin America	Sub-Saharan Africa	Global
280,000	430,000	1,600,000	25,000,000	37,800,000
120 - 600 ³⁵	270 - 760	1,200 - 2,100	23,100 - 27,900	34,600 - 42,300

Estimated number of children (0-14) living with HIV, end 2003

Haiti	Caribbean	Latin America	Sub-Saharan Africa	Global
19,000	22,000	25,000	1,900,000	2,100,000
7.9 - 45	11 - 48	20 - 41	1,700 - 2,200	1,900 - 2,500

AIDS deaths in adults and children, end 2003

Haiti	Caribbean	Latin America	Sub-Saharan Africa	Global
24,000	35,000	84,000	2,200,000	2,900,000
12 - 47	23 - 59	65 - 110	2,000 - 2,500	2,600 - 3,300

Orphan data (Children on the Brink 2004, UNAIDS, UNICEF and USAID)

	Haiti	Latin America	Sub-Saharan Africa	Global
Total number of children (0-17)	4 million	200 million	350 million	1,700 million
Total number of orphans (0-17) ³³	610,000	12,400,000	43,400,000	143,000,000
Orphans as % of all children	15%	6.2%	12.3%	8.4%
Children newly orphaned in 2003	56,000	1,400,000	5,200,000	16,100,000

END NOTES

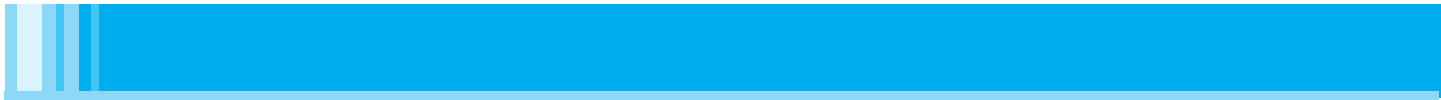
- 1 Community Based Care for Separated Children, Tolfree D. K., Save the Children Sweden, 2003.
- 2 Why institutional care is not the answer, Williamson J., Displaced Children's and Orphans Fund of USAID, 2002.
- 3 More detailed information is provided in annexes.
- 4 Children on the Brink 2004, UNAIDS, UNICEF, USAID.
- 5 Preliminary results of 2003 Census.
- 6 For a brief summary of Haiti's history, see Annex 2.
- 7 A more detailed exposition on socio-economic situation in Haiti, and the challenges facing its children, is contained in 'The situation of children and women in Haiti, May 2001' by Sandra Beidas, prepared for UNICEF.
- 8 See Annex 1.
- 9 Quoted in 'The Situation of Children and Women in Haiti', UNICEF, 2001.
- 10 Quoted in Recueil de Statistiques Sociales, Volume 1, Institut Haïtien de Statistique et de l'Informatique (IHSI), August 2000.
- 11 2004 Report on the global AIDS epidemic, UNAIDS
- 12 Ibid.
- 13 Etude de sero surveillance par methode sentinelle de la prevalence du VIH, de la syphilis, de l'hépatite B et de l'hépatite C chez les femmes enceintes en Haiti 2003/2004 , Ministère de la Sante Publique et de la Population, Institut Haïtien de l'Enfance, Centres GHESKIO, Centre for Disease Control and Prevention, July 2004.
- 14 Children on the Brink 2004, UNICEF, UNAIDS, USAID.
- 15 Children on the Brink 2002 estimated 200,000 of 462,000 orphaned children under the age of 15 in Haiti were orphaned by AIDS. Note that the 2004 edition of Children on the Brink extended the age group to 0-18, and did not publish estimates of orphaning due to AIDS for this region.
- 16 The ethics of this are discussed later in the report.
- 17 At time of writing, it appeared Dr. Lebon had left the project. See Recommendations
- 18 This acronym is variously defined as 'orphans and vulnerable children', 'orphans and other children made vulnerable by HIV/AIDS' and 'orphans and other vulnerable children in the context of HIV/AIDS'. However there is an international trend towards addressing child vulnerability generally in those communities and countries which are most affected by HIV/AIDS.

- 19 Particularly the UN General Assembly Special Session on HIV/AIDS in June 2001, see sections 65-67 of the Declaration of Commitment.
- 20 Pietermaritzburg conference (June 1998); Lusaka (November 2000); Yamoussoukro (April 2002); Windhoek (November 2002); Maseru (November 2003); Entebbe (May 2004); Dakar (July 2004).
- 21 'Orphans' are defined as children under the age of 19 who have lost one or both parents. The number of orphans will decline if there are more young people leaving the group – for example when they reach their 19th birthday – than are entering the group because a parent dies.
- 22 The protocol in Haiti is a CD4 cell-count under 200 for adults, unless their symptoms warrant earlier intervention.
- 23 Interviews with delegates from Botswana at the Maseru workshop on orphans and other children made vulnerable by HIV/AIDS, 2003.
- 24 The impact of HIV/AIDS on the children of Belize – a rapid assessment and response process, UNICEF, 2004 (publication pending).
- 25 Domesticité des enfants en Haïti, (FAFO), sponsored by UNICEF, OIT/IPEC/UNDP, Save the Children Canada & UK, 2002.
- 26 McKerrow, Children in Distress, 1995.
- 27 Requests for this information should be addressed to the Child Protection Officer at UNICEF, Haiti.
- 28 Preliminary results of 2003 census.
- 29 Data refer to 1999.
- 30 Estimate based on regression.
- 31 Data refer to the 1999/2000 school year from the UNESCO Institute for Statistics for Human Development Report 2001.
- 32 Low estimate – high estimate, x 1,000.
- 33 Orphaned from all causes. Data on children orphaned by AIDS are not available for Haiti and the Latin America and Caribbean region.

Une Etude sur la Prise en Charge des Enfants Rendus Vulnérables par le VIH/SIDA dans le cadre de l'Accès Général aux Médicaments Antirétroviraux.

Une Revue de Bonnes Pratiques
de la Maison d'Arc-en-Ciel, Haïti.

Mark Loudon
2006



ONUSIDA et UNICEF ont collaboré pour produire cette publication.

Le rapport a été corrigé et publié par la division de VIH/SIDA dans le Bureau Régional de l'UNICEF dans les Amériques et le Caraïbe.

Le texte complet peut être téléchargé du site web: **www.uniflac.org**

Ou en écrivant à:

UNICEF
The Americas and Caribbean
Regional Office
Ciudad del Saber, Edificio 131
Apartado 3667 Balboa, Ancon,
Panama, Republic of Panama
Tel: 507 301 7400
Fax: 507 317 0258
Email: tacro@uniceflac.org

ISBN:
ISBN-13: 978-92-806-4045-8
ISBN-10: 92-806-4045-3

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	3
PRESENTATION GENERALE:LA MAISON L'ARC-EN-CIEL	14
LE FOYER D'ACCUEIL: 'Nous améliorons leurs conditions de vie – et vous pouvez en faire autant!'	15
PROGRAMME DE PROXIMITE: 'Nous n'oublions jamais que notre première préoccupation sont les enfants – mais nous ne pouvons rien faire sans associer leurs parents.'	18
PROGRAMME DE MOBILISATION COMMUNAUTAIRE: 'Nous sommes méchants avec eux – ils ne nous font aucun tort.'	24
Stratégies pour l'Avenir	26
Commentaires des Participants	27
ENTREVUES AVEC LES MEMBRES DU STAFF	
Dr Mary-Carmel Lebon, psychologue d'enfants	30
Dr Nadine Darius, pédiatre	31
Gary Nonez, assistant du directeur	32
Louna Fegound, assistante sociale	33
DISCUSSION SUR LES 'BONNES PRATIQUES'	34
L'impact des médicaments antirétroviraux sur les programmes de protection d'enfants rendus vulnérables par le VIH/SIDA	36
Campagnes de sensibilisation sur la tolérance	36
Prise en charge des enfants en dehors de la famille élargie	36
Pérennité d'un programme à multiples facettes pour les enfants affectés par le VIH/SIDA.	36
LECONS APPRISES	36
RECOMMANDATIONS	36
Contrôle et évaluation	36
'Sweat equity'[Travail contre Avantage Non-Financier]	36
Etablissement de la liste des personnes vivant avec le VIH/SIDA	36
Le psychologue	36
Réunions du staff	36
ANNEXE 1 – indicateurs de développement en Haiti	36

INTRODUCTION

Ce rapport fait suite à la reconnaissance par l'ONUSIDA de bonnes pratiques de la Maison d'Arc-en-Ciel (simplement dénommée « L'Arc-en-Ciel »). Selon les termes de l'ONUSIDA.¹

Le concept de Bonnes Pratiques ne se limite pas aux «plus récentes idées» ou à des «critères parfaits». Les Bonnes Pratiques signifient la connaissance et l'application de ce qu'il convient de faire ou non seulement dans des situations et des contextes spécifiques. Autrement dit, le principe de bonnes pratiques repose sur les expériences accumulées, l'apprentissage continu, les commentaires, les réflexions et l'analyse des résultats (comment, pourquoi, etc.).

Le concept de Bonnes Pratiques provient, en fait, d'une maxime très simple qui consiste à: ne pas réinventer la roue mais à apprendre sur le tas pour améliorer les techniques et obtenir de meilleurs résultats.

L'identification de Bonnes Pratiques consiste à reconnaître les « leçons» utiles. A la fin, deux approches peuvent être utilisées, chacune reflète un type d'analyse différent.

- La première approche fait une simple description des résultats concrets obtenus. En ce sens, la Bonne Pratique peut être n'importe quel moyen utile appliqué, entièrement ou partiellement, à partir des leçons apprises.
- La seconde approche consiste en d'une approfondie des forces et des faiblesses, des succès et des échecs du projet à partir de critères définis. ONUSIDA utilise les cinq critères suivants: l'efficacité, l'efficience, la pertinence, l'éthique et la pérennité. Un candidat doit satisfaire à un ou plusieurs de ces critères mais pas nécessairement à tous.

En résumé, le processus d'identification des Bonnes Pratiques aide à reconnaître et à décrire les leçons apprises et les éléments essentiels à la mise en place efficace d'un projet, d'un programme ou d'une politique.

Cette "revue de bonnes pratiques" de l'Arc-en-Ciel commence par une présentation générale sur la situation globale, régionale et Haïtienne ² et sur celle des enfants en Haïti. Elle est ensuite suivie d'un bref histoire de la Maison d'Arc-en-Ciel et d'une description de ses trois programmes. Ce chapitre décrit uniquement des faits sans aucun commentaire.

Le rapport continue par une analyse des aspects différents du travail de l'Arc-en-Ciel qui, selon l'auteur, peuvent être d'un intérêt particulier pour d'autres organisations en Haïti et ailleurs. Cette section démontre en détail les forces et les faiblesses du projet et met l'accent sur l'efficacité, la pertinence et l'aspect éthique du programme tel que proposé ci-dessus par ONUSIDA.

Il n'était malheureusement pas possible d'évaluer l'efficacité du programme dans l'absence de données sur des programmes similaires dans la région. Il était également inutile de comparer la manière dans laquelle l'Arc-en-Ciel utilise les ressources avec celle des projets similaires en Afrique car les conditions sociales et économiques étaient très différentes. Nous espérons, néanmoins, que ce rapport offrira d'information suffisante pour permettre à d'autres programmes de faire leurs propres conclusions et de faire des comparaisons sur l'efficacité du programme de l'Arc-en-Ciel. L'ouvrage se termine par une synthèse des leçons apprises et une série de recommandations sur les mesures que pourraient amener l'Arc-en-Ciel à l'avenir.

Le document est encadré d'histoires et d'anecdotes du personnel et des clients et illustré par des dessins faits par des enfants et des photos prises par l'auteur.

L'auteur voudrait exprimer ses plus chaleureux reconnaissances au cadre exécutif, au personnel, aux clients et aux enfants de l'Arc-en-Ciel pour leur amabilité et leur franchise sans oublier le staff de UNICEFHaïti pour leur soutien exceptionnel lors de la réalisation de ce projet.

Mark Loudon, Septembre 2004.

PRESENTATION GENERALE

Les trois programmes de la Maison l’Arc-en-Ciel sont:

- Un Foyer d’Accueil pour les enfants infectés ou affectés par le VIH/SIDA ;
- Un Programme de Proximité Communautaire pour la formation et les visites à domicile des familles affectées par le VIH/SIDA; et
- Un Programme de Mobilisation Communautaire pour la dissémination d’information et pour l’exploitation des ressources communautaires.

Aucun de ces programmes ne sera pas considéré exceptionnel en Afrique subsaharienne où la pandémie a atteint son plus haut niveau bien qu’ils puissent servir comme référence valable pour des interventions semblables dans la Caraïbe et en Amérique Latine. La manière dans laquelle l’Arc-en-Ciel a su combiner ses trois programmes a des conséquences significatives sur:

- Les soins prodigués aux enfants en dehors de la famille élargie – surtout par des membres du programme de mobilisation communautaire qui se constituent de structures d’accueil ;
- La sensibilisation sur la tolérance de la société à l’égard des personnes vivant avec le VIH/SIDA – en créant un lien direct entre les membres de la communauté, les enfants et les adultes séropositifs; et

- La pérennité – en mobilisant principalement des bénévoles dans un programme afin d’en renforcer un autre et en répartissant les ressources entre les programmes différents.

L’aspect le plus important de cette analyse est sans doute les réponses données à certaines questions comme: qu’advient-il aux programmes pour les enfants infectés ou affectés par le VIH/SIDA lorsque les médicaments antirétroviraux (ARV) seront disponibles gratuitement? La Maison d’Arc-en-Ciel nous permet d’analyser cette question qui a trait précisément aux programmes de proximité communautaire et aux visites à domicile.

L’analyse a trouvé des différences énormes et évidentes dans l’attitude du personnel de l’Arc-en-Ciel et de ses clients ainsi que des objectifs principaux du travail de l’institution depuis l’introduction des ARV. Contraire aux attentes, l’introduction des ARV n’a pas forcé l’institution à se pencher davantage sur l’aspect médical qu’au aspect socio-économique.

En fait, l’Arc-en-Ciel apprend davantage maintenant à propos des enfants qui s’arment pour la vie au lieu de se préparer pour la mort. Par conséquent, l’Arc-en-Ciel reconnaît la nécessité impérieuse de travailler sur l’éradication de toutes formes de discrimination et de stigmatisation des personnes vivant avec le VIH/SIDA et de seconcentrer son énergie abondante et son enthousiasme à le faire.



CONTEXTE GLOBAL

Il y a toujours eu des orphelins. Cependant, le monde n'a jamais connu une telle pandémie comme le VIH/SIDA qui a tué autant de jeunes hommes et femmes. La plupart des personnes affectées par cette infection laisse des enfants – principalement de jeunes enfants qui sont les plus vulnérables émotionnellement et physiquement. Le résultat est une « crise » d'orphelins.

A la fin de 2003, il y avait plus de 43 millions (12% de la population infantile) orphelins en Afrique subsaharienne ; 12 millions orphelins à cause du VIH/SIDA.³ Il est important d'ajouter que la plupart de ces enfants ne sont pas séropositifs mais manquent un ou deux parents en grandissant.

Dans les régions où les épidémies sont moins pernicieuses, par exemple l'Amérique Latine et la Caraïbe, il est presque impossible de faire une évaluation raisonnable du nombre d'enfants devenus orphelins à cause de la maladie ou d'en connaître le pourcentage. Mais, il est évident que cette région procède l'Afrique subsaharienne et le nombre d'enfants qui perde un ou deux de leurs parents à cause de la pandémie augmente. Haïti fait l'objet d'une préoccupation particulière comme nous le verrons dans le chapitre précédent.

ONUSIDA consacre une grande partie de leur « 2004 Rapport sur l'Epidémie Globale du SIDA » au nombre ahurissant d'orphelins et attire l'attention sur le fait que, même dans les pays où la prévalence du VIH s'est stabilisée ou a diminué, le nombre d'orphelins continue à augmenter. Cependant: « Malgré ces chiffres alarmants, les enfants devenus orphelins à cause de la maladie

peuvent encore avoir une enfance saine, heureuse et productive si tous les secteurs de la société consentent à faire des efforts immédiats, conséquents et coordonnés en mettant la priorité absolue sur la protection des enfants et la cellule familiale. »

ONUSIDA a noté l'élévation de plusieurs facteurs de détresse émotionnelle et physique chez les enfants devenus orphelins à cause du SIDA tels que la pauvreté et la fragmentation sociale, la séparation des frères et sœurs, l'exploitation et les abus. « La stigmatisation et la discrimination sont en fait des violations de droits des enfants – notamment de leurs droits à l'éducation, aux services sociaux et au soutien communautaire et familial ».

Nous sommes heureusement de plus en plus instruits dans la manière d'assister les familles qui prennent soins des orphelins en leur donnant l'amour, l'attention et l'éducation dont ils ont besoin. Comme a été souligné par ONUSIDA, les communautés peuvent jouer un rôle essentiel en: « mettant sur pied des programmes d'appui aux parents atteints du SIDA pour les aider à vivre plus longtemps en santé, renforcer leur capacité de subvenir aux besoins de la famille et offrir un soutien psychologique et d'autres types d'assistance aux enfants et à ceux qui en ont la garde ».

Dessin d'un enfant vivant dans un orphelinat.⁴



CONTEXTE HAITIEN

Haïti agresse tous les sens. Il est impossible de ne pas se sentir secoué et rempli d'émotions lorsqu'on regarde une carte du pays – qui ressemble à des mâchoires béantes d'un poisson gigantesque – que l'on voyage à travers ses villes et ses campagnes, que l'on parle aux gens, que l'on admire son art et sa musique ou même qu'on lise son histoire.

La République Haïti partage l'île d'Hispaniola et des périodes d'un passé turbulent avec la République Dominicaine. L'île est située entre Cuba à l'ouest et Porto Rico à l'est. Haïti a une population estimée à 7.9 millions d'habitants⁵ et une superficie de 27,750 kilomètres carrés. Le pays est divisé en neuf départements géographiques et la population de Port-au-Prince, la capitale, est environ un million ou plus d'habitants; un très grand nombre vit dans des bidonvilles. Les langues officielles sont le français et le Créole.

Haïti est située sur une cuspide géographique et historique entre l'Atlantique et la Caraïbe. A la suite d'émeutes civiles en 2004, l'ancien prêtre Catholique, le Président Jean-Bertrand Aristide, a été forcé de laisser le pays avant la fin de son deuxième mandat. A l'époque de la rédaction de cet ouvrage, le pays était sous l'occupation des forces onusiennes donc le mandat était de préparer les élections qui devaient normalement se dérouler en 2005. La présence de ces forces étrangères dans le pays et la destitution des chefs d'état sont des thèmes récurrents au cours des 500 années d'histoire turbulente de ce pays⁶.

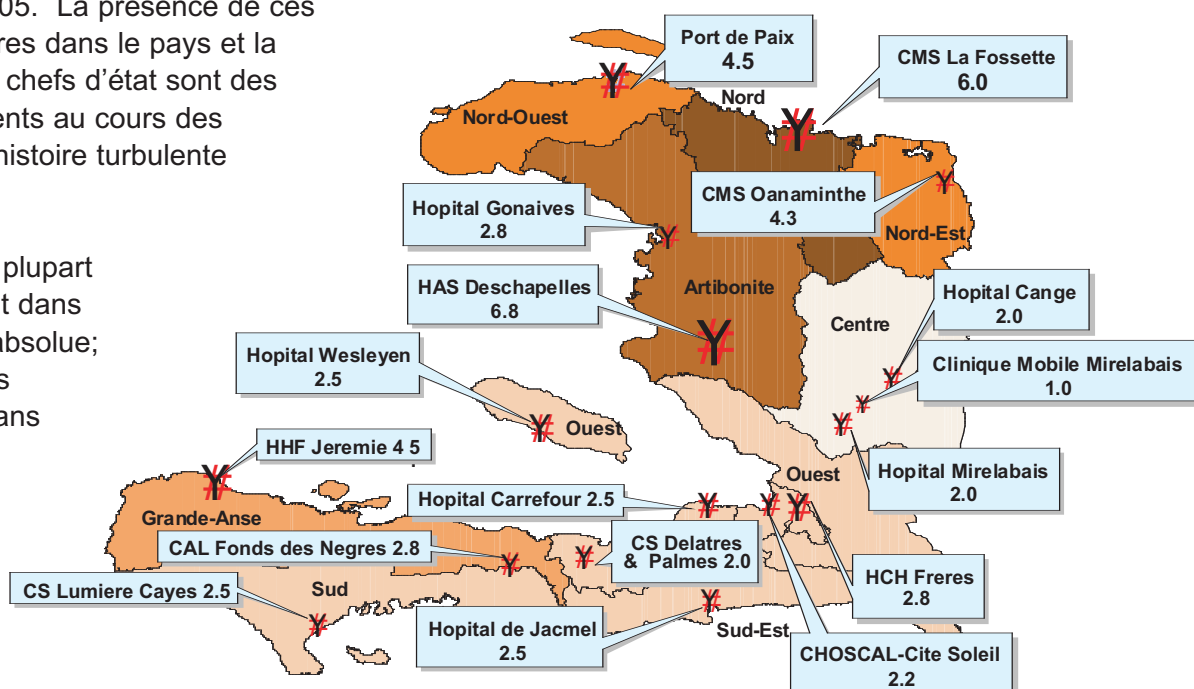
Aujourd'hui, la plupart des Haïtiens vit dans une pauvreté absolue; Haïti est le plus pauvre pays dans les Amériques. Moins de la moitié de la classe

productive travaille dans un secteur – soit l'agriculture ou le secteur informel – et à peu près la moitié de la population n'a pas accès à l'eau potable⁷.

Le Programme des Nations Unies pour le Développement indique que l'espérance de vie était de moins de 50 ans en 2001, qu'un nouveau-né a une chance sur huit de survivre jusqu'à sa cinquième année, et que 37% de la population risque de mourir avant d'atteindre la quarantaine. Environ 40% de la population moins de 15 ans, et près de 50% de la population moins de 19 ans vit dans les collines bidonvillées de Port-au-Prince⁸.

Certaines statistiques officielles révèlent qu'à peine 42% des enfants de six ans ont assisté aux classes primaires en 1998. L'éducation est très cher en Haïti et les parents paient cinq fois plus que le gouvernement pour l'éducation de leurs enfants. En 1997, environ 90% des écoles étaient privées et la plupart n'était pas reconnue officiellement par le Ministère d'Education. Par conséquent, les élèves n'étaient pas éligibles pour assister aux examens d'état.⁹

HAITI SERO-PREVALENCE PARMI LES FEMMES ENCEINTES PAR DÉPARTEMENT



Haïti est le pays le plus touché par le VIH/SIDA dans les Amériques. Selon une étude basée sur les actes de décès et réalisée en 1997/98, les maladies associées avec le SIDA représentaient déjà la première cause de mortalité.¹⁰ En 2003, entre 12,000 et 47,000 personnes (chiffre plus exact: 24,000)¹¹ sont mortes du SIDA.

A la fin de 2003, environ 19,000 enfants parmi les 3.2 millions âgés de moins de 15 ans et 120,000 à 560,000 personnes âgées de 15 à 49 ans, (chiffre plus exact: 260,000) étaient séropositifs en Haïti, soit une séroprévalence de 5.6% chez les adultes, comparé à 2.3% dans la Caraïbe, 0.6% en Amérique Latine et 7.5% dans l'Afrique subsaharienne.¹²

Cependant, il est important d'accepter que le taux de séroprévalence varie énormément entre les zones géographiques du pays. Une étude récente dans 17 hôpitaux et centres de santé¹³ a montré de grandes différences dans les taux d'infection parmi les femmes : de 1.0 à 6.5% comme illustré sur la carte suivante.

Les enfants sont généralement en situation de précarité en Haïti. Près de 600,000 jeunes (15% de moins de 19 ans), sont orphelins de père, de mère ou des deux parents pour des raisons variées. Aucun autre pays dans la Caraïbe ou en Amérique Latine n'a plus que 8% d'orphelins¹⁴. Il n'y a malheureusement aucune donnée actualisée sur le nombre d'enfants devenus orphelins à cause du SIDA en Haïti mais le taux s'évaluait à 43.2% en 2001¹⁵.

Comme ailleurs dans le monde, les enfants Haïtiens sont particulièrement vulnérables dans les communautés affectées par le VIH/SIDA. Plusieurs parents arrêtent de travailler à cause de la maladie ou de la stigmatisation et sont parfois obligés de

vendre leurs affaires (meubles, bétail), de retirer leurs enfants de l'école et de se priver de nourriture pour pouvoir payer les frais médicaux (la plupart des Haïtiens n'a pas accès aux soins de santé gratuits). De très jeunes enfants se trouvent parfois dans la position de prendre soins de leurs parents malades ou mourants et de s'occuper de leurs petits frères et sœurs.



Colline bidonvillisée à Port-au-Prince

Le traitement par antirétroviraux (ARV) n'est pas disponible dans toutes les zones du pays et la vaste majorité de la population s'en trouve privée. Il arrive que, même dans les régions où ces médicaments sont disponibles, plusieurs personnes refusent de se faire tester et soigner par crainte de devenir victimes – ainsi que

leurs enfants – des attitudes stigmatisantes et discriminatoires associées avec la maladie. Très peu d'enfants qui perdent leurs parents à cause du VIH/SIDA comprennent vraiment ce qui se passe car les adultes cachent leur état sérologique des voisins, des parents et même de leurs propres enfants. La confusion et l'angoisse des enfants atteignent le paroxysme lorsqu'un parent – particulièrement la mère – tombe malade et meurt parce que cela signifie pour eux la séparation de leurs frères et sœurs ou le placement dans des familles domestiques non- payées (une coutume assez courante en Haïti appelée restavek) en échange de la nourriture et très peu de chance d'aller à l'école.

En général, les gens pensent que le comportement d'un adulte est profondément influencé par son enfance. Lorsque les adultes se trouvent confrontés à une telle détresse émotionnelle et sans soutien psychosocial, on peut facilement comprendre leur incapacité d'élever leurs propres enfants et encore plus de devenir membres productifs et valables de la société.



LA MAISON D'ARC-EN-CIEL

Danielle Reid-Pénette, d'origine canadienne, est venue à Port-au-Prince avec son mari, Robert, en 1987. Le couple, qui a deux enfants adultes, s'est senti vivement préoccupé par le nombre d'enfants devenus orphelins à cause du SIDA et par le fait que les orphelinats en Haïti –

environ 200 – n'acceptaient pas certains enfants s'ils savaient qu'un de leurs parents était mort du SIDA ou s'ils pensaient que l'enfant était atteint du virus.

En juillet 1995, les Pénette ont pris la décision d'ouvrir un Centre d'accueil à Boutilliers, dans les hauteurs de Port-au-Prince, pour ces enfants et l'ont appelé la Maison d'Arc-en-Ciel. Ce nom est maintenant utilisé pour tout le projet et l'Abri s'appelle le foyer d'accueil.

La Maison d'Arc-en-Ciel a commencé en offrant une formation et des soins aux familles affectées par le VIH/SIDA et, en mai 2002, elle a ajouté un Programme de Proximité Communautaire dans un endroit situé à Delmas et où se déroule, de manière plus formelle, des activités d'appui aux familles. Ce programme s'appelle la «*maison de proximité*».

En avril 2003, un troisième «*Programme de mobilisation communautaire*» était mis sur pied afin d'utiliser les ressources de la communauté.

Actuellement, l'Arc-en-Ciel emploie 32 personnes : 24 à temps plein, sept à temps partiel et deux consultants. Neuf membres de l'équipe permanente de travail se partagent entre les différents programmes ; 10 autres travaillent exclusivement au Foyer d'Accueil ; 4 autres aides-soignantes travaillent à temps partiel exclusivement au Foyer d'Accueil; trois autres et deux consultants sont responsables pour le Programme de Mobilisation Communautaire. Les Pénette envisagent engager trois autres employés, parmi eux une secrétaire, un comptable en chef et un coordinateur de formation.



Quelques membres du staff de l'Arc-en-Ciel

Les salaires sont calculés en fonction de ceux offerts sur le marché par des institutions similaires. Malgré leurs efforts à trouver un financement additionnel, ils n'ont jamais pu réviser les salaires pour faire face à l'inflation galopante qui est d'environ 25% en Haïti. Danielle pense que d'autres

organisations non-gouvernementales se trouvent dans une situation semblable mais que son équipe reste avec elle «parce que nous sommes une famille» dit-elle.

LE FOYER D'ACCUEIL: "Nous améliorons leurs conditions de vie – et vous pouvez en faire autant!"

Le Foyer d'Accueil ne reçoit que des enfants séropositifs qui ont perdu leurs parents à cause de la maladie, bien qu'il y ait déjà eu quelques exceptions. Cependant, il y a trois ans que l'institution n'a pas admis un enfant additionnel à cause d'une manque d'espace et parce que le personnel exécutif préfère renforcer ses programmes actuels avant de se lancer dans d'autres activités.

Un enfant n'est pas admis au Foyer d'Accueil sauf si un ou deux de ses parents sont malades ou morts du SIDA; s'il a l'âge de six mois à six ans et, parfois si la famille accepte de prendre le test de dépistage. Une règle générale c'est que le Foyer d'Accueil n'accepte qu'un seul enfant par famille. En plus, les parents donnent à l'Arc-en-Ciel la responsabilité des enfants jusqu'à ce qu'ils atteignent l'âge de 18 ans.

Ces critères d'admission permettent aux enfants séronégatifs (pourvu qu'un parent soit séropositif) d'être acceptés et aussi que les enfants non infectés de vivre sans danger avec d'autres enfants infectés. En effet, aucun nouveau cas d'infection n'a été recensé à l'Arc-en-Ciel.

Depuis que le Foyer d'Accueil a ouvert ses portes, 16 enfants sont morts, trois sont réunis avec leurs familles et 36, âgés de 4 à 14 ans, s'y trouvent toujours. Parmi ces 36 enfants, 26 sont séropositifs et 17 sont sous traitement. Tous les enfants, avec l'exception des plus jeunes, sont au courant de leur statut sérologique.

Seize enfants n'ont aucun parent; six familles seulement gardent un contact régulier avec leurs enfants; et deux enfants ne vont pas à l'école (l'un a l'arriération mentale et l'autre est sourd).

Le Foyer d'Accueil fonctionne avec une équipe de nettoyage, un cuisinier et cinq aides-soignantes afin qu'une soit toujours présente sur les lieux. Vu que l'état de santé des enfants s'est stabilisé et qu'ils arrivent à prendre seuls leurs médicaments, une des aides-soignantes passe plus de temps en ce moment dans le Programme de Proximité Communautaire. Mais, il y a toujours une infirmière de garde pendant la nuit et les adultes sont responsables de la supervision pendant la journée (le bureau de comptabilité est logé dans le Foyer d'Accueil). Le pédiatre qui venait deux fois par semaine au Foyer d'Accueil ne vient maintenant qu'une seule fois.

Depuis décembre 2002, les médicaments antirétroviraux sont disponibles à l'Arc-en-Ciel, grâce à UNICEF. Quinze enfants étaient déjà sous thérapie tandis que deux autres viennent de commencer. Tous les enfants sous traitement reçoivent une formation complète sur leur thérapie. L'institution a enregistré 16 morts avant décembre 2002 et depuis, aucun autre décès. Les conséquences de l'introduction des ARV sur une institution occupée d'enfants affectés et infectés par le VIH/SIDA sont discutées dans un autre chapitre.

Il y a un très grand besoin d'institutions de santé pour des enfants séropositifs en Haïti. Certaines organisations, comme l'agence d'adoption d'enfants Haïtiens par des familles étrangères, font souvent l'appel à l'Arc-

en-Ciel avec l'espoir qu'elle acceptera de nouveaux enfants. «Ces agences font initialement le dépistage puis ne savent pas quoi faire avec les enfants séropositifs. Un hôpital d'enfants nous demande constamment de recevoir des enfants séropositifs malgré que les parents sont toujours vivants» nous dit Danielle.

Lorsque nous avons demandé à Danielle s'il n'était pas mieux de prodiguer les soins aux enfants atteints du VIH à la domicile, elle nous a répondu que la stigmatisation était trop forte en Haïti et que les enfants avaient besoin d'un endroit accueillant qui leur procurerait de la nourriture, un toit, des médicaments et de l'amour. «Il vaut mieux les garder jusqu'à ce que leurs familles et les communautés soient «prêtes» à les recevoir et à s'en occuper adéquatement. Nous savons que le Foyer d'Accueil n'est pas la solution idéale mais au moins il les empêche de mourir...» ajoute t-elle.

Cette idée fait son chemin et en demandant un jour aux Leaders du Programme de Mobilisation Communautaire leurs premières impressions du Foyer d'Accueil, l'un d'eux répondit «Je croyais que j'allais à un hôpital et que je verrais des enfants alités mais ils étaient tous en train de jouer et de courir partout». Par contre, certains adultes prennent beaucoup plus de temps à assimiler ce concept comme cette infirmière du Foyer d'Accueil qui demanda un jour à Danielle: «Pourquoi faites-vous tout cela – ces enfants vont mourir de toute façon!».

Danielle lui répondit que le travail consistait principalement à rechercher l'aspect positif et que cette idée est partagée par tous les membres de l'équipe de travail. «Nous n'avons jamais pensé que c'était une question de temps avant qu'ils

meurent et nous continuerons à nous battre pour chacun d'eux».

Les connaissances incorrectes sur la maladie ne sont pas spécifiques à Haïti. Danielle nous a raconté l'histoire d'un adolescent étranger, venu visiter



La formation

Les enfants au Foyer d'Accueil

A son arrivée au Foyer d'Accueil, un des enfants avait très peur de manger. Le staff apprit par la suite que sa tante lui avait dit qu'elle le tuerait s'il ne l'acceptait pas. Il avait donc peur d'être tué par la tante et était bien imbu de la croyance Haïtienne «qu'il ne faut pas manger dans un endroit que l'on ne connaît pas parce que les gens risquent de vous empoisonner».

Haïti, qui lui a dit un jour que les enfants séropositifs devraient être tués afin de protéger les autres! Un autre volontaire Canadien qui avait un enfant gravement malade a un jour réuni tous les enfants autour du malade afin de prier pour lui en attendant sa mort (cet enfant est actuellement vivant et bien portant). « Nous faisons très attention avant de présenter nos enfants au personnel volontaire – ils (les volontaires) doivent être bien préparés et ne doivent pas avoir des idées préconçues » nous dit Danielle.

Ce serait une erreur de ne voir en ces enfants que des bénéficiaires d'un programme car ils apportent beaucoup au projet par leur comportement qui démontre que les enfants de familles affectées par le VIH ne sont pas différents des autres. « Il est intéressant de voir des jeunes donner des leçons aux adultes. Tous les enfants du Foyer d'Accueil font des projets d'avenir. Nous entendons souvent des visiteurs dire que ces enfants sont «mieux» que les autres (en parlant des enfants normaux) et nous leur répondons qu'ils sont pareils mais la différence c'est que nous les aidons et que vous pouvez en faire autant» dit Danielle.

A la question sur l'avenir du Foyer d'Accueil, Danielle nous dit qu'ils ont l'intention de recommencer avec les admissions aussitôt qu'ils auront un immeuble adéquat mais qu'ils ne prendront que des enfants rendus orphelins par le SIDA et qui n'ont aucune famille. «Ces enfants pourront rester aussi longtemps qu'il leur faudra avant de retourner dans leurs communautés avec un « filet de sûreté » tissé par les membres des programmes de Proximité et de Mobilisation

Communautaire» (cette idée sera discutée plus en détail dans les prochains chapitres).

Danielle était visiblement préoccupée par la pensée que les enfants, âgés de 8 à 9 ans, mis dans des familles qui ont toujours très peur de la maladie pourraient être victimes de toutes sortes d'abus et de sévices. «Nous voulons aider nos enfants aussi longtemps que possible et nous assurer qu'ils sont scolarisés et prêts à affronter la vie plutôt que de les renvoyer à Cité Soleil (un grand bidonville socialement instable). Nous voulons qu'ils retournent dans les communautés par le biais du Foyer d'Accueil» dit Danielle. Ils sont actuellement 16 dans ce foyer et l'aîné a 14 ans.

L'Arc-en-Ciel préfère attendre que les programmes de Proximité et de Mobilisation Communautaire soient capables de recevoir un grand nombre d'enfants avant d'utiliser le Foyer d'Accueil (et les enfants qui s'y trouvent) pour sensibiliser d'autres personnes sur la maladie et leur enseigner la tolérance vis-à-vis des enfants infectés ou affectés par le SIDA. Le but final c'est d'éliminer la stigmatisation, les abus ou l'exclusion de ces jeunes et de s'assurer qu'ils sont traités comme des enfants normaux.

LE PROGRAMME DE PROXIMITE: **“Nous n’oublions jamais que notre première préoccupation sont les enfants – mais nous ne pouvons rien faire sans associer les parents ».**

Le Programme de Proximité de l'Arc-en-Ciel contient un programme de visites à domicile effectuées par les membres du personnel et les bénévoles, et un programme de formation et d'appui aux soignantes et aux enfants.

Depuis 2002, le Programme de Proximité a 160 familles mais quelques-unes sont parties (décès d'une soignante et déplacement d'enfants). Il y reste 135 familles qui s'occupent de 312 enfants (154 filles et 158 garçons) parmi lesquels 75 sont séropositifs et 17 sont sous traitement antirétroviral. Les critères de participation au programme sont les suivants: au moins un parent est infecté ou mort du SIDA; tous les enfants ont un acte de naissance; la famille est totalement démunie et; toute la famille doit faire le test de dépistage. Cependant, les enfants ne sont pas obligés d'être séropositifs pour être admis au Foyer d'Accueil.

En général, les membres du programme sont des personnes référées par une clinique ou le Centre Gheskio (une ONG responsable de la plus grande partie du dépistage et du traitement du VIH). Il est donc facile de connaître l'état de santé des membres.

Les actes de naissance constituent un gros casse-tête pour la population haïtienne parce que la plupart des naissances ne sont pas enregistrées en Haïti. Cependant, l'Arc-en-Ciel insiste d'avoir un papier qui atteste que les enfants bénéficiaires sont vraiment ceux d'un parent séropositif ou mort du SIDA. Cette exigence incite également les parents à en faire la demande – une tâche qui s'avère très lourde et qui est très souvent mise au rancart. Mais, il sera encore plus difficile d'obtenir ce document si les parents venaient à mourir.

Bien qu'il n'existe aucune méthode spécifique pour déterminer le niveau de pauvreté des familles, les assistantes sociales et les infirmières arrivent souvent à distinguer les familles les plus démunies pendant les visites à domicile. Danielle a

mentionné l'émergence de nouvelles familles qui sont devenues pauvres et viennent demander assistance à l'Arc-en-Ciel. Ces familles sont qualifiées et ont eu l'habitude de travailler et de gagner un salaire mais elles ont tout perdu tout à coup. Les membres du projet sont en train de discuter la capacité de l'organisation d'accepter plus que les cinq ou six familles fixés par mois.

Les activités offertes aux familles comprennent:

- Une formation des soignants (surtout les femmes) sur le VIH, les droits des enfants et des femmes, l'hygiène, la divulgation de leur statut sérologique, la nutrition, la stimulation intellectuelle des enfants, la planification familiale, etc.;
- Une formation des enfants sur la santé et l'hygiène et, récemment, en tant que pairs éducateurs. Cette formation entoure la connaissance sur le VIH/SIDA et ses modes de prévention, les droits de l'enfant, les aptitudes en communication, etc. La formation des pairs éducateurs est à l'étude et l'Arc-en-Ciel est en train d'élaborer son manuel de formation à présent;
- Des activités culturelles, artistiques, musicales et théâtrales qui divertissent les enfants tandis que leurs mères travaillent, leur donnent un soutien psychosocial, des aptitudes à la vie, un éveil mental et des moyens de générer des revenus – par exemple, la confection et la vente de cartes de vœux. Ces activités ont été suspendues à cause des problèmes politiques, d'un manque de finances et de la surcharge de travail du personnel;
- Des frais d'écologie – l'année dernière, l'institution a payé les frais scolaires et les livres de classe de 93 enfants et les soignantes étaient responsables des uniformes;
- Une distribution de rations alimentaires. Catholic Relief Services et le Programme d'Alimentation Mondiale fournissent des paquets de nourriture;

Au début de l'année 2004, au moment de la crise politique qui secouait le pays, Catholic Relief Services a décidé de faire des dons d'argent uniquement aux membres du Programme de Proximité – soit 1,300 Gourdes (US\$42 chacun) pour 75 familles (le programme contenait une centaine de familles) – afin de les aider à faire face aux imprévus. Lors d'une de leurs réunions, elles ont suggéré aux familles qui recevaient cet argent de le partager avec les autres. Elles ont toutes accepté de le faire! « Cette somme était en fait très petite pour la plupart d'entre elles et cela a dû être difficile de la partager avec les autres... mais elles l'ont toutes fait sans hésitation » nous dit Danielle.

- Des visites à domicile effectuées par des infirmières et des assistantes sociales pendant deux ans. Après ce délai, les aides-soignants devraient avoir suffisamment d'expérience pour prendre la relève et pour s'occuper de leurs enfants séropositifs (ou d'enfants qui s'occupent de parents séropositifs) sans une supervision constante;
- Des consultations médicales par un pédiatre, un dermatologue et un psychologue. Ces consultations incluent un examen médical complet de tous les enfants aussitôt qu'ils sont admis dans le programme; et
- Un abri provisoire (en cas d'urgence) dans une maison louée par Norwich Mission House pour l'Arc-en-Ciel afin de loger des soignantes chassées de leurs maisons.

Le pédiatre envoie parfois des clients à Gheskio, lorsqu'il le juge nécessaire, pour le traitement antirétroviral. Le dermatologue donne des séances de formation aux soignants (adultes) sur certaines maladies comme les infections de la peau afin qu'ils puissent les soigner et montrer à leurs enfants comment les éviter. Le psychologue est

responsable d'encourager les soignants à divulguer leur état de santé à leurs enfants ou à dire à un enfant qu'il est séropositif.

Les visites à domicile sont particulièrement impressionnantes. Chaque famille reçoit au moins six visites par mois par des membres du personnel de l'Arc-en-Ciel ou par des membres du Programme de Proximité qui sont appelés "Mères Déléguées" qui reçoivent les frais de déplacement. Lorsque nous avons demandé à Danielle si ces visites étaient perçues comme une intrusion dans leurs vies privées, elle nous a répondu que le personnel et les Mères Déléguées n'essayaient pas de les discipliner mais de leur apporter un soutien et des conseils.

Un des aspects les plus enrichissants du Programme de Proximité c'est l'occasion qu'il offre aux soignantes de s'entretenir régulièrement avec d'autres personnes séropositives ou qui s'occupent d'enfants séropositifs. Ces rencontres se déroulent à l'Arc-en-Ciel et leur permettent non seulement de recevoir une formation et de la nourriture mais aussi de s'entraider et de parler de leurs difficultés avec d'autres personnes qui les comprennent réellement.

Rencontre avec les Mères Déléguées

Un groupe de Mères Déléguées nous a raconté que la stigmatisation est parfois si forte que la personne séropositive doit laisser sa maison si les voisins savent qu'elle est malade. «Ils vous persécutent, vous humilient, vous montrent le doigt et ne laissent pas les enfants jouer ensemble » disent-elles.

Lorsque nous leur avons demandé si le proverbe Africain « que tout un village doit participer à l'éducation d'un enfant » s'appliquait en Haïti, elles ont répondu que la solidarité communautaire n'existait vraiment pas en Haïti. On est aidé selon notre statut social. Les plus démunis, donc les moins importants, ne reçoivent pas d'aide.

Elles nous ont aussi confirmé que les enfants sont souvent séparés de leurs frères et sœurs et que plusieurs d'entre eux sont mis dans des familles domestiques non-payées (restavek). A la question de savoir si les enfants étaient au courant de la mort de leurs parents, elles ont répondu: «on ne le dit pas directement aux enfants mais ils remarquent un changement et vont même aux funérailles».

Il paraît que la coutume en Haïti est de le dire aux aînés (dix ou douze ans) mais non aux plus jeunes car «si on le leur dit, cela peut avoir une répercussion sur leur vie ; l'enfant ne doit en parler à personne. Certaines écoles n'acceptent pas d'enfants provenant de familles vivant avec le VIH/SIDA. »

En ce qui concerne leurs rôles en tant que Mères Déléguées, elles ont répondu:«Nous leur prodiguons (et aux autres soignantes) du courage et de la force. Lorsqu'elles apprennent que nous sommes séropositives, elles pensent que nous allons bientôt mourir – mais nous voilà toutes là (bien vivant) et en train de vous parler...».

Elna J., qui s'est présentée comme la plus “ancienne” des mères déléguées, a cinq enfants dont deux d'une soeur défunte. Il y a trois ans sa sœur est allée à un hôpital qui l'a référée à l'Arc-en-Ciel. «L'Arc-en-Ciel ne m'a jamais laissé tomber”dit-elle. Elle nous a dit que son rôle de mère déléguée était un vrai plaisir: « Je leur parle (aux soignantes). Elles ont beaucoup de problèmes et j'ai l'habitude de pleurer quand je les entends raconter leurs histoires. L'Arc-en-Ciel nous écoute et nous aide».

Le personnel et les Mères Déléguées prennent le transport public pour aller faire les visites à domicile. Elles ne portent pas d'uniformes pour ne pas attirer d'attention et pour ne pas dévoiler le statut sérologique d'une soignante ou de sa famille.

Les Mères Déléguées sont élues, par les soignantes du Programme de Proximité, dans trois zones géographiques. Deux de ces zones élisent trois Mères Déléguées et la troisième, plus petite, en élit deux. Elles sont toutes les huit élues pendant six mois renouvelables pour un deuxième terme seulement. La plupart d'entre elles sont des femmes mais il y a de plus en plus d'hommes qui s'y intéressent et qui seront certainement élus en temps opportun.

Leur rôle consiste de visiter les familles dans leurs zones, s'enquérir de leurs conditions de vie et de celles de leurs enfants, les informer sur les réunions à l'Arc-en-Ciel, contrôler la distribution des rations alimentaires, savoir si elles suivent les avis du médecin et offrir un soutien moral et des conseils. Le Projet est constamment revu par les soignantes et les Déléguées pour changer ou améliorer, s'il le faut, certaines méthodes ou pratiques.

L'idée de rémunérer à la longue les Mères Déléguées – pour certains travaux comme l'emballage des rations alimentaires – représente une étape importante dans l'expansion et la pérennité du projet.

La synergie qui existe entre les différents programmes de l'Arc-en-Ciel est très intéressante. Lors d'une rencontre avec les Leaders du Programme de Mobilisation Communautaire, les Mères Déléguées ont accepté de « témoigner » les activités de sensibilisation du public. Cette étape est particulièrement importante et significative pour la société haïtienne car c'est la première fois qu'elles dévoilent au public leur statut sérologique. Elles ont toutefois demandé de ne pas le faire dans leurs communautés parce que la plupart d'entre elles sont des marchandes de rue qui risquent de perdre leur clientèle.

Un nouveau projet de micro-crédit est à l'étude, en partenariat avec Concern Worldwide et l'Union Européenne, dans le cadre du Programme de Proximité. L'Arc-en-Ciel envisage la sélection de 50 familles qui participeront à la première étape du programme. L'idée initiale était de demander à tous les participants de contribuer 50 Gourdes par mois (environ US\$1.40) mais cela était impossible pour la plupart de ces familles.

Un autre volet du Programme de Proximité est celui de la mise sur pied des pairs éducateurs et, en ce sens, un groupe de jeunes, de 12 à 16 ans, du Foyer d'Accueil et du Programme de Proximité qui ont déjà reçu une formation de trois semaines.

Cette formation se focalisait principalement sur les modes de transmission et de prévention du VIH, la santé reproductive, les aptitudes en communication et les activités de l'Arc-en-Ciel. L'idée c'est d'aller dans les orphelinats et les communautés et éventuellement dans les écoles pour contacter les enfants. L'auteur a interviewé quelques-uns d'entre eux qui lui ont dit qu'ils avaient appris à se protéger de la maladie.

Ces jeunes ont maintenant une autre perception des personnes vivant avec le VIH/SIDA car ils nous ont dit: «Avant (cette formation), nous n'avions pas l'habitude de rester tout près d'eux mais nous le faisons maintenant et nous ne les humilions plus. Nous avons aussi appris à nous protéger de la maladie et à aider les autres enfants. Nous sommes chanceux d'avoir reçu cette formation parce que d'autres ne sont pas aussi bien informés que nous» dit un autre.

A présent, l'Arc-en-Ciel élabore un manuel de formation des pairs éducateurs avec la participation active de ces jeunes et se propose de le partager avec d'autres institutions intéressées.

Le coordinateur du programme de pairs éducateurs, Auguste d'Meza, a remarqué qu'il y a deux manières de transmettre les messages sur le VIH aux enfants – 1) à travers des adultes qui ont un contact direct avec les enfants et qui arrivent à gagner leur confiance et 2) à travers les pairs éducateurs envers qui, les enfants sont plus réceptifs. « Les enfants répètent ce que leurs parents leur disent comme: «le SIDA n'existe pas, ce n'est qu'un moyen politique de contrôler les naissances et la moralité». Cependant, nous n'oublions jamais que toute notre attention doit se porter sur les enfants – mais nous ne pouvons rien faire sans associer les parents» a-t-il ajouté.

PROGRAMME DE MOBILISATION COMMUNAUTAIRE: «Nous sommes méchants avec les enfants – ils ne nous font aucun mal».

Comme les Mères Déléguées nous ont dit, la solidarité communautaire en matière d'éducation des enfants n'existe pas en Haïti, particulièrement en milieu urbain. L'auteur a effectivement constaté que les voisins ne se connaissaient pas et ne le désirent pas non plus se connaître. L'implication de la communauté dans l'aide aux personnes et aux enfants affectés par le VIH/SIDA représente un énorme défi en Haïti.

«Les communautés haïtiennes sont le plus souvent mobilisées par des institutions qui ont une culture de service communautaire. Les gens restent fidèles aux institutions et peuvent parfois marcher des kilomètres pour se rendre à une clinique ou à une église» explique Robert Pénette.

Le Programme de Mobilisation Communautaire a fait son début en 2003, dans deux zones de la capitale (Frères et Croix des Bouquets) où l'Arc-en-Ciel avait déjà des familles enrôlées dans son Programme de Proximité. A l'époque de cette revue, le Programme de Mobilisation Communautaire s'était étendu à trois autres faubourgs de la capitale: Carrefour, Carrefour-Feuilles et Cité Soleil.

Tony Saintil, animateur principal du programme et expert en mobilisation communautaire, est assisté par Auguste d'Meza, un professeur-formateur dans une université locale. Les deux travaillent comme consultants à temps partiel à l'Arc-en-Ciel.

Leur travail commence par le dessin d'une carte basée sur le recensement national des zones et des institutions comme des églises, des écoles, des centres de santé et

des bureaux de l'état. Le staff se met en contact avec quelques-unes d'entre elles pour leur demander la permission d'utiliser leurs locaux et de faire des présentations sur le VIH et leur Programme de Mobilisation Communautaire à l'intention de leurs membres.

Puis, ils demandent à l'institution de désigner un ou deux Leaders qui participeront à une séance de formation de trois jours qui a lieu généralement à l'Arc-en-Ciel et de plus en plus dans les écoles appuyant le programme. La première séance de formation des Leaders a eu lieu il y a plus d'un an et était suivie d'une deuxième tout de suite après dans d'autres zones. Les Leaders sont responsables du transport mais ils reçoivent tout le matériel et la logistique nécessaires: plume, papier, rafraîchissement et déjeuner.

L'objectif c'est de leur donner une formation sur les modes de transmission et de prévention du VIH (une grande partie de la population haïtienne nie la maladie), la communication, la mobilisation communautaire et la tolérance vis-à-vis des personnes infectées par le virus (ex. «démarginalisation») et notamment des enfants. Un volet important du programme de formation est la projection d'une vidéo cassette qui montre une journée dans la vie d'un enfant séropositif, des entrevues avec les enfants du Foyer d'Accueil les médecins, le psychologue et Robert Pénette. Cette vidéo cassette donne un enseignement de base sur le VIH – par exemple en montrant que les enfants vivant avec le VIH/SIDA peuvent mener

une vie tout à fait normale et que la maladie ne se contracte pas en partageant les repas avec une personne infectée ou tout simplement en la touchant. Une attention particulière est mise sur la détresse des enfants infectés par le VIH/SIDA lorsqu'ils sont traités comme parias par leurs amis et leurs familles.



Adultes et adolescents conversant avec les enfants du Foyer d'Accueil

Pendant les visites au Foyer d'Accueil, les Leaders essaient d'appliquer les messages de la vidéo cassette –par exemple, en partageant le repas avec des enfants infectés par le VIH.¹⁶ La vidéo cassette est un outil de grande valeur car elle invoque une réaction des participants et nous permet d'observer leurs réactions et de savoir lesquels d'entre eux luttent contre leurs préjugés et leurs idées préconçues sur cette maladie.

Selon Auguste d'Meza: «Nous avons remarqué que certains adultes sont plus réceptifs à un enfant infecté par le virus qu'à un adulte. Il est difficile pour un adulte de ne pas se sentir ému pendant la projection de la vidéo cassette et certains se cachent même parfois pour.... (geste indiquant des larmes qui coulent) »

L'auteur a eu le privilège de visiter pour la première fois le Foyer d'Accueil accompagné de deux Mères Déléguées et de deux adolescents vivant dans des ménages affectés par le VIH. Ils avaient tous participé auparavant aux réunions et au travail d'équipe avec des membres des Programmes de Proximité et de Mobilisation Communautaire.

Stratégies pour L'Avenir

Auguste nous a confirmé que le Programme de Mobilisation Communautaire est à l'étape initiale de développement et qu'ils sont en train de le peaufiner. «Les théories ne servent pas beaucoup et nous improvisons au fur et à mesure. Personne n'a encore entrepris un programme de mobilisation communautaire à l'intention des enfants affectés par le SIDA en Haïti » a-t-il dit.

Le cadre exécutif estime que trois jours de formation ne suffisent pas et qu'il faudrait au moins cinq jours: «Nous craignons d'aller trop vite et que les Leaders passeront de mauvaises informations à leurs communautés».

Cependant, l'équipe de l'Arc-en-Ciel projette d'aller encore plus loin en impliquant activement les participants dans l'aide à apporter aux familles affectées par le SIDA et dans la continuité du Programme de Mobilisation Communautaire. En juillet 2004, le projet a organisé une rencontre entre les Leaders du Programme de Mobilisation Communautaire et les Mères Déléguées du

Programme de Proximité afin de discuter le thème: "Comment pouvons-nous aider?". Quatre vingt cinq familles enrôlées dans le Programme de Proximité étaient présentes malgré le fait que leur présence signifiait la divulgation de leur statut sérologique. «Nous étions très surpris » a remarqué Auguste. Pendant cette réunion, les Mères Déléguées ont accepté de participer à des rencontres organisées par les Leaders et de témoigner publiquement dans des communautés autres que les leurs.

D'autres activités du Programme de Mobilisation Communautaire consistent à demander aux Leaders bénévoles qui ont participé au Programme de formation de:

- Former des Groupes d'appui qui incluraient le plus grand nombre de personnes vivant ouvertement avec le VIH/SIDA (par exemple, les Mères Déléguées), organiseraient des activités de sensibilisation sur la maladie et de la tolérance dans leurs quartiers et créeraient des opportunités pour que les Mères Déléguées et les pairs éducateurs parlent ouvertement à un public cible;
- Participer à la formation des formateurs sur le VIH/SIDA, la santé reproductive, le soutien psychosocial, la nutrition, l'hygiène, la communication et le développement communautaire afin de pouvoir diriger les prochaines formations en Mobilisation Communautaire; et
- Etre des «agents de liaison », par exemple lors des visites à domicile avec les Mères Déléguées en informant les personnes séropositives, qui le désirent, sur les services offerts et pour servir de courroies de transmission entre la communauté et l'Arc-en-Ciel.

La vision de l'Arc-en-Ciel c'est de créer un plus grand lien entre les Programmes de Mobilisation Communautaire et de Proximité et de les rendre autosuffisants en terme de ressources humaines et d'expansion dans d'autres zones.

Commentaires des participants

Les commentaires des participants du Programme de Mobilisation Communautaire ont été très positifs et plusieurs d'entre eux ont dit qu'ils ont complètement changé d'opinion sur le virus et les personnes infectées. Les réponses données dans les formulaires distribués par les Leaders indiquent une meilleure acceptation des enfants vivant avec le VIH et la reconnaissance que ces enfants peuvent vivre normalement comme tout autre enfant s'ils sont adéquatement encadrés.

Le thème récurrent, dans ces formulaires d'évaluation, était que les enfants de l'Arc-en-Ciel sont des modèles vivants pour les adultes et d'autres enfants et tracent un exemple de moralité et de courage. Cette perception est particulièrement importante dans le contexte haïtien où les enfants ne sont jamais consultés sur les questions qui les concernent.

L'auteur a également eu le privilège d'assister à quatre séances de formation sur la Mobilisation Communautaire où les nombreux participants se montraient très enthousiastes et capables de travailler en équipe. Le programme est malheureusement encore trop nouvelle pour juger son efficacité en matière de sensibilisation et de tolérance dans les communautés respectives. Cependant, il y a raison d'espérer.

Les deux Programmes de Mobilisation Communautaire et de Proximité ne sont pas encore bien imbriqués l'un à l'autre mais les bases ont été jetées lors des réunions entre les Leaders, les Mères Déléguées et le staff d'Arc-en-Ciel.

Au cours de ces trois jours de formation, les Leaders se sont montrés particulièrement préoccupés par les problèmes, autre que le VIH/SIDA, qui confrontent les communautés. Il n'est pas surprenant que la pauvreté soit en premier rang et qu'ils sont pressés de faire quelque chose à ce sujet.

Les coordinateurs du Programme sont conscients du danger de la situation si les Leaders décident de mener des activités qui n'ont pas de rapport direct avec la mission de l'Arc-en-Ciel, qui consiste à aider les enfants affectés par le

VIH/SIDA ou pire s'ils sont mécontents du fait que l'Arc-en-Ciel refuse de leur donner des ressources pour des activités non incluses dans la mission.

Auguste d'Meza nous dit qu'il leur a clairement expliqué le but et la mission de l'Arc-en-Ciel et qu'il les dirige à d'autres institutions lorsqu'ils demandent quelque chose que l'Arc-en-Ciel ne peut pas accorder. En fait, ces demandes avaient déjà été faites au cours des réunions avec les Leaders mais il est encore trop tôt pour savoir si cela constituera un problème à l'avenir.

Une journée dans la vie de Magdala.

La vidéo cassette montre une entrevue avec Robert Pénette qui dit que les enfants doivent aller à l'école: «Ils apprennent à socialiser et ceci est très important surtout s'ils sont orphelins».

En ce qui concerne les risques de transmission de la maladie par un enfant séropositif, Robert a souligné qu'il est impossible de savoir quel enfant est infecté ou non dans une école et qu'il est important d'enseigner aux enfants les Précautions Standardes.

“Magdala envisage son avenir comme tous les autres enfants – elle sait qu'elle est aimée, que le fait d'avoir un virus ne veut pas dire être malade et qu'être malade ne veut pas dire mourir. Les enfants séropositifs étaient obsédés par l'idée de la mort mais ils n'y pensent plus depuis l'introduction des ARV. D'autres enfants apprennent à faire face à la stigmatisation» nous a-t-il dit.

Quelques réactions des Leaders sur la vidéo cassette:

- Nous devons identifier les enfants afin de les aider, les former et les encadrer.
- Je me suis rendu compte maintenant que l'on peut facilement vivre et manger avec une personne infectée. Après cette formation, il ne nous reste plus qu'à aller travailler à Cité Soleil, l'un des quartiers les plus marginalisés, pour assister les orphelinats.
- Nous sommes méchants avec les enfants – ils ne nous font aucun tort. Une fille sans argent a le plus grand risque d'être exploitée sexuellement.
- Nous ne devons pas uniquement retenir les informations reçues. Au contraire, nous devons aller dans nos communautés, former des coalitions, des associations de quartier et travailler ensemble pour combattre le VIH/SIDA.
- Nous devrions tous (participants au programme de formation) accepter de prendre le test du VIH.
- Certaines personnes disent que le SIDA n'est pas une maladie et que ce n'est qu'une propagande politique destinée à empêcher aux jeunes d'avoir des rapports sexuels. Mais, la vidéo nous montre clairement que c'est faux et que les enfants ont reçu la maladie par leur mère.
- Je vous propose de passer cette vidéo cassette à la télévision pour que tout le pays connaisse la réalité.
- Les gens pensent qu'un Chrétien ne peut pas avoir le SIDA.
- Nous devons nous préparer psychologiquement avant de rencontrer des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

ENTREVUES AVEC LES MEMBRES DU STAFF

Ce chapitre présente quelques membres du staff d'Arc-en-Ciel qui ne représentent qu'un échantillon de l'équipe de travail. Nous avons déjà présenté les fondateurs, Danielle et Robert Pénette, au début de ce rapport.

Monique Dieudonné, infirmière principale

Monique a vécu au Canada pendant 20 ans avant de retourner à vivre en Haïti en 1996. Elle a commencé à l'Arc-en-Ciel à la fin de 1998 après avoir vu un documentaire sur le projet à la télévision et après qu'un ami lui a dit que l'institution cherchait une infirmière.

Elle est à l'Arc-en-Ciel depuis six ans et a vu grandir les enfants et le projet: «Les enfants grandissent tous les jours avec vous. Vous souffrez avec eux, vous vous réjouissez par leur progrès, vous priez pour eux. Je n'aimerais pas que quelqu'un de l'extérieur leur fasse du mal. Au fond de mon cœur, ce sont mes enfants » dit-elle.

Monique est responsable de la formation des soignantes du Programme de Proximité. Elle supervise deux aides soignantes rattachées à ce Programme et cinq autres au Foyer d'Accueil. Elle assiste également les assistantes sociales de l'Arc-en-Ciel lorsqu'elles confrontent un cas médical et elle se réunit avec elles et les Mères Déléguées chaque semaine.

Elle est responsable du menu des enfants au Foyer d'Accueil et veille à l'hygiène et au stock des médicaments.

Le rêve de Monique c'est de ne plus voir d'enfants ou d'orphelins malades et que l'Arc-en-Ciel soit un centre d'information. Cependant, elle pense que les orphelinats ont leur raison d'être: «Ils ont leurs droits et tout dépend de qui les dirigent, leur compassion, ce qu'ils ont dans le cœur...s'ils considèrent ces enfants comme les leurs et s'ils ont des projets d'avenir pour chacun d'eux»

Monique est responsable du recrutement des infirmières. Nous lui avons demandé comment elle faisait la distinction entre celles qui ont la vocation et les autres qui cherchent tout simplement du travail – surtout lorsqu'il y a 50 postulantes pour chaque poste. Elle nous a répondu qu'elle insistait beaucoup sur la nécessité d'une période d'essai de trois mois qui lui permet d'observer leurs réactions avec les enfants et l'heure à laquelle elles laissent le travail (par exemple, si une personne part toujours à la même heure même si elle est en train de s'occuper d'un enfant malade), si elles s'aperçoivent qu'un enfant est « triste », si

elles font des suggestions sur la manière d'améliorer les choses et si elles ont du respect pour les subordonnés (le personnel de nettoyage).

Monique s'est vue dans l'obligation de révoquer des stagiaires, en deux ou trois occasions, et il arrive que certaines quittent le travail avant la fin de la période d'essai:«Avant de les licencier, nous cherchons à savoir si elles traversent des moments difficiles – par exemple, la perte d'un parent. Ce n'est pas un travail...mais une seconde famille» ajoute-t-elle.

Dr Mary-Carmel Lebon, psychologue d'enfants ¹⁷

Marie-Carmel travaille à l'Arc-en-Ciel depuis 18 mois et consulte environ 50 enfants par mois. Son travail consiste de faire une évaluation psychologique des enfants emmenés par les soignantes du Centre de Proximité lorsqu'ils ont, par exemple, des difficultés à se concentrer à l'école.

Elle travaille aussi avec des familles qui n'acceptent pas la maladie et les encourage à divulguer leur statut sérologique à leurs enfants ou à leur dire qu'ils sont séropositifs.

Un aspect très important de son travail concerne les enfants au Foyer d'Accueil. Elle s'assure que ces enfants sont consultés sur toutes les décisions qui peuvent les affecter comme, par exemple, les visites des Leaders du Programme de Mobilisation Communautaire et leur participation dans le programme de pairs éducateurs. Marie-Carmel forme et supervise le staff de l'Arc-en-Ciel et s'assure que leur travail avec les enfants se conforme aux plus hauts standards.

“ Les problèmes les plus fréquents que je rencontre chez les enfants sont l'insomnie, l'agressivité, le manque d'attention, l'hyperactivité et la dépression et nous leur donnons des médicaments pour soigner ces cas » dit-elle.

Haïti a très peu d'institutions de santé mentale et d'écoles spécialisées pour des enfants retardés – « ils restent généralement chez eux » ajoute-t-elle. Il n'existe qu'un centre pour les handicapés: le Centre Episcopal de Saint Vincent. Les soins psychologiques sont offerts uniquement aux clients d'Arc-en-Ciel, c'est-à-dire aux familles affectées par le VIH/SIDA.

Gary Nonez, assistant du directeur

Gary travaillait auparavant dans une institution à vocation caritative et qui s'occupait d'envoyer les enfants à l'école. Gary a fait du bénévolat à l'Arc-en-Ciel pendant deux ans avant de commencer à temps plein en avril 2003. Il était responsable initialement du bon fonctionnement des ordinateurs et est maintenant le directeur de la logistique au Foyer d'Accueil. Il s'occupe des salles, meubles, repas, matériels etc. Il s'implique de plus en plus dans d'autres activités comme celles des jeunes.

L'accès à l'internet est malheureusement très difficile en Haïti. Toutefois, l'adresse électronique est la suivante: **arcenciel@acn2.net**.

Gary s'intéresse au déroulement des visites à domicile par les aides-soignantes et les assistantes sociales et essaie d'abord de résoudre leurs difficultés avant de les soumettre à Danielle Pénette. Selon Gary, Danielle insiste beaucoup sur le travail coopératif: «le bateau a besoin de tout le monde pour rester à flots» dit-il. Il partage un bureau avec les assistantes sociales ce qui, selon lui, facilite les échanges d'idées: «Nous faisons une évaluation constante de chaque projet et nous nous répétons sans cesse le but et la mission du projet».

Son plus grand rêve c'est la création d'un village d'enfants constitué de petites cellules d'accueil pour les enfants devenus orphelins à cause du SIDA. Le staff nous avait parlé de ce «village» qui serait un centre de formation et de retraite pour les bénévoles étrangers et offrirait un programme de formation en leadership pour les jeunes Haïtiens à l'instar du Camp Massier en Zimbabwe.

Il aimerait que le Foyer d'Accueil ait plus d'espace pour les activités qui s'y déroulent.

Gary nous a montré une photo d'un jeune garçon né avec les pouces déformés et amputés. «J'aimerais laisser à mon fils l'héritage d'une Haïti où les enfants infectés ou affectés ne sont pas stigmatisés. Je pense sincèrement que la stigmatisation est le problème principal en Haïti. Elle ne se manifeste pas seulement contre les personnes atteintes du VIH mais contre les handicapés aussi».

Dr. Nadine Darius, pédiatre

Nadine travaille à temps partiel pour l'Arc-en-Ciel depuis septembre 1999. Elle a commencé au Foyer d'Accueil et y deux fois par semaine. Depuis juillet 2002, elle y va trois fois par semaine et une fois par semaine à la Maison de Proximité.

Avant son arrivée, des médecins bénévoles - un de l'armée canadienne - se chargeaient de consulter les enfants à l'Arc-en-Ciel.

Outre ce travail, Nadine possède une clinique qu'elle partage avec un autre médecin à la Croix des Bouquets. Elle a fait ses études de médecine à l'Université d'Etat d'Haïti et un internat de trois ans dans un hôpital. L'Arc-en-Ciel l'a envoyé au Canada pour un stage d'un mois de prise en charge des enfants séropositifs.

Lorsqu'elle a commencé au Foyer d'Accueil, elle voyait moins de 10 enfants par jour mais ce nombre a augmenté à 18 maintenant. Elle pense qu'à ce rythme,

l'Arc-en-Ciel devra bientôt recruter un pédiatre à temps plein. Elle soigne principalement les infections opportunistes telles que les infections respiratoires et de la peau. Elle n'a pas rencontré beaucoup de cas de paludisme mais en a rencontré plusieurs de tuberculose.

Son rêve c'est que le Foyer d'Accueil reçoive les ARV et des vaccins. L'Arc-en-Ciel a besoin de Gheskio pour la distribution des ARV et n'est pas encore enregistrée comme institution d'utilité publique ce qui l'empêche de recevoir des vaccins directement du Ministère de Santé. Nadine ne fait pas de visites à domicile mais reçoit les rapports préparés par les aides-soignantes sur les malades. Elle envoie parfois des enfants aux hôpitaux, le cas échéant, et les soignantes sont responsables de faire le suivi à l'hôpital ou à domicile.

Louna Fegound, assistante sociale

Louna travaille à l'Arc-en-Ciel depuis 1998, deux ans après son ouverture. Elle a joué un rôle essentiel dans la mise en place du Programme de Proximité.

Son travail consiste de s'entretenir avec les soignantes référées par les hôpitaux et les cliniques (mères ou enfants positifs) pour des informations sur les services offerts par l'Arc-en-Ciel et une évaluation de la famille comme membre potentiel du programme.

D'autres aspects de son travail consistent des visites à domicile, de la supervision de la distribution des rations alimentaires et du paiement des frais scolaires par les membres des familles. « Nous voulons que les familles s'impliquent dans l'écolage de leurs enfants – nous leur demandons de nous montrer, tous les trois mois, les notes de classe et nous rencontrons les parents pour discuter avec eux le progrès de leurs enfants à l'école ».

« La partie la plus importante est l'encadrement que nous donnons aux familles parce qu'elles sont seules, abandonnées, marginalisées et nous les aidons à trouver des solutions à leurs problèmes. « Parfois, nous avons l'impression d'être leurs seuls amis au monde – et certainement les seuls à savoir qu'elles sont séropositives – les autres mères soignantes du Programme de Proximité, et nous, sommes les seuls à le savoir » dit-elle.

Une visite régulière dure environ 10 à 15 minutes. « Nous ne parlons pas de VIH – nous parlons de l'école, de nourriture, de cadeaux, de fêtes, de tout et de rien... ».

Louna fréquente aussi les écoles qui acceptent les enfants du Programme de Proximité afin de payer l'écolage (ils ne donnent pas l'argent directement aux familles) et de vérifier la qualité de l'éducation. Louna et sa collègue, Poline Alexandre, se réunissent tous les vendredis au Foyer d'Accueil pour voir les enfants et pour parler un peu avec le staff. Chaque deuxième dimanche du mois est la journée de visite de la famille élargie.



DISCUSSION SUR LES «BONNES PRATIQUES»

Ce chapitre discute les différentes activités de l'Arc-en-Ciel dans un contexte global, national et régional.

Pour récapituler, l'Arc-en-Ciel contient trois programmes ciblant les enfants des ménages extrêmement pauvres et affectés par le VIH/SIDA:

- Le Foyer d'Accueil – qui, à bien des égards, ressemble à un orphelinat;
- Le Programme de Proximité – qui combine les soins à domicile et les activités au foyer d'accueil pour les soignantes; et
- Le Programme de Mobilisation Communautaire – qui combat la stigmatisation et apporte un soutien matériel aux familles affectées par le VIH/SIDA.

Ces trois projets sont à des étapes différentes –

- A l'époque de cette revue (mi-2004), le Foyer d'Accueil avait déjà huit ans mais n'acceptait plus d'enfants depuis trois ans ;
- Le Programme de Proximité était lancé officiellement deux ans auparavant avec l'ouverture de la Maison de Proximité bien que les ménages affectés par le VIH recevaient depuis quelque temps déjà une assistance au Foyer d'Accueil; et
- Les activités de Mobilisation Communautaire avaient commencé depuis 18 mois. La première session de formation venait de tenir (3 mois avant la date de cette revue).

Ce que nous avons appris des programmes individuels

Les lecteurs qui sont déjà familiarisés avec les programmes d'assistance aux enfants rendus vulnérables par le VIH/SIDA en Afrique de l'Ouest et du Sud – où la pandémie atteint son paroxysme – ne trouveront rien de particulier à la plupart des activités de l'Arc-en-Ciel. Ils seront peut-être inclinés à penser que l'Arc-en-Ciel « réinvente la roue » (voir ONUSIDA sur les «bonnes pratiques» au début de ce rapport).

Cependant, il existe une différence. En Afrique, la communauté s'implique dans les programmes de développement et de gestion – par exemple, en faisant une évaluation rurale participative (ERP) et en créant des comités de gestion communautaire. Cette approche est faisable en Afrique de l'Ouest et du Sud grâce aux réseaux de clans et de leaders traditionnels qui maintiennent une cohésion sociale et grâce aussi aux activités de mobilisation communautaire.

Tous ceux que nous avons interviewés dans le cadre de cette étude nous disent que cette cohésion communautaire ou ces structures sociales essentielles aux initiatives « d'appartenance à une communauté » n'existent pas en Haïti. L'action communautaire est toujours initiée ou dirigée par une organisation (église, ONG) locale, nationale ou internationale.

Cependant, même si les activités de mobilisation communautaire de l'Arc-en-Ciel ne sont pas rares en Afrique de l'Ouest et du Sud, elles peuvent être d'un intérêt considérable pour l'Afrique de l'Est – qui a la même dynamique sociale – et d'autres pays de l'Amérique Latine qui sont beaucoup plus près d'Haïti.

En plus, l'Arc-en-Ciel est un modèle incontestable en Haïti bien qu'il existe une autre agence – CARE à Port-de Paix – qui travaille, de manière indépendante, sur la mobilisation communautaire des enfants et de leurs soignants.

...et sur la synergie entre les programmes

Comme déjà mentionné, un des aspects les plus impressionnants – et peut-être l'élément le plus pertinent en terme global – est la manière dont l'Arc-en-Ciel combine ses trois programmes en vue d'atteindre des objectifs difficilement réalisables par un seul programme. Cette fusion offre des avantages particuliers en ce qui concerne le/a:

- Sensibilisation sur la tolérance à l'égard des personnes vivant avec le VIH/SIDA;
- Soins aux enfants en dehors de la famille élargie et ;

‘Mackinson devait normalement mourir depuis huit ans. . Il était à une étape avancée du SIDA et ne recevait pas les médicaments antirétroviraux. L’eau était enlevée de ses poumons parce qu’il souffrait de TB, de manque d’oxygène...ses ongles étaient bleus et les médecins disaient qu’il n’y avait plus rien à faire. Nous nous sommes réunis pour discuter du cas et avons décidé de continuer la bataille. Nous lui avons donné des antibiotiques et beaucoup d’amour. Il ne voulait pas mourir et luttait pour rester. Aujourd’hui, Mackinson a 10 ans et il vient tout juste de commencer l’école. Il a une si belle image de la vie. Il aime sortir, jouer et rire. Pendant le carnaval, il a insisté de voir tout le défilé à la télé même si cela l’épuisait. Mackinson veut toujours avoir quelque chose à faire.’

- Durabilité d’un programme à multiples facettes en ce qui concerne les enfants affectés par le VIH/SIDA.

En outre, un concept de développement communautaire doit contenir une planification pour l’avenir des programmes de protection d’enfants rendus vulnérables par le VIH/SIDA lorsque les médicaments antirétroviraux seront disponibles à leurs clients. L’Arc-en-Ciel offre la première opportunité de le faire.

Avant de discuter en détail de les “bonnes pratiques” de l’Arc-en-Ciel, il est important de noter que cette institution désire vivement partager ses expériences et ses idées avec d’autres et que leurs formulaires et rapports sont disponibles. L’Arc-en-Ciel projette de se rapprocher d’autres organisations – particulièrement des orphelinats – dans le pays au cours des deux prochaines années.¹⁸

L’influence des médicaments antirétroviraux sur

les programmes de protection d’enfants rendus vulnérables par le VIH/SIDA.

Il y a dix ans qu’une “industrie” se développe autour de l’impact social du VIH/SIDA sur les enfants. Les agences internationales principales ont créé des unités « OVC »¹⁹ ou réorienté leurs programmes actuels pour mobiliser des actions en faveur des enfants vulnérables au VIH/SIDA. Les Nations Unies ont facilité des accords internationaux sur la question²⁰ et, depuis 1998, des ateliers régionaux ont été organisés en Afrique subsaharienne²¹ avec l’idée de partager les expériences et de motiver les gouvernements et les agences nationales à prévenir la menace sur les générations de l’avenir.

Comme décrit auparavant, les chiffres sont graves. En Afrique du Sud, un enfant sur six est orphelin et un sur quatre en est à cause du SIDA. La pandémie ne montre aucun signe de ralentissement dans l’avenir proche. En Haïti, l’estimation la plus plausible du nombre d’orphelins est de 15% (plus de 40% à cause de la maladie) ; Haïti est le seul pays dans la région à avoir un taux de prévalence à deux chiffres²². Cependant, la plupart des programmes initiés pour

ces enfants se basait essentiellement, jusqu'à présent, sur l'idée que la prévalence du VIH chez les adultes occasionnerait inévitablement un taux élevé d'orphelins suite à la mort des parents. L'alternative d'un traitement antirétroviral à grande échelle est en train de changer cette perception car bien que ces médicaments ne guérissent pas le SIDA, ils aident à prolonger et à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie.

Il est évident qu'il n'y aura pas d'orphelins tant que les parents malades du SIDA restent vivants et, mieux encore, s'ils sont suffisamment en bonne santé pour travailler, s'occuper de leurs enfants et éviter qu'ils ne connaissent pas l'angoisse de voir un parent agonisé lentement d'une mort inexpliquée, d'être séparés de leurs frères et sœurs, d'être relogés dans un environnement étranger et de subir de diverses formes de répression, d'abus, de sévices et même de servitude. Autrement dit, ils auront de meilleures chances de se développer sainement et d'être des parents compétents et des membres productifs de la société.

En bref, les ARV ont le potentiel de changer l'avenir.

Il est évidemment trop tard pour éviter cette kyrielle d'enfants devenus orphelins par le VIH ou par d'autres raisons. Cependant, la distribution immédiate et rapide des ARV à la plupart de ceux qui en ont besoin diminuera le nombre d'orphelins²³. Il est également important que les jeunes adultes se protègent contre la maladie et qu'il y ait beaucoup plus de grands-parents et de tantes pour s'occuper des enfants qui perdent leurs parents d'une façon ou d'une autre. L'aspect le plus inquiétant de la pandémie c'est qu'elle est non seulement responsable de ce nombre effarant d'orphelins mais aussi de l'affaiblissement des structures d'accueil pour ces enfants (les adultes et la famille élargie).

Il est difficile de prévoir ce qu'il adviendra des programmes travaillant avec des enfants affectés par le SIDA lorsque les antirétroviraux seront disponibles aux communautés qu'ils en méritent. Certaines initiatives comme celles du Plan d'urgence du Président Bush en matière d'aide à la lutte contre le SIDA et du Fonds Mondial de Lutte contre le VIH/SIDA, la Tuberculose et le Paludisme ont permis de canaliser des milliards de dollars

La tante apprit que la sœur était morte du SIDA et avait laissé derrière ses trois enfants. Le père était déjà mort de la maladie. Elle se rendit immédiatement chez eux pour prendre tous les meubles, les mettre dehors, les brûler et les laisser seuls dans une maison vide. Elle les nourrissait, de temps en temps, en déposant la nourriture sur le pas de la porte afin d'éviter tout contact avec eux.

Elle arriva un jour au Foyer d'Accueil pour demander de recueillir ces enfants. L'Arc-en-Ciel lui expliqua les règlements de l'institution qui exigeaient un test de dépistage pour chaque membre rapproché de la famille et qui n'accepteraient qu'un seul enfant moyennant qu'elle passe deux jours au Foyer d'Accueil. La tante accepta. Le cadet était le seul à avoir un test positif.

Les deux jours passés au Foyer d'Accueil avaient eu un énorme effet sur la vie de la tante. Elle est aujourd'hui une des plus actives Mères Déléguées et s'occupe de deux enfants de la sœur.

dans des programmes pour les orphelins ou les enfants rendus vulnérables par le VIH/SIDA. L'Arc-en-Ciel a été créé bien avant la distribution des ARV.

Gheisko, une institution médicale non-gouvernementale, administre le plus grand nombre des ARV, de dépistage et de formation du personnel médical à Port-au-Prince. Cette institution envoie les parents séropositifs à l'Arc-en-Ciel qui, en échange, leur envoie des soignantes et des enfants pour le dépistage et les soins appropriés.

Il est intéressant de noter que le dépistage et le traitement par antirétroviraux sont les seuls traitements gratuits à Port-au-Prince ce qui nous

porte à penser que le SIDA est bizarrement une des maladies qu'on survit le mieux en Haïti! En ce qui concerne l'impact des ARV sur le travail d'Arc-en-Ciel, les membres du cadre exécutif ont parlé de leur tristesse de voir mourir 16 de leurs enfants au Foyer d'Accueil pendant sept ans, et des petits miracles survenus comme ceux d'enfants à l'article de la mort mais qui, grâce au traitement traditionnel par antibiotiques et beaucoup d'amour, s'en sont sortis. Aujourd'hui, tous ceux qui sont éligibles²⁴ médicalement reçoivent le traitement antirétroviral.

L'auteur a visité l'Arc-en-Ciel pendant deux occasions. La première, mi-2002, avant que les ARV deviennent disponibles à l'institution et la deuxième, en 2004, pour un plus long séjour. Lors de sa deuxième visite, il a constaté une différence énorme dans l'attitude des enfants et des soignantes. Les membres du staff ne parlaient plus de la « mort », mais se concentraient sur le bien-être des enfants en s'assurant qu'ils prenaient leurs médicaments et en faisant des projets d'avenir pour eux.

En 2002, ils n'étaient plus certains de l'orientation de l'institution mais ils ont eu, en 2004, une idée beaucoup plus claire de ce qu'ils voulaient compléter au cours des deux années suivantes. Leur seul souci c'était de trouver le meilleur moyen d'y arriver.

A travers son Programme de Mobilisation Communautaire et de pairs éducateurs, l'Arc-en-Ciel se concentre davantage maintenant sur la situation financière de ses clients, la stigmatisation et la prévention du VIH/SIDA.

Les membres du cadre exécutif n'ont pas trop d'inquiétude sur l'avenir de l'institution et un grand nombre de ces organisations – même celles qui se trouvent dans des pays où les ARV ne sont pas disponibles gratuitement – atteignent un niveau de maturité qui garantit leur survie. Cependant, l'introduction des ARV et les changements opérés dans l'orientation de l'Arc-en-Ciel indiquent assez clairement une relation de cause et effet.

En Afrique, certains programmes d'appui aux enfants affectés par le VIH/SIDA ont exprimé une préoccupation au sujet de l'introduction des ARV qui les obligeront peut-être à changer d'orientation – soutien psychosocial et création d'activités

généralisant des revenus – pour se pencher davantage sur le dépistage et les soins. Le programme de l'Arc-en-Ciel a toujours eu une forte composante médicale qui se manifeste par la présence et le travail des infirmières et des médecins au Foyer d'Accueil. Cependant, l'institution donne l'impression de se soucier un peu moins maintenant des soins médicaux à cause de leur décision de réduire le nombre de jours de consultation des pédiatres au Foyer d'Accueil et d'éliminer les visites à domicile chez les soignantes qui ont passé deux ans dans le Programme de Proximité.

Ces décisions proviennent en grande partie de la stabilisation de l'état de santé des enfants et des soignantes et de l'idée que les ressources pourraient être mieux utilisées dans d'autres activités.

Autrement dit, il est fort possible que les programmes pour les enfants infectés ou affectés par le VIH/SIDA opèrent de grands changements dans leurs services communautaires lorsque les ARV seront disponibles.

Il est évident que plus les gens savent que l'infection au VIH/SIDA n'est pas une condamnation à mort, moins les enfants seront confrontés à la lourde responsabilité de s'occuper de parents malades et à l'angoisse de les voir mourir, d'être séparés de leurs frères et sœurs et souvent mis dans des foyers inhospitaliers.

Cependant, la stigmatisation et la discrimination resteront les plus grands défis à surmonter. Plusieurs programmes se concentrent maintenant sur la manière d'aider les malades à faire face aux attitudes discriminatoires qui, non seulement les empêchent de se faire tester et soigner mais, affectent aussi tous les autres aspects de leur vie. Il est probable que l'introduction des ARV orientera les programmes vers des campagnes de sensibilisation communautaire sur la tolérance et l'acceptance des personnes (particulièrement les enfants) vivant avec le VIH/SIDA.

Le traitement par antirétroviraux offre aux malades l'opportunité de vivre plus longtemps, de rester productifs et d'être des exemples pour d'autres personnes atteintes de cette maladie. Les programmes devraient sérieusement envisager de travailler avec ces personnes, comme le fait Arc-

en-Ciel, qui représentent un atout inestimable pendant les campagnes de sensibilisation communautaire sur la tolérance.

Campagnes de sensibilisation sur la tolérance

On ne peut jamais assez souligner la gravité des problèmes qui peut engendrer la stigmatisation des personnes infectées par le VIH/SIDA. Bien que l'on ne connaisse pas le chiffre exact de personnes qui cachent leur séropositivité aux amis et à la famille, tous ceux qui travaillent dans le domaine peuvent confirmer que les malades qui s'exposent ouvertement ne représentent qu'une infime portion de toutes les autres personnes atteintes. L'auteur a travaillé quelque temps en Botswana, le pays le plus affecté par le VIH/SIDA à cette époque, mais n'a jamais rencontré une seule personne vivant ouvertement avec la maladie.

Cette attitude est compréhensible car, dans plusieurs parties du monde, la réaction de la société est si forte que ces personnes doivent parfois quitter la région où elles habitent pour se réfugier ailleurs et très souvent ils perdent leurs amis et leurs maisons.

Cette discrimination se répand aussi sur les enfants qui, la plupart du temps, souffrent de la moquerie et l'humiliation de leurs amis, des condisciples de classe, professeurs, adultes et même parents comme le relatent plusieurs anecdotes dans ce rapport.

En effet, l'impact de la stigmatisation et de la discrimination est si grave que certaines personnes atteintes du SIDA préfèrent mourir plutôt que dévoiler leur état de santé. Ces cas sont particulièrement soucieux dans les zones où les ARV ne sont pas disponibles.

Le Botswana a été le premier pays en Afrique à refuser l'accès général et gratuit aux ARV et la vaste majorité de la population n'était pas informée de la maladie. Cependant, les officiels de la santé publique étaient bizarrement surpris d'apprendre que très peu de personnes avaient recours au dépistage et aux soins. ²⁵

A Belize, une enquête récente²⁶ raconte l'histoire d'une femme malade du SIDA qui avait accès aux ARV mais avait préféré mourir plutôt que de s'exposer en public. La conclusion est que la

stigmatisation associée au VIH/SIDA est si intolérable qu'elle est souvent plus pire que la mort pour un grand nombre de malades!

Il serait peut-être plus facile de reconnaître les dangers que la stigmatisation représente si l'on arrive à imaginer un monde sans elle. Les gens n'auraient aucune raison de ne pas s'informer sur les modes de transmission et de prévention de la maladie et d'éviter de se faire tester et soigner. Par ailleurs, les gouvernements seraient mieux informés de l'impact de la maladie sur l'économie et la sécurité de leur pays et, surtout, sur l'avenir des enfants qui n'ont pas d'autre choix que celui de recevoir et d'accepter l'héritage de leurs

L'auteur apprit un jour l'histoire d'une malade du SIDA et de son bébé qui vivaient dans une communauté en Jamaïque. La communauté était au courant de la maladie de cette femme mais ne s'en inquiétait pas. Personne ne lui rendit visite même quand elle ne sortait plus de chez elle. Une assistante sociale fut informée du cas et se rendit un jour chez la malade pour les trouver tous les deux morts. Le bébé était probablement mort de faim. La partie la plus démoralisante c'était que la communauté ne se sentait pas du tout concernée et pensait qu'il: «valait mieux que le problème se résolve ainsi».

prédécesseurs. Le vrai danger du VIH n'est pas la maladie en soi mais la stigmatisation qui l'accompagne!

Des organisations comme l'Arc-en-Ciel sont très imbues par la question et font de leur mieux pour aider les femmes et les enfants victimes de la réaction négative de la société. L'Arc-en-Ciel est un modèle de "bonnes pratiques" qui peut être reproduit par d'autres agences.

Le Foyer d'Accueil a joué, dès le début, un rôle important dans l'éradication de la stigmatisation comme est illustré par de nombreuses anecdotes

Placement des enfants pendant les jours de fête

Quinze enfants ont été placés chez des soignantes du Programme de Proximité. Le staff de l’Arc-en-Ciel a commencé par identifier des familles qui pouvaient s’occuper d’un enfant et, pour ce faire, a défini des critères basés sur le comportement des soignantes, la zone dans laquelle elles vivent, leur mode de vie, l’hygiène dans leurs foyers (même si la maison est très petite) et la quantité de temps qu’elles consacrent à leurs enfants.

Lorsque les mères sélectionnées sont d’accord avec tous les principes, le psychologue de l’Arc-en-Ciel les rencontre pour leur expliquer l’importance de traiter les enfants comme tous les autres et ce à quoi on s’attendait de leur part et de la part des enfants – par exemple, ils devaient manger le même repas et faire les mêmes petits travaux ménagers que les autres enfants.

L’infirmière en chef rencontre également chacune d’entre elles, explique les médicaments à donner aux enfants (certaines soignantes et leurs enfants sont déjà sous traitement par ARV) et discute l’hygiène – par exemple, l’importance de l’eau propre.

Finalement, lorsque l’enfant se trouve dans la famille, les membres du personnel les visitent beaucoup plus souvent que les six visites mensuelles régulières. Certaines de ces mères vivent en-dehors de la ville mais des arrangements sont faits avec d’autres institutions pour organiser des visites à domicile. « C’est nouveau et nous avons très peur – il faut être très attentif et tout contrôler lorsqu’on est responsable d’enfants » dit Danielle. Ils n’ont eu qu’une seule mauvaise expérience lorsqu’un des enfants avait disparu pendant deux semaines. Les membres de la communauté et la police s’étaient mis à sa recherche mais finalement la mère soignante a appelé un jour pour dire que l’enfant était revenu et qu’il avait été enlevé par son frère qui voulait créer des ennuis.

En deux autres occasions, des enfants sont revenus au Foyer d’Accueil avant la fin des vacances parce que le staff de l’Arc-en-Ciel estimait qu’ils ne recevaient pas le support adéquat – par exemple, les soignantes négligeaient de les emmener pour leur examen médical.

dans ce rapport. L’idée du Foyer d’Accueil d’inscrire les enfants dans des écoles publiques, d’enseigner au personnel l’art de travailler (avec amour!) avec eux et de convaincre les parents et

les institutions à ne pas demander aux orphelinats d’accueillir leurs enfants mais de s’en occuper eux-mêmes aiderait la société à se débarrasser de ses préjugés contre les personnes infectées par le VIH/SIDA.

A ces fins, l'Arc-en-Ciel a intensifié ses activités en mettant sur pied un Programme de Proximité qui offre un soutien moral et matériel aux personnes atteintes de la maladie, en entrant dans « l'antre du lion », c'est-à-dire dans les bidonvilles les plus pauvres et les plus instables de l'hémisphère et en persuadant quelques membres les plus puissants du Programme à participer aux séances de formation sur le VIH/SIDA et à se battre « corps à corps » avec la maladie pour vaincre ses effets sur les enfants.

L'institution a plusieurs raisons d'être fière de son Programme de Mobilisation Communautaire qui n'est pourtant qu'à ses débuts. Mais déjà, l'institution a élaboré un manuel de formation qu'elle voudrait partager avec le public. Son idée ingénieuse de combiner ses trois programmes principaux apporte les résultats suivants:

- Les réunions entre les «Leaders» du Programme de Mobilisation Communautaire et les Mères Déléguées du Programme de Proximité offrent, pour la première fois, à la plupart d'entre elles l'occasion de lier des relations avec d'autres personnes de « l'autre bord » et contribuent à l'immense succès de les voir accepter de témoigner en public durant des rencontres avec des membres de leurs communautés.
- Les visites des "Leaders" au Foyer d'Accueil et le partage des repas avec les enfants. Le staff de l'Arc-en-Ciel est toujours émerveillé de constater l'effet produit sur les représentants communautaires.
- Les contacts réguliers des soignantes du Programme de Proximité avec les enfants du Foyer d'Accueil qui ont récemment invité quelques-uns d'entre eux à passer quelques jours de vacances dans leurs modestes demeures.

La combinaison de ces trois programmes a commencé quelques mois avant la rédaction de ce rapport, alors il est beaucoup trop tôt pour connaître l'impact qu'elle aura sur les différentes formes de stigmatisation et de discrimination dans les communautés. Cependant, l'enthousiasme des participants indique clairement qu'elle a de bonnes chances à réussir.

L'auteur a eu l'occasion de rendre visite à une des soignantes du Programme de Proximité qui avait accepté de prendre chez elle Augustin D., âgé de neuf ans, pendant les vacances d'été. Marjorie A. vit avec ses quatre enfants (âgés de deux ans et demi à neuf ans) dans une maison composée d'une seule pièce en ciment et située en face d'un égout ouvert.

La chambre contenait deux lits et une très petite véranda extérieure qui lui servait de cuisine. Cependant, la chambre était très propre et ses enfants avaient l'air en bonne santé et pleins d'entrain. Marjorie est séropositive mais n'a pas encore besoin du traitement antirétroviral. Ses voisins ne sont pas au courant de sa maladie mais ils savent que le voisin immédiat est atteint du virus et a même été menacé d'éviction par le propriétaire.

Marjorie dit qu'elle reçoit tout de l'Arc-en-Ciel – nourriture, frais scolaires, soins médicaux, formation, conseils – bien qu'elle gagne un peu d'argent comme vendeuse de cahiers d'école, tissus pour rideaux... dans les rues. «Lorsque les enfants gaspillent, je leur dis de ne pas le faire parce qu'il ne leur restera plus rien lorsque je meure. Ils veulent savoir quand je vais mourir et je leur réponds que je ne sais pas ». Elle raconte aussi que son fils aîné veut devenir ingénieur afin de gagner suffisamment d'argent pour acheter ses médicaments.

En laissant la maison, Marjorie nous a demandé de la déposer quelque part et elle a laissé ses enfants préparer seuls à manger. Nous lui avons fait la remarque et elle nous a répondu qu'elle enseignait à son fils aîné à cuisiner ...et qu'il voulait apprendre à préparer les pois au cas qu'elle tombe malade.

Ethique

Cette partie discute l'aspect éthique de "l'utilisation" des enfants du Foyer d'Accueil et du Programme de Proximité dans le processus de sensibilisation sur la tolérance.

Nous avons demandé aux Pénette et à plusieurs membres du personnel s'ils pensaient que les enfants étaient exploités lors de la visite des Leaders au Foyer d'Accueil. L'infirmière principale, Monique Dieudonné, nous a répondu qu'elle était très inquiète au début mais que, par la suite, elle s'est sentie rassurée grâce à la préparation intense des enfants (à ces visites) par le psychologue et d'autres membres et du fait que les enfants attendaient maintenant ces visites avec le sentiment d'aider d'autres enfants séropositifs en Haïti.

Danielle a souligné que les enfants demandent aux Leaders de revenir mais ne leur demandent jamais de partir avec eux!

Les enfants ont le droit de s'opposer à une activité qui ne leur convient pas comme, par exemple, l'idée de faire passer la vidéo cassette «Une journée dans la vie de Magdala » sur les chaînes de télévision nationale. En fait, les Leaders demandent très souvent de la montrer au grand public pour qu'il se rende compte que les enfants séropositifs ne sont pas différents des autres mais les enfants disent qu'ils ne sont pas prêts et qu'elle ne peut être passée que pendant les activités de Mobilisation Communautaire. Leur souhait est respecté!

Soin aux enfants en dehors de la famille élargie

Haïti ressemble beaucoup à la plupart des pays Africains qui débattent la question à savoir où mettre les enfants qui n'ont pas de famille (tantes, oncles ou grands-parents) si leurs parents ne peuvent plus s'en occuper ou s'ils venaient de mourir. D'habitude, il est très rare que des adultes, en Afrique subsaharienne et en Haïti, acceptent de prendre des enfants qui n'ont aucun lien de parenté avec eux et de les traiter comme les leurs.

Dans la plupart de ces pays, il est malheureusement assez coutumier de mettre ces enfants dans des familles domestiques non-payées. Cette pratique, appelée restavek (rester avec) semble être monnaie courante en Haïti où près de 173,000 enfants²⁷ sont sujets à cette forme de servitude.

Ce type d'exploitation n'est pas très courant en Afrique de l'Ouest et du Sud où la prévalence de VIH/SIDA est le plus élevée. Cependant, le drame c'est qu'il existe une quantité inimaginable d'orphelins «chefs de ménages », c'est-à-dire qu'un frère ou une sœur aîné(e) dirige la famille et que les voisins font des petites visites.

Il n'y a pas de données spécifiques sur l'ampleur de ce phénomène mais on constate avec effroi que plusieurs leaders communautaires en Afrique de l'Ouest pensent que c'est une solution acceptable (peut-être même inévitable) et qu'elle offre «l'avantage» aux parents de ces enfants et même aux voisins de ne pas être dépossédés de leurs biens! Au Zimbabwe, par exemple, l'auteur a visité un village composé uniquement d'enfants chefs de ménages!

Il n'existe malheureusement aucune donnée sur ce phénomène dans la Caraïbe mais quelques paroisses en Jamaïque ont fait état de leur existence et il semblerait que la Guyane contient au moins un «campement» pour ces enfants. Les enquêtes en Haïti n'ont encore rien révélé.

Par ailleurs, l'auteur a l'impression que l'adoption enfants sans lien de parenté avec les familles n'est pas un phénomène rare dans la Caraïbe. Par exemple, quelques familles de la Jamaïque²⁸ et de Belize²⁹ adoptent, bien que très peu, des enfants sans aucun lien de parenté avec elles alors que l'adoption dans la plupart des pays Africains se fait énormément par des familles qui habitent dans des pays non-Africains ou qui ont des racines dans ces pays.

Orphelinats

Une nouvelle tendance d'utiliser des orphelinats commence à émerger particulièrement en Afrique. Ça a incité à nous renseigner sur le rôle des orphelinats. Nous avons donc demandé à plusieurs personnes en Afrique ce qu'on devrait faire avec les enfants sans famille et elles ont toutes répondu qu'il fallait les mettre dans un orphelinat.³⁰ Cependant, il est évident qu'aucun ou que très peu de pays Africains n'a la possibilité de construire autant d'orphelinats pour héberger cette quantité innommable d'orphelins et que, même quand ils le peuvent, des familles extrêmement démunies essaient à tout prix d'y placer leurs enfants pour leur assurer le repas, l'écolage et les soins de

santé. Autrement dit, ces institutions regorgent d'enfants ayant une famille tandis que les autres croupissent dans les rues ou sont parfois en domesticité.

Les orphelinats sont décriés pour plusieurs raisons. Parmi lesquelles, l'idée d'élever des enfants dans un environnement qui ressemble très peu à la réalité du monde extérieur et qui leur donne de grandes difficultés à réintégrer dans la société lorsque vient le moment de quitter l'institution.

De nombreux enfants grandissent dans des institutions qui leur procurent un certain «luxe» comme le lit, l'eau chaude, les toilettes, l'écolage, les soins de santé et les repas. Malgré ça, ils apprennent très peu à vivre en famille et peuvent avoir des difficultés sérieuses à devenir des parents compétents et à s'adapter à la vie en communauté.

Un enfant confrontera inévitablement des difficultés dans un orphelinat bien structuré mais sa vie peut être un cauchemar s'il grandit dans un mauvais orphelinat. Les gouvernements ont un rôle essentiel (et une obligation légale selon les termes de la Convention relative aux Droits de l'Enfant) de s'assurer que toutes les institutions qui s'occupent d'enfants, y compris les prisons et les hôpitaux, appliquent un minimum de standard. Sans cela, certaines institutions peuvent facilement se transformer en lieux d'abus et d'exploitation.

Le Foyer d'Accueil est certainement une très «bonne institution» – mais reste tout de même une institution – qui a un avantage inhérent sur les autres du fait qu'il est petit, ne peut héberger que 36 enfants, qu'il leur donne de l'attention nécessaire et qu'il reconnaisse les faiblesses des soins institutionnalisés.

L'Arc-en-Ciel pense toutefois que le Foyer d'Accueil offre la meilleure alternative aux enfants rendus orphelins par le SIDA bien qu'elle n'arrête pas de travailler sur d'autres alternatives comme nous le verrons par la suite.

Réintégration des enfants institutionnalisés

Danielle et son staff sont conscients du défi de la réintégration des enfants institutionnalisés dans la communauté et se penchent sur le problème de plusieurs façons, à savoir:

- S'assurer que tous les enfants du Foyer d'Accueil fréquentent les écoles publiques (à l'exception des deux enfants handicapés) ;
- Intégrer les enfants du Foyer d'Accueil dans un programme de pairs éducateurs qui renforcera leurs capacités de tisser des liens avec leurs condisciples de classe et de participer à des réunions sociales dans d'autres orphelinats et ailleurs;
- Donner une formation professionnelle aux enfants leur permettent de travailler lorsqu'ils quittent le Foyer d'Accueil (à l'époque de la rédaction de ce rapport, deux enfants allaient commencer la formation professionnelle);
- Organiser des visites de Leaders du Programme de Mobilisation Communautaire qui rencontreront et prendront le repas avec les enfants qui, seront encouragés à leur parler de leur vie; et
- Trouver des familles du Programme de Proximité qui acceptent de recevoir les enfants sans famille pendant les vacances scolaires, les jours de fête, etc.

Il nous faut signaler que toutes ces activités – particulièrement les deux dernières – sont gérées avec beaucoup de soin par le psychologue.

En fait, le succès de l'Arc-en-Ciel réside dans ces deux dernières activités qui donnent l'espoir de trouver de bonnes familles d'accueil pour ces enfants séropositifs et orphelins. Le Foyer d'Accueil a déjà fait une très belle expérience en mettant des enfants chez des mères du Programme de Proximité qui sont, pour la plupart, séropositives ou ont des enfants séropositifs. Cette approche est un signe avant-coureur que ces soignantes, avec un peu d'aide et de conseils, accepteront de loger définitivement d'autres enfants dans l'avenir.

Le staff est également encouragé par la réaction positive des Leaders du Programme de Mobilisation Communautaire lors des visites au Foyer d'Accueil. Ce Programme atteint directement un grand nombre de personnes à travers des séances de formation à l'Arc-en-Ciel et indirectement à travers des activités de Groupes de

Support que les Leaders organisent dans leurs communautés. Ce réseau permet à l'Arc-en-Ciel de trouver des familles désireuses pour s'occuper des enfants devenus orphelins à cause du SIDA.

Bien qu'il soit tentant de mettre les enfants chez les aides soignantes du Programme de Proximité, il ne faut pas oublier que ces femmes (et même quelques hommes) ont été, en partie, initialement admis dans le programme à cause de leurs maigres ressources et que leur capacité de s'occuper de ces enfants reste tout de même limitée.

Il ne suffit pas de trouver des structures d'accueil despour les enfants du Foyer d'Accueil mais pour centaines d'enfants devenus orphelins à cause de la maladie.

En réalité, il faudrait avoir un groupe d'adultes suffisamment grand qui s'occuperont de l'hébergement et du traitement des enfants. Le principe de base du Programme de Mobilisation Communautaire a toujours voulu que les Leaders forment un tel groupe et que les membres s'offrent à accueillir les enfants ou à aider d'autres personnes désireuses de le faire.

Les Leaders sont choisis par les organisations communautaires respectives à cause de leur influence dans la communauté et de leur niveau de compassion pour les enfants. A l'époque de cette revue, l'Arc-en-Ciel ne pouvait pas nous dire si ces gens avaient un emploi mais, d'après les observations de l'auteur, ils étaient surtout de jeunes adultes entre vingt et trente ans. Ceci est un très bon signe dans la conjoncture haïtienne!

L'enthousiasme des Leaders pendant les visites au Foyer d'Accueil montre clairement qu'ils deviendront de grands activistes en ce qui concerne des enfants affectés par le VIH/SIDA mais nous ne savons pas si ce comportement ira jusqu'au point d'héberger un de ces orphelins.

Pérennité d'un programme à multiples facettes pour les enfants affectés par le VIH/SIDA

La survie d'une organisation, particulièrement d'une organisation non-gouvernementale qui dépend de sa propre capacité à trouver des financements, représente un des principaux défis pour l'institution. La pérennité d'un programme ne se limite pas à une question de compte en banque mais aussi à la vision claire de son avenir, à la compétence et à l'engagement de ses employés (rémunérés ou bénévoles) et à une bonne gestion financière. Une organisation qui est mal vue par une communauté et qui refuse d'utiliser ses services est indubitablement vouée à l'échec.

Une combinaison des trois principes d'efficacité, de transparence et d'appui du public est indispensable pour assurer la survie d'une institution. L'Arc-en-Ciel arrive très bien à maintenir cet équilibre et il est difficile de ne pas être impressionné par cette institution qui n'a, ni voiture ni bureau mais qui possède tout ce qui lui est nécessaire pour bien fonctionner comme des téléviseurs, VCR, ordinateurs, flipchart, lits pour les malades, fournitures... et bureaux propres et fonctionnels. Nous avons demandé aux membres du personnel de nous parler de leurs rêves les plus chers pour l'Arc-en-Ciel et aucun n'a mentionné le confort (bien que l'auteur souhaitait ardemment l'aire conditionnée dans la salle où il se trouvait à ce moment-là!). L'unique souhait a toujours été le bien-être des enfants.

L'Arc-en-Ciel prend son travail au sérieux. Danielle et Robert Pénette sont imbus de tous les aspects du travail de l'établissement, et le personnel est très fier de prendre des initiatives et de résoudre des problèmes ensemble. Le projet est, sans aucun doute, en train de devenir une institution à part entière car il a l'intention de recruter un chef comptable, et une secrétaire et d'offrir l'assurance médicale à tous ses employés. L'organisation peaufine constamment ses méthodes et prépare même des manuels de formation (par exemple, pour le Programme de Mobilisation Communautaire et les Pairs Educateurs) qu'elle compte imprimer et mettre à la disposition d'autres agences.

L'Arc-en-Ciel travaille étroitement avec des partenaires comme Gheskio, Catholic Relief Services, Programme Alimentaire Mondial, Concern Worldwide et Norwich Mission House pour la distribution des services. Elle reçoit aussi des clients référés par POZ, l'Hôpital de Grâce Enfants et l'Hôpital de Nos Petits Frères et Sœurs.

Elle obtient l'appui et le financement de nombreux donateurs individus, de bénévoles, d'organisations comme UNICEF et PLAN, les plus importantes, Family Health International et Oxfam et éventuellement l'Union Européenne pour un nouveau projet de micro finance.

Le Foyer d'Accueil est le moins coûteux des trois programmes de l'Arc-en-Ciel avec un budget annuel de US\$50,000 sans les dépenses de certaines activités comme le nursing qui est la responsabilité du Programme de Proximité (dépense annuelle d'environ \$200,000) et d'autres à la responsabilité du Programme de Mobilisation Communautaire (dépenses annuelle d'environ \$60,000). Cependant, ses dépenses ont diminué pendant les deux années précédentes parce que tous les enfants vont aux écoles communautaires et ne suivent plus les cours au Foyer d'Accueil.

L'objectif principal du programme c'est d'établir des projets durables à travers:

- La sélection des Mères Déléguées qui remplaceront progressivement les aides-soignantes et les assistantes sociales dans les visites à domicile et les activités de sensibilisation et permettront au personnel de se concentrer sur la formation et la supervision.
- La création d'une équipe de formateurs bénévoles qui formeront les Leaders de demain et permettront au staff de consacrer plus de temps à intensifier le programme.
- La création d'un groupe d'«activistes» constituant uniquement de Leaders très engagés et très actifs qui aideront les Mères Déléguées dans l'appui physique et moral aux familles affectées par le VIH/SIDA.



LECONS APPRISES

Ce chapitre résume les leçons apprises et discute en détail les commentaires présentés au début du rapport.

Le Foyer d'Accueil

- Les enfants séropositifs ne meurent plus grâce à l'introduction des médicaments antirétroviraux et l'institution met maintenant plus d'emphasis sur les aptitudes à la vie.
- Le Foyer d'Accueil n'accueillera désormais que des enfants devenus orphelins à cause du SIDA et les gardera pendant le temps nécessaire pour les stabiliser physiquement et mentalement avant de les mettre dans les familles d'accueil recrutées dans les programmes de Proximité ou de Mobilisation Communautaire.
- Les enfants séropositifs sont des partenaires efficaces dans les campagnes de sensibilisation sur la tolérance des personnes affectées par le virus mais le processus doit être soigneusement élaboré et contrôlé et les enfants doivent être consultés et préparés auparavant pour qu'ils ne se sentent pas traumatisés et exploités.

Programme de Proximité

- Les actes de naissance attestent que les enfants bénéficiaires du programme ont, en effet, un parent séropositif ou mort du SIDA. Le fait d'exiger un acte de naissance encourage les parents à en faire la demande – une tâche qui s'avérerait extrêmement difficile si les parents venaient de mourir.
- Les bénéficiaires du programme doivent avoir accès aux services d'un staff professionnel – notamment d'un psychologue et d'un pédiatre – même (et surtout) lorsqu'ils sont dans un environnement à faibles ressources.
- Les bénévoles sont élus parmi les Mères Déléguées et complètent le travail du personnel rémunéré en effectuant les visites à domicile et en formant un groupe d'appui composé de pairs éducateurs. Ces bénévoles

remplaceront progressivement le personnel rémunéré et contribueront à la pérennité du projet.

- Les ménages affectés par le VIH/SIDA, préalablement sélectionnés, suivis et adéquatement assistés, pourront donner les médicaments aux enfants qui sont chez eux pendant les vacances scolaires et devenir éventuellement des maisons «de passage» pour les jeunes.
- L'appui psychosocial ne signifie pas le fait de donner des conseils car les personnes vivant avec le VIH/SIDA ont surtout et particulièrement besoin d'un ami qui s'intéresse à leur vie.

Programme de Mobilisation Communautaire

- Les églises et les écoles dans les communautés qui n'ont pas l'habitude de travailler avec les autorités locales ou les leaders traditionnels en ce qui concerne des questions sociales sont généralement bien placées pour désigner des gens (« Leaders ») capables de diriger des séances de formation et d'organiser des activités sociales. Les informations sur ces institutions se trouvent parfois dans des rapports de recensement.
- Les Leaders doivent être encadrés et formés à propos de quelques thèmes comme l'organisation de réunions, la formation de formateurs pour leur préparation dans les grandes campagnes de sensibilisation et de mobilisation. Cependant, il est nécessaire de veiller à ce qu'ils gardent à l'esprit la mission de l'institution et qu'ils ne demandent pas de soutenir certaines activités qui ne sont pas parties de la compétence de l'organisation.
- Les membres de la communauté doivent être bien préparés, par moyen de vidéos cassettes ou pendant des réunions, à rencontrer des enfants et des adultes vivant avec le VIH/SIDA. Ces rencontres peuvent être déterminantes dans la vie de ces membres et peuvent apporter de grands bénéfices aux participants séropositifs (par exemple un

notable de la communauté pourrait plaider avec les orphelins et pourrait demander à tous ceux qui les ignorent ou les rejettent de se montrer plus complaisants).

- Les participants du Programme de Mobilisation Communautaire devraient assumer plusieurs fonctions du personnel rémunéré, comme le font ceux du Programme de Proximité, par exemple dans les domaines de la formation, la sensibilisation, les visites à domicile et l'aide ainsi à renforcer la capacité organisationnelle de l'institution.

Personnel

- Clé au succès d'une organisation comme l'Arc-en-Ciel est la formation d'une équipe bien coordonnée qui partage la même vision et les mêmes valeurs de l'institution. Il n'est pas nécessaire d'avoir des qualifications extraordinaires pour travailler dans une institution comme l'Arc-en-Ciel mais il faut un amour pour les enfants. Ce n'est pas un travail mais une vocation.
- Le recrutement du personnel est une tâche très importante et le meilleur moyen de mesurer les aptitudes d'un candidat est d'insister sur une période d'essai de trois mois.
- Aussi clé au succès c'est la protection et la préservation de la vision de l'organisation. Aussi, il faut éviter qu'elle ne se dilue ou ne se noie pas complètement dans d'autres priorités et d'alimenter constamment la «flamme» des principaux membres du personnel qui en ont la garde.

Considérations Générales

- La distribution universelle des médicaments rétroviraux oblige à une organisation travaillant avec les enfants devenus orphelins à cause du VIH/SIDA, comme l'Arc-en-Ciel, de réévaluer son travail.
- Contraire à certaines attentes, l'accès aux ARV n'oriente pas nécessairement davantage l'organisation vers les traitements médicaux

quisont dispensés par d'autres institutions (comme Gheskio).

- L'accès aux ARV apportera un changement dans la manière de conduire certaines activités – par exemple, en aidant les enfants et les soignantes qui vivent avec la maladie, on peut bien comprendre les implications médicales et sociales de la thérapie et en distribuant une assistance alimentaire et des conseils.
- L'introduction des ARV donne une autre ampleur au phénomène de stigmatisation et de discrimination associées avec le VIH/SIDA. Les organisations d'aide psychosociale et financière, après le décès d'un parent ou d'un enfant, devraient peut-être orienter leurs efforts vers des campagnes de sensibilisation contre la stigmatisation.
- Des programmes individuels de mobilisation communautaire autour du VIH/SIDA et d'appui aux personnes vivant avec la maladie pourraient être coordonnés conjointement par les parties concernées.
- Les institutions d'enfants pourraient lancer des programmes de proximité communautaire afin de renforcer certaines activités de campagnes de sensibilisation. Ces campagnes peuvent être prodigués ailleurs et dans des institutions pour motiver des membres de la communauté en faveur de l'accueil ou de l'adoption de jeunes enfants (même d'enfants séropositifs) avec qui ils n'ont pas de lien de parenté. Des campagnes d'appui aux enfants plus âgés peuvent les aider à réintégrer la société dès leur sortie de l'institution.
- Les programmes communautaires pourraient contribuer significativement à la pérennité de l'institution en formant des bénévoles qui remplaceront le personnel rémunéré ou l'aideront dans ses fonctions. Ce personnel pourrait être déployé dans d'autres activités.
- Le partage des idées et des expériences avec d'autres organisations et la création de partenariats qui aideraient dans la fourniture de certains services.



RECOMMENDATIONS

L'auteur pense que l'Arc-en-Ciel a un intérêt à améliorer ou à revoir certaines de ses activités.

Contrôle et évaluation

A présent, il y a une augmentation de groupes de financement et d'appui technique, à l'échelle internationale, pour des programmes qui travaillent sur le VIH/SIDA - notamment des programmes de protection d'enfants affectés par la maladie. Cependant, ces investisseurs sont de plus en plus exigeants sur les critères d'excellence et les rapports des résultats obtenus.

Une des raisons est bien évidemment : le besoin de savoir ce qui est fait avec l'argent contre ce que les programmes n'arrivent pas à faire. Or, le développement en ce qui concerne la réponse au VIH/SIDA est au cœur de l'agenda du développement international pendant la première décennie du 21^{ème} siècle.

L'auteur estime que l'Arc-en-Ciel présente toutes les caractéristiques d'un programme excellent qui contribue efficacement au bien-être de la population de Port-au-Prince. La Maison d'Arc-en-Ciel pourrait être reproduite dans d'autres villes d'Haïti et pourrait servir de modèle à d'autres institutions dans la Caraïbe et ailleurs. Les Pénette ont déjà démontré leur volonté à expérimenter avec de nouvelles idées et de les partager avec d'autres institutions en Haïti et dans d'autres pays.

Cependant, leurs activités communautaires ne pourront atteindre leur plein rendement qu'à travers des données précises sur les résultats obtenus – non seulement sur le plan humanitaire (qui est déjà bien documenté) mais aussi sur le plan statistique et financier. Il ne s'agit pas de satisfaire uniquement le bailleur de fonds mais de mesurer aussi l'impact de chaque activité et de le documenter afin qu'il s'érige de guide et de modèle à d'autres agences.

Ce travail nécessite la présence à temps plein d'un spécialiste en C&E qui travaillerait directement avec les consultants et les volontaires déjà sur place et éventuellement avec d'autres personnes responsables de la supervision, de la documentation des données de base, du

Programme de Mobilisation Communautaire et de l'évaluation de son efficacité sur le long terme dans les communautés.

Les avantages de l'Arc-en-Ciel à initier un tel travail ne seraient peut-être pas énormes et pourraient devenir facilement un «facteur de nuisance» à cause du harcèlement constant de la part de chercheurs et de visiteurs. Par contre, l'établissement d'une telle base de données ne ferait qu'accroître l'intérêt pour Haïti, inciter d'autres acteurs à imiter l'exemple et contribuerait à délier davantage les cordons de la bourse pour ces programmes.

En Afrique du Sud, de nombreux projets d'appui aux enfants affectés par le VIH/SIDA, comme le projet de l'Armée du Salut à Chikankata en Zambie, et celui du Camp Masiye au Zimbabwe, ont effectué ce même parcours pour devenir des «centres d'excellence». Mais, le projet qui se rapproche le plus à CARE est STRIVE, au Zimbabwe, qui est administré par Catholic Relief Services et qui a déjà une cellule d'évaluation des interventions en matière de contrôle et évaluation. Danielle a déjà reçu une copie de leur manuel.

'Sweat equity' [Travail contre avantage non financier]

Un nombre croissant de soignantes demande de participer au Programme de Proximité. Ce sont parfois de «nouveaux pauvres» qui sont assez qualifiés mais n'ont aucune source de revenus et l'Arc-en-Ciel a la tâche de faire le tri entre les familles qui ont certaines possibilités de se débrouiller seules et d'autres qui n'en ont pas du tout.

Un des moyens d'y parvenir c'est d'insister auprès des soignantes pour qu'elles fassent un petit sacrifice si elles veulent participer au programme. Ce sacrifice ne serait pas considéré une contribution financière mais plutôt une contribution de temps pour aider la Maison de Proximité dans la préparation des repas, les travaux administratifs, l'accompagnement des Mères Déléguées dans les visites à domicile, la distribution des rations alimentaires ou dans les projets de micro-crédits en perspective.

Certains pays appellent cet échange “sweat equity” [travail contre avantage non financier] qui a l'avantage de décourager ceux qui ne sont pas vraiment éligibles mais qui tentent leur chance.

Etablissement de la Liste des Personnes Vivant avec le VIH/SIDA

L'auteur n'était pas du tout surpris d'entendre certains commentaires du Leaders du Programme de Mobilisation Communautaire qui voulaient lancer une campagne d'identification des personnes vivant avec le VIH/SIDA « afin de les aider ».

Danielle Pénette partage les appréhensions de l'auteur au sujet de ces activités qui sont le plus souvent contreproductives. Les campagnes d'inscription de personnes vivant avec le VIH/SIDA ou d'orphelins poussent inévitablement les ressources déjà limitées de la communauté (temps, engagement, argent) et ne laissent plus rien pour les aider. Par ailleurs, l'établissement d'une telle liste est un travail à très longue haleine en raison du roulement incessant de personnes dans le groupe.

Il est aussi extrêmement important de se rappeler que les personnes affectées par le VIH/SIDA et les enfants devenus orphelins à cause de la maladie ne désirent pas être identifiés par crainte de discrimination. En réalité, elles ne souhaitent que de pouvoir vivre dans une société qui ne les juge ni ne les condamne mais les aide à s'aider elles-mêmes.

Le travail le plus valorisant d'un programme de mobilisation communautaire est l'apprentissage de la tolérance. L'idéal serait que les Leaders soient présents pendant les visites à domicile où qu'ils acceptent de prendre des orphelins chez eux mais tout ceci ne peut se faire tant que la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH/SIDA n'est pas complètement éradiquée.

Le psychologue

Le psychologue est une des personnes les plus importantes à l'Arc-en-Ciel (mais il semble que cette personne est partie à l'étranger et on ne sait pas si elle reviendra). Plusieurs activités de l'Arc-en-Ciel ont du succès parce que les enfants, les

soignantes et le personnel sont tous soigneusement préparés et formés par une personne de qualité. Le psychologue est également indispensable pour faire l'évaluation et le suivi des activités et s'assurer que tout marche selon le plan établi. Il faudra remplacer ce psychologue au plus vite possible.

Réunions du personnel

L'auteur a appris avec tristesse que les réunions organisées auparavant à l'intention du personnel de l'Arc-en-Ciel ne se faisaient plus depuis quelque temps parce qu'elles prenaient trop du temps du travail des employés et que les priorités avaient changé. L'Arc-en-Ciel possède une des meilleures équipes de travail que l'auteur a eu le privilège de rencontrer. Mais les équipes, tout comme les mariages, doivent s'entretenir. Le fait de ne plus organiser des réunions parce que les choses évoluent équivaut à arrêter une montre pour économiser du temps!

ANNEXE 1

indicateurs de développement en Haïti

(UNDP – http://www.undp.org/hdr2003/indicator/cty_f_HTI.html - sauf indication contraire:

Population totale, 2003 ³¹	7.9 million
Taux d'accroissement annuel de la population 2000 – 2015	1.3
Population de moins de 15 ans (% du total), 2001	39.8
Population de plus de 65 ans (% du total), 2001	3.9
Taux total de fertilité (par femme), 2000-2005	4.0
Taux de mortalité infantile (sur 1,000 enfants), 2001	79
Taux de mortalité de moins de cinq ans (sur 1,000 enfants), 2001	123
Espérance de vie à la naissance (années), 2001	49.1
Probabilité de mortalité avant 40 ans (en % de l'ensemble), 2000-05	37.3
Personnes mal nourries (en % de la population totale), 1998/2000	50
Enfants d'un poids insuffisant pour leur âge (% moins de 5 ans), 1995-2001	17
Enfants d'une taille insuffisante pour leur âge (% moins de 5 ans), 1995-2001	23
Enfants d'un an complètement immunisés contre la tuberculose (%), 2001	71
Enfants d'un an complètement immunisés contre la rougeole (%), 2001	53
Cas de malaria (sur 100,000 personnes), 2000 ³²	15
Cas de tuberculose (sur 100,000 personnes), 2001	190
Population ayant accès à de meilleures conditions sanitaires (%), 2000	28
Population ayant régulièrement accès à de meilleures sources d'eau, 2000	46
Accouchements par un personnel de santé qualifié (%), 1995-2001	24
Médecins (pour 100,000 personnes), 1990-2002	25
Dépenses de la santé publique (% du PIB), 2000	2.4
Dépenses de santé par tête (PPP, US\$), 2000	56
PIB par tête (PPP US\$), 2001 ³³	1,860
Population urbaine (% du total), 2001	36.3
Taux d'adultes alphabétisés (% 15 ans et plus), 2001	50.8
Proportion nette d'inscription primaire, secondaire et tertiaire (%), 2000/01 ³⁴	52

Indicateurs VIH/SIDA (Rapport 2004 sur l'épidémie globale du SIDA, ONUSIDA):

Nombre estimé de personnes vivant avec le VIH, fin 2003

Haiti	Caraïbe	Amérique Latine	Afrique sub-Saharienne	Global
280,000	430,000	1,600,000	25,000,000	37,800,000
120 - 600 ³⁵	270 - 760	1,200 - 2,100	23,100 - 27,900	34,600 - 42,300

Nombre estimé d'enfants (0-14) vivant avec le VIH, fin 2003

Haiti	Caraïbe	Amérique Latine	Afrique sub-Saharienne	Global
19,000	22,000	25,000	1,900,000	2,100,000
7.9 - 45	11 - 48	20 - 41	1,700 - 2,200	1,900 - 2,500

Mortalité d'adultes et d'enfants due au SIDA, fin 2003

Haiti	Caraïbe	Amérique Latine	Afrique sub-Saharienne	Global
24,000	35,000	84,000	2,200,000	2,900,000
12 - 47	23 - 59	65 - 110	2,000 - 2,500	2,600 - 3,300

Données sur les orphelins (Children on the Brink 2004, ONUSIDA, UNICEF et USAID)

	Haiti	Amérique Latine	Afrique sub-Saharienne	Global
Nombre total d'enfants (0-17)	4 millions	200 millions	350 millions	1,700 millions
Nombre total d'orphelins (0-17) ³⁶	610,000	12,400,000	43,400,000	143,000,000
Orphelins (en % de tous les enfants)	15%	6.2%	12.3%	8.4%
Nouveaux enfants orphelins en 2003	56,000	1,400,000	5,200,000	16,100,000

NOTES FINALES

- 1 Résumé des Bonnes Pratiques, Volume 2, ONUSIDA, 2000
- 2 Des informations plus détaillées se trouvent en annexe
- 3 “Children on the Brink 2004”, ONUSIDA, UNICEF, USAID
- 4 Tous les dessins illustrés dans ce document ont été faits par les enfants de l’Abri dans le cadre d’un Projet de l’UNICEF
- 5 Résultats préliminaires du recensement de 2003
- 6 Pour un bref résumé sur l’histoire d’Haïti, voir Annexe 2
- 7 Un rapport plus détaillé sur la situation socio-économique en Haïti et les difficultés auxquelles font face les enfants se trouve dans « la situation des enfants et des femmes en Haïti, mai 1991 » écrit par Sandra Beidas, préparé pour UNICEF.
- 8 Voir Annexe 1
- 9 Tiré de “La Situation des Enfants et des Femmes en Haïti », UNICEF, 2001
- 10 Tiré du “Recueil de Statistiques Sociales, Volume 1, Institut Haïtien de Statistiques et de l’Informatique (HSI), août 2000
- 11 Rapport 2004 sur l’Epidémie Globale du SIDA, ONUSIDA
- 12 Ibid
- 13 Etude de séro surveillance par méthode sentinelle de la prévalence du VIH, de la syphilis, de l’hépatite B et de hépatite C chez les femmes enceintes en Haïti, 2003/2004, Ministère de la Santé Publique et de la Population, Institut Haïtien de l’Enfance, Centres GHEISKIO, Center for Disease Control and Prevention, juillet 2001.
- 14 « Children on the Brink » 2004, UNICEF, ONUSIDA, USAID
- 15 “Children on the Brink” 2002, estimés à 200.000 enfants rendus orphelins à cause du SIDA dont 462.000 de moins de 15 ans en Haïti. A noter que l’édition « Children on the Brink » de 2004 a élargi le groupe d’âge de 0-18 ans et n’a pas publié le nombre estimé d’orphelins du SIDA pour cette région.
- 16 l’aspect moral est discuté plus tard dans le rapport.
- 17 Lors de la rédaction de ce rapport, Dr. Lebon avait laissé le projet. Voir les Recommandations.
- 18 Voir le Représentant du Service de Protection de l’Enfant à UNICEF, Haïti pour plus d’informations.
- 19 Ce sigle se définit de diverses manières « orphelins et enfants vulnérables », « Orphelins et autres enfants rendus vulnérables par le VIH/SIDA » et « orphelins et autres enfants rendus vulnérables dans le cadre du VIH/SIDA ». Cependant, la tendance internationale est de parler généralement de vulnérabilité des enfants dans les communautés et pays les plus affectés par le VIH/SIDA.

- 20 Particulièrement la Session Spéciale de l'Assemblée Générale des Nations Unies en juin 2001, voir sections 65-67 de la Déclaration de Principe.
- 21 Conférence de Pietermaritzburg (juin 1998),
- 22 « Children on the Brink » 2004, UNICEF, ONUSIDA. USAID. La quantité d'orphelins à cause du SIDA est tirée de l'édition 2002 et est une estimation conservative.
- 23 Les « Orphelins » sont décrits comme des enfants de moins de 19 ans ayant perdu un parent ou les deux. Le nombre d'orphelins déclinera si plus de jeunes n'en font partie – par exemple, lorsqu'ils atteignent leur 19ème année – plutôt qu'à la mort de leurs parents.
- 24 Le protocole, en Haïti, consiste à traiter des adultes ayant moins de 200 CD4 à moins que les symptômes exigent une intervention précoce.
- 25 Domesticité des enfants en Haïti, (FAFO), sponsored by UNICEF, OIT/IPEC/UNDP, Save the Children Canada & UK, 2002.
- 26 McKerrow, Children in Distress, 1995.
- 27 Domesticité des enfants en Haïti (FAO), sponsorisé par UNICEF/OIT/PEC/PNUD, Save the Children Canada & UK, 2002
- 28 « Jamaica Rapid Assessment », UNICEF, 2002
- 29 L'impact du VIH/SIDA sur les enfants de Belize, une évaluation et une réponse rapide, UNICEF, 2004, (publication en attente).
- 30 McKerrow, Children in Distress, Enfants en Détresse, 1995
- 31 Résultats préliminaires du recensement de 2003
- 32 Données se réfèrent à 1999
- 33 Estimation basée sur la régression
- 34 Données se réfèrent à l'année scolaire 1999/2000, UNESCO, Rapport 2001 sur les Statistiques du Développement Humain
- 35 Basse estimation – forte estimation, x 1,000
- 36 Orphelins de toutes sortes. Données sur les enfants devenus orphelins à cause du SIDA ne sont pas disponibles pour Haïti et l'Amérique Latine.