



**Evaluation des besoins
des orphelins et enfants vulnérables
en contexte de VIH/SIDA,
Cameroun
(7 au 19 avril 2003)**

Paris, 6 mai 2003

REMERCIEMENTS

Nous remercions chaleureusement tous les membres du SCAC pour la qualité de leur soutien et de leur engagement à la mission. Les échanges, les discussions, les rencontres régulières avec les membres du SCAC ont été un apport essentiel non seulement à la réalisation de la mission mais à la conception du projet qui en découlera.

Nous tenons à remercier tout particulièrement Thierry Legrand pour la qualité de son accueil et de son soutien et Samuel Ndjock du Minas pour la qualité de la co-animation de cette mission à nos côtés.

Catherine Tourette-Turgis

Maître de Conférences des Universités
en Psychologie Sociale de la santé
et en sciences de l'éducation.

SOMMAIRE

Données quantitatives sur la mission	4
1. Résumé	5
2. Contexte de l'infection à VIH et de la lutte contre le sida au Cameroun	7
3. Le dispositif de travail de la mission	8
3.1. Les partenaires	8
3.2. Sites d'intervention, réunions et personnes rencontrées	8
3.3. La méthodologie de travail	9
3.3.1. Pour le recueil des données	9
3.3.2. Pour l'analyse des données	10
3.4. Obstacles rencontrés pour le recueil des données et l'analyse	10
4. Les résultats	12
4.1. Issus des entretiens	12
4.1.1. La prise en charge des orphelins de pères par leur mère séropositive veuve	12
4.1.2. Les problèmes causés aux grands mères par la prise en charge des orphelins	17
4.1.3. Paroles d'adolescents	19
4.1.4. L'orphelinat, quelle réponse à quels problèmes ?	21
4.2. Suggestions des personnes interviewées	25
4.2.1. Suggestions des mères veuves séropositives	25
4.2.2. Suggestions des adolescents	26
4.2.3. Suggestions des institutionnels et des services sociaux	27
4.2.4. Suggestions des ONG	27
5. Recommandations	28
Glossaire	32

DONNEES QUANTITATIVES DE LA MISSION

- **Nombre de points de contact :** 37
 - 5 associations PVVIH (*AFSUPES, AMAOS, SUNAIDS, ESPOIR PLUS, MERENZO*)
 - 1 orphelinat (*MAIN DANS LA MAIN*)
 - 3 acteurs institutionnels (GTP, Délégation, Hôpital de Jour (HLD))
 - 1 religieuse (Centre *L'ESPERANCE*)
 - 2 informateurs-clés (Président enfants de la rue et un psychologue)
 - 2 réunions à la DPAS-Littoral
 - 20 entretiens individualisés dont :
 - 4 orphelins (adolescents)
 - 6 grands-mères
 - 2 tantes
 - 2 oncles
 - 6 mères séropositives avec enfants orphelins de père
 - 1 assistante sociale
 - 1 membre de la *SWAA*

- **L'étude a porté sur la situation de 69 orphelins** (récits de vie par les familles ou l'orphelinat concernant 65 bébés, enfants et adolescents, dont 4 sont décédés, et témoignages directs de 4 adolescents orphelins du sida) :
 - 29 orphelins complets
 - 1 bébé malade orphelin complet
 - 20 orphelins de mère
 - 19 orphelins (adolescents) de père

- **Religions représentées :**
 - Catholique
 - Evangélique

*« J'ai été tellement choquée dans ma fierté d'africaine
et de camerounaise en particulier,
je nous connais nataliste, des gens qui aiment
beaucoup d'enfants, mais je suis choquée devant
le traitement des enfants après la mort des parents... »*

Parole de la directrice d'un orphelinat,
Avril 2003.

1. RESUME

La mission d'évaluation des besoins des enfants et des adolescents orphelins du SIDA qui nous a été confiée s'est déroulée au Cameroun du 7 au 19 avril 2003. Elle s'inscrit dans un projet d'appui au renforcement de la prise en charge des orphelins du SIDA dans 4 pays d'Afrique (Cameroun, République Démocratique du Congo, Lesotho, Afrique du Sud). Fondé sur un partenariat entre le Ministère français des affaires étrangères et l'UNICEF, ce projet d'appui est doté d'un budget global de 2.500 000 euros sur trois ans.

La mission a donc consisté à recueillir des données pour l'évaluation des besoins des enfants et des adolescents orphelins et vulnérables en contexte VIH/SIDA, d'une part directement auprès des enfants, et des adolescents et de leur tuteur ou des familles d'accueil, d'autre part indirectement auprès des organisations caritatives, des institutions et des associations qui en assurent ou participent à la prise en charge.

Elle a aussi servi à identifier et mobiliser les acteurs, les institutions et les associations qui pourront déployer le projet ou en assumer une ou plusieurs composantes. Par exemple, deux associations présentent une infrastructure (SUNAIDS, AFSUPES) mobilisable pour le projet à condition de doter les acteurs d'une formation aux aspects spécifiques de la problématique OEV.

Les associations que nous avons rencontrées craignent que les fonds alloués au projet soient distribués sans qu'elles soient concertées. Elles expriment leur méfiance à l'encontre des institutions étatiques. A l'inverse, les institutionnels accordent un crédit modéré voire faible aux associations pour la prise en charge de programmes. Les associations religieuses bénéficient d'un bon capital d'image mais sont perçues comme manquant de professionnalisme. Elles représentent des îlots de sauvetage incontournables et nécessaires mais ne disposent pas de ressources humaines suffisantes.

Les orphelinats, très peu nombreux, sont au maximum de leurs capacités, et il existe une réticence de la population et des acteurs sociaux à leur égard. Ils sont considérés comme le dernier lieu à utiliser après le parcours d'échec de placement des enfants dans la famille élargie.

Lors de nos visites à domicile, les personnes interviewées ont insisté sur l'apport des volontaires des associations qui leur apportent un véritable réconfort moral mais aussi un éventail d'aides concrètes (transports, informations, alimentations, dons, mise en relation avec le monde médical, avec les services sociaux, soutien individualisé). Ces actions ne sont malheureusement pas systématiquement comptabilisées et suivies, elles n'apparaissent donc pas dans le tableau d'activités des ONG.

La problématique orphelins dans le contexte VIH/SIDA est une problématique nouvelle au Cameroun, et les acteurs de l'enfance comme ceux de l'infection à VIH n'ont ni expertise ni expérience acquise dans ce domaine. Il va donc falloir construire très vite une nouvelle expertise croisant VIH, ENFANCE et VULNERABILITE avec des messages clairs et forts. En effet, l'enfant orphelin souffre d'un capital d'image négatif et il est l'objet le plus souvent d'une double victimisation : une première fois parce qu'il est désigné comme orphelin, une deuxième fois dans le regard que la société porte sur les orphelins qui sont considérés comme des enfants perdus devant faire la preuve qu'on peut s'en sortir sans aide extérieure. Par ailleurs, si l'on se réfère aux paroles des femmes veuves et séropositives, on peut faire l'hypothèse que ces enfants ont assisté aux scènes de mise à l'écart lors du décès de leur père. Ils ont aussi découvert que la plupart du temps leur famille paternelle a coupé les ponts avec eux et ne leur rendent plus visite ou ne les aident plus en leur faisant des cadeaux. Ils vivent donc de fait en première ligne le décès de leurs parents mais ne disposent d'aucun lieu pour pouvoir élaborer sur ce qui s'est passé et pouvoir bénéficier d'un soutien. Le décès de leurs parents et le silence sur le SIDA les privent d'une part de leur histoire, d'autre part crée en eux une carence de possibles identifications positives à des rôles adultes à partir desquels ils pourraient modéliser leurs attitudes et comportements.

L'écoute des adolescents orphelins nous a montré qu'il fallait apporter une aide appropriée et un soutien aux orphelins en répondant au plus près à leurs demandes et besoins. Il serait dommage de développer une communication où l'enfant disparaît derrière les images terrifiantes de l'infection à VIH et du SIDA. Cela suppose qu'il faudra développer en amont du projet une stratégie de communication centrée sur la parole et le témoignage des enfants. Nous pouvons déjà recommander d'inviter des adolescents volontaires pour faire partie du comité de pilotage du projet.

L'écoute des responsables institutionnels et des représentants gouvernementaux, lors de la réunion de présentation de nos premiers résultats à Yaoundé le 16 avril 2003, nous a montré que la problématique « orphelins et VIH » était plus difficile à aborder que la problématique « adultes et VIH ». Elle suppose pour les institutions gouvernementales d'entrer dans la sphère des familles, de mobiliser toutes les communautés, de développer ou d'intégrer dans les politiques publiques de l'enfance une dimension nouvelle encore mal apprivoisée, de former des acteurs, de mobiliser des partenariats, notamment entre la santé, le social et l'éducation. Ces actions à elles seules sont coûteuses en termes d'énergie et de ré-affectation des rôles, des fonctions et des pouvoirs.

2. CONTEXTE DE L'INFECTION A VIH ET DE LA LUTTE CONTRE LE SIDA AU CAMEROUN

Au Cameroun, 11,8% de la population âgée de 15 à 49 ans est porteuse du virus du VIH. Dans les pays à ressources limitées, une des conséquences dramatiques de la non-accessibilité des personnes malades aux antirétroviraux (ARV) est l'augmentation alarmante du nombre d'enfants orphelins et vulnérables dans le contexte de VIH/SIDA (OEV). A ce jour, le nombre d'OEV est estimé à 210.000 au Cameroun et, sans changement épidémiologique majeur, on s'attend en 2010 à ce que ce chiffre ait doublé. Ces chiffres sont des projections construites à partir de l'algorithme de l'OMS/UNAIDS, ils ne prennent donc en compte que les orphelins de mère, l'algorithme s'appuyant sur le nombre des décès des femmes et leur taux de fertilité.

Le Cameroun a pris du retard dans son plan de lutte contre le SIDA, il souffre d'un manque de compétences de la société civile dans la gestion de l'épidémie. Les associations que nous avons rencontrées sont plus organisées autour d'un discours compassionnel et social que d'une stratégie de lutte offensive. Elles suppléent aux carences des services publics mais ont très peu de pouvoir d'orientation ou de leadership dans la lutte contre le SIDA. Elles souffrent de plus d'un déficit d'image auprès de la société civile et des représentants de l'action sociale qui ne leur accordent pas un haut capital de confiance ou d'expertise. Le système public utilise beaucoup les bénévoles mais cela ne veut pas dire en retour que les associations soient présentes dans les organes de pouvoir et de décision.

Le sous-programme « protection spéciale » du programme de coopération Cameroun/Unicef 2003-2007 a identifié les OEV comme cible d'intervention prioritaire. Le MINAS en est le responsable technique mais aucune stratégie ou plan d'action à ce jour n'ont été élaborés.

Le Comité National de Lutte contre le SIDA (2003-2005) a prévu d'intégrer la composante « Orphelins et enfants vulnérables dans le contexte VIH/SIDA » et il existe un groupe de travail sur cette thématique.

3. LE DISPOSITIF DE TRAVAIL DE LA MISSION A DOUALA

3.1. Les partenaires

Le **délégué provincial des affaires sociales pour le Littoral-Douala-Cameroun, en lien avec Samuel Ndjock du MINAS**, a initialisé les contacts téléphoniques, organisé les rencontres de terrain, mis son bureau à notre disposition pour recevoir des publics en entretien, et nous a accompagné souvent sur le terrain.

Nous avons étroitement collaboré avec l'**UNICEF, notamment avec Katri Tukuainen**, dans le suivi de la mission, les visites à domicile, l'analyse de situation et les étapes suivantes du projet telles que celles-ci apparaissaient au fur et à mesure de l'écoute de la parole des usagers.

Samuel Ndjock et Katri Tukuainen ont participé à la conduite de certains entretiens. La qualité de l'entente entre les membres de la mission et leur haut niveau d'engagement pour la réussir ont été un facilitateur essentiel dans la réalisation de la mission et ce d'autant plus que les entretiens avec les familles et certaines des visites avaient un caractère éprouvant au niveau émotionnel pour les consultants. Deux entretiens ont en effet été particulièrement difficiles. L'un avec une jeune femme séropositive dont le bébé était en phase terminale, l'autre avec un jeune oncle de 26 ans qui avait en charge un bébé de 5 mois dont la maman était décédée deux semaines auparavant. Ce dernier ne pouvait plus assurer le coût d'hospitalisation et de traitement de l'enfant interrompu contre avis médical deux jours auparavant. Il ne pouvait non plus le nourrir avec le lait spécifique prescrit (2800 CFA) pour arrêter les diarrhées. Dans ce dernier cas, Samuel Ndjock a aidé sur place l'oncle du bébé à constituer un dossier en urgence pour le faire reconnaître comme pupille en danger.

3.2. Sites d'intervention, réunions et personnes rencontrées

Nous avons rencontré cinq associations de PVVH (**AFSUPES, AMAOS, ESPOIR PLUS, MERENZO, SUNAIDS**), trois d'entre elles intervenant auprès des orphelins et leurs familles. Le choix des associations, effectué par le Service de Coopération et d'Action Culturelle (SCAC), s'est opéré selon les critères suivants : les associations intervenaient directement dans la zone géographique de Douala préalablement retenue pour la mission, elles développaient des activités ou des services en direction des OEV, elles étaient répertoriées au niveau local, régional ou national. Leurs formes d'intervention sont des visites à domicile, des aides alimentaires, et un soutien psychosocial qui reste assez informel. Trois de ces associations (AFSUPES, ESPOIR PLUS, MERENZO) nous ont mis en contact avec leurs membres et/ou leurs publics bénéficiaires. Elles nous ont accompagnés au domicile des familles prenant en charge des OEV.

Nous avons également rencontré **Sœur Thérèse Emmanuelle du centre d'accueil l'Espérance** qui nous a emmenés sur le terrain dans deux familles et nous a fait rencontrer dans ses locaux une adolescente orpheline.

Nous avons passé une demi-journée un samedi matin à l'**orphelinat Main dans la Main**.

Nous avons rencontré des **informateurs-clefs** comme le Président des enfants de la rue (Guy Ngoupeyou) et un psychologue camerounais (Guy Bertrand) qui nous ont permis de compléter les données recueillies par des informations utiles.

Nous nous sommes aussi rendue dans les **deux principaux hôpitaux publics** (l'un à Douala, l'autre à Yaoundé) qui prennent en charge les malades VIH afin de réunir des éléments d'informations sur la prise en charge médicale et les ressources thérapeutiques dans la mesure où le thème de la santé est un des thèmes dominants dans la problématique des orphelins et enfants vulnérables en contexte VIH/SIDA.

Nous avons participé à une réunion organisée par le délégué provincial à notre arrivée à Douala avec **Catherine Linwa, chef d'unité locale et sectorielle, organe technique chargé de la mise en œuvre opérationnelle de la stratégie nationale.**

3.3. La méthodologie de travail

3.3.1. Pour le recueil des données

Des entretiens ont été menés avec des enfants orphelins et/ou vulnérables, des mères veuves et séropositives, des familles élargies prenant en charge des orphelins (tuteurs), des représentants d'associations, des organisations religieuses développant des services de prise en charge dans ce domaine, des institutions socio-sanitaires, et des personnes-clefs du projet.

Environ 50% des entretiens avec les tuteurs ou familles d'accueil élargies ont été conduits au domicile des personnes. Les autres entretiens ont été conduits dans les locaux des associations et/ou des institutions qui avaient réuni les personnes à notre intention.

Les personnes ne recevaient aucune rémunération pour les entretiens mais au cours de deux visites à domicile avec une religieuse, et sur ses conseils, des denrées alimentaires (bananes, mangues et papayes) ont été achetées (1200 FCFA) au marché et offertes à deux familles auxquelles la sœur avait l'habitude d'apporter de la nourriture. Une adolescente a été défrayée (1000 FCFA) de ses frais de déplacement au centre où avait lieu l'entretien.

Lors de chaque entretien, les personnes interviewées étaient informées de la confidentialité et de l'anonymat. Il leur était demandé de décrire leur situation actuelle de santé, de faire part des difficultés qu'elles rencontraient dans la garde des enfants et des nouveaux besoins qu'elles avaient constatés. Il leur était aussi demandé de nous faire part de leurs suggestions qui selon elles pourraient résoudre certaines de leurs difficultés.

En règle générale, les entretiens ont été enregistrés de manière anonyme sur cassette audio. Quelques photos numériques ont été prises notamment pour illustrer quelques situations et servir à des éléments de plaidoyer.

Des grilles d'entretien pour les enfants et les tuteurs ont été conçues en amont de la mission par l'expert. Elles ont été construites sur la base **d'items classiques, subjectifs et prospectifs**.

Les **items classiques** de type socio-démographique ont permis le recueil de données comme le sexe, l'âge des adultes et des enfants, le niveau d'études, le type d'habitation (eau, électricité, frigidaire), la religion, le type de famille (monogame ou polygame).

Les **items subjectifs** ont permis l'expression des personnes sur l'histoire de la maladie, des traitements, des événements survenus comme la découverte de la séropositivité, l'impact psychologique, social et économique du décès des proches. Ils invitaient les personnes à exprimer les difficultés engendrées par la situation de décès d'un ou des deux parents.

Les **items prospectifs** ont facilité et permis l'expression des personnes en termes de réponses stratégiques et de solutions telles qu'elles les envisageaient pour résoudre ou réduire les difficultés auxquelles elles avaient dû, devaient ou devraient faire face dans un avenir proche.

Ces grilles ont été discutées et complétées lors d'une réunion technique à Yaoundé la veille du départ en mission à Douala.

3.3.2. Pour l'analyse des données

Pour effectuer l'analyse des entretiens, nous avons procédé de la manière suivante. Nous les avons repris en fonction des items initiaux que nous désirions recueillir mais nous avons aussi isolé des thèmes qui émergeaient de manière répétitive et qui représentaient soit un point de vue, soit une pratique, soit une croyance.

Certains de nos résultats sont présentés sous forme de vignettes lorsqu'ils illustrent mieux qu'un commentaire ou une description une thématique importante à prendre en compte dans l'élaboration du projet.

3.4. Les obstacles rencontrés pour le recueil des données et l'analyse

- **La définition de l'orphelin par le décès des parents**

L'OMS/UNAIDS définit un orphelin comme un enfant de moins de quinze ans qui a perdu ses deux parents (*double orphan*) ou sa mère (*maternal orphan*). Cette définition a été remise en question par plusieurs états d'Afrique. En effet, la plupart du temps en Afrique, dans une famille, le père décède avant la mère et de fait sa disparition, en tant que personne source de revenu, engendre des problèmes économiques. L'enfant orphelin de père doit donc être compté dans les programmes pour enfants vulnérables et il est essentiel d'élaborer des actions spécifiques envers les veuves en contexte VIH/SIDA.

- **La définition de l'orphelin par l'âge**

Si on utilise la limite des quinze ans, on ignore alors un nombre d'orphelins qui sont âgés de plus de 15 ans et qui sont de fait encore dépendants du foyer familial parce que les problèmes de maladie et de santé de leurs familles leur ont fait prendre du retard dans leur scolarité et dans leur formation professionnelle.

- **L'acceptabilité de la définition de l'orphelin du SIDA**

Il est apparu très vite que cette expression mentionnée dans le projet doit être remplacée par l'expression « orphelins et enfants vulnérables en contexte VIH/SIDA ». En effet, l'infection à VIH est une cause de décès parental mais c'est aussi une cause de vulnérabilité y compris dans le cas où l'un des parents est décédé et où l'autre survit.

- **La définition de l'enfant vulnérable**

Il semble qu'il y ait un consensus pour dire qu'un enfant vulnérable toutes causes confondues est un enfant qui est privé des droits habituels consentis à l'enfance comme sa prise en charge alimentaire, éducative, psychologique, sanitaire et sociale dans des conditions satisfaisantes et constantes jusqu'à l'obtention d'un statut d'adulte.

- **L'identification des orphelins**

L'un des obstacles majeurs à notre mission a résidé dans le fait que de nombreux orphelins, soit à cause de leur jeune âge (moins de 16 ans), soit à cause de la peur de la stigmatisation, soit encore à cause du secret qui entoure le VIH/SIDA, n'ont pas été informés de la cause du décès d'un ou de leurs deux parents. Il était donc difficile de conduire des entretiens directement avec des orphelins sur la question du VIH/SIDA. Par ailleurs, l'absence d'un système de recensement des enfants orphelins et leur absence de visibilité dans les registres administratifs rend difficile pour les organismes sociaux leur repérage. Les orphelins que nous avons pu rencontrer étaient donc des orphelins recensés par des associations de personnes vivant avec le VIH (leurs propres enfants pour certains) ou bien des orphelins rencontrés par des organismes religieux effectuant des visites à domicile auprès de leurs tuteurs et familles élargies ou bien encore des enfants rencontrés dans un orphelinat.

4. LES RESULTATS DE LA MISSION

4.1. Issus des entretiens

Les familles naturelles ou élargies rencontrées étaient de plusieurs types : des mères veuves séropositives chefs de famille, des grands-mères ayant recueilli leurs petits enfants, une tante, un oncle. La majorité de ces foyers étaient monogames. En général, les fratries n'étaient pas séparées et les enfants étaient élevés ensemble (3 ou 4 en moyenne). La durée de l'état d'orphelins s'échelonnait entre 2 semaines et 9 ans pour ce qui concernait orphelinat de mère et entre 2 et 10 ans pour ce qui concernait l'orphelinat de père.

4.1.1. La prise en charge des orphelins de père par leur mère séropositive

Nous avons rencontré 6 femmes dont le mari et père de leurs enfants était décédé du SIDA. Elles-mêmes sont séropositives et certaines d'entre elles sont déjà malades (moins de 200 CD4, maladies opportunistes). **Joséphine, Armelle, Jeanne, Jacky, Marie-Marguerite, Aissatou**, exposent les problèmes juridiques, économiques, éducatifs, sanitaires et sociaux liés à la perte d'un conjoint séropositif et leur impact sur la qualité de vie et le devenir des orphelins.

- **La spoliation des biens de la femme veuve**

Joséphine a 36 ans, elle est veuve depuis 7 ans avec quatre enfants à charge âgés de 10 à 17 ans. Dès que son mari est tombé malade, sa belle-famille l'a accusée d'avoir envoûté son mari. Joséphine leur a expliqué qu'elle ne connaissait rien dans ce domaine. A priori son mari avait connaissance de sa maladie mais n'en a pas informé son épouse. Par contre, avant de décéder, il a révélé seulement à son grand frère la cause réelle de sa maladie. De retour de l'enterrement, Joséphine dont le mari était magistrat, a découvert que toute la maison avait été vidée. Elle a emmené ses enfants chez sa mère. Deux semaines après l'enterrement, la belle sœur de Joséphine lui a appris que son mari était décédé du SIDA. Elle a alors appelé son grand frère et a pris la décision de faire le test et les résultats se sont révélés positifs. Elle s'est sentie abattue pendant des semaines, s'est retrouvée sans moyens et elle se voyait morte laissant ses enfants abandonnés. Après des semaines d'abattement, trouvant de l'énergie dans ce qu'elle appelle sa colère, Joséphine a décidé de s'engager dans la lutte contre le SIDA et notamment dans la lutte pour l'amélioration de la condition des femmes et des orphelins. Ses enfants ont été trop choqués lorsqu'ils ont vu la réaction de la famille de leur père. Joséphine les a laissés chez leur grand-mère le temps qu'elle reprenne pied. Il y a une maison en jeu mais Joséphine a reçu des menaces de mort de la part de sa belle-famille, elle n'ose donc pas réclamer l'usage de la maison et les parts de bien qui reviennent à ses enfants.

« Ils vont me tuer, c'est certain si je bouge le moindre doigt, alors je préfère tout leur laisser et rester en vie pour mes enfants ».

Armelle, lorsque son mari est décédé, s'est vu reléguer avec ses quatre enfants dans un espace restreint au rez-de-chaussée. Le frère, qui habite la même maison, n'a pas voulu participer aux frais de funérailles et au transport du corps de Douala au village. Il a voulu mettre sa belle-sœur dehors après l'enterrement mais sa famille l'en a empêché.

- **La perte de revenus**

Les femmes veuves sont laissées pour la plupart sans aucun revenu alors que dans la majorité des cas elles ne travaillaient pas avant le décès de leur mari. L'argent n'arrivant donc plus au foyer, les femmes font des petits travaux mais ces derniers supposent une bonne santé et assez d'énergie. En général, elles se tournent vers leurs parents et leurs frères et sœurs ou vers des organisations religieuses pour recevoir un peu d'aide.

- **Les problèmes de santé**

C'est la plupart du temps après le décès de leur époux que les femmes découvrent leur séropositivité et/ou leur maladie. Il y a souvent quelqu'un, en général une femme appartenant à leur belle-famille, qui finit par leur dire que leur mari est mort du SIDA. C'est souvent un choc pour elles, et certaines prennent un certain temps pour se préparer au dépistage. Elles pensent immédiatement à leurs enfants et à tout ce qu'elles doivent mettre en place. Pour d'autres, le décès du mari est considéré comme dû à la sorcellerie ou à un empoisonnement.

La nutrition représente un problème de santé, les femmes expliquent qu'elles ne peuvent pas prendre trois repas par jour, ni offrir trois repas à leurs enfants. L'infection à VIH nécessite un plus haut dosage en protéines et souvent des compléments alimentaires qu'elles ne peuvent pas acheter.

Comme l'explique **Jeanne**, 45 ans, mère de cinq enfants âgés de 13 à 24 ans, qui a perdu son mari il y a trois ans du SIDA,

« Quand on est malade, comme on dit, il faut une nourriture un peu saine, tu ne peux pas manger le riz tous les jours avec l'huile, l'huile, l'huile... je perds du poids... il y a aussi le manque de moyens alimentaires qui fait que je sombre et m'affaiblis un peu plus... ».

- **La stigmatisation vécue**

Toutes les femmes nous ont dit qu'elles avaient dû endurer à un moment ou à un autre les souffrances de la stigmatisation. Celle-ci se manifeste sous des aspects variés comme les insultes, le rejet, l'éviction, la mise à distance, la maltraitance, les chuchotements dans son dos, « se faire traiter de noms » dans le voisinage, l'accusation de sorcellerie comme cause du décès de l'époux. Cette stigmatisation est un obstacle au soin, elle renforce l'isolement.

Ainsi une jeune femme de 26 ans, ayant un bébé de trois mois et demi, a appris sa séropositivité à cinq mois de grossesse. C'est son ami qui est allé chercher les résultats à l'hôpital. Il a annoncé immédiatement à tout le monde, sous le coup de la panique, que sa femme était séropositive, puis il a quitté le foyer conjugal après avoir maltraité sa femme. La stigmatisation rejaillit sur les enfants qui se retrouvent isolés des autres enfants ou, comme l'explique cette mère :

« Les enfants se font traiter dans la cour de l'école ou encore sont montrés du doigt ».

La peur de la discrimination est vraisemblablement un des facteurs de l'annonce tardive faite aux enfants sur les problèmes de santé de leurs parents.

- **Les ruptures dans la scolarisation des enfants**

Les ruptures de scolarité ont deux causes : les ruptures de paiement des frais de scolarité (inscriptions, manuels scolaires) et les épisodes de maladie et d'hospitalisation de la maman.

On observe souvent un retard de plusieurs années dans la scolarisation des enfants qui ont dû faire face aux différents épisodes de maladie de leur père, à son décès et aux difficultés de santé de leur mère. Les soins coûtent excessivement chers et appauvrissent un budget familial qui s'amenuise au cours de la maladie du parent survivant.

Lorsque la maman est malade, un des enfants en général reste au domicile pour s'occuper des travaux ménagers ou l'accompagner à l'hôpital et y demeurer près d'elle. C'est l'enfant qui va chercher à la pharmacie les médicaments, qui va faire les courses et prépare le repas de la maman hospitalisée.

- **Le manque d'informations comme facteur d'isolement sanitaire**

Les femmes que nous avons rencontrées, y compris celles qui travaillent dans les associations, manquent d'informations sur l'infection VIH/SIDA, sur les réseaux d'entraide existants.

Jeanne, qui a perdu son mari il y a trois ans du SIDA, dit qu'on lui a fait un test mais *« que c'était difficile à comprendre »*. Elle connaît son statut sérologique depuis cinq ans mais cela fait seulement un mois qu'elle est allée à un centre de santé pour mieux comprendre. Elle a déjà été malade plusieurs fois, elle explique l'importance et le rôle du savoir dans la mise en acte des capacités.

« Quand on est dépourvu et qu'on n'est pas informé, on ne peut rien, la sœur religieuse vient me voir et elle m'informe jour après jour... quand on n'est pas bien informé, cela gâche beaucoup de choses... ».

Il est important de mentionner que lorsqu'on dialogue de manière approfondie avec les femmes mères séropositives qui ont créé des associations (**MERENZO** et **AMAOS**) on perçoit clairement un besoin d'informations complémentaires, notamment en matière de transmission. Par exemple, deux représentantes d'associations pensent qu'il y a des risques de transmission dans la vie quotidienne avec les enfants, dans les jeux des enfants entre eux.

Dans une famille rencontrée au sein de l'association **AFSUPES**, un bébé de trois mois, orphelin malade, est lavé avec des gants, on isole tout le matériel d'alimentation qui entre en contact avec sa bouche ou ses mains. On fait bouillir à part son linge, les précautions sont telles que lorsqu'on écoute la famille, on l'impressionne que le bébé est en quarantaine sanitaire à temps complet. Plus personne n'ose le toucher.

- **L'annonce aux proches**

La plupart du temps les femmes choisissent un grand frère ou une sœur comme confident(e) et leur annonce leur maladie. Les femmes n'informent pas la plupart du temps leurs propres parents pour les protéger. Il arrive, comme dans le cas de **Marie-Marguerite**, 27 ans, 233 CD4, dont la fille de deux ans et demi est très malade, que les propres parents paient les médicaments et les compléments alimentaires de leur petite fille ou garçon sans que rien n'ait été dit sur la cause des symptômes.

Jacky, 42 ans, 462 CD4, veuve d'un mari décédé du SIDA, a eu un zona. Personne dans sa famille ne connaît ses problèmes de santé :

« De toute façon j'ai regardé chaque membre de ma famille et de ma belle-famille et il n'y a personne qui peut soutenir mes enfants... mon petit frère pourra les aider si je meurs... à présent j'ai du mal à dire ce qui se passe à ma grande sœur, elle est diabétique et très tendue, si je lui annonce ma maladie, elle va mourir dans les 24 heures, je préfère donc continuer à me battre... je crois aussi que la médecine évolue rapidement et qu'elle peut trouver quelque chose pour les séropositifs... ».

Aissatou a 30 ans, son époux est décédé en mars 2000. Elle a quatre enfants, elle est séropositive mais n'en a pas parlé à sa belle-famille car elle serait immédiatement expulsée de la maison de ses beaux-parents chez qui elle habite avec ses enfants. Elle a renoncé à tout suivi bio-clinique car elle ne peut pas payer les examens et ne veut pas éveiller l'attention.

- **L'annonce aux enfants de sa maladie par la maman**

Les mères disent qu'elles préparent leurs enfants à l'annonce de leur séropositivité ou de leur maladie. Elles pensent qu'on ne peut pas leur en parler avant qu'ils soient déjà assez grands (15 ans). Par exemple, **Joséphine** attend que sa fille ait passé son BEPC.

Après avoir digéré la maladie, **Jackie** raconte qu'elle a pris le courage de rassembler tous ses enfants

« Je leur ai dit : tiens, il y a quelque chose qui vous attend... des nouvelles qui ne sont pas bonnes, mais vous n'êtes pas seuls, le rang est long, votre père est mort et moi maintenant on vient de m'annoncer aussi que je suis infectée par le VIH /SIDA... les enfants m'ont regardé et m'ont dit maman je ne crois pas à cela... ma fille, elle a compris, elle continue à en parler avec moi, elle me pose des questions comme 'maman, tu souffres de quoi' ... 'tu ne veux pas guérir', 'maman, tu souffres de quoi, tu ne vas pas mourir' ... »

Jeanne pense que ses enfants vont comprendre d'eux-mêmes :

« Tu ne peux pas dire que Dieu a créé un remède et que tu ne peux pas le prendre, tes enfants ne peuvent pas comprendre cela, si je leur avais dit cela après la mort de leur père, cela aurait été beaucoup trop tôt, je voulais savoir pour commencer comment je luttais psychologiquement, voir comment je peux lutter, je vais ensuite leur dire... ».

Aissatou pense quant à elle que ses enfants sont trop jeunes (6, 8, 10, 12ans) pour comprendre la situation. De plus, tous les quatre vont à l'école et dire à un enfant '*ton papa est mort du SIDA*', c'est l'exposer au rejet et à l'isolement dans les jeux avec les autres enfants.

- **La proposition d'un test de dépistage aux enfants**

Si l'enfant n'est pas malade, les mères expriment leurs réticences à amener leurs enfants à effectuer un test de dépistage. Elles ont l'impression qu'elles ne survivraient pas à la nouvelle si on leur annonçait qu'un de leurs enfants ou plusieurs d'entre eux sont séropositifs.

« Je n'ai pas accepté de faire dépister mes enfants car s'il s'avère qu'ils sont séropositifs, cela me ferait tomber malade, faire toutes les maladies et mourir... en plus si on va dépister un jeune enfant qui n'a pas encore fait sa vie, je ne trouve pas cela très normal ».

Néanmoins, lorsque nous avons interrogé un des enfants d'une de ces femmes (17 ans), l'adolescente nous a dit au contraire qu'elle aimerait faire le test, que parfois elle s'inquiète de savoir si elle est séropositive même si elle pense que non.

- **Le poids d'un avenir incertain**

Les mères s'inquiètent de ce qui se passera après leur mort. Elles disent comme **Jeanne** :

« Quand tu es vivant, on te promet tout mais tu ne sais pas ce qu'ils vont faire quand tu ne seras plus... la parole de l'Africain a valeur quand tu es vivant... pas quand tu es mort... »

Joséphine dit :

« Actuellement, mon frère va me dire qu'il va s'occuper des enfants mais reste à savoir, si réellement je meurs, s'il pourra s'occuper des enfants. »

Jackie s'inquiète

« je commence vraiment à m'affaiblir tous les jours, un petit peu »

Jeanne pense que la famille africaine ne suffit pas :

« Vous savez, la famille africaine c'est quand on vit, qu'on a beaucoup de famille quand on vit, une fois mort, tout le monde fuit. Quand mon mari est mort, j'ai été abandonnée avec mes enfants alors qu'il s'est occupé de beaucoup de personnes de sa famille... Je me débrouille toute seule... Puisque ma famille est au courant, si... je me dis que c'est ma famille qui devrait prendre mes enfants mais c'est une famille démunie. Mes deux petits garçons sont allés en vacances chez ma grande sœur... elle est au courant, quand je lui parle de cela, elle m'a dit que c'est arrivé et qu'on ne peut rien, je voulais aller là-bas demain matin pour qu'on s'organise pour trouver un peu d'argent parce que le docteur cela coûte un peu cher... ».

- **Refaire sa vie**

Une seule femme dit qu'elle aimerait refaire sa vie. Les autres femmes nous ont dit qu'elles avaient renoncé à toutes les choses dans ce domaine. Une femme dit qu'elle a arrêté « la sexualité » il y a quatre ans.

« Tant qu'une femme n'a pas fait d'enfants, elle est maltraitée, elle est bousculée dans sa dignité, dans son amour mais une fois que l'enfant est là, on la dépouille de tout. »

Si la femme se remarie, dans la mesure où selon la loi camerounaise les biens appartiennent aux enfants, elle perd alors tous ses biens.

- **Problèmes de prise en charge d'un bébé malade par une mère séropositive**

Le mari de **Marie-Marguerite**, sénégalais de 41 ans, est mort du SIDA en octobre 2002. Marie-Marguerite dit que sa belle-famille lui a caché cela alors qu'elle a appris ensuite que la première femme de son mari était déjà morte du SIDA. Elle a vécu cinq ans avec son mari. Elle a fait le test le 25 janvier 2003 et encore plus récemment l'examen de comptage des CD4. Marie-Marguerite a révélé seulement à son grand frère sa séropositivité et la maladie de sa fille.

Au niveau économique, ses parents l'aident (le père gagne 30.000 CFA par mois) mais elle n'arrive plus à payer le médecin et les médicaments de son enfant qui va mourir si on ne lui donne pas un traitement antirétroviral dans les semaines qui viennent.

Sa fille a deux ans et demi mais a le poids et la corpulence d'un bébé de six mois. Elle ne peut pas se tenir debout et ne marche pas. Elle souffre de déshydratation et de diarrhées qui lui ont fait perdre tout son poids. Le traitement de sa fille coûte 35.000 CFA mais personne, ni même les associations qui l'aident pour le suivi quotidien, ne peut payer le traitement de sa fille. La mère dit qu'elle n'a plus de moyens et qu'elle a dépensé toutes ses économies. Elle demande à ce que sa fille soit prise en charge de manière urgente.

4.1.2. Les problèmes causés aux grands-mères par la prise en charge des orphelins

Nous avons donc rencontré 6 grands-mères en situation de famille d'accueil et de chef de famille. Ces femmes étaient âgées entre 48 et 59 ans, elles vivaient seules (veuvage).

Les grands-mères interviennent le plus souvent à la suite du décès de leur gendre. Elles recueillent leur fille avec ses enfants dans les jours qui succèdent le décès du mari, père des enfants de leur fille. Elles accompagnent leur fille pendant la phase terminale de la maladie et gardent ensuite les enfants avec elle. Dans la mesure où le mari s'infecte et décède avant sa femme, la femme veuve se retrouve dans une grande majorité de cas sans source de revenu, bien souvent spoliée et rejetée par sa belle-famille. Elle tend

donc à revenir chez ses parents avec ses enfants même si dans d'autres cas plus rares, elle va s'installer chez une sœur ou un frère qui gardera les enfants après son décès. Les grands-mères qui prennent en charge les orphelins sont donc la plupart du temps des grands-mères maternelles.

- **Les motivations pour la garde des enfants**

Les grands-mères interrogées sur leurs motivations expliquent ouvertement qu'elles n'ont pas eu trop à réfléchir mais bien plutôt à agir face à une situation problématique et imprévue.

L'une d'entre elle, 50 ans dont le mari est décédé il y a quatre ans la même année que sa fille, explique bien cette réaction :

« Je suis veuve, j'ai 50 ans, j'ai mes quatre enfants et ma fille m'en a laissé trois. Mes orphelins, il y a deux filles et un garçon, âgés entre 10 et 14 ans. Je n'avais personne d'autre pour les garder, alors je les ai pris avec moi, je partage la banane avec eux, l'école cela me menace beaucoup ainsi que les maladies surtout avec la petite qui a 10 ans. »

- **La charge économique, affective et éducative**

Cette même grand mère a pris en charge ses petits enfants âgés de 14, 12 et 10 ans. Elle est épuisée par le travail domestique que cela représente, notamment en termes de tâches ménagères. Son logement comporte deux pièces, n'a pas d'eau ni de réfrigérateur. Les quatre enfants de la première femme du mari qui est aussi décédée du SIDA sont dans leur famille maternelle. Hortense n'a pas de revenus, et fait des petits travaux en tant que ménagère pour nourrir les enfants. Les enfants vont à l'école mais la grand-mère a des difficultés à payer les frais d'inscription et les fournitures scolaires.

Vanessa, une de ses petites filles (10 ans) qui avait deux ans quand elle a perdu sa mère, est souvent malade (accès de paludisme). La grand-mère explique que c'est difficile de se rendre à l'hôpital, et que les « petites ordonnances » coûtent trop cher. Elle dit aussi que les enfants sont têtus et parfois difficiles à tenir. Elle évoque des difficultés avec Vanessa qui appelle et pleure sa mère notamment lorsque sa grand-mère la dispute. Lorsque les enfants ont des soucis, elle dit qu'elle leur donne des petits conseils. Elle leur parle de temps à autre de leurs parents en les prenant un par un. Elle est triste d'avoir perdu sa fille. Elle est protestante mais elle dit qu'elle a arrêté d'aller à l'église évangélique depuis le décès de sa fille et ce d'autant plus qu'elle estime ne plus avoir de temps personnel. Elle n'est allée qu'une fois sur la tombe de sa fille depuis les funérailles. Cette femme dit qu'elle a besoin d'aide pour élever les enfants en termes d'alimentation, de soins de santé et de scolarité.

- **La solitude, le deuil, les pertes multiples**

Les grands-mères sont aussi aux prises avec des processus de deuil souvent cumulés (la perte de leur époux, la perte de leur fille, la perte d'un petit-fils ou d'une petite-fille). Elles évoquent très peu l'infection à VIH, prononce rarement le mot de SIDA, évoque plutôt « la nouvelle maladie ».

« Mes soucis c'est que je pense à ma fille, si ma fille elle vivait, je n'aurais pas toutes ces charges, quand elle vivait, elle me donnait pour demain, quand elle est morte, je n'ai plus eu personne pour me donner pour demain, cela me fait trop de soucis. »

« Je dors mal à cause de mes deux enfants qui sont morts et mon petit-fils qu'on m'a laissé, il est aussi mort et le mari de ma première fille, lui-même il est mort et a laissé les cinq garçons... Je n'ai plus personne avec moi, ni mon mari, ni mon père, ni ma mère, ni mes filles. »

Une grand-mère de 58 ans vit totalement seule avec ses petits enfants. Elle est triste, affaiblie, elle dit que si la religieuse ne venait pas lui rendre visite, elle serait morte comme ses deux filles qui sont décédées ainsi que son petit-fils. Sa deuxième fille est décédée du SIDA il y a à peine un an. Elle se retrouve avec cinq petits enfants âgés de 6 à 21 ans. Elle exprime sa solitude, son isolement (« *Je n'ai plus personne de ma famille avec moi* »). Un de ses petits enfants a des accès de paludisme fréquents mais elle ne peut pas acheter « le comprimé », n'a pas les moyens de l'amener à l'hôpital, elle lui prépare des décoctions de feuille de goyavier. Elle envoie un enfant chercher l'album de famille et elle nous raconte la Saga familiale en nous montrant des photos de ses filles et du bébé qui est décédé. Elle vit d'aumônes, reçoit un peu de denrées alimentaires mais n'a pas assez pour nourrir les enfants. Ces derniers sont régulièrement « chassés de l'école parce qu'ils n'ont pas les livres et les cahiers. » Durant l'entretien, elle appelle les enfants qui se réunissent autour de nous pour regarder l'album photo. Elle nous présente « sa première née » avant son mariage, après son mariage, après la naissance de son premier enfant.

Cette grand-mère illustre le sentiment de solitude, d'isolement, de souffrance émotionnelle causée par la succession des pertes et des deuils. Tout au long de l'entretien elle montre son besoin de réconfort moral, de présence affective et rassurante à ses côtés.

4.1.3. Paroles d'adolescents

Nous avons pu nous entretenir avec seulement quatre adolescents. **Rachel**, **Audrey**, **Armelle** et **Samuel** connaissaient la maladie de leurs parents. Ce qui est apparu au cours de ces entretiens, c'est l'impact négatif de l'infection à VIH sur le développement des enfants. Comme ces quatre adolescents l'expriment bien, l'infection à VIH des parents, en plus de sa charge émotionnelle négative, est aussi une réelle perte de chances pour les enfants. Ils nous montrent à quel point leur enfance a été bouleversée par la maladie ou le décès du père, ils nous expliquent les conséquences du décès du père et de la mère sur leur parcours de scolarité, sur leurs modes de socialisation, sur leurs liens familiaux. Ils décrivent avec précision leurs aspirations, leurs désirs mais aussi leurs frustrations. Ce qui nous a marqué dans ces entretiens avec ces adolescents, c'est leur volonté de témoigner, mais aussi leurs capacités à s'exprimer, leur volonté de s'en sortir et leur degré de préparation à partager leurs expériences vécues.

Je m'appelle **Rachel**, j'ai 16 ans, j'ai appris l'état de santé de ma maman lorsque j'avais 12 ans, j'ai compris qu'elle n'était pas en santé, c'est tout, je ne savais pas qu'elle pouvait être en danger à ce point... C'est difficile pour ma maman parce qu'elle sait que bientôt elle va mourir et qu'elle va nous laisser seuls, nous n'aurons plus de maison... lorsqu'elle est malade, on s'inquiète beaucoup de la manière dont nous vivrons après son décès... notre papa est mort depuis 10 ans, les oncles ne nous gâtent pas, nous sommes tout seuls, il n'y a que les cousins qui s'occupent un peu souvent de nous, nous savons que si notre maman meurt, cela sera très difficile pour nous...

On voudrait qu'on s'occupe un peu de l'état de santé de notre mère et aussi de nous... on a besoin d'aller à l'école, d'avoir une vie un peu meilleure comme tous les autres enfants, et manger le matin, à midi et le soir, et d'être en bonne santé... Il y a des jours, on ne peut pas manger, je fais des petites choses, je fais bien les tresses, je tresse souvent les gens, mon grand frère fait un peu le taxi... ma petite sœur elle pourrait tresser comme moi, je suis niveau 4^{ème} à l'école... je ne peux pas raconter à mes amis que ma maman est malade...

Je m'appelle **Audrey**, je suis élève au collège, je vis avec ma maman, j'ai 17 ans, ma maman m'a confiée qu'elle était atteinte de la maladie du SIDA, elle est toujours souffrante et nous on est maintenant à la maison car l'école nous a mis dehors à cause de la pension... On n'arrive pas à manger bien à la maison, la pension coûte 52.000 FCFA pour toute l'année.

J'avais 16 ans quand maman m'a dit sa maladie. Elle se lamentait beaucoup, elle avait trop de soucis, ma petite sœur de 13 ans n'est pas au courant, elle me demande ce qui se passe, j'ai dit que le docteur à l'hôpital a dit que c'est la méningite. Je ne peux pas parler mais parfois avec la sœur religieuse, je peux parler et me confier. Le plus difficile pour moi, à la maladie de ma maman, c'est qu'elle souffre, elle pense beaucoup, surtout quand elle n'a pas l'argent, elle a trop de soucis. La famille de mon père, ils ne viennent plus à la maison depuis que mon papa est mort... j'aimerais être journaliste, pour le moment j'aimerais faire un stage pendant les vacances... Il faut venir nous aider à l'école et aider ma maman à sortir de sa situation à l'hôpital... la différence avec les autres maladies c'est que cela n'a pas encore de remèdes et cela s'attrape par d'autres manières que les autres maladies, le SIDA s'attrape par les relations sexuelles, de la mère à l'enfant et par les objets.

Je m'appelle **Samuel**, j'ai 18 ans, je suis venu ici pour témoigner, je suis orphelin de père et de mère, ma mère était membre de l'association ici, elle est décédée il y a quatre ans et je suis allé habiter chez ma grand-mère mais mon petit frère qui a 10 ans est allé habiter chez la sœur de ma maman. J'ai perdu un petit frère de 5 ans du SIDA et un autre qui est mort juste après notre mère, c'était un bébé malade. Ma grand-mère est démunie, elle n'a pas de moyens, je n'ai pas pu continuer à aller à l'école après la mort de ma mère... Je voudrais entrer dans la police ou l'armée mais je n'ai pas le niveau d'école suffisant, je veux travailler, gagner de l'argent, récupérer mon petit frère avec moi, l'aider à travailler et bien fréquenter l'école, il est au cours moyen. Il n'est pas heureux, il est tout

seul orphelin avec les 8 autres enfants chez ma tante. La famille de notre père nous a rejetés, c'est l'association ici qui a payé les frais d'enterrement de notre mère... les oncles paternels ont pris tous les terrains de mon père... il n'y a plus rien... c'est pas facile... j'attends de l'aide...

*« Je m'appelle **Amélie**, j'ai 20 ans, je vis chez ma grand-mère avec quatre frères et sœurs, mon petit frère a 19 mois, il est malade du SIDA. J'ai perdu mon père quand j'avais 9ans. Je suis rentrée de Yaoundé avant la mort de ma mère, où je vivais chez mon oncle, ma mère est venue me prendre et m'a ramené à Douala. Elle était enceinte de mon petit frère, elle était toujours malade pendant sa grossesse... elle est allée à l'hôpital... je lui ai demandé ce qu'elle avait, elle ne m'a pas répondu, elle est rentrée à la maison, une semaine après elle était morte... Mon petit frère est tombé malade, on m'a dit à l'hôpital qu'il avait le SIDA, j'ai été choquée que ma maman ne m'ait pas dit, qu'elle m'ait caché que c'était le SIDA... J'ai tout fait quand elle était malade, c'est moi qui fais tout pour le bébé, j'ai peur, des fois je tremble, j'ai peur d'avoir le SIDA, j'ai fait le test, il est sorti négatif, mais le bébé a des boutons... regardez-le, là sur ses mains, c'est moi qui lui fais la toilette, j'ai peur d'attraper le SIDA quand je change sa couche par exemple et qu'il a fait une diarrhée... Je ne me sens plus dans ma peau... moi-même j'ai été enceinte, j'ai accouché et mon bébé est mort après deux semaines, je suis un peu perdue... Je ne pense plus à rien comme les filles de mon âge, je suis choquée, mon bébé aurait un an d'écart avec mon petit frère... c'est une charge, je suis la fille aînée, je n'ai rien, je ne peux rien m'acheter même pas des sous-vêtements... Je suis quand même une enfant encore, quand je regarde les filles de mon âge et que je vois une par exemple qui a une belle tenue ou un habit que j'aimerais avoir, cela me fait envie... je n'ai plus du tout la pensée pour les garçons... de toute façon ils ne veulent plus de filles qui ne travaillent pas et qui dépensent de l'argent sans en gagner... je veux faire une formation dans l'hôtellerie et ensuite je regarderai si je peux me marier mais en attendant, il faut soigner mon petit frère sinon il va mourir lui aussi. »*

4.1.4. L'orphelinat, quelle réponse à quels problèmes ?

Nous nous sommes rendus dans l'**orphelinat Main dans la main** pour étudier la situation des enfants orphelins du SIDA qui y avaient été placés. Il s'agissait de comprendre tout d'abord les mécanismes qui avaient abouti à un placement en orphelinat et aussi de voir si ce type de prise en charge était une réponse adaptée à la situation des enfants orphelins et vulnérables dans un contexte VIH/SIDA.

- **Les conflits dans les familles face à l'enfant à garder, à placer, à abandonner**

Un homme de 26 ans est arrivé dans une des associations avec un bébé de 4 mois pour y chercher une aide directe. Sa sœur, mère du bébé, est décédée il y a deux semaines. Il a

donc décidé avec sa femme de prendre le bébé dans son couple qui a déjà deux enfants (2, 6 ans). Le bébé est malade et l'oncle ne peut plus assurer les soins médicaux et d'hospitalisation de l'enfant. Il a donc réuni la famille pour leur demander de cotiser pour payer les médicaments de l'enfant. C'était urgent car le médecin venait de prescrire une ordonnance à 15.000 CFA. Malheureusement, sa famille ne l'a pas suivi et lui a conseillé d'abandonner l'enfant car...

« le SIDA, tout ce qu'on dépense, c'est une perte, cela ne sert à rien, il vaut mieux abandonner l'enfant et garder l'argent de tout le monde pour autre chose ».

L'oncle, qui caresse le bébé dans ses bras, ne veut pas abandonner l'enfant, il veut bénéficier d'une assistance médicale et d'une aide sociale en urgence.

- **La philosophie et le personnel de l'orphelinat Main dans la main**

Cet orphelinat prend en charge 69 enfants et adolescents orphelins (filles et garçons), dont 33 résident hors l'orphelinat parce que l'institution privilégie le rapprochement familial et cherche qui peut garder l'enfant ou la fratrie, même dans les familles les plus éloignées.

Comme l'explique sa directrice, l'orphelinat « Main dans la main » fonctionne sur le concept de réparation.

« Notre objectif est d'améliorer leurs conditions de vie et de leur donner une meilleure chance de réussite... Je tiens à ce que les enfants soient bien, à ce qu'il y ait une démarcation entre le milieu dont on les retire et le milieu qu'on leur offre ici... certains me disent que nous ne les préparons pas à l'intégration parce que si ces enfants ne redécouvrent pas demain les mêmes conditions de vie que nous leur offrons, cela va être un choc... »

Le secret sur l'infection à VIH est levé

« On cache souvent à l'enfant la cause de décès de ses parents, cela crée des problèmes de famille car l'enfant croit que des membres de sa famille ont empoisonné les autres, de plus ces enfants nous sont amenés là car personne n'en veut plus, les gens n'ont pas de moyen, d'autres ont peur que ces enfants amènent la maladie dans la famille, alors ici on leur explique ce que c'est que le SIDA, on ne veut pas les entretenir dans les histoires de sorcellerie.. »

Parmi les douze personnes qui travaillent dans l'établissement, hormis, la directrice qui est sage-femme puéricultrice et proche de la retraite, aucune n'a bénéficié d'une formation initiale. Ce personnel peu qualifié a toutefois bénéficié d'une formation sur site sur l'initiative de la directrice. L'orphelinat a en effet fait venir des « gens » du Canada pour faire de la formation sur site pendant trois mois. La directrice a aussi invité des étudiants en stage sur plusieurs mois qui ont appris aux personnels locaux des techniques d'animation, de dessin et de prise en charge des enfants au niveau psychopédagogique. Comme en témoigne une éducatrice sans formation initiale, la formation sur site a eu un effet direct de transfert de compétences :

« Avant que les Canadiens nous expliquent qu'on pouvait négocier et parler jusqu'au bout avec les enfants, je faisais comme on fait au Cameroun, je tapais les enfants pour qu'ils obéissent... depuis deux ans, je n'ai jamais plus tapé un seul enfant, je discute, je parle jusqu'au bout. Par exemple, si un enfant perturbe tout le groupe quand on fait les études le soir, je lui dis 'Lève -toi, va parler au mur'... alors au bout de quelques minutes, il me dit : 'eh maman, je ne sais plus quoi dire au mur', alors je lui dis 'reviens avec nous, assieds toi et reste tranquille !' » (rires)

- **Des exemples de trajectoires qui amènent l'enfant à l'orphelinat**

Ces exemples représentent un résumé de la trajectoire de 13 orphelins qui se sont retrouvés placés à l'orphelinat Main dans la main à la suite du décès de leurs parents malades du SIDA.

Les familles prescriptrices

Une grand-mère rencontrée à l'orphelinat, âgée de 59 ans, a placé un de ses petits enfants dans un orphelinat en 1995 parce que sa fille était séropositive et malade, mais aussi handicapée. Elle est décédée du SIDA en mars 2003, maladie que la grand-mère attribue à un mauvais sort jeté à sa naissance par un voisin dont la femme a accouché en même temps qu'elle. La grand-mère a perdu son époux en octobre 2002. Elle pense qu'en ayant placé l'enfant elle lui a donné toutes ses chances.

Une autre femme, qui a recueilli les six enfants de sa sœur, en a placé deux à l'orphelinat car son mari supportait mal la présence d'orphelins du SIDA chez lui, et ce d'autant plus que le couple n'avait qu'un enfant et qu'ils se sont *« sentis et trouvés envahis tout à coup »*. Elle vient les voir souvent à l'orphelinat. Elle dit que l'arrivée des orphelins lui a *« coupé le courage de chercher à avoir plus d'enfants à elle. »*

Les services sociaux prescripteurs

Deux enfants sont arrivés à Douala du Nord Cameroun parce que leur mère était du littoral. Ils ont une tante à Douala mais son mari ne voulait pas des enfants du SIDA, il avait peur de faire entrer la maladie dans la maison, alors la tante est allée voir le service social de son arrondissement qui les a amenés ici...

Un garçon, **Didi** dont la mère prostituée est morte du SIDA, a été amené à l'orphelinat par le service social de New Bell. Cet enfant était seul...

Une petite fille a été éloignée de la famille et placée dans une famille d'accueil à Yaoundé suite au décès de sa mère du SIDA. Comme le dit la directrice *« on a trouvé quelqu'un qui voulait bien assurer son éducation »*. La mère de cette petite fille agressée et battue suite au décès du SIDA de sa mère avait une maison mais la belle-famille a mis les enfants dehors pour récupérer la maison.

L'hôpital prescripteur

« **Une de nos pupilles** a été jetée derrière l'hôpital, c'est le gardien de l'hôpital qui l'a trouvée, on lui a trouvé un prénom Alice, c'était un bébé qu'on a dû nourrir d'abord avec une sonde mais maintenant, vous allez la voir, elle a besoin d'une opération, mais elle va bien... Elle a bien repris, j'ai trouvé une femme d'Espagne qui veut l'adopter... On attend la réponse du consulat espagnol et le procureur de la république est déjà intervenu, allez la voir... ».

Les religieux prescripteurs

« On a **une enfant** dont la maman est décédée mais la sœur de sa mère était diabétique, elle n'a pas pu la prendre, l'enfant nous est arrivée dans un état de dénutrition très avancé. A 18 mois, elle ne pouvait pas s'asseoir... c'est un prêtre qui nous l'a amenée après l'avoir repérée à l'hôpital. L'enfant s'était proménée de cousins en cousins mais personne ne pouvait la garder... »

Les associations prescriptrices

« **Cet autre enfant**... ce sont les volontaires du Progrès Français qui nous l'ont apporté... Il souffrait de trépanocytose et le sorcier a dit à ses parents que leur enfant a commencé à boire le sang de sa petite sœur qui avait la même maladie, donc qu'il fallait le jeter... Les parents l'ont donc enduit de gris-gris, d'onctions et sont allés le jeter au bord d'un ruisseau. Le sorcier leur avait dit : 'Jetez l'enfant, c'est un mauvais enfant, il va redevenir un serpent et il va s'en aller...'. Les volontaires du progrès français qui allaient pique-niquer aux environs ont commencé à entendre des gémissements quelque part et ils ont trouvé cet enfant exsangue, ils l'ont amené ici en urgence. On a commencé à suivre cet enfant, il vient d'avoir maintenant son CAP en électricité, on lui a trouvé du travail, c'est un miracle pour nous ! »

L'enfant auto-prescripteur du placement

« **Une enfant** orpheline de père et de mère vivant chez une tante a été poignardée. On l'a tapée jusqu'à la poignarder, l'enfant m'a appelée car l'orphelinat suit les enfants et leur donne à chacun une carte de téléphone pré payée. Je l'ai trouvée cachée dans le village, on l'a amenée à l'hôpital, on lui a fait 12 points de suture, on a contacté un avocat et on a attrapé le monsieur, ces gens m'ont agressée et ont failli me tuer en disant que j'ai fait emprisonner le monsieur. »

L'enfant placé à l'orphelinat en appel d'un retour familial

« **Aurore**, sa mère vient de mourir, elle est avec sa grand-mère maintenant car elle n'a pas pu s'adapter ici, elle déprimait, elle pleurait tout le temps elle demandait sa mère, elle se réveillait la nuit, elle criait beaucoup. Nous avons une religieuse ici, espagnole, psychiatre, psychanalyste qui nous a dit

que l'enfant devait retrouver son environnement, alors nous avons placé l'enfant chez la grand-mère. Bien sûr, nous continuons à suivre l'enfant, envoyons des moyens à la grand-mère et l'enfant vient ici tous les trimestres pour ses examens et ses contrôles car faire partie de l'orphelinat donne droit à une carte santé qui garantit la gratuité des soins et des examens pour les familles. ...

Une autre enfant (8 ans) n'arrivait pas à s'adapter, ses deux parents sont morts, elle réclamait ses parents, alors on a cherché des personnes de la famille qui voulaient bien la garder.

- **Les échecs et limites de la prise en charge**

La directrice nous fait part des difficultés rencontrées dans la prise en charge des orphelins du SIDA.

« Généralement, ils nous amènent des enfants en très mauvais état, on a eu une crise de tuberculose l'année dernière, on a dû faire passer tout notre personnel à l'hôpital, on a eu trois cas, alors on a traité, on a besoin de penser sérieusement la prise en charge médicale...»

« On a perdu une petite fille, qui est morte à cause des lenteurs administratives, elle avait besoin d'une intervention chirurgicale en urgence, mais nous n'avions pas de chirurgien infantile au Cameroun... on a travaillé avec MSF, on a trouvé Aviation sans Frontières qui pouvait l'emmener en France mais les papiers d'autorisation ne sont pas arrivés à l'heure, elle est morte ici. Une autre enfant a un problème de croissance hormonale, les examens sont trop chers, l'orphelinat s'aperçoit qu'il ne peut plus assurer le traitement de cet enfant qui est maintenant adolescente.»

4.2. Suggestions des personnes interviewées

4.2.1. Suggestions des mères veuves séropositives

- Permettre aux femmes veuves de rester en vie le plus longtemps possible en leur donnant accès aux traitements antirétroviraux
- Faciliter la poursuite de la scolarisation de leurs enfants
- Sensibiliser l'école aux besoins des enfants pour qu'ils ne chassent pas les enfants lorsque les familles ne peuvent plus payer les frais de scolarité, de tenue ou de matériel scolaire
- Donner à leurs enfants les conditions d'une enfance comme les autres (alimentation, santé, éducation, loisirs)
- Réduire la spoliation des biens des femmes et des enfants au décès de leurs époux
- Maintenir la confidentialité dans le milieu de soin pour éviter le rejet des enfants des familles qui sont décédées du SIDA

- Ne pas s'appuyer totalement sur la culture africaine en pensant qu'elle peut tout résoudre pour les enfants des personnes décédées du SIDA.
- Aider les familles élargies qui prennent en charge les enfants et s'assurer que les biens et l'héritage des enfants sont bien gérés, ne pas laisser la famille gérer les biens sans regard extérieur.

4.2.2. Suggestions des adolescents

- Avoir une vie comme les autres, aller à l'école, manger trois fois par jour.
- Avoir une mère en bonne santé pour la garder vivante.
- Bénéficier de lieux où leur mère pourrait être aidée (trop de soucis pour les enfants).
- Avoir une famille qui continue à leur rendre visite (oncles et tantes) et à les gâter comme avant le décès de leur père.
- Avoir une formation complémentaire, rattraper le retard lié aux ruptures de scolarité liées à la maladie et à l'appauvrissement causé par la maladie de leurs parents.
- Etre réassuré sur l'absence de risque de transmission de l'infection à VIH dans les actes de la vie quotidienne.

4.2.3. Suggestions des institutionnels et des services sociaux

- Identifier les orphelins et enfants vulnérables dans le contexte VIH/SIDA.
- Mettre en place des dispositifs de surveillance dans des lieux à haute séroprévalence comme à Edea dans lesquels il y a beaucoup d'orphelins et pas d'associations formalisées.
- Assurer la protection juridique des orphelins et des veuves.
- Apporter un soutien aux OEV dans le domaine de l'alimentation, de l'éducation, des soins.
- Assurer la formation et la scolarisation des OEV.
- Organiser des activités génératrices de revenus (AGR) pour les veuves séropositives chargées de famille.
- Assurer une prise en charge psychosociale individualisée des familles affectées et infectées par le VIH.
- Créer des centres d'accueil de jour pour enfants de parents malades pour permettre aux parents de se reposer et de gérer leur soin dans des conditions optimales (fatigue liée à la maladie).

- Elaborer un programme de loisirs et des séjours de vacances pour les enfants dont les parents sont malades ou hospitalisés ou épuisés au niveau émotionnel ou social.
- Renforcer les compétences des travailleurs sociaux et éducateurs dans le domaine de l'infection à VIH (meilleure connaissance des besoins psychosociaux des familles affectées et infectées par le VIH).
- Renforcer les capacités opérationnelles des ONG engagées dans le soutien aux familles et aux OEV, assurer leur encadrement technique et le renforcement de leurs capacités.
- Prévenir la délinquance et le vagabondage liés à l'absence d'encadrement des enfants dans les familles dans lesquelles le seul parent survivant est malade et démuné au niveau matériel.

4.2.4. Suggestions des ONG

- Assurer la protection des droits des personnes vivant avec le VIH/SIDA.
- Aider les Personnes vivant avec le VIH/SIDA à tout faire pour informer leurs familles et ce, dès le test de dépistage pour éviter le silence obligé dans les familles.
- Informer les femmes de leurs droits en cas du décès de leurs époux et leur assurer un appui juridique.
- Inclure les veuves chargées d'enfants comme critères prioritaires d'éligibilité dans les comités thérapeutiques d'accès aux antirétroviraux.
- Fournir un appui aux membres actifs PVVIH des associations pour qu'ils puissent continuer à faire leur travail de plaidoyer, de témoignages et de personnes ressources auprès du grand public et des personnes infectées et affectées par le VIH/SIDA.
- Reconnaître les associations impliquées dans l'aide aux orphelins comme de véritables partenaires.
- Aider les ONG à maintenir, développer et renforcer leurs capacités en leur facilitant leur visibilité et leur accès dans les instances décisionnelles.
- Former les volontaires des ONG aux aspects médicaux et psychosociaux de la problématique OEV (Que faut-il dire aux enfants ? Quand faut-il le dire ? Quels sont les risques de transmission ? Comment peut-on voir si un enfant souffre, s'il est malade, inquiet ? Faut-il préparer et proposer le test de dépistage aux enfants dont les parents sont décédés du SIDA ? Comment intervenir dans les familles d'accueil ? Vers qui orienter les enfants malades ?).
- Organiser des activités génératrices de revenus et apporter un appui technique et financier aux femmes initiatrices de micro-projets.

5. RECOMMANDATIONS

Un premier diagnostic des besoins fait apparaître **cinq sphères d'intervention** : la sphère **sociale**, la sphère **familiale**, la sphère **juridique**, la sphère **scolaire**, la sphère **médicale**.

Par ailleurs, il est essentiel pour le projet de définir une **stratégie de capitalisation et dissémination**.

- **La sphère sociale**

Faire face à la stigmatisation :

La sphère sociale fait partie de ce qu'on appelle la 2^{ème} épidémie, c'est à dire l'épidémie de l'impact et des réactions sociales à l'infection à VIH. Le premier obstacle que nous avons identifié est le haut degré de **stigmatisation sociale**, vécu et perçu, liée à l'infection à VIH.

- ♦ **Promouvoir une campagne de communication** de proximité, si possible à partir de témoignages sur la problématique orphelins et enfants vulnérables en contexte de VIH/SIDA.
- ♦ **Soutenir la production de documents**, d'encarts dans la presse, d'émissions de radio visant à donner une image humaine à l'infection à VIH et solliciter la solidarité avec les familles affectées et infectées.
- ♦ **L'accueil des orphelins dans des familles naturelles ou d'accueil doit être conçu de manière à générer un sentiment collectif de fierté communautaire** (community pride).

Répondre aux besoins sociaux et économiques :

La réponse à la question des OEV est une réponse sociale en première ligne. Le programme doit comprendre des actions en direction des familles, et mobiliser les communautés géographiques, religieuses et économiques. Les familles ne peuvent plus faire face ni au soin à apporter à la personne malade ni aux autres charges de famille comme l'alimentation, la scolarisation des enfants, leur habillement. De nombreuses familles naturelles n'ont pas les ressources, l'espace ou la possibilité d'accueillir 3 ou 4 enfants à la suite du décès de leurs deux parents.

- ♦ **Nécessité d'un appui économique direct auprès des familles** appauvries par la maladie qui ne peuvent plus travailler pour subvenir à leurs besoins.
- ♦ **Développer un système de familles d'accueil**, formées, agréées, rémunérées et suivies.

- **Promouvoir la formation des travailleurs sociaux et des acteurs associatifs** sur le thème de la prise en charge psychosociale de l'infection à VIH.
- **Mettre à disposition ou créer des modèles d'intervention** auprès des familles naturelles et des familles d'accueil.

- **La sphère juridique**

Comblent les lacunes du code de la famille :

L'infection à VIH nécessite de repenser certains éléments du code de la famille et notamment de la protection des droits des veuves et des orphelins.

- **Promouvoir et soutenir la mise en place d'une cellule de réflexion et d'action** sur la question du **droit et des réformes du code de la famille** à mettre en œuvre.

Informant et soutenir les familles et les enfants sur leurs droits :

- **Mise en place urgente d'une permanence téléphonique et de consultations locales de type Sida-Info-Droit-Famille :**
L'animation pourrait en être confiée à des volontaires d'associations de PVVIH formés et supervisés par un avocat spécialisé dans le droit de la famille et le VIH, reconnu par les ministères appropriés de manière à optimiser l'activation des procédures.
- **Promouvoir la production d'un guide « Questions & Réponses »** à partir des questions et situations les plus fréquemment rencontrées par la permanence et la consultation cas concrets Sida-Info-Droit-Famille.

- **La sphère scolaire**

Prévenir la descolarisation des enfants vulnérables :

L'infection à VIH crée des ruptures successives et cumulées dans la scolarisation des enfants pour des raisons économiques ou sociales (aide à la prise en charge du parent malade). Par ailleurs, l'école de par la manque de formation des maîtres participe à la stigmatisation des enfants dont les parents sont malades du SIDA.

- **Promouvoir l'établissement d'un partenariat interministériel** (santé, enfance, social) avec l'éducation de manière à réduire la stigmatisation, à améliorer l'accueil des enfants orphelins et vulnérables et à participer au soutien dont ces enfants ont besoin.
- **Elaborer un plan d'attribution et d'acheminement des fournitures scolaires**, de bourses d'éducation en faveur des OEV.

- ✦ **Développer un plan de formation pour les enseignants** sur l'infection à VIH.
- ✦ **Promouvoir la réalisation et la diffusion d'un guide à l'usage des équipes scolaires** sur les situations problématiques qui émergent dans la vie quotidienne à l'école.

- **La sphère familiale**

Soutenir et renforcer les capacités des familles

L'arrivée de l'infection à VIH dans une famille est un événement qui l'expose à une désorganisation des liens entre ses membres. Le cumul de la maladie et des décès expose les enfants à des vulnérabilités multiples (séparation, stigmatisation, appauvrissement, perte des biens).

- ✦ **Développer un dispositif d'accompagnement et de soutien des familles** (médico-psycho-social) pour qu'elles puissent faire face aux événements et au stress liés à la maladie.
- ✦ **Promouvoir des modes de garde temporaires** à la journée de leurs enfants, notamment en période de maladie.

Ouvrir des espaces de paroles et de soutien pour les enfants OEV

Les enfants doivent bénéficier d'un suivi psychologique pour faire face à la maladie, au décès et au deuil de leurs parents.

- ✦ **Réduire l'impact traumatique** de la maladie et du décès des parents.
- ✦ **Promouvoir des groupes de paroles** pour les enfants et les adolescents.

- **La sphère médicale**

Traiter pour prévenir le décès du parent survivant

Il existe de nombreuses familles où le père est décédé et où la mère séropositive reste seule avec plusieurs enfants. Il s'agit donc d'éviter que les enfants ne deviennent orphelins de mère en accélérant les procédures d'accès au traitement et au suivi de soin des mères veuves séropositives. Le programme national de lutte contre le SIDA au Cameroun a intégré la composante OEV mais n'a pas encore défini sa stratégie en matière d'accès au soin et aux antirétroviraux pour les femmes veuves malades chargées de famille.

- ✦ **Etablir des critères d'éligibilité pour l'accès aux antirétroviraux aux mères séropositives**, chargées de famille et sans revenus dont l'état de santé

nécessite la mise sous traitement et un suivi approprié (prophylaxie des maladies opportunistes, suivi bio-clinique comme comptage des CD4).

- ✦ **Traiter les bébés malades** qui nécessitent une prise en charge médicale qui doit faire partie d'une programmation.

Faire de l'hôpital un observatoire des besoins des familles et des OEV

Les hôpitaux dans leur registre d'accueil et de suivi des malades et ce en liaison avec les assistantes sociales hospitalières devraient **ajouter des catégories dans leur monitoring** comme femme veuve, nombre d'enfants orphelins de père, homme veuf, nombre d'enfants orphelins de mère, statut sérologique des enfants, de manière à **pouvoir anticiper des programmes d'action à partir d'un état des lieux prédictif en termes de besoins**.

Sensibiliser les acteurs décisionnels dans le soin

Les chefs de services et les responsables médico-administratifs hospitaliers doivent pouvoir bénéficier d'actions de sensibilisation sur le thème des OEV ainsi que les représentants qui siègent au PNLS.

• Evaluation, capitalisation et dissémination du Projet

La **création et le suivi longitudinal d'une cohorte représentative des enfants** afin de mesurer l'impact des interventions de manière régulière (sur 3 ans à 5 ans). Elle serait pensée aussi comme une communauté virtuelle intégrant des témoignages, des récits de vie d'enfants, d'adolescents et de familles.

- ✦ L'existence et le suivi d'une cohorte constituerait une banque de données et un observatoire des besoins des OEV.
- ✦ La création et le suivi d'une cohorte faciliterait la communication du projet sur le projet mais aussi rendrait plus facile le partenariat et le recrutement de nouveaux bailleurs de fonds sur des besoins non encore pressentis du projet.

GLOSSAIRE

AGR :	Activité génératrice de revenus
ARV :	Antirétroviraux
GTP :	Groupe Technique Provincial de lutte contre le SIDA
OEV :	Orphelins et enfants vulnérables
MINAS :	Ministère des Affaires Sociales du Cameroun
MSF :	Médecins sans frontière
OMS :	Organisation mondiale de la santé
ONG :	Organisation non gouvernementale
PVVIH :	Personnes vivant avec le VIH/sida
SCAC :	Service de Coopération et d'Action Culturelle
SIDA :	Syndrome de l'immunodéficience acquise
SWAA	Society for women and AIDS in Africa
UNAIDS :	United Nations Programm on HIV/AIDS (Programme des Nations Unies sur le VIH/sida)
UNICEF :	United Nations International Children's Emergency Fund (Fonds des Nations Unies pour l'enfance)
VIH :	Virus de l'immunodéficience humaine