

**LES CONSEQUENCES SOCIO-ECONOMIQUES DU SIDA
DANS LES FAMILLES AFRICAINES
(Burundi et Côte-d'Ivoire).**

Premiers jalons, premières réflexions.*

**Nathalie Béchu, Eric Chevallier,
Agnès Guillaume et Bi Tah Nguessan**

Présentation générale de la recherche

Motivations et objectifs

L'initiative de ce programme de recherche a découlé de la réalisation par le Centre International de l'Enfance à la fin 1990 d'une synthèse bibliographique, dont la version actualisée vient de paraître, sur les *"Implications de l'infection à VIH pour l'enfant et la famille"*.

Ce travail de synthèse avait permis de constater qu'il existait très peu d'informations sur les implications économiques et sociales du sida pour les familles touchées par l'épidémie.

Dans l'ensemble, les données disponibles concernaient principalement les aspects cliniques de la maladie et ses conséquences sur le fonctionnement des structures de soins et les coûts médicaux. La plupart des études étaient conduites aux Etats-Unis ou dans les pays industrialisés : il existait très peu d'informations relatives aux pays en développement. Par ailleurs, aucune étude n'avait encore permis d'analyser globalement l'évolution des conditions de vie des familles touchées par la maladie. On ignorait tout en particulier de la portée des coûts réels supportés par les familles, des conséquences de la maladie sur l'organisation familiale, ou de la nature et des modalités des réponses développées par les familles touchées.

Aujourd'hui, malgré la diffusion croissante du virus par les rapports hétérosexuels et l'apparition d'un grand nombre d'orphelins occasionnés par le sida, l'impact économique et social de l'infection à VIH sur les familles touchées reste largement méconnu, ce qui accentue les difficultés pour mettre en place des stratégies de soutien adaptées aux besoins de ces populations.

* Recherche coordonnée par Eric Chevallier et Miloud Kaddar (CIE)

Cette étude vise donc à mieux identifier les conséquences économiques et sociales de l'épidémie sur les conditions de vie familiales et communautaires ainsi que les stratégies mises en place par les familles touchées, afin de mettre en évidence leurs besoins spécifiques, pour une meilleure définition des stratégies de soutien à mettre en oeuvre.

Cadre de l'analyse

Face au contexte général de crise économique et de bouleversement des structures sociales traditionnelles engendré par l'urbanisation croissante des pays en développement, l'épidémie de sida paraît avoir un fort impact potentiel sur les relations sociales et les équilibres économiques.

On a pu constater dans certaines communautés que la spécificité de la maladie, aussi bien dans son mode de transmission que dans sa gravité, fragilisait les réseaux communautaires de solidarité. La peur suscitée par l'épidémie et la saturation de certaines formes de solidarité face à la diffusion très rapide du virus mènent parfois à l'isolement des malades et de leurs proches, en particulier leurs enfants.

Un tel type de situation est-il amené à se reproduire dans toutes les communautés touchées par l'épidémie ? La diffusion du sida mènera-t-elle systématiquement à une accélération du processus d'affaiblissement des réseaux de solidarité, ou les familles feront-elles face à la maladie en renforçant leurs liens de solidarité sous d'autres formes ?

Les réponses à ces questions passent par l'évaluation de l'impact social de la maladie, mais également de ses conséquences économiques. Car les manifestations de la solidarité communautaire agissent directement sur les équilibres économiques : dans des pays où une très grande part de l'activité productive repose sur l'expression de la solidarité communautaire, la sphère de la production toute entière (aussi bien domestique que marchande) se trouve perturbée par l'apparition et l'extension de l'épidémie. Très rapidement, les malades ne sont plus à même de travailler, et les tâches quotidiennes de leurs proches se trouvent considérablement alourdies par les soins prodigués aux malades et aux individus habituellement à leur charge (principalement les enfants). La situation économique des familles touchées est alors fortement fragilisée, et se pose le problème de la prise en charge des dépendants des malades - adultes ou enfants dont les malades ne peuvent plus assumer la charge.

La plupart des programmes évoqués jusqu'à présent pour venir en aide aux familles touchées ne concernent souvent que les orphelins du sida, en ignorant les difficultés auxquelles peuvent être confrontés les autres membres de la famille (et en particulier les adultes dépendants des malades), et en occultant le fait que l'impact de la maladie débute bien avant le décès d'un ou des parents.

Par ailleurs, les solutions conventionnelles préconisées pour la prise en charge des enfants ainsi touchés ne paraissent pas toujours adaptées au contexte des pays en développement : trop coûteuses, ces stratégies de soutien sont aussi le plus souvent inacceptables en termes de modes de vie ou de traditions

familiales et communautaires. Or bien que bouleversées par le sida, les pratiques traditionnelles demeurent, et constituent un élément essentiel à prendre en compte pour l'élaboration de stratégies de soutien.

Méthodologie

La recherche, du fait de sa double dimension économique et sociale, est conduite selon le principe d'une approche pluri-disciplinaire, reposant sur une analyse à caractère économique et sociologique.

Le principe de l'étude consiste à estimer, selon une recherche longitudinale par le biais d'enquêtes à passages répétés, l'évolution des conditions de vie des familles touchées par le sida, à la fois en termes d'organisation familiale et de situation économique.

L'organisation familiale est abordée principalement sous l'angle de la répartition des responsabilités au sein du ménage, de la situation des enfants (prise en charge et scolarisation), et des mécanismes de solidarité familiale et communautaire.

L'évolution de la situation économique des ménages est estimée à la fois en termes de niveau de vie (modification des dépenses et transferts, changements intervenus dans le montant et la nature des revenus) et en termes d'activité productive, marchande et non marchande.

Une recherche multicentrique

Il s'agit d'une recherche multicentrique menée dans trois pays, avec un objectif non pas comparatif, mais plutôt de mise en regard. Cette recherche permettra surtout d'obtenir des informations utiles à chacun des pays concernés.

Bien que les outils d'enquête aient été élaborés de façon similaire dans chacun des pays, la comparaison des données obtenues sera menée avec une grande réserve : outre les difficultés liées aux spécificités socio-culturelles et économiques de chaque pays, les biais de recrutement et les différences dans les conditions de déroulement de l'enquête constitueront en soi des obstacles essentiels à la fiabilité de la comparaison.

La recherche a dès à présent été engagée dans deux pays africains à forte prévalence : la Côte-d'Ivoire en mai 1992, et le Burundi en février 1993.

L'enquête avait également démarré au cours de l'année 1992 au Bénin. Malgré notre volonté de conduire l'analyse dans ce pays à faible endémie, des difficultés pour le recrutement des malades ont conduit à y interrompre la recherche.

L'étude démarre également, dans un troisième pays très fortement touché, Haïti, en collaboration avec des institutions non publiques afin de respecter les principes déontologiques imposés par la situation politique actuelle.

Une enquête en deux phases

La première phase consiste à recruter dans chaque pays un échantillon de 200 familles comprenant chacune un adulte malade du sida (si possible au stade précoce de la maladie), répondant principalement à deux critères : les malades recrutés doivent d'une part, pour des questions d'éthique, avoir été informés de leur maladie par leur médecin ou par le personnel social du service dans lequel ils consultent et, d'autre part, avoir au moins un enfant à charge, afin de permettre l'analyse évolutive de la situation des familles, et en particulier des enfants.

Un premier questionnaire semi-ouvert, soumis à ces malades, permet d'établir une "photographie" des conditions de vie des familles touchées et de distinguer huit "profils familiaux" définis d'une part par des caractéristiques relatives au niveau d'instruction des malades et à leur degré d'intégration au réseau familial et communautaire, et d'autre part par la situation socio-économique de la famille.

La seconde phase du projet consiste en un suivi des familles avec un échantillon plus restreint (120 familles dans chaque pays), sélectionné à partir des résultats de la première phase. Les familles sont rencontrées tous les deux mois au cours d'une période de un an sur la base d'un questionnaire socio-économique et démographique plus précis, permettant une analyse de l'évolution de l'organisation familiale et des conditions de vie des ménages.

Considérations éthiques

Certaines considérations d'ordre éthique conditionnent étroitement les principes de la recherche engagée.

En premier lieu, les interviews sont conduites exclusivement auprès de malades informés de leur statut sérologique.

Par ailleurs, la confidentialité totale est assurée vis-à-vis de l'entourage des malades : les enquêtes étant menées au domicile des patients, toute référence au sida a été supprimée dans les questionnaires utilisés. Et les enquêteurs ne sont en aucun cas habilités à aborder le thème du sida à l'occasion de leurs interviews.

Enfin, s'est posée aux chercheurs associés à cette recherche la question de savoir si l'on pouvait demeurer des observateurs passifs face aux difficultés rencontrées par les familles suivies. Dans ce cadre, l'association française Tulipe s'est donc associée au CIE pour apporter un soutien gratuit en médicaments aux établissements de soins participant à la recherche. Ces médicaments sont distribués aux malades les plus démunis fréquentant ces centres, qu'ils soient intégrés à la recherche ou pas.

Partenaires

L'équipe de recherche sur laquelle repose ce programme est composée de chercheurs représentatifs de différentes spécialités : économistes, sociologues,

anthropologues, démographes, médecins et épidémiologistes. La coordination de la recherche est assurée au CIE par une équipe composée de chercheurs issus de différents horizons. Dans chacun des trois pays les comités de pilotage sont constitués selon le même principe de pluri-disciplinarité.

Les organismes de recherche associés à ce programme en France sont le Laboratoire d'Economie Sociale de l'Université de Paris I et l'ORSTOM.

Au Burundi et en Côte-d'Ivoire, les équipes de recherche sont constituées de médecins et de chercheurs des Programmes nationaux de lutte contre le sida (Ministère de la Santé), de certains établissements des soins, et des Universités de Côte-d'Ivoire et du Burundi.

L'enquête est conduite sur la base d'une collaboration étroite entre malades, équipes d'enquêtes, médecins et chercheurs.

Le financement de la recherche est assuré par l'Agence Nationale de Recherches sur le sida, le Ministère Français de la Coopération, et le Centre International de l'Enfance.

Le programme bénéficie également d'un soutien de l'association Tulipe, pour la diffusion de médicaments gratuits dans les établissements de soins où sont recrutés les malades.

Etat d'avancement de la recherche

Aujourd'hui, la phase de sélection des familles est achevée en Côte-d'Ivoire, et en cours au Burundi.

L'analyse des résultats de la première phase d'enquête menée en Côte-d'Ivoire a permis d'analyser globalement la situation socio-économique des familles recrutées, et d'identifier huit profils familiaux dans lesquels ont été sélectionnées 120 familles suivies depuis le mois de novembre 1992.

Conditions pratiques de la réalisation de la première phase d'enquête en Côte-d'Ivoire

La réalisation de cette enquête a nécessité la mise en oeuvre d'une approche méthodologique spécifique, liée aux difficultés d'un travail mené auprès de malades du sida. Du fait notamment des représentations sociales de la maladie dans certains milieux africains, une telle enquête dont l'objet est avant tout le malade n'a pu être mise en place que grâce à une approche qui rassurait le malade tout en lui garantissant l'anonymat et la confidentialité des résultats.

L'objectif de cet exposé est de relater les faits positifs ou négatifs observés pendant les deux mois qu'a duré la première phase d'enquête, aussi bien au niveau des malades qu'à celui de leur environnement immédiat (parents, amis, médecins, infirmiers, assistants sociaux, etc...).

Deux éléments clés seront ici présentés : dans un premier temps, on abordera les conditions générales de l'enquête qui reposent sur une technique précise d'approche des malades (critères de recrutement des malades, prise de contacts avec les malades et relations enquêteurs/enquêtés); dans un second temps, on s'intéressera aux conditions de déroulement de l'enquête et plus

particulièrement au contenu des entretiens avec les malades et à l'approche concernant leur entourage.

Les conditions générales de l'enquête

Critères de recrutement des malades

Lieux de recrutement. Le choix des établissements dans lesquels ont été recrutés les 200 malades de l'échantillon a résulté de la combinaison d'un certain nombre de critères :

- le pourcentage élevé de malades du sida dans ces services;
- la possibilité dans ces centres de recruter des malades informés de leur maladie (et donc les efforts du personnel médical et social de ces établissements pour étendre l'information et le soutien psycho-social aux malades);
- la diversité des pathologies, des caractéristiques socio-économiques des malades et des modes de prise en charge entre les différents établissements (différences en particulier entre malades touchés par la tuberculose dans les CAT et autres malades dans les autres établissements, et entre zone urbaine et zone semi-rurale);
- la qualité des contacts établis avec les médecins responsables de ces établissements et leur désir de collaborer à la recherche.

L'enquête a donc eu pour cadre spatial trois centres à Abidjan (milieu urbain) et un centre en milieu semi-urbain, à Dabou.

A Abidjan, les trois centres de recrutement concernent les formations sanitaires suivantes : les CAT (Centres Antituberculeux) d'Adjamé et de Treichville, et le CHU de Treichville (précisément le service des maladies infectieuses).

A Dabou, un seul centre de recrutement : l'hôpital protestant de Dabou (HPD).

Critères d'inclusion. Pour faire partie de l'échantillon, les malades devaient :

- être informés de leur statut sérologique;
- avoir au moins un enfant à charge (enfant biologique ou confié);
- faire part aux médecins et aux superviseurs de leur consentement éclairé pour leur participation à cette enquête;
- se situer à un stade relativement précoce de la maladie.

Nombre et répartition des malades recrutés. Les centres d'Abidjan ont permis d'enquêter 170 malades, soit 85% de l'ensemble de l'échantillon, contre 30 malades à l'hôpital protestant de Dabou, soit 15% de l'échantillon.

En ce qui concerne les enquêtés par centre, la répartition a été la suivante :

CAT Adjamé :	45 malades
CAT Treichville :	45 malades
CHU Treichville :	80 malades
HPD Dabou :	30 malades.

Difficultés liées au mode de recrutement. L'une des difficultés majeures à laquelle l'équipe locale a eu à faire face a été le faible nombre de sujets déjà informés de leur sérologie (VIH positif ou négatif). Ce manque d'information des malades était dû à plusieurs types de facteurs indépendants de la volonté des équipes soignantes :

- l'insuffisance de la formation du personnel médical et social pour l'information et le "counselling";
- le manque de disponibilité des médecins face à la très forte fréquentation des établissements de soins;
- la faiblesse des moyens mis à la disposition des assistantes sociales (en particulier les locaux).

La non information de bon nombre de malades avant le démarrage de l'enquête a joué un rôle perturbateur au niveau du recrutement : il a fallu d'abord informer avant de demander la collaboration des malades à l'enquête, ce qui n'est pas toujours évident.

Par ailleurs, il a fallu faire un réaménagement de la répartition initiale des enquêtés par centre. Ainsi, au lieu de 40 malades dans chaque CAT, nous sommes passés à 45 ; pour l'hôpital protestant, 30 malades ont été recrutés au lieu des 25 initialement prévus. Tous ces recrutements se sont faits au détriment du CHU de Treichville qui marquait le pas dans le recrutement des malades.

La difficulté du recrutement au CHU de Treichville s'explique par plusieurs raisons :

- la plupart des patients arrivent dans ce centre à un stade assez avancé de la maladie, si bien que leur cas nécessite d'office l'hospitalisation. Ces malades ne remplissent donc pas les critères d'inclusion dans l'échantillon;
- par ailleurs, il convient de remarquer que seul un médecin du CHU était véritablement impliqué dans cette étude, contrairement aux CAT où spontanément tous les médecins ont accepté sans réserve leur participation. Toutefois, certains médecins ont prêté main forte à l'équipe dans ce centre.

En ce qui concerne les CAT, un des facteurs de ralentissement de l'enquête a été le fait de l'existence dans ces centres d'un projet de recherche en cours (projet RETROCI); il n'était pas aisé de prendre les mêmes individus pour des raisons pratiques, même si à tous points de vue, les objectifs des deux projets ne sont pas identiques.

Contacts avec les malades

Relations malades/médecins. Seuls les médecins ou les assistants sociaux ont pu informer les malades (qui ne l'étaient pas déjà), de leur statut sérologique, et ce dans les quatre centres de recrutement.

A ce niveau, il faut souligner que la tâche d'information faite par les médecins a été relativement aisée puisqu'ils connaissaient bon nombre de malades venant régulièrement à la consultation. De ce fait, "l'effet d'annonce" de la séropositivité des patients consultés a été relativement amoindri. Mais il faut reconnaître que certains malades informés de leur sérologie ont accepté difficilement la révélation du diagnostic. Dans ces conditions, les médecins

ont attendu plusieurs semaines avant de leur faire part de l'enquête en cours. De façon générale, la plupart des malades contactés par les médecins pour participer à l'enquête ont accepté volontiers. En somme, la collaboration des médecins pour le recrutement des malades a été très efficace, malgré des problèmes liés aux conditions de travail des médecins (accueil d'un grand nombre de malades d'où manque temps de leur part pour présenter l'enquête). D'autre part, les files d'attentes dues à la forte fréquentation des centres de santé ont découragé certains patients à retourner dans les établissements qui nous concernent ici afin d'y rencontrer les médecins.

Mais les rendez-vous manqués par les malades n'ont entravé en rien la complicité médecin-malade qui s'est établie autour de cette enquête. Ainsi, après les contacts créés par les médecins, les malades sont dirigés par eux vers les superviseurs et enquêteurs qui ont eu accès à des locaux aménagés pour la circonstance.

Relation malades/enquêteurs et superviseurs. Les enquêteurs et superviseurs recrutés pour la réalisation de cette enquête ont été sélectionnés principalement sur la base des deux critères suivants :

- leur habitude des enquêtes;
- leur facilité de contact avec les malades du sida.

Suite à la formation des enquêteurs et des superviseurs, les médecins se sont chargés d'informer les malades sur la nature de la recherche, puis ont dirigé les malades acceptant de participer à l'enquête vers l'équipe d'enquêteurs. Cette équipe d'enquêteurs, après avoir à son tour reçu l'accord de principe des malades quant à leur participation effective à l'enquête, a procédé à la prise d'adresse géographique des malades (domicile) et à la fixation de la date de l'interview.

La relation malade/enquêteurs n'était pas toujours établie au départ sur une base franche. En effet, le sida étant encore une maladie mal connue, et associée parfois aux relations extra-conjugales, des malades craignant d'être découverts ont opposé un refus catégorique et parfois voilé, en donnant de fausses adresses géographiques et/ou en ne respectant pas les rendez-vous fixés lors de leur prise de contact avec l'équipe d'enquêteurs. Cette situation est surtout due au manque de confiance que les malades ont eu à l'égard des enquêteurs : ils craignent qu'ils ne rompent la confidentialité sur leur état de santé - d'autant que les interviews ont en général eu lieu aux domiciles des malades.

Malgré ces quelques difficultés rencontrées dans les rapports malades/médecins, ou malades/enquêteurs et superviseurs, il faut souligner que les malades qui ont accepté l'enquête sont conscients de son utilité et en attendent des retombées pour l'ensemble des malades et leurs enfants. C'est pourquoi il n'y a pas eu d'ambiguïté sur la bonne capacité des malades à collaborer pour faire avancer la recherche.

Les conditions de déroulement de l'enquête

Le contenu des entretiens

De ce point de vue, on examinera à la fois l'attitude de l'enquêteur et quelques réactions des enquêtés durant le déroulement de l'enquête.

Attitude de l'enquêteur. Tout au long de cette enquête, le mot "sida" a été banni du vocabulaire des enquêteurs. Ces derniers ont plutôt parlé de maladie. Tous les enquêteurs ont informé les malades de la stricte confidentialité des informations qui ont été recueillies auprès d'eux.

La courtoisie, la patience et une approche plus humaine des malades ont été les armes des enquêteurs : certains enquêteurs ont noué des relations cordiales avec certains malades auxquels ils ont rendu visite. Les enquêteurs ont d'ailleurs procédé à une visite supplémentaire auprès de chaque malade de l'échantillon, simplement dans le but de maintenir le contact et de prendre des nouvelles. C'est fort de cette envie de contribuer à aider des malades désemparés, démunis, que les enquêteurs ont mené à bien leurs entretiens.

Réaction des malades face au questionnaire. De façon générale, la plupart des questions ont été bien comprises par les enquêtés. Toutefois, il y a eu des problèmes inhérents à la compréhension même de certains termes qui à première vue nous paraissent simples. Des exemples nous permettront d'illustrer nos propos :

- Même si elle avait été clairement définie dans le guide d'entretien, l'expression d'"enfant à charge" soulevait des questions de la part des malades interrogés : désigne-t-elle l'ensemble des enfants dont on a la charge financière et/ou la charge éducative, morale ? L'exemple des enfants confiés dont les parents envoient régulièrement de l'argent et de la nourriture aux tuteurs fait apparaître l'imprécision de ce qu'on entend par "à charge".

- Un autre problème a eu trait à la notion de "marié". Des malades vivant en union libre ont déclaré être mariés aux enquêteurs. La frontière entre les notions de "marié" et d'union libre n'a pas toujours été étanche chez les enquêtés, ce qui a introduit quelques biais dans les réponses obtenues à la question relative au statut matrimonial des malades.

Ces deux exemples d'incompréhension sont ici non exhaustifs. Ils ont en commun la possibilité de biaiser les réponses et par conséquent de nécessiter une formation approfondie des enquêteurs et des explications précises aux malades.

Par ailleurs, si les malades par moment n'ont pas donné des réponses toujours convaincantes, ils ont eu un seul grief envers le questionnaire : tous ont reproché sa longueur et par conséquent la durée des interviews.

Le malade, son entourage, l'enquêteur

On traitera des problèmes liés à l'information de l'entourage des malades d'une part et des conditions de déroulement de l'enquête à domicile d'autre part.

Les problèmes liés à l'information de l'entourage. L'information dont il s'agit ici est la connaissance du statut sérologique du malade par la famille et/ou les voisins. Ici l'on peut se demander quels sont les catégories de personnes que le malade - ou le médecin avec l'accord du malade - informent. Pour certains malades, ils n'était pas question d'informer leur(s) conjoint(es) et encore moins leurs voisins et d'autres membres de la famille. Ces derniers ne parlent pas volontiers de leur maladie et par conséquent l'acceptent difficilement. Ainsi, en dépit de toute assurance sur la confidentialité, cette catégorie de malades n'accepte pas d'être enquêtée en présence d'une tierce personne, car elle craint d'être découverte, jugée et même condamnée par l'entourage.

Par contre, certains préfèrent informer un parent proche, un ami ou un confident, en somme toute personne en qui ils placent toute leur confiance en vue d'être aidés psychologiquement et même financièrement.

Cet état de fait a rendu l'enquête à domicile très délicate; mais comme nous l'avons déjà souligné plus haut, certaines précautions importantes avaient été prises pour la conduite des interviews.

Les conditions de l'enquête à domicile. Il faut souligner qu'à Dabou comme à Abidjan, les enquêteurs ont été dans l'ensemble bien accueillis. Dans le cas de Dabou, l'accueil a été parfois exceptionnel, compte tenu du fait que l'enquêteur est infirmier et fait partie de la cellule de prise en charge des malades existant au sein de l'hôpital.

Certains malades (très peu nombreux) ont été enquêtés comme ils l'ont souhaité au sein de leur établissement de recrutement. Ce n'est qu'après que l'enquêteur est passé sans document au domicile des malades pour constater les conditions de vie des malades (maison en dur ou autre, existence de meubles, d'eau courante, etc.).

Pour les malades ayant accepté d'être enquêtés à domicile, le choix de l'heure de l'interview était très important - surtout pour les malades habitant une cour commune. Le rendez-vous était fixé par le malade de telle sorte qu'il se retrouve seul avec l'enquêteur et son confident. Si tel n'était pas le cas, l'enquêteur devait repasser pour l'interview. Ces exigences ont été respectées par l'enquêteur - d'où des ralentissements dans l'avancement de l'enquête par moment. Même lorsque l'interview ne s'est déroulée qu'en présence de certaines personnes très proches du malade, aucune allusion n'a été faite au sida.

Conclusion

Cette expérience de terrain nous a permis de nous rendre compte de la complexité d'une enquête ayant comme sujet des malades du sida. Certains

malades parlent volontiers de leur maladie, d'autres ne l'assument pas puisque angoissés par leur état de santé qui ne s'améliore guère. Il faut reconnaître que cette enquête a été possible grâce à la collaboration franche et parfois intéressée des malades qui en attendent des retombées positives concernant la politique de leur prise en charge ou celle de leurs enfants, qui dans un avenir proche risquent de devenir orphelins. Les enquêteurs ont ici fait preuve de patience face aux réticences de certains malades.

Premiers résultats : Présentation de l'échantillon

Les résultats de la première phase d'enquête menée en Côte-d'Ivoire ont permis d'obtenir une information très générale sur les conditions de vie des familles des malades du sida recrutés dans chacun des quatre centres de soins. Ces informations seront approfondies et actualisées régulièrement à l'occasion du suivi des familles, engagé depuis novembre 1992.

L'objectif de cet Atelier étant principalement axé sur les aspects méthodologiques et pratiques de la recherche, la présentation de ces résultats sera très succincte. Elle reposera sur un rapide exposé des grandes caractéristiques de l'échantillon de 200 malades obtenu à l'issue de la phase de recrutement.

Le tableau donné en annexe (p.297-298) regroupe par établissement quelques données de base issues de la première phase d'enquête et concernant l'ensemble des 200 malades recrutés - soit 40% des malades au Service des Maladies Infectieuses du Centre Hospitalo-Universitaire de Treichville, 22,5% au Centre Anti-Tuberculeux d'Adjamé, 22,5% au Centre Anti-Tuberculeux de Treichville et 15% à l'Hôpital Protestant de Dabou.

Caractéristiques socio-démographiques des malades

La population enquêtée en Côte-d'Ivoire est constituée de 64,5% d'hommes et 35,5% de femmes. Cette situation ne reflète pas la réalité d'un ratio d'infection homme/femme quasi équilibré en Côte-d'Ivoire, mais plus certainement le moindre accès des femmes aux centres de santé. La même constatation avait été établie par L. Vidal (1992) : 78,3% des malades séropositifs ayant consulté dans les CAT d'Abidjan en 1989 et 1990 étaient des hommes, soit un sexe ratio de 4/1. La faible représentation des femmes peut également s'expliquer par la moindre volonté des femmes de participer à ce type d'enquête (rappelons qu'un consentement de chaque malade enquêté a dû être obtenu au préalable), ou l'impossibilité pour elles de prendre seules ce type de décision.

Les malades se situant dans la tranche d'âge des 20-49 ans représentent 89% de l'effectif. 71,5% ont entre 30 et 49 ans : l'échantillon est donc principalement constitué de jeunes adultes ou d'adultes dans la force de l'âge, acteurs potentiels du développement économique et assumant la responsabilité d'une famille. Ils sont pour la plupart (les trois quarts) de nationalité ivoirienne, et 15,5% d'entre eux sont burkinabé.

Le niveau d'étude des malades de l'échantillon est très bas : sur 62,5% de malades de l'échantillon qui ont été scolarisés, 31% n'ont pas dépassé le niveau de l'école primaire, car malgré les efforts importants entrepris en Côte-d'Ivoire en matière de promotion de l'éducation, le nombre réduit de places dans les établissements d'enseignement public et le concours obligatoiré d'entrée au lycée limite considérablement l'accès au secondaire. Ainsi moins d'un quart des malades enquêtés ont fréquenté un établissement secondaire, et 7% seulement ont franchi le cap de la troisième. Ce faible niveau scolaire peut aussi s'expliquer par la nature des centres de santé choisis pour le recrutement : on peut imaginer par exemple que compte tenu des conditions d'accès aux cliniques privées, le niveau scolaire des malades aurait été plus élevé si le recrutement avait eu lieu dans ce type d'établissement.

Les chrétiens - catholiques et protestants - (52%) et les musulmans (32%) sont, comme dans l'ensemble du pays, les groupes confessionnels les mieux représentés - bien que la proportion soit quasiment inversée par rapport à la population générale (Adje, 1991).

Près de la moitié des malades de l'échantillon résident dans les trois principaux quartiers d'Abidjan à forte densité de population : Koumassi, Abobo-gare, et Yopougon. Compte tenu de la situation géographique des établissements de recrutement, 14,5% des malades enquêtés seulement résident en dehors du département d'Abidjan (Dabou et ses environs).

Composition des ménages et rôle des malades

Les informations sur les conditions de vie recueillies au cours des interviews sont analysées à quatre niveaux successifs.

Le premier niveau d'analyse concerne le malade lui-même : c'est à lui que s'adresse le questionnaire, et les changements de situation socio-économique qui nous intéressent dans cette enquête sont ceux qui sont liés aux effets directs de sa maladie.

Le second niveau d'analyse est le "noyau familial", défini ici comme étant constitué du malade, de son, sa ou ses conjoint(e, es) et des enfants à sa charge vivant sous son toit (enfants biologiques ou enfants confiés). Il semble que ce soit au niveau de ces personnes que l'impact potentiel de la maladie soit le plus fort, puisque c'est le malade lui-même, mais aussi les personnes qui lui sont le plus proche, qui subissent directement les conséquences du sida. Le questionnaire de la première phase concerne en grande partie les membres du noyau familial, en particulier pour les questions relatives à leur activité et à leurs sources de revenus. L'évolution des conditions de vie des membres du noyau familial sera très largement analysée à l'occasion du suivi.

Le troisième niveau est celui du "ménage", défini dans le cadre de cette enquête comme l'ensemble des personnes vivant sous le même toit (y compris les membres du noyau familial). La maladie, au-delà de ses conséquences directes sur le noyau familial, peut entraîner également de très lourdes modifications dans l'organisation générale du ménage - en particulier au niveau de la répartition des tâches et des responsabilités, ou pour la prise en

charge des enfants. Le ménage est par ailleurs un niveau d'analyse important pour l'étude de la solidarité familiale et des stratégies de réponses apportées à la maladie.

Enfin, le dernier niveau d'analyse est le "réseau familial et communautaire" dans lequel s'inscrit le malade : c'est à ce niveau, qui intègre l'ensemble des trois niveaux précédents, que l'on tente d'évaluer le degré d'insertion du malade et de ses proches aux réseaux de solidarité communautaires.

65,5% des malades enquêtés sont chefs du ménage : ils assument la responsabilité de l'ensemble des personnes vivant sous leur toit. 8% des chefs de ménage sont des femmes, pour la plupart célibataires ou veuves. Les explications de ce transfert d'autorité homme/femme résident probablement pour partie dans l'existence même de la maladie : bien que les résultats de cette première phase d'enquête ne permettent pas de l'affirmer, on peut supposer que certaines de ces femmes ont été abandonnées par leur mari à l'annonce de leur maladie, ou que leur conjoint est déjà décédé du sida. Un peu plus de 20% de ces femmes chefs de ménage étant mariées ou vivant en union libre, il est possible également que leur conjoint soit atteint lui aussi par le VIH, et que compte tenu de l'état d'avancement de la maladie, il soit devenu incapable d'assumer son rôle de chef du ménage.

Dans ces cas où le chef du ménage lui-même -homme ou femme- est atteint par le sida, on peut présupposer de la gravité des conséquences potentielles de la maladie, mais il reste très difficile de les mesurer. Il est donc nécessaire d'appréhender avec précision la composition du ménage et le rôle initial de ses membres - et en particulier du malade (responsabilité économique et rôle dans la prise en charge des enfants) - pour pouvoir évaluer les changements de responsabilités au sein du ménage.

Un petit nombre de malades de l'échantillon (2,5%) vivent dans un ménage n'appartenant pas à leur propre famille : ils n'ont aucun lien de parenté avec le chef de ménage. Les informations qui seront recueillies au cours de l'enquête de suivi permettront de mieux comprendre la situation de ces personnes : sont-elles logées dans leur ménage de résidence en tant qu'employés, ou y sont-elles accueillies au titre de la solidarité communautaire ?

83,5% des malades de l'échantillon sont responsables du noyau familial - près du quart étant des femmes. Ainsi plus de la moitié des femmes interrogées assument la responsabilité du noyau familial.

Le pourcentage des ménages comprenant moins de 6 personnes est évalué à 45%. 5% des ménages ne sont composés que de deux personnes - soit le malade et un enfant à sa charge. Le nombre moyen de personnes vivant sous le même toit que le malade est de 6,9 (contre 7,8 personnes dans l'enquête de 1984 auprès de la population abidjanaise (Antoine et Guillaume, 1984)).

La taille des noyaux familiaux est très variable : de 2 à 13 individus. Le nombre de familles de petite taille est particulièrement remarquable, puisque 17,5% des noyaux familiaux sont composés de 2 personnes seulement (le malade et un enfant à charge), et la moitié des noyaux familiaux comptent 3 à 5 personnes (le plus souvent le malade, son conjoint et 2 enfants à charge).

Tous les malades enquêtés ont au moins un enfant à leur charge (il s'agissait d'un des principaux critères d'inclusion). 44,5% des malades assument la charge d'un ou deux enfants; 22% des personnes interrogées ont la charge de plus de 4 enfants.

Mais pour 6,5% des malades, aucun de ces enfants ne sont leurs propres enfants : ils assument la responsabilité exclusive d'enfants qui leur ont été confiés par leur entourage. La moitié des personnes enquêtées ont seulement un ou deux enfants biologiques et 12,5% des malades en ont plus de quatre. 41% des malades enquêtés ont la responsabilité d'un ou plusieurs enfants confiés.

Si l'on compare ces résultats avec ceux qui ont été obtenus lors de l'enquête menée par P. Antoine et A. Guillaume (1984) à Abidjan, on constate que le nombre d'enfants confiés est plus élevé dans notre échantillon : il dépasse 21% de l'ensemble des enfants à charge, contre 17% seulement pour l'enquête de 1984. L'analyse des résultats de l'enquête de suivi permettra d'analyser plus précisément la situation de ces enfants : sont-ils accueillis chez les malades pour venir en aide à un proche ou pour un meilleur accès aux infrastructures scolaires, ou au contraire sont-ils pour le malade le moyen d'obtenir une main-d'oeuvre supplémentaire dans le ménage ?

Activité professionnelle des malades

L'analyse de l'activité professionnelle des malades permet à la fois d'appréhender le poids de leur apport financier dans le ménage et de mesurer les conséquences potentielles ou effectives de la maladie sur leur vie professionnelle.

Le taux d'inactivité des malades enquêtés est particulièrement élevé (48%). Si l'on tient compte également des actifs en cessation temporaire d'activité, on estime au total à 53% des malades interrogés le nombre des personnes sans activité.

Parmi les personnes ayant un emploi, près de 60% sont salariées, et 33% sont des travailleurs indépendants (intervenant le plus souvent dans le secteur informel). Cette proportion est inversée par rapport au statut de l'ensemble de la population active ivoirienne : d'après les résultats du recensement de 1988 (Kouassi, 1991), 77% des actifs occupés en Côte-d'Ivoire étaient des travailleurs indépendants ou des aides familiaux, contre 15,3% seulement de salariés. Un tel décalage par rapport à la situation générale du pays peut s'expliquer en partie par la spécificité de la population enquêtée : rappelons que les malades appartenant à l'échantillon sont principalement des hommes âgés de 20 à 49 ans et que 85% résident à Abidjan où sont localisées la plupart des administrations et des grosses entreprises. Ils constituent donc une population privilégiée pour le salariat.

Un peu plus de la moitié des actifs de l'échantillon sont employés dans le secteur public ou dans de grosses entreprises privées (de plus de 50 employés). Ces malades occupent donc visiblement des emplois relativement stables, dans lesquels le poids de la maladie reste limité par rapport à la situation des employés des petites entreprises ou des travailleurs indépendants (l'absentéisme peut y être toléré pendant un certain temps, et les malades

travaillant pour ce type d'employeurs bénéficient plus souvent d'une couverture sociale). Mais cette relative stabilité d'emploi pour les fonctionnaires et les employés de grosses entreprises sera sans doute largement remise en cause à long terme par la progression de la maladie.

Le secteur informel concerne près de 40% des malades ayant une activité professionnelle (33,7% de malades sont leur propre employeur, et 8,7% ont un employeur appartenant au secteur informel).

L'évolution de la maladie engendre de très lourdes conséquences sur la vie professionnelle des malades : parmi ceux qui ont une profession, plus de la moitié (52%) affirment avoir connu des modifications dans leur activité professionnelle depuis le début de leur maladie : interruption pure et simple de leur travail pour près de 40% des enquêtés, licenciement pour 3,4% d'entre eux, ou autres modifications pour 16%.

Intégration du malade au réseau familial et communautaire

La notion de réseau familial et communautaire renvoie à la famille élargie du malade et aux communautés associatives et d'entraide au sein desquelles il évolue. L'analyse du degré d'intégration du malade à ce réseau permet de percevoir la portée de la solidarité communautaire dans une société touchée par le sida. Cette partie de l'analyse sera le moyen d'étudier l'impact du sida sur la destabilisation progressive du système traditionnel des droits et obligations que l'on perçoit de plus en plus en Afrique.

La vie associative constitue un lien important avec le reste de la société pour les malades enquêtés : 65% d'entre eux interrogés participent activement à une ou plusieurs associations (les associations de quartiers, villageoises ou d'originaires étant les plus représentées).

Au niveau de l'intégration au réseau familial, on constate que 31,5% des malades interrogés vivent dans le même quartier que certains membres de leur famille, et près de 70% d'entre eux entretiennent des visites régulières avec leur famille, même lorsqu'elle est géographiquement éloignée. Les informations recueillies grâce au suivi de certaines familles nous permettront de mesurer l'évolution de ces relations familiales et communautaires au fur et à mesure de la progression de la maladie : ces relations iront-elles en se raréfiant ou la solidarité sera-t-elle au contraire renforcée en faveur d'un soutien aux proches du malade ?

Conclusion

Les informations recueillies au cours de la première phase d'enquête restent très insuffisantes pour permettre une analyse globale de l'impact du sida sur les familles touchées. Mais tel n'était pas son objectif. Cette première partie de la recherche était principalement destinée à tester une méthodologie, tout en apportant une information de base sur les conditions de vie des malades.

La nouveauté de ce type d'étude et les difficultés posées par la réalisation d'une enquête auprès de malades du sida nécessitaient en effet une grande prudence dans les choix scientifiques et dans l'élaboration du protocole d'enquête.

Le suivi qui a démarré dans 120 des 200 familles initiales en novembre 1992 permettra de détailler largement cette information. Mais l'objectif de cette seconde phase d'enquête sera surtout de mesurer l'évolution des conséquences économiques et sociales de la maladie dans les familles touchées, ainsi que les stratégies de réponse de ces familles.

Références citées

ADJE K.G.

(1991) "Structure de la population", Séminaire national de présentation des résultats du Recensement Général de la Population et de l'Habitat (RGPH 1988), Thème 4 (Abidjan, 18-21 nov. 1991).

ANTOINE P. et GUILLAUME A.

(1984) "Une expression de la solidarité familiale à Abidjan : enfants du couple et enfants confiés", dans *Les Familles d'Aujourd'hui, Démographie et évolution récente des comportements familiaux*, Colloque International de Genève, 13p.

KOUASSI L.

(1991) "Caractéristiques socio-économiques de la population", Séminaire national de présentation des résultats du Recensement Général de la Population et de l'Habitat (RGPH 1988), Thème 5 (Abidjan, 18-21 nov. 1991).

VIDAL L.

(1992) *Caractéristiques socio-démographiques des séropositifs des Centres Anti-Tuberculeux d'Abidjan (1989-1990)*, ORSTOM Abidjan, 16p.

Commentaires des rapporteurs

Dr. Dominique Kérouédan

Le nombre d'enquêtes est très restreint sur ce sujet. Je pense qu'il y a d'autres raisons que les obstacles méthodologiques et éthiques. Au PNLIS, on a remarqué que les initiateurs de ces enquêtes ne sont pas nationaux mais occidentaux : d'une part, le CIE, de l'autre, la Banque mondiale, plus récemment. Leurs objectifs et leurs motivations sont différents, avec le CIE qui s'intéresse au retentissement micro-économique pour adapter les stratégies nationales, et la Banque mondiale qui veut mobiliser les autorités nationales à un haut niveau pour contrôler l'impact macro-économique en Côte-d'Ivoire, pays qui soutient beaucoup de pays de la région en termes économiques et d'emploi. Donc les motivations sont différentes pour les uns et les autres. Il est important de se demander justement qui initie ces enquêtes et pourquoi, et quelle information on veut obtenir et dans quel but.

On a été très intéressé par l'étude en cours du CIE qui a suscité en Côte-d'Ivoire des débats communs aux Ivoiriens et aux Français et a permis, pour la première fois en ce qui me concerne, une réelle collaboration et une discussion sur la méthodologie, l'annonce de la séropositivité et la stigmatisation que pose ce genre d'enquête urbaine. Cela a été très intéressant de ce point de vue sur le terrain. On pardonne la représentativité limitée de l'échantillon si on a des données fidèles à la diversité culturelle entre les pays et également au sein du pays concerné. Je crois que la politique, la stratégie, les thèmes de communication en Côte-d'Ivoire pourraient, au Programme national, être orientés désormais sur le vécu de la séropositivité pour justement diminuer la stigmatisation, augmenter la tolérance dans la société en général, limiter l'impact de leur diagnostic dans leur vie familiale et sociale. C'est un projet pour cette année.

Dr. Didier Fassin

Je voulais remarquer qu'effectivement, alors que dans les premières années de la lutte contre le sida, la plupart des enquêtes avaient été réalisées autour de la question des connaissances, attitudes et pratiques et, disons, dans une orientation uniquement de prévention, il est tout à fait vrai, comme l'a dit D. Kérouédan, qu'il y a dans toute cette première phase un déficit - aussi bien d'action que de recherche - pour ce qui concerne les malades qui constituent, en quelque sorte, un point aveugle de la recherche. Bien entendu, on pourrait penser qu'il y a une certaine logique à s'être occupé d'abord de la prévention pour maintenant commencer à s'intéresser aux malades. Je crois que, comme l'a suggéré D. Kérouédan, il y a d'autres raisons dans ce retard à prendre en compte les malades, parmi lesquelles, probablement, l'image que l'on se fait des malades et la difficulté de traiter le sujet, laissant place à une sorte de déni

et ouvrant complètement le champ - le laissant libre - à un discours exclusivement affectif sur les orphelins et idéologique sur les solidarités africaines. C'est l'importance de ce travail dont a pu juger de la qualité, des exigences et dont on aimerait connaître les prochains résultats.

Deux questions très brèves : pourquoi êtes-vous passé de 200 à 120, est-ce pour des raisons financières, matérielles et, dans ce cas-là, pourquoi n'avez-vous pas pris directement 120 sujets ? Vu les critères que vous aviez, il était possible de fixer d'emblée 120 et non 200. Qu'avez-vous donc fait des 80 que vous n'avez pas gardés ?

D'autre part, vous avez manifesté un important souci éthique, les uns et les autres, sur le deuxième point qui était abordé, celui de la confidentialité et du risque de stigmatisation. Avez-vous pu évaluer l'effet produit par des visites qui vont être répétitives, puisque c'est l'objet de votre suivi, quand on sait que, par exemple, au Congo le simple fait de recevoir une lettre des services du CHU, dans le cadre des annonces de séropositivité par la banque de sang, entraînait des refus des personnes de recevoir ce courrier et, finalement, a donné lieu à un abandon de cette information qui était considérée comme contenant un risque de désignation trop important.

CARACTERISTIQUES DES MALADES PAR CENTRE DE RECRUTEMENT
(échantillon de 200 malades - répartition en %)

			CAT Adjamé	CAT Treich.	CHU Treich.	HP Dabou	MOYENNE ECHANTILLON
CARACTERISTIQUES SOCIO- DEMOGRAPHIQUES DES MALADES	SEXE	Hommes	55,6	64,4	71,3	60	64,5
		Femmes	44,4	35,6	28,8	40	35,5
	AGE	moins de 29 ans	22,2	24,4	17	13,3	19,5
		30-39 ans	46,7	44,4	50	40	46,5
		40-49 ans	22,2	22,2	26,3	30	25
		50 ans et +	8,9	8,9	6,3	16,7	9
	NATIONALITE	ivoirienne	73,3	53,3	86,3	80	75
		burkinabé	15,6	22,2	11,3	16,7	15,5
		autres	11,1	24,4	2,5	3,3	9,5
	NIVEAU SCOLAIRE	non scolarisé	44,4	51,1	22,5	46,7	37,5
		primaire	28,9	22,2	33,8	40	31
		collège	20	22,2	32,5	13,3	24,5
		lycée	6,7	4,4	11,3	0	7
	RELIGION	chrétiens	48,9	33,3	57,5	70	52
		musulmans	40	51,1	22,5	16,7	32
autres		11,1	15,6	20	13,3	16	
LIEU DE RESIDENCE	Abobo gare	35,6	6,7	15	0	15,5	
	Koumassi	2,2	44,4	15	0	16,5	
	Yopougon	26,7	2,2	26,3	0	17	
	autres Abidjan	35,6	44,4	37,5	0	33	
	départem Abj	0	2,2	6,3	3,3	3,5	
	départem Dabou	0	0	0	96,7	14,5	
COMPOSITION DU MENAGE	LIEN AVEC CHEF DU MENAGE	chef du ménage	60	66,7	70	60	65,5
		conjoint(e)	24,4	8,9	8,8	16,7	13,5
		autre parenté	15,6	15,6	20	23,3	18,5
		sans parenté	0	8,9	1,3	0	2,5
	CHEF DU NOYAU FAMILIAL	oui	75,6	84,4	90	76,7	83,5
		non	24,4	15,6	10	23,3	16,5
	TAILLE DU MENAGE	2 personnes	2,2	13,3	2,5	3,3	5
		3 à 5 personnes	46,7	44,4	33,8	40	40
		6 personnes et +	51,1	42,2	63,8	56,7	55
	TAILLE DU NOYAU FAMILIAL	2 personnes	13,3	37,8	12,5	6,7	17,5
3 à 5 personnes		48,9	40	50	60	49	
6 personnes et +		37,8	22,2	37,5	33,3	33,5	

Caractéristiques des malades par centre de recrutement (suite)

COMPOSITION DU MENAGE	ENFANTS A CHARGE	moins de 3	48,9	64,4	36,3	30	44,5	
		3 ou 4	8,9	26,7	37,5	40	33,5	
		5 ou plus	22,2	8,9	26,3	30	22	
	ENFANTS BIOLOGIQUES	aucun	4,4	8,9	5	10	6,5	
		1 ou 2	48,9	64,4	50	30	50	
		3 ou 4	35,6	24,4	27,5	43,3	31	
		5 ou plus	11,1	2,2	17,5	16,7	12,5	
	ENFANTS CONFES	aucun	62,2	73,3	52,5	66,7	61,5	
		1	24,4	17,8	26,3	13,3	22	
		2 ou plus	13,3	8,9	21,3	20	16,5	
	ACTIVITE PROFESSIONNELLE	ACTIVITE PROFESS.	oui	57,8	37,8	50	43,3	48
			non	42,2	62,2	50	56,7	52
STATUT		salarié	47,4	35,7	90	41,2	59,6	
		trav. indép.	36,8	57,1	2,5	58,8	32,7	
		autre	15,8	7,1	7,5	0	7,7	
EMPLOYEUR		sans employeur	42,1	46,4	10	58,8	33,7	
		public	15,8	14,3	52,5	0	26,9	
		privé grosse ent.	21,1	14,3	30	35,3	25	
		informel	10,5	14,3	5	5,9	8,7	
		autre	10,5	10,7	2,5	0	5,8	
MODIFICATION DE L'ACTIVITE PROFESSIONNELLE		aucune	40	32,5	41,1	63,6	41,7	
		interruption	50	40	37	22,7	38,9	
		licenciement	7,5	5	1,4	0	3,4	
		autre	2,5	22,5	20,6	1,7	16	
INTEGRATION		PARTICIPATION AUX ASSOCIATIONS	non	40	31,4	28,8	23,3	35
	une association		37,8	31,1	32,5	50	36	
	plusieurs asso.	22,2	20	38,8	26,7	29		
	FAMILLE DANS LE QUARTIER	oui	77,8	55,6	63,8	86,7	31,5	
		non	22,2	44,4	36,3	13,3	68,5	
	VISITES A LA FAMILLE	jamais ou except régulièrement	35,5	26,6	37,6	13,3	31	
		64,4	73,3	62,5	86,7	69		