

Devenir socio-économique des enfants et familles touchés par l'infection à VIH/sida dans les pays en développement

L'exemple de la Côte-d'Ivoire

Nathalie Bechu*, Agnès Guillaume**, Sylvie Delcroix***
Bi Tah N'Guessan****

RÉSUMÉ

Cet article présente les grands principes méthodologiques d'une étude portant sur le devenir socio-économique de familles touchées par le sida dans trois pays en développement (Burundi, Haïti et Côte-d'Ivoire), et les problèmes éthiques posés par sa réalisation. Les évolutions des conditions de vie des ménages et de leur structure familiale, notamment en cas de décès du malade, sont analysées à la lumière des résultats de l'enquête menée en Côte-d'Ivoire. Une attention particulière est portée sur les changements dans les conditions de vie des femmes, particulièrement affectées par l'instabilité matrimoniale, et aux bouleversements subis par les enfants, notamment en cas de décès des parents.

MOTS-CLÉS

Conséquences familiales, conséquences économiques, femmes, enfants, familles, sida, Côte-d'Ivoire, pays en développement, Afrique.

* Laboratoire d'économie sociale, Université de Paris I, Paris.

** ORSTOM, Paris.

*** Centre international de l'enfance, Paris.

**** Université d'Abidjan, Côte-d'Ivoire.

Introduction

L'épidémie de sida, en affectant principalement des adultes jeunes, auxquels incombent souvent d'importantes responsabilités professionnelles et familiales, entraîne des bouleversements dans la vie quotidienne des malades et de leur entourage. Ces effets de la maladie sont particulièrement importants dans les pays en développement, en raison de la quasi-inexistence de systèmes de protection sociale, du dysfonctionnement des structures sanitaires et de la précarité des ressources financières des ménages –surtout dans le contexte de crise politique, sociale et économique qu'ils subissent.

Dès la fin des années 80, les articles consacrés aux conséquences économiques, sociales et familiales du sida sur les populations touchées ont analysé, principalement à la lumière de la situation de l'Afrique Centrale ou de l'Est (et surtout de l'Ouganda) (Konde-Lulle *et al.*, 1993), les effets de la maladie sur l'organisation familiale (Ankrah, 1993 ; Ankrah *et al.*, 1993) et sur la productivité économique des ménages (Barnett, 1994) : diminution des capacités productives due à la maladie ou au décès de jeunes adultes (Gillepsie, 1989 ; Foster, 1993), amenuisement des principales sources de revenus (Brown *et al.*, 1994), report de responsabilité parentale sur les grands-parents (Dozon, Guillaume, 1994), essoufflement de la solidarité familiale (Seeley *et al.*, 1993), déscolarisation et entrée précoce des enfants dans le monde du travail, ou encore situations extrêmes d'isolement de certains orphelins (Prebble, 1990 ; UNICEF, 1990, Davachi *et al.*, 1988, Hunter, 1990 ; Barnett, Blaikie, 1992 ; Ankrah, 1991). Même si ces publications ont rapidement démontré la gravité de l'épidémie en termes d'équilibres socio-économiques, et mis en avant l'absolue nécessité d'intervenir pour tenter de rétablir les équilibres familiaux, elles n'ont pas pour autant conduit à la mise en œuvre de stratégies globales de soutien en faveur des familles touchées par la maladie (Béchu, 1995).

Ce retard dans l'engagement de telles stratégies a plusieurs explications : faible tradition de prévention dans certains pays en développement, difficulté de mise en place de telles interventions dans les contextes économique, politique et sanitaire actuels, et existence supposée de solidarités familiales ou communautaires capables de résoudre l'essentiel des problèmes. À cela s'ajoute une connaissance imprécise de la succession des événements induits par la maladie et des capacités de réponses des personnes et familles touchées, mais aussi des autorités politiques et sanitaires.

Pour apporter de nouveaux éléments à la réflexion sur le soutien aux familles affectées par le sida dans les pays en développement, le Centre international de l'enfance a initié en 1991-1992 un programme de recherche destiné à étudier l'évolution des conditions de vie des familles touchées par l'épidémie dans trois pays de forte prévalence et présentant des contextes socio-économiques et culturels différents : la Côte-d'Ivoire, le Burundi et Haïti¹.

Les premiers enseignements de cette recherche portent à la fois sur la nature et l'ampleur des conséquences socio-économiques du sida et des stratégies de lutte adoptées par les ménages, et sur la méthodologie de la recherche. Nous mettrons donc ici l'accent sur les choix éthiques et méthodologiques qui ont conditionné cette recherche, avant de présenter, à la lumière des premiers résultats de l'enquête menée en Côte-d'Ivoire, les principaux apports de cette étude en termes d'actions de soutien en faveur des personnes et familles affectées par le VIH/sida.

¹ Cette recherche est réalisée avec la participation de l'ORSTOM, du Laboratoire d'économie sociale de l'Université de Paris I, de l'Université de Côte-d'Ivoire, de l'Institut haïtien de l'enfance, du Programme national de lutte contre le sida du Burundi, avec le soutien financier de l'Agence nationale de recherches sur le sida et du ministère français de la Coopération et du Développement.

Des choix éthiques et méthodologiques conditionnant la portée de la recherche

Privilégier l'éthique à la représentativité

Le suivi de familles affectées par le VIH/sida nécessite au préalable l'identification des personnes séropositives ou malades du sida. Dans cette étude, pour des raisons éthiques, le choix a été fait de ne les recruter qu'à partir des établissements de soins (centres hospitaliers, centres antituberculeux ou hôpitaux confessionnels)² qui les avaient déjà informées de leur statut sérologique et assuraient un suivi médical. Afin d'analyser à moyen terme les conditions de vie des malades et de leurs proches (notamment les enfants), le suivi n'a concerné que des personnes "en début de maladie"³, et assumant la charge d'un ou plusieurs enfants. Seules les personnes acceptant les contraintes de l'enquête (un suivi régulier à domicile pendant un an ; une éventuelle participation des autres membres du ménage) ont été incluses dans l'échantillon.

Ces restrictions dans la sélection de l'échantillon initial, même si elles ont été accompagnées d'un souci de diversification de la population (recrutement à partir d'établissements de soins de nature différente, en zones urbaine et rurale ; constitution d'un sous-échantillon pour le suivi à l'issue d'une première phase d'observation⁴) ont conduit à la constitution d'un échantillon non représentatif de la population des malades du sida, ni *a fortiori* de la population générale.

Cette absence de représentativité de l'échantillon retenu n'est pas préjudiciable aux objectifs de l'étude qui ne consistent pas à repérer les conséquences directes de la maladie, mais plutôt à identifier l'évolution des équilibres socio-démographiques et économiques des familles touchées par la maladie, et leurs réponses⁵. Elle ne va pas non plus à l'encontre d'une analyse approfondie des problèmes rencontrés par les familles affectées, mais elle rend nécessaire la prudence dans la formulation des conclusions de la recherche, leur utilisation, et leur transposition à d'autres contextes.

Les difficultés d'un suivi régulier sur le moyen terme

Après une première phase d'enquête, un suivi des malades et de leurs ménages a été mené dans chaque pays pendant un an à raison d'un passage à domicile tous les deux mois. L'enquête a été réalisée auprès des autres membres du ménage en cas d'absence prolongée des malades (déplacement ou hospitalisation) ou en cas de décès.

Ce type d'enquête, reposant sur la succession de passages à intervalles réguliers, présente de nombreux avantages : il permet une plus grande précision dans la collecte des données, notamment en limitant les risques d'omission dans les déclarations des enquêtés et en améliorant la précision de certaines informations chiffrées (par exemple, les estimations des dépenses et revenus sont incontestablement plus fiables lorsqu'elles concernent de courtes périodes, et sont recueillies à intervalles réguliers).

² Ces structures de soins partenaires ont bénéficié d'un soutien spécifique à l'occasion de cette recherche, principalement par l'apport de médicaments et la délivrance régulière de documentations sur le sida.

³ On entend par "personnes en début de maladie" des individus séropositifs, présentant les premiers signes cliniques de la maladie.

⁴ Parmi les 200 ménages recrutés pour la 1^{ère} phase d'enquête (à passage unique), 120 ont été retenus pour le suivi ultérieur, notamment sur la base du principe visant à constituer un échantillon de suivi présentant des caractéristiques socio-économiques les plus diversifiées possibles.

⁵ La recherche de la représentativité de la population étudiée supposerait de procéder à un dépistage systématique de la population, pratique éthiquement inacceptable et qui de surcroît entraînerait d'importants coûts d'enquête, surtout dans les pays de faible prévalence. Pour des raisons comparables, le principe d'une enquête cas/témoins, pour cette étude, a été abandonné.

Cependant les enquêtes à passages répétés posent souvent le problème de la déperdition de l'échantillon au fil du temps. Mais en Côte-d'Ivoire, malgré la mobilité des familles et le décès de certains malades, le suivi des ménages a pu être effectué régulièrement grâce au principe de participation volontaire des ménages et grâce à la qualité des relations qu'ils ont entretenues avec les enquêteurs. Ainsi, parmi les 120 familles enquêtées en Côte-d'Ivoire, treize seulement n'ont pas pu être suivies jusqu'à la fin de l'enquête. Vingt-quatre des malades appartenant aux 107 ménages restants sont décédés au cours du suivi et cinq ont quitté le ménage, sans pour autant faire obstacle à la poursuite de l'enquête, même si ces décès et départs ont parfois occasionné la collecte de données incomplètes et entraîné une variabilité des effectifs d'un passage à l'autre, problématique pour la réalisation de l'analyse.

Un autre problème apparu lors de la réalisation de cette enquête tient à la fréquence et la longueur des interviews, parfois difficiles à conduire auprès de personnes dont l'état de santé se dégrade, et pouvant engendrer une certaine lassitude chez le malade comme chez l'enquêteur.

Enfin, s'il est important dans ce type de recherche de maintenir une observation régulière pour obtenir des informations précises et fiables, le suivi rapproché (tous les deux mois), bien que permettant une mesure fine des événements, ne laisse parfois apparaître que des évolutions limitées, statistiquement peu significatives. De plus, la durée totale de l'enquête a été dans certains cas insuffisante pour mettre à jour des modifications importantes dans les conditions de vie. Une solution plus adaptée pour des études de cette nature consisterait sans doute à augmenter la durée du suivi, tout en réduisant la fréquence des entretiens (un par trimestre par exemple)⁶ et en accroissant la taille de l'échantillon.

Une approche difficile de l'évolution de l'état de santé des malades

Lors de la conception de cette enquête, la question de l'appréhension réelle de l'évolution de l'état de santé du malade et celle de la nécessité de coupler cette enquête avec des données médicales se sont posées. Or les objectifs spécifiques de la recherche, le respect des règles d'éthique et de confidentialité, mais aussi la nature de la maladie, nous ont conduits à choisir de ne pas interroger spécifiquement les malades sur l'évolution de leur état de santé. En effet, le choix du lieu d'enquête (domicile des malades), et la diversité des recours thérapeutiques des malades (biomédecine et/ou médecine traditionnelle) rendaient difficile, voire impossible, toute mise en relation des données collectées dans le domaine socio-économique avec des informations médicales précises. De plus, la réalisation des interviews par des enquêteurs sans formation médicale ne permettait pas l'obtention de ces informations.

Ce choix de ne pas mener d'investigations "médicales" a facilité le déroulement de la collecte des informations, en permettant aux enquêteurs d'observer une plus grande neutralité vis-à-vis des malades et de leur entourage, et ainsi de respecter la confidentialité et le secret médical⁷. Il pose cependant certains problèmes dans l'analyse des données, puisqu'il est difficile d'établir des relations entre certains changements et le développement du sida. Mais l'évolution de la maladie et ses effets sur les conditions de vie des ménages ont pu être appréhendés à travers plusieurs questions : par exemple, les raisons des modifications dans l'activité professionnelle ou domestique, l'évolution de la consommation de soins, ou encore les changements relationnels entre le malade et son entourage⁸ sont mis en relation avec le développement de la maladie. Par contre, il n'a pas toujours été possible d'établir un lien entre la progression de l'infection et certains événements : ainsi, en dehors des cas de décès, il est difficile d'associer un changement dans la consommation globale, ou une modification de la composition du ménage, au fait que le malade se trouve à un stade spécifique de la maladie.

⁶ Notons à ce propos que les études menées par exemple par Barnett et Blaikie (1992) en Tanzanie, qui ont permis de montrer des évolutions sensibles dans la composition et l'activité économique des ménages, se sont basées sur une période de référence de neuf années.

⁷ Pour limiter tout risque de non-respect de la confidentialité –en particulier à l'égard des autres membres du ménage, souvent non informés du statut sérologique du malade– toute référence explicite au sida a été exclue des questionnaires. Seules certaines questions faisaient allusion à "la maladie".

⁸ Ces différents éléments nous ont permis d'élaborer un "indicateur de santé" pour approfondir l'analyse.

Les familles affectées en Côte-d'Ivoire : quelles conditions de vie et quelles stratégies de soutien ?

L'analyse de la littérature relative à l'impact du sida sur l'organisation des familles affectées fait état de changements très importants des conditions de vie induits par la maladie compte tenu notamment de sa gravité, de son caractère fortement invalidant, létal, et de la très courte espérance de vie des malades (McGrath *et al.*, 1993 ; Foster *et al.*, 1991 ; Danziger, 1994) : elle était estimée, au début des années 90 et dans le contexte africain, à six mois à partir de leur premier diagnostic en milieu médical.

Quels sont, dans l'étude réalisée en Côte-d'Ivoire, les déséquilibres socio-économiques et familiaux que l'on peut mettre en évidence, après un suivi des familles affectées ?

Des évolutions progressives et parfois temporaires des conditions de vie des ménages

L'analyse de la situation économique des ménages après douze mois d'observation⁹ révèle des évolutions plus limitées que celles identifiées dans des études antérieures.

Par exemple, au Rwanda, Kabeja *et al.* (1991) font état d'une diminution très rapide des revenus des ménages affectés par le sida : en effet, 51% des ménages interrogés signalaient une baisse de plus de la moitié de leurs revenus depuis le début de la maladie. En Côte-

Tableau 1

Activité du malade, revenus et dépenses du ménage aux premier et sixième passages de suivi

	1 ^{er} passage (103 malades présents)	6 ^{ème} passage (78 malades présents)
Activité professionnelle :		
• nombre de malades en activité	58	46
• pourcentage de malades présents en activité	56	59
Activité domestique :		
• nombre de malades assumant des tâches domestiques	71	53
• pourcentage de malades présents assumant des tâches domestiques	69	68
Revenus du ménage :		
revenu mensuel moyen du ménage en F CFA	58 185*	56 765
Source de revenus dominante (% de ménages concernés) :		
• revenus professionnels du malade	35,5	28,0
• autres revenus professionnels	43,9	43,9
• revenus non professionnels (transferts monétaires)	10,3	21,5
• emprunt	8,4	0,9
• revenus nuls	1,9	5,6
Dépenses du ménage :		
dépenses mensuelles moyennes du ménage en F CFA	77 102*	56 700

* Les informations recueillies au 1^{er} passage renvoient à une période plus longue (6 à 8 mois) que celle qui sépare chaque passage du suivi (2 mois). L'écart entre le montant des dépenses et des revenus mensuels au 1^{er} passage peut donc s'expliquer en partie par des erreurs de déclaration. Soulignons également que l'épargne n'a pas été comptabilisée dans les revenus mensuels moyens.

⁹ La phase de suivi d'une durée de douze mois est intervenue six à huit mois après l'enquête de sélection. Les questionnaires de l'enquête de sélection et de la phase de suivi étaient différents mais certaines données sont toutefois comparables et donc observables sur une durée d'environ vingt mois.

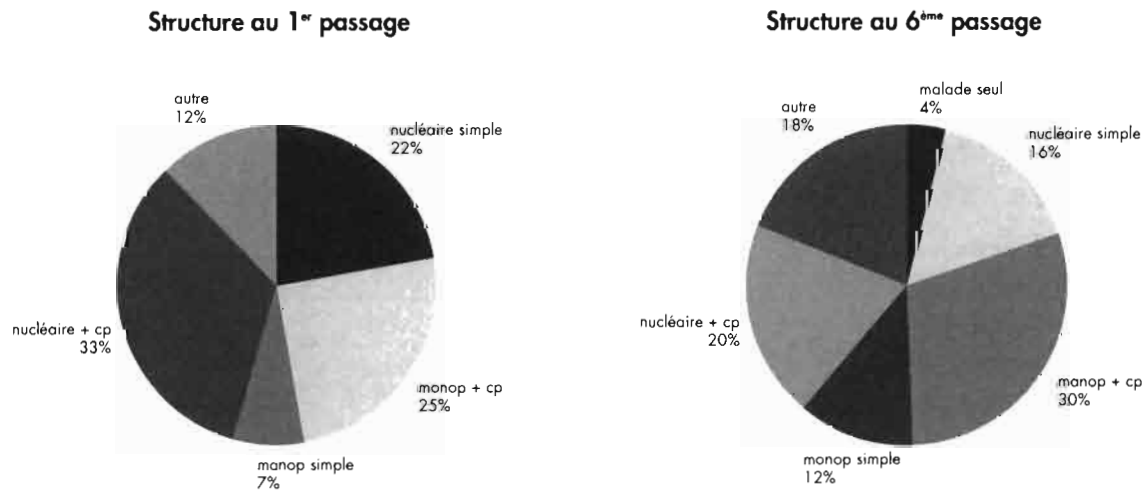
d'Ivoire, on n'observe pas véritablement de diminution des revenus mensuels moyens des ménages. De plus, le départ de certains membres des ménages a parfois permis de maintenir, voire même d'accroître, le niveau moyen des revenus et des dépenses par individu. Les malades eux-mêmes jouent un rôle important dans cette relative stabilité des revenus des ménages : après vingt mois d'enquête, près de 60% des malades toujours présents dans le ménage exercent encore leur activité professionnelle (malgré des cessations temporaires d'activité pour un tiers d'entre eux), ou ont débuté une nouvelle activité pour maintenir le niveau de revenus de leur ménage. Ainsi, dans plus d'un ménage sur trois en moyenne sur la période de suivi (35,5%), les revenus proviennent principalement du malade (tableau 1). Par ailleurs, dans les deux tiers des cas, ce dernier assume encore des activités domestiques en fin de suivi.

Mais, même si les malades semblent occuper encore, en fin de période d'observation, une place importante dans la gestion quotidienne du ménage et dans l'apport en ressources financières, bon nombre d'entre eux ont été contraints de mettre en œuvre des stratégies d'adaptation pour maintenir leur niveau de vie. Plus de la moitié des malades qui assumaient des tâches domestiques avant le début de leur maladie ont dû déléguer leurs responsabilités ou au moins une partie de celles-ci et 45% des malades ayant exercé une activité professionnelle avant ou pendant l'enquête ont dû l'interrompre définitivement, contraignant ainsi parfois d'autres membres à s'impliquer dans l'activité économique du ménage.

Ainsi, même si les revenus moyens des ménages évoluent peu, la structure des revenus est inévitablement modifiée : en particulier, les transferts monétaires extérieurs (aides de la famille, pensions, bourses, revenus locatifs, héritages) prennent toute leur importance puisqu'ils constituent, à la fin de la période d'observation, la principale source de revenus pour 21,5% des ménages (contre 10% au début du suivi), et l'unique apport monétaire pour un ménage sur dix. Cette aide monétaire extérieure met en évidence le rôle des solidarités familiales et communautaires dans le soutien aux familles atteintes, mais aussi la relative précarité de ces ménages ne pouvant plus assumer seuls leur survie.

Figure 1

Typologie familiale aux premier et sixième passages (ensemble des malades, vivants ou décédés au sixième passage - 107 cas)



cp = composant périphérique
 monop = monoparental
 Source : Delcroix, Guillaume, 1995

La structure des familles observées subit elle aussi des modifications sur la période ; elle évolue dans plus d'un tiers des familles (37%) surtout dans le sens d'une déstructuration familiale à cause du décès du malade (22% des cas), de l'instabilité matrimoniale (séparation, divorce) mais aussi du départ d'individus du ménage.

Au début du suivi, le modèle familial dominant est le modèle nucléaire¹⁰ (simple ou avec composants périphériques) qui représente plus de la moitié des ménages (55% des ménages), mais à la fin de l'observation, le modèle monoparental seul ou avec composants périphériques devient le modèle le plus fréquent (42% des ménages), et seulement 36% des ménages sont des ménages nucléaires. Ces évolutions révèlent donc une certaine forme de déstructuration familiale ; déstructuration encore plus visible pour les malades qui restent seuls à la fin de l'observation (4%), attestant ainsi d'un affaiblissement des solidarités familiales. Ces changements se traduisent aussi par la constitution de familles où les enfants se retrouvent seuls ou vivant avec d'autres personnes que leurs parents biologiques (3% au premier passage ; 9% au 6^{ème} passage) : une situation critique pour leurs prise en charge et devenir économique.

L'analyse de la composition familiale est importante car elle permet d'appréhender le degré de vulnérabilité des familles ; en effet, leur avenir est beaucoup plus préoccupant si le nombre d'enfants et d'adultes inactifs prédomine. À l'inverse, la présence de composants périphériques dans les ménages (c'est-à-dire d'aînés, de frères et sœurs du malade ou de personnes non apparentées) peut constituer un élément de stabilisation économique et sociale puisqu'elle permet que la survie du ménage ne dépende pas exclusivement des revenus du malade (61% des ménages disposent de revenus professionnels qui proviennent d'individus autres que le malade au 6^{ème} passage). Par ailleurs, elle peut constituer une sécurité pour la prise en charge sociale et affective des enfants, à condition que les solidarités familiales puissent s'exercer malgré la pression économique que subissent actuellement les ménages.

L'identification de ces évolutions dans les compositions familiales et des conditions de vie économiques des ménages permet de définir des populations cibles prioritaires pour la mise en œuvre de stratégies d'intervention. Bien que certains changements intervenus sur l'ensemble de l'échantillon, entre le début et la fin de période, apparaissent relativement limités, une analyse plus fine de certaines sous-populations (ménages dirigés par des femmes, ou dans lesquels le malade est déjà décédé, ménages d'orphelins...) révèle des évolutions plus contrastées.

Les femmes : une population plus vulnérable ?

L'évolution des conditions de vie des ménages, aussi bien en termes économiques que d'environnement familial, n'est pas identique selon que le malade est un homme (60% des ménages suivis) ou une femme (tableau 2).

La situation familiale des femmes est moins stable que celle des hommes : ainsi, au début du suivi, près de trois-quarts des hommes (71%) vivent dans des familles nucléaires simples ou avec composants périphériques, contre seulement 33% des femmes ; par contre, plus de la moitié des femmes appartiennent à des familles monoparentales. À la fin de l'observation, la tendance se confirme puisque les femmes sont encore plus nombreuses à vivre dans des familles monoparentales, posant ainsi à terme la question de leur devenir.

En revanche, les femmes malades se trouvent moins exposées à des phénomènes de déstructuration familiale quand elles vivent dans des familles monoparentales ou nucléaires dans lesquelles des composants périphériques sont présents. En effet, le départ de ces composants dans les ménages monoparentaux se produit dans 21% des ménages d'hommes et dans seulement 7% des ménages de femmes. La cohésion familiale des ménages où elles

¹⁰ Le modèle nucléaire correspond à une famille composée du malade, de son conjoint et de ses enfants ; le modèle monoparental à une famille composée du malade ou de son conjoint et de ses enfants. À ces deux types de familles s'ajoutent parfois des "composants périphériques" : c'est-à-dire des personnes apparentées ou non au malade.

Tableau 2

**Évolution de la structure des ménages entre les premier
et sixième passages (ensemble des ménages)**

Types de ménage	Hommes (%)		Femmes (%)		Ensemble (%)	
	1 ^{er} pass.	6 ^{ème} pass.	1 ^{er} pass.	6 ^{ème} pass.	1 ^{er} pass.	6 ^{ème} pass.
Famille nucléaire simple	31	21	13,3	8,9	22	16
Famille monoparentale simple	8,1	12,8	9	11,1	7	12
Famille nucléaire + composants périphériques	40	24,2	20	13,3	33	20
Famille monoparentale + composants périphériques	11,3	21	42,2	42,2	25	30
Famille composée d'autres parents, de personnes sans parenté avec le malade, et sans enfants du malade	8,1	6,4	11,1	13,3	12	9
Famille composée d'enfants du malade avec ou sans autres parents, et sans le malade	1,6	8,1	4,4	11,1	-	9
Malade seul	-	6,5	-	-	-	4
Effectifs	62		45		107	

Pass. = passage

vivent semble donc plus forte puisque leur composition reste plus stable que pour les malades masculins.

Ces divergences de composition familiale entre hommes et femmes s'expliquent par des situations matrimoniales différentes : presque tous les hommes de l'échantillon sont en union (93%) contre seulement la moitié des femmes. Nombre d'entre elles sont déjà veuves (18%), situation qui peut s'expliquer par le décès éventuel d'un conjoint qui aurait pu contaminer sa femme. L'instabilité matrimoniale affecte davantage les femmes : les ruptures d'unions sont plus fréquentes quand leur état de santé se dégrade : 27% en ont été victimes contre seulement 10% d'hommes. Cette instabilité matrimoniale est probablement liée au manque d'informations sur cette maladie (Vidal, 1995) : certains auteurs ont mis en évidence un rejet des femmes, parfois les premières dépistées dans le couple à l'occasion du suivi prénatal.

Ces changements matrimoniaux tendent à précariser les conditions de vie des femmes touchées par le virus et posent le problème de la prise en charge de leurs enfants (Ullin, 1992 ; Keogh, 1994 ; de Bruyn, 1992). Bien que 38% des femmes exercent une activité professionnelle au début de l'enquête –principalement d'ailleurs dans le secteur informel–, l'indépendance économique du ménage reste fortement subordonnée aux revenus monétaires professionnels d'autres personnes du ménage et aux transferts monétaires familiaux. À ces difficultés économiques s'ajoutent les problèmes de la gestion quotidienne de la survie de la famille : plus de la moitié des femmes malades ont dû déléguer leurs responsabilités domestiques –y compris la préparation des repas et les soins quotidiens des enfants– au cours du suivi.

Le décès des malades : un événement déterminant pour le devenir des ménages

La dégradation des conditions de vie du ménage a déjà été évoquée quand le malade est une femme, mais se pose de façon accrue dans les familles touchées par le décès du malade, compte tenu du rôle important qu'il joue dans la gestion quotidienne et financière de la famille.

Tableau 3

Revenus et dépenses des ménages selon le devenir des malades

	Malade présent au 6 ^{ème} passage	Malade décédé ou parti au 6 ^{ème} passage
Structure des revenus des ménages en fin de suivi en %:		
• revenus professionnels du malade	49	0
• autres revenus professionnels	33	63,5
• revenus non professionnels (transferts monétaires)	16,5	33
• emprunt	1,5	3,5
Revenus mensuels moyens du ménage en F CFA :		
• 1 ^{er} passage	63 845	43 430
• 6 ^{ème} passage	66 360	34 460
• revenu mensuel moyen du ménage sur toute la durée du suivi	70 575	47 920
Revenu mensuel moyen par individu en F CFA :		
• 1 ^{er} passage	8 940	6 330
• 6 ^{ème} passage	14 200	7 030
• revenu mensuel moyen par individu sur toute la durée du suivi	11 750	7 960
Dépenses mensuelles par individu en F CFA (hors dépenses de santé du malade) :		
• 1 ^{er} passage	10 550	12 080
• 6 ^{ème} passage	14 850	10 830
• dépense mensuelle moyenne par individu sur toute la durée du suivi	11 600	10 000

Ainsi il apparaît que les revenus moyens par individu, dans les ménages touchés par le décès du malade, sont inférieurs de 30% à ceux des autres ménages, et que ces revenus sont fortement dépendants de la solidarité familiale et communautaire (tableau 3). Près d'un tiers des ménages dans lesquels le malade est décédé survit principalement grâce aux transferts monétaires extérieurs qui constituent en fin de suivi 34% du revenu total des ménages de malades décédés (contre 17% seulement lorsque le malade est toujours en vie). Certaines familles (2 sur 24) se sont d'ailleurs trouvées dans des situations de dénuement extrême car complètement dépourvues de ressources financières après le décès du malade.

Les difficultés quotidiennes des ménages touchés par le décès du malade apparaissent aussi dans l'analyse de leur consommation courante puisque en douze mois de suivi, on constate une diminution de 30% des dépenses consacrées aux biens de subsistance, et une baisse équivalente des achats d'alimentation avec pour conséquence un risque de malnutrition pour la famille, problème accentué par le fait que de moins en moins de ménages dans lesquels le malade est décédé au cours de l'enquête perçoivent des aides alimentaires extérieures (tableau 4).

Les déstructurations familiales provoquées par le décès des malades soulèvent aussi la question de la socialisation des membres du ménage, et surtout celle des enfants : en fin de suivi, dans près d'un tiers des ménages (31%), un des parents au moins est décédé (pour 2% d'entre eux, les enfants sont orphelins de père et de mère). La situation économique de ces ménages est particulièrement préoccupante : leurs capacités productives, et donc leurs revenus, sont limités puisque le nombre de personnes actives dans ces ménages est réduit : aucun actif dans 27% des cas, et un seul dans 45%. La situation des enfants confiés à l'extérieur de ces ménages risque, elle aussi, de s'aggraver puisque 40% des parents isolés –eux-mêmes en situation précaire– assurent leur prise en charge financière partielle ou totale.

Le rôle de la famille élargie est donc essentiel pour ces ménages, au niveau économique mais aussi pour la socialisation des enfants : en effet, bien que non quantifiables dans ce type d'enquête, les effets psychologiques et affectifs de la perte de l'un ou des deux parents sont très importants et accentuent le risque d'isolement social des enfants.

Si les réseaux de solidarités permettent une aide conséquente pour les ménages, leur sollicitation risque de connaître des limites dans le contexte économique actuel et face à la

Tableau 4

Répartition de la consommation des ménages sur la durée du suivi et évolution des grands postes de consommation

Postes de consommation	Malades présents au 6 ^{ème} passage (78 malades)		Malades décédés ou partis au 6 ^{ème} passage (24 malades)	
	Répartition de la consommation (%)	Évolution entre le 1 ^{er} et le 6 ^{ème} passage (%)	Répartition de la consommation (%)	Évolution entre le 1 ^{er} et le 6 ^{ème} passage (%)
Dépenses de subsistance*	51	- 22	53,5	- 30
Soins du malade	6	- 29	15	- 100
Autres dépenses courantes**	32	+ 22	25	- 2
Dépenses exceptionnelles	11	+ 98	6,5	- 84
Consommation totale en %	100	- 3	100	- 44

* Alimentation, hygiène, entretien, loyers, eau, gaz, pétrole, électricité, bois, charbon.

** Santé hors malade, habillement, transport, téléphone, scolarité, envoi d'argent aux proches, remplacement du malade, remboursement de l'emprunt, cotisations aux associations.

pression croissante qu'ils subissent : des phénomènes de saturation de ces réseaux ont déjà été constatés au Congo (Gruénais, 1995) et d'autres stratégies de soutien doivent être mises en œuvre en ciblant des groupes prioritaires comme les enfants, ou les femmes isolées et les ménages touchés par le décès du malade (Chevallier, Floury, 1994). La meilleure stratégie consisterait certainement à éviter l'apparition de ces situations de précarisation en favorisant une certaine stabilité économique et sociale dans les ménages touchés par le sida et à développer des stratégies d'anticipation avec les familles.

Conclusion : nécessité d'un suivi sur le long terme pour l'élaboration de stratégies de soutien ciblées

Si le suivi de ménages permet l'obtention de données plus précises et régulières que lors d'une analyse rétrospective, certains résultats de l'étude (portant par exemple sur l'évolution des revenus ou la scolarisation des enfants) laissent penser qu'une observation plus longue mais avec une périodicité plus espacée pourrait sans doute apporter des éléments nouveaux. Ce type d'observation favoriserait une analyse plus fine des processus de modification des composantes de la structure familiale, et des phénomènes d'adaptation dans la recherche de ressources financières nouvelles et de l'équilibre de la consommation.

Cependant, la méthodologie originale de recherche adoptée dans ce programme a permis de dégager des conclusions directement utilisables pour la mise en œuvre de programmes de soutien aux familles affectées par le VIH/sida en Côte-d'Ivoire.

En particulier, bien que l'on ait été témoin au cours de cette enquête de cas de rupture des équilibres familiaux –principalement dans le contexte des ménages frappés par le décès du malade– une analyse globale met en évidence une certaine continuité dans l'évolution des conditions de vie, et une relative capacité d'adaptation des ménages. Ainsi, malgré les effets indéniables de la maladie, il semble que la situation des familles touchées n'est pas toujours aussi problématique que l'on pouvait le penser. Des programmes d'assistance pourraient donc être lancés sans requérir autant d'efforts et de moyens que ceux qu'ont nécessités les programmes adoptés, par exemple en Ouganda ou au Rwanda. Une conclusion de cette nature peut ainsi constituer une mesure incitative à la réalisation de programmes d'aide aux familles.

Dans l'ensemble des familles touchées par le sida, certaines, comme celles dont le chef de ménage est une femme, ou celles dans lesquelles le malade est décédé rapidement, sont

indéniablement plus fragiles que d'autres : la seule mise en œuvre de programmes d'action ciblés, visant à anticiper la précarisation économique et sociale des ménages et la multiplication des situations extrêmes rencontrées par certaines familles, pourrait limiter considérablement les conséquences de la maladie sur l'ensemble de la société.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Ankrah EM. (1991). Aids and the social side of health. *Soc. Sci. and Med.*, 32, 9 : 981-987.
- Ankrah EM., Schumann D., McGrath J. et al. (1993). *Stress and coping among rural families in Uganda*. IX International Conference on AIDS/IV STD World Congress. Berlin, June 1993 [abstract PO-D5009].
- Ankrah EM. (1993). The impact of HIV/AIDS on the family and other significant relationships : the African clan revisited. *AIDS Care*, 5 : 5-22.
- Barnett T. (1994). The effects of HIV/AIDS on farming systems and rural livelihoods in Uganda, Tanzania and Zambia. TSS/1 Project, RAF/92/TO/A, FAO.
- Barnett T., Blaikie P. (1992). *AIDS in Africa. Its present and future impact*, Belhaven Press, London, 193 p.
- Bechu N. (1995) L'impact du sida sur les familles : un champ de recherches à développer. *Société d'Afrique et sida*, 2 : 10-11.
- Brown L.R., Webb, P. Haddad L. (1994). The role of labour in household food security : implications of AIDS in Africa. *Food Pol.*, 19 (6).
- de Bruyn M. (1992). Women and Aids in developing countries, *Soc. Sci. and Med.*, 34 (3) : 249-262.
- Chevallier E., Flourey D. (1994). Les mécanismes de soutien aux enfants et aux familles. *Journal du sida*, 65.
- Danziger R. (1994). The social impact of HIV/AIDS in developing countries, *Soc Sci and Med*, 39 (7) : 905-917.
- Davachi F., Baudoux P., Ndoko K., N'Galy B. Mann J. (1988). The economic impact on families of children with AIDS in Kinshasa, Zaire, in : Fleming A.F., Carballo M., Fitz Simons D., Bailey M., Mann J. eds, *The global Impact of AIDS*, Alan R. Liss, New York.
- Delcroix S., Guillaume A. (1995). *Sida en Côte-d'Ivoire : le devenir de familles affectées*. Communication au colloque "ménage et famille en Afrique : enjeux et perspectives de la recherche". CEPED, ENSEA, INS, ORSTOM, URD, Lomé, décembre 1995, 24 p.
- Dozon J.-P., Guillaume A. (1994). Contextes, conséquences socio-économiques et coûts du sida. *Populations africaines et sida*. Paris, La Découverte/CEPED, Recherches, Jacques Vallin éd., 179-223.
- Foster S., Lucas S. (1991). *Socioeconomic aspects of HIV and AIDS in developing countries. A review and annotated bibliography*, London, London School of Hygiene and tropical Medicine, 116 p.
- Foster SD. (1993). Maize production, drought and AIDS in Monze District, Zambia. *Health Pol. Plann.*, 8 : 247-254.
- Gillespie S. (1989). Potential impact of AIDS on farming systems : a case study from Rwanda, *Land Use Pol.*, 6 (4) : 301-312.
- Gruénais M.-E. (1995). Dire ou ne pas dire. Enjeux de l'annonce de la séropositivité au Congo. In : Dozon J.-P., Vidal L. éd., *Les sciences sociales face au sida, cas africain autour de l'exemple ivoirien*. GIDIS-CI (Groupement Interdisciplinaire en Sciences Sociales-Côte-d'Ivoire), ORSTOM, Comité sciences sociales et sida. Atelier de Bingerville (Côte-d'Ivoire), 15-17 mars 1993, ORSTOM éditions, 1995 : 167-173.
- Hunter S. (1990). Orphans as a widow on the AIDS epidemic in sub-saharan : Africa initial results and implications of a study in Uganda. *Soc. Sci. and Med.*, 31 (6) : 681-690.
- Kabeja T., Kambanda D., Nterere P. (1991). *Impact du sida sur la situation économique, sociale et psychologique de la famille et de l'enfant au Rwanda*, ministère de la Santé publique du Rwanda/UNICEF, Ruhengeri, août 1991, 33 p.
- Keogh P, Allen S, Almeda C., Temahagili B. (1994). The social impact of HIV infection on women in Kigali, a prospective study. *Soc. Sci. and Med.*, 8 : 1047-1053.
- Konde-Lulle J.K., Sebina A., Kibirige G.W. (1993). *The impact of Aids in a Ugandan community over a 5 years period*. Séminaire de l'IUESP sur "l'impact du sida et sa prévention dans les pays en développement : la contribution de la démographie et des sciences sociales". Annecy, France, 5-9 déc. 1993, 14 p.
- McGrath JW., Ankrah EM., Schumann DA. et al. (1993). AIDS and the urban family : its impact in Kampala, Uganda. *AIDS Care*, 5 : 55-70.
- Prebble E.A. (1990). Impact of HIV/AIDS on African children, *Soc. Sci. and Med.*, 31 (6) : 671-680.
- Seeley J., Kajura E. et al. (1993). The extended family and support for people with AIDS in a rural population in South West Uganda : a safety net with holes ? *AIDS Care*, 5 (1) : 117-122.
- Ullin P. (1992). African women and AIDS : negotiating behavioral change, *Soc. Sci. and Med.*, 34 (1) : 63-73.
- UNICEF (1990). *Les enfants et le sida, un désastre imminent. Les répercussions croissantes de l'infection par le VIH sur les femmes, les enfants et la vie familiale dans le monde en développement*, New York, UNICEF, 24 p.
- Vidal L. (1995). Enjeux d'une anthropologie de la connaissance du sida : les expériences des séropositifs des centres antituberculeux d'Abidjan. In : *Les sciences sociales face au sida*, Dozon J.-P., Vidal L. éd., Colloques et séminaires, Paris, ORSTOM éditions, 177-186.