

L'année scolaire 2006 - 2007

LA STIGMATISATION ET LA DISCRIMINATION DES ENFANTS AFFECTES PAR LE SIDA EN GUINEE

An VERCOUTERE

Collaboration avec l'ONG FELICA

Promotor: Prof Dr Lieven Annemans

Co-promotor: Dr Wim Delva, Prof Dr Marleen Temmerman

Scriptie voorgedragen in de 2^{de} Proef in het kader van de opleiding tot

ARTS

Les éditeurs encouragent l'utilisation de cette thèse à des fins éducatives ou informatives. Veuillez toutefois mentionner la source des informations.

En outre, les éditeurs souhaiteraient être informés des diverses utilisations du document ainsi que de ses traductions et reproductions. Veuillez les signaler (e-mail : an.vercoutere@ugent.be). L'utilisation de cette publication dans un but commercial est interdite.

Date

An Vercoutere

Dr Wim Delva

Prof Dr Marleen Temmerman

Prof Lieven Annemans

REMERCIEMENTS

En première place je voudrais remercier l'Université de Gand (UGent), le «Stichting Roeping» et le VLIR de m'avoir donné l'opportunité de réaliser cette recherche en Guinée Conakry. Cette thèse ne m'a pas seulement donné l'occasion de pouvoir me plonger dans la société Guinéenne, au point de vue culturel et social, et par conséquent m'ouvrant de nouveaux angles de vue, mais ainsi grâce au partenariat avec FELICA, on a pu établir cette recherche sur la stigmatisation et la discrimination, qui n'a pas été fait dans ce domaine auparavant en Guinée.

Mes plus sincères remerciements vont également à Dr Wim DELVA, Prof Dr Marleen TEMMERMAN et Prof Dr Lieven ANNEMANS, qui en agissant à titre de respectivement de co-directeur, co-directeur et directeur de ma thèse, ont fortement enrichi ce rapport. Leurs conseils et leurs commentaires auront été forts utiles.

Cette thèse n'aurait vu le jour sans la confiance, la patience et la générosité des responsables de l'ONG FELICA, Dr Cathérine LOUA et Prof Jonas LAMAH, que je veux vivement remercier. Ma profonde gratitude pour votre temps, votre énergie, votre pensée créative et surtout pour votre personnalité fantastique. Merci de m'aider à intégrer nos deux cultures et nos visions et d'avoir trouvé une meilleure façon de travailler ensemble. Merci pour m'accueillir si chaleureusement lors de mon séjour en Guinée, d'être ma maman et mon papa africain(e). Aussi je étends mes remerciements avec beaucoup de gratitude aux ENFANTS et ASSISTANTS DE LA MAISON DE FELICA à Conakry.

Je voudrais exprimer aux enquêteurs et agents de communauté ma profonde reconnaissance pour la qualité du travail accompli et le respect du calendrier d'exécution de l'enquête dans des conditions difficiles. Un grand merci à Bernard Balla LOUA, Moussa KOUROUMA, Elisabeth HABA, Boubacar DIABY, Elizabeth LAMAH, Angèle LAMAH, Moïse LAMAH, Apollinaire LOUA, Léon Camara OUENDENO, Naby CAMARA, Salifou Taban CAMARA et en particulier Jonas LAMAH, Cathérine LOUA et Julien YOMBOUNO pour leur contribution à cette enquête.

Je voudrais remercier Ria PISON, Hervé Clovis COULIBALY, Djakaridja Manibi KONE et Katrien COSYNS pour commenter une première version du contexte du rapport et je leur en suis très reconnaissante. Je remercie au fond de mon cœur Amadou TOURE et David KAMANO pour avoir revu plusieurs versions de ce rapport et me donner surtout leur soutien moral.

Cette recherche m'a demandée beaucoup de sueurs, quelques fois des larmes et parfois des frustrations, mais finalement cette expérience est inoubliable et se révèle d'un grand apprentissage. Ainsi je veux remercier mes parents, Monique VAN CAUWENBERGE et Dirk VERCOUTERE, mon petit frère Bram VERCOUTERE, ma FAMILLE et tout mes AMIS de m'encourager à poursuivre dans cette voie, de me conseiller efficacement, de me soutenir tout au long la réalisation de ces travaux et surtout de me donner la vigueur de suivre mon chemin de la vie.

Finalement, je souhaite rendre hommage à la lutte que livrent les enfants affectés par le SIDA en Guinée. Mes félicitations à ces héros silencieux, pour leur courage et leur patience face à l'adversité. Mes remerciements vont enfin à ceux qui se sont exprimés et qui ont participé à l'enquête et également aux organisations pour le soutien qu'ils leur apportent dans des moments et des circonstances difficiles.

TABLE DE MATIERES

L'ABSTRACT (EN FRANÇAIS)	7
ABSTRACT (EN NEERLANDAIS)	8
1 INTRODUCTION	10
1.1 LE SIDA NE FAIT PAS QUE DES MORTS ... IL FAIT AUSSI DES ORPHELINS!	10
1.2 LES OBJECTIFS DE L'ETUDE	11
1.3 LA SITUATION DES ENFANTS/ORPHELINS AFFECTES PAR LE SIDA ET L'IMPACT SUR LEUR VIE QUOTIDIENNE – RESUME DE LA LITTERATURE	11
1.3.1 LES PROBLEMES SOCIO-ECONOMIQUES	12
1.3.2 L'IMPACT SUR L'EDUCATION	13
1.3.3 LA DÉTRESSE PSYCHOSOCIALE	15
1.3.4 LA DISCRIMINATION ET LA STIGMATISATION	16
1.3.5 UNE DEFINITION NECESSAIRE D'ENFANTS AFFECTES PAR LE SIDA	20
2 METHODES	22
2.1 LES ZONES D'ETUDE	22
2.2 LES GROUPES CIBLES	23
2.3 COLLECTES DES DONNEES	24
2.4 LES QUESTIONNAIRES	25
2.5 LES ENQUETEURS	26
2.6 L'ANALYSE	27
3 LES RESULTATS	28
3.1 LES CARACTERISTIQUES SOCIODEMOGRAPHIQUES	28
3.2 LA STIGMATISATION ET DE LA DISCRIMINATION	30
3.2.1 L'INCIDENCE ET LA PERCEPTION DE LA NATURE DE LA STIGMATISATION ET DE LA DISCRIMINATION	30
3.2.2 LES PERSONNES QUI STIGMATISENT DES ENFANTS AFFECTES PAR LE SIDA	32
3.3 DES SCORES AU NIVEAU DU SOUTIEN ET DU STRESS JOURNELLEMENT	33
3.3.1 LE SCORE SOUTIEN	33
3.3.2 SCORE STRESS JOURNELLEMENT	34
3.4 LES EFFETS PSYCHOSOCIAUX	36
3.4.1 QUELQUES EFFETS PSYCHOLOGIQUES	36
3.4.2 ACCES A L'ECOLE	38
3.4.3 LES AMIS	39
4 LA DISCUSSION	42
4.1 LES CARACTERISTIQUES SOCIODEMOGRAPHIQUES	42
4.2 LA STIGMATISATION ET LA DISCRIMINATION DES ENFANTS AFFECTES PAR LE SIDA	42
4.3 LES SCORES	43

4.4	LES EFFETS PSYCHOLOGIQUES ET SOCIAUX.....	44
4.5	DES FORCES ET FAIBLESSES DE L'ETUDE	46
5	LA CONCLUSION	48
6	REFERENCES.....	49

L'ABSTRACT

Pendant deux décennies le SIDA est le sujet par excellence sur lequel des organisations internationales se focalisent. Cependant, on constate que peu de recherches consacrent d'attention aux dimensions psychosociales et plus spécifiquement à niveau de la stigmatisation et de la discrimination à l'encontre des enfants affectés par cette maladie. Pourtant, ce groupe d'enfants ne fait qu'augmenter exponentiellement et atteint à l'heure actuelle en Guinée plus que 28 000 enfants (UNAIDS, 2006).

Selon plusieurs rapports d'ONUSIDA, d'USAID et d'UNICEF, le SIDA ne déstabilise pas uniquement la vie de ces enfants, mais aussi leur équilibre émotionnel. Notre recherche a constaté également que 93.9 % d'entre eux éprouvent une stigmatisation et une discrimination à l'égard du SIDA en Guinée. 81.3 % des enfants en général admettent même que si un enfant est affecté par cette maladie, il sera souvent négligé, abandonné, critiqué, insulté,... Ces enfants éprouvent surtout une difficulté d'être acceptés par la société (88.4 % des cas).

Ces phénomènes de stigmatisation et de discrimination ont par conséquent des répercussions fortes aux plusieurs niveaux. Les enfants affectés par le SIDA sont moins soutenu ($P < 0.001$), ont plus de stress journalier ($P < 0.001$), ont le sentiment d'avoir moins d'accès à l'hôpital ($P < 0.001$) comparé avec des enfants non affectés. Cette recherche a révélé ainsi que ils ont significativement plus de soucis et des autres détresses psychologiques que d'autres enfants. On doit ainsi noter que 28.6 % des enfants affectés par le SIDA n'ont pas un seul ami, comparé avec 0.7 % des non orphelins et 3.8 % des orphelins ($P < 0.001$).

Donc, conformément aux quelques recherches établies sur des enfants affectés par le SIDA, on a démontré que ces enfants sont souvent stigmatisés et discriminés. Ils sont confrontés à des vulnérabilités affreuses à cause de ces phénomènes. Ces résultats suggèrent que le soutien matériel n'est pas suffisant pour ces enfants.

ABSTRACT

Gedurende twee decaden is AIDS het onderwerp bij uitstek waar internationale organisaties zich op focussen. Toch moeten we jammer genoeg bemerken dat er weinig aandacht gaat naar de kinderen geïmpacted door AIDS en zeker op psychosociaal gebied, meer specifiek de ondergaande stigma en discriminatie. Bovendien is de groep door AIDS geïmpacted kinderen exponentieel aan het toenemen en treft op dit moment in Guinee meer dan 28 000 kinderen (UNAIDS, 2006).

Volgens verschillende rapporten van de hand van UNAIDS, USAID en UNICEF zorgt AIDS niet alleen voor een destabilisatie van het leven van deze kinderen maar ontwricht bovendien ook hun emotioneel evenwicht. Ons onderzoek heeft vastgesteld dat maar liefst 93.9 % van deze kinderen in Guinee een stigma en discriminatie ondergaan door AIDS. Zelfs 81.3 % van de kinderen in het algemeen vermelden dat als er een kind geïmpacted is door AIDS, dat dit kind vaak zal worden veronachtzaamd, geïsoleerd, bekritiseerd, beledigd, ... In 88.4 % van de gevallen hebben deze kinderen veel moeilijkheden om geaccepteerd te worden door de maatschappij.

Dit fenomeen van stigma en discriminatie heeft een sterke invloed op verschillende gebieden. Kinderen geïmpacted door AIDS worden minder ondersteund ($P < 0.001$), worden meer blootgesteld aan dagdagelijkse stress ($P < 0.001$), hebben het gevoel minder toegang tot gezondheidszorg te hebben ($P < 0.001$) vergeleken met kinderen die niet geïmpacted zijn door deze ziekte. Dit onderzoek heeft bovendien aangetoond dat deze kinderen significant meer zorgen hebben en meer psychologische angsten en noden hebben dan anderen. Bovendien hebben 28.6 % van deze kinderen niet eens één enkele vriend in vergelijking met 0.7 % bij de niet-wezen en 3.8 % bij de weeskinderen ($P < 0.001$).

We kunnen besluiten dat, zoals aangetoond in enkele studies, ook onze studie vaststelt dat deze kinderen vaak gestigmatiseerd en gediscrimineerd worden en dat ze daarenboven erg kwetsbaar zijn. Deze resultaten suggereren dus dat enkel een materiële steun aan deze kinderen niet voldoende blijkt.

***Les enfants du monde sont innocents, vulnérables et dépendants.
Ils sont également curieux, actifs et pleins d'espoir.
Leur enfance devrait être remplie de joie et de paix.
Ils doivent avoir l'occasion de jouer, de s'amuser, d'apprendre et de grandir.
Leur avenir doit être forgé sous le sceau de l'harmonie et de la collaboration.
Ils vont mûrir au fur et à mesure que leur horizon va s'élargir et qu'ils
acquièrent de nouvelles expériences.***

Déclaration mondiale sur la survie, la protection et le développement des enfants
30 septembre 1990

1 INTRODUCTION

1.1 LE SIDA NE FAIT PAS QUE DES MORTS ... IL FAIT AUSSI DES ORPHELINS!

Le VIH/SIDA s'est répandu sur toute la planète, se développant à un rythme toujours soutenu, déjà 40 millions de personnes sont infectées. Plus que la moitié a été infectée pendant leur jeunesse. Par conséquent, beaucoup sont morts avant d'avoir 35 ans, laissant derrière eux une génération d'enfants à élever. En 2005 UNICEF et le programme commun de l'ONU sur le VIH/SIDA (l'ONUSIDA) estimaient que mondialement à peu près 15,2 millions d'enfants de moins de 15 ans ont perdu l'un de leurs parents ou les deux à cause du SIDA, dont plus de 90 % de ces orphelins vivent en Afrique subsaharienne. D'après l'ONUSIDA, le nombre d'orphelins du sida continuera de croître pour atteindre plus que le double en 2010, vu le nombre de parents infectés. En plus, plusieurs enfants vivent au sein de familles affectées par le VIH/SIDA et deviendront des orphelins si leurs parents ne bénéficient pas de soins et de traitements appropriés.

Depuis plus de 20 ans le SIDA est au centre des préoccupations internationales du fait de la forte prévalence du SIDA et ses impacts. Néanmoins on constate que les enfants ayant perdu leurs parents à cause du VIH/SIDA sont les victimes les plus méconnues de l'épidémie (ONUSIDA, 2001). Pourtant ce fléau est en train de détruire la vie de ces enfants, beaucoup d'entre eux grandissent dans des conditions souvent précaires et traumatisantes. Ils sont privés du soutien et des soins de leur famille proche, ainsi tous les progrès, gagnés hargneusement, sur le plan des droits de l'enfant sont réduits à néant.

La Guinée n'échappe pas à l'épidémie du SIDA. Selon l'enquête nationale de décembre 2001, le taux de la séroprévalence national était 2,8 % alors 114 000 personnes vivent avec le VIH. L'ONUSIDA (2006) estime que 28 000 enfants sont devenus orphelins à cause de cette maladie dans ce pays .

En Guinée, comme dans la majeure partie des pays d'Afrique occidentale, nous ne disposons que de très peu de données quantitatives et qualitatives sur la réalité du problème des enfants affectés par le SIDA. Dans ce pays aucune étude n'a été

faite auparavant sur l'impact de la stigmatisation et de la discrimination des enfants affectés par le SIDA.

1.2 LES OBJECTIFS DE L'ETUDE

Avant de commencer le combat contre la stigmatisation et la discrimination, il faut tenir compte des connaissances de dynamiques psychosociales et sociales du phénomène du sida. Ce projet est une étude sur l'ampleur, l'impact et les conséquences de la stigmatisation et de la discrimination des orphelins affectés par le sida en Guinée.

Les objectifs spécifiques de l'étude sont:

- Elucider le cadre contextuel des origines et des conséquences de la stigmatisation et de la discrimination liées au sida.
- Mesurer l'ampleur du bien-être en général et en particulier l'emprise de la stigmatisation et de la discrimination éprouvées par les non-orphelins d'une part, les orphelins et les enfants affectés par le sida d'autre part.
- Comparer le bien-être en général et particulièrement la stigmatisation et la discrimination des orphelins affectés par le sida avec ceux qui ne le sont pas.
- Explorer le caractère de la stigmatisation et de la discrimination éprouvées avec leur importance dans la vie quotidienne et dans le développement des orphelins affectés par le sida.

1.3 RESUME DE LA LITTERATURE:

LA SITUATION DES ENFANTS/ORPHELINS AFFECTES PAR LE SIDA ET L'IMPACT SUR LEUR VIE QUOTIDIENNE

L'épidémie du VIH/SIDA ne provoque pas seulement un gigantesque vague d'orphelins mais a aussi des conséquences funestes sur leur vie. Les enfants qui vivent avec des parents infectés par le VIH ou ceux qui sont orphelins consécutivement au décès de leur(s) parent(s) du VIH/SIDA, doivent cependant faire face quotidiennement à de nombreux défis à un âge auquel ils auraient dû être

guidé et au moment où leur socialisation est le plus souhaité. Le VIH/SIDA a un impact sur plusieurs niveaux comme l'économie des ménages, la nourriture, l'habillement, l'accès aux services d'éducation, la santé, le bien-être, ... etc.

1.3.1 Les problèmes socio-économiques

L'impact du VIH/SIDA sur l'économie des ménages accroît sans doute la vulnérabilité des enfants et affecte même ces enfants avant la mort d'un parent. Les parents malades et affaiblis ne constituent plus une main d'œuvre active suffisante et leurs activités génératrices de revenus sont affaiblies. (ONUSIDA, 2001) Les conséquences de cette pauvreté s'amplifient par le fait que la plupart des familles touchées par le VIH/SIDA vivent dans des sociétés qui sont déjà désavantagées par la pauvreté, par l'insuffisance d'infrastructures et par le peu d'accès aux services de base. (Foster et Williamson, 2000) (Stein, 2003) En plus les coûts des traitements -très élevées- et des soins engendrés par la maladie (comme les transports à l'hôpital, les hospitalisations,...) augmentent les frais dans les ménages. En Ouganda par exemple, le revenu per capita d'un ménage affecté par le SIDA était 15 % plus bas que celui d'un ménage non affecté. (Foster et Williamson, 2000) Afin de subvenir aux besoins de la famille, chaque membre, y compris les plus jeunes, doit apporter sa contribution, petite soit elle. Alors les enfants sont bien souvent dans l'obligation de travailler (Landis, 2000). Surtout les filles doivent souvent abandonner l'école pour soigner leurs parents, s'occuper de leurs frères et soeurs et chercher de quoi mettre dans la marmite. Quand il n'y a pas d'autres sources de revenus, des familles très pauvres sont même obligées de vendre leurs chèvres ou d'autres biens. Par conséquent, l'économie de la famille sera même, à long terme, très réduite. (Foster et Williamson, 2000)

Culturellement en Afrique, quand une famille ne peut plus s'occuper de son enfant, ce sont ses proches parents qui le prennent en charge, comme les grands-parents par exemple. Or, avec la paupérisation des sociétés les plus affectées et l'augmentation exponentielle du nombre d'orphelins et d'enfants vulnérables (OEV), la « famille élargie » n'est pas toujours capable de soutenir les charges croissantes. (UNAIDS et al, 2004)

Foster et Williamson (2000) montrent que le facteur économique est crucial dans la décision des familles d'accueil pour prendre un enfant en charge. Parfois les enfants sont alors livrés à eux-mêmes. Ils forment des familles où les enfants ont la responsabilité des parents: préparer à manger, nettoyer, faire le shopping, élever ses propres frères et sœurs. «Des enfants élèvent des enfants.» (Bauman et al, 2006)

Dans nombre de sociétés, l'enfant qui perd ses parents ne dispose d'aucun droit en propre. La spoliation des biens familiaux par d'autres membres de la famille, surtout du côté paternel, est une pratique assez courante. Par exemple, selon une étude au Zimbabwe 85 % des orphelins étaient dépossédés de l'héritage à la mort du parent. (Foster et Williamson, 2000) La précarité des conditions de vie et de la vulnérabilité de l'enfant s'accroît bien entendu d'autant plus quand de telles circonstances se passent, il ne possède pas de moyens pour bien se prendre en charge.

On doit se rendre compte que les problèmes financiers déterminent, pour la plupart, les autres difficultés. Les enfants ont un risque élevé de subir une malnutrition accrue, de ne pas être bien logé et habillé, ou de ne pas avoir l'accès aux soins les plus élémentaires. (Stein, 2003b) Ils sont souvent exposés aux risques comme l'exploitation et l'abus sexuel (viol, prostitution forcée,...), les drogues, la délinquance ou la mendicité pour obtenir de l'argent. Par conséquent, ils sont aussi beaucoup plus en risque d'attraper le VIH et des autres IST, d'avoir des grossesses précoces et non désirées. (ONUSIDA, 2001)

Le sida a alors un impact économique et social dévastateur sur les communautés et hypothèque leur avenir en accroissant la misère et en brisant la vie des familles. (Foster et Williamson, 2000)

1.3.2 L'impact sur l'éducation

Des études ont démontré que le sida amène plusieurs enfants, en particulier les orphelins, à quitter l'école pour des divers motifs. Parfois les enfants sont bien inscrits à l'école mais nombreux d'enfants ne fréquentent pas assidûment les cours.

Au Kenya une étude a montré que la moitié des orphelins n'est plus scolarisé, alors que cette proportion n'est que 2 % pour les non orphelins. (ONUSIDA, 2001)

Pourtant on doit noter que l'éducation est plus que l'apprentissage, mais joue aussi un rôle essentiel dans le développement social et émotionnel des enfants. (Case et al, 2004) De surcroît, l'éducation est un rempart efficace contre le SIDA et ainsi un moyen très efficace pour le prévenir. Pour les enfants orphelins, rester à l'école constitue la meilleure chance d'échapper à l'extrême pauvreté et aux risques associés. Cela porte également atteinte au développement à long terme d'un pays.

Pauvreté et la nécessité de gagner la vie

De nombreuses familles affectées et celles entretenues par des enfants ne disposent pas, dans la plupart des cas, de l'argent nécessaire pour couvrir les frais de scolarité (l'inscription, par exemple) pour chacun de leurs enfants. En plus, ces familles ne peuvent pas subvenir souvent aux autres besoins, tels que l'achat des fournitures scolaires ou encore le paiement des frais de transport scolaire. Les filles sont alors plus facilement sacrifiées. (Case et al, 2004)

Les enfants affectés par le SIDA sont aussi souvent retirés de l'école afin de compenser les pertes de revenus dues à la maladie des parents et aux dépenses connexes. Ils doivent s'occuper de la production vivrière ou du petit commerce à la place des adultes, ou encore mendier de la nourriture ou de l'argent. (ONUSIDA, 2001)

Pour l'accès à l'école, la famille privilégie plutôt les garçons. L'éducation des filles est plus susceptible d'être interrompue car il est plus probable que l'on s'attende à ce que la fille aînée prenne en charge un foyer et s'occupe de ses frères, ses sœurs et de ses parents.

Le contexte familial

Un élément déterminant aussi pour l'absentéisme est la nature de la relation familiale entre l'enfant et l'adulte, preneur de décisions dans la famille. Selon Case et al. (2004) plus le lien est proche, plus l'enfant a de la chance d'aller à l'école. Ainsi, les enfants vivant dans des ménages dirigés par d'autres personnes que leurs parents biologiques sont davantage défavorisés que ceux vivant avec leurs parents. Car ses parents pensent que grâce à une grande affinité le liant à ses propres enfants, ces derniers sont dans l'obligation de les soutenir plus tard.

La stigmatisation

De plus on remarque que la stigmatisation liée à la perte d'un parent à cause du SIDA, provoquant une exclusion, freine ces enfants à poursuivre leur scolarité. Les problèmes psychoaffectifs qui y sont associés, peuvent aussi entraîner l'enfant à abandonner l'école ou à avoir des mauvais résultats. (Case et al, 2004)

1.3.3 La détresse psychosociale

Les études sur l'impact psychologique du VIH/SIDA sur les enfants vivant dans les pays en développement ont été largement délaissées en faveur des évaluations socio-économiques (Foster et Williamson, 2000). Pourtant il est important de comprendre les vulnérabilités avec auxquelles ces enfants sont confrontés.

Le spectacle de la maladie (la perte des fonctions physiologiques, parfois des symptômes mentaux liés au SIDA, ...) et de la mort d'un proche peut produire un choc psychologique. A cela, s'ajoutera la stigmatisation souvent associée au VIH/SIDA. (Cluver et Gardner, 2006) (ONUSIDA, 2001) Lorsqu'un parent est infecté par le VIH, il est fort probable que l'autre conjoint le soit. Par conséquent, les enfants perdent souvent leurs deux parents coup sur coup. Il arrive aussi que les personnes qui s'occupent d'un orphelin meurent également du SIDA et que l'enfant subisse ainsi des deuils multiples. Alors la perte d'un parent à cause du SIDA a un impact plus grand qu'un décès dû à d'autres causes. (Stein, 2003b) La souffrance de l'enfant est souvent aggravée par la séparation de ses frères et sœurs et par l'inquiétude de tomber eux-mêmes malades (Atwine et al, 2005)

Selon une étude menée à Brazzaville, la précarité, l'expulsion du domicile familial, l'ignorance du décès des parents, la stigmatisation, la discrimination sociale comme le rejet par les camarades, les voisins et les enseignants, sont des facteurs qui aggravent les troubles psychologiques. (Appaix et Dekens, 2005) Les facteurs économiques et ses conséquences (parfois le manque d'un foyer, l'abandon de l'école, moins d'accès aux services de santé, ...) provoquent des conditions extrêmement difficiles et même périlleuses d'en sortir, donnant aussi une augmentation du stress. (Foster et Williamson, 2000) La marginalisation dans laquelle ces enfants se retrouvent parfois, se répercute sur l'état psychologique de l'enfant qui a le sentiment d'être abandonné et repoussé. (Appaix et Dekens, 2005)

On doit noter que la culture du silence sur le VIH/SIDA provoque également une détresse chez les enfants car souvent ils ne peuvent pas en parler. (Save the Children, 2004)

Atwine et al. (2005) constatent que ces enfants montrent des symptômes de stress consécutif à ce traumatisme, tels qu'une attitude de retrait, le sens de culpabilité, la dépression, l'agressivité, la peur et les troubles d'alimentation, de sommeil et d'apprentissage. Ces réactions se développent parfois après quelques mois ou même des années après ces événements. Certains enfants arrivent à mieux supporter ces chocs que d'autres. Les enfants qui ont une relation stable et affectueuse avec un tuteur semblent mieux supporter la perte que ceux qui n'en ont pas cette chance. Pourtant souvent ces enfants sont privés de l'affection car ils sont en manque de l'affection, de la part de leurs parents. (Stein, 2003b)

Ensick et al. (cité dans Stein, 2003b) ont montré que dans le contexte africain, le stress psychologique est souvent somatisé.

On peut conclure que psychologiquement, les enfants affectés par le SIDA sont très fragilisés et ils sont marqués profondément. D'après Strode et Grant (2001), la menace à long terme sur le développement de l'enfant réside dans l'accumulation et l'interaction des expériences pénibles et des facteurs secondaires de stress chronique. Il est important que cette détresse psychosociale et le traumatisme soient identifiés et traités.

1.3.4 La discrimination et la stigmatisation

Selon les rares recherches, la stigmatisation qui affecte constamment les personnes infectées par le VIH et constitue un obstacle très puissant pour une prévention et une prise en charge efficaces du VIH/SIDA, affecte également les enfants des parents séropositifs ou parents décédés à cause du SIDA. Ceci rend la situation des enfants affectés par le SIDA beaucoup plus difficile car ils affrontent déjà beaucoup de situations de vulnérabilité comme mentionnées auparavant. (Appaix et Dekens, 2005)

Une définition de la stigmatisation et de la discrimination

La stigmatisation liée au VIH/SIDA est une réaction négative réelle ou perçue comme telle, provenant d'un particulier, d'une communauté ou d'une société, à l'encontre d'une personne ou d'un groupe de personnes.

La discrimination est une des plus grandes manifestations causées par la stigmatisation. La discrimination injuste est définie comme une situation dans laquelle des enfants affectés ou infectés par le VIH/SIDA sont traités autrement à cause du VIH/SIDA. Par conséquent les droits fondamentaux de l'Homme sont violés. (Strode et Grade, 2001)

Principales causes de la stigmatisation et de la discrimination

La recherche de Strode et Grant (2001) a prouvé qu'un manque de connaissance, des croyances erronées et des craintes sur les modes de transmission du virus, sont à l'origine d'une différence de traitement envers les enfants affectés par le SIDA. Par conséquent, la communauté ne fait pas la différence entre les vrais risques et les risques imaginaires. La peur du « contact ordinaire » les entraîne souvent à rejeter ces enfants. Une anxiété pour la mort et la maladie, une ignorance et un manque de franchise de la population par rapport au SIDA, font naître la stigmatisation des enfants affectés. (Kidd et Clay, 2005) (Stein, 2003a)

Selon Stein (2003a) le SIDA est aussi une maladie suscitant un jugement moral sévère vis à vis des malades et par extension sur leurs enfants à cause de son association à l'activité sexuelle –surtout la promiscuité et l'homosexualité – et à l'injection des drogues. Beaucoup pensent que la maladie se transmet uniquement par la voie sexuelle. Ce lien entre le VIH et le sexe donne lieu à des vues âprement moralisatrices à une culture 'incriminant' ceux et celles qui tombent malade et ainsi leurs familles. Souvent, le SIDA est vu comme une punition pour un comportement immoral, pour des gens vivant dans le péché, pour des infidèles vivant dans la débauche sexuelle, « qui couchent avec tout le monde ». (Kidd et Clay, 2005) (Hadjipateras et Duserre, 2004)

Les recherches ont aussi remarqué que les femmes et les pauvres sont davantage stigmatisés que les hommes et les riches. (Kidd et Clay, 2005)

On remarque que la stigmatisation et la discrimination à l'encontre des enfants affectés par le SIDA se manifestent dans tout les pays, toutes les régions du monde et dans tous les secteurs de la société. Cette persistance prouve que

l'ignorance n'est pas la seule raison d'une stigmatisation associée au VIH/SIDA. Plusieurs causes sont alors à l'origine d'une stigmatisation et d'une discrimination des enfants affectés par le SIDA. (Stein, 2003a)

La nature de la stigmatisation et de la discrimination

Les effets de la stigmatisation et de la discrimination liée au VIH/SIDA se présente sur plusieurs niveaux: individuelle, familiale, au niveau de la communauté, ...

Dans la famille

Les enfants vivant dans la famille élargie ou les enfants recueillis sont en butte à une discrimination, d'abus verbal et physique. (ONUSIDA, 2001) Ces enfants sont obligés souvent de travailler très dur et ne sont pas prioritaire quant à l'accès aux ressources familiales. Ils sont isolés des autres et manquent souvent de soutien émotionnel. Pire, on leur refuse le partage des ustensiles comme des assiettes et des verres. Souvent ils sont même mis dans une chambre à part. (Kidd et Clay, 2005) (Stein, 2003b)

Les enfants affectés par le SIDA ont aussi plus de difficultés à trouver une famille d'accueil même dans la famille élargie. (Strode et Grant, 2001) (Stein, 2003b)

Dans la communauté

Un isolement physique et social se passe par rapport aux amis et à la communauté. Ils font face à des ragots, des injures, des condamnations, des jugements, des rejets, des blâmes, des humiliations, des hostilités, ...

La médiatisation des problèmes du VIH/SIDA manque souvent de nuance et de rigueur et contribue délibérément ou involontairement à colporter des informations erronées et autres clichés parmi les auditeurs ou lecteurs.

Aussi la manière dont les associations humanitaires prospectent et octroient biens et services peut aggraver, sans vouloir, le problème de stigmatisation. L'une des formules lapidaires couramment lancées en guise d'insultes contre les personnes infectées et/ou affectées invoque le fait que ces dernières vivent de distributions «gratuites». Il n'est pas surprenant que le fait de réserver strictement ces appuis aux personnes souffrant du VIH/SIDA engendre l'animosité parmi les autres membres de la communauté. Au moment de solliciter un dépistage et un accompagnement psychosocial volontaires et d'autres services d'appui, les

personnes affectées par le SIDA sont remarquées et stigmatisées par autrui. (Hadjipateras et Duserre, 2004)

Comme mentionné auparavant, les enfants affectés par le SIDA sont souvent rejetés à l'école par les professeurs et les parents d'autres enfants. Finalement ils sont obligés de abandonner les classes. (Strode et Grant, 2004) (Case et al., 2004)

Ces enfants sont quelques fois refusés l'accès aux services de santé ou refusé d'un traitement médical de base qui est courant pour d'autres patients. Cela, parce que le personnel prétend que c'est un gaspillage de ressources. (Strode et Grant, 2004) (Kidd et Clay, 2005) En plus le manque de formation et de ressources sont également des facteurs qui jouent considérablement sur le comportement et l'attitude des enseignants et des travailleurs de la santé. (Hadjipateras et Duserre, 2004)

Un silence

La stigmatisation a aussi engendré que la famille se taise sur la cause de la mort des parents. Cette discrétion ne contribue pas à l'équilibre psychosocial de l'enfant. Il ne peut pas parler de ses sentiments, ses préoccupations etc. En ce qui concerne la mort de ses parents, il doit éviter la discussion sur cette maladie. Par conséquent, il a aussi peur de se faire dépister. (ONUSIDA, 2001) (Atwine et al, 2005) (Strode et Grant, 2001)

Le nom «enfant ou orphelin affecté par le SIDA»

A travers la création des termes pour nommer et définir ce groupe avec de tels problèmes, le risque est que ce groupe devienne la cible d'une stigmatisation. Le nom «orphelin du SIDA» stigmatise ces enfants, contrairement à ceux devenus orphelins par une autre cause. On doit remarquer que maintenant, un nombre d'institutions évitent aujourd'hui de parler «des orphelins du SIDA» car l'expression est stigmatisante et risque d'étiqueter à tort ces enfants et d'entraîner leur exclusion sociale. Des recherches approfondies ont montré que la stigmatisation empêche les gouvernements et les communautés de riposter efficacement au problème des orphelins et entrave en outre le rétablissement émotionnel des enfants eux-mêmes (Stein, 2003).

L'auto stigmatisation

Finalement les enfants affectés par le SIDA peuvent se blâmer, s'isoler et se haïr eux-mêmes. (Strode et Grant, 2004)

Les conséquences de la stigmatisation et de la discrimination des enfants affectés par le VIH/SIDA

Selon les recherches, plusieurs effets sont notés à propos de la stigmatisation et discrimination des enfants affectés par le SIDA. (Appaix et Dekens, 2005) (Stein, 2003b) (Strode et Grant, 2004)

- Un grand impact sur le bien-être de l'enfant causant une dépression, parfois des réflexions de suicide
- Un grand impact de leur propre perception.
- Un silence, un secret, peur des tests de dépistage.
- Pertes d'espoir.
- Un isolement. Parfois forcé de quitter la communauté.
- Manque de sécurité, manque de soutien.
- Perte de promotion, d'opportunités de bourses scolaires, de logement de location.
- Limitations d'accès aux services sanitaires, éducatifs et sociaux et par conséquent un grand impact sur le bien-être physique et mental.
- Un risque d'exploitation (travail des enfants, la mendicité, l'abus sexuelle), de devenir des enfants de la rue.
- Propagation de l'infection.
- Augmentation des violations des droits de l'enfant.

1.3.5 Une définition nécessaire d'enfants affectés par le SIDA

Pour mieux cerner la population qui est l'objet de ce rapport, il faut explorer la signification des termes «enfants/orphelins affectés par le SIDA» qui sont souvent différents selon les recherches et les organisations internationales.

Que signifie un orphelin? Un orphelin selon l'ONU, était jusqu'à quelques années un enfant (de moins de 15 ans) qui a perdu sa mère ou ses deux parents. Par conséquent, les statistiques sur les orphelins n'incluent ni les enfants qui n'ont

perdu que leur père seulement, ni ceux de 15 à 18 ans. Plusieurs organisations remettent en question la pertinence de cette définition de l'ONUSIDA, puisqu'elle ne tient pas en compte de nombreux enfants vulnérables à la pandémie. Cette lacune signifie que l'ONUSIDA sous-estime sérieusement l'ampleur des effets du sida chez les enfants dans ses statistiques et ses projections du nombre d'orphelins. Dans la publication conjointe de l'UNICEF, l'ONUSIDA et l'USAID en 2004 apparaissent les estimations sur le nombre des orphelins dont les enfants de père ont été inclus, ainsi l'âge maximal d'orphelins repoussé à 17 ans (c'est-à-dire jusqu'au 18^{ième} anniversaire). Maintenant les limites de l'âge de l'orphelinage correspondent à celles de la définition internationale de l'enfance qui est de 18 ans, ce qui est plus logique. En discutant du problème de définitions, on doit noter que la lutte et l'assistance des enfants/orphelins affectés du SIDA ne peut pas s'arrêter à l'âge de 18 ans. Les conséquences seront encore beaucoup plus longues et remarquables en tenant compte de l'amplitude et de la diversité du problème de vulnérabilité et même de l'orphelinage de fait.

Pendant cette recherche, on a préféré utiliser les définitions suivantes pour les trois catégories interviewées.

- *Un non orphelin*: une personne de moins de 18 ans qui n'est pas orphelin
- *Un orphelin*: une personne de moins de 18 ans qui a perdu au moins un de ses parents.
- *Un enfant affecté par le sida*: une personne de moins de 18 ans qui a perdu au moins un de ses parents du SIDA ou qui a au moins un parent qui est infecté par le SIDA.

Pourtant on doit remarquer qu'on n'a que interviewés des enfants de plus de 10 ans. Car, un enfant peut trouver des difficultés à exprimer ses propres sentiments. En plus, en parlant de la stigmatisation, de la discrimination et de ses petits secrets, il peut être confronté à des fortes émotions.

2 METHODES

Cette étude transversale a été réalisée dans le cadre d'une collaboration entre l'Université de Gand en Belgique et la Fondation Elisabeth Cathy (FELICA) de Conakry en Guinée.

Au total 420 enfants guinéens (210 à Conakry et 210 à N'Zérékoré et dans ses environs) ont été interviewés à l'aide d'un questionnaire structuré. Après avoir expliqué à chaque participant les objectifs de l'étude et sa nécessité, un consentement pour participer à l'enquête a été obtenu conformément aux exigences fixées (*annexe 1*).

L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de l'Université de Gand.

2.1 LES ZONES D'ETUDE

Conakry est la capitale de la République de Guinée. La population de cette ville a été estimée en 2006 à 1 483 349 habitants. Cette ville se compose de 5 communes (Kaloum, Dixinn, Ratoma, Matam, Matoto) dans lesquelles un échantillon proportionnel à la taille d'habitants de chaque commune, a été extrait. Chaque commune regroupe plusieurs quartiers choisis de façon aléatoire avec un maximum de 21 enfants interviewés dans chaque quartier. Au total 210 personnes ont été interviewées à Conakry, dont 70 non orphelins, 67 orphelins et 73 enfants affectés par le SIDA.

N'Zérékoré, la deuxième ville du pays, est une préfecture située au sud du pays, proche des frontières du Liberia, de la Sierra Leone et de la Côte d'Ivoire. Ainsi, cette région accueille beaucoup d'immigrants et plus de 30 000 réfugiés selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), ce qui est un facteur d'instabilité perceptible dans le sud du pays. Le taux de séroprévalence est plus élevé dans cette région (7 %) que le taux national (2,8 %) selon les chiffres de l'enquête nationale de décembre 2001. Par conséquent, les organisations humanitaires internationales sont localisées dans cette région et il semblait très important de mener cette enquête dans la préfecture de N'Zérékoré (centre ville), mais aussi dans les environs, car quelques organisations humanitaires internationales comme le Programme Alimentaire Mondial des Nations Unis (PAM) (avec leurs écoles

cantines) et le PLAN sont très actifs dans ces villages. Par contre, on constate la quasi absence de ces organisations dans les autres villages.

Parmi les habitants des 19 quartiers de N'Zérékoré ville, un échantillon proportionnel de 120 enfants au total à interviewer dans chaque quartier a été pris. Sur la base d'un sondage, cinq villages environnant la ville de N'Zérékoré ont été choisis, dans la sous préfecture de Gouécké avec une population estimée à 16 974 habitants. Au niveau de chaque village, 18 enfants ont été interviewés pour les trois catégories (E, O, S).



Carte 1 - Guinée

2.2 LES GROUPES CIBLES

Les groupes ciblés pour l'enquête étaient constitués de 3 catégories:

- les non orphelins (E),
- les orphelins (O),
- les enfants affectés par le SIDA (S).

L'identification des enfants affectés par le SIDA dépendait de la perception de la société et de l'agent communautaire, des signes et symptômes qui sont caractéristiques pour les stades du SIDA.

Le nombre d'enfants à interviewer dans chaque ville, commune, quartier, village a été compté selon le pourcentage d'habitants comme mentionnés auparavant. Le profil des enfants recherché en termes d'âge se situe entre 10 et 18 ans.

A Conakry tous les enfants sélectionnés (selon les mêmes critères mentionnés auparavant) aux termes d'un recensement de l'agent communautaire du quartier se sont soumis à cette enquête. Personne n'a refusé d'être interviewé et un maximum de deux enfants interviewés par ménage.

Dans le sud du pays à N'Zérékoré ville, un échantillonnage d'enfants du quartier a été fourni par le chef de S.O.S Guinée - N'Zérékoré. Dans les 5 villages autour de N'Zérékoré la collaboration s'est faite avec le chef et les sages du village pour obtenir ce sondage d'enfants.

2.3 COLLECTES DES DONNEES

Au cours des visites à domicile, les enquêteurs ont interrogé les 3 groupes cibles (139 non orphelins, 134 orphelins et 147 enfants affectés par le SIDA) à l'aide d'un questionnaire structuré à propos de la socio démographie, du bien-être psychosocial et des indicateurs de la stigmatisation et de la discrimination.

Il a été demandé aux groupes cibles de fournir la fiche des renseignements (*annexe 2*) sur l'âge, le sexe, le nombre d'enfants, la situation matrimoniale, la profession des parents, l'ethnie, la religion,... ce qui a permis de montrer les effets spécifiques relatifs au SIDA, en tenant compte des différences des données socio démographiques entre les trois catégories.

A noter que le taux d'analphabétisme était de 74.6 % en Guinée en 2006, selon Stat Guinée. Par conséquent, il a été retenu d'interviewer les enfants au lieu de les laisser remplir leur questionnaire en donnant ainsi l'avantage de pouvoir faciliter l'interprétation de leurs réponses.

2.4 LES QUESTIONNAIRES

Le questionnaire comprend six sections et une structure particulière conçue pour rendre plus aisée son remplissage (*annexe 3*).

Section I: les données sociodémographiques

Elle traite des données relatives aux caractéristiques physiques des habitations de l'enfant et aux caractéristiques des activités économiques de l'enfant. Elle collecte aussi les informations sur l'accès aux infrastructures et services socio-économiques (source d'approvisionnement en eau, scolarité des enfants du point de vue de la fréquentation, de la raison pour abandon, ...).

Section II: des indicateurs de trauma

Les facteurs suivants de trauma ont été demandés:

- sentiment d'être aimé et accepté par les parents;
- sentiment d'être accepté par les amis;
- une personne gravement malade dans la famille ou dans le ménage auquel l'enfant appartient;
- l'expérience du décès d'un proche;
- dépossessions des biens familiaux;
- devoir assister à des disputes entre les parents. Parents divorcés.
- abuse physique ou sexuel.

Ces indicateurs de trauma sont basés sur un questionnaire standardisé de Horizons Programs qui a été effectué en Zimbabwe (Gilborn et al, 2006).

Section III: le score soutien social

Le score soutien social consiste en 4 paramètres:

- le soutien familial;
- le soutien des personnes hors de la famille;
- le soutien de la communauté en général;
- le soutien de la communauté religieuse.

Chaque participant à l'enquête a rempli avec 0 (pas de soutien), 1 (un peu de soutien) ou 2 (beaucoup de soutien).

Section IV: le score stress journalier

Le score du stress journalier est une mesure cumulative des facteurs de détresse aperçu quotidiennement. Tous les facteurs ont une même importance. 8 sur 10 des facteurs sont de forme adaptée du questionnaire standardisé de Horizons Programs partie «daily stress score» (Gilborn et al, 2006). On a voulu encore ajouter les deux questions suivantes:

- Tu te sens en sécurité dans ta vie?
- Est-ce que tu as peur de temps en temps?

car on est convaincu que ces facteurs augmentent journallement le stress de ces enfants.

Section V: la stigmatisation et la discrimination

La perception d'une stigmatisation et d'une discrimination (la nature et les stigmatisants) des enfants affectés par le SIDA a été demandée à tous les enfants. Les enfants qui sont affectés par le SIDA ont dû aussi remplir spécifiquement s'ils étaient déjà confrontés à des telles natures de stigmatisation et de discrimination.

Section VI: des indicateurs du bien-être psychosocial

Cette partie de l'enquête nous a permis d'évaluer l'état psychosocial. Elle a collecté entre autres des informations sur le bien-être, le niveau de soucis, l'estime de soi, ...

2.5 LES ENQUETEURS

L'équipe des enquêteurs a été composée en tenant compte de leur compétence, de la facilité de communication en IEC (information, éducation, communication) et de l'usage des langues nationales comme le Pular, le Soussou, le Guerzé, le Malinké. La plupart des enquêteurs travaillaient souvent pour des grandes enquêtes des institutions internationales comme le PAM, SOS, ... En plus, toutes les personnes associées à l'étude ont suivi un cycle de formation intensif.

2.6 L'ANALYSE

L'analyse statistique a été utilisée pour examiner l'existence des différences significatives sur le bien-être psychosocial, la stigmatisation et la discrimination des trois groupes. Les tests ANOVA et les tests chi carré ont été effectués en utilisant les logiciels SPSS et SAS.

3 LES RESULTATS

3.1 LES CARACTERISTIQUES SOCIODEMOGRAPHIQUES

Le premier tableau présente les caractéristiques sociodémographiques (les données de la fiche de renseignements) des 420 enfants participant à l'étude. Pour la répartition selon le sexe, il y avait en total 42.6 % d'individus de sexe féminin, pendant que le sexe masculin représentait 57.4 %. Les trois catégories: les non orphelins (E), les orphelins (O) et les enfants affectés par le SIDA (S) diffèrent seulement sur le lien avec le chef de ménage; avec les orphelins et les enfants affectés par le SIDA qui habitent, comme attendu, moins chez leurs parents que des non orphelins ($P < 0.001$). La plupart des orphelins (51.5 %) vivent encore chez un de ses parents. Le reste des orphelins logent surtout au sein de la famille élargie, plutôt chez les grands-parents (14.2 %), ou chez les tantes et les oncles. Chez les enfants affectés par le SIDA, on voit un peu le même mouvement que chez les orphelins, sauf que 9.5 % de ces enfants sont occupés par leurs frères ou sœurs. On remarque que dans les trois groupes, peu d'enfants sont accueillis dans un ménage dehors de la famille, un tuteur.

On a pu constater que quelques données sociodémographiques comme la religion, l'ethnie, le nombre d'enfants du ménage et les femmes du papa diffèrent entre la population interrogée à Conakry et celle à N'Zérékoré. Le tableau 2 nous montre que la religion la plus répandue à Conakry est l'Islam (80.0 %) par contre les chrétiens avec 54.3% sont les plus nombreux à N'Zérékoré (différence très significative; $\text{Chi}^2 = 141,51$; $\text{ddl} = 3$; $P = 0.001$).

Les Soussous, les Malinkés et les Peuls sont les populations les plus représentées à Conakry, par contre les Forestiers (les Guerzé, les Kissi, les Toma) sont plus représentés au sud du pays ($P = 0.001$). Soixante dix virgule cinq pourcent des pères à N'Zérékoré ont une femme, comparé avec 50.5 % à Conakry ($P = 0.001$). On remarque qu'il y a un lien entre la religion et le nombre de femmes du papa ($P < 0.001$). La différence de religion se manifestent ainsi pour la répartition du nombre d'enfants du ménage entre les trois catégories.

	E	O	S
Nombre			
Effectifs	139	134	147
Pourcentage	33.1 %	31.9 %	35.9 %
Sexe			
Féminin	43.9 %	45.5 %	38.8 %
Masculin	56.1 %	54.5 %	61.2 %
Âge			
Moyenne	13.51	13.89	14.00
Déviation standard (DS)	2.5	2.3	2.6
Taille du ménage			
Moyenne	7.4	7.3	8.3
DS	4.3	4.0	4.7
Le chef du ménage*			
Un parent	79.9 %	51.5 %	36.7 %
Des grands-parents	3.6 %	14.2 %	11.6 %
Un frère / une sœur	2.9 %	4.5 %	9.5 %
L'enfant même	0.7 %	1.5 %	1.4 %
La famille élargie	9.4 %	24.6 %	37.4 %
Un tuteur	3.6 %	3.7 %	3.4 %
Le décès d'un parent			
Le papa	-	49.3 %	52.4 %
La maman	-	74.6 %	70.1 %
Les deux	-	24.6 %	36.7 %

Tableau 1 – Les données sociodémographiques entre les 3 catégories (* = P < 0.001)

	Conakry	N'Zérékoré
Religion		
Musulman	80.0 %	22.9 %
Chrétien	16.7 %	54.3 %
Autres	3.4 %	22.9 %
Ethnie		
Soussou	44.8 %	4.3 %
Malinké	19.5 %	12.4 %
Peul	11.4 %	1.4 %
Les Forestiers*	15.2 %	58.1 %
Autres	9.0 %	23.8 %
Nombre d'enfants du ménage		
<= 5	30 %	45.7 %
Entre 6 et 10	40.5 %	45.7 %
Entre 11 et 15	19.0 %	6.2 %
>= 16	10.5 %	2.4 %
Femmes de papa		
1 femme	50.5 %	70.5 %
2 femmes	27.6 %	21.0 %
>= 3 femmes	21.9 %	8.6 %

Tableau 2 – Les différences significatives avec un seuil de 0.1% des données sociodémographique entre les deux villes: Conakry et N'Zérékoré. (* = les Forestiers principales alors les Guerzé, les Toma et les Kissi)

3.2 LA STIGMATISATION ET DE LA DISCRIMINATION

3.2.1 *La prévalence et la perception de la nature de la stigmatisation et de la discrimination*

Selon notre hypothèse, les enfants affectés par le SIDA sont confrontés à une stigmatisation et une discrimination. Effectivement, 66 % de ces enfants se trouvent négligés de temps à autre (tableau 3). Même 73.5 % d'entre eux affirment qu'ils ont déjà été critiqués et insultés à cause du SIDA. Une minorité de 47.6 % admette qu'ils ont déjà été frappés, maltraités à cause du SIDA et 23.1 % avouent être

privés de ses biens. Néanmoins, on remarque que 6.1 % des enfants affectés par le SIDA disent de ne pas avoir vécu une stigmatisation ou une discrimination.

A tous les enfants on a demandé par exemple dans le ménage des voisins si une personne était affectée par le SIDA, est-ce que les enfants de ce ménage seront négligés, abandonnés, critiqués, etc. Soixante-sept pourcent des enfants admettent que ces enfants seront abandonnés, selon 56.4 % enfants interviewés, ils seront aussi critiqués, insultés ou négligés. La perception d'une négligence, d'un viol et d'une dépossession des biens à l'encontre des enfants affectés par le SIDA corrèle entre les trois catégories interviewées. Néanmoins, un Khi carré a révélé une différence significative entre la perception de la maltraitance ($\text{Chi}^2 = 16.2$; $P < 0.001$) et de les insultes ($\text{Chi}^2 = 19.4$; $P < 0.001$) des non orphelins et des orphelins versus les enfants affectés par le SIDA, indiquant qu'il existe quand même une différence de perception entre ces deux groupes. A noter que 18.7 % des E et O disent que ces enfants ne sont pas confrontés avec une stigmatisation, par contre que 2.0 % des S admettent que ces enfants ne sont pas stigmatisés ou discriminés ($\text{Chi}^2 = 32.5$, $P < 0.001$).

La nature de la stigmatisation et de la discrimination	Le vécu des enfants affectés par le SIDA	La perception de la stigmatisation			La différence de la perception (E+O vs S)
		E + O	S	TOTAL	
Négligé	66.0 %	54.3 %	61.9 %	56.4 %	PS
Abandonné	78.8 %	63.6 %	76.9 %	67.6 %	$\text{Chi}^2 = 7.8$ $P = 0.005$
Critiqué / Insulté	73.5 %	49.1 %	71.4 %	56.4 %	$\text{Chi}^2 = 19.4$ $P < 0.001$
Maltraité	47.6 %	29.7 %	49.7 %	36.4 %	$\text{Chi}^2 = 16.2$ $P < 0.001$
Violé	4.8 %	4.1 %	4.8 %	4.3 %	PS
Privé des biens	23.1 %	16.7 %	24.5 %	19.3 %	PS
Aucune stigmatisation	6.1 %	18.7 %	2.0 %	12.9 %	$\text{Chi}^2 = 32.5$ $P < 0.001$

Tableau 3 – La stigmatisation et la discrimination à l'encontre des enfants affectés par le SIDA
PS = pas significatif

Selon le tableau 3, 76.9 % des enfants affectés par le SIDA reconnaissent l'existence d'un abandon des enfants à cause du SIDA, 78.8 % ont effectivement déclaré qu'ils en avaient fait personnellement expérience. Les autres formes de stigmatisation corrélaient aussi entre la perception et l'expérience de ces enfants. Deux pourcent des S ne remarquent pas une stigmatisation vers des autres enfants affectés par le SIDA, pourtant 6.1 % affirment de ne pas avoir vécu eux-mêmes une expérience d'une stigmatisation à cause du SIDA.

3.2.2 Les personnes qui stigmatisent des enfants affectés par le SIDA

Les personnes qui stigmatisent	Le vécu des enfants affectés par le SIDA	La perception de la stigmatisation			La différence de la perception (E+0 vs S)
		E + O	S	TOTAL	
Des enfants	58.0 %	54.6 %	59.4 %	50.0 %	PS
Des professeurs	15.2 %	18.3 %	18.9 %	16.4 %	PS
La communauté	88.4 %	66.2 %	86.0 %	65.2 %	P < 0.001 Chi carré = 17.8
Les tuteurs, gardiens	23.2 %	19.2 %	25.9 %	19.3 %	PS
La famille d'accueil	29.0 %	22.7 %	30.8 %	22.9 %	PS
Des relatives	36.2 %	27.1 %	36.4 %	27.1 %	PS
Des non relatives	37.0 %	36.1 %	41.3 %	33.8 %	PS

Tableau 4 – Les personnes qui stigmatisent les enfants affectés par le SIDA en Guinée
PS = pas significatif

La forme de discrimination la plus répandue contre les enfants affectés du SIDA est la mise à l'écart du reste de la communauté (88.4 %), suivie par celle des autres enfants (58.0 %). A noter que parmi les enfants affectés du SIDA qui sont stigmatisés, est que 23.2 %, 29.0 % et 36.2 % d'entre eux sont stigmatisés respectivement par leurs tuteurs, leurs familles d'accueils et leurs semblables.

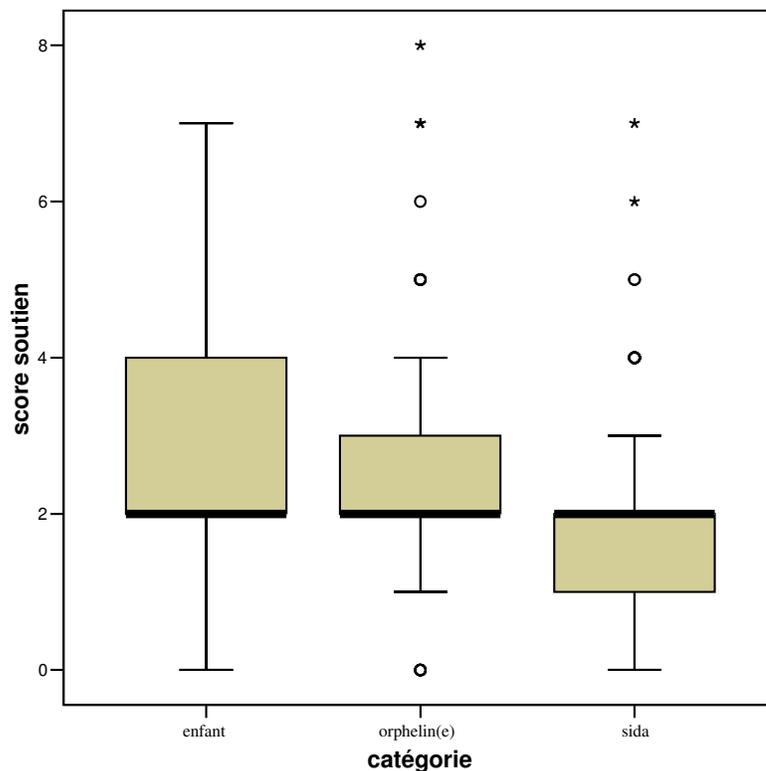
La perception des personnes qui stigmatisent ne diffère pas entre les trois groupes, sauf que moins des non orphelins et des orphelins sont convaincus que la

communauté stigmatise des enfants affectés par le SIDA comparé avec 86.0 % des ces enfants eux-mêmes qui sont convaincus ($\text{Chi}^2 = 17.8$; $P < 0.001$).

3.3 DES SCORES AU NIVEAU DU SOUTIEN ET DU STRESS JOURNELLEMENT

3.3.1 *Le score soutien*

Une ANOVA a été effectuée et a montré que des enfants affectés par le SIDA sont statistiquement significatifs, moins soutenus ($P < 0.001$) que des non orphelins et des orphelins. Entre les deux groupes des non orphelins et des orphelins on ne remarque pas une différence significative.



Graphique 1 - Le box plot nous montre que la plupart des enfants affectés par le SIDA sont moins soutenus que les autres.

Le box plot (graphique 1) révèle l'existence de cas extrêmes («outliers» ou valeurs extrêmement élevées) dans le groupe d'enfants affectés par le SIDA, disant que ce n'est pas impossible d'obtenir encore un soutien efficace malgré le SIDA. On remarque que les médianes sont les mêmes entre les trois groupes. Mais, on

constate que la plupart des enfants affectés par le SIDA sont moins soutenus comparé avec les autres enfants.

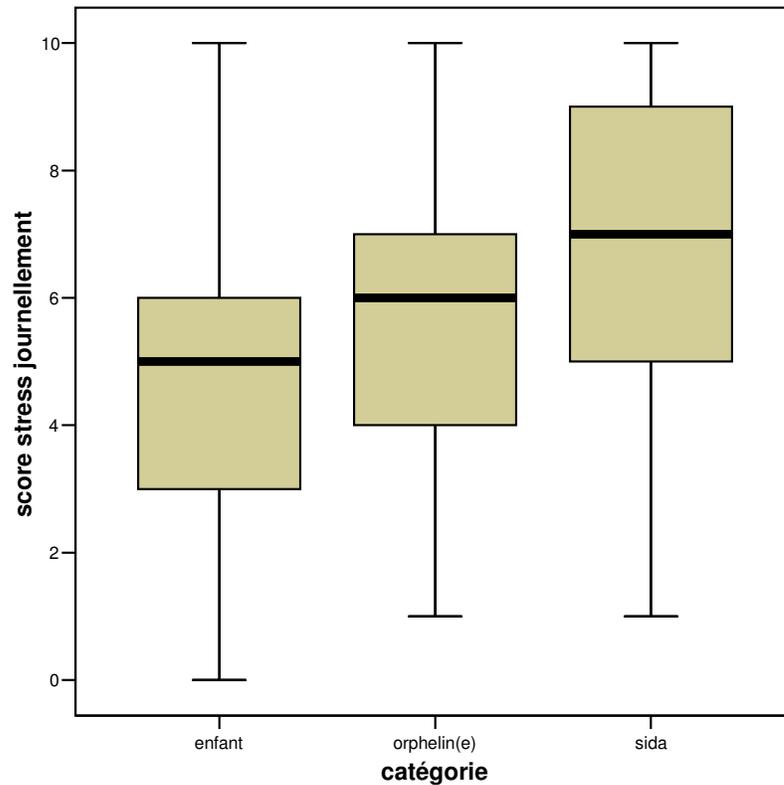
«Le score soutien» comprend quatre paramètres (tableau 5): (1) le soutien familiale, (2) le soutien des personnes extérieures de la famille, (3) le soutien de la communauté en général et (4) le soutien de la communauté religieuse; tous les facteurs allant de 0 (= pas de soutien), 1 (= un peu de soutien), à 2 (= beaucoup de soutien). Grâce à des tests de chi carré, on observe que le soutien de personnes dehors de la famille ne diffère pas entre les trois groupes. Quand même deux paramètres (le soutien familial et le soutien de la communauté religieuse) ont révélé une différence significative entre les enfants et les enfants affectés par le SIDA et entre les orphelins et les enfants affectés par le SIDA. En plus, on remarque une manque de différence entre les E et les O, indiquant qu'il existe plutôt une relation entre le SIDA et le soutien des enfants. Cette lien est aussi fort pour le soutien de la communauté en général et le SIDA, car 90.5 % des enfants affectés par le SIDA n'ont pas de soutien de la communauté alors que 72.3 % n'est pas soutenu dans la groupe de non orphelins ($\chi^2 = 16.7$; ddl = 2; $P < 0.001$). Le déterminant «le soutien de la communauté religieuse» est indépendant selon la religion des enfants interrogés.

Score	<i>Soutien familiale (%)</i>			<i>Soutien des personnes inconnus (%)</i>			<i>Soutien de la communauté en général (%)</i>			<i>Soutien de la communauté religieuse (%)</i>		
	E	O	S	E	O	S	E	O	S	E	O	S
0	10.2	12.8	24.5	56.2	54.1	57.1	72.3	82.7	90.5	75.2	77.4	90.5
1	30.7	30.1	46.3	30.7	36.8	34.7	26.3	13.5	8.2	16.8	18.0	8.8
2	59.1	57.1	29.3	13.1	9.0	8.2	1.5	3.8	1.4	8.0	4.5	0.7

Tableau 5 – Les déterminants du score soutiens dans les 3 catégories interviewés

3.3.2 *Score stress journallement*

Selon l'analyse ANOVA, les trois catégories E, O, S diffèrent significativement par le score stress journallement avec une seuil de signification de 0.1 %. (Graphique 2)



Graphique 2 - Le score stress journallement se diffère significativement entre les trois catégories. (P < 0.001)

Ce score est déterminé par les 10 facteurs suivants:

Déterminants du score	E	O	S
Souvent malade	48.2 % **	54.1 % *	66.7 %
S'adresse pour les soins	19.0 % **	24.1 %	32.0 %
Problèmes trouver à coucher	41.6 % ***	57.1 %	61.2 %
Problèmes trouver un travail	54.1 % **	62.1 %	68.5 %
Pas d'accès à l'hôpital?	12.4 % ***	18.9 % ***	38.8 %
Besoin d'argent	96.4 % *	99.2 %	100 %
Pas de temps pour se distraire	32.8 % ***	51.9 %	60.5 %
Pas de sentiment de sécurité	27.0 % ***	52.6 % ***	71.4 %
Problèmes de concentration	56.2 % ***	72.9 %	80.3 %
Peur de temps en temps	65.0 % ***	79.7 %	81.6 %

Tableau 6 - Le score stress journallement dans les 3 catégories interviewées.

* P < 0.05 entre cette catégorie et S

** P < 0.01 entre cette catégorie et S

*** P < 0.001 entre cette catégorie et S

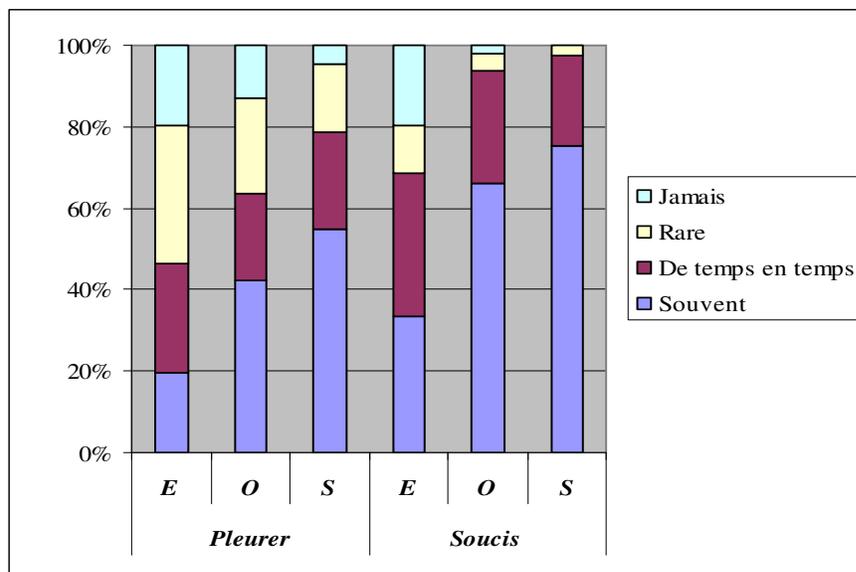
Quelques facteurs semblent très importants:

- en cas de maladie, que 12.4 % des non orphelins sentent qu'ils n'auront pas d'accès à l'hôpital comparé à 38.8 % des enfants affectés par le SIDA ($\text{Chi}^2 = 25.6$ % ; $P < 0.001$);
- en ce qui concerne le besoin d'argent, tous les enfants en ont besoin, il y a une corrélation entre les trois catégories. A noter est que la plupart, 71.4 %, des enfants affectés par le SIDA ne se sentent pas en sécurité comparé avec 27.0 % de non orphelins ($\text{Chi}^2 = 56.0$; $P < 0.001$) ou 52.6 % des orphelins ($P = 0.001$).

3.4 LES EFFETS PSYCHOSOCIAUX

3.4.1 Quelques effets psychologiques

Un Khi carré a analysé des différences de variation au niveau de pleurer entre les non orphelins et S et entre les orphelins et S, respectivement pour une seuil de signification de $P < 0.001$ ($\text{Chi}^2 = 45.33$) et de $P < 0.005$ ($\text{Chi}^2 = 9.3$). Tout les enfants affectés par le SIDA se font des soucis (graphique 3); entre eux 75.5 % affirmant de se soucier souvent, 21.8 % de temps en temps. La différence est très significative entre les non orphelins et les enfants affectés par le SIDA ($P < 0.001$; $\text{Chi}^2 = 64.5$).



Graphique 3 – La répartition de deux déterminants psychologiques (pleurer, soucis) entre les trois catégories.

Si la population interrogée avait révélé qu'elle se fait des soucis, on a regardé la nature de soucis qu'elle avait. Ainsi, le septième tableau déclare une manque de différence des soucis au niveau de l'école et au niveau du futur entre les trois catégories. Contrairement, 53.4 % des enfants affectés par le SIDA admettent de se faire des soucis parce qu'ils souffrent (O vs S: $P < 0.005$; $\text{Chi}^2 = 4.5$ – E vs S $P < 0.001$; $\text{Chi}^2 = 14.2$).

Plus que la moitié des non orphelins s'estime toujours ou la plupart du temps bien de soi. Par contre, peu d'enfants affectés par le SIDA ont une bonne estime d'eux-mêmes (3.4 % toujours, 23.1 % de temps en temps). Presque 30 % des enfants affectés par le SIDA ne s'estiment jamais bien, comparé avec 5 % des non orphelins et 10.9 % des orphelins (E vs S: $P < 0.001$, $\text{Chi}^2 = 76$ / O vs S: $P < 0.001$, $\text{Chi}^2 = 34.1$).

En ce qui concerne de pouvoir parler des problèmes, 5.0 % des non orphelins, 11.9 % des orphelins et 18.4 % des enfants affectés par le SIDA affirment de ne pas pouvoir parler avec quelqu'un de leurs problèmes. Même 27.2 % des enfants affectés par le SIDA disent qu'ils trouvent mieux de garder un problème pour soi-même, contrairement à 7.2 % des non orphelins (différence significative $P < 0.001$ $\text{Chi}^2 = 19.8$).

	E	O	S
Quelle sorte de soucis?			
De l'école	45.7 %	37.5 %	37.7 %
De la future	66.4 %	64.1 %	74.0 %
De la souffrance	30.2 %	40.6 %	53.4 %
D'une maladie	14.7 %	13.3 %	39.0 %
Bonne estime de soi-même			
Toujours	38.1 %	22.5 %	3.4 %
La plupart du temps	29.5 %	27.1 %	23.1 %
De temps en temps	22.3 %	30.2 %	29.3 %
Rare	5.0 %	9.3 %	14.3 %
Jamais	5.0 %	10.9 %	29.9 %
Problèmes → en parler?			
Avec personne	5.0 %	11.9 %	18.4 %
Garder pour soi-même	7.2 %	12.1 %	27.2 %

Tableau 7 – Les indicateurs du bien-être psychosocial

3.4.2 Accès à l'école

	E	O	S
Fréquentation scolaire			
Oui, chaque jour	73.4 %	47.8 %	41.5 %
De temps en temps	15.1 %	28.4 %	23.1 %
Non	11.5 %	23.9 %	35.4 %

Tableau 8 – Fréquentation de l'école pour les trois catégories

Le taux net de fréquentation scolaire des non orphelins (73.4 %) est plus élevé que celui des orphelins (47.8 % - différence significative de $P < 0.001$ et $\text{Chi}^2 = 18.8$) ou celui des enfants affectés par le SIDA (41.5 % - différence significative $P < 0.001$ et $\text{Chi}^2 = 32.2$). En plus, dans le huitième tableau, on ne remarque pas une différence significative entre les orphelins et les enfants affectés par le SIDA au niveau de fréquentation de l'école.

On remarque que 32.2 % et 38.9 % des enfants interrogés donnaient comme raison de l'abandon de l'école respectivement le décès d'un parent ou la pauvreté. De plus, l'étude trouve que 11.6 % des enfants affectés par le SIDA n'y vont plus à cause du maladie même et 5.8 % d'eux se trouvent rejetés.

Pour la répartition selon le sexe dans les trois catégories au niveau de la fréquentation de l'école, un test de chi carré ne révèle pas une différence. Cependant, des disparités sont enregistrées au niveau de la fréquentation de l'école entre les zones d'étude (tableau 9).

Au niveau de Conakry, on observe une différence significative entre les non orphelins et les enfants affectés par le SIDA ($P < 0.001$; $\text{Chi}^2 = 13.2$). Peu de non orphelins (11.5 %) ne vont pas à l'école, comparé avec 35.4 % des enfants affectés par le SIDA. Cette différence qu'on remarque à Conakry, n'est pas significative à N'Zérékoré ville. Les résultats dans le tableau 9 suggèrent qu'il n'y a pas une différence significative entre les trois catégories à N'Zérékoré ville au niveau de la fréquentation de l'école.

Néanmoins, au niveau des villages à N'Zérékoré, le test statistique de chi carré affirme une différence significative entre les E et les S et entre les E et les O. Tous les non orphelins ont l'accès à l'école aux villages dans la préfecture de

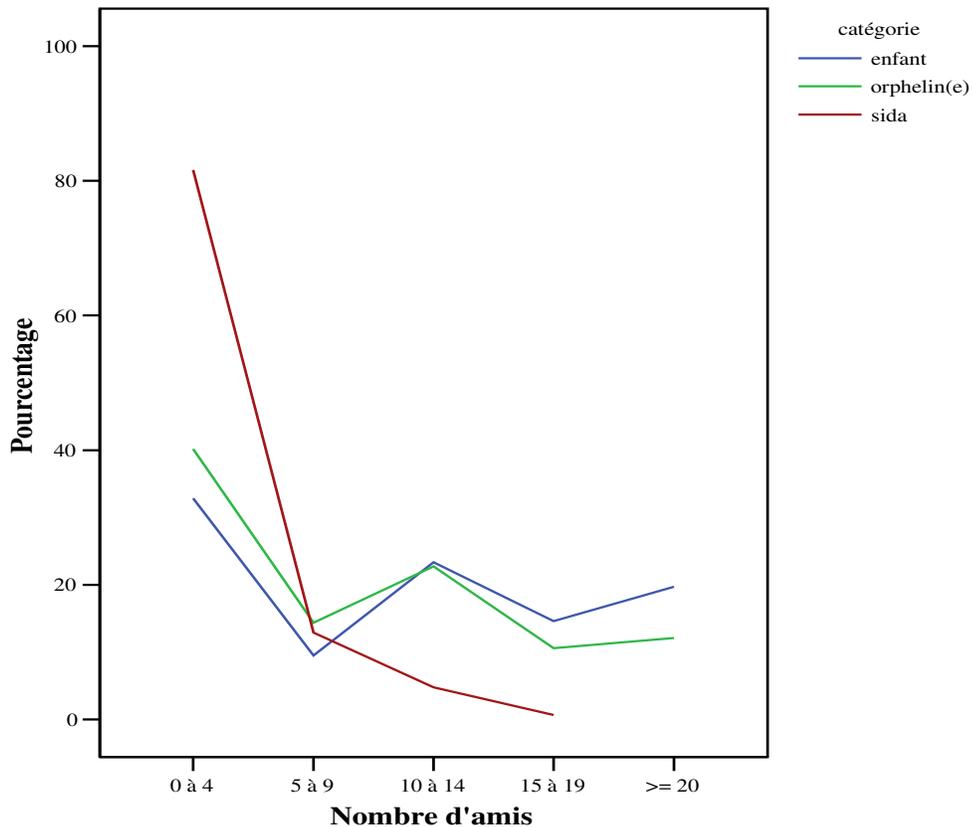
N'Zérékoré. De plus, on remarque que 10.3 % des orphelins et 32.3 % des enfants affectés par le SIDA n'ont pas l'accès. Vingt-neuf pourcent des enfants affectés par le SIDA vont chaque jour à l'école, 38.7 % vont de temps à temps à l'école, comparé avec respectivement 27.6 % et 62.1 % des orphelins et 86.7 % et 13.3 % des non orphelins.

Fréquentation scolaire	Conakry			N'Zérékoré ville			N'Zérékoré villages		
	E	O	S	E	O	S	E	O	S
Oui, chaque jour (%)	72.9	59.7	45.2	64.1	42.1	44.2	86.7	27.6	29.0
De temps en temps (%)	14.3	13.4	17.8	17.9	28.9	20.9	13.3	62.1	38.7
Non (%)	11.5	23.9	35.4	17.9	28.9	34.9	0.0	10.3	32.3
Chi carré									
E vs S	P< 0.001 Chi ² = 13.2			PS			P<0.001 Chi ² = 22.2		
O vs S	PS			PS			PS		
E vs O	PS			PS			P<0.001 Chi ² = 21.4		

Tableau 9 – Fréquence de l'école pour les trois catégories, dépendant de la résidence à Conakry, N'Zérékoré ville ou N'Zérékoré village

3.4.3 Les amis

Le test ANOVA a révélé que le nombre d'amis est significativement différent entre les 3 catégories ($P < 0.001$; $F = 67.35$). Le graphique 4 nous montre que les enfants affectés par le SIDA ont significativement moins d'amis que les non orphelins (E) et les orphelins (O). On remarque que 81,6 % des enfants affectés par le SIDA ont entre zéro ou quatre amis, par contre 57,7 % des non orphelins ont 10 ou plus des amis. Même 28.6 % des enfants affectés par le SIDA révèlent de n'avoir aucun ami.



Graphique 4 – La répartition du nombre d'amis dans les différentes catégories ($P < 0.001$)

Dans le dixième tableau on remarque que 57.6 % des non orphelins, 45.0 % des orphelins et que 24.7 % des enfants affectés par le SIDA déclarent de jamais avoir de problèmes à se faire des amis. (différence significative entre E vs O $\text{Chi}^2 = 11.21$, $P < 0.05$ – O vs S $\text{Chi}^2 = 19.8$, $P < 0.001$ – E vs S $\text{Chi}^2 = 53.5$, $P < 0.001$). Au volet des enfants affectés par le SIDA, plus que la moitié admettent d'avoir souvent ou de temps en temps des problèmes pour faire des amis. Nonante et un pourcent des orphelins trouvent qu'ils sont acceptés par ses amis, contrairement que 61.2 % des enfants affectés par le SIDA ont ce sentiment ($\text{Chi}^2 = 33.3$, $P < 0.001$). On observe que les non orphelins ont les moins la nécessité d'être seul, une différence significative avec les orphelins ($\text{Chi}^2 = 24.3$, $P < 0.001$) qui ont plus cette préférence. Vingt-neuf pourcent des enfants affectés par le SIDA préfèrent souvent être seuls, comparé avec 8.8 % des non orphelins ($\text{Chi}^2 = 57.6$, $P < 0.001$).

	E	O	S
Problèmes à faire des amis?	*	*	
Souvent	3.6 %	14.5 %	33.6 %
De temps en temps	20.1 %	22.1 %	18.5 %
Rare	18.7 %	18.3 %	23.3 %
Jamais	57.6 %	45.0 %	24.7 %
Sentiment d'être accepté par tes amis?	*	*	
Oui	6.6 %	9.0 %	38.8 %
Non	93.4 %	91.0 %	61.2 %
Préfères-tu être seule?	*	*	
Souvent	8.8 %	10.7 %	29.0 %
De temps en temps	11.8 %	35.9 %	36.6 %
Rare	31.6 %	17.6 %	14.5 %
Jamais	47.8 %	35.9 %	20.0 %

Tableau 10 – Répartition de quelques facteurs d'amitié entre les trois catégories

* = différence significatif entre cette catégorie et celle des S ($P < 0.001$)

4 LA DISCUSSION

4.1 LES CARACTERISTIQUES SOCIODEMOGRAPHIQUES

Globalement, d'après le profil sociodémographique les catégories des non orphelins, des orphelins et des enfants affectés par le SIDA ne diffèrent entre elles. Toutefois on remarque une différence au niveau du déterminant «chef de ménage». De plus, on observe que 3.4 % des enfants affectés par le SIDA sont prises en charge par des tuteurs, des personnes dehors de la famille élargie. Plusieurs études faites en Afrique subsaharienne déclarent aussi qu'il est rare que ces enfants soient adoptés par des inconnus. (Foster et Williamson, 2000).

Statistiquement, les différences significatives entre la population interrogée à Conakry et celle à N'Zérékoré ne se distingue non plus pas guère de la population en général de ces villes. Par exemple, la religion majoritaire au sein de ces deux villes diffèrent, ce qui a des répercussions, par conséquent, sur le nombre de femmes du père. Car, selon le Coran un musulman peut marier au maximum quatre (à condition qu'il soit juste entre elles) alors que les chrétiens ne peuvent en marier qu'une. Consécutivement de façon intuitive on remarque que le nombre d'épouses se répercute au niveau du nombre d'enfants d'un ménage.

4.2 LA STIGMATISATION ET LA DISCRIMINATION DES ENFANTS AFFECTES PAR LE SIDA

Les résultats révèlent que 93.9 % d'enfants affectés par le SIDA en Guinée ont éprouvé au moins une fois une stigmatisation et une discrimination à cause de cette maladie. Ces enfants sont rejetés, isolés et exclus de la communauté et même parfois du sein de leur propre foyer. Ils sont souvent l'objet d'insultes et d'invectives. Dans notre étude même 81,3 % des enfants qui ne sont pas affectés par le SIDA admettent que des enfants affectés sont souvent négligés, abandonnés, critiqués, insultés, ... à cause de cette maladie. Malheureusement, la plupart des études faites se focalisent sur la stigmatisation et la discrimination à l'encontre des personnes infectées par le VIH/SIDA et pas à l'égard des enfants affectés. Le rapport innovateur de Strode et Grant (2001) a montré aussi que ces

enfants sont confrontés à une stigmatisation et une isolation par leur famille, par la communauté ou par les services dans la communauté.

Il est frappant selon l'enquête que surtout la communauté stigmatise ces enfants (88.4 %). Une recherche faite en Rwanda déclare également que dans 86 % des cas, la communauté rejette des orphelins du SIDA (Brown et al., 2005).

De plus, notre étude montre que les tuteurs (23.2 %), la famille d'accueil (29.0 %) et des personnes de la famille (36.2 %) les stigmatisent ou discriminent également en Guinée. Pourtant ces trois groupes représentent les personnes auxquelles ces enfants doivent s'adresser. Souvent des organisations et des gouvernements réagisse par créer des orphelinats pour faire face aux vulnérabilités de ces enfants, (Foster, Williamson; 2000 – Strode et Grant, 2001). Néanmoins, on doit remarquer que la création d'orphelinats n'est pas une solution pour la stigmatisation et pour la discrimination, puisqu'elle ne règle pas leur situation, elle met seulement ces enfants sur une île. Il est donc très important de faciliter l'intégration de ces enfants dans une famille d'accueil et également dans la communauté. Les leaders religieux, les journalistes et les maîtres d'école exercent tous une énorme influence sur la façon de penser des gens. Pour ne pas aggraver les phénomènes de stigmatisation et de discrimination contre les enfants affectés par le SIDA, la sensibilisation et la formation doivent cibler spécifiquement ces groupes de personnes pour diminuer ces phénomènes.

On peut donc conclure que la discrimination à l'égard des enfants affectés par le SIDA est préoccupante. Des efforts de grande ampleur sont et seront donc nécessaires à long terme pour faire face à de réalités tellement atroces. Des gouvernements, des organisations et des communautés devraient urgemment aider ces enfants. A l'heure actuelle les efforts contre la stigmatisation et la discrimination sont encore trop souvent insuffisants, fragmentaires et limités au court terme. Il faut que la communauté prenne ces enfants en charge et les protège au lieu de les stigmatiser.

4.3 LES SCORES

Globalement, l'enquête a montré que statistiquement les enfants affectés par le SIDA sont moins soutenus que d'autres enfants. D'autres recherches ont démontré aussi ce phénomène: par exemple sauf 58.5 % des enfants affectés par le SIDA

déclarent qu'ils sont soutenus par leurs voisins au Rwanda (Brown et al, 2005) et 46 % de ces enfants au Zimbabwe révèlent de n'avoir jamais bénéficié du soutien de la communauté en général (Gilborn et al, 2006).

Les enfants affectés par le SIDA ont plus de stress journalier (y compris le manque d'accès à l'hôpital, la peur, moins de concentration, ...) que d'autres enfants. Des résultats similaires ont été remarqués au Zimbabwe (Gilborn et al, 2006).

Dans la littérature, on retrouve que les droits des enfants affectés par le SIDA aux soins de santé sont fréquemment bafoués. En Côte d'Ivoire par exemple, 60 % des orphelins du SIDA ont des problèmes pour se soigner comme il faut. Souvent ces enfants se retournent alors vers la médecine traditionnelle où pratiquent l'automédication (Memain Yenou et al., 1998). Notre étude révèle que 38 % des enfants affectés par le SIDA ressentent qu'ils n'ont pas accès à l'hôpital, comparé avec 12.4 % des non orphelins.

On veut encore remarquer que l'enquête constate pour les enfants interrogés, que 98.5 % d'entre eux ont des besoins d'argent. Ceci est compréhensible car la Guinée connaît ces cinq derniers ans une grave inflation de 34.1 % (Stat Guinée, 2006) suivie d'une hausse galopante des prix des denrées de première nécessité tels que le riz, l'huile etc. Par conséquent, 49 % de la population vit dans des conditions de pauvreté galopante (PNUD, 2002). Cette situation économique précaire du pays peut avoir par conséquent des répercussions sur le soutien que reçoit ces enfants de la part de la communauté et sur plusieurs autres facteurs, qui font que vulnérabiliser ces enfants affectés par le SIDA encore de plus.

4.4 LES EFFETS PSYCHOLOGIQUES ET SOCIAUX

Selon les recherches, des enfants stigmatisés peuvent intérioriser les attitudes et les comportements négatifs de ceux et celles qui les entourent, ce qui engendre chez eux une sous-estimation de soi, des sentiments de désespoir. (Strode et Grant, 2001). En Guinée 73.5 % des enfants affectés par le SIDA révèlent effectivement de ne pas avoir de temps en temps ou en permanence une bonne estime de soi-même. Une étude au Rwanda a également montré que 73 % des enfants affectés par le SIDA ont, la plupart du temps ou toujours, le sentiment de ne pas être bien comme les autres (Brown et al, 2005). La plupart (78.8 %) de ces enfants admettent de pleurer souvent ou de temps en temps en Guinée. Ils

déclarent d'avoir beaucoup de soucis (75.5 % souvent) surtout pour leur avenir. Comme mentionnés auparavant, ces effets psychologiques ont plusieurs origines mais la stigmatisation et la discrimination sont aussi des causes de cette détresse chez ces enfants.

Nos résultats révèlent que 18.4 % des enfants affectés par le SIDA n'ont pas une personne à laquelle ils peuvent parler en cas de problèmes. Dans la littérature on retrouve des résultats similaires comme au Rwanda dont 16 % des enfants affectés par le SIDA disent ne pas pouvoir s'adresser à quelqu'un pour lui faire cas de ses problèmes (Brown et al, 2005).

Au niveau de l'éducation, les études révèlent d'énormes difficultés vécues par les enfants affectés par le SIDA pour accéder à l'école (Foster et Williamson, 2000). Notre étude constate une différence significative à Conakry et aux villages autour de N'Zérékoré entre les non orphelins et les enfants affectés par le SIDA en Guinée. Les différences de fréquence scolaire entre les catégories s'expliquent surtout par la pauvreté et le décès des parents. Mais tout de même 17,4 % des enfants affectés par le SIDA déclarent dans notre enquête que la maladie et le rejet sont des raisons pour lesquelles ils abandonnent l'école.

On remarque que tous les non orphelins vont à l'école, par contre 32.3 % des enfants affectés par le SIDA non pas d'accès dans les villages environnants de N'Zérékoré. Dans une population dont la grande majorité est analphabète et le taux de scolarisation atteint 55.4 % (Stat Guinée, 2006), les bailleurs, comme les écoles cantines du PAM et les écoles de PLAN, font donc d'énormes efforts dans les villages aux alentours de N'Zérékoré pour scolariser les enfants. Malheureusement, on remarque que les enfants affectés par le SIDA n'ont pas le même taux de scolarisation, ce qui compromet sérieusement leurs capacités à vivre positivement et à participer sur un pied d'égalité à la vie de la société. On espère que ces bailleurs continueront à faire ces efforts mais qu'ils mettront plus d'attention pour augmenter la fréquentation scolaire des enfants affectés par le SIDA.

Finalement, au volet des amis, les questionnaires ont révélés que 28.6 % des enfants affectés par le SIDA n'ont pas un seul ami, 56.5 % ont entre 0 ou 2 amis, ce qui est, sur le plan statistique, significativement différent des résultats des autres catégories interrogées. Comme soulignent des rapports, la stigmatisation et la discrimination provoquent que les enfants affectés par le SIDA ont moins d'amis et ont plus de difficultés pour se faire des amis comparé avec ceux qui ne sont pas

affectés. Pourtant Strode et Grant (2001) admettent que des amis et un milieu d'affection jouent un rôle très important dans le développement social et émotionnel des enfants. Malheureusement, les enfants affectés par le SIDA sont confrontés à des viols sur leur développement sur plusieurs niveaux, sur leurs droits fondamentaux pour le bien-être et l'épanouissement de l'enfant.

4.5 DES FORCES ET FAIBLESSES DE L'ETUDE

La recherche ne se focalise pas seulement sur les enfants affectés par le SIDA, mais contrairement à beaucoup de recherches, deux groupes de contrôles ont été interviewés pour mieux pouvoir noter les conséquences à l'égard des différences si une affection par le SIDA existe.

On peut formuler diverses critiques à notre étude établie ainsi qu'une série de propositions d'amélioration ou d'expériences complémentaires.

En premier lieu, il faut relever les limites d'échantillonnage auquel ce projet a été confronté, en particulier la représentativité de la population participante. Comme en Guinée, il n'existe pas des listes précises et correctes de tous les enfants qui résident dans les quartiers spécifiques. La population interviewée pour cette étude transversale était donc choisie de façon aléatoire par un agent communautaire qui connaît la plupart des familles et des enfants d'un quartier spécifique. Mais également, il pose la question de la répartition des enfants dans les trois catégories. En effet, l'identification des parents infectés par le SIDA est difficile du fait de l'absence d'informations sur la raison de la maladie ou du décès des parents et le déni au sujet de la maladie. Alors il est probable que ces enfants ne soient pas toujours identifiés comme tels.

Quant au volet des questionnaires, tous les enfants devraient rapporter leur expérience perçue. Cependant, il est probable que par exemple les enfants affectés par le SIDA déclarent d'avoir le sentiment d'être isolé à cause du SIDA pourtant qu'ils ne le sont pas («over-reporting»). Néanmoins, ils peuvent dire qu'ils ne sont pas violés, pourtant ça pourrait être une sous-estimation car rapporter des expériences longtemps tenues secrètes et personnelles est très dur pour un enfant. En plus, on doit noter que l'approche face à face peut amener les enfants à dire ce

qu'ils pensent que l'interrogateur aimerait entendre pour lui plaire, ce qui pourrait à conséquence biaiser les résultats.

On a opté pour ne pas utiliser des questionnaires standardisés car il est très difficile de traduire des recherches d'Amérique et d'Europe dans le contexte Africain, parce que ces questionnaires sont basés sur des normes psychologiques de l'occident. Néanmoins, on s'est basé sur des enquêtes standardisées qui ont déjà été menés dans des pays d'Afrique.

Par ailleurs, les données transversales n'indiquent pas si le bien-être, la stigmatisation et la discrimination des enfants affectés par le SIDA varient selon le temps. En plus, on n'a pas tenu compte de la durée d'affection de ces enfants par le SIDA. Donc, il est intéressant de effectuer aussi un suivi longitudinal qui permettra également d'évaluer la stigmatisation et la discrimination et les conséquences à long terme. Même lorsque nos résultats ont conclu à une forte corrélation entre le VIH/SIDA et la stigmatisation et discrimination des enfants affectés par le SIDA, on propose d'effectuer une étude longitudinale pour affirmer un rapport causal entre la stigmatisation / la discrimination et le bien-être psychosocial.

Finalement, on n'a pas observé si les non orphelins et les orphelins avaient des sentiments de stigmatisation vers eux pour des autres raisons. Mais les différences entre les trois catégories sont tellement fortes qu'il est clair que les enfants affectés par le SIDA sont stigmatisés et discriminés à cause du SIDA.

5 LA CONCLUSION

Il existe malheureusement peu de recherches au niveau de la stigmatisation et de la discrimination des enfants affectés par le SIDA. Les résultats courants sont plutôt des anecdotes et non des estimations quantitatives (Strode et Grant, 2001).

Le but de la présente recherche était donc d'explorer l'ampleur, l'impact et quelques conséquences de la stigmatisation et de la discrimination des enfants affectés par le sida en Guinée. Cette étude par questionnaire a permis de mieux connaître le vécu des enfants affectés et la perception des enfants en général sur la stigmatisation et la discrimination à l'encontre des enfants affectés par le SIDA. Il nous a offert des éléments pertinents pour conclure que les enfants affectés par le SIDA en Guinée sont stigmatisés et sont confrontés à plus de vulnérabilités comparé avec d'autres enfants qui n'en sont pas affectés.

Mais maintenant le SIDA ne fait que repousser ces enfants dans la clandestinité en créant des conditions idéales à augmenter la vulnérabilité de ceux-ci. Néanmoins, ce sont les jeunes qui représentent le plus grand espoir de changer le cours de l'épidémie du SIDA. Donc une action sociale est urgente, nécessaire et obligatoire pour faire face à des réalités atroces et pour veiller au respect des Droits de l'Enfant.

Une tragédie se déroule sous nos yeux. Derrière toutes ces données statistiques, des histoires catastrophiques se passent.

6 REFERENCES

- APPAIX O., DEKENS S. : Pour un plan d'action en faveur des orphelins et enfants vulnérables. OSI, France, 2005.
- ATWINE B., CANTOR-GRAAE E., BAJUNIRWE F.: Psychological distress among AIDS orphans in rural Uganda. *Social science and medicine*, 2005, 61, 555-564.
- BAUMAN L.J., FOSTER G., JOHNSON SILVER E., BERMAN R., GAMBLE I., MUCHANETA L. : Children caring for their ill parents with HIV/AIDS. *Vulnerable Children and Youth Studies*, 2006, 1, 56-70.
- BROWN L., THURMAN T.R., SNIDER L. : Strengthening the psychosocial well-being of youth-headed households in Rwanda: baseline findings from an intervention trial. Population Council, Washington, 2005.
- CASE A., PAXSON C., ABLEIDINGER J.: Orphans in Africa: parental death, poverty, and school enrolment. *Demography*, 2004, 41(3), 483 – 508.
- CLUVER L., GARDNER F.: The psychological well-being of children orphaned by AIDS in Cape Town, South Africa. *Annals of General Psychiatry*, 2006, 5-8.
- FOSTER G., WILLIAMSON J.: A review of current literature of the impact of HIV/AIDS on children in sub-Saharan Africa. *AIDS*, 2000, 14, S275-S284.
- GILBORN L., APICELLA L., BRAKARSH J., DUBE L., JEMISON K., KLUCKOW M., SMITH T., SNIDER L. : Orphans and vulnerable youth in Bulawayo, Zimbabwe : an exploratory study of psychosocial well-being and psychosocial support programs. Popcouncil, Washington, 2006.
- HADJIPATERAS A., DUSERRE F. : Démêler les phénomènes de stigmatisation et de discrimination relatifs au VIH/SIDA: le rôle de la recherche à base communautaire. Acord, London, 2004.
- KIDD R., CLAY S.: Understanding and challenging HIV stigma – toolkit for action. The Change project, Washington, 2003.
- LANDIS R.: Faire grandir la lueur d'espoir. PAM, Rome, 2000.
- MEMAIN YENOU H., COULIBALY-TRAORE D., MSELLATI P., TAPE G. : Orphelins du SIDA, une approche du problème en Côte d'Ivoire. GIDIS-CI, Abidjan, 1998.
- ONUSIDA: Les enfants et les jeunes dans un monde frappe par le SIDA. ONUSIDA, Genève, 2001.

- PNUD. Enquête sur la questionnaires des indicateurs de base du bien-être. Ministère du Plan, 2002.
- STAT GUINEE: Les données statistiques de la Guinée. Online, septembre 2006. Consulté le 01 mai 2007, de <http://www.stat-guinee.org>.
- STEIN J.: HIV/AIDS stigma: the latest dirty secret. CSSR Working paper, Cape Town, 2003.
- STEIN J.: Sorrow makes children of us all: a literature review on the psycho-social impact of HIV/AIDS on children. CSSR Working paper, Cape Town, 2003.
- STRODE A., GRANT K. : The role of stigma and discrimination in increasing the vulnerability of children and youth infected with and affected by HIV/AIDS. Save the Children, UK, 2001.
- UNAIDS, UNICEF, USAID : Children on the brink, a joint report on new orphan estimates and a framework for action. UNAIDS, Geneva, 2004.
- UNAIDS: Report on the global AIDS epidemic 2006. UNAIDS, Geneva, 2006.

LES ANNEXES

ANNEXE 1: le consentement éclairé

ANNEXE 2: la fiche des renseignements

ANNEXE 3: le questionnaire

ANNEXE 1

Le consentement éclairé

Information concernant les interviews

Pourquoi des interviews avec des enfants?

Le sida a causé déjà beaucoup de victimes et des dégâts de toute nature, car personne n'est épargné; même les enfants sont victimes de ce fléau. En Guinée, 35000 enfants sont devenus orphelins en 2003 selon l'ONUSIDA. Sachant qu'il y a beaucoup de parents porteurs du VIH (virus causant le SIDA) de nos jours, le taux d'orphelins ne fera qu'augmenter. Selon les différentes études réalisées en Tanzanie, Kenya,... ces orphelins sont souvent stigmatisés et discriminés. Par conséquent on voudrait évaluer l'impact sur ces enfants et sur la communauté guinéenne de ce phénomène.

Notre recherche vise à obtenir une évaluation de l'ampleur et des conséquences de la stigmatisation et de la discrimination sur les orphelins affectés par le sida en Guinée. Cette évaluation est essentielle pour le développement d'un cadre contextuel qui reliera les vulnérabilités physiques, financières, psychologiques et sociales et les besoins des enfants affectés directement ou indirectement par le sida. Nous voudrions avoir une meilleure connaissance du caractère et des implications de la stigmatisation et de la discrimination pratiquées envers ces orphelins afin de pouvoir prévenir cette stigmatisation et discrimination et ainsi, de pouvoir aider ces enfants et la communauté en Guinée. A l'heure actuelle, il existe trop peu d'information de cet impact. Ensuite, nous voudrions comparer le bien-être en général et plus spécifiquement, la stigmatisation et la discrimination des orphelins affectés par le sida avec ceux qui n'en sont pas affectés. Pour effectuer cette étude, nous interviewerons des enfants, des orphelins en général et plus spécifiquement des orphelins qui ont perdu leurs parents à cause du SIDA. Votre contribution est très importante pour la réussite de cette recherche car le plus des informations que nous obtiendrons, les plus représentatifs les résultats de cette recherche seront. Cela nous permettra de mieux cibler et mettre en oeuvre les stratégies préventives qui seront efficaces et qui aideront les enfants à éviter la stigmatisation et la discrimination.

Comment se dérouleront les interviews?

Une personne de l'équipe de la recherche interviewera à l'aide d'un questionnaire l'enfant. L'interview sera observée par une personne qui ne jouera que le rôle d'observateur mais qui ne participera pas. L'observateur prendra des notes de la session et des réponses données par les participants. L'observateur se rendra le moins aperçu que possible. L'interview sera enregistré sur une bande sonore. Les données personnelles, telle que le nom etc., resteront confidentielles et ne seront ni utilisées pendant l'analyse ni pendant la présentation des résultats de la recherche. Une écriture secrète unique et confidentielle sera utilisée pour la référence.

Consentement éclairé

Je soussigné(e), le tuteur de
..... né(e) le

consens à la recherche «L'impact psychosocial des orphelins affectés par le SIDA» effectuée par l'université de Gand (Belgique) et l'ONG Felica (Guinée).

J'ai été informé(e) en détail et de manière compréhensible de la procédure suivie et de l'âme/le but de cette recherche. Je comprends que toute information sur ma famille et moi-même sera tenue strictement confidentielle. Je comprends et accepte que toutes les informations dévoilées pendant ou à l'occasion de la session, quelles que soient leur nature ou leur forme dans lesquelles elles ont été communiquées doivent rester confidentielles. Je n'aurai à aucun moment le droit de les utiliser. J'ai eu suffisamment le temps de réfléchir pour prendre ma décision et j'ai obtenu une réponse satisfaisante à toutes mes questions. Actuellement, il n'y a aucune question qui me reste.

Je participe volontairement à la susdite recherche, et en plus, j'ai toujours le droit de m'y retirer, si nécessaire, sans devoir donner d'explications.

Lieu et date

Ma signature

ANNEXE 2

La fiche des renseignements

Fiche de renseignements

Nom

Prénom.....

Date de naissance M / F

Fils/fille de et de

.....

Profession

Commune; Quartier; Secteur

Niveau d'instruction de l'enfant

Religion

Ethnie

Etat de maman (malade / mort).....habite à la maison? OUI/NON

Etat de papa (malade / mort).....habite à la maison? OUI/NON

Lien avec chef de ménage

Taille du ménage (tous 0-18 ans)

Ton papa a combien des femmes?

ANNEXE 3
Le questionnaire

Questionnaire

Partie I: les données sociodémographiques

N°	Questions	Réponses	Code
S01	Où dors tu?	Dans une chambre Au salon Sur la véranda A la cuisine Dans un bar / magasin / resto A la mosquée A l'église Dans le garage Maison inhabitée	1 2 3 4 5 6 7 8 9
		Autre _____	99
S02	Sur quoi dors tu?	Sur le lit Sur la natte Sur la table Sur le sol Sur le fauteuil	1 2 3 4 5
S03	Avez-vous un sentiment de faim lorsque vous allez vous coucher?	Jamais Moins qu'une fois par semaine Entre 1 x par semaine - 1 x par jour Chaque jour	1 2 3 4
S04	Vas-tu à l'école?	Oui, chaque jour Oui, mais de temps en temps Non	1 2 3
S05	Pourquoi tu as abandonné l'école ou tu fréquentes moins l'école? (la cause fondamentale)	Décès père / mère / tuteur Pauvreté Ne voulait plus étudier Déplacement / séparation Maladie / invalidité Eté rejeté La faim	1 2 3 4 5 6 7
		Autre _____	99
S06	Généralement qui prend en charge tes dépenses scolaires?	Parents / tuteurs Bonnes volontés Institutions humanitaires Toi-même	1 2 3 4
		Autre _____	99
S07	Exerces-tu une activité économique? Laquelle?	Petit métier Domestique Vendeur Mines Cultivateur / éleveur Pêcheur Artisan Restaurateur Charretier Couture / coiffeur Cireur de chaussures	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11
		Autre _____	99
S08	Quelle est votre source d'alimentation de l'eau potable?	D'un d'alimentation public D'un puits dans la résidence D'un puits public D'un réservoir, d'un forage	1 2 3 4

		D'une rivière	5
		D'un lac	6
		De la bouteille	7
		Eau de pluie	8
		Du robinet	9
		Autre _____	99

Partie II: indicateurs de trauma

N°1	As-tu le sentiment d'être aimé(e) par tes parents?	OUI	NON
N°2	Est-ce que tu es accepté(e) par tes amis?	OUI	NON
N°3	Est-ce qu'il y a ou il y avait quelqu'un souvent ou gravement malade dans ta famille ou dans le ménage auquel tu appartiens?	OUI	NON
N°4	As-tu perdu des personnes que tu aimais énormément?	OUI	NON
N°5	As-tu déjà perdu des possessions ou de propriété familiale?	OUI	NON
N°6	Voyez réponse S04 OU S05	OUI	NON
N°7	Est-ce que tu assistes à des disputes entre tes parents? Est-ce que tes parents ont-ils divorcé?	OUI	NON
N°8	Je sais, que cette question est très intime. Il ne faut pas me dire les circonstances, mais est-ce que vous avez déjà été abusé physiquement ou sexuellement?	OUI	NON

Partie III: score soutien social (Score 0 – 8)

		Très bien soutenu	De temps en temps soutenu	Presque jamais soutenu
N°1	Dans ton entourage, as-tu été soutenu(e) par des personnes de la famille?	2	1	0
N°2	Hors de ton entourage, as-tu été soutenu(e) par des personnes extérieures de ta famille, des inconnus?	2	1	0
N°3	Tu as été soutenu(e) par la communauté en général?	2	1	0
N°4	Tu as été soutenu(e) par la communauté religieuse?	2	1	0

Partie IV: score stress journalier

N°1	Est-ce que tu es souvent malade?	OUI	1	NON
N°2	Quand quelqu'un tombe malade dans le ménage, es-tu la personne à laquelle on s'adresse pour ses soins?	OUI	1	NON
N°3	As-tu des problèmes pour trouver à coucher?	OUI	1	NON
N°4	As-tu des difficultés à trouver un travail?	OUI	1	NON
N°5	En cas de maladie, est-ce qu'il y a quelqu'un qui t'amène à l'hôpital?	OUI		NON 1
N°6	Est-ce que tu es en besoin d'argent?	OUI	1	NON
N°7	As-tu assez de temps pour t'amuser?	OUI		NON 1
N°8	Tu te sens en sécurité dans ta vie?	OUI		NON 1
N°9	Est-ce que tu as des problèmes pour se concentrer?	OUI	1	NON
N°10	Est-ce que tu as peur de temps en temps?	OUI	1	NON

Partie V: stigmatisation - discrimination

Question de démarrage:

Que sais-tu de la maladie qu'on appelle le SIDA?

En général

D01	Quel est le comportement des voisins face à l'enfant d'une personne gravement malade (de SIDA) dans une famille?	Négligé 1 Abandonné, isolé 2 Critiqué, insulté 3 Maltraité 4 Violé 5 Malnutri 6 Privé de ses biens 7 Autre _____ 99
D02	Quelles sont les personnes qui maltraitent ces enfants différemment?	Des autres enfants 1 Des professeurs 2 La communauté / les voisins 3 Des tuteurs, des gardiens 4 Des sœurs ou frères dans la famille d'accueil 5 Des autres relatives 6 Des autres personnes non relatives 7

Si l'enfant est affecté par le SIDA

D03	Quel est le comportement des gens face à vous?	Négligé 1 Abandonné, isolé 2 Critiqué, insulté 3 Maltraité 4 Violé 5 Malnutri 6 Privé de ses biens 7 Autre _____ 99
D04	Qui a fait cela?	Des autres enfants 1 Des professeurs 2 La communauté / les voisins 3 Des tuteurs, des gardiens 4 Des sœurs ou frères dans la famille d'accueil 5 Des autres relatives 6 Des autres personnes non relatives 7
D05	Est-ce que vous mangez dans le même bol que les autres enfants dans la famille? (stigmatisation)	OUI 1 NON 2 Tout le monde mange dans leur propre bol 1
D06	As tu des amis, combien?	OUI, _____ NON
+ réponses questions partie II question 1 et 2 et 5 et 8 ; IV question 4		

VI Partie psychosociale

P01	Qu'est-ce que tu aimes bien?	Le football, activité physique Des jeux, des poupées Etre avec des amis Etre avec la famille Manger La danse, musique, drame Recevoir vêtements, cadeaux Bien faire à l'école Lire	O / N O / N	
P02	Quand tu as un problème, avec qui tu en parles?	Maman Papa Grands-parents Tante / oncle Frère / sœur Des amis / autres enfants / cousins Je garde pour moi	O / N O / N O / N O / N O / N O / N O / N	
P03	Tu t'entends bien avec tes sœurs/frères?	Très bien Bien, mais pas parfaitement De temps en temps bien Peu Très peu	1 2 3 4 5	
P04	Est-ce que tu pleures...	Souvent De temps en temps Rare Jamais	1 2 3 4	
P05	Préfères-tu être souvent seul(e)?	Souvent De temps en temps Rare Jamais	1 2 3 4	
P06	Est-ce que tu es parfois tout seul au lieu de sortir avec des amis?	Souvent De temps en temps Rare Jamais	1 2 3 4	
P07	As-tu des soucis?	Souvent De temps en temps Rare Jamais	1 2 3 4	
P08	De quoi?	Pas pouvoir finir l'école Ma future Je souffre Je suis malade	1 2 3 4	
P09	Est-ce que tu as peur des situations qui se changent souvent?	Souvent De temps en temps Rare Jamais	1 2 3 4	
P10	Est-ce que tu as des problèmes à te faire des amis?	Souvent De temps en temps Rare Jamais	1 2 3 4	
P11	Est-ce que vous se sentez bien dans votre peau? (estime de soi-même)	Toujours La plupart du temps De temps en temps Rare Jamais	1 2 3 4 5	

P12	Si tu pouvais changer ta vie, tu voudrais que ça soit changé comment?	_____	
SI MALADIE DES PARENTS			
P13	Pendant le temps que ton papa ou ta maman était malade, qu'est-ce que tu faisais pour te sentir mieux?	Parler avec lui ou elle 1 J'ai pleuré 2 Je parlais avec des relatives 3 Je jouais/m'amusais avec mes amis 4 Je l'aidais 5 Autre _____ 99	
P14	Est-ce que ton papa ou ta maman parlait avec toi de sa condition de santé avant qu'il/elle soit mort(e)?	OUI 1 NON 2	
P15	Pourquoi pas?	Je ne voulais pas qu'il / elle en parlais 1 Ça me rendait triste 2 On peut rien faire pour nous préparer à la mort 3 Des enfants ne gardent pas le secret 4 C'est trop gênant pour la famille si quelqu'un est mort à cause du SIDA 5 Autre _____ 99	
P16	Est-ce qu'une autre personne te parlait de la condition de santé de tes parents?	tuteur 1 relative 2 frères / soeurs 3 un / une ami(e) 4 Autre _____ 99 NON 5	
SI DECES D'UN DES PARENTS			
P17	Qu'est-ce qui a changé dans votre vie (circonstances etc.) depuis le décès d'un de tes parents ?	J'ai arrêté avec l'école O N Mes résultats scolaires sont devenus mauvais O N Je fais plus des tâches O N Je m'occupe des petits enfants O N Je m'occupe d'un parent O N On a moins d'argent et nourriture O N J'ai moins de vêtements O N J'ai commencé l'école plus tard O N Les gens cessent de visiter la famille O N Les gens cessent d'échanger la nourriture O N Pas de maison O N Rien n'est changé O N Autre _____	
P18	Qu'est-ce qui a changé depuis le décès de votre papa / maman?	_____	