

Recompositions familiales et gestion économique et sociale du sida dans des familles affectées en Côte-d'Ivoire

Agnès GUILLAUME*, **Sylvie DELCROIX****, **Nathalie BÉCHU*****

Introduction

L'épidémie de sida en affectant les populations en âge de procréer et de produire a des conséquences sociales et économiques importantes, c'est le potentiel de développement des pays qui risque d'être touché. Elle a également un impact à l'échelle des familles, la maladie d'un individu affectant diversement tous les membres de son ménage et plus largement sa famille.

Les conséquences familiales de la maladie sont multiples et multiformes. Au niveau économique, elles ne se mesurent pas uniquement en terme d'augmentation des coûts de la santé mais aussi par une réorganisation de la structure productive des ménages. L'impact sur la production est encore plus important lorsque les personnes atteintes sont celles sur lesquelles repose l'autonomie financière du ménage : absentéisme, baisse de productivité ou cessation d'activité vont concerner non seulement le malade quand son état de santé se dégrade, mais aussi ceux qui, dans le ménage consacreront du temps à le soigner. Ce rôle de pourvoyeur de soins incombe le plus souvent aux femmes, épouse, mère, soeur ou fille et contribue alors à accroître leur charge de travail (Setongo et al., 1994 ; Foster, 1993 ; Seeley et al., 1995). Les conséquences de la maladie concernent non seulement les aspects économiques de la vie des ménages (niveau de revenu, structure des dépenses, réallocation des ressources...) mais affectent également psychologiquement et socialement les individus (souffrance face à la maladie d'un proche, affectation des relations sociales ...).

Par ailleurs, les structures familiales peuvent être modifiées bien sûr par l'éventuel décès du malade mais également par des arrivées ou départ d'individus ayant ou non un lien de parenté avec le malade. Il est donc important de s'intéresser à l'évolution de ces structures qui n'est pas sans influencer sur la capacité productive du ménage, son autonomie financière et son degré de vulnérabilité.

Face aux conséquences de la maladie, le ménage développe des stratégies de réponse qui peuvent notamment passer par des recompositions familiales (arrivée en particulier de membres de la famille élargie et/ou départ d'individus vers cette famille élargie). Ces recompositions s'inscrivent dans l'activation des réseaux de solidarité notamment familiale. Ces solidarités familiales sont susceptibles d'être mobilisées tant pour un soutien moral, une aide matérielle que pour la prise en charge d'enfants et/ou de dépendants.

Dans la conjoncture socio-économique actuelle, la question du devenir des solidarités familiales est bien sûr soulevée, avec d'autant plus d'acuité dans le cas du sida qui suscite des craintes et des rejets (Mc Grath et al., 1993).

A la lumière des résultats d'une enquête menée en Côte-d'Ivoire, quelques uns des problèmes auxquels sont confrontées des familles affectées par la maladie seront analysés à partir de l'évolution de la structure de leurs ménages et de leur organisation productive et économique.

* ISD-ORSTOM, ** Centre International de l'Enfance, *** Laboratoire d'Economie Sociale

L'enquête sur le devenir des familles en Côte-d'Ivoire ¹

L'enquête menée en 1992, en Côte-d'Ivoire, fait partie d'un programme de recherche multicentrique sur " le devenir socio-économique des enfants et familles touchés par l'infection à VIH / sida dans les pays en développement " qui a été conduit dans trois pays dont le Burundi et Haïti, choisis du fait de leur niveau de prévalence élevé. En Côte-d'Ivoire, la prévalence était estimée à 10 % en 1993 à la Conférence de Consensus de Yamoussoukro, et une enquête de séroprévalence auprès des femmes enceintes en zone urbaine révèle un taux de 16.2 % en 1992 (PNLS, 1994). La population enquêtée est constituée de malades recrutés dans quatre centres de santé et hôpitaux : cette population n'est représentative ni des malades du sida ni de la population générale ².

L'objectif de cette recherche n'était pas d'isoler les conséquences du sida sur la famille, mais bien d'identifier les problèmes rencontrés par les familles affectées, les mécanismes d'adaptation qu'elles développent pour faire face à la maladie afin de servir de base à une réflexion sur les solutions à apporter. Ainsi, toutes les évolutions décrites ne seront pas exclusivement reliées à l'apparition du sida, mais elles s'inscrivent dans une analyse situationnelle nécessaire pour définir des interventions ultérieures. Cette étude a consisté en un suivi longitudinal d'une centaine de familles ; une approche pluridisciplinaire démographique, sociologique et économique a été privilégiée.

Nous présenterons tout d'abord l'évolution de la structure des ménages, le rôle et l'activité des membres du ménage mais aussi l'importance des solidarités familiales et sociales dans le soutien aux familles ainsi que les conditions de vie des enfants dans les familles affectées. L'analyse présentée ici prend le plus souvent en compte les évolutions entre le premier et sixième passage de la phase de suivi des familles soit au cours d'un intervalle de temps d'un an.

Une modification de la structure des ménages

Des études menées dans le district de Rakaï en Ouganda (Barnett et Blaikie, 1992) et à Kampala (McGrath et *al.*, 1993) ont montré une transformation de la structure des familles touchées par le sida le plus souvent dans le sens d'une déstructuration familiale, liée à des décès, des séparations ou divorces et à la mobilité intra-familiale. Cette mobilité peut prendre différentes formes : le placement des enfants en vue de leur prise en charge par d'autres membres de la famille ou même des amis, mais aussi la mobilité des malades accueillis par la famille pour subvenir à leurs besoins, suite à leur incapacité physique de se prendre en charge, ou pour être soignés dans leur famille.

L'étude menée par Barnett et Blaikie est une bonne illustration des changements qui interviennent dans les familles affectées puisqu'elle décrit le passage consécutif d'une famille nucléaire en une famille composée exclusivement de quatre enfants orphelins suite aux décès successifs de leurs parents, de deux de leurs frères et soeurs, et au départ d'un frère accueilli par ses grands-parents.

Afin d'analyser les changements intervenus dans la composition des familles en Côte-d'Ivoire, une typologie des familles a été élaborée ; leur structure a été définie à partir des liens de parenté avec le malade, qui s'avère être, dans trois-quarts des cas, le chef de ménage (Delcroix et Guillaume, 1995). Cinq types de familles ont été identifiés :

- les familles nucléaires simples composées du malade, de son conjoint et leurs enfants ;
- les familles nucléaires avec composants périphériques, c'est-à-dire avec en plus du noyau biologique, des ascendants et/ou des collatéraux du malade et/ou des individus sans parenté avec le malade. Dans ces deux types de familles nucléaires, le malade ou son conjoint est toujours le chef de ménage ;
- les familles monoparentales simples, composées d'un seul des parents et de leurs enfants, où le malade (ou son conjoint si ce dernier est décédé) est toujours le chef de ménage ;

¹Cette étude a été coordonnée par le Centre International de l'Enfance, et réalisée avec des chercheurs de l'Université de Côte-d'Ivoire, de l'ORSTOM, du laboratoire d'Economie Sociale de Paris I et financée par l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida et le Ministère Français de la Coopération et du Développement. Nous remercions Bi Tah Nguessan pour la coordination de l'enquête sur le terrain.

²Pour la méthodologie de l'enquête, voir Béchu et *al.*, 1995

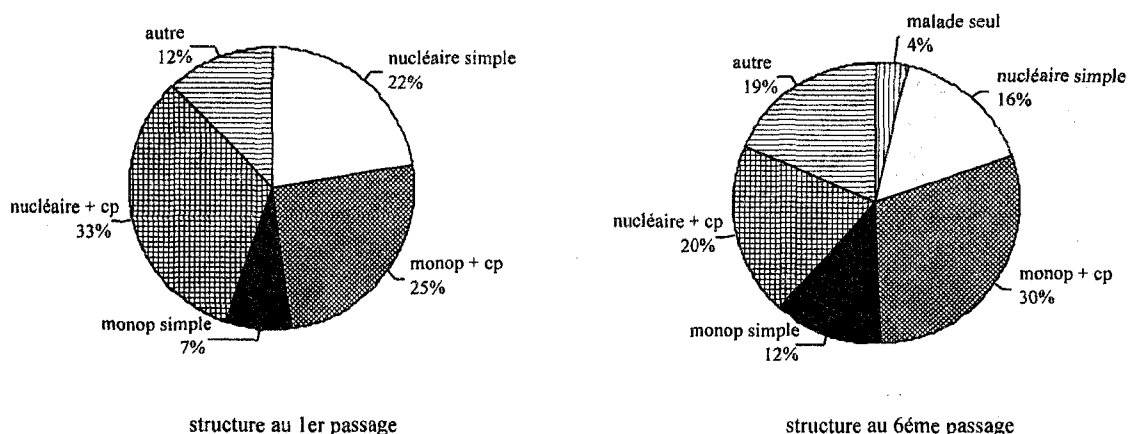
— les familles monoparentales avec des composants périphériques. Cette catégorie renvoie à des réalités différentes, puisqu'elle concerne à la fois des familles où le malade (ou son conjoint, si le malade est décédé) est chef de ménage (37 % des cas au premier passage), et des familles où il est accueilli chez ses parents, grands-parents ou chez une autre personne qui lui est apparentée ou non ;

— et un cinquième groupe qualifié " d' autre " qui regroupe des familles composées d'une part du malade ou de couples sans enfants biologiques, qui vivent avec des personnes apparentées ou non, et des familles où les enfants biologiques du malade vivent seuls ou avec des personnes apparentées ou non apparentées.

Familles nucléaires ou monoparentales, quel modèle dominant ?

Les familles de type nucléaire représentent le modèle dominant en début d'observation, constatation peu surprenante dans la mesure où l'un des critères de recrutement des enquêtés était d'avoir des enfants à charge, mais elles ne regroupent qu'un peu plus d'un tiers des familles en fin d'observation (figure 1). Signe d'une déstructuration familiale, la proportion de familles monoparentales augmente (+ 10 %) ainsi que celle de familles qualifiées " d'autres ", composées notamment d'enfants vivants seuls, ou de malades seuls (4 %). Ces évolutions familiales ne sont pas identiques selon le sexe et le devenir du malade (vivant ou décédé en fin d'observation) qu'elles renvoient à la mobilité intra-familiale, au décès ou à des ruptures d'union.

Figure 1 : **Typologie familiale au premier et sixième passages (ensemble des malades, vivant ou décédé au sixième passage - 107 cas)**



En cas de décès du malade (24 cas), les évolutions de structures familiales se font bien évidemment dans le sens d'une déstructuration se traduisant par le passage d'un modèle nucléaire vers un modèle monoparental simple ou avec des composants périphériques (dans respectivement 22 et 33 % des cas), mais aussi par une évolution de ces deux modèles vers des familles composées d'enfants du malade résidants seuls ou avec d'autres parents. Les conditions de vie de ces enfants peuvent s'avérer alors difficiles puisque le problème de leur prise en charge économique et sociale par la famille ou éventuellement des institutions va se poser.

Lorsque les malades sont encore vivants, le schéma d'évolution de leurs familles diffère : les modifications répondent essentiellement au départ (et dans de rares cas à l'arrivée) de composants périphériques ainsi qu'à des changements de situations matrimoniales. La proportion de familles nucléaires diminue (58 à 47 %), en particulier celle des familles avec des composants périphériques, alors que celle de familles monoparentales augmente (32 à 38.5 %), augmentation imputable essentiellement à la croissance du nombre de familles monoparentales seules. L'ampleur de ces évolutions est différente selon le sexe du malade (figure 2). Ainsi, les familles de type nucléaire avec composants périphériques subissent deux fois plus de modifications quand le malade est un homme qu'une femme : en effet, seulement 63 % des familles où l'homme est malade restent stables (au lieu de 86 % pour les femmes). Par ailleurs, ces changements sont de nature différente : perte de composants périphériques dans plus d'un quart des familles et décès ou départ de leurs épouses dans 16 % des cas. Pour les femmes, ils consistent uniquement en une perte de composants périphériques.

À l'opposé, les familles nucléaires simples restent plus souvent stables lorsque le malade est un homme (77 % de familles stables au lieu de 50 % pour les femmes) : les évolutions répondent essentiellement à des ruptures d'unions par séparation ou veuvage. Par contre, si l'on considère le modèle monoparental (dans lequel une majorité de femmes vit dès le premier passage), les évolutions sont plus limitées que pour le modèle nucléaire.

Cette analyse de l'évolution de la typologie familiale au cours du temps révèle donc une certaine déstructuration familiale ; en effet, rares sont les cas où les familles évoluent d'un modèle monoparental vers un modèle nucléaire, et les ruptures d'union sont beaucoup plus fréquentes que les constitutions d'union. La mobilité familiale, en particulier le départ de parents, est également l'un des signes de cette déstructuration qui a des incidences sur les conditions de vie des ménages en terme de revenu et d'organisation domestique et économique du ménage.

Une instabilité matrimoniale variable selon le sexe du malade

L'instabilité matrimoniale est une cause importante de ces changements familiaux : 16 % des familles sont touchées par des ruptures d'union dont 9 % par des séparation ou divorce, qui affectent différemment les hommes et les femmes. Initialement les femmes sont deux fois moins nombreuses à être en union que les hommes (94 % d'hommes en union au lieu de 47 % pour les femmes). Près d'une femme sur cinq est veuve au début de l'observation alors qu'aucun homme ne se trouve dans cette situation : cette différence peut s'expliquer par le décès antérieur du conjoint qui aurait pu contaminer sa femme. De Cock et al. (1991), à partir d'études menées auprès d'adultes malades à Abidjan ont montré pour la période 1983-1988, un rapport de masculinité entre 2.3 et 5.8 pour différents indicateurs relatifs au sida. Ce déséquilibre dans les situations matrimoniales s'accroît : au sixième passage 87% des hommes sont toujours en union alors que seulement 38 % des femmes le sont encore.

Cette évolution est due à un taux de veuvage et d'abandon par le conjoint plus important. Ainsi une plus grande fréquence des ruptures d'unions apparaît au fur et à mesure de la dégradation de l'état de santé du malade : lorsque la maladie évolue, le nombre des ruptures d'union augmente de façon non négligeable pour les femmes alors que pour les hommes, le phénomène est plus atténué (27 % vs 10 %). Ce constat a été confirmé par l'analyse des récits de vie réalisés : " *son état ne s'améliorant pas, il laisse la malade seule avec sa fille et va prendre une autre amie* ", dans un autre cas, " *la femme est renvoyée avec son fils de la maison conjugale* ", et dans un troisième " *il choisit de ne plus voir cette femme* ". Cette précarité de la situation des femmes pose le problème de leur survie et celle de leurs enfants. Différentes études ont montré les difficultés que rencontrent les femmes privées de l'héritage foncier, et donc de l'accès aux moyens de production, situation qui les rendent dépendantes par rapport à la famille de leur mari (Foster, 1993). Face à ces problèmes qu'elles rencontrent, le rôle de la famille élargie sera déterminant pour l'évolution de leurs conditions de vie : nous avons pu constater que les femmes les moins exposées à cette déstructuration de leur famille sont celles qui vivent dans des familles monoparentales avec des composants périphériques.

Une présence variable des enfants et composants périphériques dans le ménage

La composition des familles, telle que nous l'avons étudiée, mais aussi leur taille révèlent l'importance de la présence des enfants, enfants biologiques comme enfants confiés et des composants périphériques dans le ménage. Globalement, la taille moyenne des familles est de 6.7 individus au premier passage et 5.9 au sixième passage soit une taille moyenne plus élevée que celle déclarée pour le milieu urbain à l'Enquête Démographique et Santé (5.7 individus) (N'cho et *al.*, 1995) : cette taille légèrement supérieure peut s'expliquer par la structure de notre échantillon où ont été sélectionnées des familles avec des enfants à charge.

Les familles nucléaires, de par leur composition sont bien évidemment toujours d'une taille plus grande (aux environs de cinq personnes pour les familles nucléaires simples et de huit personnes pour celles avec des composants périphériques) que celle des familles monoparentales (respectivement entre deux et sept personnes) (tableau 1). Le poids des enfants biologiques, deux à trois fois plus nombreux dans les familles nucléaires explique en grande partie ces variations du nombre d'individus présents ; par contre, le nombre moyen d'enfants confiés diffère peu entre les familles nucléaires et les familles monoparentales. Cette différence du poids des enfants dans les ménages trouve plusieurs explications : - les familles nucléaires ont certainement une plus grande capacité économique et sociale, malgré la maladie, que les familles monoparentales à s'occuper des enfants puisque les deux parents sont encore présents ; - la descendance est plus élevée dans ces familles nucléaires où les unions restent stables ; - les parents seuls dans les familles monoparentales tendent davantage à confier leurs enfants à d'autres parents, - il est fréquent en cas de séparation par divorce ou de veuvage, que les enfants soient pris en charge par leurs grands-parents ou oncles et tantes.

Le nombre d'enfants résidant n'est pas le seul élément qui distingue les familles nucléaires des familles monoparentales puisque la présence d'individus apparentés ou non y est, elle aussi, très variable. Les aînés, parents, grands-parents, oncles et tantes du malade sont présents dans 60 % des familles monoparentales, et quasiment absents dans les familles nucléaires (seulement 4 % au premier passage). Leur sollicitation par la famille est certainement plus importante lorsque les parents sont isolés notamment lorsque les femmes, de surcroît malades, restent seules pour s'occuper de leurs enfants que dans le cas des familles nucléaires. En revanche, les individus non apparentés sont en nombre limité dans les familles monoparentales mais trois fois plus nombreux dans les familles nucléaires où leur proportion reste stable. La présence des autres parents, frères, soeurs, neveux, cousins... est par contre marquée quel que soit le type de famille bien qu'elle tende à diminuer entre les deux observations. La présence de ces individus peut être déterminante pour la survie du ménage s'ils ne sont pas des personnes à charge mais au contraire s'ils participent à l'activité économique ou domestique du ménage et à la prise en charge des enfants permettant ainsi de palier les éventuelles déficiences du malade.

Tableau 1 : Indicateurs de la composition des familles aux 1er (P1) et 6ème (P6) passages (malades présents à P6)

	fam. nucléaire simple		fam. nucléaire + c. p.		fam. mono-parentale simple		fam. mono-parentale + c.p..	
	P1	P6	P1	P6	P1	P6	P1	P6
Nb moyen d'enfants								
- biologiques	3	3.5	4	4	1	1	2	2
- confiés	-	-	1.5	1	-	-	1	1
Taille moyenne du ménage	5.1	5.6	8.7	8.3	2.0	2.0	7.1	7.3
% de ménages avec								
- des aînés	-	-	4	0	-	-	59	61
- des autres parents	-	-	65	55	-	-	77	70
- des sans parenté	-	-	15	15	-	-	4.5	4.5
- des enfants confiés	-	-	77	80	-	-	41	39
Proportion d'actifs	25	30	30	27	51	44	26	26
Ensemble (%)	24	22	33	26	4	9	28	30

Quelles conditions de vie pour les enfants des familles affectées ?

Les conséquences sur les conditions de vie des enfants de l'apparition du sida ont été largement décrites dans la littérature et tout particulièrement la question des "orphelins du sida" ¹. Cette notion "d'orphelin du sida" doit être relativisée car, selon les auteurs, elle ne concerne pas les mêmes catégories d'enfants aussi bien au niveau de l'âge (enfants de moins de 15, 18 ou 20 ans) que de la perte des parents (décès de l'un ou des deux parents). S'il est vrai que ce problème des orphelins n'est pas nouveau en Afrique car bien des événements en ont généré (guerres, sécheresse, famines, faible espérance de vie des parents, prévalence de certaines maladies...) (Dozon, Guillaume, 1994 ; Prebble, 1990), le sida lui donne plus d'acuité puisque lorsque l'un des parents décède du sida, le risque que l'autre soit infecté, en l'absence de prévention efficace, est élevé (Obbo, 1993). Il convient également de souligner que la pratique du placement des enfants au sein des réseaux de parenté est ancienne et encore très fréquente : nombre d'enfants sont élevés par d'autres parents que leurs parents biologiques. En Côte-d'Ivoire, selon les différentes régions, la proportion d'enfants confiés varie entre 20 et 40 % pour les enfants de moins de 20 ans et s'élève à 18 % pour ceux de moins de quinze ans à Abidjan (Antoine, Guillaume, 1986 ; Vimard, N'cho, 1994). Une interrogation demeure cependant quant à la capacité de ces réseaux familiaux, surtout dans les pays de forte prévalence, à assumer ces enfants de par la crainte que suscite cette maladie et du contexte économique difficile. Des études, comme celles menées en Ouganda ont permis de constater la persistance de cet accueil par la famille en particulier les grands-parents pour prendre en charge les enfants (Barnett et Blaikie, 1992) ; ainsi les grands-parents qui antérieurement bénéficiaient du soutien de leurs enfants sont largement impliqués dans la prise en charge de leurs petits-enfants et l'activité économique des ménages de leurs descendants.

Dans l'étude menée en Côte-d'Ivoire, ce problème de la prise en charge des enfants orphelins d'au moins un de leur parent apparaît dans un tiers des familles. Dans 2 % d'entre elles, ces enfants ont déjà perdu leurs père et mère, et dans 31 % l'un des deux parents, situation où la probabilité que l'autre parent soit contaminé est élevée. La question de la prise en charge de ces enfants risque de se poser rapidement et il importe de savoir quel rôle peut jouer la famille pour subvenir à leurs besoins : accueil au sein de la famille ou besoin de prise en charge extérieure ? La structure des familles dans lesquelles ces enfants vivent peut permettre d'envisager leur situation à venir. Quelques uns des malades ont déjà confié certains leurs enfants à l'extérieur, mais ils continuent malgré tout à leur assurer une prise en charge financière au moins partielle : donc même si leur situation familiale semble en partie réglée en cas de décès de leur parent, leurs conditions de vie matérielles risquent de se dégrader rapidement.

La situation de ces familles où les enfants sont déjà "orphelins" d'un de leur parent s'avère préoccupante pour l'avenir. Un peu plus de la moitié d'entre elles (53 %) sont des familles monoparentales avec composants périphériques. Dans un cas sur deux, des aînés (grands-parents ou oncles et tantes dans 24 % des cas) et / ou d'autres adultes apparentés (dans 29 % des cas) résident dans les ménages. Ils sont alors susceptibles de prendre en charge les enfants en cas de décès de leur parent. Le rôle des aînés pour la prise en charge des enfants ne se situe d'ailleurs pas uniquement à l'intérieur du cadre de vie quotidien comme cela a été confirmé par les récits de vie. "*Lorsque la mère est décédée, la fille aînée et le plus jeune enfant part chez le grand frère du mari*", ou encore "*Compte tenu de ses difficultés (financières), il fait partir ses enfants chez sa mère au village où il ne se rend pratiquement pas*". Ces propos illustrent l'importance des réseaux familiaux dans la socialisation des enfants.

En revanche, pour l'autre moitié des familles (47 %) la situation économique et familiale est plus précaire : enfants biologiques et / ou confiés vivant avec le malade seulement, ou enfants vivant déjà seuls. Leur survie peut rapidement devenir problématique, d'autant plus quand il s'agit d'enfants confiés.

¹ Ce problème des orphelins du sida est important, puisque l'OMS estime d'ici l'an 2000 entre 10 et 15 millions le nombre d'enfant dont la mère sera décédée des suites du sida ; plus de deux-tiers se trouvant en Afrique subsaharienne (OMS, 1994)

Ces ménages, où l'un des parents est déjà décédé, ont de plus des capacités économiques limitées du fait d'un nombre réduit de personnes actives. Ainsi dans plus d'un quart des cas (27 %) aucun individu dans le ménage n'exerce d'activité productive et dans 45 % des ménages, cette activité repose sur une seule personne. Un peu plus d'un tiers des ménages survivent principalement grâce aux transferts familiaux et 12 % n'ont aucun revenu régulier. Ces familles se trouvent donc dans une situation de précarité économique. Cette précarité est lourde de conséquences pour les enfants, amenant parfois leur entrée précoce dans la vie active. Tel est le cas de cette famille dans une situation extrême où " *l'aîné des orphelins devient chef de famille, va travailler aux champs et prend une activité secondaire avec l'aide des enfants plus âgés* ".

Cette implication précoce dans les activités productives ainsi que les difficultés économiques des ménages ont souvent un effet négatif sur le niveau de scolarisation des enfants. Dans l'enquête de Côte-d'Ivoire, cet effet apparaît pour les enfants confiés : leur sous-scolarisation dans le primaire comparativement aux enfants biologiques est manifeste (50 au lieu de 78 % pour les taux de scolarisation dans le primaire au premier passage), et est accentuée dans les familles monoparentales. Par ailleurs, une tendance à la baisse des taux de scolarisation des enfants confiés (50 vs 39 %) se dessine entre le premier et le sixième passage, baisse plus marquée dans les familles nucléaires. Cette sous-scolarisation peut sembler surprenante dans la mesure où le placement des enfants est très fréquemment motivé par la scolarisation, surtout à Abidjan, mais peut s'expliquer par le fait que la majorité des enfants confiés au malade sont des filles et qu'elles sont généralement moins scolarisées que les garçons. En revanche, elles participent aux activités domestiques, situation déjà observée pour les jeunes filles confiées à Abidjan (Antoine, Guillaume, 1986). De plus, le niveau de scolarisation des enfants biologiques restant stable sur la période, on peut supposer que les difficultés économiques des ménages les amènent à privilégier la scolarisation de leurs propres enfants aux dépens de celle des enfants confiés.

Ces quelques éléments illustrent les difficultés auxquelles sont confrontés les enfants vivants dans des familles avec des malades, conséquences auxquelles il convient d'ajouter les problèmes psychologiques qu'ils doivent surmonter quand ils voient l'état de santé de leurs parents se dégrader, doivent les soigner, s'impliquer dans les activités économiques et domestiques du ménage dont les conditions de vie se dégradent.

Une structure productive et des sources de revenus différentes selon les familles

La structure productive des ménages est très variable selon le type de familles, nucléaire ou monoparentale, selon la présence ou l'absence de composants périphériques. Ces différentes compositions se traduisent par un poids plus ou moins importants des actifs et inactifs, déterminant dans la survie des ménages.

Tant au niveau de l'activité économique que domestique, le malade occupe une place différente selon qu'il réside dans une famille nucléaire ou monoparentale. Il apparaît que les malades vivant dans des familles nucléaires sont plus nombreux, en fin d'observation, à exercer encore une activité productive et domestique que ceux dans des familles monoparentales. Dans ces familles monoparentales, quand des composants périphériques sont présents, le malade est de moins en moins actif aussi bien au niveau domestique que professionnel, à la différence des familles nucléaires. Cette différence entre familles monoparentales et familles nucléaires est certainement liée au fait que dans les familles monoparentales, les malades sont essentiellement des femmes seules, qui sont davantage assistées que les hommes au niveau économique comme dans la gestion quotidienne, en particulier pour la prise en charge de leurs enfants.

Selon le degré de parenté entre le malade et les individus résidants dans le ménage, leur participation à l'activité économique diffère. Ainsi, parmi les aînés, plus de la moitié exercent une activité professionnelle et près d'un quart d'entre eux une activité domestique. Près de deux tiers (63 %) des autres parents exercent une activité professionnelle dans les familles nucléaires mais moins d'un tiers d'entre eux dans les familles monoparentales. Quant aux individus sans parenté, ils sont à part égale aussi bien actifs qu'inactifs.

La place de ces différentes personnes dans l'économie familiale est capitale car elle permet de diversifier les sources de revenus de la famille et de diminuer la dépendance aux seuls revenus du malade.

Ainsi, un tiers des ménages (33.6 %) tire l'essentiel de leurs revenus monétaires, de revenus professionnels d'individus autres que le malade et ces revenus représentent respectivement jusqu'à 55 % et 45 % des revenus dans les familles monoparentales ou familles nucléaires avec des composants périphériques.

A l'inverse, la dépendance au seul revenu du malade, situation que vit 26 % des ménages est en effet lourde de conséquence lorsque l'on sait les fréquentes cessations d'activité professionnelle que la maladie provoque : 42 % des malades qui exerçaient une activité professionnelle ont dû l'interrompre temporairement ou définitivement pour cause de maladie durant l'année d'observation.

Mais cet apport en terme de revenu n'est pas circonscrit aux seuls membres de la famille résidant dans le ménage. Lorsque les malades sont contraints à cesser leurs activités et que les revenus des autres membres du ménage sont insuffisants, les autres sources de revenus prennent toute leur importance : aides familiales, pensions, bourses. Ainsi les transferts monétaires qui représentaient près d'un cinquième de l'ensemble des revenus en début d'observation (19 %) assurent plus du quart des ressources en fin de période (26.3 %) et constituent la principale source de revenus de 23 % des ménages (au lieu de 17 % en début d'observation). Ce type de ressource composé essentiellement d'aides monétaires de la famille montre la forte dépendance des ménages par rapport à la solidarité familiale. Cette dépendance est particulièrement marquée dans les familles monoparentales : ces transferts représentent 27 % des ressources dans les familles monoparentales avec composants périphériques et 48 % dans les familles monoparentales simples. Comparativement leur part est moins élevée dans les familles nucléaires, 15 % dans les familles nucléaires simples et 12 % dans celles avec composants périphériques.. La composition de ces familles, le couple et d'autres adultes favoriserait donc une certaine autonomie par rapport à la famille élargie.

L'intensité des transferts est encore plus forte pour les ménages où le malade est déjà décédé, puisqu'un tiers d'entre eux en dépendent totalement. Cette dépendance aux transferts monétaires en provenance de la famille élargie atteste d'une certaine précarité économique de ces familles. En effet, bien que ces flux s'inscrivent dans un système de droits et d'obligations qui contraint les familles, on peut s'interroger sur leur pérennité au fur et à mesure que l'état de santé du malade va se dégrader pour deux raisons : - d'une part l'incapacité du malade à faire face, en retour, à ses obligations et - d'autre part en raison des besoins croissants de la famille pour sa survie : coût des soins, cessation d'activité du malade ou de son entourage pour le soigner...

Cette analyse succincte de la structure productive et des sources de revenus révèle une certaine précarisation des conditions de vie des ménages et l'importance de la famille pour leur survie, importance non seulement de la famille résidente pour sa participation à l'activité économique mais aussi de la famille élargie par les transferts monétaires qu'elle adresse ou son rôle dans la prise en charge des enfants.

Il convient de souligner notamment la précarité des familles monoparentales qui sont très dépendantes du soutien de la famille aussi bien en terme économique que domestique.

La famille proche ou élargie reste-t-elle la source d'aide privilégiée ou souhaitée par les malades ?

Les solidarités familiales : le seul réseau de soutien ?

Rejet, stigmatisation, soutien et prise en charge familiale, telles sont les réactions possibles décrites par les personnes atteintes comme cela a pu être constaté à travers des études menées dans différents pays (Campbell et Williams, 1990 ; Gruénais, 1994 ; Poaty, 1994) : ces réactions sont variables selon les conditions de l'annonce, le degré de " familiarité " avec la maladie et l'information dont le malade et son entourage disposent. En effet, l'annonce à la famille, en particulier au conjoint, n'est pas systématiquement faite par les personnes

séropositives par crainte qu'ils ne réagissent mal. Ainsi, lors de l'enquête, certains malades ont déclaré " *j'étais très angoissé par le fait qu'on dise sida, jusqu'à présent, aucun de mes parents ne sait que je suis séropositif*", ou bien " *tout va bien, personne ne sait dans le quartier que j'ai le virus*", ou encore " *je crains l'éclatement des relations*", propos qui illustrent bien les difficultés que peuvent éprouver les malades dans leurs relations et pour solliciter de l'aide.

Afin d'appréhender l'état des relations entre le malade et son entourage, des informations ont été recueillies sur les " *personnes-ressources* " auxquelles il s'adresserait pour bénéficier d'une aide matérielle ou d'un soutien moral : famille (au sens large), voisinage ou acteurs de la communauté (associations, institutions spécialisées, personnel médical ou paramédical...).

Ainsi la principale source d'aide à laquelle les malades ou leurs conjoints aimeraient avoir recours est la famille, puisque plus des deux-tiers d'entre eux (en début d'observation) la mentionnent, suivie de la communauté, puis du voisinage (tableau 2). Mais cet engouement pour une assistance de la part de la famille tend à s'éroder au fil du temps (diminution de 14 points) au profit d'une aide émanant de la communauté (augmentation de 11 points).

La proportion de malades préférant avoir recours à des personnes extérieures à la famille, les amis et voisins, reste quant à elle assez stable. Ce schéma se vérifie pratiquement pour tous les types de familles, excepté les familles monoparentales simples pour lesquelles le niveau de recours aux différentes sources reste équivalent entre les deux périodes ; pourtant les évolutions de tendance dans ces recours semblent moins marquées quand, dans le ménage, résident des composants périphériques. Leur présence au quotidien dans le ménage explique certainement ce moindre besoin d'une assistance extérieure puisque, comme nous l'avons déjà démontré ils participent activement aux activités productives et domestiques et à la prise en charge des enfants.

Le souhait d'un recours moins prononcé à l'aide familiale peut également s'expliquer par deux types de considérations : - d'une part un " *essoufflement* " des solidarités familiales constaté par le malade ; ainsi au Congo, Gruénais (1994) a pu constater que " *... la solidarité familiale qui s'exprimerait a priori envers les malades selon les médecins, elle est à bien des égards un mythe... La solidarité de la famille africaine est bien souvent davantage postulée que réelle.* ", et - d'autre part à cause d'un choix du malade de moins solliciter ces réseaux en raison de son incapacité à faire face, en retour, à ses propres obligations.

L'adhésion à différentes sortes d'associations est également un bon indicateur du degré d'insertion dans des réseaux sociaux : associations villageoises, associations religieuses ou autres types d'associations (anciens élèves, professionnelles, sportives, syndicats...). L'adhésion la plus répandue concerne les associations villageoises et cette tendance est plus marquée pour l'ensemble des familles nucléaires, signe d'une bonne intégration dans le groupe d'origine. Par ailleurs, ces familles sont également plus nombreuses à adhérer à plusieurs types d'organisations, révélant une meilleure intégration sociale.

Un recours plus marqué aux associations religieuses se dessine cependant pour les familles nucléaires avec composants périphériques et les familles monoparentales avec composants périphériques. Ces associations religieuses apportent une aide conséquente aux malades, non seulement psychologique, mais aussi financière " *en payant l'électricité, ponctuellement de la nourriture, des vêtements et fournitures scolaires* ", ou comme le déclare un autre malade " *ce sont les frères de l'église où je prie qui m'ont apporté beaucoup d'aide, don d'argent, nourriture et transport à l'hôpital* ". Ces associations fonctionnant sur un mode caritatif prennent le relais dans le soutien aux malades et à leurs familles.

Tableau 2 : Provenance des aides souhaitées et participation à des associations

Typologie familiale	Recours à la famille		Recours aux voisins		Recours à la communauté	
	P1	P6	P1	P6	P1	P6
- f. nucléaire	77	53	53	41	17	41
- f. nucléaire+c.p.	62	43	14	19	29	43
- f. monoparentale	54	54	15	15	46	46
- f. monoparentale+c.p	66	53	19	22	31	38
- autre	65	70	15	15	15	30
- malade seul	50	50	25	25	50	50
Ensemble	68	54	23	22	28	39
	Association villageoise		Association religieuse		Autres associations	
	P1	P6	P1	P6	P1	P6
- f. nucléaire	59	59	59	59	24	24
- f. nucléaire + c.p.	60	65	25	30	20	20
- f. monoparentale	29	29	14	14	0	0
- f. monoparentale+c.p	35	39	35	43	4	9
- autre	57	57	29	29	29	14
- malade seul	50	29	25	25	0	0
Ensemble	49	50	35	39	14	14

Parmi les nouvelles formes de solidarités, le développement des associations de conseil et prise en charge, notamment des associations de malades s'intensifie. Peu développées lorsque l'enquête a été réalisée, leur création était souhaitée par les personnes atteintes par le sida soucieuses de pouvoir " *rencontrer et discuter avec d'autres malades et s'encourager mutuellement* ". Ces associations présentent pour les malades l'avantage de pouvoir partager le vécu de la maladie et de bénéficier d'une aide sans impliquer leurs adhérents dans un système d'obligation tel que celui qui conditionne la solidarité familiale.

Conclusion

L'analyse de l'enquête menée en Côte-d'Ivoire révèle un certain nombre de changements dans la structure des familles, changements qui ont des conséquences sur leurs conditions de vie. Bien que l'enquête ait été conduite auprès d'un nombre limité de malades et que tous les changements constatés ne soient pas forcément imputables à la maladie, ils sont révélateurs du devenir de familles affectées et des besoins qu'elles ressentent.

Les familles enquêtées voient au fil du temps leur structure se modifier essentiellement dans le sens d'une déstructuration. Cette évolution les rend plus vulnérables tant du point de vue de leur survie économique, que de la gestion du quotidien et de leur vie sociale. Les personnes les plus affectées par ces changements sont les femmes et les enfants.

Les femmes se trouvent doublement exposées car d'une part, elles sont plus nombreuses à être parents isolés avec des revenus propres limités et donc en situation de dépendance à l'égard de la famille proche ou élargie. D'autre part, lorsqu'elles sont en union, l'instabilité matrimoniale les affecte davantage. Enfin les ruptures d'union et le veuvage entraîne une précarisation de leur condition économique et un problème de prise en charge de leurs enfants. A ce propos certains auteurs ont pu remarquer une remise en cause, du fait du sida, des pratiques de lévirat qui pouvaient apporter un soutien et le maintien dans le réseau familial des femmes et de leurs enfants (Le Palec, 1994 ; Hunter, 1990) : pratique dont l'abandon ne pourra que contribuer à une plus grande précarité de leur condition de vie.

Les enfants sont eux aussi doublement affectés par la maladie, ils font face non seulement à des difficultés psychologiques liées à la maladie et au décès de leur(s) parent(s), mais aussi à des problèmes économiques que rencontrent les adultes avec qui ils vivent. En effet, la situation économique des ménages où résident des enfants déjà "orphelins" d'au moins l'un de leurs deux parents, est préoccupante. Trop souvent leur survie dépend du revenu du malade, revenu très aléatoire, ou des transferts familiaux, susceptibles de s'amoinrir au fil du temps du fait de la forte sollicitation de la famille élargie dans un contexte économique difficile.

Plus largement la précarité des ménages ne risque que de s'aggraver avec la progression de la maladie notamment pour ceux dont les revenus reposent sur un nombre d'actifs limité en particulier sur le malade seulement. Ce constat pose à terme la question de leur survie et de l'aide dont ils pourront bénéficier.

Si les solidarités familiales représentent encore une assistance substantielle pour les ménages, elles ne constituent plus la source privilégiée de recours. Il semble en effet qu'il y ait un changement progressif de représentation de la famille comme principal pourvoyeur de solidarités, et que d'autres réseaux soient sollicités pour combler ses lacunes. La non-information de la famille quant à l'état de santé du malade explique certainement un certain relâchement des relations : il est en effet difficile au malade de faire prendre conscience à ses proches de ses besoins réels s'ils n'ont pas connaissance de sa maladie. La crainte du rejet par la famille en cas d'information explique aussi certainement cette distension des liens et la réticence du malade à informer sa famille peut l'amener à chercher des aides auprès de personnes extérieures. Ainsi le souhait d'une aide émanant de la communauté, d'amis, et de diverses associations en est une illustration. La famille, comme lieu de résolution de tous les problèmes devient une notion relative que l'apparition du sida peut précipiter ou révéler.

Au titre des réseaux d'entraide, le souhait d'associations de soutien aux malades, peu nombreuses lors de la réalisation de l'enquête a été manifesté. Elles peuvent répondre dans un premier temps aux difficultés psychologiques liées au traumatisme de l'annonce du statut sérologique. Trop souvent, cette découverte du statut sérologique ne peut être partagée ni avec le conjoint ni avec la famille et amplifie ainsi le sentiment d'angoisse et de culpabilité que peut ressentir le malade. Les associations de soutien vont permettre aux malades de confronter leur vécu de la maladie. D'autre part, elles offrent l'avantage de ne pas générer le même système de droits et obligations que les réseaux familiaux. L'impossibilité d'honorer en retour leurs obligations étant certainement l'un des freins à la sollicitation des réseaux traditionnels de solidarité.



Bibliographie

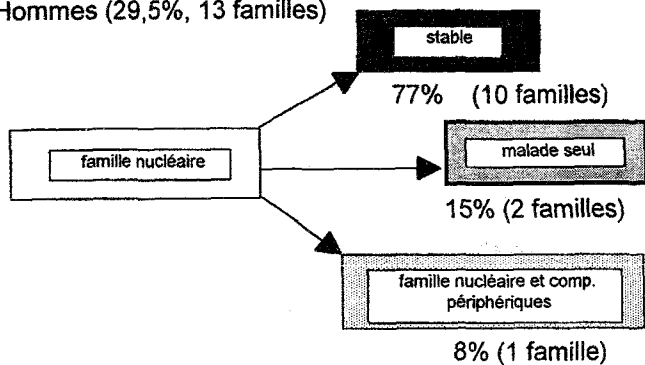
- ANTOINE (P.), GUILLAUME (A.), 1986. - Une expression de la solidarité familiale à Abidjan : enfants du couple et enfants confiés, *Les familles d'aujourd'hui : démographie et évolution récente des comportements familiaux*, Colloque de Genève (17-20 septembre 1984), n°2, AIDELF, Paris, 1986 : 289-297.
- BARNETT (T.) et BLAIKIE (P.), 1992. - *AIDS in Africa : its present and future impact*, London Belhaven Press, 193 p.
- BECHU (N.), CHEVALLIER (E.), GUILLAUME (A.) et BI TAH (N.), 1995. - " Les conséquences socio-économiques du sida dans les familles africaines (Burundi et Côte-d'Ivoire). Premiers jalons, premières réflexions ", In *Les sciences sociales face au sida, cas africain autour de l'exemple ivoirien*. Dozon (J. P.), Vidal (L.) (eds.). Atelier de Bingerville (Côte-d'Ivoire), 15-17 mars 1993, G.I.D.I.S. - C.I., O.R.S.T.O.M., Comité Sciences Sociales et Sida. Collection Colloques et Séminaires, Paris, ORSTOM : 219-233.
- CAMPBELL (ID.), WILLIAMS (G.), 1990. - *AIDS management : an integrated approach Strategies for Hope*, No. 3. Actionaid, Amref and World in Need. Oxford, 1990.
- DANZIGER (R.), 1994, *The social impact of HIV/AIDS in developing countries*, *Soc. Sci. Med.* 1994, 39, (7):905-917.
- DE COCK (K.) *et al.*, 1991. - *Mortality trends in Abidjan, Côte-d'Ivoire 1983-1988*. *Aids*, avril 1991 : 393-398.

- DELCROIX (S.) ET GUILLAUME (A.), 1995. - Sida en Côte-d'Ivoire : le devenir de familles affectées, Communication au Séminaire international CEPED-ENSEA-INS-ORSTOM-URD " *Ménage et famille en Afrique : bilan, enjeux et perspectives de la recherche* " (Lomé, 4 au 9 décembre 1995), 23 p. multigr.
- DOZON (J. P.) ET GUILLAUME (A.), 1994. - Contextes, conséquences socio-économiques et coûts du sida. In " *Populations africaines et sida* ". La Découverte / CEPED, Recherches, Jacques VALLIN, éditeur, Paris : 179-223.
- FOSTER (S.), 1993. - Maize production, drought and AIDS in Monze District, Zambia. *Health Policy Planning*, 8 : 247-254.
- GRUENAI (M. E.), 1994. - Qui informer au Congo : Malades, familles, tradipraticiens, religieux. In Collignon R., Gruénais M. E., Vidal L. *L'annonce de la séropositivité au VIH en Afrique. Psychopathologie africaine*, 1994, Vol. XXVI, n°2 : 189-210.
- HUNTER (S.), 1990. - Orphans as a window on the AIDS epidemic in sub-saharan : Africa initial results and implications of a study in Uganda. *Social Science and Medicine*, 31, (6) : 681-690.
- KEOGH (P.) ALLEN (S.), ALMEDA (C.), TEMAHAGILI (B.), 1994. - The social impact of HIV infection on women in Kigali, a prospective study. *Soc Sci Med*, 1994, 8 : 1047-1053.
- LE PALEC (A.), 1994. - Bamako, taire le sida. In Collignon René, Gruénais Marc Eric, Vidal Laurent. *L'annonce de la séropositivité au VIH en Afrique. Psychopathologie africaine*, Vol. XXVI, n°2 : 211-234.
- MCGRATH (JW.), ANKRAH (E. M.), SCHUMANN (D. A.), *et al.*, 1993. - AIDS and the urban family: its impact in Kampala, Uganda. *AIDS Care* 1993, 5:55- 70.
- N'CHO *et al.*, 1995, *Enquête démographique et de santé 1995*, Institut National de la Statistique, Macro International Inc., Abidjan, dec. 1995, 294 p.
- OBBO (C.), 1993. - La situation difficile des orphelins du sida In *Société d'Afrique et sida*, n°2, octobre 1993 : 8-9.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, 1995. - The current global situation of the HIV/AIDS pandemic. Relevé épidémiologique hebdomadaire, OMS, 70, n°2, janvier 1995.
- POATY (J. P.), 1994. - *La famille et le malade du sida à Brazzaville. Mode de suivi, itinéraires thérapeutiques et prise en charge financière. Enjeux sociaux et politiques de la prise en charge des malades du sida au Congo.* Action Incitative ORSTOM Sciences Sociales et Sida. Rapport final. Gruénais M. E. (eds) *et al.* 1994, Paris, 19 p.
- PREBLE (E. A.), 1990. - "Impact of HIV/AIDS on african children", *Social Science and Medicine*, Vol. 31, n°6 : 671-680.
- PROGRAMME NATIONAL DE LUTTE CONTRE LE SIDA DE COTE-D'IVOIRE (PNLS), 1994. - Plan Stratégique du Programme National de Lutte contre le Sida en Côte-d'Ivoire 1994-1998. Côte-d'Ivoire, 39 p.
- SEELEY (J. A.), MALAMBA (S. S.), NUNN (A. J.), *et al.*, 1994. - Socio-economic status, gender and risk of HIV-1 infection in a rural community in South West Uganda. *Med Anthropol Q* 1994, 8:78- 89.
- SEELEY (J.), KAJURA (E.), *et al.*, 1995. 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.
- SENTONGO (R.), SHARPE (U.), NANTEZA (C.), 1994. - Women as caretakers. *X International Conference on AIDS. International Conference on STD.* Yokohama, 7-12 August 1994 [abstract PB0965].
- VIMARD (P.), N'CHO (S.), 1994. - Conséquences sociales de la structure des ménages selon les groupe socio-économiques en Côte-d'Ivoire. *XXIIème Congrès Général de la Population*, Montréal, 1994, 13 p.

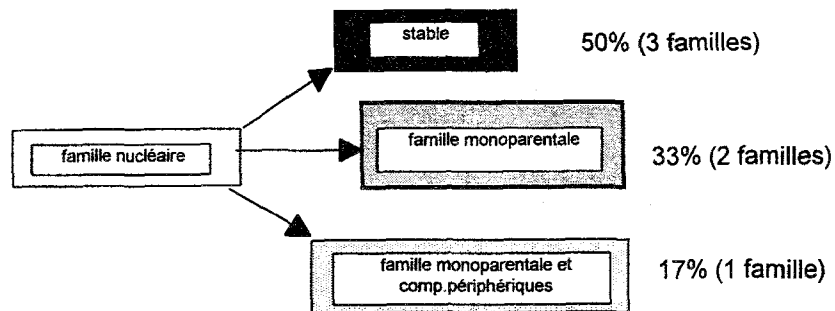


EVOLUTION DE LA STRUCTURE DES FAMILLES
(Malades présents au 6ème passage)

Hommes (29,5%, 13 familles)

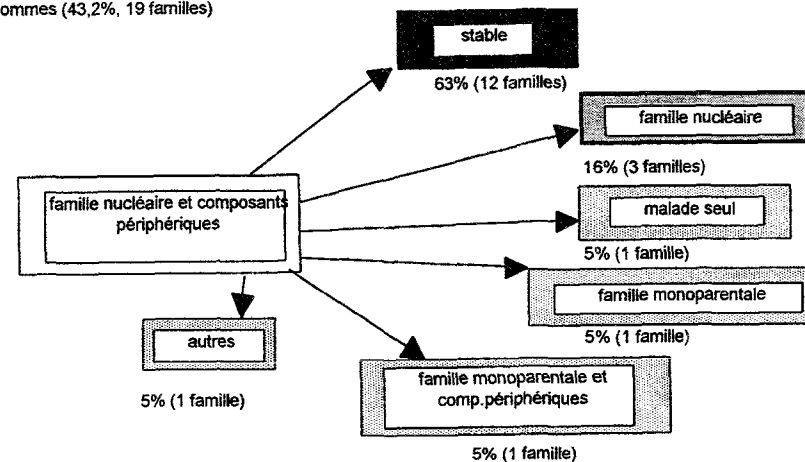


Femmes (17,5%, 6 familles)

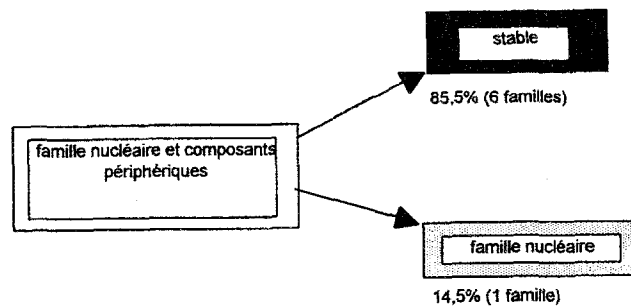


EVOLUTION DE LA STRUCTURE DES FAMILLES
(Malades présents au 6ème passage)

Hommes (43,2%, 19 familles)

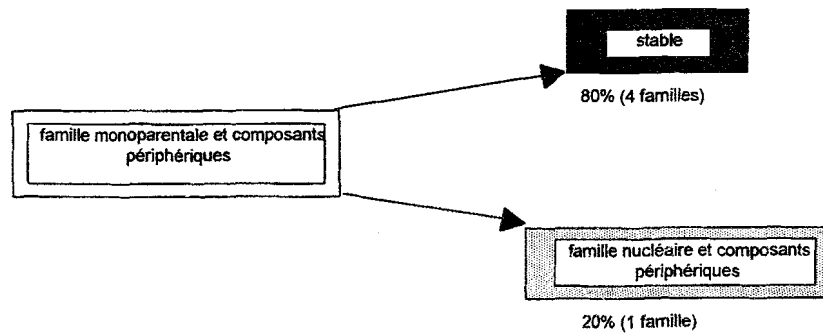


Femmes (20,5%, 7 familles)

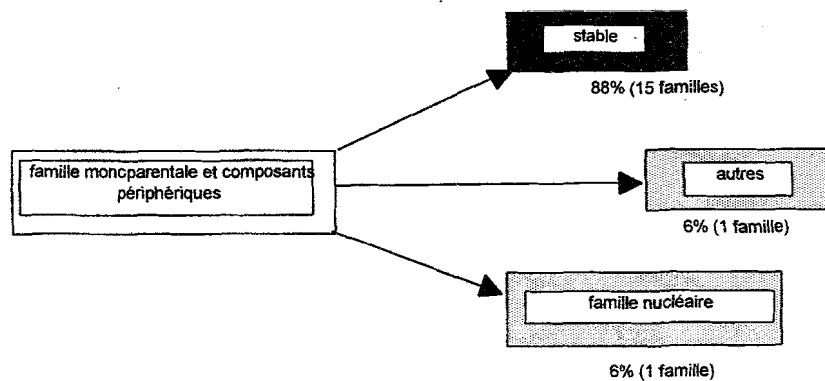


EVOLUTION DE LA STRUCTURE DES FAMILLES
(Malades présents au 6ème passage)

Hommes (11,4%, 5 familles)



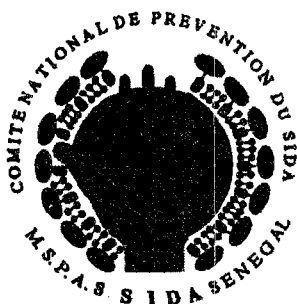
Femmes (50%, 17 familles)





CODESRIA

Conseil pour le développement
de la recherche en sciences
sociales en Afrique



L'Institut français
de recherche scientifique
pour le développement
en coopération

COLLOQUE INTERNATIONAL

SCIENCES SOCIALES ET SIDA EN AFRIQUE

BILAN ET PERSPECTIVES

Communications – Volume 2

4-8 novembre 1996

Sali Portudal, Sénégal

4-8 november 1996

INTERNATIONAL SYMPOSIUM

SOCIAL SCIENCES AND AIDS IN AFRICA

REVIEW AND PROSPECTS

Papers – Volume 2

C.E.D.I.D. - IRD



Dakar
Codesria - CNLS - Orstom
octobre 1996

INV 54689