

Revue littéraire

Depuis deux décennies, le monde fait face à une épidémie nommée Sida. Et à la suite d'Eric Chevalier, on peut énoncer que, jamais sans doute une maladie n'aura, en un si court laps de temps, mobilisé autant d'énergie et de moyens ; n'aura fait l'objet d'autant de travaux et de recherches.

En effet, la communauté scientifique a très tôt compris que l'enjeu, la complexité de la maladie et les différentes implications qu'elle génère font que la recherche sur l'épidémie ne peut être confinée qu'au domaine biomédical. C'est ainsi que l'on assiste à une pluridisciplinarité autour de la problématique du sida. Ainsi, les anthropologues ont largement été sollicités par des sciences biomédicales et des décideurs démunis face à cette maladie et cela dès le début de l'épidémie.

Le travail de l'anthropologue a été de permettre une meilleure compréhension des phénomènes socioculturels associés au sida.

La maladie se déclinant sous la forme d'une épidémie mondiale aux réalités locales, les préoccupations formulées à l'anthropologie étaient alors essentiellement structurées autour de trois thèmes principaux :

- le contexte social et de la dynamique de l'épidémie,
- les représentations sociales et culturelles du sida et leur articulation avec celles préexistantes du corps, de la santé, de la maladie,
- les réponses à l'épidémie au niveau individuel, communautaire et institutionnel afin d'appréhender les comportements de prévention, les réactions des familles, des institutions ou des communautés à l'épidémie.

Malgré cette dynamique et l'émulation scientifique qui ont caractérisé les années quatre-vingt-dix n'a que peu ou prou bénéficié aux recherches sur l'enfant dans le contexte du VIH. La question de l'enfant a suscité un intérêt marginal dans les recherches menées. Pourtant, depuis le début de l'épidémie les enquêtes épidémiologiques et socioéconomiques ont largement mis en évidence l'impact que le sida peut avoir pour le présent et continuera d'avoir à long terme sur les enfants (qu'ils soient infectés par le VIH ou qu'ils subissent les répercussions de la maladie de leurs parents). Or, au regard de la richesse du corpus des recherches développées sur le sida, on pouvait légitimement penser que la question de l'enfant bénéficierait de la dynamique de recherche alors impulsée. Cependant, les études sur les enfants et le VIH/SIDA ne sont pas nombreuses surtout celles relatives à la situation dans les pays pauvres et en voie de développement notamment en Afrique. Réagissant à ce défaut d'intérêt, A. Desclaux qualifie alors la situation relative à ces enfants infectés par le VIH « d'épidémie invisible ». Dans ses travaux sur la prise en charge du sida chez l'enfant à Bobo Dioulasso, Desclaux souligne un constat : « l'enfant infecté par le VIH en Afrique [...] fait l'objet de peu de recherches, peu de publications, peu de programmes ».

La situation des enfants infectés par le VIH n'est toutefois pas singulière et le qualificatif « d'invisibilité » évoqué par A. Desclaux s'applique aussi largement aux enfants non infectés mais dont les parents sont malades ou décédés.

Toutefois, dans ce contexte « d'invisibilité » de l'enfant, ou de rares travaux ont été produits, la littérature anglo-saxonne dépasse de loin celle francophone. Si l'on passe en revue les principaux ouvrages et travaux collectifs francophones publiés sur la thématique du sida en Afrique subsaharienne, les articles consacrés explicitement à l'enfant représentent un corpus mineur.

Dans le domaine médical, la question des enfants a été très tôt prise en compte surtout du côté de la recherche anglo saxonne. Au regard des synthèses bibliographiques éditées par le Centre International de l'Enfance (CIE, 1993), on constate qu'au début de l'épidémie, les travaux effectués sur les aspects médicaux du VIH/SIDA par rapport aux enfants étaient surtout orientés vers une meilleure compréhension des situations contaminantes, de risques ou de vulnérabilité par rapport à la transmission de la maladie à l'enfant. C'est ainsi que la transmission materno- fœtale, ses diverses formes d'expressions, les implications qu'elle engendre a été beaucoup développée au niveau de littérature (Blanche, 1989 ; IMS¹, 1988 ; ECS², 1988). Mais à côté de cette transmission mère enfant, d'autres situations de transmission se posent et font l'objet de préoccupations de la part des chercheurs, certains se sont intéressés à la transmission du VIH dans des situations d'abus sexuel (Gutman et al³, 1991), d'autres émettent des questionnements sur les injections médicales en terme de risque concernant la question pédiatrique (Lepage et al⁴, 1986). Mais l'évolution des recherches à ce sujet a montré que ces canaux tout en étant prouvés et classés comme mode de transmission ont bénéficié d'une sécurisation dans la plupart des pays. Par conséquent, la transmission mère enfant et l'allaitement sont les voies de transmissions les plus fréquentes. En effet, l'allaitement maternel est un facteur de risque de transmission du virus VIH de la mère à l'enfant et fut objet d'étude.

En dehors des situations de risque, la recherche sur les aspects médicaux a attiré l'attention sur une plus grande vulnérabilité à laquelle les enfants infectés par le VIH/SIDA sont exposés en ce qui concerne certaines infections dermatologiques, oculaires, pulmonaires et neurologiques (Torre et al, 1987 ; Dennehy et al, 1989 ; Rubinisten et al, 1986 ; Epstein et al, 1986).

Cependant, une étude expérimentale réalisée sur une cohorte d'enfants en Ouganda (Bagenda, 2006) dont le but était d'évaluer l'état de santé et le développement neurologique et cognitif d'enfants soumis à un traitement anti rétrovirale comparés à d'autres groupes. Les résultats ont montré qu'il n'y a pas de différence significative sur le plan neurologique et cognitive entre les enfants non infectés et ceux soumis au traitement antirétrovirale même si, ces derniers étaient plus malades et plus exposés à la malnutrition.

L'innocuité et l'efficacité des vaccins de routine chez les enfants infectés par le virus de l'immunodéficience humaine a constitué un axe de réflexion et de recherche du fait des effets secondaires que les vaccins causés chez les enfants symptomatiques. Toutefois plusieurs auteurs (Clement, 1987 ; Onorato, 1988, OMS/FISE UNICEF, 1987 ; Quinn, 1989) ont montré les bénéfices de la vaccination des enfants positifs du point de vue épidémiologique, les risques liés à d'éventuelles réactions graves sont infiniment plus faibles que le risque de faire une maladie grave. D'autre part, la réflexion sur la vaccination comme vecteur de transmission du VIH/SIDA est ressortir aussi dans les débats mais cela au début de l'épidémie car des efforts pour la maîtrise de cet aspect ont été réussis dans plusieurs pays.

Donc, au vue de la littérature, la recherche médicale s'est plus focalisée sur les effets, les impacts que le VIH a ou pourrait avoir sur la pratique de la pédiatrie et les connaissances acquises dans ce domaine.

¹ Italian Multicentre Study: Epidemiology, clinical features, and prognostic factors of paediatric HIV infection. Lancet 1988; 5: 1043- 1046.

² European Collaborative Study: Mother to Child Transmission of HIV infection. Lancet 1988; 2: 1039- 43.

³ Gutman (L.T), St Claire (K.K) et al: Human immunodeficiency virus transmission by child sexual abuse. AJDC 1991; 137- 14.

⁴ Lepage (P), Van de Perre (P), Carael (M): Are medical injections a risk factor for HIV infection in children? Lancet 1986; 2: 1103-1104.

Toutefois, la littérature sur les aspects médicaux de l'enfant infecté par le virus fait apparaître une spécificité géographique et dans un sens économique dans les aspects cliniques et thérapeutiques. L'Afrique, en raison de la situation sanitaire, économique et culturelle qui la caractérise présente des particularités liées à l'infection à VI. (Lapointe, 1989 ; Excler, 1987 ; Nicoll, 1990, Vaz, 2003). Ces études montrent que la mortalité précoce, la malnutrition, la perte d'un ou des deux parents, les infections respiratoires et tant d'autres éléments constituent des points de vulnérabilité qui complique le diagnostic et la prise en charge de l'infection à VIH/SIDA de l'enfant dans les pays africains.

De nos jours, le débat médical s'est déplacé sur une meilleure prise en charge des femmes enceintes. En effet, nous ne sommes plus à l'époque où l'on proposait l'interruption médicale de grossesse en raison de la notion de fort pourcentage de transmission du VIH de la mère à l'enfant. Les connaissances sur la question se sont grandement améliorées de sorte que la grossesse n'aggrave pas l'état maternel mais surtout avec le traitement rétroviral on peut agir pour réduire la transmission materno fœtale (Fignon, 2000). La question de la transmission du VIH de la mère à l'enfant a largement suscité l'intérêt des milieux biomédicaux et des décideurs de santé publique dès le début de l'épidémie. A cette époque, les enjeux en matière de santé publique étaient alors équivalents au Nord comme au Sud : il s'agissait de prévenir la contamination de l'enfant. L'arrivée des multithérapies dans les pays du Nord a profondément changé les données du problème. En permettant de réduire massivement les taux de transmission de la mère à l'enfant, les traitements antirétroviraux ont redonné la possibilité aux femmes séropositives d'envisager plus sereinement une éventuelle grossesse. A l'opposé, pour ceux du Sud, l'inaccessibilité des traitements pour la plupart des pays associée à des taux de prévalence élevés ont contribué à faire de la transmission mère/enfant un domaine prioritaire.

Dans le champ de la recherche en sciences sociales, l'« invisibilité » de l'enfant dans le contexte du VIH/SIDA se traduit par une sous représentation des études consacrées à l'enfant. Au sein du corpus d'études réalisées sur la thématique de l'enfant, trois orientations majeures peuvent être distinguées. Il s'agit d'une part des questions relatives à la transmission de la mère à l'enfant [TME] et/ou liées à la grossesse, les répercussions socio-économiques de l'épidémie sur la famille et l'enfant et enfin, les questions attenantes à la prise en charge psychosociale des enfants.

- De nombreux protocoles de transmission mère/enfant ou des projets pilotes ont fait l'objet de recherches, mais les données produites relèvent essentiellement des domaines de l'épidémiologie et de la santé publique et non d'une démarche qualitative caractéristique de l'anthropologie. Cependant, certaines études comme celle relative à la construction d'une théorie de la transmission mère enfant en se basant sur des modèles explicatifs déjà existants. (Ingstad, 1989)¹. Cette étude faite au Botswana montre comment l'état de fatigue générale, une apathie, et éventuellement un retard mental ou la mort chez de très jeunes enfants est associé à la violation de tabous sexuels par la mère.

La problématique de l'allaitement maternel qui est un canal de transmission mère-enfant dans une situation de VIH/SIDA fut objet de préoccupation de la part des chercheurs surtout pour le cas de l'Afrique. En effet, l'allaitement au sein est un moment privilégié de la vie, est l'expression de certaines valeurs sociales en vigueur dans les sociétés africaines mais avec VIH/SIDA, cette pratique se présente comme un

¹ Ingstad (B): Healer, witch, prophet or modern health worker? The changing role of Ngaka ya Setswana. In Jacobson- Widding & Westerlund, eds. Culture, experience and pluralism: essays on African ideas of illness and healing. Stockholm, Almqvist Wiksell International, 1989.

dilemme pour les femmes soucieuses de leur intégration sociale mais aussi de la santé de leur enfant. L'ouvrage collectif, *Allaitement et VIH* dirigé par A. Desclaux et B. Taverne [2000] s'attache à explorer, à partir d'une approche ethnographique, les facteurs sociaux et culturels permettant d'expliquer la transmission du VIH de la mère à l'enfant par le biais de l'allaitement.

- Parmi les recherches relatives à l'enfant, on peut également évoquer les enquêtes menées dans le cadre de l'impact socio-économique du VIH/SIDA sur les populations. L'enfant, en tant que membre de la famille est alors appréhendé en terme de catégorie sociologique, au même titre que les femmes, les hommes ou les vieux. Les données produites, essentiellement d'ordre quantitatif, offrent alors des informations sur la composition et l'évolution des structures familiales, la dynamique et les sources de revenus ou encore sur le placement des enfants. On peut citer parmi ces recherches, les différents travaux de N. Béchu, A. Guillaume et S. Delcroix sur « l'impact socioéconomique du sida sur les familles »¹. Dans le même sillage, l'étude sur l'impacts socio

Ces impacts ne sont pas seulement économiques mais il y a également un volet psychologique car la maladie des parents peut avoir un impact sur les comportements et la santé mentale des enfants. Rotheram-Borus et al dans un article exposent une découverte qui permet de réduire à long terme les impacts de la maladie sur les parents mais aussi sur leurs enfants. Dans le même sillage, l'étude de l'UNICEF sur les impacts socio économiques du VIH/SIDA sur les enfants au Sénégal (UNICEF, 2002) montre que la présence du Sida a un impact sur la manière dont les enfants construisent les relations familiales et sociales dans lesquelles ils se trouvent. L'étude a aussi montré, les effets que le VIH/SIDA pouvait avoir sur l'éducation, la santé, l'alimentation et l'état psychosocial des enfants. En effet, la maladie ou le décès d'un membre de la famille peut entraîner des perturbations psychoaffectives, la perte de l'estime de soi, un manque de confiance en soi, l'isolement et le repli sur soi même. Tous ces éléments sont accrus lorsque l'enfant est lui même infecté par le VIH. Les enfants vivant avec le VIH sont plus exposés aux maladies et à la malnutrition ; cela affectera leur présence à l'école, et aura donc des répercussions sur leurs performances scolaires. Le VIH/SIDA aggrave la pauvreté de nombreuses familles affectées et celles entretenues par des enfants ne disposent pas, dans la plupart des cas, d'argent nécessaire pour couvrir leurs besoins.

Les impacts du VIH/SIDA se sont faits sentir également au niveau structurel en l'occurrence le système médical et plus précisément les services pédiatriques. Desclaux dans ses travaux sur le traitement de l'enfant infecté, de l'allaitement et de la prise en charge thérapeutique (DESCLAUX 1997, 2000, 2002) décrit et analyse les changements et adaptations d'un système médical face à l'épidémie du sida.

- Enfin, en écho aux préoccupations des institutions internationales confrontées à l'augmentation exponentielle du nombre d'orphelins ou d'enfants vivant au quotidien avec un parent malade, la question de la prise en charge psychosociale des enfants est

¹ Bechu (N.), Guillaume (A.), Delcroix (S.) et Bi Tah (N.), (1997). – « Devenir socio-économique des enfants et familles touchées par l'infection à VIH/Sida. L'exemple de la Côte d'Ivoire », in *Le Sida en Afrique, Recherches en Sciences sociales de l'homme et de la société*, ANRS-ORSTOM, Paris : 141-152.

devenue un sujet d'intérêt majeur, largement relayé par les institutions internationales. Pourtant, comme l'évoque B. Taverne, la réflexion sur la prise en charge des enfants infectés et /ou affectés est « souvent abordée au travers de considérations générales qui tentent de définir les grandes lignes de ce qui peut ou devrait être fait (Cadwell et al. 1993, Obbo 1993, Chevalier et Al. 1994, Cook 1996, ect), soit à partir de descriptions locales qui présentent une situation particulière et les solutions proposées (Foster et al. 1995, Mwilu et al. 1996) » (TAVERNE 1997). Inscrits dans une approche particulariste ou au contraire normative, ces travaux ne permettent pas, pour la plupart, d'appréhender les questions relatives au vécu quotidien de l'enfant, à son statut et à son identité. Dans ce corpus de recherches, les travaux centrés sur l'enfant dans le contexte du VIH restent exceptionnels. Au final, dans la littérature francophone, les recherches de A. Desclaux qui développe une ethnographie de la prise en charge de l'enfant infecté et analyse l'ajournement des dispositifs de prise en charge (DESCLAUX 2000) font figure de travaux novateurs. Ainsi, dans le contexte spécifique du VIH/SIDA et malgré la forte médiatisation dont la maladie fait l'objet, l'enfant s'impose également comme ce « petit sujet » évoqué par S. Lallemand et Le Moal. Au final, la rareté des travaux qualitatifs réalisés sur le sujet amène à conclure à la suite de A. Desclaux qu'une « anthropologie de l'enfant dans le contexte du sida reste encore à écrire » (DESCLAUX 2000).

Dans la littérature anglaise, les travaux d' E. Guest sur la crise des orphelins du SIDA en Afrique revient sur les questions d'adoption, de conditions socio économique, des enfants chefs de famille mais aussi des réponses mises en place aussi bien au niveau communautaire qu'institutionnelles pour faire face à cette situation.

Au Sénégal, la mise en œuvre du programme de prévention de la transmission mère-enfant et la gratuité des médicaments anti-rétroviraux pour tout enfant chez qui ils sont indiqués sont des points forts de la politique du gouvernement. Toutefois, mis à part l'étude de l'UNICEF sur les impacts socio économiques du VIH/SIDA sur les enfants, la préoccupation est restée à ce qui devait être fait à l'intention des enfants dans une situation de VIH/SIDA. Cela s'est manifesté par l'élaboration de guide de prise en charge des OEV, de plan d'action sans toutefois avoir de base car l'analyse situationnelle des OEV dans ce pays n'est pas encore été faite, elle reste à l'état de vœu, souhait.

De manière générale, on assiste à une faiblesse des recherches anthropologiques sur les enfants qui est probablement du au fait que les enfants sont considérés comme des victimes des comportements adultes auxquels l'anthropologie s'intéressent plus particulièrement.

Dans le mince corpus que nous avons eu à exploiter, les questions d'éthique, de stigmatisation et de discrimination en rapport avec les enfants et le VIH/SIDA n'est pas vraiment ressorti comme objet de recherche alors que l'on connaît toute l'importance que l'examen de ces notions peut avoir sur une meilleure connaissance de la maladie par rapport à cette catégorie. L'implication des enfants en termes de recueil de leurs points de vue est encore très faible. Et pourtant Walsh et Bibace¹ avait déjà lancé les bases en recueillant les représentations des enfants sur la maladie.

¹ Walsh (M.E), Bibace @: Children's conception's of Aids: a developmental analysis. In Journal of Pediatr. Psychol., 1991, 16 (3): 273- 285

Bibliographie:

Bagenda (D), et al: Health, Neurological, and Cognitive Status of HIV-Infected, Long-Surviving, and Antiretroviral- Naïve Uganda Children. In *Pediatrics*. Evanston, 2006, Vol. 117, pg 729, 12 pgs

Centre International de l'enfance (CIE) : Sida, Enfant, Famille. Les implications de l'infection à VIH pour l'enfant et la famille. Synthèses bibliographiques. Edition Actualisée 1993

CHEVALLIER-SCHARTZ (M), 1996 : Le sida au tant de la contagion. In ORSTOM. *Sciences Sociales et Sida en Afrique : Colloque International*, 04-08 novembre 1996, Sali Portugal, multigr. : 21-31

COOK (J.J) : (1996) : La prise en charge des enfants « orphelins du sida : transferts et soutien social. In BENOIST J. ET DESCLAUX A., *Anthropologie et sida, Bilan et perspectives*, Paris, Karthala, p239-262.

Desclaux (A), 2000: L'épidémie invisible. Anthropologie d'un système médical à l'épreuve du sida chez l'enfant à Bobo Dioulasso, Burkina Faso. Presses Universitaires du Septentrion, 461 p.

Desclaux (A), Tavernier (B) : Allaitement et VIH en Afrique de l'Ouest. Paris, Editions Khartala, 2000, 556 p.

Excler (J.L) et al: Malnutrition et infection à HIV chez l'enfant en milieu hospitalier au Burundi, *Pédiatrie* 1987 ; 42 ; 715- 718.

Fignon (A), Hamamah (S): La grossesse et le SIDA. Paris, PUF, 2000, 127 p.

Guest (E): Children of AIDS. Africa's orphan crisis. Pluto Press, 2001, 176 p.

Lapointe (N), Hankins ©, Sansom (J): Les aspects cliniques de l'infection à VIH de l'enfant en zone tropicale. In Rosenheim (M), Itoua – Ngaparo (A), éditeurs. Sida, infection à VIH de l'enfant, aspects en zone tropicale. Paris : Ellipses/Aupelf, 1989 : 100- 109.

Mbaye (G), Becker (C) : Guide de la prise en charge des orphelins et enfants rendus vulnérables par le VIH/SIDA au Sénégal. Dakar 2006, 172 p.

Nicoll (A) et al: HIV and infant feeding practices: epidemiological implications for subsaharian African countries. *Aids* 1990; 4 661- 665.

Rotheram-Borus (M.J), Lee (M B), Drainin (B): An intervention for parents with AIDS and their adolescent children. In *American Journal of Public Health* Washington, 2001, Vol.91, pp1294, 9 pages

TAVERNE (B), 1997 : Quelle prise en charge pour les malades séropositifs ou sidéens en milieu rural au Burkina Faso ? ", Cahiers Santé, Vol. 7, n° 3 : 177-186.

UNAIDS, UNICEF AND USAIDS (2002): Children on the Brink 2002: A joint report of orphan estimates and program strategies.

UNICEF (2003): Children Orphaned by AIDS: front-line responses from eastern and southern Africa

Vaz (P) et al : Infection par le VIH-1 de l'enfant dans les pays africains. In Médecine Tropicale, 2003, Vol 63, pp 465- 472

Atelier Régional d'Afrique de l'Ouest et du Centre sur les orphelins et Enfants Rendus Vulnérables par le sida. Yamoussoukro, Cote d'Ivoire, 8 – 12 Avril 2002 Rapport de la délégation sénégalaise.