tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

L'ECOLE DES HAUTES ETUDES EN SCIENCES SOCIALES

THÈSE

Pour l'obtention du grade de

DOCTEURE DE L'ÉCOLE DES HAUTES ÉTUDES EN SCIENCES SOCIALES

Discipline : Anthropologie sociale et ethnologie

Présentée et soutenue publiquement par

Fabienne HEJOAKA

Date : 16 mai 2012

L'ENFANT GARDIEN DU SECRET

VIVRE ET GRANDIR AVEC LE SIDA ET SES TRAITEMENTS À BOBO-DIOULASSO (BURKINA FASO)

Sous la direction de Doris Bonnet

Directrice de recherche, IRD – CEPED/UMR 196, associée au CEAF, EHESS Paris

MEMBRES DU JURY

Doris Bonnet	Directrice de recherche, CEAf / EHESS et CEPED (UMR 196) IRD
Alice Desclaux	Directrice de recherche, TransVIHMI, UMI 233, IRD, Université de Montpellier 1
Fred Eboko	Chargé de recherche, SESSTIM, UMI 912, INSERM-IRD-Université d'Aix-Marseille/AMU
Philippe Msellati	Directeur de recherche, TransVIHMI, UMI 233,IRD ;Université de Montpellier 1
Laurent Vidal	Directeur de recherche, IRD – Marseille

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

L'ENFANT GARDIEN DU SECRET

VIVRE ET GRANDIR AVEC LE SIDA ET SES TRAITEMENTS À BOBO-DIOULASSO (BURKINA FASO)

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

THÈSE PRÉSENTÉE ET PRÉPARÉE AU SEIN DU :

CENTRE D'ÉTUDES AFRICAINES (CEAF)
ÉCOLE DES HAUTES ÉTUDES EN SCIENCES SOCIALES
96, boulevard Raspail
75006, Paris

Contact auteur : fabienne.hejoaka@ird.fr

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

RÉSUMÉ

Cette thèse offre une analyse socio-anthropologique de l'expérience du sida vécue par les enfants au Burkina Faso, dans le contexte historique de l'accès national aux traitements antirétroviraux, au milieu des années 2000. Elle s'inscrit à la croisée de l'anthropologie politique de la santé et de l'anthropologie de l'enfance, considérant les enfants en tant qu'acteurs sociaux dont il s'agit de prendre en compte le point de vue. Fondée sur une enquête ethnographique de vingt mois conduite à Bobo-Dioulasso auprès de trente-sept enfants, de leurs parents et de soignants, elle apporte une contribution originale à l'épistémologique et à la méthodologique de l'enquête ethnographique *avec* les enfants.

L'analyse socio-anthropologique de l'expérience de la maladie et des traitements se structure autour de trois thématiques principales. La première aborde la façon dont les enfants ont été pris en compte dans les politiques internationales de lutte contre le sida. Retraçant le processus socio-historique par lequel la catégorie des « orphelins et enfants vulnérables » a émergé et s'est institutionnalisée à partir de la fin des années 1990, l'analyse décrit le « traitement politique à la marge » dont les enfants ont fait l'objet dans les réponses apportées à l'épidémie. La deuxième thématique traite de l'annonce de la maladie aux enfants, dans un contexte institutionnel de « double standard » où l'information ne fait pas l'objet de procédures standardisées. À partir d'une ethnographie des dits et non-dits de la maladie aux enfants, l'analyse éclaire la violence des conditions dans lesquelles ces derniers découvrent leur maladie ou sont amenés à la suspecter. Appartenant à une « génération sida » pour laquelle la maladie est signifiante d'un point de vue biologique, social et moral, les enfants gardent le secret afin de ne pas être stigmatisés. Par ailleurs, alors que les adultes sont réticents à informer les enfants – pensant qu'ils vont dévoiler leur statut ou celui de leurs parents – les enfants se révèlent être les gardiens scrupuleux du secret. Enfin, la troisième thématique traite du vécu de la maladie par les enfants qui est façonnée par l'incertitude associée à la mort, à l'observance des traitements ainsi qu'au secret qui entoure la maladie. En filigrane de l'expérience de la maladie vécue par les enfants, se dessine le rôle proactif que jouent ceux-ci dans le « travail » quotidien qu'implique la gestion de la maladie et de ses traitements. Ils participent au rappel des heures de prise, prennent leurs médicaments de façon autonome, mais surtout contribuent à taire et à cacher la maladie. Ainsi, alors que le secret peine à être perçu comme une réalité enfantine, les enfants se révèlent être les gardiens du secret de leur maladie et de celle de leurs parents.

MOTS-CLÉS

Enfants, VIH/sida, maladies chroniques, médicaments, annonce du diagnostic, secret, stigmatisation, politiques internationales de l'enfance, Burkina Faso

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

ABSTRACT

This PhD thesis provides an anthropological analysis of children's lived experience of AIDS in the historical context of Burkina Faso's national access to antiretroviral treatments in the years 2000. It is underpinned at the crossroads of political anthropology of health and anthropology of childhood, taking children as social actors whose perspectives should be taken into account. Based on a twenty-month ethnographic investigation carried out in Bobo-Dioulasso among forty-four children, their parents and caregivers, it makes an original contribution to the epistemological and methods of ethnographic investigation *with* children.

The socio-anthropological analysis of illness and treatment experience is organized around three main themes.

The first theme discusses the way in which children have been taken into account in international policies for fighting AIDS. Retracing the social and historical process by which the category of "orphans and vulnerable children" has emerged and has been institutionalized at the end of the 1990s, the analysis describes the "political treatment at the margin", which children have been the object in the responses to the epidemic.

The second theme addresses HIV disclosure to children in an institutional context of "double standard" and where procedures for disclosure to children are not standardized. From ethnography of what is unspoken and what is spoken to children about the illness the analysis highlights the violence of the conditions in which they discover their illness or are brought to suspect they live with HIV. Belonging to an "AIDS generation" for which the illness carries various meanings from biological, social and moral perspectives, children keep the secret in order to avoid being stigmatized. Moreover, whereas adults are reluctant to inform children - thinking they will disclose their own or their parents' HIV status -, children proved to be the trustworthy guardians of the secret.

Finally, the third theme addresses the children's lived experience of the illness, which is shaped by the uncertainty associated with death, to treatment adherence or elsewhere, to the secrecy surrounding the illness.

In watermark of the children's lived experience of the disease emerges the proactive role they play in the everyday 'care work' involved in managing the disease and its treatment. Children contribute by reminding parents about treatments' schedules, they take their medications in an autonomous way, and especially they keep the secret and actively engage in hiding the disease to third parties. Indeed, whereas secrecy is hardly perceived to be in children's reality, children show themselves as guardians of the secret about their disease and that of their parents.

KEY WORDS

Children, HIV/aids, chronic illness, antiretroviral treatment, disclosure, secrecy, stigmatization, Burkina Faso

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

CONVENTIONS D'ÉCRITURE

▪ANONYMAT

Afin de garantir l'anonymat des données collectées, les prénoms des enfants cités dans le corps de cette thèse sont des pseudonymes. La connotation musulmane ou chrétienne des prénoms a toutefois été préservée. L'âge des enfants au moment de l'entretien est précisé à côté de leur prénom. Les parents sont désignés comme étant « la mère de Sophie », le grand-père d'Ismaël » ou la « tante de Djénéba ». Ce choix a été fait afin de faciliter l'identification du lien entre les enfants et les parents dont une liste est proposée dans l'annexe 1. Le symbole « † » apposé à côté des prénoms, désigne les enfants et les parents avec lesquels j'ai réalisé des entretiens et qui sont décédés depuis lors, des suites du sida.

▪RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Les références bibliographiques sont présentées selon le style APA (*American Psychological Association*) qui relève des normes ISO préconisées par le Ministère de la recherche et l'enseignement supérieur. Le style APA utilise la méthode auteur-date dans les citations.

Les citations de moins de quarante mots sont incorporées directement dans le texte, entre guillemets. Les extraits d'entretiens, de textes ou de sources bibliographiques de plus de quarante mots sont présentés dans une police différente de celle du corps du texte, dans un bloc de texte distinct, sans guillemets comme suit :

> « Non ! Il ne faut t'approcher de cette fille-là, elle a le sida ! » […] C'est ma maman qui m'a dit cela. Elle m'a dit de ne pas dire que je prends les médicaments, mais moi j'ai su que c'était le sida. J'ai vu ça sur un bout de papier ! *(Sophie, sept ans et demi)*

Les références bibliographiques citées dans le texte sont présentées de la façon suivante :

… (Strauss et Corbin, 1975). lorsque les auteurs ne sont pas mentionnés dans le texte

et **… Strauss et Corbin (1975) analysent…,** lorsqu'ils sont mentionnés.

En cas de références multiples, les auteurs sont mentionnés par ordre alphabétique comme suit :

Certains auteurs (Corsaro, 1998; James & Prout, 1990; Sirota, 2005) ont montré …

Les auteurs ayant le même patronyme sont distingués par l'ajout de l'initial du prénom devant le nom de la façon suivante :

… comme D. Bonnet (2001) le montre …, lorsque leur nom est mentionné dans le texte

et **… (D. Bonnet, 2001),** lorsqu'ils ne sont pas mentionnés dans le texte.

La date de la première édition des ouvrages est indiquée entre crochet :

… Mead (2004[1929]) a montré …

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

▪VOCABULAIRE

Le Guide de l'usage des terminologies préconisées par l'UNAIDS (2011a) recommande l'utilisation de l'expression « infection à VIH » pour désigner la maladie. Dans cette thèse, le substantif « sida » est communément utilisé car il correspond à la construction sociale de la maladie qui fait sens pour les parents et pour les enfants. Ainsi, les expressions « le sida », le « test du sida » ou « les malades du sida » sont utilisées dans la mesure où elles relèvent du registre « «*emique* » couramment utilisé par les personnes interrogés. L'acronyme SIDA est occasionnellement utilisé ; il se réfère alors à l'usage historique qui en était fait au début de l'épidémie.

L'acronyme VIH est utilisé pour désigner le « virus de l'immunodéficience humaine ». Les expressions « personne vivant avec le VIH » ou « enfant vivant avec le VIH » sont utilisées pour désigner les adultes et les enfants infectés par le VIH. L'abréviation ARV – qui désigne les médicaments antirétroviraux utilisés dans le traitement du sida – est également utilisée, ainsi que les formes « médicaments antirétroviraux » et « thérapie antirétrovirale » qui désigne l'association de trois médicaments antirétroviraux, communément appelée trithérapie. Les « enfants affectés » par le VIH désignent les enfants dont les parents ou les frères et sœur sont infectés par le VIH. L'expression est ici prise en compte dans son sens restrictif, les « enfants affectés » n'étant pas entendus comme les enfants appartenant à une « communauté » concernée par l'impact de l'épidémie, comme cela est parfois admis.

▪

▪SIGLES ET ABRÉVIATIONS

ARV :	Antirétroviraux
AED :	Action Espoir pour Demain
ANRS :	Agence Nationale de Recherche sur le VIH/sida et les hépatites
CCABA	Coalition for Children Affected by AIDS
CFA	Communauté Financière Africaine
CD4	Cluster de différenciation 4 / lymphocyte
CDC	Center for Disease Control (USA)
OEV :	Orphelins et enfants vulnérables
ONUSIDA :	Organisation des Nations Unies contre le SIDA
OMS :	Organisation Mondiale de la santé
PEPFAR :	President's Emergency Plan for AIDS Relief (USA)
PTME :	Prévention de la transmission de la mère à l'enfant
PVVIH :	Personne vivant avec le VIH
UNGASS :	United Nations General Assembly Special Session
UNICEF:	Fonds des Nations Unies pour l'enfance
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine
WHO	World Health Organization

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ 7

CONVENTIONS D'ÉCRITURE 11

TABLE DES MATIÈRES 15

INTRODUCTION GÉNÉRALE 21

Vivre et grandir avec le sida au temps des ARV au Burkina Faso : un nouvel objet pour l'anthropologie. 22
Au-delà des catégories, penser le sujet : présentation du cadre théorique 28
Être un enfant, une question d'âge ? 32
Méthodologie de l'enquête 35

PARTIE I
POUR UNE ANTHROPOLOGIE AVEC LES ENFANTS
QUESTIONS THÉORIQUES, ÉPISTÉMOLOGIQUES ET MÉTHODOLOGIQUES

CHAPITRE 1 – L'ANTHROPOLOGIE DE L'ENFANCE FRANÇAISE : UN CHAMP DYNAMIQUE EN MUTATION 53

L'anthropologie de l'enfance : un champ aux marges de la discipline ? 54
L'enfance en anthropologie : un objet historique , mais « négligé » 60
De l'objet au sujet : le tournant épistémologique des années 1980 63
L'anthropologie de l'enfance française à la croisée des chemins 66

CHAPITRE 2 – ENQUÊTER AVEC LES ENFANTS : QUESTIONS THÉORIQUES, ÉPISTÉMOLOGIQUES ET MÉTHODOLOGIQUES 73

Déconstruire une approche essentialiste de l'enquête avec les enfants 74
Quelles méthodes d'enquête *avec* les enfants ? Un usage circonstancié de techniques classiques 79
Le dessin d'enfant comme technique d'enquête en anthropologie 94
Diversité des tchechniques et innovation méthodologique 112

PARTIE II
LES POLITIQUES CULTURELLES DE L'ENFANCE CONTEMPORAINE AU TEMPS DU SIDA

CHAPITRE 3 – LES « ORPHELINS ET LES ENFANTS VULNÉRABLES » : LA FABRIQUE D'UNE CATÉGORIE AMBIGUË AU TEMPS DU SIDA 117

Un bref historique du traitement social et politique des enfants dans la réponse à l'épidémie. 118
Les « orphelins et enfants vulnérables » : Les ambivalences de la fabrique d'une catégorie 124

CHAPITRE 4 – L'ENFANT COMME ICÔNE DU SIDA : ICONOGRAPHIE D'UNE « VICTIME INNOCENTE » 131

L'enfant comme icône morale d'une épidémie immorale 133
L'image de l'enfant dans la communication institutionnelle des agences internationales et des ONG 139
La mise en scène d'une « victime innocente » dans les médias 147
De l'enfant virtuel à une réalité dépolitisée 166

CHAPITRE 5 – UNE ÉPIDÉMIE FAMILIALE 173

Le sida comme maladie familiale : l'histoire de Victoire 174
La famille élargie dans la rhétorique institutionnelle des organismes internationaux 179
Soigner les enfants : une affaire de femmes 185
A propos de la solitude des parents dans les soins 188

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

PARTIE III

ETHNOGRAPHIE DE L'ANNONCE À L'ENFANT

DITS, NON-DITS ET SOUPÇONS AUTOUR DU SIDA

CHAPITRE 6 – TAIRE ET CACHER LA MALADIE AUX ENFANTS : NON-DITS, DEMI-MOTS ET QUIPROQUOS ..197

Entre pratiques profanes et « politique du silence » : la « zone grise » de l'annonce à l'enfant..... 198

Taire la maladie à l'enfant : déterminants individuels et enjeux sociaux du silence parental..... 204

Dire la maladie à demi-mots : non-dits signifiants et usages euphémiques du sida..... 211

CHAPITRE 7 – RÉVÉLER ET DIRE LA MALADIE AUX ENFANTS : LE SENS DE L'ANNONCE.....221

Ethnographie de la révélation de la maladie à l'enfant : des expériences multiformes..... 221

Nosologie enfantine du sida dans le contexte urbain de Bobo-Dioulasso..... 235

Après l'annonce : les enfants entre silence et solitude..... 241

CHAPITRE 8 – CHRONIQUES DES SOUPÇONS ENFANTINS DU SIDA : DIAGNOSTIC PROFANE, SECRET ET ORDRE SOCIAL 249

Chroniques des soupsons enfantins : déterminants biologiques et sociaux de la découverte de la maladie par les enfants..... 249

Des connaissances profanes du sida au « diagnostic social »..... 257

L'enfant gardien du secret : soupçon et reproduction de l'ordre social..... 261

PARTIE IV

VIVRE ET GRANDIR AVEC LE SIDA

L'EXPÉRIENCE DE LA MALADIE AU QUOTIDIEN

CHAPITRE 9 – GRANDIR AVEC LE SIDA : FAIRE FACE À L'INCERTITUDE AU QUOTIDIEN..... 273

Grandir à l'ombre de la mort..... 274

Vivre avec un corps affligé par la maladie..... 285

« Ces médicaments sont sa vie » : les contraintes de la gestion des antirétroviraux au quotidien..... 295

CHAPITRE 10 – LES MONDES SECRETS DES ENFANTS VIVANT AVEC LE VIH :DISSIMULATION, FAUX-SEMBLANT ET STIGMATISATION 307

Cacher la maladie et taire l'indicible : un « travail » quotidien..... 307

La fratrie face au secret..... 315

« Une différence fâcheuse » : les enfants face à la stigmatisation..... 319

CHAPITRE 11 – « QUE VAIS-JE FAIRE DE MA VIE MAINTENANT ? » : LE TEMPS DE L'ADOLESCENCE..... 329

Les adolescents vivant avec le VIH : une dimension occultée par les politiques internationales..... 330

Modes de transmission et singularité de l'expérience de la maladie..... 334

Mariage et parentalité sous contrainte d'une sexualité impossible..... 339

Grossesse et séropositivité : « double peine » pour les adolescentes vivant avec le VIH 343

CONCLUSION 347

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES 357

TABLE DES DESSINS..... 385

TABLE DES ILLUSTRATIONS 387

ANNEXES..... 389

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Illustration 1. **« Sagesse enfantine » - *Souwer* réalisé par Mam Gueye, Sénégal**

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

INTRODUCTION GÉNÉRALE

La leçon inaugurale de Sophie

Un jour d'avril 2006, alors que je réalisais un entretien en tête-à-tête avec Sophie – une enfant vivant avec le VIH, âgée de sept ans et demi – celle-ci nomma explicitement sa maladie comme étant le sida. Bien que n'étant pas formellement informée de sa séropositivité, Sophie me confia « son secret » de la manière suivante :

> Si je dis aux autres enfants [que je suis malade], ils vont me négliger. Si un camarade me demande quelque chose et que je lui donne, l'autre va dire : « Non ! Il ne faut t'approcher de cette fille-là, elle a le sida ! » […] C'est ma maman qui m'a dit cela. Elle m'a dit de ne pas dire que je prends les médicaments, mais moi j'ai su que c'était le sida. J'ai vu ça sur un bout de papier ! *(Sophie, sept ans et demi)*

Ces paroles prononcées par Sophie incarnent la violence de la condition sociale et du vécu quotidien auxquels sont confrontés les enfants vivant avec le VIH. Elles révèlent également, que contrairement à ce que pensent communément les adultes, les enfants sont les gardiens scrupuleux du secret entourant leur maladie. D'aucuns pourront objecter que le fait que Sophie m'ait confié « qu'elle avait le sida » offre un exemple édifiant de la tendance « naturelle » des enfants à divulguer un secret. Cette mise dans la confidence, montre *a contrario* l'intelligence qu'elle a eue du face à face qui sous-tend l'entretien ethnographique. Elle a notamment perçu, qu'au-delà du cadre formel de la relation d'enquête, se jouait avant tout une relation humaine et morale, offrant les conditions opportunes au partage de son secret. En déclarant : « Il ne faut pas t'approcher de cette fille-là, elle a le sida ! », Sophie m'a signifié qu'elle connaissait la nature à la fois médicale et sociale de sa maladie, alors même que les adultes dénient aux enfants ce type de connaissances. Plus encore, en exprimant sa crainte d'être « négligée » par ses pairs, elle témoignait de sa compréhension des normes morales associées au sida et plus généralement qui régissent la vie en société. Les propos de Sophie eurent pour moi valeur d'une « leçon inaugurale » dont j'ai tiré quatre enseignements majeurs qui sont autant de fils rouges ayant contribué à façonner la réflexion présentée dans cette thèse qui porte sur l'expérience de la maladie vécue par les enfants dans le contexte inédit de l'accès aux traitements antirétroviraux au Burkina Faso.

Le premier enseignement a trait à l'importance d'appréhender l'enfant en tant que sujet de connaissances, ici en l'occurrence du sida. Il existe en effet un important hiatus entre d'une part les connaissances et l'expérience à la fois collective et individuelle que les enfants peuvent avoir du sida – cette « maladie qui tue » et dont « les gens parlent mal » comme nombre d'entre eux l'ont caractérisée – et d'autre part, les représentations qu'ont les adultes en tant que parents, soignants, chercheurs ou acteurs des politiques publiques, de ces savoirs enfantins sur le sida.

Le deuxième enseignement tiré des propos de Sophie concerne le secret entourant la maladie des enfants. Le secret – dont le champ lexical évoquant les registres du silence, du non-dit, de l'indicible ou

encore de l'invisible – a été abondamment mobilisé pour caractériser le sida[1]. Mais le secret associé au sida est généralement pensé comme une réalité d'adultes et non enfantine. Lorsque le secret est évoqué en relation avec les enfants, c'est pour souligner leur incapacité à le garder. En me confiant « son secret », Sophie m'a invitée à penser non pas le monde des enfants, cet espace imaginaire singulier communément attribué aux enfants, mais la diversité des mondes sociaux au sein desquels les enfants vivant avec le VIH évoluent et finalement se construisent, passant d'un monde à un autre suivant ce qu'ils peuvent dire ou au contraire doivent cacher de leur maladie ou de celle de leurs parents.

Le troisième enseignement est que l'annonce de la maladie à l'enfant – composante centrale de la prise en charge thérapeutique et sociale des enfants – ne doit pas être réduite à la révélation d'un diagnostic biomédical réalisée par un professionnel. L'annonce doit être appréhendée comme un « mouvement » cristallisant différentes figures comme le dit et le non-dit, et où la suspicion de la maladie autant que les réalités relevant de l'indicible doivent être pensées conjointement afin de permettre une compréhension fine de la dialectique existant entre le vécu de la maladie et du secret qui l'entoure.

Enfin, le quatrième enseignement est une leçon politique. En me « confiant » son secret, Sophie m'a amenée, par sa révélation subversive, à dépasser mes préjugés d'adulte sur la parole que les enfants peuvent produire sur leur vécu de la maladie. Enquêter *avec* les enfants cristallise en effet d'importants enjeux épistémologiques et méthodologiques qui posent la question du statut de l'enfant au sein des sociétés, mais également les relations sociales intergénérationnelles sous-jacentes. La fiabilité de leur parole, leur « vulnérabilité », la validité de leur « consentement » ou les rapports de domination inhérents à la relation d'enquête sont communément avancés comme autant de « barrières » limitant la réalisation d'enquête avec les enfants. En évoquant avec moi sa maladie, Sophie m'a amenée à dépasser mon « inconfort méthodologique » initial à enquêter avec les enfants, m'amenant à les appréhender en tant que sujets dont il s'agit de restituer l'expérience de la maladie à travers leurs propres mots et non pas seulement à travers ceux de leurs parents, des soignants, des politiques ou des scientifiques tels que les anthropologues.

I - VIVRE ET GRANDIR AVEC LE SIDA AU TEMPS DES ARV AU BURKINA FASO : UN NOUVEL OBJET POUR L'ANTHROPOLOGIE

L'épidémie de sida pédiatrique : un problème majeur de santé publique

Trente ans après la découverte des premiers cas de sida en 1981, l'infection à VIH est devenue une épidémie mondiale qui a touché plus de 63 millions de personnes et causé le décès 29 millions d'entre elles (UNAIDS, 2011b). L'Afrique sub-saharienne est la région la plus touchée par l'épidémie, comptant en 2009, plus de 68 % des 33,4 millions de cas d'infection à VIH (UNAIDS, 2010). La majorité des pays africains présentent des épidémies généralisées, certains d'entre eux connaissant des taux de prévalence particulièrement élevés, notamment en Afrique australe[2]. L'épidémie y est caractérisée par une importante féminisation (Desclaux, Msellati, & Walentowitz, 2009) et le nombre élevé de cas d'enfants

[1] Pour une analyse descriptive du champ lexical relative au secret voir Petitat (1998).

[2] En 2009, la prévalence nationale était de 17,8 % en Afrique du Sud, de 23,6% au Lesotho, de 11 % au Malawi, de 11,5 % au Mozambique, de 13,1 % en Namibie, de 17,3 % en Namibie, de 13,5% en Zambia et de 14,3 % au Zimbabwe. En Afrique de l'Ouest, le pays présentant la prévalence la plus élevée est la Côte d'Ivoire avec 3,4 % et en Afrique centrale, le Cameroun avec 5,3 % (UNAIDS, 2010).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

infectés par le VIH. En effet, le sida pédiatrique représente un problème majeur de santé publique dans les pays sub-sahariens, qui comptent plus de 92 % des 2,5 millions des cas d'infection à VIH chez les enfants de moins de quinze ans (UNAIDS, 2010)[3]. De fait, à la différence des pays du Nord où les cas de transmission de la mère à l'enfant sont devenus résiduels[4], en Afrique sub-saharienne, les enfants représentent plus de 10 % des cas d'infection à VIH, 18,3 % des nouveaux cas d'infections et 16 % des cas de décès (UNAIDS, 2010). Pour ce qui concerne plus spécifiquement le Burkina Faso où la prévalence nationale de l'infection à VIH était de 1,2 % en 2009, le nombre d'enfants vivant avec le VIH y est estimé à 17 000 (UNAIDS, 2010).

L'importance de la sous-épidémie de sida pédiatrique en Afrique sub-saharienne s'explique par différents facteurs. Le premier d'entre eux est la féminisation de l'épidémie : en 2009, les femmes représentent plus de 61 % des cas d'infection à VIH, ce chiffre s'élevant à 75 % chez les jeunes filles âgées de quinze à vingt-quatre ans (UNAIDS, 2010). Or, seul un nombre limité de femmes ont accès à une consultation prénatale et bénéficient effectivement des programmes de prévention de transmission de la mère à l'enfant (Msellati, 2009). Fin 2010 au Burkina Faso, l'accès au test de dépistage du VIH n'était effectif que pour 54 %, tandis que moins de 35 % des femmes vivant avec le VIH bénéficiaient d'un traitement prophylactique antirétroviral (WHO, UNICEF, & UNAIDS, 2011). Les autres facteurs expliquant l'importance de l'épidémie de sida chez les enfants sont la persistance d'importantes résistances au dépistage ou encore l'instauration tardive de normes prophylactiques optimales. En effet, alors que l'efficacité des traitements antirétroviraux en matière de prévention de la transmission de la mère à l'enfant est reconnue dans les pays du Nord depuis la fin des années 1990, il aura fallu attendre 2010, pour que l'OMS formule des recommandations concernant le traitement des femmes séropositives enceintes par trithérapie (WHO, 2010).

La prise en charge du sida pédiatrique au Burkina Faso : une situation socio-sanitaire inédite

À partir du milieu des années 2000, la mise en œuvre de programmes nationaux d'accès aux traitements antirétroviraux dans les pays du Sud a radicalement changé le caractère létal du sida, qui est devenu une maladie au caractère chronique. En permettant de vivre et de grandir avec le VIH, les traitements antirétroviraux pédiatriques ont offert de nouvelles conditions et perspectives de vie aux enfants. De fait, la prise en charge du sida pédiatrique constitue une configuration sanitaire et sociale inédite que cette thèse se propose d'éclairer d'un point de vue socio-anthropologique. Trois principaux traits saillants peuvent être retenus pour caractériser l'innovation thérapeutique et les transformations sociales en présence. Le premier est relatif à la gratuité des traitements antirétroviraux pédiatriques. En effet, des enfants fréquemment exclus d'un « système de santé inégal » en raison du coût des traitements et des recours limités au système biomédical (Ridde, 2007), se retrouvent être les bénéficiaires de soins et de médicaments à haute valeur ajoutée, mobilisant un plateau technique important, et vecteurs d'importants enjeux sanitaires, politiques et financiers. Deuxièmement, au regard de systèmes de santé

[3] Il est à noter, qu'à la différence des statistiques relatives aux adultes, les données produites sur les enfants ne sont pas le résultat d'études en prévalence, mais d'extrapolations statistiques. Toutefois, parmi les rares études réalisées dans en 2005 au Botswana, en Afrique du Sud, au Swaziland et au Zimbabwe – pays à forte prévalence nationale – entre 3 % et 6% des enfants âgés de cinq à quatorze ans étaient infectés par le VIH (SAHARA, UNICEF, UNAIDS, & WHO, 2008).

[4] Par exemple, en France où le nombre d'enfants vivant avec le VIH est estimé à 1500, le traitement préventif de la mère à l'enfant a permis de réduire les nouveaux cas de façon significative. Les nouveaux cas sont inférieurs à quinze et résultent d'un défaut de dépistage ou d'une prophylaxie insuffisante (Yéni, 2010).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

souvent critiqués pour « leur médecine inhospitalière » (Jaffré et Olivier de Sardan 2003), la chronicité de la maladie se traduit par une transformation de la relation et des pratiques de soins vis-à-vis des enfants. Alors qu'ils occupent un rôle mineur dans la relation de soins triangulaire qui est communément focalisée sur les soignants et leurs parents, les enfants se retrouvent placés au centre de la relation thérapeutique du fait de la chronicité de la maladie. Des pratiques telles que l'observance des traitements ou l'annonce du diagnostic nécessitent de fait que les soignants s'adressent directement aux enfants. Enfin, troisièmement, le caractère inédit de la prise en charge du sida pédiatrique tient dans le rôle singulier joué par les associations. Dans un contexte où les ressources professionnelles dans le domaine de la « petite enfance » sont rares, les acteurs associatifs jouent un rôle pionner dans l'accompagnement des enfants vivant avec le VIH qui nécessitent une prise en charge à la fois médicale et psychosociale. Dans le contexte de Bobo-Dioulasso, faute de la présence d'un psychologue au sein du service de pédiatrie et du manque de formation et de disponibilité des médecins en charge du suivi thérapeutique des enfants, ce sont les associations qui ont commencé à organiser et à assurer l'annonce de la maladie aux enfants.

Les enfants vivant avec le VIH dans les pays du Sud : un objet négligé par les sciences sociales

Si la maladie représente depuis les années 1970 un objet majeur de l'anthropologie, force est de constater que la question de l'expérience de la maladie vécue par les enfants dans le contexte socio-sanitaire et économique des pays du Sud a, jusqu'à ce jour, suscité peu de travaux d'anthropologues. Le vécu quotidien d'une maladie grave au caractère létal comme le sida constitue une expérience *extra-ordinaire*. Cette expérience est génératrice d'une subjectivation singulière qu'il s'agit d'analyser chez les enfants. L'expérience des maladies chroniques pose un certain nombre des questions. Parmi celles-ci, un des enjeux de la thèse consiste à examiner le rôle joué par les enfants dans la gestion quotidienne de la maladie et d'un traitement qui doit généralement être pris en secret. Comment les enfants vivent-ils l'annonce de leur maladie et quelles implications identitaires autant que sociales découlent de cette information ? Quelles perceptions ont-ils de la maladie alors qu'ils appartiennent à une « génération sida » ? Comment vivent-ils la maladie au jour le jour et gèrent-ils les relations avec leurs pairs dans un contexte social où le sida demeure une maladie particulièrement stigmatisée ? Comment vivent-ils les épreuves de disqualification associées à la maladie et quelles stratégies de dissimulation développent-ils ?

Afin de répondre à ces questions, cette thèse propose une analyse phénoménologique, micro-anthropologique, de l'expérience qu'implique de vivre et de grandir avec le sida pour des enfants « vivant » au Burkina Faso, dans le contexte spécifique de l'accès aux traitements antirétroviraux au Burkina Faso. Elle s'inscrit dans une perspective anthropologique du sens vécu appréhendant les enfants en tant qu'acteurs sociaux dont il s'agit de restituer les points de vue. Elle prolonge une réflexion initiée dans le cadre d'un mémoire de Master de recherche portant sur la révélation de la maladie des parents vivant avec le VIH à leurs enfants au Burkina Faso (Hejoaka, 2004)[5]. En 2003-2004, au moment de la réalisation du terrain de cette étude à Ouagadougou, les traitements antirétroviraux n'étaient alors accessibles qu'à une minorité de personnes et à de très rares enfants. La découverte de la séropositivité représentait alors une « mort annoncée », la possibilité de vivre au long terme avec la maladie relevant

[5] Cette étude sur la révélation de la maladie des parents aux enfants et jeunes adultes a été réalisée sous la direction de Doris Bonnet à l'EHESS Paris dans le cadre d'un Master 2 comprenant une enquête ethnographique de trois mois réalisée entre octobre 2003 et avril 2004 à Ouagadougou auprès de douze parents vivant avec le VIH ou de tuteurs en charge d'enfants orphelins et de trois jeunes adultes âgés de 18, 19 et 26 ans ayant perdu leurs parents des suites du sida (Hejoaka, 2004).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

d'une «utopie thérapeutique». Le sida pédiatrique était alors cette «épidémie invisible» analysée par A. Desclaux dans les années 1990 dans le contexte burkinabè de la ville de Bobo-Dioulasso, deuxième ville du Burkina Faso (1996a, 1997)[6]. À partir d'une ethnographie des représentations et usages sociaux du sida chez l'enfant associée à une analyse des dimensions organisationnelles de leur prise en charge thérapeutique, Desclaux avait alors décrit l'ajournement des politiques internationales dont le sida pédiatrique était l'objet. Décryptant les difficultés des institutions sanitaires à penser et à prendre en charge le sida chez l'enfant, l'auteur avait également analysé les itinéraires thérapeutiques interminables de parents confrontés au «poids du silence» entourant la maladie de leur enfant. Quoique décrits dans le contexte épidémiologique et socio-historique singulier de Bobo-Dioulasso, le caractère «invisible» et l'ajournement politique de la prise en charge du sida chez l'enfant décrit dans ce travail, offraient une analyse novatrice, emblématique de l'épidémie de sida chez les enfants à l'échelle du continent africain.

Jusqu'au milieu des années 2000, la question des enfants vivant avec le VIH dans les pays du Sud a suscité peu d'intérêt chez les anthropologues et plus largement dans le monde des sciences sociales. Lorsque j'ai commencé ma recherche doctorale en juillet 2005, il n'existait pas, à ma connaissance, de travaux anthropologiques ou sociologiques sur le sujet au Nord comme au Sud. Les études réalisées sont d'ordre clinique et psychologique ; elles sont essentiellement réalisées dans les pays du Nord, notamment aux États-Unis[7]. Dans les pays du Sud, s'il existe une importante littérature produite en sciences sociales, celle-ci traite d'une façon générale de la question des enfants dans le contexte de l'épidémie de sida, et non pas du traitement social ou du vécu de la maladie chez les enfants vivant avec le VIH. L'essentiel des travaux concerne ainsi la question des enfants ayant perdu leur(s) parent(s) des suites du sida, phénomène social qui est rapidement devenu politique et a donné naissance à la figure contemporaine des «orphelins du sida»[8] dont les usages politiques, médiatiques et moraux seront interrogés au cours de cette thèse. Notons toutefois qu'au sein de cet important corpus de recherches traitant des orphelins, les travaux anthropologiques basés sur une ethnographie fine demeurent limités. Les implications sociales du statut familial des enfants orphelins vivant avec le VIH sur leurs soins ou l'impact en termes d'identité et de socialisation de la catégorie institutionnelle des «orphelins et enfants vulnérables» ou l'expérience du sida dans le contexte d'une famille déstructurée par la maladie ou la mobilité sont autant de questions qui n'ont pas jusqu'alors constitué des objets de recherche légitimes pour l'anthropologie.

L'anthropologie du sida ayant joué un rôle prépondérant dans l'analyse des déterminants sociaux et politiques de l'épidémie (voir notamment, Benoist & Desclaux, 1996; Dozon & Fassin, 2002; Eboko,

[6] La réalisation de mon travail de thèse à Bobo-Dioulasso n'est pas un choix intentionnel visant à «revisiter» le terrain réalisé par Desclaux dans les années quatre-vingt-dix(Desclaux, 1997). Le choix de la ville de Bobo-Dioulasso est le résultat d'une part, du large corpus d'études ethnographiques réalisées au Burkina Faso, et d'autre part du contexte singulier de champ de la lutte contre le sida qui caractérise le Burkina Faso. Présentant une forte prévalence de l'infection à VIH jusqu'au milieu des années 2000 – le taux national est passé de 7, 1 % en 1995 à 1,9 % en 2009 – le contexte sociopolitique de la lutte contre le VIH/sida au Burkina Faso se caractérise d'une part, par la réponse politique active apportée à l'épidémie par les instances nationales, et d'autre part, par la structuration et le dynamisme des associations de lutte contre le sida qui ont joué un rôle central dans la réponse apportée à l'épidémie (Achilli & Hejoaka, 2005).

[7] Pour une revue de la littérature dans le domaine clinique et psychologique sur les enfants vivant avec le VIH dans les pays du Sud, voir l'article d'Orne-Gliemann et al. (2008).

[8] Pour une analyse synthétique et critique de la question des enfants orphelins dans le contexte de l'épidémie de sida, on pourra se rapporter à la revue de la littérature produite par des chercheurs du CEPED dans le cadre du colloque «Enfance et SIDA» qui s'est tenu à Paris en juin 2006. Cette revue de la littérature a donné lieu à la constitution d'une base de données numérique consultable en ligne à l'adresse suivante : http://www.ceped.org/cdrom/orphelins_sida_2006/fr/index.html.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

2005), ce défaut de travaux anthropologiques sur les enfants peut paraître pour le moins paradoxal. Au sein des sciences sociales – et plus généralement du champ de la santé publique –l'anthropologie a suscité des travaux à la fois précurseurs et subversifs. En décryptant les dimensions à la fois sociales et politiques de l'épidémie, l'anthropologie a contribué à déconstruire les approches culturalistes communément produites du sida au début de l'épidémie autour des catégorisations de santé publique générées autour des « groupes à risque » ou de notions telles que la « contagion », la « vulnérabilité » et les communautés[9]. Comment expliquer dans ce contexte que les enfants aient si peu suscité l'intérêt des anthropologues ? Trois raisons principales peuvent être avancées pour éclairer ce paradoxe.

La première raison peut s'exprimer en hypothèse : le « silence académique » des anthropologues serait le corrélat du « silence politique » des institutions nationales autant qu'internationales sur la question. En effet, le sida pédiatrique a longtemps été la « tache aveugle » de l'épidémie de sida (Elenga, Fassinou, Dossou, Aka Dago-Akribi, & Msellati, 2006). L'intérêt politique marginal porté aux enfants s'explique notamment par le fait que le sida a longtemps été perçu comme une maladie d'adulte en raison des constructions catégorielles produites dès le début de l'épidémie autour de la notion de « groupes à risque ». Par ailleurs, l'épidémie chez les enfants – dont les premiers cas ont été identifiés dès 1982 – a été « contrôlée » dans les pays du Nord à partir du milieu des années 1990 à travers le développement des premiers protocoles de prévention de la transmission de la mère à l'enfant utilisant l'AZT[10]. En dépit de l'ampleur de la pandémie sur le continent africain – et plus encore de sa féminisation, les femmes représentant plus de 60 % des cas d'infections en Afrique sub-saharienne – le sida est demeuré essentiellement perçu comme une maladie d'adultes. Pourtant, près de trente ans après la découverte des premiers cas de sida aux États-Unis en 1981, les enfants de moins de 15 ans représentent 18, 3 % des nouvelles infections enregistrées en Afrique sub-saharienne en 2009 (UNAIDS, 2010). L'invisibilité des enfants dans l'épidémie s'explique également par le fait que jusqu'au début des années 2000, les politiques publiques internationales de lutte contre le sida dans les pays du Sud se sont focalisées sur la prévention de la transmission de l'infection à VIH et non sur la prise en charge thérapeutique et psychosociale des malades. Bien que des programmes pilotes aient été mis en place, comme en Côte d'Ivoire à travers le « Programme Enfant Yopougon », l'accès aux traitements antirétroviraux pédiatriques ne deviendra effectif qu'à partir du milieu des années 2000 avec la mise en place de programmes nationaux d'accès aux traitements antirétroviraux[11]. Ainsi, bien que des initiatives pionnières d'accès aux traitements antirétroviraux aient vu le jour dans certains pays comme la Côte d'Ivoire, le Sénégal ou en Ouganda dès la fin des années 1990, l'accès aux traitements antirétroviraux est resté une « utopie sanitaire » pour la majorité des personnes des pays du Sud nécessitant alors un traitement antirétroviral.

---

[9] Pour une analyse de la littérature anthropologique produite autour de la thématique du sida, voire l'article de Schoepf dans *Annual Review of Anthropology* (2001) dans le champ anglo-saxon . Concernant la littérature francophone, on pourra se rapporter à l'ouvrage de Benoist et Desclaux (Benoist & Desclaux, 1996).

[10] L'AZT a été le premier médicament antirétroviral utilisé dans le traitement de l'infection à VIH. Proposé à partir de 1987 aux États-Unis, il a été dispensé en France à partir de 1989. En 1994, l'efficacité de l'AZT dans la prévention de la transmission de la mère à l'enfant a été mise en évidence aux États-Unis dans le cadre d'un essai clinique "ACTG 076". Bien que des essais cliniques similaires ont été initiés à la même époque dans le contexte sub-saharien – par exemple en Côte d'Ivoire (Msellati, 2005) – les programmes nationaux de PTME ne seront généralisés qu'au début des années 2000 dans le cadre du développement de programmes nationaux d'accès aux traitements impulsés par l'initiative « 3x5 » de l'OMS.

[11] Dans certains pays comme la Côte d'Ivoire, l'accès aux traitements antirétroviraux pédiatriques a été initié dans le cadre de programmes nationaux dès la fin des années quatre-vingt-dix. En Côte d'Ivoire, les premiers enfants ont été mis sous traitement en 1998 (*Communication personnelle du Dr Philippe Msellati, directeur de recherche à l'IRD, UMI 233, juin 2010).*

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

L'ajournement politique de la prise en charge des malades s'est traduit par une faible reconnaissance sociale des enfants vivant avec le VIH tout comme des adultes, la létalité du sida faisant de leur existence des « vies éphémères »[12]. L'invisibilité des personnes vivant avec le VIH a par ailleurs largement alimenté la stigmatisation et le secret entourant la maladie, faisant de ceux-ci des « malades anonymes ».

La seconde raison expliquant le défaut de travaux anthropologiques sur les enfants vivant avec le VIH dans les pays du Sud procède de la construction interne des savoirs et domaines d'investigation spécifiques à la discipline. Dans le champ de l'anthropologie, les enfants constituent un « petit sujet » comme Lallemand et Le Moal l'ont décrit dans un article éponyme au début des années 1980 (1981, p. 12). Par ailleurs, d'un point de vue méthodologique, l'enquête avec les enfants fait classiquement l'objet d'une essentialisation tendant à limiter la réalisation de travaux s'attachant à appréhender les enfants en tant qu'acteurs sociaux et à restituer leurs points de vue.

La troisième raison renvoie au fait, qu'au-delà des problèmes à la fois épistémologiques méthodologiques et éthiques posés par la réalisation d'une enquête avec des enfants – questions auxquelles cette thèse consacre un large espace de réflexion – mener une enquête ethnographique auprès d'enfants infectés par le VIH implique de réaliser un terrain « sensible ». L'anthropologue Parsons, dans le contexte du Zimbabwe, définit son travail auprès des enfants vivant avec le VIH comme relevant d'une « ethnographie de la souffrance et de la peine » (Parsons, 2005, 2010). Les terrains où les anthropologues se retrouvent « en danger » pour reprendre l'expression utilisée par Agier (1997). tendent en effet à se multiplier. Toutefois, tous les anthropologues ne souhaitent pas « s'engager » sur de tels thèmes de recherche. La remarque suivante m'a régulièrement été adressée au cours de ma thèse par des anthropologues ou chercheurs en sciences sociales : « Cela doit être dur de travailler avec des enfants malades du sida. Moi je ne pourrais pas ! ». Elle illustre à mon sens, l'obstacle que peut constituer la charge émotionnelle et morale inhérente à certains terrains. Enquêter dans le contexte du sida implique également de développer une « anthropologie impliquée » comme la caractérisaient Benoist et Desclaux à la fin des années 1990 (1996, p. 365). Dans le contexte du sida, la violence sociale et morale inhérente aux situations d'enquête a largement été décrite par différents anthropologues qui ont souligné les tensions et ambivalences induites par les non-dits autour de la maladie (Vidal, 1996), l'isolement des malades (Hassoun, 1997, 1999), l'omniprésence de la mort et les deuils multiples (Le Marcis, 2010), ou encore les tensions raciales et les violences politiques postapartheid dans le contexte sud-africain (Fassin, 2006). Cette violence du terrain est également présente dans tout travail ethnographique réalisé auprès des enfants vivant avec le VIH, les caractères « d'innocence » et de « vulnérabilité » prêtés à ces derniers ne les épargnent en rien du « traumatisme » individuel autant que collectif que représente l'épidémie du sida.

[12] Alors que dans les pays du Nord, l'efficacité des trithérapies annoncée en 1996 à l'occasion de la conférence internationale de Vancouver s'est rapidement traduite par une baisse importante de la létalité de la maladie, l'accès aux traitements antirétroviraux dans les pays du Sud ne deviendra une réalité effective qu'à travers le lancement du programme « 3x5 » [*Three by five]* impulsé par l'OMS en 2003. En dépit de l'activisme pour l'accès aux traitements antirétroviraux qui est apparu dès la conférence de Vancouver, le droit à l'accès aux traitements des pays du Sud ne sera en effet entériné qu'en juin 2001 à l'occasion de la Dédaration d'engagement adoptée en juin 2001 lors de la session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/SIDA. Au Burkina Faso, moins de 1000 personnes étaient alors sous traitement antirétroviral lors du lancement de l'initiative « 3x5 » en octobre 2003. En 2009, 26 448 personnes avaient été mises sous traitement antirétroviral (WHO, UNAIDS, & UNICEF, 2010).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

II - AU-DELÀ DES CATÉGORIES, PENSER LE SUJET : PRÉSENTATION DU CADRE THÉORIQUE

En permettant aux enfants de vivre et de grandir avec le VIH, les traitements antirétroviraux leur offrent de nouvelles perspectives de vie, dont il s'agit ici d'éclairer les dimensions sociales, politiques et familiales. Mais au-delà des connaissances produites sur le sida, cette thèse sur l'expérience du sida pédiatrique est une contribution au champ émergent de la socio-anthropologie des maladies chroniques chez les enfants dans les pays du Sud. En effet, même si les maladies infectieuses comme la trypanosomiase, la fièvre jaune, le paludisme, la tuberculose et le sida représentent actuellement es principales causes de décès chez les enfants dans les pays du Sud selon l'OMS, les maladies chroniques tendront à les supplanter[13]dans les décennies à venir. L'amélioration de la prise en charge des maladies infectieuses, le développement de modes de financement innovants, associés aux transformations comme l'augmentation de la durée de vie et l'évolution de modes de vie à travers notamment l'urbanisation, annoncent en effet une reconfiguration des problèmes de santé dans les pays du Sud dont il s'agit d'éclairer les processus sociaux et politiques.

Socio-anthropologie des maladies chroniques : la question de l'expérience

Au plan théorique, cette thèse s'inscrit à la croisée de l'anthropologie de l'enfance contemporaine et d'une anthropologie politique de la santé – telle qu'elle est notamment définie par Fassin (1997) – appliquée aux maladies chroniques. Elle a pour objectif de contribuer à la production d'une anthropologie des maladies chroniques chez l'enfant dans les pays du Sud, thématique ayant suscité peu de travaux jusqu'à présent (Comacchio, Golden, & Weisz, 2008 ; Jaffré, Diallo, Atcha, & Dicko, 2009). En effet, si les maladies chroniques ont fait l'objet d'une importante littérature à partir des années 1950 en sociologie (Charmaz, 1983; Charmaz, 1990; Conrad, 1990; Gerhardt, 1990; A. L. Strauss, 1976; Williams, 1984), puis des années 1980 en anthropologie, les travaux menés concernent essentiellement la maladie chronique chez l'adulte dans les pays du Nord. Le défaut de travaux concernant les pays du Sud s'explique par la faiblesse technique et organisationnelle des systèmes de santé ainsi que le coût des examens et des traitements prohibitifs que nécessite le traitement à long terme d'une maladie chronique. Concernant maintenant plus spécifiquement les enfants, il n'existe que de rares travaux sur le sujet, comme ceux de Bluebond-Langner dans le domaine du cancer pédiatrique aux États-Unis (Bluebond-Langner, 1978; Carricaburu & Ménoret, 2005) ou de M. Bonnet en France (2010). Ceci s'explique par l'intérêt mineur porté aux enfants par les anthropologues comme cela sera plus explicitement abordé dans la suite de l'analyse.

Maladies de longue durée, les maladies « chroniques recouvrent des pathologies aussi variées que le cancer, les maladies cardio-vasculaires, la drépanocytose, l'hypertension, le diabète, les hépatites, l'hémophilie, les maladies de Parkinson et d'Alzheimer, l'épilepsie, les psychoses ou la tuberculose. Ce qui distingue ces maladies est leur caractère plus ou moins létal, la visibilité des symptômes, la dégradation du corps et l'incapacité physique ou le handicap pouvant y être associés, ainsi que l'âge des personnes atteintes qui varie du nourrisson aux personnes âgées. La « maladie chronique » est une catégorie

[13] Selon l'OMS ; les maladies chroniques non transmissibles constituent actuellement la deuxième cause de décès en Afrique. Elles pourraient d'ici 2030 occasionner plus de décès que les maladies transmissibles, les affections de la mère et de l'enfant, et les déficiences nutritionnelles réunies. Ces maladies chroniques sont principalement : les maladies cardio-vasculaires, les cancers, les maladies respiratoires chroniques, les diabètes, les troubles neuropsychiatriques, sensoriels et musculo-squelettiques et les infections bucco-dentaires, les maladies digestives, les maladies uro-génitales, les anomalies congénitales et les affections cutanées(OMS, 2005).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

nosologique relativement récente, institutionnalisée dans les années 1920 comme l'a décrite le sociologue américain Armstrong (1990) employant une méthode « généalogique » inspirée des travaux de Foucault. Selon Amstrong, une première apparition de l'entrée « *Diseases, chronic* » est identifiée en 1927 dans l'*Index Medicus*, notion qui évoluera vers « *Chronic illness, see Diseases, chronic* » en 1947, puis vers « Chronic disease » en 1957 (1990, p 1225). Cette catégorie a émergé à travers l'utilisation de la notion de durée au sein des questionnaires épidémiologiques dans lesquels étaient posées des questions telles que : « *Do you have any long-standing illness, disability or infirmity* », ou «*During the last 2 weeks did you have to cut down on any of the things you usually do because of illness or injury* » (1990, p 1226).

Les premiers travaux sociologiques sur les maladies chroniques ont été produits aux États-Unis à la suite notamment des critiques faites du « rôle du malade » défini par Parsons (1959). Ces travaux ont également contribué à l'élaboration de concepts heuristiques tels que la notion de « trajectoires de la maladie » développée par Strauss en collaboration avec Corbin (Corbin et Strauss, 1985) et Glaser (Glaser et Strauss, 1975), celle de « perturbation biographique » (*biographic disruption*) de Bury (1982), ou la « perte de soi » (*loss of self*) développée Charmaz (1983). En France, plus récemment, on peut citer les travaux de Baszanger (1986) et de Bataille (2003) sur le cancer ou ceux de D. Bonnet sur la drépanocytose (D. Bonnet, 2009). Certains sociologues et anthropologues se sont plus spécialement intéressés à la question de l'expérience de la maladie vécue par les malades. Comme le note le sociologue américain Strauss (1990) dans la préface d'un numéro spécial de la revue *Social Science & Medecine* dédié aux maladies chroniques, décrire et analyser l'expérience de la maladie implique de s'intéresser à la description de l'expérience vécue – à la fois par la personne malade et son entourage – de la maladie, des traitements, de la relation aux soignants et plus généralement au système de santé. Il s'agit également de décrire le "travail" de gestion de la maladie et plus spécifiquement le "jonglage" qu'implique de gérer les impératifs de la vie quotidienne dans un contexte de maladie. Enfin, il s'agit de prendre en compte l'impact de l'expérience de la maladie et du "travail" qu'elle induit sur l'identité du malade et de ses proches (1990).

Dans le domaine spécifique du sida, la chronicité de la maladie a fait l'objet depuis la fin des années 1990 de différents travaux dans les pays du Nord, notamment sur l'expérience et le vécu de la maladie (Lévy, Pierret, & Trottier, 2004; Pierret, 1997, 2000, 2006, 2007; Setbon, 2000). Avec le développement de l'accès aux traitements antirétroviraux dans les pays du Sud à partir des années 2000, la chronicité est également devenue une composante analytique de l'anthropologie du sida (Benoist & Desclaux, 1996), inscrivant la maladie dans une problématique de longue durée. La chronicité de la maladie est abordée à partir de différentes thématiques comme l'expérience de la maladie et la recomposition des liens sociaux (Biehl & Eskerod, 2007; Lévy, Pierret, & Trottier, 2004; Pierret, 2006), l'observance des traitements (Desclaux, 2001; Sow & Desclaux, 2002), l'incorporation de l'histoire et des inégalités sociales (Fassin, 2006; Le Marcis, 2010) ou les itinéraires thérapeutiques et l'impact du secret sur la gestion de la maladie (Vidal, 1996). La spécificité de ces travaux qui proposent une approche herméneutique de la maladie et décryptent l'expérience de la maladie vécue, tient au fait qu'ils s'attachent à restituer le point de vue des malades, leurs perceptions cognitives et affectives, leur vécu. Ils s'inscrivent dans le courant « *illness narrative* » qui a émergé aux États-Unis au début des années 1980 et a été formalisé par Kleinman concernant notamment le récit de la souffrance (1989)[14].

[14] Pour une analyse historique du courant « *illness narrative* » et de l'évolution des thématiques, questions théoriques et méthodologiques sous-jacentes, voir l'article éponyme de Hyden (1997).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Toutefois, en dépit de l'intérêt suscité par ces travaux relevant d'une approche herméneutique ou phénoménologique, force est de constater que la question de l'expérience des enfants a été peu explorée. Il faut dire que même si le statut de la parole de l'enfant a connu ces deux dernières décennies d'importants changements sous l'influence de l'émergence politique des droits de l'enfant, la « voix » de l'enfant reste un objet majeur de suspicion qui, dans la pratique, demeure difficile à entendre par les adultes, que ceux-ci soient parents, soignants, décideurs politiques ou anthropologues. Dans ce contexte social et académique, au moment de l'initiation de ce travail, les rares travaux anthropologiques traitant de l'expérience du sida vécu par les enfants vivant avec le VIH dans les pays du Sud étaient ceux d'Abadia-Barrero au Brésil (2002; Abadía-Barrero & Castro, 2006) et de Domek en Afrique du Sud (2005, 2006).

Pour une anthropologie de l'enfance contemporaine : l'enfant comme sujet

Penser l'expérience de la maladie vécue par les enfants implique d'appréhender ces derniers comme des sujets, acteurs de leur maladie, dont il s'agit de restituer les représentations, les ressentis, les décodages, autrement dit, toutes les facettes cognitives et émotionnelles relatives à leur point de vue. Afin de satisfaire à cet objectif, cette thèse s'inscrit dans une recherche promouvant une anthropologie *avec* les enfants, appréhendant ceux-ci comme des sujets. Plus précisément, d'un point de vue théorique, elle s'inscrit dans le « nouveau paradigme de l'enfance » qui a émergé à la fin des années 1990 dans le champ académique anglo-saxon (James, Jenks, & Prout, 1998; James & Prout, 1990) puis en France en sociologie dans les années 1990 (Sirota, 1998, 2006a, 2006b). Notons que dans le domaine de l'anthropologie française, si un nombre croissant de travaux s'inscrivent dans ce paradigme, ils bénéficient à ce jour d'une visibilité et d'une reconnaissance institutionnelle réduites, offrant l'image d'un champ inexistant comme cela sera analysé dans les développements de cette thèse. Suivant le « nouveau paradigme de l'enfance », les enfants doivent être étudiés pour eux-mêmes, en tant qu'acteurs sociaux et non pas par rapport aux adultes ou aux institutions. Ceci implique une rupture épistémologique pour les anthropologues qui ont longtemps étudié les constructions sociales et symboliques de l'enfance plus que les enfants en tant qu'acteurs. Ils ont ainsi principalement étudié la façon dont les adultes pensent et traitent les enfants à travers les institutions comme la parenté, la religion, les rites ou aux représentations symboliques de la conception. Pour leur part, les sociologues ont essentiellement appréhendé les enfants à travers les institutions que sont la famille, l'école, la santé ou les problèmes sociaux. Au final, les chercheurs en sciences sociales se sont davantage intéressés aux points de vue des adultes sur les enfants qu'aux enfants eux-mêmes, ou encore, aux enfants en tant que réceptacles mécaniques des processus de socialisation.

Postuler l'importance de ce nouvel objet de « l'enfant comme acteur » signifie restituer des informations renvoyant à la présence des enfants dans le monde des adultes. Mais un des objectifs majeurs de cette thèse consiste également à objectiver la présence des enfants dans des cadres qui se situent dans l'entre-deux du monde des adultes et du monde des enfants. En effet, penser l'expérience de la maladie vécue par les enfants vivant avec le VIH implique de penser des mondes sociaux qui se révèlent souvent être des mondes secrets ou, tout du moins, des lieux frontières. La réalité sociale de l'enfance dans le contexte du sida ne peut être comprise qu'à travers une « économie du secret, rendant compte des coulisses et des lieux liminaires de circulation de l'information. Associé à la honte et à la mort, le sida

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

est une maladie du secret en raison de la stigmatisation associée au sida[15]. L'expérience de la maladie est ainsi conditionnée par les interactions sociales, qui placées sous le sceau du secret, s'inscrivent dans véritable « travail » – au sens straussien du terme[16] – un jeu de dissimulation et de dévoilement de la maladie, à travers notamment ses symptômes et ses traitements. Penser le quotidien des enfants vivant avec le VIH implique donc de penser ce qui se passe « hors cadre » pour reprendre un concept goffmanien. L'expérience de la maladie par les enfants, qu'ils en soient informés ou pas, est conditionnée par le secret. Lorsque les enfants sont informés de leur maladie, ils se retrouvent être les gardiens scrupuleux de ce lourd secret auquel ils se confrontent en cherchant à se préserver en le préservant. Ils sont fréquemment pris dans des situations de face-à-face, impliquant une « manipulation de l'information » au quotidien (Goffman, 1975, p. 57). Ils sont contraints de développer des stratégies de dissimulation visant à esquiver les questions de leurs frères et sœurs, de membres de la famille ou de l'entourage ainsi que de leurs pairs, à propos de « cette maladie qui ne finit pas », au travers des prises quotidiennes de médicaments, des visites hebdomadaires ou mensuelles à l'hôpital.

Politiques culturelles de l'enfance au temps du sida

L'étude de l'expérience de la maladie vécue par l'enfant ne peut être entreprise sans restituer le contexte socio-économique des familles, la dynamique des recompositions familiales et les politiques publiques internationales qui déterminent les politiques de protection sociale. L'analyse s'inscrit donc également dans les politiques culturelles de l'enfance (*cultural politics of childood*) qui s'attachent à décrypter comment l'enfance – en tant que composante structurelle de la société – est singulièrement construite dans différentes sociétés et à différentes époques. (A. James & A.L. James, 2008, pp. 37-40). En croisant l'analyse des contextes nationaux et culturels à celle des pratiques sociales et processus politiques à travers lesquels l'enfance est singulièrement construite, les politiques culturelles de l'enfance jouent un rôle essentiel dans la compréhension des différentes façons dont les enfances se construisent, particulièrement dans un contexte caractérisé par les discours globalisés sur les droits de l'enfant. Elles mettent l'accent sur les facteurs culturels qui déterminent les différentes images et la compréhension de l'enfance dans différentes sociétés et à différents moments.

Ainsi, cette thèse sur l'expérience du sida chez l'enfant s'inscrit dans une réflexion plus globale visant à contribuer à la construction d'une anthropologie de l'enfance contemporaine. L'évolution des modes d'organisation familiale, la transformation des formes d'alliance et des rôles parentaux, le développement de la scolarisation, l'évolution du statut de la femme ou encore l'urbanisation engendrent d'importants changements structurels modifiant la place et le statut des enfants dans l'organisation sociale. Il est donc essentiel de ne pas seulement penser les enfants à partir des travaux portant sur l'enfance « traditionnelle », mais de s'intéresser à l'enfance contemporaine de « l'Afrique des individus » telle que l'a décrite Marie (1997). Cela qui implique de penser les enfants dans un environnement « globalisé » et en

[15] Dans les pays du Nord, plus de quinze ans après les premiers traitements par trithérapie aient permis de réduire en quelques années le caractère létal du sida, la stigmatisation demeure un problème central de l'épidémie, maintenant le sida dans une configuration de maladie du secret (Pierret, 2006).

[16] La notion de « travail » est ici entendue dans le sens que lui attribue le sociologue interactionniste américain Anselm Strauss. Dans l'usage qu'il fait du concept de « trajectoire de la maladie » (Glaser & Strauss, 1968), Strauss fait non seulement référence à l'évolution physiologique de la maladie, mais également à toute l'organisation du *travail* déployée autour du malade. Strauss retient trois principaux types de travail que sont « le travail de la maladie» (*illness work),* « le travail de la vie quotidienne » (*daily life work*) et le « travail biographique» *(biographical work)* (Corbin & Strauss, 1985).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tant que sujets, au double sens d'acteurs sociaux évoluant dans un univers social complexe et d'acteurs capables de produire des actions en partie réfléchies, conditionnées par la connaissance ou la « conscience » qu'ils ont, de vivre et de grandir avec une maladie au caractère létal, particulièrement stigmatisée.

III - ÊTRE UN ENFANT, UNE QUESTION D'ÂGE ?

Mener une recherche sur un groupe social tel que celui des enfants pose la question de savoir qu'est-ce qu'un enfant et en ce qui concerne le présent travail, quelle(s) définition(s) en retenir. Mais avant de répondre à cette question, soulignons la dimension paradoxale d'un tel exercice. Tout d'abord, à la différence de la notion « d'adulte » qui est implicite, celle « d'enfant » doit au contraire être définie d'entrée puis déconstruite au fil de l'analyse afin d'en dévoiler la diversité des dimensions sociales et historiques et l'ambivalence des représentations symboliques (Jenks, 1982, 2005 [1996]). Ainsi, alors que d'un point de vue analytique ce travail de déconstruction est incontournable, d'un point de vue rédactionnel, l'usage récurrent du terme générique « enfant » est incontournable.

Les définitions d'un « enfant » varient en fonction des registres mobilisés. L'enfant peut être défini d'un point de vue psycho-physiologique selon les différentes étapes de son développement physique, moteur, cognitif et psychique. Ces différents stades se traduisent dans la variété des appellations dont ils font l'objet. Dans le cadre de la société contemporaine française, on parle ainsi du nouveau-né, du nourrisson, du petit enfant, de l'enfant, des pré-adolescents puis des post-adolescents. Incarnant les liens du sang existant entre le parent et sa descendance à travers la filiation, il peut également être fait référence à un « enfant » en tant que « progéniture », la question de l'âge étant ici « neutralisée ».

Comme l'a démontré Ariès dans les années 1960 (1973 [1960]), l'enfant est également une « construction » historique. Son statut, sa place dans la société et les relations intergénérationnelles qui conditionnent ses rapports aux adultes – notamment avec les parents – évoluent dans le temps. Il notait ainsi :

> Le chercheur évitera, là encore, de prendre ces catégories comme des réalités absolues, mais seulement comme des constructions qui n'ont pour valeur que leurs caractères utilitaires et heuristiques. Mais plus encore, les âges sont des constructions du monde social. En effet les âges de la vie sont déterminés selon des conditions socio-historiques et varient en fonction de celles-ci. C'est une société, à telle époque et en tel lieu, qui se représente et fait exister telle distinction (une tranche d'âge) dans l'indistinct (1973).

L'enfant est également construit d'un point de vue culturel, comme les travaux initiés dans les années 1930 par Mead, puis développés au sein de l'anthropologie de l'enfance l'ont montré. En opposition à une vision « universaliste » de l'enfant, les travaux des anthropologues ont ainsi permis de montrer la diversité des représentations symboliques et culturelles de l'enfance. Ses spécificités culturelles attachées à l'enfance se traduisent notamment dans les catégorisations « émiques » [17] que chaque société

[17] L'opposition émique/étique (*emic/etic*) renvoie dans l'anthropologie anglo-saxonne à une opposition entre « catégories de pensée indigènes/catégories de pensée de l'ethnologue » ou « représentations autochtones/interprétations savantes ». Mais comme le souligne Olivier de Sardan, il est préférable de s'en servir pour mettre en contraste deux types de données (données issues

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

en fait. Pour prendre le cas du Burkina Faso qui nous concerne plus spécialement dans ce travail, différents termes sont par exemple utilisés dans la société *moaga*[18] traditionnelle pour désigner les différentes catégories d'enfants reconnues ainsi que les principales étapes de l'enfance. Dans son ouvrage *Naître et grandir chez les Moosé traditionnels*, Badini décrit finement la complexité de la terminologie associée à l'enfant dans la société *moaga* (1994, pp. 26-66). L'âge, en tant que durée de vie qui se compte communément en année, ne sert pas ici de référence. C'est la combinaison du développement physique et cognitif de l'enfant et le nouveau statut social et moral qu'il tire de l'émergence de nouvelles capacités qui servent de jalons à la caractérisation de différents moments de l'enfance. L'enfant qui vient de naître n'est pas considéré comme un *néda* (personne), mais comme un *bunnéda*[19] (quelque chose), dénomination qui traduit un caractère vague, indéterminé, promis à évoluer dans un sens ou un autre. Différents termes sont ensuite utilisés pour décrire l'enfant suivant son âge, son statut et les compétences qui lui sont reconnues. Un premier terme, *biiga, est* utilisé. Il désigne à la fois le fruit d'un arbre, un petit animal et l'enfant. À la naissance, l'enfant est qualifié de *bi-pelga (*enfant blanc) qui renvoie à la couleur claire de la peau de l'enfant. Jusqu'au sevrage (3-4 ans), l'enfant est dénommé *saana*, terme qui sert également à qualifier « l'étranger » et qui traduit tout l'ambivalence de la position sociale de l'enfant qui est considéré comme appartenant plus au monde des esprits et des ancêtres que des hommes[20]. La période de l'enfance qui va du sevrage à la puberté est appelée *yamdrem*. L'enfant est appelé *yanga* ou *biwenga* durant cette période et est considéré comme un être incomplet, non averti et même irresponsable. La période de jeunesse est dénommée *rasandlem* marque la puberté et le début de la vie sexuelle. Le terme de *ra-sanga*[21] est utilisé pour désigner un jeune homme et *pugsada*[22], les jeunes filles. Si ces termes renvoient à une maturité physique, ils ne traduisent pas un accomplissement social et moral. Cette période de termine par les rites de passage ponctués par la circoncision des garçons (15-17 ans) et l'excision des jeunes filles (12-15 ans). Désignée par le terme de *bango*, cette période marque le passage au statut de *néda*, qui est celui d'un homme ou d'une femme adulte à part entière. Les catégories *émiques* qui viennent d'être décrites offrent un exemple édifiant des constructions culturelles de l'enfant.

L'enfant peut être caractérisé d'un point de vue juridique, c'est-à-dire en référence à la façon dont le droit définit l'enfant. Si l'on se place à un niveau international, l'enfant est défini suivant la Déclaration universelle des droits de l'enfant (1989), comme : «tout être humain âgé de moins de dix-huit ans, sauf si la majorité est atteinte plus tôt en vertu de la législation qui lui est applicable ». Concernant les normes nationales, pour continuer avec le cas du Burkina Faso, la loi établit également à 18 ans l'âge de la majorité qui incarne la limite symbolique entérinant le passage de l'enfance à l'âge adulte.

---

d'énoncés indigènes/données issues de procédés de recensions), l'interprétation étant un tout autre type d'opération, qui s'exerce sur et à travers des données *émiques* aussi bien que étiques (J. P. Olivier de Sardan, 1998).

[18] L'adjectif *moaga*, fait référence aux Mossi, premier principal groupe ethnique au Burkina Faso.

[19] *Néda* renvoie à la notion « d'homme », de personne déterminée de façon précise dans le temps et l'espace. L'idée « d'humanité », « d'être humain » est traduite par les termes de *ninsaala* ou *nindrem*.

[20] Suivant la conception de la notion de personne chez les Mossi, les nouveau-nés sont perçus comme la réincarnation d'un ancêtre mort, qui revient sous couvert d'un génie appelé *kinkirga*. L'enfant ne sera reconnu comme être humain qu'à partir de la cérémonie du *sigré*. Voir les travaux de Doris Bonnet (1988, 1994) concernant les théories de la personne et de la conception de l'enfant chez les Mossi.

[21] *Rasanga* renvoie à *râ*, diminutif de *rawa*, l'homme et de *sanga* qui signifie, beau, fort, épanoui.

[22] *Pug* est le radical de ventre *paga*, la femme et *sada*, à l'idée de « jeune » et de personne n'ayant pas encore procréée.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Or loin d'être constants, les rôles et statuts des enfants varient en fonction du contexte, des événements ou de l'action escomptée. Les « enfants » constituent ainsi ce que j'appelle une « catégorie circonstancielle » dans le sens où dans un même lieu et à une même époque, la construction de l'enfance et le rapport à l'enfant peuvent varier en fonction de ce qui est « normalement » attendu de l'enfant suivant les circonstances. L'exemple de l'acquisition des connaissances scolaires est particulièrement illustratif de cette « plasticité » des usages sociaux du rôle de l'enfant. Alors qu'il est communément attendu des enfants qu'ils travaillent à l'école et aient de bons résultats scolaires, un déni de connaissances leur est imposé lorsqu'ils montrent qu'ils connaissent le sida. La précocité nuptiale en offre un autre exemple. Une fille de quinze ans est ainsi tout à la fois considérée comme une « enfant » lorsqu'il s'agit qu'elle réalise un test de dépistage sans l'autorisation de ses parents, mais sera reconnue comme « femme adulte » s'il s'agit d'être mariée. Les constructions des catégories statistiques nationales suivent d'ailleurs ce schéma, puisque les statistiques relatives à la nuptialité incluent les « femmes de plus de douze ans ».

Si l'analyse critique et réflexive des définitions et catégorisations fait partie intégrante du travail épistémologique et théorique mené par l'anthropologue, cet exercice se révèle particulièrement laborieux dans le cas des enfants. Mener une enquête *avec* des enfants implique de spécifier et de justifier les âges retenus d'un point de vue théorique, méthodologique, mais également éthique. Or la référence à des catégories d'âge, qui permettrait *a priori* de définir le sujet de la recherche ou son caractère éthique, n'est pas pertinente du point de vue de l'analyse anthropologique. Le paragraphe suivant analyse les problèmes posés par un usage strict des catégories d'âge.

En premier lieu, à la différence du caractère statique véhiculé par les définitions de l'enfant, leurs rôles et statuts sociaux varient en fonction du contexte, des événements ou de l'action escomptée. Les « enfants » constituent ainsi une « catégorie circonstancielle » dans le sens où dans un même lieu et à une même époque, la construction de l'enfance et le rapport à l'enfant peuvent varier en fonction de ce qui est « normalement » attendu de l'enfant suivant les circonstances, les situations, les contextes où s'affrontent des définitions multiples autour de la légitimité d'une croyance ou d'une pratique. Dans la pratique de l'enquête et de l'analyse, il a donc fallu constamment composer la dimension circonstancielle des définitions comme l'attestent les exemples précédents.

Deuxièmement, dans le contexte du sida, les problématiques faisant référence à l'âge des enfants – tel que l'âge à l'annonce ou le développement des attributs sexuels à l'adolescence – sont régulièrement brouillées par les retards de croissance que présentent un certain nombre d'enfants. L'infection à VIH se traduit chez les enfants par un retard staturo-pondéral, de nombreux enfants et adolescents ayant une apparence physique laissant présumer qu'ils sont moins âgés que leur âge réel. L'enfance correspond à un des âges de la vie où s'opère le plus grand nombre de transformations physiques et cognitives, ce décalage de quelques années a d'importantes implications sur l'identité et le statut de l'enfant. Dans ce contexte, il m'a semblé plus pertinent de penser les enfants au sein d'un groupe relativement large plutôt qu'à partir de catégories d'âge rigides déterminées suivant l'approche développementaliste.

Troisièmement se pose la question des limites de la catégorie de l'enfance et de ses recoupements ou au contraire de ses spécificités avec celle de l'adolescence. L'enquête ayant été réalisée avec des enfants et adolescents âgés de sept à vingt ans, d'aucuns pourront objecter que cette recherche est d'une certaine façon hors sujet car elle ne concerne pas les enfants puisqu'avoir vingt-ans correspond à l'âge d'un jeune homme ou d'une jeune fille et non à celui d'un enfant. Pourquoi dans ces conditions présenter alors ma thèse comme portant sur les « enfants » ? On pourrait également me demander *a contrario*

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

pourquoi m'intéresser à un enfant de sept ans et pas de quatre ou cinq ans ? Il est vrai que j'aurais pu faire le choix de sélectionner parmi ces « enfants » ceux ayant moins de dix ans afin de ne pas y inclure les adolescents. Je n'ai pas fait ce choix pour trois raisons principales. La première est que la définition même de l'adolescence n'est pas clairement établie et que définir « l'enfant » par référence à l'adolescence laisse une zone obscure concernant ceux qui sont par exemple âgés de onze ou douze ans. La seconde raison est d'ordre pratique et est directement liée à l'âge des « enfants » que j'ai rencontrés. Dans le cadre de cette recherche, si une limite d'âge inférieure avait été retenue, aucune limite supérieure n'avait été spécifiée. Le fait que les enfants avec lesquels j'ai travaillé présentent une échelle d'âge aussi large incluant de jeunes enfants et des adolescents, est le résultat d'un échantillonnage spontané sur le critère, « d'enfants, âgés de plus de sept ans, informés de leur maladie au moment de l'enquête ». Les explications pour la limite d'âge supérieure ayant été données, quid de la limite inférieure ? Alors que j'avais initialement fait le choix arbitraire d'interroger des enfants âgés de plus de huit ans, il est apparu au fil de l'enquête de terrain que certains enfants de sept ans étaient informés de leur maladie ou la soupçonnaient, voire se rendaient seuls à l'hôpital. À l'opposé, certains enfants âgés de neuf ans n'ont pas été interrogés en raison des problèmes de santé qu'ils avaient ou des situations difficiles qu'ils vivaient, en raison notamment de la maladie ou du décès d'un parent. Rétrospectivement, il apparaît que c'est plus un « confort » d'enquête, dû à mon manque d'expérience de l'enquête *avec* les enfants, qui m'avait initialement amené à ne pas prendre en compte les enfants de sept ans. Pour conclure ce point, il est intéressant de souligner que l'âge de sept ans qui correspond au début des apprentissages scolaires, marque symboliquement une reconnaissance sociale des capacités cognitives des enfants[23]. D'un point de vue pratique, si l'accès aux enfants d'âge scolaire est relativement aisé, enquêter auprès d'enfants de moins de sept ans pose des problèmes spécifiques, en termes d'accès, mais également de conduite de l'enquête.

Finalement, au regard de ces diverses contraintes à la fois définitionnelles et pratiques, j'ai fait le choix de mener ma recherche *avec* des « enfants » présentant une importante diversité d'âges. J'ai essayé de défendre un usage méthodologique pragmatique de l'âge, en ne me limitant pas à une définition stricte de « l'enfant ». Ce faisant, les résultats produits me permettent de présenter une analyse à la fois pratique et critique des usages sociaux qui peuvent être faits des âges des enfants. Ainsi, l'adoption de cette démarche s'est révélée être une posture heuristique permettant de mettre en évidence certains faits sociologiques, qu'une utilisation stricte de l'âge n'aurait pas permis de décrypter. Une référence pragmatique à l'âge des enfants permet de mettre en perspective la diversité des situations vécues chez un enfant du même âge et à l'opposé, elle renseigne sur la similarité des événements ou actions auxquels sont confrontés des enfants d'un âge différent. Dans le cas de l'enquête de terrain, cette posture a notamment permis de comprendre que certains enfants âgés de sept ans étaient informés, soupçonnaient ou étaient exposés à la stigmatisation, quand d'autres de douze ans, qui ne prenaient pas encore de traitements, n'étaient pas confrontés à d'importants problèmes.

[23] Comme le souligne d'ailleurs Rabain dans un article consacré aux catégories d'âge et au développement de l'enfant chez les *wolof* au Sénégal, cette limite d'âge de six à sept ans apparaît souvent comme la période de l'enfance à partir de laquelle un certain nombre de responsabilités sont accordées aux enfants(2003).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

IV - MÉTHODOLOGIE DE L'ENQUÊTE

A - Lieu d'enquête : Bobo-Dioulasso, un carrefour socioculturel, épicentre de l'épidémie

L'enquête de terrain et la collecte des données ont été réalisées entre octobre 2005 et décembre 2008 à Bobo-Dioulasso. Dans les années 1990, la ville de Bobo-Dioulasso a été un épicentre sous-régional de l'épidémie de sida. Mais au milieu des années 1990, le Burkina Faso a été avec la Côte d'Ivoire l'un des pays les plus touchés de l'Afrique de l'Ouest (PNUD 2001 : 4).

Si comme au niveau national, la prévalence s'est stabilisée à Bobo-Dioulasso au milieu des années 2000, la ville a été particulièrement touchée par l'épidémie dans les années 1990. Selon une étude longitudinale, entre 1995 et 1999, 8,8 % des femmes effectuant une visite prénatale étaient infectées par le VIH (Sombié, et al., 2004). Cette réalité épidémiologique et la létalité qu'elle a engendrée ont contribué à donner une forte visibilité à l'épidémie au sein de la communauté. À Bobo-Dioulasso, la majorité des personnes connaissent ainsi dans leur entourage, une ou plusieurs personnes infectées par le VIH ou décédées des suites du sida. Les conseillers font d'ailleurs un usage explicite de la réalité mortifère du sida au cours des séances de sensibilisation sur le VIH/sida, justifiant la réalité de l'épidémie et l'importance de se faire dépister par le fait que « nous connaissons tous dans nos familles une personne qui est morte du sida»[24]. La forte prévalence de la fin des années 1990 et début des années 2000 explique par ailleurs le nombre élevé d'enfants âgés de plus de 7 ans nécessitant d'être pris en charge à Bobo-Dioulasso.

Si d'un point de vue épidémiologique l'épidémie au Burkina Faso est de type généralisée, elle est plus particulièrement concentrée dans les principales villes du pays qui est urbanisé à hauteur de 22,75 % en 2006 (RGPH, 2009). En 2007, la prévalence de l'infection à VIH à Ouagadougou était de 5,5 % et de 3 % à Bobo-Dioulasso. La prévalence est également plus élevée dans l'ouest du pays avec la présence de zones aurifères. Toutefois, notons que si l'on assiste à une stabilisation de la prévalence nationale de l'infection à VIH autour de 2 % depuis 2005, le nombre de personnes vivant avec le VIH nécessitant d'être pris en charge par les structures hospitalières autant que communautaires ne cesse d'augmenter en raison du développement du dépistage et de l'augmentation de la durée de vie induite par les traitements antirétroviraux. De 12 842 en 2006, le nombre de personnes sous traitement antirétroviral est ainsi passé de 17 263 en fin à 2007, à 21 103 en 2008 et 26 448 en 2009 (WHO, et al., 2010).

Le Burkina Faso fait aujourd'hui partie des pays africains présentant une « faible » prévalence de l'infection. En 2009, la prévalence de l'infection à VIH était ainsi de 1,9 %, confirmant une tendance à la baisse de la prévalence amorcée à partir de 2004.

La ville de Bobo-Dioulasso où a été réalisée cette thèse est la deuxième ville du pays avec 489 967 d'habitants en 2006 (RGPH, 2009). Pays principalement rural et agricole – 72,3 % de la population vit en zone rurale[25] – le Burkina Faso connaît un processus d'urbanisation rapide polarisé sur les deux principales villes du pays. Ouagadougou compte ainsi 46 % de la population urbaine et Bobo-Dioulasso

[24] Cet argument mobilisé par les conseillers dans leurs activités de sensibilisation a notamment été entendu en mai 2006 au sein de la maternité du CNHU Sanon Sourô de Bobo-Dioulasso, à l'occasion d'une séance de sensibilisation collective proposée aux femmes enceintes venues en consultation prénatale.

[25] Comparée à d'autres pays de la sous-région, l'urbanisation du Burkina Faso reste relativement faible. En 2008, les taux d'urbanisation étaient ainsi de 41, 2 % au Bénin, de 48,8 % en Côte d'Ivoire, de 51 % au Ghana, de 32,2 % au Mali, de 42,4 % au Sénégal et de42 % au Togo.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

15,4 %. Les résultats présentés dans le cadre de cette thèse ont donc été produits dans un cadre urbain qu'il s'agit ici de préciser afin de situer le contexte de la collecte des données. Soulignons toutefois avant de présenter le contexte socioéconomique et historique de Bobo-Dioulasso, que les travaux sociologiques et anthropologiques sur la ville font défaut[26]. L'importante littérature anthropologique qui existe sur le Burkina Faso relève principalement d'une ethnographie classique construite à partir de monographies de groupes ethniques généralement étudiés au niveau d'une unité villageoise. Ceci s'explique notamment par le fait que la « sociologie des Brazzaville noires » à laquelle invitait Balandier dans les années 1950 (1955) a longtemps rencontré peu d'écho chez les anthropologues africanistes.

Un premier point qu'il convient de souligner concernant Bobo-Dioulasso est la diversité culturelle et sociale qui caractérise historiquement la ville. Située à l'ouest du Burkina Faso dans la région des Hauts-Bassins, Bobo-Dioulasso représente un important carrefour culturel et économique sous-régional par sa situation géographique à la croisée d'axes transnationaux majeurs entre les pays sahéliens (Mali et Niger) et les pays côtiers (Côte d'Ivoire, Ghana, Bénin et Togo). Bobo-Dioulasso s'est construite à travers la diversité des populations qui l'ont peuplée. Appelé Sya avant la colonisation française, Bobo-Dioulasso fait partie des réseaux urbains africains sur lesquels la colonisation française s'est appuyée pour développer son économie autant que son contrôle politique. L'administration coloniale française s'installa à Bobo-Dioulasso en 1897 avec la création de la région Niger-Volta qui fut rattachée au Soudan français. Le territoire de la Haute-Volta fut créé en 1919, mais disloqué en 1932 pour être réparti sur les territoires du Soudan, du Niger et de la Côte d'Ivoire à laquelle sera rattaché Bobo-Dioulasso. Reconstituée en 1947, la Haute-Volta deviendra indépendante en 1960. La présence coloniale française à Bobo-Dioulasso a joué un rôle majeur sur l'urbanisation et la croissance démographique de la ville en raison notamment du développement des activités industrielles et économiques et de la main-d'œuvre que cela a pu attirer. La population de Bobo-Dioulasso s'est aussi construite au gré des migrations rurales de différentes populations du sud-ouest burkinabè[27] et plus récemment du centre, avec une importante migration mossi.

Ce petit détour par l'histoire du peuplement de la ville et plus largement des mouvements migratoires sous-régionaux et internationaux est essentiel à la compréhension du contexte de l'étude. En effet, les enfants vivant avec le VIH sur lesquels a porté cette étude ne sont pas des « enfants du lignage » pour reprendre le titre de l'ouvrage de Rabain (1979), mais des enfants relevant de filiations «métissées» dans le sens où leur père et leur mère sont de groupes ethniques différents[28]. Ce constat pose une question épistémologique fondamentale à l'anthropologie dont l'appareil conceptuel relatif à la parenté et à la filiation repose sur une logique de groupe ethnique. Comment en effet, penser le rôle de la famille

[26] Ce manque de données est relevé dans le rapport de l'étude monographique réalisée sur Bobo-Dioulasso dans le cadre du Recensement Général de l'habitat et de la population réalisé en 2006, il est ainsi noté dans le rapport : « En matière de données statistiques, très peu d'études existent sur la ville de Bobo Dioulasso et celles qui s'y intéressent, s'attellent à une description sommaire des phénomènes. La présente monographie se justifie donc par ce manque d'informations. Il se propose de répondre aux attentes des utilisateurs des données démographiques et socio-économiques se rapportant à la ville » (INSD, 2009, p. 15). Il existe par contre peu de travaux restituant la réalité du contexte urbain. Ceci rend difficile de travail de contextualisation des données qualitatives, dans un contexte social et démographique marqué par d'importants changements.

[27] La Sud-ouest burkinabè est caractérisé par une importante diversité des groupes ethniques avec les *Bwaba* et les *Ko* qui occupent l'Ouest du pays autour de Bobo-Dioulasso, Dédougou et Houndé ; les *Sénoufo*, les *Gouin* et les *Karaboro* vivent aux frontières du Mali et de la Côte d'Ivoire ainsi que les *Lobi*, les *Dagari* et les *Gans* habitent au Sud du territoire burkinabè, aux frontières de la Côte d'Ivoire et du Ghana. Bobo-Dioulasso comprend également une importante population *Mossi*.

[28] Le détail des caractéristiques sociodémographiques des enfants est présenté dans l'annexe 1, pp. 392-401.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

dans les soins aux enfants lorsque la mère est *goin* – groupe ethnique à filiation matrilinéaire – et le père mossi pour lequel la filiation est de type patrilinéaire ? Que deviennent les règles régissant la « circulation des enfants » entre deux lignées, alors que comme l'avait démontré Lallemand chez les *Mossi*, le « don » d'enfants constitue une forme d'échange comparable à la circulation des femmes dans l'alliance (Lallemand, 1992, 1993).

Dans la lignée de l'histoire du peuplement qui vient d'être évoquée, la compréhension du contexte de l'enquête implique également d'évoquer la question des migrations transnationales. Historiquement, le Burkina Faso connaît d'importantes migrations internes autant qu'externes, notamment avec la Côte d'Ivoire, dont il est depuis la période coloniale un important pourvoyeur de main d'œuvre dans le cadre notamment des économies de plantation de cacao et de café[29]. Ainsi, selon le Recensement général de la population et de l'habitat (RGPH) effectué en 1998, sur une population totale de 15 366 672 habitants, la Côte d'Ivoire comptabilisait 3 954 550 étrangers, soit 25,75% de la population totale. Les ressortissants du Burkina Faso, au nombre de 2 238 548, constituent la communauté étrangère la plus importante : elle représente 56,6% des étrangers et 14,56% de la population totale ivoirienne. Il est important de souligner ce point pour la compréhension du contexte de cette thèse. Les liens humains autant qu'économiques et sociaux existant entre les deux pays transparaissant très nettement dans les trajectoires de nombre de parents et d'enfants vivant avec le VIH rencontrés. Ainsi, vingt-trois parents interviewés ont habité ou travaillé de façon régulière ou saisonnière en Côte d'Ivoire à un moment de leur vie[30].

La compréhension du contexte socioculturel dans lequel s'inscrit cette recherche implique également de prendre en considération la question des transformations sociales des structures familiales en milieu urbain. À Bobo-Dioulasso, l'union libre concerne plus 45,5 % des jeunes de 20-29 ans vivant en couple. Pour la tranche d'âge des 30-39 ans et des 40-49 ans, les divorcés sont plus importants numériquement avec respectivement 30,0 % et 25,5 % pour ces générations contre 31,0 % et 20,7 % de personnes mariées. Il est également important de souligner que 9,7 % des 30-39 ans et 18,7 % des 40-49 ans sont veufs. Dernier chiffre que nous retiendrons, 16 % des chefs de ménage sont des femmes, contre 11 % au niveau national (INSD, 2009). En Afrique de l'Ouest où l'idée d'une prédominance de la « famille étendue » continue de prévaloir, ces chiffres montrent une importante « instabilité matrimoniale » qui a des implications directes en matière d'annonce aux conjoints, de soutien financier ou moral en cas de maladie et de prise en charge des enfants en cas de décès des parents.

Le quatrième point concerne la situation de pauvreté endémique qui caractérise le Burkina Faso. Pays enclavé, situé en zone sahélienne et dont la principale ressource d'exportation est le coton, le Burkina Faso est l'un des pays les plus pauvres du monde. Au classement de l'Indice du développement humain (IDH) produit par le PNUD, il occupait en 2010, le 161e rang sur 169 (PNUD, 2011). En 2006, plus de 46 % des quatorze millions de

[29] La Haute-Volta était par ailleurs définie comme «réservoir de main-d'œuvre» par l'administration coloniale française. La population de la colonie a ainsi alimenté les nombreux chantiers sous-régionaux de l'Afrique Occidentale Française (AOF).

[30] Notons que dans le cadre de ses recherches sur le de sida à Abidjan dans les années 1990, Vidal notait à propos des caractéristiques sociodémographiques des patients fréquentant les Centres Anti-Tuberculeux (CAT), qu'au-delà d'une forte proportion d'hommes (78 %) qui reflétait alors la masculinisation de l'épidémie, 56,7 % étaient des étrangers, parmi lesquels 25,4 % étaient burkinabè (1996, p. 31). Les données du RGPH 2006 révèlent qu'environ 2 % de la population Burkinabè en 2006 soit 251 918 personnes, sont des Burkinabè de retour de Côte d'Ivoire de deuxième génération. Un peu plus de la moitié de ces burkinabè de retour sont des femmes (50,2 %) (RGPH-2006, 2009).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Burkinabè vivaient en dessous du seuil de pauvreté[31]. Si le niveau de pauvreté est relativement moindre à Bobo-Dioulasso qu'au niveau national, les familles touchées par la maladie font souvent face à une importante paupérisation, sous l'effet conjoint de l'augmentation des coûts liés à l'achat des traitements médicaux et la baisse de revenus induite par la baisse d'activité qu'engendre la dégradation de l'état de santé. Ce contexte de pauvreté généralisée a d'importantes implications en matière d'accès aux soins des enfants ou de prise en charge de ces derniers, lorsque leurs parents sont décédés. Au-delà de la « solidarité familiale » et de la « vulnérabilité » de l'enfant, les questions d'ordre économique, trop souvent ignorées dans les analyses anthropologiques, jouent également un rôle déterminant dans l'engagement de l'entourage familial dans les soins requis par un enfant vivant avec le VIH. L'appui matériel procuré par les associations à travers le paiement de médicaments, des frais de scolarité ou des dotations alimentaires représente des ressources essentielles expliquant, au-delà du soutien moral que les associations peuvent apporter, le rôle central joué par ces structures dans la prise en charge des enfants.

« J'aime l'hôpital, car là-bas le docteur me donne des médicaments ! »

L'hôpital constituant une des principales composantes de la prise en charge pédiatrique du sida, le paragraphe suivant vise à en décrire le rôle, en s'attachant notamment à souligner le travail singulier des soignants. L'hôpital occupe en effet une place centrale dans la gestion de la maladie des enfants comme l'illustre cette remarque que plusieurs d'entre eux m'ont faite : « J'aime l'hôpital, car là-bas le docteur me donne des médicaments ! » Interrogés sur les métiers qu'ils souhaiteraient faire à l'avenir, nombre d'enfants ont également évoqué leur désir de devenir docteur. C'est en effet à l'hôpital que s'effectue l'essentiel de la prise en charge thérapeutique des enfants, les traitements y étant prescrits et dispensés, et les examens cliniques réalisés. À Bobo- Dioulasso, la prise en charge des enfants vivant avec le VIH relève essentiellement du service de pédiatrie de l'hôpital hospitalier universitaire Souro Sanou et de la SMI de la caisse de sécurité sociale[32]. La décentralisation de la prise en charge n'a été initiée qu'en 2008 avec la formation des médecins généralistes à la prise en charge pédiatrique. Les premiers enfants ont été mis sous traitement en 2003 grâce aux « parrainages thérapeutiques » que proposaient certaines associations afin d'assurer le paiement des traitements antirétroviraux aux enfants. Le programme national d'accès aux traitements antirétroviraux a été initié en 2004. À la différence des adultes, les traitements pour les enfants ont dès lors été gratuits. Soulignons toutefois que les parents doivent généralement assurer le paiement d'autres médicaments prescrits pour le traitement de maladies opportunistes, sachant que ces « spécialités » comme elles sont communément appelées sont généralement d'un coût élevé, la majorité d'entre eux n'existant pas sous forme générique. Suivant les financements internationaux obtenus, certaines associations assurent le financement de ces médicaments, ainsi que le paiement des frais relatifs

[31] Pays de l'Afrique de l'Ouest, le Burkina Faso est considéré comme l'un des pays les plus pauvres du monde avec un Revenu National Brut par habitant de 400 $US en 2005 (BAD/OCDE, 2007). Un peu plus de ¾ de la population (81%) vit avec moins de 2$US par jour. L'économie au Burkina Faso repose essentiellement sur l'agriculture et l'élevage qui occupent plus de trois quarts de la population active et contribuaient pour 30,9% du PIB du pays en 1998 (BAD/OCDE 2007). Les dépenses totales consacrées à la santé par habitant sont de 77 $US (PNUD, 2007)[31]. La situation sanitaire est caractérisée par un niveau de mortalité élevée en raison d'une faible couverture sanitaire et vaccinale ainsi que d'un accès réduit et inégalitaire aux soins (Ridde, 2003, 2007).

[32] Au Burkina Faso, les structures publiques de soins sont organisées en trois niveaux qui assurent des soins primaires, secondaires et tertiaires. Le premier niveau concerne le district sanitaire qui comprend les Centres de Santé et de Promotion Sociale (CSPS) et le Centre Médical avec Antenne chirurgicale (CMA) qui sert de référence pour les formations sanitaires du district. Le deuxième niveau est représenté par le Centre Hospitalier Régional qui sert de référence aux CMA. Le troisième niveau est constitué par le Centre Hospitalier Universitaire (CHU) qui est le niveau de référence le plus élevé pour les soins spécialisés

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

à l'hospitalisation et examens cliniques tels que le comptage des CD4 ou les charges virales. Un essai clinique thérapeutique visant à évaluer l'efficacité thérapeutique d'une trithérapie en prise unique a également été mené au sein du service de 2005 à 2008[33]. De 2006 à 2009, le service de pédiatrie a bénéficié du soutien du projet américain BIPAI (*Baylor International Pediatric AIDS Initiative*)[34], à travers notamment un appui technique de quatre pédiatres américains et un appui financier. Dans le cadre d'un projet de collaboration avec l'État Burkinabè, la construction d'une « clinique d'excellence pour les enfants vivant avec le VIH » avait été prévue. Le projet BIPAI a prématurément été interrompu en 2009 à l'initiative de ses promoteurs américains en raison de « désaccords », notamment dus au retard lié à la construction de l'hôpital qui aurait dû ouvrir fin 2008. Au-delà de la production de données scientifiques, l'essai clinique a favorisé au sein du service la formation du personnel soignant sur la question du VIH et plus généralement sur la conduite d'essais cliniques.

Le point qu'il me semble essentiel de souligner en regard de ces différents partenariats est l'appui technique, financier et en ressources humaines qu'ils apportent au service de pédiatrie. Dans le contexte d'un système de santé caractérisé par le l'iniquité de l'accès aux soins (Ridde, 2003, 2007)[35], ces partenariats techniques et financiers jouent un rôle central dans la qualité et l'effectivité du suivi réalisé. Mais ces programmes ayant une durée de vie limitée – voire précocement écourtée dans le cas du projet BIPAI, qui a été prématurément suspendu en 2009. Alors que la construction d'un hôpital pédiatrique dédié à la prise en charge du sida était prévue, les partenaires américains ont suspendu leur collaboration avec le Ministère de la Santé burkinabè, pour des raisons officielles dont je n'ai pas eu connaissance à ce jour.

Le rôle singulier des associations burkinabè dans la réponse à l'épidémie

La projet recherche a été conduite en partenariat avec le service de pédiatrie du Centre Hospitalier National Sanou Sourô de Bobo-Dioulasso et de deux associations de prise en charge communautaire, *Responsabilité Espoir Vie Solidarité* (REVS+) et *Action Espoir pour Demain* (AED). Ces associations ont respectivement été créées en 1997 (REVS+) et 2003 (AED) par deux femmes vivant avec le VIH qui, en parlant publiquement de leur statut sérologique, ont joué un rôle déterminant pour la visibilité de la maladie et la reconnaissance des associations de personnes vivant avec le VIH au début de l'épidémie. L'association REVS+ compte 1800 adultes (dont 500 reçoivent leur traitement antirétroviral dans le cadre de l'association) et 1000 enfants. AED, dont les activités sont focalisées sur les femmes

[33] Il s'agit de l'essai BURKINAME mené d'août 2005 à juin 2008. C'est un essai thérapeutique ouvert de phase II ayant pour objectif d'évaluer une trithérapie associant lamivudine (3TC)/didanosine (ddI)/éfavirenz (EFV) en une seule prise par jour chez des enfants infectés par le VIH. Cet essai a été finance par l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales sous la référence ANRS 12167.

[34] BIPAI est un projet initié en 1996 par le Collège International de Médecine Baylor de Houston aux États-Unis en vue dans le but d'améliorer la prévention, les soins et la prise en charge thérapeutique des enfants vivant avec le VIH et leur famille. Le projet BIPAI est implanté dans six pays Africains – Ouganda, Tanzanie, Malawi, Botswana, Swaziland et Lesotho – où des « centres d'excellence pour la prise en charge des enfants » ont été créés. Le programme comprend également « corps de pédiatres » – organisé sur le modèle américain du « *Peace corps* » – dénommé *Baylor Pediatric AIDS Corps* – qui envoie des pédiatres sur le terrain, en Afrique afin d'assurer la prise en charge thérapeutique des enfants et de former des professionnels de santé. Le site internet du projet peut être consulté à l'adresse : http://bayloraids.org/programs/.

[35] La situation sanitaire est caractérisée par un niveau de mortalité élevée, en raison notamment de par la faible couverture sanitaire et vaccinale. Du point de vue des ressources humaines, on comptait en 2004 environ un médecin pour 30 000 habitants, une sage-femme pour 25 000 femmes en âge de procréer et un infirmier pour 2 300. C'est dans ce contexte socio-sanitaire caractérisé par le manque de ressources humaines que s'inscrit la prise en charge des enfants vivant avec le VIH

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

enceintes et les enfants, s'occupe de 400 mères (notamment à travers un programme de distribution de lait maternisé) et de plus de 500 enfants.

Au Burkina Faso, la réponse nationale apportée à l'épidémie se caractérise par le rôle central joué par les associations, notamment les associations de prise en charge des personnes vivant avec le VIH (Achilli & Hejoaka, 2005). Les associations qui ont joué un rôle à la fois pionner et central dans la prévention, le dépistage, l'accès aux traitements et la prise en charge des personnes vivant avec le VIH, sont aujourd'hui des acteurs incontournables de la réponse nationale. Elles bénéficient d'une importante visibilité politique et sociale comme l'illustrent les photos présentées ci-dessous, prises à lors d'une manifestation organisée à l'occasion de la journée mondiale de lutte contre le sida, le 1er décembre 2007 à Bobo-Dioulasso. Ces photos témoignent de leur mobilisation politique, mais traduisent également la « normalisation » du sida à Bobo-Dioulasso. Les membres des associations – dont un certain nombre sont des personnes vivant avec le VIH – ne craignent pas de défiler publiquement, voire même de porter des habits confectionnés à partir de pagnes imprimés par leurs structures où apparaît le ruban rouge symbole de la lutte contre le sida (*cf.* photos de la manifestation de la Journée mondiale de lutte contre le sida du 1er décembre 2007 à Bobo-Dioulasso présentées dans l'annexe 2, p 404).

Au Burkina Faso, au-delà de l'effet de synergie que la mobilisation communautaire internationale a pu générer, la mobilisation des associations dans le champ de la lutte contre le sida s'inscrit dans une dynamique préexistante. Communément appelé le « pays des ONG », le Burkina Faso est connu pour la densité et la variété de son champ associatif. Il n'est qu'à se promener dans les quartiers centraux des principales villes du pays, pour découvrir, au bord du « goudron », pléthore de panneaux indiquant la direction des sièges des ONG locales et internationales, les antennes des programmes onusiens ou de coopération bilatérale. Les premières associations sont apparues au Burkina Faso dans les années 1940. Mais les années 1990 ont été marquée par une « explosion associative », due autant à la législation associative mise en place, qu'à l'influence des politiques internationales tendant à favoriser l'émergence et la reconnaissance de la société civile (Fonteneau, 2002).

Dans un contexte politique où, à l'instar de nombreux pays africains (Dozon & Fassin, 1989; Eboko, 2005), la réponse de l'État burkinabè a initialement fait défaut, les associations burkinabè ont d'emblée joué un rôle central dans la réponse apportée à l'épidémie. Dans ce paysage associatif, les associations de prévention côtoient les structures d'auto-support des personnes vivant avec le VIH. Elles ont joué un rôle précurseur dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH. En partenariat avec des associations du Nord, elles ont également contribué à l'accès aux antirétroviraux, ont assuré un plaidoyer concernant la gratuité des traitements et des examens ou les droits des personnes vivant avec le VIH. Au Burkina Faso, les associations remplissent une fonction fondamentale dans le dépistage, assurant plus de 93 % des tests de dépistage de l'infection à VIH. Certaines structures comme REVS+ assurent ainsi une prise en charge médicale incluant le dépistage, le suivi clinique et biologique, la réalisation des examens biologiques ainsi que la prescription des médicaments[36]. Aujourd'hui, le monde communautaire de la lutte contre le sida se caractérise par la densité du réseau de ses associations et leur structuration autour de différents réseaux nationaux, et par la représentativité effective de leurs représentants dans différentes instances nationales

[36] En 2007, l'association REVS+ assurait la prise en charge médicale de plus de 540 patients qui bénéficiaient de traitements antirétroviraux à travers la structure. À titre comparatif, l'hôpital de jour de Bobo-Dioulasso, assurait en 2007 le traitement antirétroviral de 1543 personnes (Communication personnelle du Dr Adrien Sawadogo, directeur de l'hôpital de jour de Bobo-Dioulasso).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

et multilatérales comme le Fonds Mondial. Soulignons enfin la collaboration historique initiée dès la fin des années 1990 avec des associations du Nord, par exemple en France AIDES, ACT-UP Paris, Solidarité Sida ou SIDACTION qui ont leur apporté un appui financier, mais également technique en termes de formation et de plaidoyer.

Les associations représentent des acteurs incontournables de la prise en charge thérapeutique ainsi que de l'accompagnent psychologique et social des enfants. À travers les financements – souvent internationaux – dont elles bénéficient, les structures communautaires contribuent au paiement des examens biologiques prescrits à l'hôpital ou de médicaments nécessaires au traitement d'infections opportunistes. Dans le cas des enfants par exemple, depuis le départ du projet BIPAI et la fin de l'essai clinique, les examens biologiques de routine tels que la numération sanguine et les CD4 qui sont en théorie gratuits, ne sont plus réalisés par le laboratoire de l'hôpital. Le coût des examens qui sont alors réalisés dans les laboratoires privés est pris en charge par les associations. Les associations proposent également du lait maternisé pour les femmes qui font le choix de l'allaitement artificiel en matière de prévention de la transmission de la mère à l'enfant.

Les associations jouent également un rôle de support social et matériel essentiel auprès des familles à travers la dispensation de support matériel, tel que le paiement des frais de scolarité, les dons alimentaires et pour moins de 10% des enfants, elles servent de relais à des parrainages financés essentiellement par des associations partenaires du Nord. Les associations jouent également un rôle important dans les activités de support social et psychologique qu'elles proposent et qui représentent une composante essentielle de la prise en charge thérapeutique des personnes vivant avec le VIH. Mais ces activités qui relèvent de la problématique du *care*[37] (Dozon & Fassin, 1989; Gilligan, 1986; Paperman & Laurgier, 2005) généralement produit par des femmes, sont banalisées et demeurent largement « invisibles ». L'animation de groupes de paroles à l'intention des parents d'enfants infectés et des enfants eux-mêmes constituait une expérience nouvelle, émanait d'initiatives personnelles des acteurs associatifs en l'absence de recommandations et de formations *ad hoc* sur la question. Concernant les enfants, le rôle des associations est d'autant plus important que les métiers relatifs à la « petite enfance » mobilisent des compétences professionnelles nouvelles dont la pratique reste embryonnaire. Dans le contexte de Bobo-Dioulasso, faute de la présence d'un psychologue au sein du service de pédiatrie et du manque de formation et de disponibilité des médecins en charge du suivi thérapeutique des enfants, ce sont principalement les conseillers qui ont été amenés à faire l'annonce aux enfants à partir de 2008.

B - Caractéristiques sociodémographiques des enfants vivant avec le VIH

Au cours de l'enquête de terrain, des entretiens ont été réalisés avec quarante-six parents et adultes référents, quarante et unes femmes et cinq hommes[38]. Parmi les femmes, vingt-huit étaient les mères biologiques des enfants, onze étant veuves, treize des femmes mariées, et quatre des femmes célibataires Les autres femmes ayant en charge les enfants étaient quatre grand-mères (dont trois grand-mères

[37] Le concept anglo-saxon de *care* renvoie en français à la notion de « soin ». En tant que verbe, *care* signifie « s'occuper de », « faire attention », « prendre soin ». En tant que substantif, il fait référence en français aux notions de « soin » « sollicitude » et de « souci ». Le *care* incarne donc consubstantiellement une « pratique de santé », une disposition affective et l'attention portée à autrui. Le *care* est généralement opposé à la notion de *cure* qui se réfère à la guérison et incarne plus spécifiquement le traitement biomédical et la dimension technique de l'action thérapeutique.

[38] La liste des parents rencontrés et les principales caractéristiques sociodémographiques sont présentées dans l'annexe pp. 392-401.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

maternelles), neuf tantes (dont six tantes maternelles) et une grand-tante paternelle. Une des femmes s'occupait de l'enfant de sa coépouse décédée, sachant que deux autres coépouses de ce mariage polygame et leur mari étaient également décédés des suites du sida. Parmi les femmes rencontrées, onze se déclaraient « ménagères » et vingt-trois exerçaient une activité dans le commerce informel. On comptait également un professeur, deux institutrices, deux conseillères associatives, une étudiante, une cuisinière, une coiffeuse. Parmi les cinq hommes interviewés, on compte trois pères – dont un veuf – un oncle paternel et un grand-père maternel. Seul l'oncle paternel était célibataire. Au total, les données collectées concernent quarante-huit enfants vivant avec le VIH, une mère ayant des jumeaux et une autre ayant deux enfants vivant avec le VIH.

Ce travail portant sur l'expérience de la maladie par les enfants, ces derniers ont été au cœur du dispositif méthodologique. Après avoir réalisé des entretiens avec les parents et obtenu leur aval, des entretiens ont ainsi été réalisés avec trente-neuf enfants vivant avec le VIH âgés de plus de sept ans. Parmi ceux-ci, trente-cinq vivaient avec au moins un membre de leur famille, un était pris en charge dans une institution, et un autre était placé dans une famille d'accueil. Seize enfants étaient orphelins de père et de mère, onze étaient orphelins de père, un orphelin de mère. Les enfants et adolescents rencontrés étaient âgés de sept à dix-neuf ans, avec un âge moyen de 11,6 ans. Onze de ces enfants avaient moins de dix ans au moment de notre premier entretien, quinze avaient entre onze et quatorze ans et treize avaient entre quinze et dix-neuf ans.

Concernant le genre, le groupe d'enfants était composé de vingt-trois filles et seize garçons. La majorité des enfants a été infectée par la voie maternelle, un enfant ayant un mode de transmission indéterminé, tandis que quatre des jeunes filles ont été infectées par la voie sexuelle. Ceci explique la raison pour laquelle le nombre de filles est supérieur au nombre de garçons, sachant que d'une façon générale, la file active de l'hôpital pédiatrique comprenait un nombre de filles et de garçons équivalent. Concernant leur prise en charge thérapeutique, trente-deux étaient sous traitement antirétroviral au moment de l'enquête, six étaient sous traitement prophylactique au cotrimoxazole[39]. Un enfant en rupture de suivi, était sans traitement. D'un point de vue scolaire, trente-deux enfants étaient scolarisés, souvent grâce au soutien financier des associations. Un adolescent de quatorze ans était en formation scolaire, et un de dix-huit ayant achevé sa formation de menuisier recherchait un emploi. Trois adolescents étaient déscolarisés en raison de leur état de santé, tandis que trois autres adolescents n'étaient pas scolarisés. Il est à noter que deux de ces adolescents sont des adolescentes infectées par la voie sexuelle et qui n'étaient pas scolarisées au moment de la découverte de leur statut.

Autre point important à souligner dans la présentation de l'échantillon des enfants rencontrés, vingt-vingt-sept enfants sur trente-neuf étaient informés de leur statut sérologique et trois avaient été partiellement informés (*ie.* le mot « sida » n'ayant pas été explicitement nommé). Neuf enfants n'étaient donc pas formellement informés de leur maladie. D'un point de vue épistémologique, la question de savoir si je devais réaliser des entretiens avec des enfants informés ou non de leur maladie s'est posée dès le début de l'enquête. Réaliser des entretiens avec des enfants non informés de leur maladie posait des problèmes d'ordre éthique et épistémologique faisant écho à la situation d'enquête décrite par Vidal à Abidjan dans les années 1990, dans le cadre de son étude sur les itinéraires thérapeutiques de patients

[39] « Cotri » est le diminutif de cotrimoxazole, antibiotique communément utilisé de façon prophylactique dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH afin de prévenir des infections opportunistes comme la pneumocystose ou la toxoplasmose.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

fréquentant des centres de traitements ambulatoires pour la tuberculose où le « silence » prédominait. Confronté à des personnes infectées par le VIH qui n'étaient pas informées de leur statut sérologique, Vidal s'est attaché à «écouter » ses silences :

> « [O]n pourrait nous mettre en garde contre l'ambivalence d'une situation qui consiste à donner la parole à des personnes qui expriment un manque, un non-dit et, de là, un silence. Sauf oublier que l'anthropologie est un travail d'interprétation –des récits, des attitudes individuelles et des actions concertées– et qu'à cet égard elle doit prendre en compte et analyser les figures du silence, de l'occultation exprimée par ses informateurs, il nous semble au contraire nécessaire ici de revendiquer une démarche d'écoute et d'observation qui rapporte ces silences à des systèmes de représentations dynamiques. Par ce constat, nous exprimons un défi central de la vie du séropositif, fondateur de ses espoirs : maîtriser le silence afin d'accepter le sens de la maladie » (1996, pp. 12-13).

Lors de l'enquête réalisée avec les enfants non informés, le sida n'a ainsi pas été explicitement évoqué avec ces derniers. Mais ces enfants étant souvent malades, allant à l'hôpital et prenant tous les jours des médicaments pendant des mois, la prise en considération du vécu de « leur » maladie et des traitements est apparue comme essentielle. Les entretiens réalisés avec les enfants non informés ont porté sur leur quotidien, sur les visites à l'hôpital, la prise des médicaments, les activités menées à l'association. Il est à noter que dans les consignes de présentation de l'enquête aux enfants adressées aux parents, je leur précisais d'indiquer aux enfants que je travaillais sur les problèmes de santé des enfants prenant régulièrement des médicaments. Les entretiens réalisés avec les enfants ont notamment permis de mettre en évidence les connaissances qu'ils avaient sur le sida à travers la description des maladies qu'ils connaissaient ou par l'évocation inopinée de la cause de la mort du parent. En dévoilant les tensions existantes entre dits et non-dits, les entretiens ont également mis en exergue le rôle central des dimensions cachées inhérentes à la maladie. À travers les stratégies de dissimulation déployées et le secret scrupuleusement gardé en réponse aux injonctions parentales à garder le silence, ces entretiens ont largement contribué à développer l'anthropologie de l'entre-deux qui apparaît en filigrane de cette thèse.

Notons toutefois que si cette collaboration avec les conseillers associatifs et les soignants a permis d'identifier un certain nombre d'enfants, seuls les enfants régulièrement suivis au sein des structures hospitalières et associatives sont *de facto* accessibles. Rappelons qu'au Burkina, en 2009, moins de 17 % des enfants nécessitant un traitement y avaient accès, ce chiffre étant de 26 % pour l'ensemble de l'Afrique sub-saharienne (UNAIDS, 2010). Les données recueillies et l'analyse socio-anthropologique ici proposée portent donc principalement sur l'expérience de la maladie vécue par les enfants ayant accès au système de soins. Demeurent par contre invisible, car inaccessible à l'étude, l'expérience des enfants « perdus de vue », les enfants dont les parents ou tuteurs sont dans le déni de la maladie, les enfants pris en charge dans le système privé de soins et plus largement les enfants non dépistés, mais qui vivent *de facto* au quotidien la maladie. L'absence d'accès aux antirétroviraux pédiatriques a pour conséquence de laisser dans l'ombre une partie de la réalité du vécu de la maladie par les enfants vivant avec le VIH. Soulignons enfin qu'au niveau national, en septembre 2007, seules sept des douze régions administratives avaient un accès à la prise en charge pédiatrique.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

C - Méthodes utilisées et questions éthiques

Les méthodes qualitatives utilisées pour la collecte des données sont celles de l'observation participante et des entretiens semi-structurés réalisés auprès d'enfants et adolescents vivant avec le VIH âgés de sept à dix-neuf ans, de leurs parents et « d'adultes référents » ainsi que de soignants et acteurs associatifs. Les parents ont été contactés par l'intermédiaire de conseillers communautaires et informés par ceux-ci des objectifs de la recherche. Après avoir présenté le projet de recherche aux parents et les avoir informés de mon souhait de m'entretenir avec les enfants de plus de sept ans, je réalisais un entretien avec les parents. Cela permettait d'une part qu'ils comprennent pratiquement en quoi consistaient les entretiens, et d'autre part de collecter des données primaires informant sur la biographie et l'itinéraire thérapeutique des enfants. Après obtention du consentement des parents, je rencontrais alors seule, les enfants. Bien que les enfants aient *a priori* été informés des objectifs de notre rencontre par leur parent, je reprenais systématiquement l'information. Du point de vue du traitement des données, les entretiens ont été systématiquement enregistrés après autorisation des participants. Ils ont été traduits en français dans le cas des entrevues réalisées en *dioula* – langue locale véhiculaire – et transcrits *verbatim*. Les données ont fait l'objet d'une analyse thématique et ont été traitées avec le logiciel qualitatif QSR NVIVO (version 7). Toutes les données ont été rendues anonymes et des pseudonymes sont utilisés pour les citations.

Les données collectées dans le cadre de l'enquête qualitative ont été complétées par une étude quantitative réalisée de mai à octobre 2009[40]. L'objectif global de cette enquête était d'étayer l'hypothèse selon laquelle le sida était devenu une réalité signifiante pour les enfants. Ainsi, dans le contexte de Bobo-Dioulasso et de sa région, une étude quantitative a été menée auprès de quatre cent quatre-vingt-seize enfants âgés de sept à quatorze ans, scolarisés et non scolarisés. L'objectif spécifique de cette étude était de décrire et d'analyser les connaissances et représentations d'enfants âgés de sept à quinze ans sur l'infection à VIH, les traitements antirétroviraux et la stigmatisation au Burkina Faso. L'enquête a été réalisée dans la ville de Bobo-Dioulasso au niveau du quartier 17 de Sarfalao ainsi qu'en zone rurale, dans le village de Dafinso à 15 km de Bobo-Dioulasso. Les principaux résultats de cette étude sont présentés dans la partie III, chapitre 7 de cette thèse[41].

Enfin, d'un point de vue éthique, le projet de recherche de cette thèse a été présenté devant le Comité national d'éthique des études sur la santé en novembre 2005, qui a émis un avis favorable un mois plus tard. L'avis du comité d'éthique, l'extrait du protocole expliquant la procédure suivie concernant le non-conditionnement de la participation, l'information, le recueil du consentement et le respect de la confidentialité sont présenté dans l'annexe 3 (*Cf.* pp. 406-410)[42]. Longtemps absente du champ de l'anthropologie française, l'éthique y occupe une place grandissante sous l'influence de

[40] Cette étude a été réalisée sous ma direction et celle du docteur Georges Tiendrébéogo de l'Amsterdam *School for Social Sciences Research* de l'Université d'Amsterdam et du Royal Tropical Institute aux Pays-Bas. Les données ont été collectées et traitées par des sociologues de l'équipe du SHADEI sous la direction d'Abdramane Berthe et d'Issiaka Bamba. L'étude a été financée par le Ministère des Affaires Étrangères (DGIS) des Pays-Bas dans le cadre du Projet n°10657, DCO – OC-134/05, intitulé « Étude sur l'observance à long terme des traitements ARV ».

[41] Les résultats détaillés et la méthodologie sont présentés en annexe 7, p 424.

[42] Je remercie vivement Marc Egrot chargé de recherche à l'IRD (UR 016) pour les recommandations pratiques qu'il m'a prodiguées en matière d'éthique durant l'enquête de terrain relative à mon mémoire de Master réalisé à Ouagadougou en 2003 et 2004 portant sur la révélation de la maladie des parents aux enfants (Hejoaka, 2004). Ses conseils m'ont notamment permis de répondre au formalisme de la procédure d'obtention d'un avis du Comité National d'Éthique pour la Recherche en Santé burkinabè.

l'institutionnalisation de l'éthique dans la recherche biomédicale. D'un point de vue pratique, dans la mise en œuvre de « mon protocole éthique », j'ai été confrontée aux problèmes de « bureaucratisation » et de l'inadaptation des normes biomédicales à la pratique de l'enquête ethnographique (Desclaux, 2008a, 2008b; Fassin, 2008a, 2008b). Les problèmes que j'ai rencontrés sur le terrain font écho aux constats formulés par ces anthropologues, je ne soulignerais donc ici que les spécificités relatives à l'enquête avec les enfants.

En premier lieu, j'ai été confronté à l'absence de référence sur la question de l'éthique de la recherche dans l'anthropologie française de l'enfance. J'ai donc dû « m'auto-former » et « bricoler » un cadre éthique. Je me suis basée sur différents travaux anglophones (Christensen, 2004; Mahon, Glendinning, Clarke, & Craig, 1996; Morrow & Richards, 1996), mais j'ai plus spécialement inscrit ma démarche dans le principe de « symétrie éthique » (*ethical symetry*) proposé par Christensen et Prout qu'ils définissent ainsi : « *by this we mean that the researcher take as his or her starting point the view that the ethical relationship between researcher and informant is the same whether he or she conducts research with adults or with children* » (2002, p 482).

En second lieu, concernant la question du consentement, la particularité est que l'anthropologue doit recueillir un double consentement, émanant d'une part du parent, d'autre part de l'enfant. L'anthropologue doit donc également recueillir l'assentiment de l'enfant, variante du consentement par laquelle une personne qui ne possède pas la pleine capacité juridique de donner son « consentement » éclairé, donne toutefois son « accord de principe » à participer à la recherche. Un point important à souligner est que la question de l'autonomie effective et des motivations sous-jacentes au consentement des adultes (voir par exemple Gobatto & Lafaye, 2003; Msellati, 1999), se pose ici pour les parents vis-à-vis de leur enfant. Par ailleurs, la participation des enfants n'est pas seulement conditionnée par le consentement parental. Il dépend également de différents adultes ayant autorité sur les enfants comme les instituteurs ou les soignants, qui peuvent limiter l'accès aux enfants, indépendamment de l'avis des parents.

En troisième lieu, le recueil de l'assentiment des enfants pose la question de l'information initialement délivrée par les parents. Au moment où il rencontre l'enfant, l'enjeu pour l'anthropologue de parvenir à saisir ce qui a effectivement été dit à l'enfant et ce qu'il en a compris. En dépit des nombreuses explications et consignes données aux parents concernant l'importance d'expliquer clairement aux enfants l'objectif de notre entrevue, les enfants ont souvent été informés de façon lapidaire sur le fait qu'ils allaient « discuter de leur maladie ». J'ai systématique dû « reprendre » l'information des enfants comme cela est plus largement évoqué au chapitre 2 qui traite des questions méthodologiques et épistémologiques de la recherche *avec* les enfants. Celle-ci est essentielle, car au-delà des questions éthiques, elle constitue un temps important dans la construction de la relation d'enquête entre l'enfant et l'anthropologue.

Plan de thèse

Cette thèse est construite en quatre parties, subdivisées en onze chapitres. Les deux premières parties traitent des constructions et du traitement académique, social et politique des enfants dans le contexte de l'épidémie du sida, tandis que les deux dernières parties s'inscrivent plus spécifiquement dans une ethnographie de l'expérience de la maladie vécue par les enfants.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

La première partie aborde la façon dont l'enfance, en tant que composante structurelle des sociétés, et les enfants en tant que personnes, ont été pensés et construits dans le champ académique de l'anthropologie d'un point de vue théorique, épistémologique, éthique et méthodologique. Le choix rédactionnel que j'ai fait de consacrer un espace conséquent au traitement de ces questions a été motivé par le statut erroné de « petit sujet » qui continue d'être attribué à l'anthropologie de l'enfance, alors même que la discipline connaît actuellement, au niveau national comme international, une importante dynamique scientifique et éditoriale. L'anthropologie de l'enfance est en effet souvent caractérisée comme étant une discipline embryonnaire, faisant l'objet de peu de travaux et jouant un rôle marginal dans les réflexions théoriques et épistémologiques qui animent l'anthropologie. Par ailleurs, les questions d'ordre épistémologique, méthodologique et éthique sont souvent considérées comme constituant autant d'obstacles à la réalisation de travaux portant sur les enfants en raison des problèmes spécifiques que poserait l'enquête *avec* des enfants. Dans ce contexte de marginalisation disciplinaire – voire de dénégation – l'objectif du premier chapitre est de montrer que loin d'être un « petit sujet », l'anthropologie de l'enfance constitue un champ scientifiquement dynamique. Toutefois, sa production scientifique reste marginalisée, l'enfant n'étant pas reconnu comme un sujet noble, pouvant enrichir les débats théoriques et méthodologiques de la discipline. On montrera par ailleurs, que l'anthropologie de l'enfance française est un champ en mutation, caractérisé à la fois par l'augmentation de l'activité scientifique et l'influence récente de travaux anglophones inscrits dans le courant du « nouveau paradigme de l'enfance » qui a émergé dans les années 1980-1990. Le chapitre 2 est consacré aux questions épistémologiques, méthodologiques et éthiques de l'enquête avec les enfants, qui font l'objet d'une rare littérature en anthropologie et sociologie francophone. Il propose notamment une analyse originale de l'utilisation du dessin d'enfant comme technique d'enquête ethnographique.

La deuxième partie porte sur les « politiques culturelles de l'enfance face au sida ». Elle a pour objectif de décrypter les constructions politiques ainsi que les usages sociaux et moraux de l'enfance dans le contexte de l'épidémie. En effet, bien que les premiers cas d'infection à VIH chez les enfants aient été diagnostiqués dès 1982, le sida est longtemps resté perçu comme une épidémie d'adulte. La question des enfants et du sida ne sera finalement prise en compte qu'au début des années 1990 avec l'émergence, comme on l'a vu plus haut, de la « crise des orphelins du sida » en Afrique Centrale et de l'Est. C'est donc à travers la réalité sociale et non biologique de la maladie que la question des enfants a été mise sur l'agenda des politiques internationales de lutte contre le sida. Ce clivage entre le biologique et le social continue d'informer ce que j'appellerai les « politiques publiques internationales de l'enfance face au sida ». Il cristallise une tension continuelle existant entre les interventions ciblant, de façon spécifique et non complémentaire, la catégorie des enfants « infectés » d'une part, et celle des enfants « orphelins et enfants vulnérables » d'autre part. Le chapitre trois s'attachera plus spécifiquement à retracer la généalogie de l'émergence des catégories institutionnelles produites autour des enfants dans le contexte de l'épidémie. On s'intéressera ainsi à la fabrique des catégories des « orphelins du sida » et des « orphelins et enfants vulnérables », ce qui permettra d'éclairer les conditions de la mise sur l'agenda des politiques internationales de lutte contre le sida, de la question des enfants. Les « orphelins du sida » sont également une figure majeure de l'enfance contemporaine à côté des « enfants soldats », des « enfants des rues » ou des « enfants travailleurs ». Le traitement politique qui est fait des enfants dans le contexte de l'épidémie de sida s'inscrit dans une approche individualiste, occultant le fait que le sida est une « épidémie familiale « comme le montrera le chapitre 4. Penser et décrire l'expérience de la maladie vécue par les enfants vivant avec le VIH implique en effet d'effectuer un « détour anthropologique » par la famille qui constitue

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

l'espace à la fois physique et relationnel où se déroule l'essentiel des soins et traitements des enfants. Analysant les usages rhétoriques de la « famille élargie » et de la « solidarité traditionnelle africaine », nous montrerons à partir de cas ethnographiques que ces discours institutionnels occultent les dimensions genrées du « travail domestique de santé » (Cresson, 1995; Fassin, 2006) qu'impliquent les soins et traitements des enfants. De même, ils masquent la configuration d'isolement dans lequel se retrouvent au quotidien les parents en raison du secret entourant la maladie. Enfin, loin d'être de simples catégories interventionnelles, les « orphelins du sida » sont également devenus une figure iconique de l'épidémie comme nous le décrirons au chapitre cinq, lequel porte sur l'iconographie de l'enfance au temps du sida. Il s'agira ici d'analyser les usages politiques et moraux de l'image des enfants dans le contexte de l'épidémie. La photo des enfants est en effet très largement utilisée dans la presse écrite et en ligne, mais également dans la communication institutionnelle. L'utilisation massive de l'image des «orphelins du sida » n'est pas sans rappeler celle des « enfants de la famine » dans les années 1970 et 1980. Pour quelles raisons ce support de représentation qu'est l'image est-il ainsi utilisé dans le contexte du sida concernant l'enfant ? Qu'est-ce que ces usages nous disent des constructions politiques et morales de l'enfance contemporaine au temps du sida ? Quelles sont les implications de cette catégorisation sur l'expérience de la maladie par les enfants ? Mais les usages politiques et moraux qui sont faits de l'iconographie des enfants au temps du sida ne sont pas sans conséquence sur les politiques publiques, les représentations collectives des « orphelins du sida » et plus généralement des enfants en Afrique sub-saharienne. Pour conclure ce chapitre, on s'intéressera ainsi aux implications de la dépolitisation de la question des enfants qu'induisent ces constructions virtuelles des « enfants du sida ».

La troisième partie propose une analyse socio-anthropologique de l'annonce de la maladie aux enfants qui a n'a pas été traitée en tant que fait social et processus relationnel. Elle s'articule autour de trois chapitres qui décryptent le « mouvement de l'annonce » aux enfants. Elle se décompose en trois figures principales que sont le non-dit, la révélation et le soupçon. Le chapitre 6 montre que si le sida n'est pas nommément dit, des discours plus ou moins explicites sont *de facto* produits autour de « la maladie ». Le sida fait, en effet, l'objet d'usages euphémiques générateurs de quiproquos sur ce qui est dit ou non du « sida » à l'enfant. Le chapitre 7 porte sur le moment singulier que constitue la révélation de leur maladie aux enfants. Or, d'un point de vue institutionnel, l'annonce aux enfants se caractérise par ce que j'appelle une « politique du silence » marquée par un « double standard ». En effet, alors que l'annonce de leur statut aux adultes est réalisée par des professionnels de la santé et du conseil, dans le cadre de procédures standardisées, l'information des enfants est demeurée absente de l'agenda des politiques internationales de lutte contre le sida. Dans ce contexte, l'ethnographie de l'annonce que je propose met en évidence cinq figures principales que sont : « l'annonce raisonnée », « l'annonce imprévue », « l'annonce accidentelle », « l'annonce sauvage » et « l'annonce exutoire ». Enfin, alors que l'annonce est classiquement pensée de façon binaire – information *versus* non-information – le chapitre 8 traite du soupçon de la maladie. En effet, comme nous le verrons plus explicitement dans ce chapitre, nombre d'enfants suspectent leur maladie. L'analyse des raisons et des circonstances dans lesquelles les enfants sont amenés à « découvrir » leur maladie, nous amènera au final à décrypter ce qui se joue hors-cadre aux frontières de la dissimulation et de la révélation.

La quatrième partie de cette thèse traite de l'expérience quotidienne des enfants en s'attachant à décrire ce qu'implique de vivre et de grandir au quotidien avec le sida. Le chapitre 9 aborde la question de l'expérience en montrant comment celle-ci est conditionnée par l'incertitude. Pour les enfants sous traitement, vivre avec le sida implique au quotidien de prendre des traitements, le plus souvent « en

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

cachette », les traitements antirétroviraux étant des « identificateurs » de la maladie. Or, à l'encontre de ce que pensent les adultes, les enfants jouent un rôle proactif dans la gestion du traitement et de la maladie, s'attachant à en rappeler les heures de prise à leurs parents, prenant seuls leurs traitements en cas d'absence de ceux-ci, et veillent également à maintenir le secret entourant la maladie. Il se crée dans ces conditions une « complicité thérapeutique » entre les enfants et les parents, qui invite à interroger la recomposition singulière des relations intergénérationnelles provoquée par la maladie. Vivre au quotidien avec le VIH implique également pour les enfants de grandir avec un corps *affligé* par la maladie qui conditionne leur identité autant que les interactions sociales. Le sida s'incarne en effet dans un corps à la fois « suspect » – en raison des marques corporelles donnant une visibilité à la maladie – mais également « diminué » du fait des épisodes récurrents de maladies. Le corps de l'enfant également perçu comme contagieux, est donc potentiellement mis à distance par l'entourage. Mais vivre avec le VIH, implique également pour les enfants de « grandir à l'ombre de la mort ». Celle-ci est omniprésente dans leur quotidien, à travers le décès de leurs parents, les discours populaires mortifères ou encore les injonctions parentales invoquant la mort afin de les inciter à prendre leur traitement. Poursuivant l'analyse de l'expérience de la maladie vécue par les enfants, le chapitre 10 permettra d'explorer les mondes secrets au sein desquels les enfants évoluent au quotidien. Associée à la mort et à la sexualité, le sida est en effet communément caractérisé de « maladie du secret » du fait de la stigmatisation qui lui est associée. Toutefois, l'essentiel des travaux produits concerne les adultes. Le fait que le sida puisse également représenter pour eux un secret est largement ignoré. D'ailleurs, l'incapacité supposée des enfants à garder un secret est la principale raison avancée par les parents, pour expliquer qu'ils ne leur parlent pas du sida. Pourtant, comme nous le verrons dans ce chapitre, contrairement à ce que pensent les adultes, les enfants sont les « gardiens scrupuleux » de ce secret familial, qui en l'occurrence est également *leur* secret. Afin d'analyser « les mondes secrets » dans lesquels les enfants évoluent, on s'intéressera au « travail » produit au quotidien par les enfants afin de dissimuler leur maladie et leurs traitements. Ils doivent notamment se cacher des membres de leur entourage familial et souvent de leur fratrie. La réflexion portera ensuite sur l'expérience que les enfants ont de la stigmatisation associée au sida. Pris dans des relations de face-à-face où ils sont confrontés aux discours négatifs produits sur le sida, les enfants se retrouvent à devoir taire la maladie et à « faire semblant » afin de ne pas dévoiler leur secret. Enfin, le chapitre 11 aborde la question des adolescents vivant avec le VIH. Alors qu'ils ne sont plus systématiquement considérés comme des enfants, mais pas encore comme des adultes, les adolescents vivant avec le VIH connaissent des problèmes spécifiques qui demeurent largement impensés. Alors que le mode de transmission de la maladie influence l'expérience vécue par les adolescents qui peuvent avoir été infectés par voie matemo-fœtale ou sexuelle, la spécificité du rapport au traitement, la place de l'adolescent dans la famille ou l'histoire thérapeutique constituent autant de dimensions de l'expérience de la maladie dont il s'agit de saisir la spécificité. Par ailleurs, le sida étant une maladie sexuellement transmissible, la sexualité des adolescents vivant avec le VIH est empreinte d'un double tabou associé à la sexualité infantile et juvénile, ainsi qu'à la sexualité des personnes vivant avec le VIH. Or, la sexualité conditionnant le mariage et la parentalité, elle représente une réalité impossible, venant hypothéquer l'avenir social et affectif des adolescents. Ce chapitre s'achèvera sur l'expérience de la grossesse chez des adolescentes séropositives. Au-delà de la souffrance physique et morale qu'elle induit, les cas de grossesses vécus par les adolescentes rencontrées sont les révélateurs sociaux de la violence des rapports de genre et d'âge sous-jacents à la vie sexuelle et sentimentale des adolescentes au Burkina Faso.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

PARTIE I

■

POUR UNE ANTHROPOLOGIE *AVEC* LES ENFANTS. QUESTIONS THÉORIQUES, ÉPISTÉMOLOGIQUES ET MÉTHODOLOGIQUES

■ ■ ■

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

CHAPITRE 1

L'ANTHROPOLOGIE DE L'ENFANCE FRANÇAISE

UN CHAMP DYNAMIQUE EN MUTATION

Dans un article éponyme publié en 1981, Lallemand et Le Moal qualifiaient de « petit sujet » la place accordée à l'enfance au sein de l'anthropologie française, résumant ainsi le traitement fait des enfants au sein de la discipline :

> À vrai dire, outre ces courtes mentions dans la littérature ethnographique pure (celle que n'entache aucune préoccupation explicite d'ordre psychologique ou psychanalytique) les données sur les enfants apparaissent éclatées, émiettées aux quatre coins d'un ouvrage, ou bien intermittentes, par le biais de certains articles. Car ce genre d'études ne constitue pas au même titre que l'histoire du peuplement, le système symbolique, les formes de production ou d'échange économique, un champ d'investigations ethnologiques reconnu comme tel » (1981, p. 12).

Trente ans après sa publication, force est de constater que cet article fait toujours référence. Caractériser l'anthropologie de l'enfance de « petit sujet » est devenu une litanie académique communément mobilisée dès lors qu'il s'agit de dresser un état des lieux de ce champ. Pourtant, considérer aujourd'hui l'anthropologie de l'enfance comme un « petit sujet » offre une description erronée de l'activité scientifique effective de ce champ de l'anthropologie. Selon l'anthropologue D. Bonnet, la question de savoir s'il existe ou non une anthropologie de l'enfance est un « non-sujet » comme elle le notait dans sa communication inaugurale du colloque international de Liège consacré à l'anthropologie de l'enfance[43] :

> By repeating, over and over again, that children are largely absent from ethnography, we start to think, or to lead our colleagues and even our funders

[43] Il s'agit du colloque « *Pour une anthropologie de l'enfance et des enfants. De la diversité des terrains ethnographiques à la construction d'un champ* » qui s'est tenu du 9 au 11 mars 2011 à Liège, à l'Université de Liège. Il est le premier colloque international spécifiquement dédié à l'anthropologie de l'enfance organisé dans un pays francophone et présente l'originalité d'avoir réuni des anthropologues francophones autant qu'anglophones. Ce colloque a été organisé par deux anthropologues de l'enfance français, Élodie Razy, chargée de cours en anthropologie, Institut des Sciences Humaines et Sociales, Laboratoire d'anthropologie sociale et culturelle, LAU/IIAC, Université de Liège, Belgique et Charles-Édouard de Suremain, chargé de recherche à l'IRD (UMR 208).

> to believe, that nothing has ever been written on children within our discipline. However, in the former colonies, there are many texts that are not about children in themselves, but which do contain a great deal of information on children's socialization, on how children learn, on childcare, etc.(2012).

Loin de la configuration de « petit sujet » qui lui est communément attribuée, l'anthropologie française[44] de l'enfance représente aujourd'hui un champ disciplinaire dynamique caractérisé à la fois par la vitalité de sa production scientifique et le renouveau de ces thématiques à travers notamment le développement d'une anthropologie prenant en compte le point de vue de l'enfant. Pourtant, au sein même de la discipline, ce champ demeure méconnu en termes de contenu thématique aussi bien que de productivité scientifique, alimentant une surdétermination de l'invisibilité de l'enfant en anthropologie. Dans ce contexte de « négligence scientifique », l'objectif de ce chapitre est de situer cette thèse qui traite des enfants vivant avec le VIH, dans le champ international de l'anthropologie de l'enfance et plus largement des études interdisciplinaires que constituent les *Childhood Studies*. En effet, si cette thèse s'inscrit dans la tradition française de l'anthropologie de l'enfance, la perspective centrée sur les enfants qui y est adoptée relève plus spécifiquement du courant anglo-saxon du « nouveau paradigme de l'enfance » qui a émergé dans les années 1990 (James & Prout, 1990).

Plus spécifiquement, l'objectif ce chapitre est d'éclairer trois points. Dans un premier temps, on s'attachera à décrire la généalogie de l'anthropologie des années 1930 aux années 1970 afin de montrer que loin d'être un « petit sujet », l'enfance et les enfants représentent un objet historique de la discipline. Dans un deuxième temps, on s'intéressera au changement de paradigme qui s'est opéré dans les années 1980, marquant un glissement de l'enfant comme objet à l'enfant comme sujet de la recherche. Dans la troisième partie enfin, on s'interrogera sur les développements récents de l'anthropologie de l'enfance en France, soulignant notamment les défis posés par l'institutionnalisation de la discipline.

I - L'ANTHROPOLOGIE DE L'ENFANCE : UN CHAMP AUX MARGES DE LA DISCIPLINE ?

A - Les enfants : un « petit sujet » pour l'anthropologie ?

Comme cela a été évoqué en introduction, l'anthropologie de l'enfance est communément considérée comme un champ embryonnaire – voire pour certains inexistant – de la discipline. Il est vrai que comparativement à d'autres thématiques comme la parenté, la religion, l'économie ou le politique, l'enfance et les enfants ont suscité un intérêt scientifique limité de la part des anthropologues. Cette « marginalisation » de l'anthropologie de l'enfance évoquée par Lallemand et Le Moal (1981) n'est pas spécifique à l'anthropologie française. Dans l'introduction de leur ouvrage collectif *Small War* (1998), Scheper-Hughes et Sargent relèvent également le défaut relatif de travaux anthropologiques anglophones dans le domaine de l'enfance, établissant une analogie sarcastique entre le traitement de l'enfant en anthropologie et celui fait du bétail par Evans-Pritchard dans son ouvrage sur les Nuer du Sud Soudan :

[44] Si un certain nombre d'analyses présentées dans ce chapitre s'applique à l'anthropologie de l'enfance francophone – notamment pour ce qui concerne la ligne de partage existant entre l'anthropologie francophone et anglophone – j'ai fait le choix de parler plus spécifiquement de l'anthropologie française dans ce chapitre, faute d'une visibilité suffisante sur la situation de l'anthropologie de l'enfance dans des pays tels que la Suisse, la Belgique, le Canada, les pays du Maghreb et d'Afrique francophone.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

> « Children's voice are conspicuously absent in most ethnographic writing, where young people seem to behave like good little Victorians, neither seen nor heard. By and large, children appear in ethnographic texts the way cattle make their appearance in Evanst-Pritchards' classis, The Nuer – as forming an essential backdrop to everyday life, but mute and unable to teach us anything significant about society and culture. To draw another analogy, not so long ago it was said that women made poor anthropological informants. (1998, pp. 13-14).

Dans les années 2000, la question de la place de l'enfant au sein de la discipline va faire l'objet de débats contradictoires. Certains auteurs vont ainsi dénoncer le fait que les enfants constituent un sujet d'intérêt scientifique limité pour les anthropologues. Dans un article au titre subversif : « *Why don't anthropologists like children ?* » (2002) [45], l'anthropologue américain Hirschfeld, notant le peu d'intérêt scientifique des anthropologues pour les enfants, statue qu'en dépit de l'existence d'une littérature anthropologique sur les enfants, « ces divers travaux n'ont pas réussi à constituer une tradition de recherches orientées sur les enfants […] ni à ramener ceux-ci de la périphérie de l'anthropologie à son cœur ». La rareté des publications scientifiques concernant les enfants reflète selon lui cet état de fait. Comme Hirschfeld le souligne, entre 1986 et 2001, seuls trois articles sur les enfants ont été publiés dans l'*American Anthropologist,* tandis que depuis 1904, quatorze articles répondant aux occurrences suivantes « enfant », « enfants », « soins aux enfants », ou « enfance » ont été recensés. Hirschfeld cite également une étude réalisée par Frield (2001) concernant vingt-neuf manuels d'anthropologie et conclut « [qu']à quelques exceptions près, les enfants ne font pas seulement l'objet d'une sous-représentation dans nos textes, mais aussi d'une théorisation insuffisante et d'une totale indifférence ».

Dans le domaine de la sociologie de l'enfance, un même constat de rareté relative des travaux a été formulé. En introduction du premier numéro de la revue *Sociological Studies of Child Development* éditée en 1986 les sociologues américains Patricia Adler et Peter Adler dressent le bilan suivant concernant la sociologie [46] :

> Despite the empirical and theoretical relevance of studying children, there is a paucity of sociological literature in this area. This is true even among the writing of the major theorists whose perspectives are grounder in various assumptions about child development. [...] there is a gap and a great need for sociological studies of children, to shed light on their interpersonal experiences, perspectives, roles, culture and transformational processes (1986, pp. 4-5).

Dans ce même numéro de *Sociological Studies of Child Development*, Ambert consacre un article à la description statistique de ce traitement marginal de l'enfance en sociologie (1986). Elle tire quatre principaux résultats de l'analyse quantitative qu'elle a faite du traitement de l'enfant dans la littérature sociologique.

---

[45] Une traduction française remaniée de cet article a été publiée dans le numéro spécial « Enfance et apprentissages » dans le numéro 40 de la revue *Terrain* (Hirschfeld, 2003).

[46] La revue *Sociological Studies of Child Development* a été créée en 1986, suite à une séance intitulée « Développement de l'enfant et interactionnisme symbolique », organisée en 1984, par des sociologues américains de la Société pour l'étude de l'interactionnisme symbolique (Montandon, 1998).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Elle s'intéresse premièrement au traitement théorique de l'enfance chez les pères fondateurs de la sociologie que sont Comte, Marx, Pareto, Durkheim, Simmel, Mead, Weber, Parsons et Merton. Prenant pour indicateur le nombre de pages consacrées à la question de l'enfance, elle montre que ces sociologues traitent peu de l'enfance, à l'exception de Durkheim – dont 15,8 % des pages de ses ouvrages sont consacrées à l'enfance – et de Parsons (avec 9,8 %).

Deuxièmement, afin d'évaluer l'intérêt porté à l'enfance dans les années 1970 et 1980, elle analyse trente manuels de sociologie publiés en anglais entre 1971 à 1983. Il apparaît là aussi, que les enfants sont sous-représentés, entre 0,99 % et 9,6 % des pages y étant consacrées. Les enfants sont généralement appréhendés en termes de « socialisation » ou à travers le prisme de la famille. À titre de comparaison, les questions relatives à la stratification sociale, aux rapports sociaux de sexe ou de « race » peuvent concerner 25 % de l'ouvrage. Ambert note toutefois une évolution dans le temps. Les manuels écrits entre 1971 et 1980 contiennent entre 0,99 % et 5,75 % de pages consacrées aux enfants contre 3,3 % et 9,6 % entre 1980 et 1983.

Troisièmement, Ambert analyse huit journaux de sociologie – six généraux et deux spécialisés – dont elle a recensé les articles et notes de recherches consacrés aux enfants (ceux consacrés aux représentations des adultes sur les enfants ayant été exclus). Elle fait le constat que peu d'articles sont spécifiquement centrés sur les enfants, même dans une revue comme *Sociology of Education*, dans laquelle ils apparaissent comme le sujet de moins de 6,6 % des articles.

Quatrièmement enfin, Ambert note que parmi les ouvrages de sociologie, seuls six traitent exclusivement de l'enfance[47].

À partir des années 1990, la sociologie de l'enfance s'est profondément transformée avec l'émergence du « nouveau paradigme de l'enfance ». Le champ anglophone a connu une nette expansion dès cette période (Corsaro, 1998; Jenks, 2005 [1996]; Mayall, 2002; A. Prout & James, 1997) tandis que le développement du champ francophone date plus des années 2000 comme le note Sirota (2006)[48]. La sociologie de l'enfance est aujourd'hui reconnue comme un champ disciplinaire à part entière dont un récent numéro de *Current Sociology* dédié à l'enfance (Buhler-Niederberger, 2010) offre un riche panorama en dressant l'histoire et l'état de l'art des traditions nationales de dix pays différents[49].

L'anthropologie de l'enfance n'a pas connu une telle transformation. Toutefois, depuis le début des années 2000, des critiques tendent à s'élever concernant le statut de « petit sujet » habituellement attribué à l'anthropologie de l'enfance. Six ans après la publication de l'article éponyme d'Hirschfeld décrivant les raisons pour lesquelles, à son sens, « les anthropologues n'aimaient pas les enfants »(2002), l'anthropologue américain Lancy y a apporté une réponse contradictoire à travers la facture de l'ouvrage *The Anthropology of Childhood. Cherubs, Chattel, Changelings* (2008). Ce manuel, l'un des premiers dans

[47] Il s'agit de Bossard et Boll (1948). *The sociology of Child Development*; Dreitzel (1973). *Recent Sociology*. No.5: *Childhood and Socialization;* Elkin et Handel (1960). *The child and Society* : *The Process of Socialization*; Jenks (1982). *The Sociology of Childhood*; Koller et Ritchie (1964). *Sociology of Childhood* et Shipman (1972). *Childhood: A Sociological Perspective*.

[48] Pour une analyse historique de la sociologie de l'enfance dans le monde anglo-saxon on pourra se rapporter à Montandon (1998) ainsi qu'au numéro spécial de la revue *Current Sociology* dédié à la question, édité en mars 2010. Concernant le champ français de la sociologie de l'enfance, voir Sirota (1998, 2005, 2010).

[49] Les articles portent sur la sociologie de l'enfance dans les pays suivants : Allemagne, Australie, Brésil, États-Unis, France, Finlande, Italie, Pays-Bas, Roumanie et Royaume-Uni.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

le domaine de l'anthropologie de l'enfance – est structuré autour d'une l'analyse thématique[50] et d'une bibliographie substantielle comprenant plus de 1 350 références. Dès les premières lignes, la préface de l'ouvrage renvoie explicitement à l'article d'Hirschfeld :

> In 2002, an article entitled "Why don't anthropologists like children?" appeared in American Anthropologist. The author argued that anthropologists, in their comprehensive study of every society on the planet, had ignored or mishandled childhood (Hirschfeld 2002). Since, I'd devoted my career to the study of children in culture, I was personally affronted. Moreover, I had had no difficulty finding dozens of accounts of children in the ethnographic record to corroborate a thesis I advanced in a book published just a few year earlier (Lancy 1996). Consequently, I wrote a careful and thorough rebuttal and submitted it as a commentary. The journal editors rejected it as too long. I whittled and whittled but it was still over the 500 word limit. I gave up trying to shrink my rebuttal and, instead, decided to expand it. You are reading the result (2008,p.ix).

Au regard de ces positions divergentes, quel bilan dresser du champ de l'anthropologie de l'enfance anglophone aussi bien que francophone ? À mon sens, les positions défendues ne sont pas antinomiques, et traduisent *a contrario* les profonds changements qui s'opèrent actuellement. En effet, si l'anthropologie de l'enfance connaît une vitalité scientifique depuis les années 1980, force est de constater qu'en dépit d'une importante littérature, elle peine à être reconnue comme un champ à part entière, dont les résultats empiriques autant que théoriques influencent le reste de la discipline.

B - Les raisons d'une marginalisation scientifique

Le manque d'intérêt des anthropologues pour les enfants peut paraître pour le moins paradoxal au regard du fait que l'enfance représente un des principaux âges de la vie et les enfants une part importante de la population (voire plus de la moitié dans nombre de pays du Sud). Comment expliquer que la question de l'enfance soit ainsi restée aux marges de la discipline ? Plusieurs explications peuvent être avancées pour éclairer cet état de fait.

En premier lieu, le traitement marginal de l'enfant en anthropologie s'explique par la prédominance des approches de type holistique et structuro-fonctionnaliste qui ont longtemps dominé la discipline. Réalisées dans le cadre de monographies de « groupes ethniques » souvent menées à l'échelle d'un village, les études anthropologiques avaient généralement pour objet l'analyse du système social dans son ensemble et des individus au sein de ce système. Dans ce contexte socio-historique, c'est le groupe à travers sa fonction sociale et politique qui était privilégié et non la personne. Les enfants ont ainsi été appréhendés à travers les institutions telles que la parenté, les processus d'apprentissage ou constructions symboliques. L'intérêt porté aux classes d'âge – à travers la description notamment des rites initiatiques qu'implique le passage d'une catégorie d'âge à une autre ou l'analyse des rapports sociaux entre aînés et

[50] L'ouvrage est composé de dix chapitres structurés autour des principales thématiques suivantes : les constructions symboliques et catégorisations de l'enfance, les théories de la conception, l'éducation et les soins aux enfants, la croissance et le développement de l'enfant, les jeux, l'apprentissage et le travail, l'éducation, l'adolescence ou la maltraitance de l'enfant. Il est à noter que la seconde édition de l'ouvrage compte plus de 1 600 références. Par ailleurs, cet ouvrage fait l'objet d'un site internet où figurent des ressources complémentaires incluant des notes supplémentaires et des exercices pouvant être utilisés dans le cadre d'enseignements pédagogiques. Le site est accessible à l'adresse suivante : http://www.anthropologyofchildhood.usu.edu/.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

cadets – offre un exemple emblématique du traitement anthropologique de la question de l'enfance (voir par exemple Abélès & Collard, 1985). Il faudra attendre les années 1980-1990 pour que les sociologues et anthropologues fassent valoir que les enfants devraient être étudiés pour eux-mêmes en tant qu'acteurs sociaux et non pas par rapport aux adultes ou à un système social monographique.

Deuxièmement, cette marginalisation est le résultat du traitement idéologique et social ambivalent dont les enfants font l'objet, phénomène que Jenks (1982) caractérise de « paradoxe continu » (*continuous paradox*) :

> Simply stated, the child is familiar to us and yet strange, he inhabits our world and yet seems to answer to another, he is essentially of ourselves and yet appears to display a different order of being; his serious purpose and our intentions towards him are meant to resolve that paradox by transforming him into an adult, like ourselves. This points to the necessity and contingency of the relationship between the child and the adult, both in theory and in common sense. The difference between the two positions indicates the identity of each; the child cannot be imagined except in relation to a conception of the adult and his society without positing the child. From this may be distilled two elements that appear common to all approaches to childhood. First, a belief that the child instances difference and particularity, and secondly, following form the former, a desire to account for the integration of that difference into a more broadly conceived sense of order and universality that comprises adult society (1982, pp. 9-10).

Troisièmement, le manque d'intérêt pour les enfants s'explique également par le traitement scientifique qui a été fait de l'enfant au XIXe siècle dans le courant évolutionniste et qui a durablement influencé les constructions savantes. Les enfants étaient alors communément comparés aux « primitifs », deux catégories construites en opposition à un monde rationnel, d'hommes blancs européens et nord-américains. Les enfants et les « primitifs » étaient en effet alors étudiés afin d'éclairer la condition moderne de l'humanité. Les enfants jouaient un rôle central dans les théories évolutionnistes, car ils représentaient le lien entre l'état « sauvage » et la civilisation. Le développement de l'enfant était alors perçu comme un épitomé de l'évolution des races à travers le lien établi entre les théories ontologiques qui traitent du développement de l'individu, et les théories phylogéniques qui traduisent l'histoire évolutive des espèces, des lignées et des groupes d'organismes. De même que la transformation d'un individu était comparée au développement de la race humaine, l'évolution de l'espèce humaine – de la sauvagerie à la civilisation – était mise en perspective avec le développement de l'enfant (H. Montgomery, 2009, p. 18). Ce lien entre les enfants et les peuples « primitifs » se retrouve notamment en psychologie et dans les théories développementalistes de la fin du XIXe siècle. Au début du XXe, dans *Totem et Tabou (1993 [1913])*, Freud compare ainsi le monde "primitif" et le développement de l'enfant, ainsi que les stades psychosexuels qu'il a dégagés de ses analyses. Piaget établit, quant à lui, un lien entre l'ontogenèse et la phylogenèse à travers le lien biologique qu'il fait entre la pensée enfantine et la pensée des « primitifs » (Piaget, 1992 [1923]). Dans le domaine de l'anthropologie, Morgan, l'un des pères fondateurs de l'anthropologie américaine, développe dans son ouvrage *Ancient society* (1877) la thèse laquelle l'évolution de l'humanité suit un schéma unique, caractérisé par trois stades successifs : la sauvagerie, la barbarie et la civilisation. Chaque société passerait ainsi du stade primitif où tout est homogène et simple à un stade élaboré, caractérisé par la spécificité, la différenciation, l'hétérogénéité. Dans *Primitive Culture* (1871, cité par H. Montgomery,

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

2009, p.18), Tylor considère quant à lui les jeux d'enfants comme une survivance de pratiques humaines ancestrales. Cette association des enfants et des « primitifs » marquera profondément les travaux ultérieurement développés sur l'enfance.

La marginalisation des enfants au sein de la discipline s'explique en quatrième lieu, par le statut social de subordonnés et de personnes dépendantes qu'ils occupent de façon structurelle au sein de la société. Comme le souligne Hirschfeld, « en considérant les enfants comme de simples appendices de la société des adultes, l'anthropologie leur a ôté tout intérêt inhérent » (2002, p26). Tous les types de savoirs ne sont pas équivalents, ou pour formuler la question autrement, les savoirs produits sur les enfants ne sont pas considérés comme des sujets nobles en raison de la faible valence sociale qui leur est attribuée en tant qu'acteurs sociaux et sujets de connaissances. Ce traitement de l'enfant est à mettre en perspective avec les *gender studies* et le statut d'infériorité dont les femmes ont fait l'objet dans les sociétés occidentales jusqu'au début des années 1970. Comme le rappelle Ambert (1986, p. 23), les pères fondateurs de la sociologie étaient des hommes vivant dans des sociétés patriarcales européennes à la fin du XIXe, accordant peu d'intérêt aux femmes et dans le même temps aux enfants. Les hommes à travers la figure du père de famille étaient placés au centre du système, tandis que les femmes et les enfants se trouvaient relégués à la périphérie. Toutefois, comme le note Thorne (1987), le développement des *gender studies* a eu une influence mitigée sur la visibilité et le développement du champ de l'enfance. Les études féministes sont restées centrées sur les adultes et le nouveau regard porté sur les femmes a finalement eu peu d'effet sur le traitement de l'enfant dans les sciences sociales :

> Currently, adults use children to define themselves, in an ideological process of dominance and self-definition analogous to the way in which men have defined women and colonialists have defined those they colonized, as "the other" (DeBeauvoir 1953; Fanon 1967). Adult power over children, including the power of definition, constitutes the usually unspoken context within which modern studies of socialization and child development take shape (1987).

Cinquièmement, les enfants ont longtemps été considérés comme le domaine « réservé » de la psychologie. Aux États-Unis, en raison de l'organisation institutionnelle de l'anthropologie qui est structurée autour de quatre branches – la biologie, la culture, la linguistique et la psychologie – la psychologie a joué un rôle déterminant sur l'anthropologie. En France la question de l'enfance a été laissée aux psychologues et aux développementalistes. À l'exception de certains travaux s'inscrivant dans une anthropologie psychologique (LeVine, 2007; LeVine & New, 2008), l'anthropologie ne s'est souvent pas intéressée à des questions traitées par la psychologie. Il est d'ailleurs intéressant de souligner que nombre de travaux anthropologiques sur l'enfance ont été produits par des anthropologues ayant une formation de psychologie ou qui se sont intéressées à la psychanalyse. On citera pour exemple les travaux de Jacqueline Rabain, Michèle Cros, Suzanne Lallemand, Geneviève Delaisi de Parseval ou de Blandine Bril (D. Bonnet & Pourchez, 2007b). L'influence des travaux psychologiques et psychanalytiques menés sur l'enfance a indéniablement joué un rôle central dans la construction des travaux développés par ces auteurs.

Sixièmement enfin, la question de la spécificité des méthodes et des questions éthiques inhérentes à l'ethnographie de l'enfance et plus encore à une anthropologie *avec* les enfants est communément avancée comme autant d'arguments limitant le développement de l'anthropologie de l'enfance. Ce n'est qu'à partir des années 1990 avec l'émergence du « nouveau paradigme de l'enfance» que s'est opérée une

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

recomposition et pourrait-on dire, une « démocratisation » des pratiques d'enquête avec les enfants qui ont contribué à l'expansion des *Childhood Studies*. Une analyse critique des questions épistémologiques et méthodologiques inhérentes à une anthropologie avec l'enfant est développée au chapitre suivant, cette question ne sera pas développée à ce niveau.

II - L'ENFANCE EN ANTHROPOLOGIE : UN OBJET HISTORIQUE , MAIS « NÉGLIGÉ »

Bien que l'anthropologie de l'enfance demeure méconnue, elle ne constitue pas un « nouveau » champ de la discipline. Les premiers travaux ethnographiques ont été réalisés dans les années 1930 aux États-Unis, en Grande-Bretagne autant qu'en France. Le développement suivant propose une brève perspective de l'histoire de l'anthropologie de l'enfance des années 1930 aux années 1980 où un glissement paradigmatique s'est opéré à travers l'émergence d'une anthropologie centrée sur les enfants. Un bref historique de la tradition américaine, anglaise et française est ici présenté.

A - La tradition américaine

Les premiers travaux anthropologiques sur l'enfance ont été produits par l'anthropologue américaine Margaret Mead, élève de Franz Boas, un des « pères fondateurs » de l'anthropologie américaine. Mead réalisa deux terrains – aux îles Samoa en 1925 et dans les îles de l'Amirauté en 1928-29 – dont elle tira deux ouvrages majeurs *Coming of Age in Samoa* (1928) et *Growing up in New Guinea* (1930). Mead s'attacha à montrer que la différence entre les personnes n'était pas biologique, mais culturelle, en s'intéressant notamment à la façon dont les enfants sont élevés et à l'influence de leur éducation sur leur personnalité et leur comportement. Mead remit également en cause l'universalité de la "crise de l'adolescence". Il est à noter que si Boas ne consacra pas ses recherches aux enfants, il eut une influence déterminante sur l'anthropologie de l'enfance, dans un contexte sociohistorique où prédominaient les théories de l'évolutionnisme. Étudiant le développement physique de l'enfant, il démontra dans l'article *The Instability of Human Types* (1974[1911]) l'impact de l'environnement sur la physiologie humaine. Comparant au sein d'une fratrie, les enfants nés en Europe à ceux nés aux États-Unis, il mit en évidence que la différence entre les personnes n'est pas d'origine biologique ou raciale, mais qu'elle est environnementale et culturelle. Les travaux de Boas influencèrent profondément ceux de ses étudiants Edward Sapir, Ruth Benedict et Margaret Mead, qui fondèrent le courant « culture et personnalité ». Postulant que la culture façonne les personnalités, l'étude des enfants se révélait importante. Ainsi, ils cherchaient à comprendre comment un enfant devient une personne (*cultural being*) et quel impact l'expérience de la petite enfance a sur la personnalité adulte. Notons que si le courant « culture et personnalité » a par la suite souvent été critiqué, il a joué un rôle essentiel dans la remise en question de l'universalité du développement psychologique de l'enfant.

Dans les années 1950, l'anthropologie américaine de l'enfance s'est développée autour d'un programme particulier, *The Six Culture Study.* Initié en 1954 par l'anthropologue John Whiting et deux psychologues Irvin Child and William Lambert, ce programme qui associe anthropologie et psychologie a représenté un ambitieux projet anthropologique d'études sur l'enfance dans différents contextes culturels. Entre 1954 et 1957, des études ethnographiques ont ainsi été menées dans six pays : le Mexique, les Philippines, l'Inde, le Japon, le Kenya et les États-Unis (Massachusetts) (D. Bonnet & Pourchez, 2007b; B. B. Whiting & Child, 1963). Ce programme a permis de produire des données ethnographiques sur la famille, les parents et les enfants, mais comporte également des innovations méthodologiques

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

importantes à travers l'introduction de l'observation systématique des enfants. Si le programme des *Six Culture Study* fut une initiative isolée, les années 1960 se caractérisent par une multiplication des travaux s'inscrivant dans de nouvelles orientations thématiques, comme la petite enfance, l'enfant dans les relations et la participation sociale à travers notamment des travaux sur le *fostering*, les soins entre membres de la fratrie ou l'adoption, les jeux des enfants ou encore l'acquisition de la langue et de la culture.

B - La tradition anglaise

Du côté de l'anthropologie anglaise, les premiers travaux ont également été réalisés dans les années 1930, par Malinowski. Dans son étude ethnographique aux îles Trobriand, Malinowski a mis en évidence une organisation sociale de type matrilinéaire de la société trobriandaise, relativisant l'universalité des théories freudiennes du complexe d'Œdipe chez l'enfant (1989 [1929]). Il démontre notamment que c'est avec l'oncle maternel que se jouait la rivalité vis-à-vis de la mère. Les travaux de Malinowski influencèrent nombre des élèves ayant suivis ses enseignements tels que Firth, Richards, Hogbin, Wedgwood, Kaberry, Evans-Pritchard, ou Read. Suivant les préceptes méthodologiques de Malinowski, ils s'attachaient à décrire les sociétés étudiées dans leur ensemble. Ils ont produit d'importantes connaissances ethnographiques sur les enfants dans le cadre de recherches menées sur les systèmes de parenté, les relations entre parents et enfants au sein de la famille, les soins ou les pratiques d'éducation (Levine 2007, p.251). À la différence de l'anthropologie américaine, le rôle de la psychologie a été mineur pour l'anthropologie britannique de même que les *cross cultural studies* (H. Montgomery, 2009). Sous l'influence des travaux de Radcliffe-Brown inscrits dans une approche structuro-fonctionnaliste, les études portaient plus essentiellement sur les classes d'âge et les systèmes de parenté. Fortes, bien que n'ayant pas été un élève de Malinowski, fut également influencé par ce dernier. Il consacra une part importante de son ouvrage *The Web of Kinship among the Tallensi* (1949) à l'étude des rapports entre parents et enfants.

Les années 1960 vont être marquées, comme le note H. Montgomery (2009), par une diminution des travaux sur l'enfance à l'exception de ceux d'E. Goody et de J. Goody menés au Ghana (1967) ou de Read au Malawi (1968). Le rejet de la psychologie par l'anthropologie anglaise, associé à l'influence du structuralisme de Lévi-Strauss dans les années 1960, va en effet se traduire par une baisse d'intérêt pour les études des « sociétés traditionnelles » qui donnaient une certaine visibilité aux enfants, même si ces derniers y étaient marginalisés.

C - La tradition française

Concernant maintenant l'anthropologie de l'enfance française, le champ s'est constitué selon Lallemand à partir de l'ouvrage de Rabain *L'enfant du lignage* édité en 1979 (cité par D. Bonnet, 2012). Il est vrai qu'en termes de visibilité, cet ouvrage – par ailleurs l'un des rares à être cité dans la littérature anglophone – a marqué la discipline. Mais si le champ de l'anthropologie française s'est constitué dans les années 1970-1980, il trouve ses origines dans les années 1930 dans les travaux de Griaule. D'une manière générale, les travaux des pères fondateurs de l'ethnologie française font peu ou prou référence à l'enfant. Dans le *Manuel d'ethnographie* ([1926] 1989), Mauss ne consacre que quelques pages à la question de l'enfance, et ce essentiellement à travers l'étude des techniques du corps comme l'accouchement, l'allaitement ou le sevrage. Dans son ouvrage *Cohésion sociale et division de la sociologie* (1969), il évoque succinctement le rôle productif de l'enfant en Asie, Insulinde et Afrique, mais également la notion

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

de « fosterage », le rôle déterminant de l'initiation ou la prépondérance de la figure maternelle dans l'éducation. On peut également évoquer les travaux de Griaule qu'il a conduits dans le cadre de cinq missions menées du Soudan français à l'Éthiopie, puis du Cameroun au Tchad entre 1928 et 1939. Il s'est notamment intéressé aux jeux et aux dessins d'enfants africains. Comme le souligne Jolly, durant ces missions, « son équipe collecte plus de cinq cents jouets et mène des enquêtes systématiques auprès de jeunes informateurs, avec à la clé onze publications et plusieurs exposés sur les productions enfantines, dont trois articles, trois livres et une conférence radiophonique signés Griaule » (2009, pp. 165-166). Mais, dans le contexte de l'époque, l'intérêt porté aux enfants s'inscrivait dans la recherche d'une culture originelle de l'humanité, les jeux, les dessins et les « cultures enfantines » étant alors considérés comme constituant autant de « traces » des rites et des mythes ancestraux des premières populations.

Des années 1930 aux années 1970, les travaux réalisés sur l'enfance et les enfants n'ont pas réussi à former un courant au sein de la discipline. Toutefois, un important corpus de matériaux ethnographiques s'est constitué au fil de ces années à travers les études réalisées dans le cadre de monographies, principalement réalisées au sein de pays ouest-africains qui étaient alors des colonies françaises. L'objectif de ces monographies était de décrire les systèmes de pensée, d'analyser le cycle de vie ainsi que l'organisation sociale, etc. La question de l'enfant a ainsi été appréhendée en tant que composante structurelle et symbolique de ces différentes entités. Les soins apportés aux enfants, le régime alimentaire, les techniques de portage, de toilette, les pratiques liées à la naissance ou au sevrage sont alors quelques-unes des thématiques les plus usuellement abordées. D'autres types de travaux vont également se structurer autour de l'étude des systèmes religieux et de la notion de personne. On peut ainsi évoquer les travaux de Cartry (1978; 1966) sur les pratiques relatives à l'accouchement, ceux de Lebeuf sur les jeux (1941, 1991) ou enfin ceux d'A. Adler sur les naissances gémellaires (1973). Calame-Griaule, dans ses travaux sur la parole chez les *Dogon,* a également mis en évidence l'utilisation pédagogique des contes dans cette société (1987 [1965]).

Dans les années 1960-1970, l'anthropologie de l'enfance a été nourrie des travaux de « l'école de Fann », ainsi nommée en référence à l'hôpital psychiatrique de Fann à Dakar où est né ce courant. En rupture avec la pensée psychiatrique coloniale de l'époque qui s'inscrivait dans une approche universelle, une équipe pluridisciplinaire associant des psychiatres, des psychologues et des ethnologues va être créée sous la direction d'Henri Collomb afin de permettre aux cliniciens, généralement européens, de soigner les patients sénégalais. Deux périodiques, *Psychopathologie Africaine* et *L'Enfant en milieu tropical* ont largement contribué à animer la dynamique de recherche pluridisciplinaire engagée dans ce cadre. Parmi les recherches menées, deux orientations majeures se dégagent. À côté des travaux associant les données cliniques à la dimension religieuse et aux représentations de la personne (M.C Ortigues, E., Ortigues, A. Zempleni & J. Zempleni, 1968; M. C. Ortigues & E. Ortigues, 1966), on distingue ceux portant plus spécifiquement sur le développement du jeune individu dans ses relations avec son entourage familial quotidien (Zempleni-Rabain, 1974).

Si les années 1970 marquent l'émergence d'une anthropologie de l'enfance comme cela a été évoqué précédemment, les décennies 1970-1980 vont ainsi être plus particulièrement marquées par les travaux de quatre anthropologues : Jacqueline Rabain, Suzanne Lallemand, Pierre Erny et Doris Bonnet. Lallemand a originellement mené des travaux sur la famille au Togo (1980) et au Burkina Faso (1976) pour ensuite s'intéresser à la place des enfants au sein de la famille. Elle a notamment étudié la circulation des enfants au sein de la famille et de la société, produisant des travaux qui font toujours référence (1988,

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

1992, 1993). Il est intéressant de souligner que si Lallemand est une ethnologue, ses premiers travaux se sont inscrits dans le courant de la psychanalyse. Les années 1970-1980 ont également été marquées par le travail de Erny qui porte plus particulièrement sur l'éducation et de la place des enfants dans la société africaine (1972, 1987, 1990). L'anthropologie de l'enfance française s'est enfin construite autour des travaux de D. Bonnet qui ont initialement porté sur les théories sur la procréation et les maladies de l'enfant chez les Mossi du Burkina Faso, puis sur les représentations et les usages des maladies infantiles comme le paludisme (1985, 1986), l'épilepsie (D. Bonnet, 1995)ou de la malnutrition (1986, 1996). Plus récemment enfin, elle s'est intéressée à la drépanocytose (2004, 2005, 2009) interrogeant à partir d'une maladie génétique héréditaire, les questions de la filiation et de la construction identitaire dans le cas de familles d'origine sub-saharienne immigrées en France.

Pour conclure ce point, on notera que si comparer différentes traditions académiques nationales constitue toujours un exercice délicat et réducteur, la petite enfance, la conception et la naissance occupent une place centrale dans l'anthropologie de l'enfance française, à la différence de l'anthropologie anglo-saxonne qui s'est peu consacrée au premier âge de la vie (D. Bonnet, 2012; Gottlieb, 2000). Cette orientation théorique s'explique notamment par l'intérêt porté par l'anthropologie française aux systèmes de pensée et aux structures de parenté dans les années 1960-1970.

III - DE L'OBJET AU SUJET : LE TOURNANT ÉPISTÉMOLOGIQUE DES ANNÉES 1980

A - L'émergence d'une anthropologie avec les enfants

Les années 1980-1990 marquent une inflexion épistémologique et théorique majeure dans le champ anglo-saxon des *childhood studies*. En effet, à la suite des critiques formulées par un certain nombre d'anthropologues et de sociologues relatives au traitement de la place et du statut des enfants au sein de leur discipline, un nouveau regard a été porté sur ceux-ci. L'évolution majeure vient du glissement du paradigme de l'enfant comme objet à l'enfant comme sujet. Dans le domaine de l'anthropologie, Hardman publie ainsi en 1973 un article intitulé « *Can there be an anthropology of children?* » dans lequel elle dresse le bilan de la façon dont les anthropologues ont jusqu'alors appréhendé les enfants. Caractérisant ces derniers de « groupe muet » (*muted group),* l'auteur met en exergue le défaut de prise en compte du point de vue de l'enfant dans les travaux anthropologiques dont ils font l'objet :

> « None of the main approaches mentioned, however, some of which I shall make more explicit, revealed the beginnings of an anthropology of children, concerned with beliefs, values or interpretations of their viewpoint, their meaning of the world ».(Hardman, [1973] 2001, p. 513)[51]

D'un point de vue épistémologique, Hardman rappelle que si quelques rares auteurs tels que Mead (2004 [1928]), Newberry (1938) et Goodman (1959) ont critiqué la perspective adulto-centrée adoptée par nombre de travaux, ces critiques n'ont pas amorcé un nouveau traitement anthropologique de l'enfance. Dans ce contexte, les travaux conduits par Iona et Peter Opie (1959, 1969) sur le folklore, les jeux et la littérature enfantine représentent une exception comme le souligne Hardman : "*The Opies are important for they reveal the inadequacies of the usual approach. Children they claim have a tradition*

[51] L'article original a été publié en 1973, dans *Journal of the Anthropological Society of Oxford*, Vol. 4(2), pp 85-99.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

of their own, verses and lores which are not intended for adult ears. Then is the child so passive?". Dans leurs travaux, les Opie montrent que les enfants développent leurs propres traditions et ont un univers poétique non reconnu par les adultes. Forte de ces constats, Hardman propose une analyse programmatique de ce que devrait être l'anthropologie de l'enfance. Elle suggère d'appréhender l'enfant d'un point de vue synchronique et non diachronique – perspective adoptée par les théories évolutionnistes, développementalistes ou le courant « Culture et personnalité » – afin de ne plus seulement considérer l'enfant comme un être incomplet et en devenir, mais comme une personne à étudier pour elle-même :

> "My proposed approach regards children as people to be studied in their own right, and not just as receptacles of adult teaching. My search is to discover whether there is in childhood a self-regulating, autonomous world which does not necessarily reflect early development of adult culture". (2001 [1973], p 504).

D'un point de vue sociohistorique, la prise en compte de l'enfant comme un acteur dont il s'agit de restituer l'expérience s'inscrit dans un contexte idéologique marqué par le « retour de l'acteur » en sociologie (Touraine, 1984) et l'émergence de la question des droits des enfants sur la scène internationale. En effet, la Convention internationale des droits de l'enfant[52] ratifiée en 1989 repose sur trois principes fondamentaux : la protection, la prestation de services et la participation des enfants[53]. Le dernier point a joué un rôle fondamental dans la reconnaissance de l'enfant en tant que sujet. Si la question de la participation de l'enfant prête à débats (James, 2007; Tisdall, Davis, M., & Prout, 2006), l'idée qu'il faut prendre en compte l'activité sociale spécifique des enfants et restituer leur point de vue a joué un rôle fondamental dans l'évolution du statut de l'enfant ces deux dernières décennies.

B - Un « nouveau paradigme » appréhendant l'enfant comme sujet.

Les critiques faites au traitement de l'enfant en sociologie et en anthropologie contribuent à l'émergence à la fin des années 1980 de ce qui est communément appelé dans le champ anglo-saxon le « nouveau paradigme de l'enfance » (*new paradigm of childhood*). D'un point de vue théorique, ce glissement paradigmatique est entériné par la publication de l'ouvrage séminal *Constructing and Reconstruction Childhood* édité par James et Prout en 1990. Suivant cet ouvrage fondateur qui regroupe les travaux des principaux chercheurs en sciences humaines et sociales ayant mené un travail précurseur, le « nouveau paradigme » peut être défini selon les principes fondamentaux suivants (1990, p 8).

1. L'enfance doit être appréhendée comme une *construction sociale. Comme telle, elle fournit un cadre interprétatif pour contextualiser les premières années de la vie humaine*. Si le développement physique, psychomoteur et affectif de l'enfant est une réalité biologique, l'enfance

[52] À ce jour, la Convention a été ratifiée par toutes les nations à l'exception des États-Unis et de l'Éthiopie. Notons que paradoxalement, le poste de directeur général de l'UNICEF est « traditionnellement » occupé par un haut fonctionnaire de nationalité américaine.

[53] La protection, qui consiste à garantir la sécurité des enfants et couvre des questions spécifiques comme les mauvais traitements, les négligences et l'exploitation ;

La prestation de services, qui couvre les besoins spécifiques des enfants comme l'éducation et les soins de santé ;

La participation, qui reconnaît la capacité en développement de l'enfant à prendre des décisions et à participer à la société, tandis qu'il approche de la maturité.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

n'est ni naturelle ni universelle comme caractéristique des groupes humains, mais apparaît comme une composante structurelle et culturelle variant d'une société à l'autre

2. L'enfance en tant que *composante de l'analyse sociale ne peut être entièrement séparée d'autres variables telles que la classe, le genre ou l'ethnicité*. Les analyses comparatives et interculturelles révèlent la diversité des formes de l'enfance et non un phénomène unique et universel.
3. Les *relations sociales et les cultures enfantines nécessitent d'être étudiées pour elles-mêmes*, ces cultures sont dignes d'études en soi, indépendamment de la perspective des adultes.
4. Les *enfants sont et doivent être considérés comme actifs dans la construction et la détermination de leur propre vie sociale* et plus largement des sociétés dans lesquelles ils vivent. Les enfants ne sont pas simplement les sujets passifs des structures et des processus sociaux.
5. *L'ethnographie représente une méthode particulièrement utile pour l'étude de l'enfance*. Elle permet de rendre compte directement de la parole des enfants et de leur participation à la production des données sociologiques, ce qui n'est habituellement pas possible avec les méthodes de type expérimental.

L'émergence du « nouveau paradigme » de l'enfance s'est rapidement traduite par le développement d'une littérature prolifique, essentiellement anglophone dans un premier temps. Comme le soulignent James et Prout dans l'introduction de la seconde édition de leur ouvrage *Constructing and Reconstructing Childhood* édité en 1997 :

> «When the First Edition of Constructing and Reconstructing Childhood […] appeared in 1990 the sociology of childhood was only just beginning to emerge as a distinct sub-discipline. Individuals and research groups existed in several different countries but they were scattered and communication between them, although developing, was partial – depending as it did on somewhat separate and certainly incomplete networks between academics and diverse, associated practitioners. Theoretical and empirical discussion was consequently somewhat limited. Six or seven years later, the field has cohered remarkably: research centres and programmes have appeared and existing ones become more visible; conferences and seminars have mushroomed, a new journal has been establish; courses on the sociology of childhood are now available and a number of important texts on childhood have been published (p ix).

S'il est impossible de dresser une revue exhaustive des travaux s'inscrivant dans le « nouveau paradigme » – qui est par ailleurs aujourd'hui devenu un principe de base – on peut toutefois retenir qu'il a généré une importante littérature traitant des questions d'ordre théorique et épistémologique. Concernant les deux premiers points, plusieurs ouvrages ont été publiés dans les années 2000 : *Towards a sociology for childhood: Thinking from children's lives de* Mayall (2002), *Childhood and children's culture*, de Mouritsen & Qvortrup (2002), *Constructing Childhood: Theory, Policy, and Social Practice* de James, A., & James, A. L. (2004), *Rethinking childhood* de Pufall, & Unsworth (2004), *The Future of Childhood: Towards the Interdisciplinary Study of Children* de Prout (2005) ou encore *Children, young people and social inclusion: participation for what?* de Tisdall, Davis, et Prout (2006). Les questions méthodologiques ont également fait l'objet de nombreuses publications sous forme d'articles et d'ouvrages dont je donnerai deux références principales : *Research with children: Perspectives and*

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

practices de Christensen et James (2000) et *Researching Children's Experiences* de Freeman, & Mathison (2009).

Concernant plus spécifiquement les orientations thématiques, la question des politiques culturelles de l'enfance qui traite des usages politiques, idéologiques et sociaux de l'enfance a fait l'objet de nombreux travaux, dont les trois ouvrages suivants offrent un riche éventail : Small Wars: *The Cultural Politics of Childhood* édité par Scheper-Hughes & Sargent (1998), *Children and the Politics of Culture* édité par Stephens (1995) et *Child survival: Anthropological perspectives on the treatment and maltreatment of children édité par* Scheper-Hughes (1987). Ces dernières années, des travaux ont également ont été menés sur « l'enfance en péril » (Collard & Leblic, 2009), sur les enfants dans un contexte de guerre (Cheney, 2007) ou sur la prostitution infantile (H. Montgomery, 2001). La question de l'implication des politiques internationales de l'enfance sur les politiques et constructions locales de l'enfance suscite aussi un vif intérêt (Burr, 2006). Le thème des enfants et de la violence a également fait l'objet de nombreuses recherches comme Korbin en dresse le bilan dans une revue de la littérature qui s'articule autour de la question de la maltraitance et des abus, mais également de la violence des enfants entre eux ou des enfants soldats (2003). Dans le domaine de la santé, les travaux s'intéressant à l'expérience des enfants atteints de maladies graves demeurent limités. On peut toutefois citer, le travail de Bluebond-Langner sur le cancer et la drépanocytose (1991, 1996) ou de Clark portant également sur le cancer (2003).

IV - L'ANTHROPOLOGIE DE L'ENFANCE FRANÇAISE À LA CROISÉE DES CHEMINS

A - Une activité scientifique dynamique

Dans les années 1990-2000, l'anthropologie de l'enfance française s'est développée loin de l'influence du « nouveau paradigme de l'enfance » anglo-saxon. Un nombre grandissant de travaux traitant de thématiques variées sont en effet produits. On notera que même si certaines recherches concernent l'Amérique du Sud (de Suremain, 2006; de Suremain & Katz, 2008) et l'Asie (Collomb, 2008; Koubi, 1994), l'essentiel de la production scientifique relève du champ de l'anthropologie africaniste. D'autres travaux traitent de problématiques « classiques » telles que les pratiques de maternage, les soins aux enfants, l'adoption et le fosterage, mais s'inscrivent dans une lecture renouvelée intégrant les transformations politiques et socio-économiques des sociétés aussi bien au Sud qu'au Nord. Parmi les productions réalisées, on citera celles relatives à l'alimentation de l'enfant (de Suremain, 2000) et plus spécifiquement aux pratiques d'allaitement (Desclaux & Alfieri, 2009; Desclaux & Taverne, 2000), les pratiques de maternage et de soins (D. Bonnet & Pourchez, 2007), la socialisation et la construction identitaire des enfants (Querre, 2002; Razy, 2007), la santé de l'enfant (D. Bonnet, 2001; Desclaux, 1996a), l'adoption, le fosterage et la circulation des enfants (Lallemand, 1980, 1988, 1993), les enfants et la religion (Jonckers, 2007). Parmi les thématiques suscitant un intérêt nouveau, on peut citer l'anthropologie de la scolarisation (Gérard, 1995, 1997) et le phénomène des enfants sorciers en Afrique sub-saharienne (Yengo, 2008).

L'anthropologie française de l'enfance se caractérise également par le développement d'une anthropologie de l'enfance *at home* traitant de questions aussi variées que l'éducation (Delalande, 2001, 2006, 2007), le rapport des enfants à l'espace et dans l'espace (Danic, David, & Depeau, 2010), les cultures enfantines (Delalande, 2003) ou la question de l'inceste (Dussy, 2008, 2009).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

D'un point de vue éditorial, la création en juin 2011 de la revue *AnthropoChildren* offre un exemple de cette nouvelle dynamique qui anime le champ francophone[54]. Créée à la suite du colloque « Pour une anthropologie de l'enfance et des enfants » qui s'est tenu à Liège en Belgique en de Liège de mars 2011, *AnthropoChildren* est une revue bilingue français-anglais, spécialisée dans le domaine de l'anthropologie de l'enfance qui offre un espace original pour la diffusion des travaux issus de la tradition française et plus largement francophone.

En plus de la littérature scientifique décrite précédemment, des numéros spéciaux dédiés à l'enfance ont également été publiés. Ont ainsi été édités « Enfant et apprentissage » dans *Terrain* en 2003, « L'enfant et sa santé » dans *Face A Face. Regards sur la santé* en 2007, « Anthropologie de l'école » dans *Ethnologie française* en 2007, « Enfances en péril » dans *Anthropologie et Sociétés* en 2009, « Arts de l'enfance, enfances de l'art » dans *Gradhiva* en 2009, ou encore « Nouvelles adolescences » dans *Ethnologie française* en 2010.

Divers colloques et conférences internationales ont également été organisés ces dernières années. Si l'approche est souvent interdisciplinaire, l'anthropologie y occupe une place de choix à côté de la sociologie, de l'histoire, de la démographie et de la psychologie. Sans prétendre à l'exhaustivité, on peut citer le colloque *« Soins et rites. Approches interdisciplinaires de l'enfance »* a été organisé à Paris à l'IRD, sous la direction de Suzanne Lallemand et de Doris Bonnet, dans le cadre du Groupement de Recherche Interdisciplinaire du CNRS « Anthropologie de l'enfance » en octobre 2000. Le colloque international *« Cultures enfantines : universalité et diversité »* a été organisé par le CERSE (Caen) et le CRINI (Nantes), sous la direction de Andy Arléo et Julie Delalande, à l'Université de Nantes, du 15 au 17 mars 2007 Le colloque international « *Modèles de la petite enfance en histoire et en anthropologie* » a été organisé par l'IRD et l'université Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines sous la direction de Doris Bonnet, de Catherine Rollet et de Charles-Édouard de Suremain, à Paris les 18 et 19 juin 2012. Enfin, le colloque international franco-anglais « *Pour une anthropologie de l'enfance et des enfants. De la diversité des terrains ethnographiques à la construction d'un champ* », s'est tenu à l'université de Liège du 9 au 11 mars 2012. Il a été organisé à l'initiative de Valérie Pache, Élodie Razy et Charles-Édouard de Suremain.

Les années 2000 se caractérisent également par l'augmentation du nombre de thèses en ethnologie ou en anthropologie sociale et culturelle réalisées sur la thématique de l'enfance, poursuivant en cela une tendance déjà relevée par Lallemand et Le Moal au début des années 1980 (1981, p 16). Sans prétendre à l'exhaustivité, on peut citer les travaux produits par Delalande sur les sociétés et cultures enfantines dans les cours d'école (2000) ; par Razy sur la petite enfance en pays soninké au Mali (2002) ; de Querre sur la socialisation de l'enfant peul dans la région de Seno au Mali (2002), de Walentowitz sur la construction symbolique et sociale des identités à travers une étude anthropologique de la naissance chez les Touaregs au Niger Kel Eghlal et Ayttawari Seslem de l'Azawagh au Niger) (2003) ; de Tezi sur la professionnalisation de la pédiatrie au Gabon (2007) ; de Collomb sur la spécificité des apprentissages de la petite enfance et leur rôle dans la fabrication et la maturation des personnes chez les T'ai Dam (Ban Nakham, Nord-Laos) (2008) ; de M. Bonnet sur le traitement du cancer chez l'enfant (2008) ; de Guillermet sur les constructions sociales des orphelins entre Islam et mobilisation internationale contre le sida au Niger

[54] La direction scientifique de la revue est assurée par Élodie Razy, chargée de cours en anthropologie, Institut des Sciences Humaines et Sociales, Laboratoire d'anthropologie sociale et culturelle, LAU/IIAC, Université de Liège, Belgique ; par Charles-Édouard de Suremain, chargé de recherche à l'IRD (UMR 208), Paris France et par Véronique Pache, professeure associée d'anthropologie sociale, domaine des Sciences des sociétés, des cultures et des religions, Université de Fribourg, Suisse.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

(2008) ; ou encore de Zoltian sur les catégories ordinaires de l'expérience enfantine dans le quartier de Belsunce à Marseille (2009).

Pour conclure ce point, on peut également citer le lancement d'une ANR « Enfants et enfance » en 2009, abordant les principaux thèmes suivants : les définitions de l'enfance et des âges de la vie, les figures de l'enfance au prisme des savoirs, normes et politiques de l'enfance, l'enfant comme acteurs et ses milieux de vie ou encore, les objets et pratiques des cultures de l'enfance. Douze projets, actuellement en cours de réalisation, ont été retenus.

B - L'anthropologie de l'enfance française : une institutionnalisation fragile

En dépit du nouveau paradigme et de l'augmentation de la production scientifique, l'anthropologie de l'enfant peine à se constituer comme une sous-discipline pleinement reconnue et intégrée au sein du champ anthropologique ou sociologique. La relégation de l'anthropologie de l'enfance à la périphérie de la discipline relève plus, en définitive au final, d'un problème d'institutionnalisation que d'une activité scientifique présumée déficiente. Ainsi, à la différence des pays anglo-saxons, il n'existe pas de laboratoires structurés autour de l'anthropologie de l'enfance. S'il est vrai que les évolutions que connaît le champ de la recherche à travers la fusion de nombreux laboratoires brouillent quelque peu les cartes, les laboratoires tendant de plus en plus à être structurés autour de thématiques transversales, des entités institutionnelles structurées autour des sciences sociales de l'enfance font défaut. Un même constat d'absence peut être formulé concernant les formations de l'enseignement supérieur offrant un cursus d'anthropologie de l'enfance. Ce défaut en matière d'enseignements et de laboratoires s'explique par l'histoire même de l'anthropologie qui s'est construite tardivement comparativement à d'autres disciplines comme l'histoire, la philosophie ou même la sociologie. Si Mauss, occupa en 1921 la chaire des « religions des peuples sans civilisation » à la 5e section de l'École Pratique des Hautes Études et créa en 1925 avec Lucien Lévy-Bruhl, l'Institut d'ethnologie à Paris, il fallut attendre 1942 pour que la première chaire d'ethnologie – qui sera occupée par Griaule – soit créée à la Sorbonne. Si l'enseignement de l'anthropologie s'est par la suite structuré, le développement de la discipline en France est plus spécifiquement dû au CNRS bien davantage qu'aux universités comme cela est indiqué dans un rapport national sur les sciences humaines et sociales en France :

> « Le CNRS a créé la majorité des postes de chercheurs, a financé une grande partie des recherches sur le terrain, et s'est associé à un petit nombre d'universités ou de grands établissements d'enseignement supérieur. Aujourd'hui la carte de l'anthropologie montre les chercheurs et les unités dans une partie de la France seulement. Plus de la moitié d'entre eux se retrouve dans la région parisienne, les autres se répartissent dans la partie Est et Sud de la France (Strasbourg, Lyon, Aix-Marseille, Toulouse, Montpellier, Bordeaux) (Godelier, 2002, p22-23).

Le séminaire « Regards croisés sur la petite enfance » de l'EHESS-Paris aujourd'hui animé par Doris Bonnet, Catherine Rollet, Charles-Édouard de Suremain et Vincent Gourdon constitue une exception[55].

[55] Parmi les rares enseignements du supérieur identifiés, on peut citer le cours Socio-anthropologie de l'enfance et de l'adolescence, «l'entre-enfants » dispensé par Julie Delalande dans le domaine de l'anthropologie de l'éducation à l'Université de Rennes. On peut également citer le séminaire « Anthropologie des pratiques sanitaires et des catégories affectives » animé par Yannick Jaffré à l'EHSS

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Historiquement, ce séminaire a joué un rôle central dans l'animation de l'activité scientifique de l'anthropologie de l'enfance et plus largement de la question de l'enfance dans les sciences sociales. La spécificité de ce séminaire est en effet d'être interdisciplinaire et de réunir autour de la question de l'enfance, différentes disciplines telles que l'histoire, la démographie, l'anthropologie, la sociologie, la psychologie ou l'histoire. Comme l'évoquent Lallemand et D. Bonnet (Mestre & Querre, 2007), ce séminaire est l'émanation d'un groupe de travail constitué dans le cadre d'une action de recherche autour de la petite enfance mise en place en 1988 par le CNRS dans le cadre du laboratoire LA 221 « Système de pensée en Afrique ». Animé par Suzanne Lallemand, ce groupe de travail comprenait aussi Odile Journet. Le groupe de travail s'est couplé sur une seule journée au séminaire d'ethnomédecine et d'analyse de film organisé par Alain Epelboin au Muséum d'Histoire Naturelle de Paris avec des séances sur l'enfance. En 1990, Doris Bonnet a rejoint le groupe de travail puis s'est associée à Suzanne Lallemand pour assurer la direction du séminaire « Petite enfance ». Une historienne, Marie-France Morel a rejoint le séminaire, ainsi qu'un groupe créé à l'université de St-Quentin-en-Yvelines par Catherine Rollet, démographe et historienne. Ces chercheurs ont créé en 1997 un GDR (groupe de recherche) au sein du CNRS. En 2000, le séminaire a été transféré par Doris Bonnet du Muséum d'Histoire Naturelle à l'École des Hautes Études en Sciences Sociales de Paris dans le but de lui donner un ancrage universitaire avec des inscriptions en thèse de doctorat. Après le départ à la retraite de Suzanne Lallemand en 2003, le séminaire a continué d'être animé par Doris Bonnet et Catherine Rollet. Depuis 2009, il est co-animé par Charles-Édouard de Suremain et constitue un des enseignements du Master du Centre de Recherche Historique « Santé, populations, politiques sociales » dirigé par Patrice Bourdelais. En 2011, Vincent Gourdon historien a été invité à rejoindre les trois autres chercheurs.

Poursuivant la réflexion sur l'institutionnalisation du champ français de l'anthropologie de l'enfance, on va s'intéresser à la structuration des comités ou groupes de recherches des associations professionnelles de sociologie et d'anthropologie. Cette mise en perspective à la fois des disciplines et des traditions nationales permet de situer l'anthropologie française vis-à-vis de la tradition anglophone, mais également vis-à-vis de la sociologie et plus généralement des *childhood studies*. Ainsi, dans le domaine de la sociologie, la section « Sociologie de l'enfance » de l'*American Sociological Association* a été créée en 1992 à l'occasion du congrès annuel qui se déroulait à Pittsburgh. En décembre 1991, dans le journal d'information de l'association *Footnotes*, Lenzer faisait le point sur le vif intérêt suscité par l'idée lancée, quelques mois plus tôt dans ce même journal, de créer une section dédiée à l'enfance : « *On the basis of these letters and other communications it appears that there exists a genuine need for a Sociology of Children which could help bring together the diverse and often fragmented research on children*"(Lenzer, 1991, p. 3). En 1998, c'est au sein de *l'International Sociological Association* que fut créé un groupe dédié aux enfants : il s'agit du comité de recherche 53 « *Sociology of childhood* ». Cette création est la consécration d'une dynamique initiée autour d'un groupe thématique en 1990, puis d'un groupe de travail de 1994 à 1998 faisant suite au groupe thématique établi en 1990. Concernant la sociologie francophone, le comité de recherche 31 « Sociologie de l'enfance » a été créé en 2005 au sein de *l'Association Internationale des Sociologues de Langue Française*. Il fait suite au groupe de travail « GT 20 » créé en juillet 2000.

Marseille qui a été consacré à l'enfance à plusieurs reprises, notamment en 2007 à l'occasion d'un séminaire d'une semaine intitulé « Souffrances et socialisations de l'enfance » en 2007, puis en 2008 avec « La parole de l'enfant en situation de souffrances, expression, écoute, signification » , en 2009 avec les « Enfances en confrontations : disciplines, sociétés et institutions de soins » et enfin en 2010 lors du séminaire intitulé « Ce que les enfants font de ce qui les fait ».

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Dans le champ de l'anthropologie anglophone, un groupe d'intérêt – *Anthropology of Childhood Interest Group*[56] – a été constitué en 2007. Il s'agit du groupe créé au sein de l'*American Anthropological Association*[57]. Dans un article publié à l'occasion d'un numéro dédié à l'anthropologie de l'enfance à l'association, *Anthropology News*[58], Lancy (2008), dresse un bilan des développements récents de l'anthropologie de l'enfance américaine. Il souligne l'accroissement de la production éditoriale à travers la publication d'un numéro spécial en juin 2007 de *l'American Anthropologist*, le développement d'une série éditoriale consacrée aux enfants aux Presses de l'Université de Rutgers, ainsi que de revues scientifiques spécialisées : *Children and Society* (Blackwell), *Human Nature* (Springer) et *Childhood* (Sage). Lancy note également l'augmentation du nombre des sessions consacrées aux enfants dans les colloques, dont ceux spécifiquement consacrés à la thématique de l'enfance. Dans la note de présentation du groupe, il est indiqué :

> « the need for an interest group concerned with children and childhood centers on the fact that despite growing interest in the area of cross-cultural research on childhood, children's experiences, and children's rights, there is currently no established place for such work, especially outside the realm of education. […] The Anthropology of Children and Childhood Interest Group will advocate for members who are developing this vital yet neglected field. It will provide a forum for the increasing number of anthropologists and other researchers broadly concerned with children and childhood to develop ideas, network, and share resources in this growing field".

L'association savante I*nternational Union of Anthropological and Ethnological Sciences* (IUAES) comprend également un groupe thématique dédié aux enfants et aux jeunes – *Commission on Anthropology of Children, Youth and Childhood* – qui a été créé en 2001. À la différence du champ anglo-saxon, l'anthropologie française ne dispose pas de tels groupes de travail dédiés à l'enfance au niveau de la France. Ceci s'explique par le fait que les principales associations françaises d'anthropologues – l'Association française des anthropologues (AFA) créée en 1979 et l'Association française d'ethnologie et d'anthropologie (AFEA) créée en 2009 – ne sont pas structurées autour de groupes de travail.

La vitalité de l'activité scientifique anglophone se traduit effectivement ces dernières années à travers la littérature prolifique dont un aperçu a été donné précédemment. L'anthropologie de l'enfance anglophone bénéficie également de la synergie générée par les *Childhood studies*, qui se traduit par une importante activité éditoriale des revues scientifiques spécialisées sur l'enfance, notamment depuis les années 1980. Ont ainsi été créées *Children & Society* en 1987, *Childhood* en 1993, *Vulnerable Children and Youth Studies* en 2006, *Childhood today* en 2007, *Childhood in Africa: An Interdisciplinary Journal* en 2009, *Red Feather – An international journal of children's visual culture* en 2010, *Global Studies of Childhood* en 2011 et *Anthropochild* en 2011.

---

[56] On peut consulter le site internet *Anthropology of Childhood Interest Group* à l'adresse suivante : http://www.usu.edu/aaacig/ [consulté le 29 juin 2011].

[57] Créée en 1902, AAA est au niveau mondial la plus grande organisation d'anthropologues avec plus de 10 000 membres. Le site de l'AAA est accessible à l'adresse suivante : http://www.aaanet.org/about/.

58 *Anthropology News*. Vol 49, n° 4, April 2008.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

L'activité scientifique du champ se développe également autour de colloques nationaux et internationaux spécialement consacrés à l'anthropologie de l'enfance qui ont eu lieu ces dernières années. Les rencontres scientifiques suivantes ont ainsi été organisées : *Multiple Childhoods/Multidisciplinary Perspectives* en mai 2011 à l'université de Rutgers-Camden aux États-Unis, la conférence internationale *Childhood and Youth in Transition* en juillet 2010) à Sheffields (Royaume Uni) par The *Centre for the Study of Childhood and Youth* ; la conférence des doctorants *Exploring Childhood Studies: A Graduate Student Conference* organisée par le Department of *Childhood Studies* à l'université de Rutgers aux États-Unis, la seconde conférence internationale *Re-Presenting Childhood & Youth* – en juillet 2010 à l'université de Sheffield (Royaume-Uni) ; la conférence interdisciplinaire *Childhood & Migration: Emerging Perspectives on Children in Migratory Circumstances* en juin 2008 à l'Université de Drexel en Pennsylvanie (États-Unis) ; ou encore la première conférence internationale *Child and Youth Research in the 21st Century: A Critical Appraisal* organisée en mai 2008 par l'*International Childhood and Youth Research Network à l'Université européenne* Cyprus à Nicosie (Chypre).

■ ■ ■

Alors que l'anthropologie de l'enfance continue d'être perçue comme un « petit sujet », je me suis attachée à montrer qu'elle constituait un champ scientifiquement dynamique, mais qui demeure peu reconnu par le reste de la discipline, car étant peu structuré au niveau des universités et des institutions de recherche. À l'instar des questions de genre ou des études post-coloniales, il est essentiel que les rapports sociaux d'âge et les relations intergénérationnelles deviennent des entités analytiques jouant un rôle central dans les analyses produites. L'analyse socio-historique de l'anthropologie de l'enfance qui vient d'être faite révèle un champ scientifiquement dynamique, mais faiblement intégré au reste de la discipline. Loin d'être une « nouvelle discipline », l'anthropologie de l'enfance trouve ses racines au début du XXe aux États-Unis, au Royaume-Uni, comme en France. Depuis les années 1990, le développement des *Childhood studies* s'est traduit par l'émergence d'un « nouveau paradigme » qui appréhende les enfants comme des acteurs dont il s'agit de restituer l'action sociale et le point de vue. Mais recueillir leur parole suppose de parler en face à face avec les enfants. Or étonnamment, alors que le propre de l'anthropologie est la présence sur le terrain et l'interaction directe avec les personnes, les anthropologues ont peu enquêté *avec* les enfants. Les problèmes d'ordre méthodologique sont d'ailleurs communément évoqués pour justifier la rareté relative des travaux produits en anthropologie de l'enfance. Pourtant, comme je m'attacherai à le montrer dans le chapitre suivant, les difficultés et enjeux inhérents par la réalisation d'une enquête avec les enfants, sont au final moins des questions à proprement parler d'ordre méthodologique que relationnel à travers ce qui se joue dans la relation d'enquête entre l'adulte qu'est l'anthropologue et l'enfant.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

CHAPITRE 2

ENQUÊTER AVEC LES ENFANTS

QUESTIONS THÉORIQUES, ÉPISTÉMOLOGIQUES ET MÉTHODOLOGIQUES

Si l'anthropologie de l'enfance française constitue un champ disciplinaire dynamique en expansion comme cela a été évoqué au chapitre précédent, les questions portant plus spécifiquement sur l'enquête *avec* y demeurent embryonnaires. Les travaux appréhendant les enfants en tant qu'acteurs impliquent de restituer leur point de vue. La littérature francophone traitant des questions méthodologiques et éthiques inhérentes à l'enquête *avec* les enfants demeure rarissime (à l'exception des travaux de Danic, Delalande, & Rayou, 2006). Dans ce contexte de « *vacuum* éthique et méthodologique », j'ai été amenée à « bricoler » une méthodologie, à partir de la littérature anglophone, dont je propose de livrer une analyse à la fois didactique et critique.

Le problème majeur posé par l'enquête *avec* les enfants est que la méthodologie et les techniques d'enquête requises tendent à être essentialisées. L'argument suivant lequel enquêter *avec* des enfants poserait des problèmes singuliers, relatifs à la « nature » de l'enfant, est ainsi souvent avancé pour justifier le sous-développement du champ de l'anthropologie de l'enfance. Toutefois, ces « problèmes » ne sont pas précisément décrits, traduisant une méconnaissance de la spécificité des enjeux et pratiques en question. Il est vrai que réaliser un entretien avec un enfant de sept ans pose des problèmes différents de ceux rencontrés avec des adultes. Mais la compréhension de l'enfant, la valeur de sa parole, le sens qu'il donne à une situation ou les rapports inégalitaires de la relation d'enquête, toutes ces « singularités » avancées comme relevant de la « nature » de l'enfant, ne lui sont pourtant pas spécifiques. Au quotidien, le travail de terrain et d'analyse de l'anthropologue est de s'interroger sur la relation d'enquête aussi bien que sur les conditions épistémologiques de production des données recueillies.

D'un point de vue pratique, m'inscrivant dans une perspective visant à dé-essentialiser l'enquête *avec* les enfants, j'ai adopté un principe de « symétrie méthodologique » suivant lequel, les techniques et la relation d'enquête sont appréhendées de façon analogue chez les adultes et les enfants. Les problèmes particuliers inhérents à l'enquête sont appréhendés de façon contextuelle au regard de situations concrètes et non pas de façon abstraite, simplement parce qu'il s'agit d'enfants. J'ai construit cette posture à partir du concept de « symétrique éthique » (*ethical symmetry*) développée par Christensen et Prout en matière d'éthique la recherche avec les enfants (2002, pp. 482-483).

Il s'est agi alors, de déconstruire la perspective essentialiste de l'enquête avec les enfants à travers un détour par l'histoire de l'enquête *avec* les enfants. La réflexion proposée dans ce chapitre nous amènera à décrypter ce qui relève du semblable et du singulier dans l'enquête *avec* les enfants, comparativement à

l'enquête avec les adultes. Pour ce faire, la première partie de ce chapitre s'intéressera à la généalogie de l'enquête *avec* les enfants. Nous verrons que loin de nécessiter des pratiques nouvelles, l'enquête *avec* les enfants mobilise des techniques d'enquête « traditionnelles », mais qu'il s'agit « d'accorder » en fonction du contexte de l'enquête. La deuxième partie du chapitre proposera une analyse descriptive et pratique de l'utilisation des techniques d'enquête que sont l'observation participante et l'entretien ainsi que l'usage original du dessin d'enfant. La troisième partie de ce chapitre traitera enfin de la spécificité des questions éthiques posées par l'enquête avec les enfants.

I - DÉCONSTRUIRE UNE APPROCHE ESSENTIALISTE DE L'ENQUÊTE *AVEC* LES ENFANTS

A - Un *vacuum* méthodologique

Loin d'être immuables, les méthodes d'enquête sont historiquement, socialement et politiquement construites, évoluant au gré de la recomposition des objets de recherche, des paradigmes dominants autant que des terrains. Dans les années 1980-1990, l'émergence du « nouveau paradigme de l'enfance » s'est traduite par une évolution des pratiques d'enquête dans le champ anglophone des *childhood studies* et dans le même temps, de l'anthropologie anglo-saxonne. Les enfants étant désormais considérés comme des acteurs devant être étudiés pour eux-mêmes la « politique de l'enquête » n'impliquait plus seulement de recueillir le point de vue des adultes sur les enfants, mais d'enquêter directement auprès de ces derniers afin de recueillir leur expérience et leur point de vue.

Jusqu'à la fin des années 1990, la littérature traitant de la méthodologie et des techniques d'enquête *avec* les enfants est restée embryonnaire comme le soulignent Christensen et James en introduction de la seconde édition de leur manuel *Research with children* :

> « When we brought together the chapters for the first edition of this book [2000], discussions about research with children as central informants of their own life worlds were relatively uncommon and were scattered through a diverse literature » (2008, p. 1).

Les rares écrits produits trouvèrent alors un faible écho au sein de la communauté des anthropologues. Au début des années 1970, Hardamn avait ainsi écrit un article programmatique « *Can there be an anthropology of childhood* ? » où elle décryptait finement les enjeux de la rupture épistémologique sous-tendant l'émergence d'une anthropologie *avec* les enfants. Elle y suggérait également un certain nombre d'orientations méthodologiques devant permettre aux anthropologues d'appréhender les enfants pour eux-mêmes et en tant qu'acteurs :

> « There is then perhaps here the beginnings of an anthropology of children to be extended by, for example (1) elaborating the idea of a semantic system which depends not only on speech but on the bio-physical environment, (2) by constructing some king of formal list of analytical notions concerning ways of thinking applicable to the child, such as magical thought, the drive for order, metonymy, compiled from such writers as Lévi-Strauss, Piaget, Vygotstky, or de Saussure, (3) by analysing children' sayings, (4) by examining the oral traditions, their games and their other playground activities and the values underlying them, or (5) by analysing children's drawings […].([1973] 2001) (p516).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

À partir de la fin des années 1980, les réflexions et les expériences pratiques de l'enquête *avec* les enfants impulsées par « le nouveau paradigme » ont été valorisées, donnant lieu à une florissante littérature anglophone. Parmi les ouvrages pionniers, on peut citer *Knowing Children* de Fine et Sandstrom (1988) et *Research with children* de Christensen et James (2000). De nombreux articles scientifiques – dont les principaux sont cités dans la suite du chapitre – ont également été publiés dans le cadre de revues scientifiques en sciences sociales spécialisées dans le domaine de l'enfance comme *Sociological Studies of Child Devlopment*, *Childhood* ainsi que *Children and Society*[59].

Dans le champ de l'anthropologie française, la prise en compte de l'enfant en tant que sujet et acteur étant récente, la littérature traitant des questions de méthodes et d'éthique demeure exceptionnelle. L'ouvrage *Enquêter auprès d'enfants et de jeunes* publié en 2006 par Danic, Delalande et Rayou constitue à ce jour une contribution méthodologique unique que ne viennent compléter que de rares articles méthodologiques, d'ailleurs produits par des sociologues de l'enfance (voir par exemple, Danic, 2006; Lignier, 2009). La discipline se caractérise donc par ce que je qualifierai de « vide méthodologique », les questions épistémologiques relatives à l'enquête *avec* les enfants faisant l'objet de rares débats institutionnels tandis que les manuels traitant de l'éthique et de la méthodologie de l'enquête *avec* les enfants sont inexistants. Les enfants sont également absents des manuels de méthodologie de la recherche qualitative en sociologie ou en anthropologie. Soulignons à ce propos qu'avant les années 2000, à la différence de la sociologie, les questions méthodologiques ont fait l'objet de rares productions écrites dans l'anthropologie française comme le note Copans :

> « Les manuels généraux sont peu concernés par l'exposé méthodique de l'enquête de terrain et les manuels spécifiques consacrés à l'enquête ethnologique dans le cadre d'une perspective anthropologique n'existent tout simplement pas, ce qui n'est pas du tout le cas dans le monde anglo-saxon » (1999, p. 5).

Olivier de Sardan établit un même constat dans son ouvrage *La rigueur du qualitatif* (2008) :

> « En France, on a longtemps trouvé qu'une tentative assez ancienne, non dénuée d'intérêt, mais inaboutie et hétéroclite, qui oscillait entre la description de techniques d'enquêtes spécialisées, les conseils utiles ou pieux, et la présentation de domaine de recherche (Cresswell/Godelier, 1998). Quant aux manuels qui entendent présenter de façon systématique l'ensemble des formes de production de données en sciences sociales (Cf. Grawitz, 1993, Quivy et Van Campendhoudt, 2006), ils sont souvent très sommaires en ce qui concerne les méthodes qualitatives, et privilégient non seulement les méthodes quantitatives, mais aussi des cadres de pensée déductifs (2008, p. 44)

Dans ce contexte éditorial déjà caractérisé par un manque de ressources écrites, les enfants sont les grands absents des réflexions sur les pratiques méthodologiques.

[59] Les sites institutionnels des revues peuvent être consultés aux adresses suivantes : *Childhood, A journal of global child research* : http://intl-chd.sagepub.com/ et *Children and Society* : http://www.blackwellpublishing.com/journal.asp?ref=0951-0605&site=32.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

B - Pour une posture de « symétrie méthodologique »

L'enquête *avec* les enfants, comme on l'a déjà dit, cristallise d'importants enjeux épistémologiques et méthodologiques en raison de l'essentialisation qui en est faite. Les capacités cognitives « limitées » des enfants, la fiabilité de leur parole, leur « vulnérabilité », la validité de leur « consentement » ou les rapports de domination sous-jacents à la relation d'enquête sont avancés comme autant de déterminants faisant de l'enquête avec les enfants une configuration singulière appelant l'utilisation de méthodes *ad hoc*. Cette vision essentialiste de l'enquête avec les enfants constitue un « obstacle épistémologique » au sens de Bachelard (1993 [1938]). La complexité de la relation d'enquête *avec* les enfants et la singularité des techniques employées sont en effet autant d'arguments avancés pour justifier le défaut de travaux en anthropologie de l'enfance.

L'essentialisation de l'enquête se traduit notamment par une « injonction méthodologique » singulière. Comparativement aux pratiques prévalant chez les adultes, la production des données collectées auprès d'enfants suscite une exigence méthodologique singulière. Les enfants faisant l'objet d'une certaine défiance en tant que sujet de recherche, la méthodologie fait plus que jamais fonction « d'étalon » de la scientificité du travail ethnographique réalisé. Au cours de ma recherche, j'ai ainsi été confrontée à des «injonctions méthodologiques ». À l'occasion de différentes présentations orales de mes travaux, l'attention de l'auditoire s'est souvent plus focalisée sur les questions d'ordre méthodologique que sur les résultats. L'anthropologie de l'enfance bénéficiant d'une faible visibilité et étant faiblement intégrée dans le champ académique dominant, la « nouveauté » des recherches avec les enfants suscite un intérêt certain, justifiant pour partie la récurrence de telles questions. Toutefois, les questions relevaient plus souvent d'un certain scepticisme entremêlé de perplexité quant aux résultats présentés sur les enfants que d'un véritable questionnement méthodologique et épistémologique. Les résultats produits révélant un enfant acteur de sa maladie et producteur d'un certain nombre de discours « inattendus » sur le sida et la stigmatisation, il me semble que l'étonnement occasionné est plus à interroger à l'aune des préjugés des adultes sur ces derniers que de la véracité des dires des enfants. Le problème posé par ces « injonctions méthodologiques » est qu'elles reposent davantage sur des spéculations idéologiques renvoyant à l'enfant comme « être en devenir » et acteur passif, que sur une expérience pratique et réelle de l'enquête *avec* les enfants. Il est d'autant plus intéressant de relever l'existence de ces injonctions, que la restitution de la méthodologie est régulièrement éludée en anthropologie pour les recherches qui concernent les adultes, comme le rappelle Olivier de Sardan dans son analyse épistémologique de la rigueur requise dans le travail qualitatif :

> « Les analyses proprement épistémologiques et méthodologiques sur la production des données de terrain font défaut. Du fait de ce caractère soit opaque soit personnalisé des sources qu'elle se donne, l'anthropologie reste encore, vue de l'extérieur, à la fois la plus méconnue, la plus fascinante et la plus contestée des sciences sociales » (2008, p43).

L'idée centrale qu'il faut retenir concernant l'enquête *avec* les enfants ne relève pas d'un dispositif spécifique, mais des principes épistémologiques généraux répondant à l'exigence de « rigueur qualitative » à laquelle appelle Olivier de Sardan (2008). Ainsi, comme nous le verrons dans la suite de l'analyse, les techniques « traditionnelles » de l'enquête ethnographique que sont l'observation participante et l'entretien peuvent être facilement utilisées avec les enfants, même si des adaptations sont nécessaires.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

C - L'enquête avec les enfants : une nouveauté toute relative

Suite à l'émergence du « nouveau paradigme » de la recomposition méthodologique qui s'en est suivie, les techniques d'enquête utilisées avec les enfants ont souvent été perçues comme de « nouvelles méthodes ». Si le dispositif d'enquête se caractérise certes par un renouveau méthodologique – sous l'influence notamment des approches participatives – un détour par l'histoire de l'anthropologie de l'enfance invite à relativiser le caractère novateur assigné à l'enquête *avec* les enfants. Celle-ci n'est pas une pratique nouvelle nécessitant des techniques d'enquêtes singulières. La majorité des techniques d'enquête aujourd'hui utilisées avec les enfants sont des techniques classiques ou qui puisent leurs origines dans des travaux menés dans les années 1930. Ainsi, alors que les travaux de Mead sont largement reconnus d'un point de vue théorique, l'innovation méthodologique dont l'anthropologue américaine a fait preuve est méconnue. Mead a ainsi mené une des premières expériences d'observation ethnographique avec des enfants dans le cadre de ses terrains en Nouvelle-Guinée, notamment aux Îles Samoa entre 1925 et 1926 puis à Manus de 1928 à 1929. Dans l'introduction *d'Adolescence à Sam*oa, Mead décrit en ces termes sa méthode d'enquête :

> M'attachant particulièrement aux fillettes et jeunes filles de la communauté, c'est avec elles que j'ai passé la plus grande partie de mon temps. J'ai étudié de très près les familles où elles vivaient. J'ai consacré plus d'heures à jouer avec les enfants qu'à assister aux conseils de leurs aînés. J'ai parlé leur langue, partagé leur nourriture. Assise les jambes croisées et les pieds nus, j'ai fait de mon mieux pour réduire au minimum ce qui pouvait nous séparer, pour apprendre à connaître et comprendre les petites filles de trois villages sur la côte de la petite île de Tau. Pendant les neuf mois de mon séjour à Samoa, j'ai rassemblé de nombreuses données concernant la position sociale et la richesse des parents de ces filles, le nombre de leurs frères et de leurs sœurs, l'expérience sexuelle qu'elles avaient pu avoir ; ces faits bruts sont résumés en annexe. (M. Mead, 2004 [1928]).

Dans les îles Manus, Mead collecta également plus de 32 000 dessins auprès de 41 enfants, dans le village de Peri où elle travaillait avec Réo Fortune entre décembre 1928 et juin 1929 [illustration 1]. Elle s'intéressait alors à la question de l'existence de « mentalités primitives » qui émanait de travaux comme ceux de Lévy-Bruhl concernant la « mentalité prélogique » des peuples primitifs » ou ceux de Piaget concernant la pensée des enfants, qui selon lui divergeait en termes de degré, mais également de nature de celle des adultes, la pensée des enfants étant plus proche de celles des « sauvages » que des « hommes civilisés ». Mobilisant à côté du dessin spontané, l'observation directe, l'interprétation de taches d'encre et de questions directes, visant à provoquer des réponses de type animiste, Mead démontra que les enfants de Manus ne présentaient pas une pensée « spontanément animiste » comparativement aux adultes. Ces résultats – en contradiction avec ceux de Piaget – permirent à Mead de montrer que la différence était culturelle et non psychologique et biologique, comme les débats autour des « mentalités primitives » le laissaient alors présager.

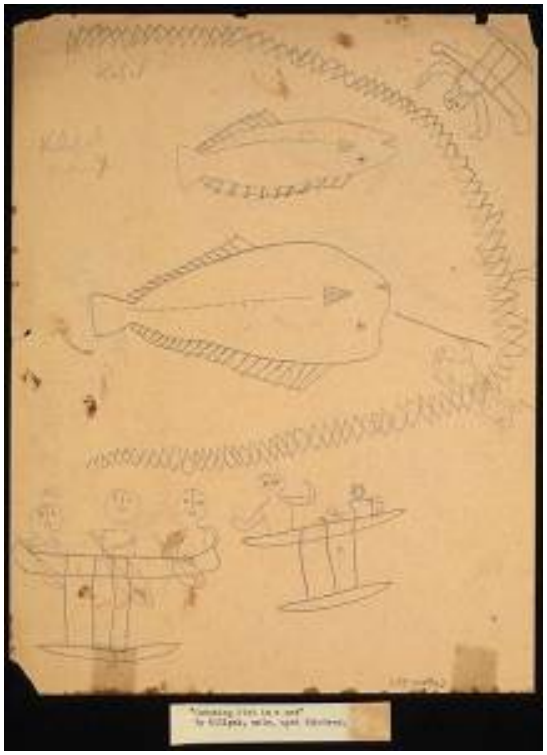


Illustration 2- **"Catching Fish in a Net" de Kilipak, Nouvelle Guinée, garçon, 13 ans (1928/1929).**

Source : http://www.loc.gov/exhibits/mead/

Deux décennies plus tard, Mead utilisa des techniques d'enquête plus originales, inaugurant avec Gregory Bateson l'anthropologie visuelle en utilisant la photo et la caméra dans leurs recherches menées à Bali entre 1936 et 1939[60] (Mead et Bateson, 1942, cité par LeVine, 2007). Elle valorisa plus particulièrement ces matériaux iconographiques dans le cadre d'une recherche collective sur le développement de l'enfant, publiant en 1951 l'ouvrage *Growth and Culture : A Photographic Study of Balinese Childhood*[61] en collaboration avec Macgregor.

D'autres anthropologues, comme Van Gennep (1911) ou Fortes chez les Tallensi au Ghana (1940), utilisèrent également le dessin comme technique d'enquête avec les enfants. À partir de dessins réalisés par des enfants scolarisés et non scolarisés, Fortes mit par exemple en évidence une proximité des représentations graphiques parmi les enfants ghanéens scolarisés, comparativement aux dessins d'enfants européens.

Dans les années 1930, Mead ne fut pas la seule anthropologue à enquêter *avec* des enfants. L'ethnologue français Griaule eut également des enfants pour interlocuteurs directs dans le cadre des travaux ethnographiques qu'il mena sur les jeux et les dessins enfantins en Éthiopie et au Soudan français entre 1928 et 1939. Certains de ces enfants deviendront par la suite ses « informateurs privilégiés » concernant des questions plus générales de société. Comme le remarque Jolly dans un article consacré à

[60] Sur l'utilisation du film et de la photographie dans le travail de Bateson et Mead, voir l'article de Jacknis (1988) publié dans *Cultural Anthropology*.

[61] Depuis les travaux novateurs de Bateson et Mead, l'usage des outils audiovisuels en anthropologie s'est développé. En France, ce type de démarche et d'outils ont notamment été repris par Epelboin dans ses travaux sur les pratiques de soins dans la petite enfance. Enfin l'ouvrage *Rites et soins dans l'enfance* édité par Bonnet et Pourchez (2007) comprend également différents articles accompagnés de documents audiovisuels regroupés dans un DVD.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

l'étude des jeux et des mythes dans le parcours de l'ethnologue, il est intéressant de souligner le statut accordé par Griaule à la parole des enfants. Recherchant à « percer les secrets des adultes » Griaule évoque en effet le rôle d'informateurs « indiscrets » qu'ont alors les enfants. Il note ainsi :

> L'incompétent qui n'est que très imparfaitement informé donnera parfois des rapports précieux sans se rendre compte de leur gravité. Ainsi un enfant commettra des indiscrétions révélatrices qui se placent parfois à l'origine de la découverte (Griaule, 1957 p 56, cité par Jolly, 2009, p. 172)[62].

Dans les années 1950, les folkloristes anglais Iona et Peter Opie ont mené un travail précurseur dans le cadre de leurs recherches sur le folklore enfantin en Angleterre, en Écosse et au Pays de Galles. Au lieu de réaliser un travail d'inventaire d'archives, ils ont collecté directement divers jeux, comptines, rimes, berceuses et chansons auprès d'enfants âgés de six à quatorze ans. Ces matériaux ont fait l'objet de différents ouvrages tels que *The Lore and Language of Schoolchildren* (1959) ou *Children's Games in Street and Playground* (1969).

L'observation directe des enfants a également été utilisée. Dans les années 1960, J. W. M. Whiting, Child et leur équipe ont mené des recherches sur l'éducation des enfants dans différentes culturelles. Deux manuels sur la collecte des données ont été tirés de leurs expériences de terrain (J. W. M. Whiting, 1953; J. W. M. Whiting, Child, & Lambert, 1955). En France, le travail de Rabain (1979) qui traite de l'enfant wolof après la période du sevrage entre deux et six ans offre un autre exemple de participation directe visant à « observer les faits, gestes et paroles des enfants de moins de cinq ans dans leur entourage familial » (1979, p 26).

En résumé, loin de constituer une pratique requérant une méthodologie particulière, le détour par l'histoire de l'enquête qui vient d'être proposé, montre que l'enquête *avec* les enfants s'inscrit dans une longue tradition. Mais, au regard du peu de littérature produite à ce sujet, il semble que cette histoire du terrain *avec* les enfants demeure largement méconnue par la discipline au-delà du champ de l'anthropologie de l'enfance.

II - QUELLES MÉTHODES D'ENQUÊTE *AVEC* LES ENFANTS ? UN USAGE CIRCONSTANCIÉ DE TECHNIQUES CLASSIQUES

Comme cela a été montré précédemment, l'enquête *avec* les enfants n'est pas une pratique nouvelle nécessitant des techniques d'enquêtes singulières. Ce que je souhaite montrer ici est que celle-ci mobilise des techniques traditionnelles, qu'il s'agit « d'accorder », afin de tenir compte des spécificités de l'âge, de langage ou des rapports intergénérationnels. À partir d'une approche réflexive de mon terrain d'enquête à Bobo-Dioulasso, je décrirai dans le développement suivant l'usage que j'ai fait de l'observation participante, de l'entretien et du dessin d'enfant.

[62] Jolly souligne également que Leiris « dans l'Afrique fantôme, mentionne lui aussi quelques découvertes « sensationnelles » à porter au crédit des enfants » (Jolly, 2009, p. 172).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

A - L'Observation participante : un temps essentiel à la construction de la relation d'enquête

Entrée sur le terrain et élucidation des dimensions cachées : l'exemple de Bobo-Dioulasso

Pratique à la fois fondatrice et centrale du terrain en anthropologie[63], l'observation participante est l'une des trois principales techniques utilisées dans le cadre de mon enquête de terrain. Une observation participante[64] a été menée au sein d'associations de prise en charge d'enfants infectés ou affectés par le VIH et du service de pédiatrie de l'hôpital régional universitaire Sanon Souro.

Au sein des associations – après présentation de mon projet de recherche aux équipes dirigeantes et de prise en charge des enfants – j'ai « participé » à différentes activités dédiées aux enfants ou à leurs parents telles que des groupes de paroles ou des groupes d'observance à visée plus thérapeutique. Concernant les enfants, j'ai régulièrement joué, dessiné ou plus simplement « été présente » lors d'activités éducatives et ludiques auxquelles ils participaient les jeudis, jour de repos scolaire au Burkina Faso. J'ai également pris part à un certain nombre d'activités récréatives telles que des « sorties », des repas communautaires, des arbres de Noël ou de fêtes célébrant la fin du Ramadan ou la Tabaski[65]. En me permettant d'être témoin des interactions que les enfants vivant avec le VIH entretenaient avec leurs pairs ou les adultes, « l'imprégnation » qu'implique le terrain m'a permis de mieux comprendre l'organisation de la prise en charge des enfants et l'économie des relations intergénérationnelles. L'usage courant de l'acronyme « OEV » pour désigner les enfants, les nombreux discours sanitaires produits sur le sida devant les enfants ou encore l'organisation de groupes de paroles intégrant les enfants indépendamment de leur âge, de leur statut sérologique ou de leur connaissance de la maladie sont autant « d'observations » qui ont contribué à étayer la problématique de cette recherche et à en affiner le dispositif d'enquête.

Dans le service hospitalier pédiatrique de l'hôpital Sanon Souro, j'ai participé – après autorisation des parents – à des consultations organisées dans le cadre d'un hôpital de jour. J'ai également pris part aux réunions hebdomadaires de l'équipe d'un essai clinique thérapeutique mené au sein du service auprès de cinquante enfants[66]. Le suivi clinique et psychosocial régulier assuré au sein de l'essai m'a notamment permis d'avoir une perspective dynamique des déterminants sociaux et familiaux du suivi des enfants et d'initier une réflexion sur les problèmes de « nomadisme familial » (Hejoaka, 2009b, 20010)

---

[63] Si l'enquête de terrain est communément associée au nom de Malinowski à travers son « terrain » trobriandais (1989 [1929]), ces travaux marquent moins une « inauguration » de l'enquête de terrain que son institutionnalisation et sa reconnaissance en tant que norme professionnelle. Comme le souligne Copans (1999, pp. 9-20), l'histoire de l'enquête de terrain trouve ses origines dans les premiers écrits et recensements des missionnaires et hommes d'Église, les travaux de Gérando publiés en 1799, puis dans les travaux successifs de différents anthropologues. Lewis H. Morgan pratique dès 1840 une anthropologie de terrain au sein de réserves iroquoises, et à sa suite Frantz Boas chez les Inuits de la Terre de Baffin (1883) ou W.H.R. Rivers en Mélanésie (1898). Pour une analyse historique et critique de l'enquête de terrain, on pourra se reporter à *L'enquête de terrain* édité par Céfaï (2003), notamment les chapitres écrits par Urry, Stocking, Platt et Barnes.

[64] Comme le rappelle Olivier de Sardan la notion « d'observation participante » est polysémique et fait l'objet de nombreux débats, mais « ce qu'elle connote est relativement clair. Par un séjour au quotidien plus ou moins prolongé chez ceux auprès de qui il enquête […], l'anthropologue se frotte en chair et en os à la réalité qu'il entend étudier. Il peut ainsi l'observer, sinon de « l'intérieur » au sens strict, du moins au plus près de ceux qui la vivent, et en interaction permanente avec eux » (2008, p48).

[65] *Tabaski*, c'est le nom donné à la fête de *l'Aïd-el-Kébir* en Afrique de l'Ouest.

[66] Il s'agit de l'essai BURKINAME mené d'août 2005 à juin 2008. C'est un essai thérapeutique ouvert de phase II ayant pour objectif d'évaluer une trithérapie associant lamivudine (3TC)/didanosine (ddI)/éfavirenz (EFV) en une seule prise par jour chez des enfants infectés par le VIH. Cet essai a été financé par l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales sous la référence ANRS 12103/12167.

Accessoirement, des espaces institutionnels tels que des conférences nationales et internationales[67], des groupes de travail ou des réunions d'information portant sur la question des enfants et de l'infection à VIH ont également constitué des espaces privilégiés d'observation.

L'observation participante ne se résume pas à une démarche formelle et intentionnelle. L'anthropologue peut se retrouver « pris» dans des interactions offrant alors des espaces d'observation inattendus. Sachant que je « travaillais dans le sida », différentes personnes m'ont ainsi sollicitée afin que je « passe voir » des membres de leur famille ou des amis qui « n'allaient pas bien ». Les euphémismes utilisés pour décrire ces sollicitations sont révélateurs du malaise et de l'incapacité dans laquelle se trouvaient les personnes m'ayant sollicitée à convaincre leur proche d'aller se faire dépister ou d'accepter d'être pris en charge. Bien que ces sollicitations aient été d'ordre personnel et non professionnel – dans le sens où ce n'était pas ma compétence d'anthropologue, mais mon « capital social » et mon réseau d'interconnaissances dans le domaine du sida qui étaient sollicités – les situations auxquelles j'ai été confrontée ont constitué des situations fortuites d'observation participante. Différents événements tels que des hospitalisations, des problèmes d'observance ou encore des expériences difficiles d'annonce de leur maladie aux enfants m'ont donné accès à des situations thérapeutiques et sociales particulièrement « sensibles » impliquant de graves états morbides, des décès[68] et des situations d'exclusion sociale. Ces expériences particulièrement « violentes » m'ont permis d'accéder à des dimensions de la maladie – comme la souffrance, les problèmes de gestion du traitement, le rapport à la mort – qui n'apparaissaient pas de façon patente dans les entretiens réalisés avec les parents et enfants rencontrés au sein des associations et des services hospitaliers.

L'observation participante a également favorisé l'élucidation de certaines dimensions cachées ou placées sous le sceau du non-dit concernant les enfants. En effet, au sein des associations autant que de l'hôpital, la question du vécu de la maladie et de la compréhension du sida par les enfants était « en suspens » dans le sens où elle demeurait largement impensée. Les adultes agissaient comme si les enfants n'étaient pas informés, et plus encore, comme s'ils n'étaient pas susceptibles de comprendre leur maladie ou les discours produits sur elle. Dans ce contexte, les observations et interactions régulières avec les enfants m'ont permis d'étayer un certain nombre d'hypothèses sur le rôle actif que jouent ces derniers dans leur maladie et la connaissance – voire la suspicion – qu'ils peuvent en avoir. Ainsi, bien que le sida n'ait quasiment jamais été formellement nommé, nombre des propos tenus par les enfants faisaient *de facto* référence à « la maladie ». Au cours de différentes interactions avec les enfants, j'ai pu leur demander l'heure qu'il était afin qu'ils rentrent chez eux pour prendre leur traitement. Alors que les enfants ne sont pas formellement informés de leur statut respectif, ce souci de respecter les heures de prise des traitements émergea également de façon collective à l'occasion d'une fête célébrée au sein d'une des associations. À l'heure de l'appel de la prière marquant le coucher du soleil, un groupe d'une dizaine d'enfants – dont seuls trois d'entre eux étaient sous traitement – vint me trouver. L'un d'entre eux se fit en quelque sorte le porte-parole du groupe et il me dit alors : « On doit rentrer, car Sophie, Corinne

[67] J'ai notamment été membre du comité scientifique de la conférence internationale sur le VIH/sida de Mexico en 2008. J'ai également participé aux conférences internationales sur le VIH/sida de Durban en 2000, de Barcelone en 2002, de Bangkok en 2004, de Toronto en 2006, de Mexico en 2008 et de Vienne en 2010. J'ai enfin pris part à la conférence francophone sur le VIH/sida de Bruxelles en 2005 et de Paris en 2007.

[68] Au cours de mes deux années de terrain, j'ai été « témoin » du décès de trois enfants– dont un des enfants interviewés –ainsi que de quatre adultes.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

et Zakaria doivent prendre leurs médicaments ». Un enfant âgé de neuf ans de passage à l'association au lieu d'être à l'école me déclara également un jour: « Je suis parti à l'hôpital et le docteur a regardé mes CD4 ! » Autre exemple enfin, alors que j'assistais à une discussion où les enfants évoquaient ce qu'ils souhaitaient faire à l'âge adulte, l'un d'entre eux déclara : « Moi, je ne vais pas grandir ! ». Contre toute attente, cet enfant de huit ans qui n'était pas formellement informé de sa maladie suspectait qu'il avait le sida. Je ne compris qu'*a posteriori* – lorsque sa mère m'a confié qu'elle l'avait informé et qu'il soupçonnait sa maladie – la référence euphémique à la mort qu'il avait faite ce jour-là.

La négociation de l'accès aux enfants : un travail laborieux

L'observation participante implique la construction d'une relation d'enquête qui pose la question de l'accès aux enquêtés, en l'occurrence les parents et les enfants vivant avec le VIH. L'accès aux « enquêtés » ne constitue pas une simple formalité et peut se révéler problématique. Chaque individu s'inscrit dans une organisation sociale – déterminée par des rapports sociaux d'âge et de genre autant que par le statut social – venant conditionner la prise de contact et l'instauration de la relation d'enquête. Par ailleurs, dans le contexte de l'épidémie du sida, l'accès aux personnes vivant avec le VIH ne peut pas se faire par sollicitation directe, en raison d'une part de leur invisibilité sociale et d'autre part, de la culture de la confidentialité prévalant dans le champ de la lutte contre le sida[69]. L'identification et la mise en relation se font ainsi par l'intermédiaire de soignants et conseillers formellement informés du statut des personnes vivant avec le VIH, dans le cadre de leur activité professionnelle.

À la différence des parents, l'identification des enfants a été problématique en raison de la « contingence informationnelle » qui entoure l'annonce aux enfants. Alors qu'il était essentiel que je sache ce que les enfants connaissaient *effectivement* de leur maladie – l'annonce a-t-elle été faite, et dans l'affirmatif, qu'est-ce qui a été dit à l'enfant – une telle information n'était pas systématiquement disponible au niveau des structures associatives autant qu'hospitalières. En effet, au moment de l'initiation de cette recherche en 2005, l'annonce de la maladie aux enfants se caractérisait par une situation « d'annonce artisanale » dans le sens où un processus institutionnalisé d'annonce était inexistant. *De facto*, lorsqu'elle était réalisée, l'annonce était généralement faite par les parents[70] en raison du défaut de pratiques standardisées et encadrées par des professionnels formés à cet effet. Dans ce contexte « d'annonce artisanale », l'identification des enfants a été un processus chronophage et laborieux au sein duquel les conseillers ont joué un rôle essentiel dans l'identification et la mise en relation avec les parents. Interlocuteurs privilégiés des parents d'enfants vivant avec le VIH, les conseillers d'associations avaient en effet connaissance d'un certain nombre de situations où les enfants avaient été informés de leur maladie. Les conseillers sont en effet au cœur du secret de la maladie à travers le travail de conseil pré et post-test qu'ils réalisent et de l'accompagnement qu'ils assurent en termes d'accès aux soins ou d'accès aux

[69] Si dans les premiers temps de l'épidémie, la confidentialité du statut sérologique des personnes vivant avec le VIH était problématique en raison de la dissimulation de leur statut aux personnes infectées et à l'information de tiers à l'insu de ces derniers (Desdaux & Raynaut, 1997; Vidal, 1994a), une « culture de la confidentialité » s'est progressivement instaurée dans les domaines du dépistage et de la prise en charge médicale autant que psychosociale.

[70] La question de l'annonce de la maladie à l'enfant fait l'objet d'analyses approfondies d'un point de vue politique et institutionnel au chapitre III. Les formes et l'expérience de l'annonce par les enfants sont abordées dans la troisième partie du présent travail portant sur « Le mouvement de l'annonce ».

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

ressources alimentaires et financières distribuées dans le cadre de programmes associatifs[71]. Toutefois, ces informations sur l'annonce de la maladie aux enfants n'étant pas systématiques et relevant dans un certain nombre de cas de la supposition – souvent exprimée à travers l'*a priori* selon lequel « cet enfant-là doit savoir » – j'ai dû m'attacher à vérifier systématiquement auprès des parents si l'enfant était effectivement informé. Cette configuration « d'annonce artisanale » s'est révélée finalement particulièrement heuristique, les nombreuses approximations et ambiguïtés entourant la révélation de la maladie aux enfants ayant contribué à alimenter une analyse critique du dit et du non-dit de la maladie aux enfants dont la partie 3 de cette thèse fait l'objet.

Au-delà de l'identification, la construction de la relation d'enquête pose également la question de l'accès effectif aux enfants. D'un point de vue juridique, les enfants étant des mineurs, leur participation à la recherche est conditionnée par l'aval des adultes qui assurent une fonction de « gardien » (*gatekeepers*) de l'accès aux enfants. Dans le cadre de ma recherche, l'accès effectif aux enfants vivant avec le VIH n'a pas posé de problèmes particuliers. Dans un contexte « d'annonce artisanale » où le conseil et le soutien psychosocial restaient embryonnaires, « l'intérêt » que je portais aux enfants était généralement perçu favorablement par les parents. Les entretiens offraient un espace de parole permettant aux parents de parler, souvent pour la première fois, de certains problèmes auxquels ils étaient confrontés comme l'annonce aux enfants ou le poids du secret dans la gestion des traitements.

Toutefois, dans certaines situations, l'accès aux enfants peut se révéler difficile, voire impossible. Les parents et tuteurs ne sont pas les seuls adultes à « contrôler » l'accès aux enfants. En effet, des adultes disposant d'un pouvoir statutaire plus ou moins formel vis-à-vis des enfants peuvent potentiellement en conditionner l'accès. Lorsque l'enquête s'inscrit dans le cadre d'institutions telles qu'un hôpital, une association ou une école, soignants, acteurs associatifs, instituteurs ou éducateurs peuvent en effet exercer ce rôle de « gardien ». En agissant de concert ou en adoptant au contraire des points de vue divergents, les parents, soignants et acteurs associatifs peuvent restreindre voir interdire l'accès aux enfants. Différents cas de figure peuvent se produire. Les parents peuvent par exemple être en désaccord avec les professionnels et refuser de participer à l'enquête, souvent pour des questions personnelles de confidentialité. Au sein d'un couple ou d'une famille, les différentes personnes ayant la responsabilité de l'enfant peuvent également être en désaccord sur sa participation à la recherche. Par ailleurs, si l'autorité parentale prévaut sur celle d'un soignant ou d'un instituteur, les situations d'enquête font que le chercheur se retrouve de prime abord en contact avec des adultes autre que les parents. Certains professionnels peuvent ainsi ne pas accepter les objectifs de la recherche et contrarier plus ou moins volontairement l'accès aux enfants, par exemple en ne sollicitant pas leurs parents. Les professionnels peuvent également avoir un point de vue divergeant quant à la participation des enfants à une recherche. Leur accès est alors conditionné par l'interlocuteur face auquel l'anthropologue se retrouve.

Rester adulte ou « jouer à l'enfant » : pluralité des rôles dans l'enquête avec les enfants

Dans l'observation participante, la posture épistémologique adoptée par l'anthropologue est une question centrale, résultant toujours d'une tension entre engagement et distanciation vis-à-vis du terrain

[71] Parmi les soignants, seuls les médecins prescripteurs avaient également connaissance de cas où les enfants étaient informés de leur maladie. Toutefois, la consultation hospitalière étant essentiellement un espace réservé à l'examen clinique et aux prescriptions, la question de l'annonce et de l'information des enfants ne constituait pas une question prioritaire au moment de l'initiation de cette recherche. Concernant l'annonce de la maladie aux enfants, les parents se sont plus généralement confiés aux conseillers qu'aux médecins avec lesquelles la relation thérapeutique est essentiellement focalisée sur les traitements antirétroviraux.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

(Elias, 1993; Fassin, 1999). Dans le cas d'une enquête *avec* les enfants, la question de la posture se pose en termes générationnels puisqu'il s'agit de savoir quelle(s) posture(s) l'anthropologue, en tant qu'adulte peut et doit adopter vis-à-vis des enfants enquêtés. Les postures adoptées par les anthropologues s'inscrivent dans un continuum allant d'une posture où l'enquêteur demeure distancié, adoptant un rôle « d'adulte total » à celle où il « s'implique » dans le monde enfantin, jusqu'à endosser une posture « d'enfant ».

Dans un article souvent cité en référence concernant la question de la posture de l'anthropologue dans l'enquête avec les enfants, Mandell (1988) propose une analyse critique des différentes postures communément adoptées. Elle distingue ainsi trois rôles principaux.

Le premier rôle qu'elle distingue est celui de *l'observateur détaché* (*detached observer role*) qu'elle définit ainsi :

> […] hierarchical structure of age roles and adults ethnocentrism preclude a complete participant role ?. Children are conceptualized as socially incompetent, intellectually immature, and culturally ignorant. […] According to this perspective, the worlds of children and adults are so separate, so dichotomous, that adults can only research children from an objective, impersonal stance » (p. 434).

Le second rôle est celui de *participation semi-marginale* (*marginal semi participatory role)* qui tient plus compte des similarités que des différences. Se référant aux travaux de Fine & Glassner (1979) qui retiennent quatre rôles possibles – le rôle du superviseur, le rôle du leader, le rôle de l'observateur et le rôle de l'ami – Mandell décrit la possibilité d'une implication vis-à-vis des enfants :

> « While they advocate the friend role, all four types recognize some dimension of age and authority as separating children from adults. These researchers suggest that while adults were physically unable to "pass unnoticed in the society of children", they can take on a nonauthoritative, helpful role of adult-as friend".

Le troisième rôle enfin est celui de l'observateur totalement impliqué (*complete involvement participant role*) qui suppose que les différences entre adultes et enfants sont souvent idéologiques, et que l'implication active de l'adulte est concevable. Reconnaissant la différence entre adultes et enfants, les chercheurs «suspendent » leurs caractéristiques physiques – excepté celle de la taille – lors de leurs interactions avec les enfants.

Mandell endosse cette posture dans ses travaux, la qualifiant de *least-adult role* (1988). Dans un article éponyme, elle caractérise et décrit ainsi sa posture de *least-adult role* que je traduirai par « un rôle minimum d'adulte»[72] :

> « […] my role as least-adult included undertaking a responsive, interactive, fully involved participant observer role with the children in as least an adult manner as possible. This entailed neither directing nor correcting children's actions While my size dictated that I could never physically pass for a child, I

[72] Dans la suite du développement de cette thèse, la notion « du rôle d'adulte minimal » sera utilisée pour traduire « *least-adult role* »

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

> endeavored to put aside ordinary forms of adult status and interaction – authority, verbal competency, cognitive, and social mastery – in order to follow them closely" (1988, p. 438).

Les leçons que Mandell tire de l'analyse réflexive de sa posture sont riches d'enseignements. Loin d'une approche abstraite et idéalisée du *least-adult role*, elle montre qu'une telle posture ne se décrète ni ne s'impose d'emblée, mais se construit au fil du temps et plus encore. Mandell souligne, par ailleurs, qu'un tel positionnement n'est pas exempt de dilemmes et qu'il est primordial pour l'enquêteur de se présenter et de définir les limites de son rôle. Les professeurs comme les enfants ont en effet dans certaines circonstances des attentes spécifiques la renvoyant à son rôle d'adulte « normal ». Mandell décrit également le « travail » d'adaptation qu'elle a dû déployer. Elle dut ainsi s'adapter au langage singulier des enfants, composer avec l'environnement bruyant et apprendre les rituels des enfants, notamment concernant les contacts initiaux et l'entrée dans une activité.

Cette posture de *least-adult-role* a également été adoptée par d'autres auteurs tels que Punch (2002) ou Corsaro (2005 [1997]). Dans le cadre des enquêtes qu'il a menées aux États-Unis et en Italie, Corsaro caractérise plus spécifiquement sa posture « d'adulte atypique »[73]. Dans le cadre de mon enquête de terrain avec les enfants, j'ai pour ma part adopté cette posture de *least-adult role*, en suspendant notamment les rapports d'autorité et en jouant ou plus simplement en passant du temps avec les enfants. L'observation participante, en offrant des espaces où j'étais à la fois un *observateur observant* et un *observateur observé* m'a permis de m'établir dans mon rôle « d'adulte atypique ». Dans un contexte où les relations avec les adultes sont hiérarchisées et de type autoritaire, les enfants ont appris à me connaître et à comprendre que j'appréciais de passer du temps avec eux à jouer, dessiner ou discuter. Les enfants n'étant généralement pas sollicités par des adultes intéressés par ce qu'ils pensent et vivent, mon intérêt pour leur quotidien a contribué à créer une « rupture » dans la façon dont ils pouvaient me percevoir en tant qu'adulte. Cet « apprivoisement réciproque » a permis au fil du temps de déconstruire la posture d'adulte « normal »pour devenir un « adulte atypique » tel que le décrit Corsaro (2005 [1997]).

Le rôle « d'adulte atypique » n'est pas seulement perçu par les enfants. Il l'est également par les adultes qui parfois trouvent « déplacée » l'adoption d'une telle posture. Comme le souligne Rabain (1979, p 29) à propos des observations qu'elle a réalisées sur la socialisation des jeunes enfants wolofs au Sénégal « porter attention aux enfants autant qu'aux adultes, privilégier de manière incongrue leurs échanges, c'était introduire une confusion dans les positions sociales occupées ». Ma posture « d'adulte atypique » semble avoir posé problème à certains adultes qui se sont dès lors attachés à limiter les contacts que les enfants – pas spécifiquement les leurs – pouvaient avoir avec moi. Il a ainsi été dit aux enfants de « ne pas venir me parler » ou de ne pas me « déranger » en venant jouer avec moi. La singularité de la relation que j'entretenais avec les enfants m'a également été notifiée à travers la façon qu'avaient certains enfants de me saluer en me « tapant dans la main » au lieu de se soumettre à la tradition qui consiste à saluer en s'inclinant, le bras droit placé à l'horizontale sur la poitrine. Les réactions de certains adultes vis-à-vis de ma posture «d'adulte atypique » ne doivent donc pas tant être imputées à ma seule posture de recherche, mais replacées dans le spectre plus large des différents modes d'appréhension des relations intergénérationnelles. Dans le cadre d'une discussion de groupe sur les rapports entre adultes aux

[73] Les travaux de Corsaro portent sur les cultures enfantines et les rapports sociaux entre enfants aux États-Unis et en Italie dans le cadre d'écoles primaires. Voir par exemple *Friendship and peer culture in the early years* (1985), *Interpretive reproduction in children's peer cultures (1992), "We're Friends, Rigth Inside Kids' Culture". (2003).*

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

enfants, des parents et conseillers ont ainsi fait état de remarques similaires qui leur avaient été adressées par d'autres parents ou membres associatifs concernant leurs « comportements » vis-à-vis des enfants. Par ailleurs, comme dans toutes relations, se jouent des rapports de force que cristallise notamment la question de l'accès à des ressources matérielles et financières. Il semble en effet que ce qui s'est joué à travers ma posture est une mise en « concurrence » des adultes avec les enfants qui se retrouvaient avoir un accès privilégié au capital symbolique et financier potentiel que représente l'anthropologue en tant que personne venant d'un pays occidental et ayant un pouvoir d'achat bien supérieur à celui des Burkinabè.

L'observation participante a donc joué un rôle central dans le dispositif méthodologique en synergie avec l'entretien d'enquête que l'on va maintenant aborder. « L'imprégnation » et les contacts réguliers avec les enfants qu'implique l'observation participante ont créé les conditions d'une observation réciproque qui a ensuite grandement facilité la réalisation des entretiens.

B - Mise en mots de l'expérience : l'entretien dans l'enquête avec les enfants

L'entretien en profondeur – encore appelé entretien non directif – représente la deuxième composante principale de mon dispositif d'enquête. Comparativement à d'autres formes de recueil de données discursives comme le questionnaire ou l'entretien directif, l'entretien en profondeur a fait l'objet de critiques portant notamment sur sa dimension subjective et sur la validité des données recueillies (Beaud, 1996; Olivier de Sardan, 2008). Essentiellement formulés dans le cadre d'entretiens réalisés avec des adultes, ces biais avec lesquels l'anthropologue compose au quotidien dans sa « politique d'enquête » s'appliquent également aux enfants. Toutefois, en raison du statut social « d'être en devenir » communément attribué à l'enfant et de l'ambivalence des représentations collectives qui le caractérisent (Jenks, 2005 [1996]), la réalisation d'entretiens ethnographiques avec les enfants pose des questions singulières renvoyant notamment au statut de la parole de l'enfant et plus largement à l'impact des rapports sociaux d'âge sous-tendant cette relation d'interlocution. Après une analyse pratique des entretiens réalisés avec les enfants sur leur expérience du sida, la réflexion portera sur le statut de la parole de l'enfant, avant de conclure sur l'espace de parole et de réflexivité qu'a représenté l'entretien.

L'entretien avec les enfants en pratique

Le premier point que je voudrais aborder concerne le moment critique qu'est l'introduction à l'entretien. Moment essentiel de la relation d'enquête qui conditionne le bon déroulement de l'entretien, l'introduction a été particulièrement sensible en raison de l'ambiguïté et de l'indétermination de l'information des enfants concernant leur maladie. Au moment de la rencontre avec les enfants, je ne savais pas s'ils étaient *effectivement* informés de leur maladie. Je ne savais pas non plus ce qu'ils savaient de l'objet de notre rencontre. Or, il est apparu que la participation des enfants était moins le résultat d'une « participation éclairée » que d'une injonction parentale. J'ai ainsi dû reprendre l'explication des objectifs et des modalités des entretiens avec la majorité des enfants. Le deuxième problème rencontré lors de l'introduction de l'entretien a trait à la « contingence informationnelle » qui caractérise l'annonce de la maladie aux enfants. Dans le contexte « d'annonce artisanale » qui prévaut, alors que certains enfants étaient considérés par leurs parents comme formellement informés, la connaissance effective de leur maladie par les enfants n'était pas clairement établie. Face à cette configuration d'incertitude, j'ai adopté un principe de précaution suivant lequel je ne nommais pas d'emblée explicitement le sida au cours de l'entretien. Si l'enfant évoquait spontanément le sida, je posais alors des questions générales sur le sida,

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

mais sans qu'une relation explicite avec la maladie de l'enfant soit faite. Dans le cas contraire, l'entretien se poursuivait sur le thème général du quotidien et de la maladie. Au-delà des problèmes spécifiques d'information et de confidentialité posés par le sida, le moment sensible qu'est l'introduction vient rappeler que l'entretien est avant tout dans une relation sociale qui se construit au fil de la relation d'enquête. Le recours à un certain nombre de techniques – souvent d'ordre ludique – visant à « briser la glace » (*icebreakers*) se révèle particulièrement utile à ce stade. Dans le cadre de cette étude, le dessin ainsi qu'un outil intitulé « l'arbre de la famille» ont été utilisés[74]. D'autres exemples d'outils sont donnés par Freeman et Mathison qui évoquent par exemple le recours à des jeux de rôle, à des images vidéo ou à des poupées permettant de reproduire des scènes (Freeman & Mathison, 2009, pp. 97-98).

Le deuxième point concerne la conduite des entretiens qui se sont souvent révélés être plus succincts que des entretiens réalisés avec les adultes. Les réponses formulées par les enfants sont généralement plus concises et moins descriptives que celles d'adultes. Ce constat s'applique particulièrement aux jeunes enfants, les plus âgés ayant tendance à étayer leurs réponses et à s'inscrire davantage dans la narration. Les enfants peuvent également se montrer laconiques dans leurs réponses pour deux raisons principales. Intimidés par la situation d'entretien, certains d'entre eux ne parviennent pas à s'exprimer pleinement. Mauvaise compréhension des raisons de leur présence, sentiment de honte, peur de mal répondre, crainte d'être « évalué » ou encore la singularité de la situation de dialogue en face à face avec un adulte, sont autant de facteurs contribuant à limiter la parole de l'enfant. La complémentarité et l'articulation de l'entretien avec d'autres techniques trouvent alors toute leur pertinence. En permettant une médiation de la parole par des techniques comme le dessin, celles-ci jouent un rôle de facilitation de la parole de l'enfant. Le caractère laconique des entretiens réalisés avec les enfants peut également être la manifestation indirecte et non verbalisée du désintérêt de l'enfant pour l'entretien ou son envie d'arrêter, comme le ferait un adulte. Des réponses succinctes, la distraction ou une réponse prenant la forme d'un « je ne sais pas » sont autant de signes envoyés par l'enfant concernant le déroulement de l'entretien et auxquels l'enquêteur doit être attentif, là aussi comme avec un adulte.

D'un point de vue logistique, la réalisation des entretiens avec les enfants a posé plusieurs problèmes d'ordre organisationnel. La majorité des enfants étant scolarisés, leur disponibilité était limitée. Les entretiens ont ainsi généralement été réalisés le jeudi après-midi ou le samedi. La disponibilité des enfants est conditionnée par leur mobilité réduite, ces derniers dépendant de tierces personnes pour se déplacer. Soulignons qu'en raison des problèmes structurels de transport, circuler constitue un enjeu fondamental en raison des coûts en termes de temps autant que du point de vue financier. Ainsi, si les enfants plus âgés venaient souvent seuls aux rendez-vous, les enfants plus jeunes étaient accompagnés par leurs parents qui avaient déjà dû se déplacer pour participer à un premier entretien. Compte tenu des distances, certains parents attendaient la fin de l'entretien – auquel ils n'assistaient pas – pour repartir avec les enfants. La disponibilité des enfants était également réduite du fait de la participation à d'autres activités comme les offices religieux, les tâches domestiques, la responsabilité d'un « petit commerce » ou le soutien scolaire dispensé par des « répétiteurs ». La réalisation des entretiens a également posé des problèmes d'ordre temporel en raison des contraintes d'horaires inhérentes à la prise des médicaments, les parents autant que les enfants s'étant montrés très vigilants sur ces questions.

[74] Une analyse pratique et critique du dessin et de« l'arbre de la famille » est présentée dans la suite du chapitre, pages 94-112.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Le lieu et l'environnement où ils sont réalisés conditionnent largement les entretiens. Ceux que j'ai réalisés avec les parents ou les enfants ont eu lieu principalement dans les associations et l'hôpital qui représentent des lieux familiers et ayant une connotation positive pour les enfants. L'association est un espace de rencontres, de jeux, d'accès à des ressources matérielles, mais également de parole, tandis que l'hôpital est un lieu relativement apprécié des enfants, car ils y sont pris en charge et y reçoivent un traitement, ou pour reprendre les propos d'un enfant : « c'est là-bas qu'on me soigne ». Les associations et l'hôpital ont ainsi constitué des espaces de confiance facilitant la parole de l'enfant. La difficulté majeure rencontrée durant les entretiens a finalement été celle de l'intimité et de la confidentialité des lieux de réalisation des entretiens. Si l'utilisation d'une salle de consultation a facilité le travail à l'hôpital, au sein des associations, la configuration des lieux autant que la promiscuité induite par une importante fréquentation a souvent posé problème. Il a ainsi fallu trouver dans un certain nombre de cas un espace retiré, souvent extérieur, où l'entretien pouvait être réalisé en toute tranquillité. Compte tenu de ces problèmes d'espaces confidentiels, certains entretiens se sont déroulés à mon domicile situé à proximité de l'une des associations. Comme je résidais dans une « cour individuelle »[75], les problèmes d'indiscrétion au sein de la cour ne se posaient pas et les risques d'interruption de l'entretien étaient amoindris comparativement aux associations ou à l'hôpital qui sont des lieux particulièrement fréquentés.

Le dernier point que je voudrais souligner ici concerne l'importance de la communication non verbale. Si l'entretien est de fait basé sur un échange de paroles, les postures corporelles jouent un rôle fondamental, d'autant plus que l'une des différences majeures entre un adulte et un enfant est la taille du corps. Ainsi, si suivant Mandell (1988) une posture « d'adulte minimal » peut être adoptée par l'anthropologue, en adaptant son langage, son comportement ou son rôle au sein du groupe, la taille en tant que donnée biologique demeure une caractéristique intangible avec laquelle il faut composer. Dans sa posture « d'adulte atypique », Corsaro a été confronté au problème que posait sa taille. Il explique ainsi comment il a été « accepté » au sein d'un groupe d'enfants, qui en le dénommant « Big Bill » lui signait son appartenance à leur groupe en dépit de sa taille :

> « In my early work I found that a "reactive" method of field entry into children's worlds works best. In simple terms, I enter free play areas, sit down, and wait for the kids to react to me. (I should point out that this is pretty much the opposite of what most adults do in such settings. Teachers, parents, and other adults normally do not sit down in such settings. Teachers, parents, and other adults normally do not sit down in play areas, and when they enter it is usually to ask questions, give advice, or settle disputes. In short, they are more active in their dealings with children). I find that the reactive method does work, but in American schools it normally takes some time. After a while the children begin to ask me questions, draw me into their activities, and gradually define me as an atypical adult. Size is still a factor, however, and the children come to see me as a big kid, often referring to me as "Big Bill" 2005, p 52).

Dans le cadre de l'entretien, le rôle de la taille de l'anthropologue revêt une importance particulière à travers le positionnement de chacun au cours de l'entretien, l'adulte devant se mettre « au niveau de l'enfant ». Dans l'ouvrage qu'elle a écrit à partir de son expérience de psychothérapeute auprès d'enfants

[75] À Bobo-Dioulasso comme dans de nombreuses villes africaines, l'habitat se décline selon différentes configurations, les « cours familiales », les « cours communes », les « cours individuelles », et l'habitation en zone non lotie.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

aux Pays-Bas – *De l'écoute au respect, communiquer avec les enfants* – Delfos présente un certain nombre de techniques de communication et d'attitudes riches d'enseignements pour la réalisation d'entretiens ethnographiques avec les enfants. Concernant la posture de l'adulte, l'auteur indique ainsi :

> « Lorsque nous voulons qu'un enfant nous écoute, il vaut mieux rester debout. Si nous désirons plutôt échanger des propos, il est alors préférable d'être à la même hauteur, par exemple en nous accroupissant. Si nous souhaitons qu'un enfant se confie à nous et se sente responsable de la conversation, nous devons alors adopter une attitude modeste et nous positionner plus bas que l'enfant (2007, 69).

En fonction des espaces où ont eu lieu les entretiens, j'ai pu constater l'importance de la prise en compte des postures. À l'hôpital, j'ai ainsi évité d'utiliser le bureau ou la table qui étaient dans la salle, préférant mettre les chaises face à face. Au sein des associations, les entretiens ont généralement été réalisés sur des bancs en bois que nous déplacions dans un endroit discret. Ces deux configurations ne permettaient pas de se positionner à la hauteur de l'enfant. Lorsque les entretiens ont eu lieu à mon domicile, j'ai dans certains cas utilisé une natte plastifiée, un objet utilisé au Burkina Faso au quotidien pour s'asseoir, manger ou dormir. Cela présentait l'avantage de donner une dimension conviviale et non formelle à l'entretien et permettait aux jeunes enfants de se positionner comme ils le souhaitaient pour dessiner. Le problème posé est que le relief de la natte ne formait pas une surface plane favorable au dessin. L'utilisation d'un support pour le papier s'avérait alors nécessaire. Concernant la façon de s'asseoir, j'essayais de réaliser les entretiens installés dans des fauteuils en bois ou en osier, lesquels offraient une assise relativement basse qui permettait de minimiser ma position de surplomb en tant qu'adulte. De même, la table basse, adaptée à la taille des enfants, leur procurait un plus grand confort pour dessiner. Ces exemples pratiques montrent l'importance de prendre en compte le positionnement corporel de l'adulte qu'est l'anthropologue vis-à-vis des enfants. Cela crée des conditions favorables à la réalisation des entretiens.

La parole de l'enfant : un discours suspect ?

Dans le cadre d'entretiens réalisés avec des enfants, la question de la valeur et de la fiabilité de la parole se pose avec d'autant plus d'acuité que la parole de l'enfant est objet de suspicions. Peut-on se fier à la parole de l'enfant ? Les enfants disent-ils la « vérité » ? Les enfants comprennent-ils réellement ce qu'on leur demande ? Ne mentent-ils pas ou ne travestissent-ils pas leurs propos pour faire plaisir à l'adulte ? Telles sont les questions régulièrement avancées dès lors qu'il s'agit de prendre en compte la parole des enfants. Il est intéressant de remarquer que ces mêmes questions se posent concernant la parole des adultes et que de nombreux écrits analysent les biais inhérents à l'entretien (voir par exemple Beaud, 1996; Blanchet, 1985; Pierret, 2004). Ces écrits sont riches d'enseignements qui, appliqués aux enfants, permettent d'adopter une posture réflexive vis-à-vis de l'entretien *avec* les enfants. On va voir ainsi que la question de la véracité de la parole ou de l'incompréhension que peut avoir l'enfant de ce qui lui est dit, ne sont pas des caractéristiques « naturelles » de la parole de l'enfant, mais dépendent largement de la façon dont l'entretien est conduit.

Le premier point que je voudrais souligner est que *la parole de l'enfant est couramment assimilée au mensonge*. Le fait que les enfants mentent est une réalité incontestable, mais qui ne leur est pas spécifique. Loin d'être un simple trait de caractère, le mensonge fait partie intégrante des interactions

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

sociales qu'il contribue même à façonner comme le rappelle Simmel (1996 [1908]). La question à laquelle il me semble important de répondre dans le contexte de l'entretien est de savoir quelles sont les raisons pour lesquelles les enfants peuvent *de facto* être amenés à mentir. L'enfant peut ne pas dire la « vérité » parce qu'il cherche à éviter un sujet douloureux ou s'attache à dire au chercheur ce qu'il pense que ce dernier veut entendre. L'enfant peut également vouloir faire bonne impression et mentir à cet effet. Mais l'anthropologue travaillant avec des adultes est confronté au même type de problèmes et il n'existe pas plus de solutions pour prévenir le mensonge de l'adulte que celui de l'enfant. Tout l'art du travail de l'anthropologue réside justement dans la compétence et la réflexivité que requièrent la réalisation, l'analyse et l'utilisation des entretiens. La qualité de la relation d'enquête, la confiance établie au cours de l'entretien, l'intérêt que l'enfant y trouve et la triangularisation des données sont autant d'outils et de savoir-faire que l'anthropologue peut et doit mobiliser dans la réalisation des entretiens, qu'il s'agisse d'enfants aussi bien que d'adultes.

Le deuxième point concerne *les « silences » que les enfants peuvent opposer aux questions formulées.* Ils peuvent en effet ne pas répondre à certaines questions, voire se montrer totalement mutiques dans certains cas. Là encore, cette absence de parole au cours de l'entretien n'est pas spécifique aux enfants. L'entretien que j'ai réalisé avec Jeanne, âgée de huit ans offre l'exemple d'un entretien prématurément interrompu faute de réponses. Dès le début de l'entrevue, Jeanne ne fit que des brèves réponses à voix basse aux questions que je lui posais concernant son nom, son âge et l'école qu'elle fréquentait. Face à cette situation, je lui ai réexpliqué que nous n'étions pas obligées de parler et je lui ai proposé de dessiner, ce que nous avons fait durant le reste de l'entretien. Prendre ce moment m'a semblé important. Il me permettait de montrer à Jeanne que le fait qu'elle n'ait pas répondu à mes questions ne posait pas de problème. En tant qu'anthropologue, cela représentait certes un « entretien de perdu » pourrais-je dire. Mais on apprend souvent des problèmes rencontrés et cet entretien m'a appris une leçon importante. L'anthropologue doit prendre garde à ne pas être « borné » et chercher à récolter à tout prix la parole de l'autre. L'éthique de l'enquête prend tout son sens dans ce type de situations. En restant silencieux, l'enfant nous dit quelque chose qu'il faut savoir entendre. Le deuxième exemple est celui d'un entretien réalisé avec Issouf âgé de quatorze ans. Orphelin de père et de mère, Issouf venait d'être informé de son statut depuis deux mois lorsque nous nous sommes rencontrés. Il connaissait une situation familiale difficile, car bien qu'étant sous la responsabilité de sa tante maternelle, il ne vivait pas avec elle. Le mari de cette dernière refusant catégoriquement qu'il habite avec eux, Issouf logeait dans une petite maison d'une pièce à quelques centaines de mètres de chez sa tante. Le jour de l'entretien, Issouf étant peu loquace, je lui ai proposé d'arrêter l'entretien, option qu'il a rejetée, me signifiant qu'il souhaitait continuer. Nous avons fini l'entretien qui s'est révélé pauvre d'un point de vue informationnel. Augurant qu'Issouf n'arrivait pas à parler, mais qu'il en avait envie, je lui dis à la fin de l'entretien, que s'il avait envie un jour de venir me « raconter d'autres choses », je serais heureuse de l'écouter. Issouf ne revint pas dans les mois qui suivirent. Mais à l'occasion de mon terrain suivant six mois plus tard, il vint un jour chez moi à l'improviste en me disant « qu'il voulait parler ». Nous fîmes alors un deuxième entretien où il parla cette fois-ci plus ouvertement. Finalement, deux leçons principales peuvent être retenues des deux cas qui viennent d'être évoqués. Premièrement, la confiance s'établit sur plusieurs entretiens. Le manque de loquacité d'un enfant durant un entretien ne doit pas être pris comme une fin de non-recevoir. Deuxièmement, tout comme chez les adultes, la difficulté à parler peut être également liée au processus d'objectivation à l'œuvre dans l'entretien : l'enquêté ne livre « pas un discours déjà constitué, mais le construit en parlant » comme le rappellent Blanchet et Gotman. Les résistances locutoires

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

s'expliquent aussi par ce que les auteurs caractérisent de « régionalisation des représentations » qui traduisent le fait que « toutes les représentations ne sont pas formulables n'importe où ni dans n'importe quelles circonstances » (1992, p. 29).

Le troisième point concerne *la compréhension que les enfants ont des questions qui leur sont posées*. Mais, la communication opérant entre deux personnes, on peut se demander si c'est effectivement l'enfant qui ne comprend pas ou plutôt, l'anthropologue – et à travers lui l'adulte – qui ne parvient pas à se faire comprendre. Le bon déroulement d'un entretien dépend en effet de la forme appropriée des questions (ouvertes ou fermées), de leur contenu (qui renvoie à la pertinence des sujets abordés), mais également de la syntaxe et du registre lexical qu'elles mobilisent. L'entretien étant une relation de communication, le langage doit être utilisé « efficacement », c'est-à-dire, de façon à pouvoir être compris par l'enquêté, en l'occurrence l'enfant. L'enquêteur doit donc s'attacher à adapter le niveau de langue, les registres, autant que le champ lexical à son interlocuteur. La question de la formulation des questions revêt ici toute son importance. À la différence des questionnaires, les entretiens non directifs laissant libre cours à la parole de l'interviewé, toutes les questions ne peuvent être anticipées et formulées par avance. Dans le cas des enfants, l'entretien peut se révéler particulièrement délicat à gérer, une relance formulée à travers une question ne faisant pas sens pour l'enfant et pouvant « casser » la dynamique de l'entretien. M'étant retrouvée à diverses reprises dans des situations où je cherchais mes mots face à l'enfant, je travaillais plus particulière la formulation des questions que j'étais susceptible de poser. À la différence des entretiens réalisés avec des adultes – pour lesquels je travaille à partir de thématiques et non de questionnaires précis – je prépare ainsi une série de questions. L'intérêt d'un tel exercice n'est pas tant les questions que le travail d'élaboration de leur formulation, qui sert d'une certaine façon de répétition pour le jour de l'entretien.

Enfin, le quatrième point a trait à l'existence de langages enfantins variant et évoluant suivant l'âge des enfants. Ce qui différencie le langage des enfants de celui des adultes est *l'existence de registres lexicaux spécifiques*. Les enfants ont leur propre vocabulaire, mais ne maîtrisent pas toujours celui des adultes. Cette singularité lexicale se traduit par le fait que les enfants décrivent leur expérience à travers leurs propres mots, et non des concepts abstraits et complexes relevant du champ lexical des adultes. Un enfant ne dira pas ainsi explicitement qu'il craint d'être « stigmatisé », mais qu'il redoute que « les autres enfants ne vont plus jouer avec moi ». Enquêter *avec* les enfants nécessite donc de la part des anthropologues un travail « d'apprentissage » du langage enfantin, qui en l'occurrence s'acquiert essentiellement par la pratique. Cet apprentissage est d'autant plus important que le langage des enfants évolue tout au long de leur enfance. Pratiquement, ceci implique que les thématiques autant que la formulation des questions soient adaptées à l'âge des enfants. Dans le cas de cette recherche, la question de la sexualité illustre parfaitement les ajustements thématiques qui ont dû être développés, les enfants de moins de 10 ans évoquant principalement la sexualité dans le cas des modes de transmission de la maladie, tandis que pour les adolescents la sexualité devenait un sujet personnel évoqué dans le cadre de leur projet personnel d'avenir[76].

Au terme de cette réflexion, on voit bien que travailler *avec* des enfants implique pour l'anthropologue de rentrer dans les « cultures de communication » des enfants (*children's cultures of*

[76] À partir de ses travaux sur la « cour de récréation », un exemple d'adaptation des guides d'entretien avec des élèves de maternelle et de CE2 est donné par Julie Delalande (Danic, et al., 2006, pp. 136-141).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

communication) comme le propose Christensen (2004, p. 29). Comprendre la façon dont les enfants s'impliquent dans la recherche nécessite selon l'auteur de répondre aux deux questions suivantes : les pratiques employées dans l'enquête sont-elles en accord et font-elles sens avec l'expérience personnelle des enfants, leurs valeurs, leurs centres d'intérêt et leur routine quotidienne ? De quelles façons les enfants traduisent-ils et se représentent-ils la recherche relativement à leur vie quotidienne ? Tout au long des entretiens que j'ai réalisés avec les enfants, j'ai particulièrement été étonnée par la teneur et la densité des propos qu'ils me livraient. À mon sens, leur « engagement » dans les entretiens vient du fait que je m'intéressais à eux en tant que personne, mais plus encore au « problème » qui focalisait alors à ce moment-là toute leur attention. Par ailleurs, comme nous allons le voir dans le développement suivant, les entretiens ont offert à leur parole un espace d'expression quasi inexistant jusque-là.

Un espace de parole attendu

Souhaitant porter un regard réflexif sur les entretiens que j'ai réalisés avec les enfants, j'ai demandé à ceux que j'ai eu l'occasion de revoir, de me raconter comment ils avaient vécu cette expérience. L'entretien a ainsi souvent été pour eux le premier espace où ils ont ouvertement parlé de *leur maladie* et non *du sida* en tant qu'entité anonyme communément exprimée à travers des discours généraux, et d'autre part, de parler d'une réalité relevant du secret.

> Pour moi, l'entretien a été dur parce que je n'avais jamais vu quelqu'un pour parler du sida avec lui. *(Sophie, huit ans)*

En dépit de l'information qu'ils ont été censés recevoir de leur parent concernant leur participation à l'enquête – mais sur laquelle je n'ai pas de visibilité, ce qui est effectivement dit à l'enfant m'étant inaccessible – nombre d'enfants n'ont *a priori* pas compris en quoi allait consister l'entretien. Ils s'interrogeaient ainsi sur la nature des questions qui allaient leur être posées comme l'évoque Adeline, treize ans.

> Au début, j'étais gênée de parler de cela. Mais avec l'entretien que j'ai eu avec vous j'ai dit tout ce qui était au profond de mon cœur. Au début de l'entretien, je ne savais pas pourquoi j'étais venue. Mais au fil des questions, je me suis rendu compte du pourquoi de ma venue. *(Adeline, treize ans)*

Certains enfants se sont montrés inquiets face à un « entretien » auquel nombre d'entre eux ont attribué un caractère scolaire. Certains ont dû ainsi penser qu'ils allaient être « interrogés » ou qu'il s'agissait d'évaluer leurs connaissances comme le décrit Alassane, douze ans.

> C'était difficile pour moi parce qu'au début on se connaissait à peine avec Fabienne. On m'avait expliqué ce que j'allais faire comme travail avec Fabienne. On m'a dit qu'on allait parler du sida. J'étais inquiet, car je ne savais pas quelles questions [Fabienne] allait me poser. Je me demandais : « Est- ce que j'allais pouvoir parler avec elle ? ». *(Allasane, douze ans)*

Les entretiens ont représenté une expérience « difficile » pour les enfants pour plusieurs raisons. Le sida est un sujet douloureux dont il est particulièrement difficile de parler pour les personnes concernées, car il renvoie à une souffrance physique autant que psychique. Nombre d'entre eux ont par ailleurs vécu le décès de leurs parents. Si certains enfants avaient déjà eu l'occasion de parler du sida avec leurs parents,

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

l'entretien a souvent été leur première occasion de verbaliser leur expérience du sida. « Parler du sida » ne doit pas ici être compris dans un sens large se résumant à des discussions impersonnelles que les enfants ont pu avoir sur le sida ou des discours socio-sanitaires et/ou des messages de prévention. « Parler du sida » suppose ici de verbaliser sa propre expérience, ce qui mobilise des enjeux psychologiques et émotionnels particuliers.

> C'était difficile pour moi, car c'était ma première fois de parler de cela avec quelqu'un. Mais après l'entretien, les réponses que j'ai données aux différentes questions qui m'ont été posées, j'étais fier de moi même. Il y a des questions qui m'ont fait pleurer. Donc c'était difficile pour moi de répondre à ces questions. Mais je trouve que c'était bien. Le fait de ne pas répondre à certaines questions, cela m'a fait mal au cœur. (*Ismaël, seize ans)*

La difficulté des entretiens est également liée à la honte ressentie par les enfants, dans le fait d'évoquer avec une personne inconnue, des questions relevant de l'intimité et du secret. Par ailleurs, le sida demeurant particulièrement stigmatisé, bien que les enfants n'aient pas évoqué la peur d'être discriminés, le partage d'expériences concernant leur maladie peut être émotionnellement vécu comme une « révélation », durant laquelle ils peuvent craindre une rupture de confidentialité. Pour Issouf l'entretien a ainsi signifié partager « ses secrets » avec moi

> C'était bien. Mais au début c'était difficile pour moi de parler avec Fabienne, car je n'étais pas habitué à elle. C'est difficile pour moi de dire mes secrets à quelqu'un que je ne connais pas. *(Issouf, quatorze ans)*

Dramame a quant à lui évoqué la honte qu'il a ressentie au début, sentiment qu'il convient de ne pas minimiser dans un contexte où le sida demeure fortement stigmatisé.

> Ce n'était pas difficile. Mais au début j'avais honte, car c'était la première fois qu'on se voyait. *(Dramane, dix-huit ans)*

Un point positif qui peut être retenu des entretiens est que s'ils ont représenté des moments difficiles pour les enfants – et dans une moindre mesure pour moi –, ils ont également offert aux enfants des « espaces de parole attendus » comme le note Clarisse, seize ans.

> Quand j'ai découvert ma sérologie, au départ c'était dur pour moi, car je n'avais personne pour lui en parler. C'est vrai que j'ai ma maman, mais je ne peux pas lui dire tout ce qui est dans mon cœur. J'ai eu du plaisir à faire l'entretien parce que cela m'a permis de me décharger de tout ce qui était dans mon cœur. Même présentement je ne peux pas parler avec ma maman. Si quelque chose m'a marqué ou m'a touché, je préfère écrire cela dans mon cahier de journal. Parce que je me dis qu'en lui posant certaines questions, elle va se fâcher contre moi. *(Clarisse, seize ans)*

Les entretiens ont, de ce fait, été investis par les enfants qui ont su utiliser cet espace de communication. L'extrait d'entretien réalisé avec Sophie placé en exergue de cette thèse en offre un exemple édifiant. Interrogée ultérieurement sur sa « révélation » au cours de l'entretien, Sophie me déclarera ainsi : « je t'ai dit ça parce que je sais que je peux parler avec toi ». Les entretiens ont ainsi joué

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

un rôle d'exutoire, permettant aux enfants, mais également aux parents de libérer une parole qui ne trouvait pas jusqu'alors à s'exprimer. En effet, dans un contexte « d'annonce artisanale » où la communication entre parents, enfants et soignants est limitée voire inexistante, les entretiens ont également constitué des espaces « d'amorçage » de dialogue avec les parents et dans certains cas les médecins.

Au terme de cette partie qui traite de l'entretien avec l'enfant, je voudrais souligner que la suspicion dont la parole de l'enfant fait l'objet a des implications directes sur l'enquête. À l'occasion de différentes présentations de mon travail de thèse dans des séminaires de recherche, groupes de travail, ou communication à l'occasion de conférence internationale, j'ai souvent eu le sentiment que ma propre parole était remise en cause – ou du moins qu'elle n'était pas prise au sérieux – parce qu'elle faisait état de celle des d'enfants. Tout se passe comme si la suspicion vis-à-vis de la parole des enfants « suspendait » le caractère scientifique du travail produit par le chercheur, dont la parole n'est plus légitime. Dans ce contexte, il est intéressant de souligner que le dessin d'enfant, dont il va maintenant être question, ne fait pas l'objet d'une telle suspicion, en raison du pouvoir de l'image dont il relève en tant que production iconographique.

III - LE DESSIN D'ENFANT COMME TECHNIQUE D'ENQUÊTE EN ANTHROPOLOGIE

Avec l'observation participante et l'entretien, le dessin d'enfant est la troisième technique que j'ai utilisée pour mon enquête de terrain. Le dessin d'enfant a été utilisé de différentes manières et à divers moments de l'enquête, comme nous le verrons dans le développement suivant. Le dessin d'enfant a en effet joué une fonction « *d'ice breaker* », de support d'entretien, de source d'information, mais également d'illustration des résultats produits dans le cas de l'enquête, notamment pour ce qui concerne les connaissances et les représentations que les enfants ont du sida.

L'analyse de l'utilisation du dessin comme technique d'enquête qui est ici présentée se base une analyse critique d'un corpus de dessins que j'ai constitué dans le cadre de cette thèse. J'ai en effet collecté quatre cent cinquante-trois dessins auprès d'enfants et d'adolescents âgés de sept à dix-neuf ans, à Bobo-Dioulasso entre les mois d'octobre 2005 et d'octobre 2009. Plus précisément, le corpus se compose :

- 176 dessins collectés auprès d'enfants vivant avec ou affectés par le VIH,
- 53 dessins collectés en novembre 2005 au sein d'un projet scolaire associatif[77],
- 324 dessins collectés dans le cadre de l'étude « VIH/SIDA, traitements antirétroviraux et stigmatisation : Connaissances, perceptions et attitudes des enfants à Bobo-Dioulasso et Dafinso (Burkina Faso) » réalisée sous ma direction entre juin et octobre 2009[78]

Après avoir présenté les conditions de production et d'usage du dessin d'enfant d'un point de vue historique, social et culturel, je proposerai à partir de mon expérience de terrain une analyse critique et pratique des avantages et des limites de l'utilisation du dessin dans l'enquête *avec* les enfants en anthropologie.

[77] Il s'agit du projet socio-éducatif « Éducation sans Frontières » de Bobo-Dioulasso.

[78] Les objectifs et la méthodologie de l'enquête sont présentés dans l'annexe 7, pp 424-425. Cette enquête porte au total sur 1090 enfants. Quatre types d'outils, 1) le questionnaire, 2) le dessin, 3) la rédaction et 4) le commentaire d'image ont été utilisés. Les résultats du volet utilisant le questionnaire sont présentés au chapitre 7.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

A - Perspectives historiques sur le dessin d'enfant

Si le dessin d'enfant a suscité l'intérêt des pédagogues, artistes et psychologues depuis la fin du XIXe siècle (Pernoud, 2003)[79], les anthropologues ne s'y intéressent que depuis les années 1980, et ce principalement à travers l'utilisation qui peut en être faite en tant que technique d'enquête. Les rares travaux anthropologiques réalisés avant cette date ne considéraient le dessin d'enfant qu'à travers des questionnements concernant l'origine de l'art, les peuples « primitifs » ou sur les jeux et les activités enfantines (voir par exemple Griaule, 2001 [1933]; Van Gennep, 1911, cité par Joly, 2009). Une approche anthropologique du dessin d'enfant reste à écrire comme le souligne Isnard (2004, pp. 40-43).

Si le dessin d'enfant constitue une activité universelle et intemporelle, les productions graphiques enfantines des siècles passés ont laissé peu de traces. De rares dessins ancestraux ont en effet été découverts et pu être conservés. Les graphismes enfantins tels que ceux de Novgorod dans le nord-ouest de la Russie – réalisés sur des feuilles de bouleau et datés de 1230 – ou de Sorèze dans le Tarn (XIIe siècle) demeurent exceptionnels (D. Fabre & Baldy, 2009, pp. 152-163). Citons également les dessins réalisés par le roi Louis XIII au début du XVIIe siècle. Ils ont été rassemblés par l'entremise de Jean Heroard qui était alors le médecin personnel du roi. Outre la tenue d'un journal sur la santé du roi, Jean Heroard collecta les dessins qu'il réalisa entre 1601 et 1628[80]. Des figurations de dessins d'enfants se donnent également à voir dans le support original qu'offre la peinture européenne du XVIe au XIXe siècle[81]. Certains artistes ont intégré des représentations de dessins d'enfants dans leur peinture comme le figurent des œuvres telles que : Giovanni Francesco Caroto dans *Ritratto di fanciullo con disegno* (1520), David Allan dans *Le Génie inculte* (1775), Thomas Eakins dans *Une rue à Séville* (1870), Vittorio Matteo Corcos dans *Portrait de Yorik* (1882), Évariste Carpentier dans *Un Chef d'œuvre incompris* (1885-1895 ?) ou Giacomo Balla dans *Fallimento* (1902)[82].

Au-delà des problèmes de conservation posés par la nature des matériaux et des supports utilisés, les dessins d'enfants ont longtemps été considérés comme une valeur négligeable. Ce n'est qu'à partir de la seconde moitié du XIXe siècle que les productions graphiques enfantines ont été socialement reconnues. Cela traduit le nouveau regard porté sur les enfants par les pédagogues, psychologues et artistes. À la fin du XIXe siècle, dans un contexte de démocratisation et de laïcisation de l'enseignement scolaire en France, le dessin a suscité l'intérêt de nombreux pédagogues qui y voyaient des outils éducatifs fondamentaux. En France, l'enseignement du dessin devient obligatoire dès l'école primaire en 1882 et se fait à partir du dessin géométrique. Mais cette « pédagogie de la contrainte » n'aura qu'un temps limité. Sous l'influence des psychologues et des théories développementalistes qui privilégient la libre expression de l'enfant, le dessin imposé sera remplacé quelques années après par le « dessin libre » perçu comme un

---

[79] Voir également les bibliographies établies sur le dessin d'enfant par Naville (1950) concernant la période précédant la Seconde Guerre mondiale, Stora de1945 aux années 1960 (1963), ainsi que Wallon (1985).

[80] Voir à ce propos l'article de David et Himmelfarb édité dans un numéro spécial « L'enfant » de la *Nouvelle revue de psychanalyse* qui présente des reproductions de dessins réalisés par Louis XIII ainsi que des extraits du journal de son médecin (1979, pp. 270-330).

[81] Notons que les enfants ont également été les modèles des peintres, la figure de l'enfant étant largement présente dans la peinture européenne à partir du XVIe siècle. L'historien Ariès base d'ailleurs ses analyses de l'émergence d'un « sentiment de l'enfant à partir du XVIIe siècle en Europe, sur les représentations iconographiques de l'enfant dans la peinture de cette époque (1973 [1960]). Le portrait d'enfant a également constitué à partir du XVIe siècle, un genre prisé dans la peinture européenne. Voir, à ce sujet Pernoud (2007) et Morel (1997).

[82] Ces œuvres figurant des dessins d'enfants sont citées par Georgel dans le numéro de la revue *Gradhiva* « Arts de l'enfance, enfances de l'art » (2009, pp. 56-81).

instrument privilégié du développement de l'enfant (Pernoud, 2003, pp. 29-58)

L'engouement pour les graphismes enfantins se manifeste également par la multiplication des expositions de dessins d'enfants organisées à l'occasion de congrès dédiés à l'enseignement du dessin ou d'expositions régionales de dessins scolaires, comme lors de l'Exposition universelle de 1857. Les dessins libres feront quant à eux l'objet d'une exposition en 1901 au Petit Palais à Paris. Loin de se limiter à la France, les expositions de dessins d'enfants deviennent en cette fin de siècle une pratique internationale. À la suite de la première exposition organisée à Londres en 1890 par la Royal Drawing Society, de nombreuses autres manifestations ont ainsi été organisées en Russie, aux États-Unis, à Hambourg, Vienne, Berlin ou Londres, (Beuvier, 2009, pp. 102-125; Pernoud, 2003, pp. 29-53).

Dans le sillage des théories développementales, la psychologie – discipline naissante à la fin du XIXe siècle – porte alors un intérêt particulier aux représentations graphiques enfantines qui font l'objet de nombreuses productions scientifiques et intègrent la pratique clinique pédiatrique. La production graphique des enfants évoluant en fonction de leur développement physique et cognitif, l'analyse et l'interprétation des dessins qu'ils réalisent permettent une meilleure compréhension de leurs processus moteurs, cognitifs et émotionnels. Différentes tendances peuvent être distinguées au sein de ce vaste champ d'investigation qui s'est construit autour du dessin d'enfant. Inscrits dans le courant développementaliste, les premiers travaux menés entre 1885 et 1920 visent à comprendre les capacités cognitives et les stades du développement de l'enfant. De type descriptif, ces analyses s'attachent à décrypter les procédés graphiques inhérents aux œuvres enfantines. Comme le résume Barnes[83] qui a réalisé une des premières études sur le dessin d'enfant : « au cours des années 1892 et 1893, j'ai travaillé sur des milliers de dessins d'enfants, afin de découvrir ce que cette forme d'expression peut nous apprendre sur leurs modes de penser et de ressentir » (Barnes, 2009 [1885])[84]. De 1920 à 1940, les représentations graphiques enfantines font l'objet d'analyses de type psychométrique donnant lieu à l'élaboration de tests et d'instruments d'évaluation des aptitudes mentales et du développement psychique et affectif de l'enfant. Cette approche est basée sur l'hypothèse selon laquelle l'évolution du dessin suit le développement cognitif de l'enfant. Un nombre croissant de détails représente la capacité de l'enfant à conceptualiser. Le test du bonhomme mis au point par Goodenough en 1926 et revu par Harris en 1963 en est un exemple. À partir des années 1940, sous l'influence du courant psychanalytique, le dessin d'enfant est appréhendé dans une optique projective, l'analyse reposant alors sur les symboles figurés par les représentations de l'enfant.

À partir de la fin du XIXe siècle, le dessin d'enfant suscite également l'intérêt d'artistes en quête des origines du processus de création artistique autant que d'une source d'inspiration à travers la singularité qu'offrent les graphismes enfantins. En effet, dans de nombreuses études alors menées sur le dessin d'enfant, se manifeste une « enfance de l'art » (Beuvier, 2009; Pernoud, 2003) pour laquelle la recherche des origines de l'art se fait à travers les traits graphiques de l'enfant. Dans cette « mouvance de l'art

[83] Earl Barnes (1861-1935) fut professeur en sciences de l'éducation à l'Université de Standford aux États-Unis.

[84] D'autres études sont réalisées à la même époque par Ricci en Italie (Ricci, 1887), Sully en Grande-Bretagne (1993 [1896]), Kerschensteiner en Allemagne (1905), Rouma en Belgique (1912) ou Luquet (1913, 1920) en France. Ces différents travaux donnent lieu à la constitution d'importants corpus de dessins.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

enfantin » certains artistes peintres comme Klee, Kandinsky, Mirò, Matisse, Picasso ou Dubuffet s'inspirent du dessin d'enfant dans leurs propres productions artistiques.

B - Dimensions culturelles et sociales du dessin d'enfant

L'usage du dessin dans le contexte socio-économique de pays à ressources limitées tel que le Burkina Faso pose la question des dimensions culturelles des pratiques graphiques enfantines et des usages sociaux qui en sont faits. La question essentielle est de savoir si le dessin d'enfant est une pratique universelle. En d'autres termes, un enfant n'ayant jamais utilisé un crayon ou non scolarisé peut-il dessiner ? Différents travaux visant à analyser les compétences et les productions graphiques des enfants dans des contextes socioculturels différents répondent par l'affirmative à cette question. Dès les années 1930, dans la tradition de constitution des corpus de dessins cherchant à évaluer et comparer les compétences graphiques des enfants, l'anthropologue britannique Paget a ainsi constitué un corpus de plus de 60 000 dessins collectés en Inde, en Chine et dans différents pays africains. Il note que bien que la majorité de ces enfants n'eussent jamais manipulé un crayon ou une feuille de papier, ils présentaient de bonnes aptitudes graphiques. Certains avaient toutefois une expérience pratique du dessin qu'ils réalisaient dans le sable avec leur doigt ou du charbon, des pierres ou des teintures végétales (1932).

À cette époque, Mead utilisa le dessin comme technique d'enquête avec des enfants. S'intéressant à la pensée des « enfants primitifs », elle remit en cause les théories de Piaget considérant que le développement psychologique de l'enfant passe par une phase animiste dans la construction du réel. Elle a pour ce faire collecté sur une période de cinq mois entre 1928 et 1929, plus de 32 000 dessins auprès des enfants de l'île de Manus. Mead note que les enfants ont essentiellement dessiné des scènes réalistes – combats, jeux, courses de bateau, scènes de pêche – représentant leur environnement et non pas des « esprits » renvoyant à la pensée animiste (1932, pp. 177-178). Si les résultats sont contestables – l'âge des enfants ayant dessiné ne correspond pas à celui du stade « animiste » décrit par Piaget – ce terrain offre un exemple de l'utilisation originale faite du dessin dans le champ de l'anthropologie.

Cette question de l'aptitude des enfants à dessiner est essentielle d'un point de vue méthodologique. Si le dessin s'impose comme une technique pouvant être utilisée avec la majorité des enfants – y compris par ceux n'ayant pas l'habitude de dessiner – il est important que l'anthropologue tienne compte de la pratique et du rapport que l'enfant peut avoir du dessin.

La dimension culturelle du dessin d'enfant s'incarne dans ce que Paget nomme les « conventions locales » (*local conventions*) (1932, p. 134). Les enfants réalisent des dessins dans lesquels transparaissent en effet leur environnement et la symbolique propre à leur culture. Cox révèle par exemple la récurrence d'un symbole *walpiri* dans les dessins des enfants aborigènes en Australie (1998). Au Kenya où le bétail est au centre du système économique et familial, le travail de Court montre que les enfants *samburu* représentent plus facilement les animaux que des personnes (1989). Pruvôt s'intéresse quant à lui à l'influence du contexte politique et social sur les dessins d'enfants cubains et français (2005). Les enfants figurent également leur environnement naturel et la relation qu'ils entretiennent avec leur milieu comme l'illustre l'ouvrage *Nature du Monde, dessins d'enfants* édités par Pagezy, Carrière et Sabinot (2010).

Si les « connotations locales » traduisent indéniablement des représentations graphiques faisant sens dans un contexte donné, les dessins d'enfants sont également le fruit de déterminants sociaux. Des dessins réalisés par des enfants provenant d'horizons culturels différents peuvent ainsi révéler une

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

« proximité sociale » de par les positions sociales que les familles de ces enfants occupent au sein de leur société respective. Aglan comparant les dessins d'enfants belges et égyptiens montre ainsi que les variations sont plus importantes entre les enfants égyptiens appartenant à des milieux sociaux différents qu'entre enfants égyptiens et belges bénéficiant d'une éducation similaire (Aglan, 1977, cité par Cambier, 1990, pp. 23-82). De la même manière, des enfants relevant d'un espace culturel commun peuvent produire des représentations graphiques différentes révélant la marque de leur environnement social. En France par exemple, à partir d'une étude réalisée sur le thème de la ville, du village et de la maison par deux groupes d'enfants âgés de cinq à sept ans résidant respectivement dans un « ensemble urbain de blocs d'appartements étagés » et dans une commune rurale proche de Lorient, Barbichon montre comment chaque groupe se représente l'espace social différemment selon son propre lieu de résidence. Chez les citadins, les images de la ville et du village se distinguent ainsi par la présence du commerce et l'absence de personnage humain, propres à la ville, par opposition au village. Les dessins des ruraux se distinguent par le tracé des voies : rectilignes en ville, curvilignes pour la campagne (1975, p. 549).

« Les connotations locales » évoluent également dans le temps au sein d'une même communauté, comme l'illustre le travail de Schweeger-Hefel réalisé à partir de deux corpus de dessins collectés en 1961 et 1969 au niveau du village burkinabè de Mengao[85]. Comparant le premier corpus constitué deux ans avant la création d'une école[86] au second collecté auprès d'enfants scolarisés[87], l'auteur identifie une évolution des thèmes figurés par les enfants : « les anciens sujets de 1961 : hommes, animaux de la brousse, animaux domestiques et avions sont supplantés par les fleurs, fruits, vêtements à l'européenne et ornements d'inspiration européenne » (1981, p. 259).

C - Iconographie enfantine du sida

Dans le contexte burkinabè de ma recherche, le dessin a pu être utilisé avec tous les enfants. Dessiner est en effet une pratique familière aux enfants, notamment parce que la majorité d'entre eux est scolarisée et que le dessin fait partie des enseignements scolaires[88]. Par ailleurs, si le dessin relève de l'apprentissage, il ne s'y réduit pas. Le statut scolaire des enfants – et plus largement la pratique ou l'absence de pratique du dessin – ne doit pas laisser présager de la faisabilité de l'utilisation du dessin comme technique d'enquête. Si certains enfants non scolarisés produisent des dessins à la graphie hésitante [dessins 2, 3 et 4][89] d'autres peuvent réaliser des dessins particulièrement élaborés comme l'illustre le dessin réalisé par Bakary, alors âgé de 11 ans et non scolarisé [dessin 19, p 105]..

---

[85] Le village de Mengao est situé dans la province du Soum au Nord du Burkina Faso. Les *kurumba* composent l'ethnie principale du village.

[86] Concernant les dessins réalisés en 1961, Schweeger-Hefel note qu'elle avait souvent trouvé les enfants « à dessiner dans le sable aplani avec leurs doigts ou des petits bâtons » avant qu'elle ne leur propose de dessiner sur une feuille de papier à l'aide de crayons (1981).

[87] En 1961, les dessins ont été collectés auprès de cinquante-cinq enfants âgés de six à dix-sept ans et de quatorze jeunes de plus de vingt ans non scolarisés. En 1969, ils ont été collectés au sein d'une classe de trente-cinq élèves (trente et un garçons et quatre filles) âgés de onze à quatorze ans.

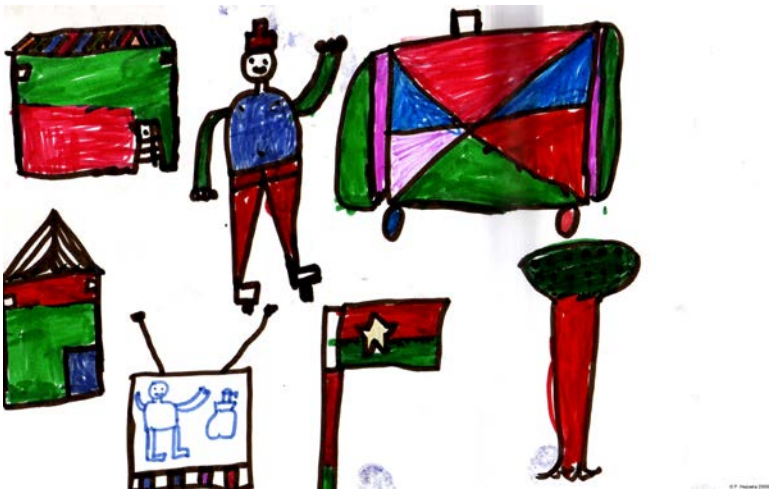
[88] Parmi les enfants interviewés la majorité d'entre eux était scolarisée, seuls, sept d'entre eux étaient non scolarisés ou déscolarisés. La forte scolarisation de ces enfants s'explique par le soutien financier dont bénéficient certaines familles pour le paiement des frais de scolarité. Des fournitures scolaires (cartable, cahiers, crayons) sont également octroyées à la rentrée scolaire aux enfants dans le cadre d'un programme national d'aide aux « orphelins et enfants vulnérables ».

[89] Les dessins ici présentés ne sont pas restitués à leur taille réelle. Le choix a donc été fait de redimensionner certains dessins afin d'en améliorer la lisibilité. Au contraire de la psychologie où il s'agit d'interpréter les représentations graphiques enfantines, le placement et la taille du dessin ou l'utilisation de l'espace faite par l'enfant ne représente pas des éléments signifiants, nécessitant d'être conservés.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Les dessins produits par les enfants offrent une « iconographie syncrétique », où la diversité culturelle et sociale s'incarne dans des représentations graphiques alliant des figures locales et « globalisées ». Ainsi, certains dessins que j'ai collectés au Burkina Faso présentaient des figures comme la case d'habitation, le canari, le drapeau national ou le pilon [dessins 1 et 2, ci-dessous]. Nombre de ces images sont couramment utilisées en tant que modèles de dessins ou comme illustrations des mots de vocabulaire servant de base à l'apprentissage de la lecture et de l'écriture. Les dessins présentent également des figures « globalisées » telles que la télévision, des voitures et des motos ou encore, des personnages tels qu'un cow-boy [dessin 7, page suivante] ou des héros de bandes dessinées comme les « tortues ninjas » [dessin 8, page suivante].

LES FIGURES LOCALES ET GLOBALISÉES



Dessin 1. **Le drapeau, la voiture et la télévision, garçon de 11 ans**

Dessin 2. **Le canari et la case, fille, 9 ans**

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

LES FIGURES LOCALES ET GLOBALISÉES (SUITE)

Dessin 3. **Un « cow-boy », garçon, 12 ans**

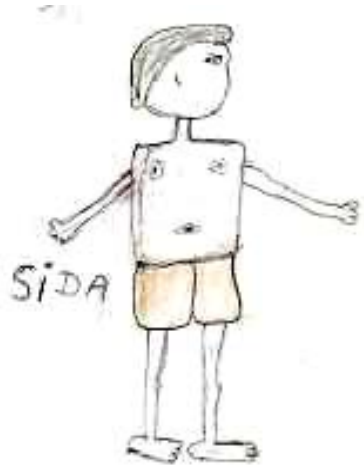
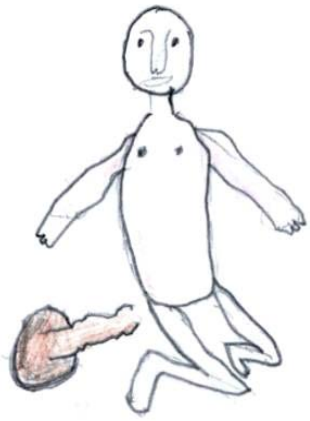
Dessin 4. **« Une tortue Ninja », garçon, 11 ans**

En anthropologie, peu de travaux présentent des dessins d'enfants sur le thème du VIH/sida à l'exception de œux proposés par Cros en pays *lobi* au Burkina Faso (Cros, Msellati, & Kambou, 1997) ou de van der Brug en Namibie (van der Brug, 2007). D'un point de vue méthodologique, le travail de Cros s'inscrit dans l'usage projectif du dessin dérivé de l'approche psychanalytique. Cros s'intéresse en effet aux « images de la maladie, en introduisant tout un imaginaire de la contagion, permettant d'enrichir l'étude des représentations sociales et culturelles du sida, moyennant la prise en compte de la dimension fantasmatique inhérente à cette nouvelle affection » (pp.92-93). De retour sur son terrain *lobi* en 1992, Cros fut confrontée à l'émergence de l'épidémie à travers les questions que lui adressèrent les enfants de personnes avec lesquelles elle avait mené ses travaux ethnographiques sur le sang. Ils l'interrogent sur le sida, cette « maladie étrangère, avec laquelle les jeunes ayant migré "reviennent cadavres"de Côte d'Ivoire. Pour enquêter sur cette nouvelle maladie que représente le sida – dénommé *kpéré khi* en *lobi*, le « maigrir mourir » – Cros précise qu'elle dut « innover en matière de recueil des données » et eu ,de œ fait, recours au dessin : « Recueillir les dires de ces adolescents (à défaut de pouvoir observer ce qui relève de l'intime), en tentant de faire fi de la récitation bien pensante de la leçon préventive, impliquait le recours à la fois à « la vérité de la fiction » et à son expression graphique »(Cros, et al., 1997, pp92-93).

Pour revenir au cadre spécifique de ma recherche, le dessin a ici été utilisé comme support d'entretien. Les dessins collectés ont été réalisés suivant deux formats, le dessin libre et le dessin imposé suivant des thèmes proposés aux enfants. Les enfants étaient alors invités à réaliser leur autoportrait ou à dessiner leur famille, des scènes de la vie quotidienne ou les maladies qu'ils connaissaient. Les dessins réalisés par les enfants sur le sida font échos aux représentations morbides et mortifères qu'en ont les adultes. Les dessins des enfants figurent en effet une sémiologie évoquant les signes cliniques du sida servant à établir un diagnostic clinique de la maladie. Ils ont des personnes amaigries [dessins 5 et 6, ci-dessous], alitées [dessins 7 et 8, ci-dessous] ou présentant des boutons ou « des taches sur la peau [dessins 9 et 10, ci dessous].

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

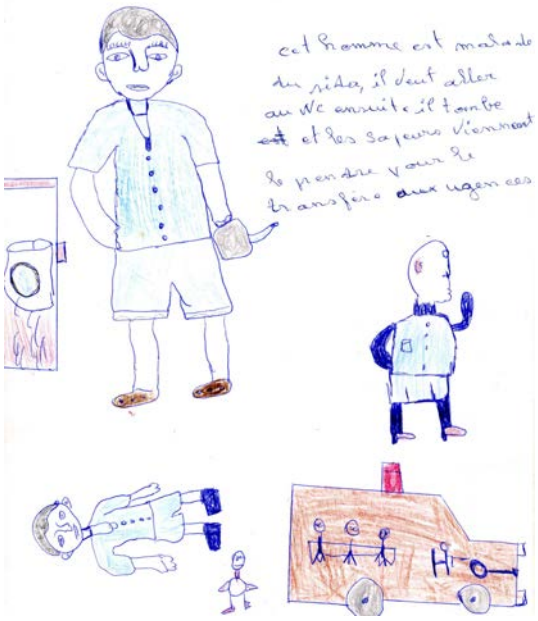
LE THÈME DE LA MALADIE PAR LES SIGNES CLINIQUES	
Dessin 5. **La maigreur, fille, scolarisée, 10 ans**	 Dessin 6. **La maigreur, garçon, scolarisé, 11 ans**
Dessin 7. **Les boutons, garçon, 9 ans, scolarisé**	Dessin 8. **Les boutons, garçon, 14 ans, CM1**
 Dessin 9. **La diarrhée, garçon, 12 ans, non scolarisé**	Dessin 10. **La diarrhée, garçon, 11 ans, CE2**

Le dessin numéro 13 invite par exemple à s'intéresser aux représentations sur les modes de transmission erronées, par exemple l'usage des toilettes. Le dessin numéro 12 – qui représente un militaire – a été réalisé dans le cadre d'un « dessin imposé » suivant la consigne « Dessiner une personne qui a le sida ». Ce dessin illustre les connaissances que les enfants peuvent avoir de l'importance de l'épidémie au sein des corps habillés que sont les militaires ou les policiers. Réalisé suivant la même instruction, le dessin n°11 qui représente un homme et une « capote » illustre quant à lui les représentations que les enfants se font du sida en tant que maladie sexuellement transmissible.

LES MODES DE TRANSMISSION

Dessin 11. **La capote, garçon, 12 ans, CM1**

Dessin 12. **Le militaire, garçon, 13 ans, CM1,**



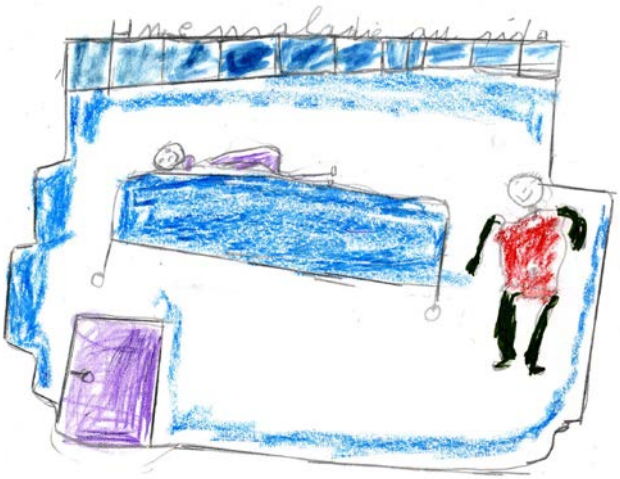
Dessin 13. **« Cette homme est malade du sida. Il veut aller au WC ! », garçon , 12 ans, CM2**

COMMENTAIRE DE L'ENFANT : « Cette homme est malade du sida. Il veut aller au WC, ensuite il tombe et les sapeurs pompiers le prennent pour le transférer aux urgences »

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Une autre thématique émanant des dessins réalisés est le caractère à la fois morbide et mortifère de la maladie. Les enfants ont ainsi dessiné des personnes faibles – ce que les enfants traduisent souvent par le fait que les personnes ont du mal à marcher – ou des personnes alitées [dessin, 14, ci-dessous].

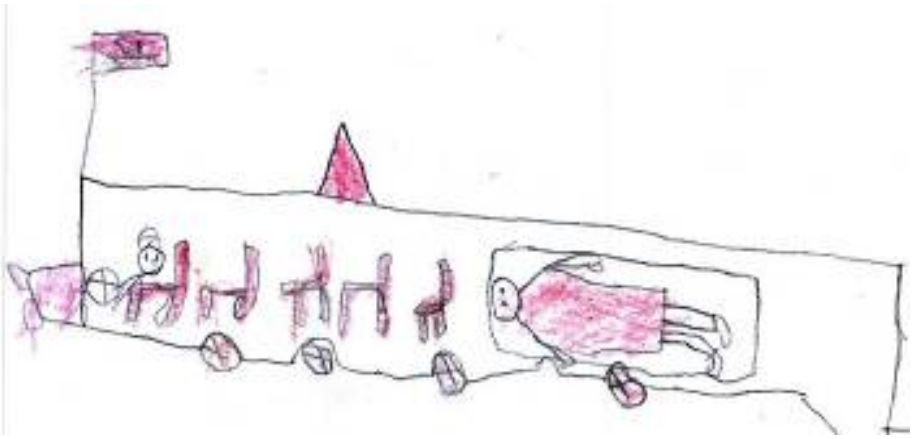
DES MALADES ALITÉS



Dessin 14. **« Le malade est couché », garçon, 8 ans, CE1**

Les enfants ont également évoqué la mort à travers leurs dessins même s'ils l'ont rarement figurée explicitement en représentant par exemple des scènes ou des espaces comme des cercueils, des croix ou des cimetières [dessin 15, ci-dessous]. Les commentaires qu'ils font de leur dessin associent indéniablement le sida à la mort, le sida apparaissant comme une « maladie qui tue », dont « on ne guérit » ou « dont on peut mourir ».

LE THÈME DE LA MORT



Dessin 15. **La mort : « Ils sont venus le mettre dans une caisse », fille, 7 ans, CP 2**

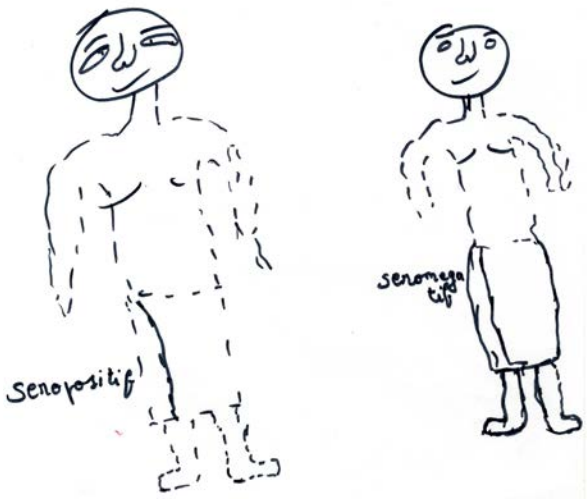
COMMENTAIRE DE L'ENFANT : « C'est un homme qui est mort du sida. Les policiers sont allés le prendre et le mettre dans une caisse pour l'emmener dans leur voiture. Ils sont allés creuser un trou, le mettre dedans et l'enfermer avec du sable. Le sida, s'il t'attrape, si on ne t'emmène pas à l'hôpital, tu meurs. Quand on a le sida, on ne peut pas se déplacer, sauf si on te prend sur une moto ».

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Les enfants informés de leur maladie ont généralement dessiné des malades et ceux ayant bénéficié d'information sur l'existence des traitements antirétroviraux et le caractère chronique de la maladie ont au contraire représenté des « malades du sida » ne présentant pas de signes cliniques particuliers, mais ressemblant *a contrario* à une « personne comme les autres » comme l'évoqua un des enfants. Pour leur part, les enfants ayant bénéficié d'éducation thérapeutique utilisant les supports visuels proposés par les « boîtes à images » ont quant à eux représenté les « les soldats qui se battent contre le sida » [dessin 18, ci-dessous ; dessin 19, page suivante].

LA « NORMALITÉ » DESPVVIH (SUITE)

Dessin 16. **« Une personne qui a le sida », Nathalie, 15 ans**



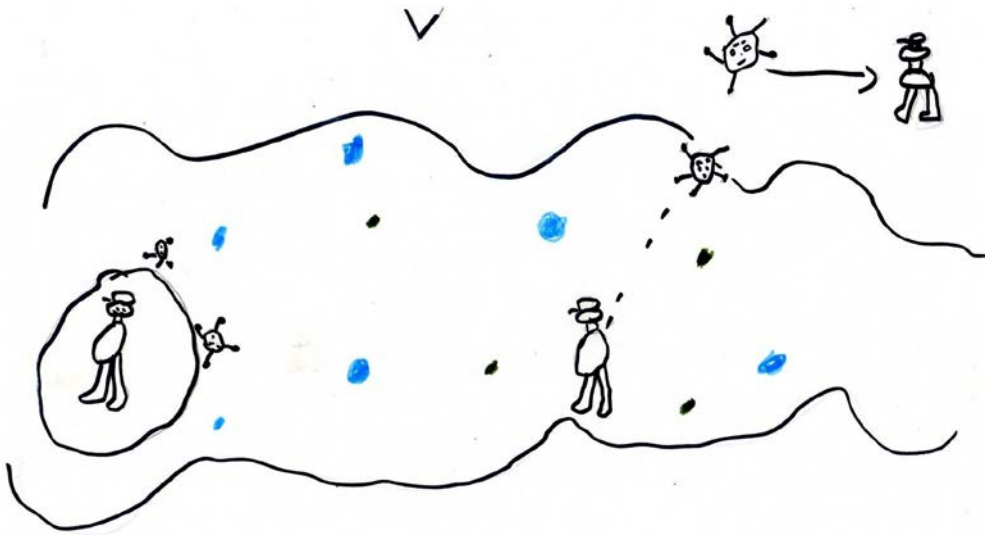
Dessin 17. **« Une personne qui a le sida », Reine, 13 ans**

« LES SOLDATS QUI SE BATTENT CONTRE LE VIRUS DU SIDA »

Dessin 18. « **Le sida est dans mon corps », Sophie, 7 ans et demi, CE1**

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

« LES SOLDATS QUI SE BATTENT CONTRE LE VIRUS DU SIDA »



Dessin 19. **Le sida et les soldats, Bakary, 11 ans, non scolarisé**

D - Une technique multifonctionnelle

Le dessin est une technique d'enquête avec les enfants particulièrement heuristique en raison de sa multi-dimensionnalité.

La première dimension du dessin est communicationnelle. Dessiner est généralement perçu comme une activité récréative, ce qui permet aux enfants de se familiariser avec l'enquêteur et avec la situation d'entretien. En facilitant la construction de la relation entre l'enquêteur et l'enfant, le dessin facilite la communication. En tant qu'activité ludique et créative, le dessin constitue une bonne introduction à l'entretien, assurant un rôle « *d'icebreaker* » décrit par Freeman et Mathison (2009). Dans le cadre de l'enquête, après avoir (ré)expliqué aux enfants l'objet de notre rencontre, je leur proposais de commencer l'entretien par un dessin, généralement un autoportrait.

La deuxième dimension du dessin est narrative. En invitant l'enfant à commenter leur dessin et en leur demandant des explications complémentaires sur certains éléments spécifiques du dessin, l'enquêteur engage l'enfant dans un processus dialogique semblable à la dynamique discursive inhérente à un entretien ouvert.

La troisième dimension du dessin est référentielle. En effet, bien que le dessin ne soit pas d'emblée signifiant pour l'anthropologue, il renvoie à des objets ou des situations décrites qui sont autant de sources d'information. De nombreuses questions – et plus largement des questionnements – ont "émergé" des dessins. Les représentations récurrentes que les enfants ont faites des signes cliniques m'ont ainsi incitée à m'intéresser aux connaissances des enfants sur le sida. Le dessin présenté ci-dessous [dessin 20, page suivante] en offre un autre exemple. Il a été réalisé spontanément par un enfant âgé de douze ans à l'occasion d'une kermesse en faveur des « orphelins et enfants vulnérables », organisée le 1er décembre 2005 à Bobo-Dioulasso à l'occasion de la journée mondiale de lutte contre le sida. Différentes activités récréatives étaient organisées. Je m'occupais pour ma part du stand consacré un dessin. Parmi la

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

centaine d'enfants présents, l'un d'entre eux me présenta le dessin de « l'homme au cœur désespéré » d'une telle façon, que j'ai été amenée à le regarder. Lisant son commentaire, je lui ai demandé pourquoi cet homme avait « le cœur désespéré ». Le « désespoir » évoqué par cet enfant à travers ce dessin m'a incitée à explorer la question du sens de l'information relative au sida pour les enfants.

UN HOMME QUI A LE CŒUR DESESPERE

Dessin 20. **« Un homme qui a le cœur désespéré », garçon, 12 ans, scolarisé**

La quatrième dimension du dessin est démonstrative. De manière inattendue, les dessins réalisés par les enfants ont joué un rôle de "preuves" auprès des adultes. Dans un contexte où la compréhension de la maladie par les enfants est communément sous-estimée de la part des adultes et où la parole de l'enfant est souvent objet de suspicions, le caractère tangible du dessin a joué une fonction de preuve par l'image des connaissances que les enfants ont du sida.

E - Contraintes et limites de l'utilisation du dessin dans l'enquête avec les enfants

L'usage du dessin comme technique d'enquête *avec* les enfants présente un certain nombre de contraintes et de limites que je vais maintenant détailler. L'âge constitue un des critères qui doit faire l'objet d'une attention particulière, dans la mesure où il influence la capacité graphique de l'enfant et son rapport à sa production graphique. Dans le cadre de mon enquête, l'âge n'est pas apparu comme un indicateur significatif dans l'utilisation du dessin, contrairement à ce qui prévaut en psychologie ou psychanalyse où il revêt une valeur analytique fondamentale, révélatrice des stades de développement psychomoteur, cognitif et affectif de l'enfant. Dans le cadre d'une enquête ethnographique, l'anthropologue ne doit pas extrapoler le type de dessin que l'enfant va produire en fonction de son âge, mais il doit se laisser surprendre par la production de l'enfant. Dans un pays comme le Burkina Faso, où les enfants ont des niveaux de scolarité très différents – allant d'une scolarisation conforme à l'âge de l'enfant occidental à une absence totale de scolarisation – les dessins produits peuvent être très hétérogènes au sein d'une même catégorie d'âge comme la série d'autoportraits réalisés par les enfants vivant avec le VIH présentée ci-dessous le montre [dessins 21 à 28]. Une autre série de dessins illustrant la diversité des production graphique pour un même âge est présentée dans l'annexe 4, pp. 412-414.

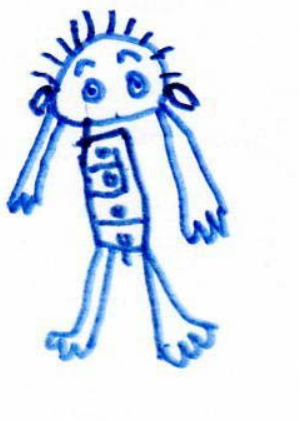
tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

AUTOPORTRAITS DES ENFANTS VIVANT LE VIH

Dessin 21. **Autoportrait, Assetou,8 ans**

Dessin 22. **Autoportrait, Sophie, 7 ans et demi**

Dessin 23. **Autoportrait, Alima, 11 ans**



Dessin 24. **Autoportrait, Salimata, 11 ans, CE2**

Dessin 25. **Autoportrait, Allasane. 12 ans, CM1**

Dessin 26. **Autoportrait, Bakary, 10 ans, non scolarisé**

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

AUTOPORTRAITS DES ENFANTS VIVANT LE VIH (SUITE)

Dessin 27. **Autoportrait, Lydie, 18 ans, Seconde**

Dessin 28. **Autoportrait, Justine, 15 ans, 3ème**

Par ailleurs, lorsque le dessin est utilisé comme support d'entretien, l'anthropologue doit prendre garde de ne pas tomber dans ce que je qualifie un « biais esthétisant », qui consisterait à présager de la qualité de l'entretien en fonction de la qualité graphique et de l'esthétisme du dessin. En d'autres termes, un « beau » dessin, à la fois esthétique et détaillé, n'implique pas systématiquement que l'entretien sera productif. Inversement, certains dessins, graphiquement pauvre et *a priori* peu signifiants se sont révélés être des supports particulièrement intéressants. Les deux exemples suivants [dessin 29, ci-dessous et 30 page suivante] illustrent la richesse des propos que les enfants peuvent tenir à partir d'un dessin *a priori* banal pour l'enquêteur. Afin de limiter ce biais, il est préférable de considérer les dessins de manière égale et de ne pas spéculer sur l'entretien à partir du dessin.

LE DESSIN COMME SUPPORT DE NARRATION

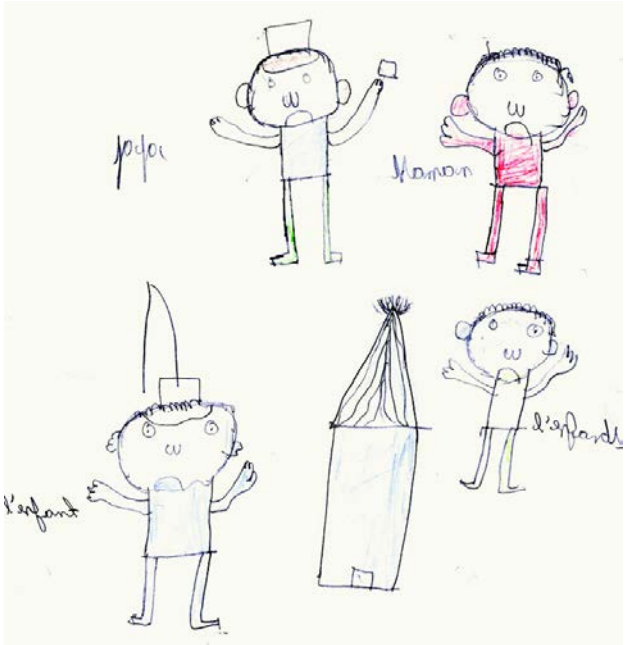
Dessin 29. **Le sida, fille, 12 ans, non scolarisée**

COMMENTAIRE DU DESSIN :

« J'ai dessiné une femme qui a le sida. […] Elle est maigre, ses cheveux sont en train de casser et elle a des rides. […] Le sida est une maladie sexuellement transmissible qui peut causer la mort. Quand on a le sida on a mal à la poitrine, on devient maigre, les cheveux tombent, on crache beaucoup et on fait la diarrhée. […] Quand on a le sida, on est méprisé, rejeté de tous et on a honte ».

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

LE DESSIN COMME SUPPORT DE NARRATION (SUITE)



Dessin 30. **Le sida, fille, CE2, 11 ans**

COMMENTAIRE DU DESSIN :

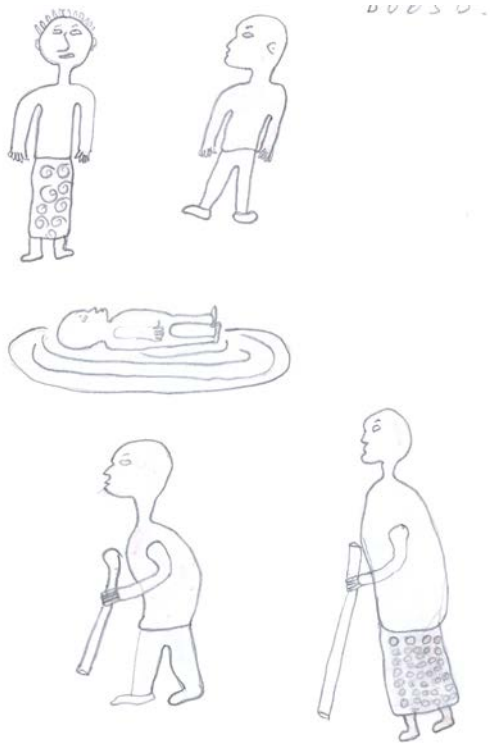
« Sur le dessin, il y a une famille. Et c'est le papa qui est malade du sida. Le monsieur là dormait avec un ami et il ne savait pas que ce dernier était malade du sida. Et maintenant il est lui aussi infecté. La femme aussi comme elle dort avec son mari, elle s'est fait infecter. Un jour son mari lui a demandé d'aller faire le test pour voir. Et c'est là qu'elle a su qu'elle était infectée. Après, la femme et son mari ensemble, ils ont amené leurs deux enfants (une fille et un garçon) pour aller faire le test et c'est négatif. La case représente l'hôpital. Le sida est une maladie qui fait maigrir. Il faut éviter les contacts avec quelqu'un qui a le sida pour ne pas être contaminé. Quand on a le sida, si on maigrit seulement, c'est mieux d'aller faire le test à l'hôpital ».

L'âge de l'enfant joue toutefois un rôle important dans leur acceptation de l'activité graphique. Chez les jeunes enfants, le dessin a été quasi systématiquement accepté, leurs capacités graphiques ne constituant pas un obstacle à la réalisation de dessins. À partir de dix ans, l'envie que les enfants ont de dessiner tend à diminuer. Par ailleurs, les enfants s'attachent plus à respecter les conventions de figuration et sont capables de mieux évaluer leur capacité à dessiner. La connaissance qu'ils ont de leurs compétences graphiques déterminera leur acceptation ou leur refus de dessiner. Parmi les enfants plus âgés et les adolescents, le dessin sera accepté par ceux qui aiment dessiner ou qui savent dessiner. L'anthropologue doit ainsi se garder d'imposer systématiquement le dessin au risque que cela soit contre-productif.

Un deuxième type de limites que pose l'utilisation du dessin comme technique d'enquête a trait à la dimension esthétique du dessin. Les dessins collectés révèlent en effet une grande variété graphique, allant du « bonhomme standard » non signifiant de prime abord [dessin 30, ci-dessous], au dessin « artistique », qui d'emblée raconte une histoire [dessins 31, ci-dessous]. Face à certains dessins particulièrement « remarquables » d'un point de vue artistique autant que sémiologique, la tentation que peut avoir l'anthropologue de s'y intéresser plus spécifiquement est importante. Cette « tentation esthétisante » de l'usage du dessin se pose également concernant les choix opérés lors du travail d'écriture ethnographique ou de restitutions. Afin de limiter cette « tentation esthétisante » des données, il importe de traiter systématiquement tous les dessins et de les situer dans l'ensemble du corpus récolté en s'attachant à en représenter la variété graphique. Rappelons par ailleurs que si les dessins ne sont pas toujours signifiants en soi comme cela a été souligné précédemment, les commentaires qu'en font les enfants sont les révélateurs de sens. Utilisé comme outil d'enquête, le dessin ne doit pas être exploité seul, mais il s'impose plus comme un adjuvant de l'entretien.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

LE BIAIS « ESTHETISANT »



Dessin 31. **« Une famille qui a le sida », fille, 15 ans, déscolarisée**

Dessin 32. **« Un homme qui a le sida », garçon, 12 ans**

Troisième limite, le dessin constitue une technique chronophage. La réalisation de nombreux dessins se traduit en effet par l'allongement de la durée de l'entretien au détriment parfois de la partie proprement discursive. Si l'exécution du dessin est rapide chez certains enfants, elle peut s'avérer nettement plus longue chez les enfants réalisant des dessins particulièrement élaborés, révélant de nombreux détails ou d'une riche composition chromatique. La période de réalisation du dessin étant par ailleurs généralement silencieuse, l'enquêteur dont l'objectif final est de s'entretenir avec l'enfant peut se trouver déconcerté, voire s'impatienter, perturbant ainsi la relation d'enquête sous-jacente à l'entretien. Le temps dédié au dessin doit être finement géré en fonction de l'intérêt manifesté par l'enfant pour le dessin et du temps passé à dessiner. Le temps consacré au dessin peut en effet devenir contre-productif en mobilisant trop longtemps l'enfant. Il empiète alors sur l'entretien voire en réduit la qualité de l'entretien. Lassé, l'enfant peut alors ne plus être concentré en raison de « l'énergie » et du temps qu'il aura investie dans le dessin.

Quatrièmement, le recueil de dessins lorsqu'il est collectif, est soumis au risque de copie. Certains enfants risquent de « s'inspirer » des dessins d'autres enfants. Les deux séries de dessins présentés ci-dessous donnent un exemple de biais de copie. Réalisés dans le premier cas par des enfants assis les uns à côté des autres et dans le second cas par des enfants ayant pu « voir » le dessin réalisé par un camarade, ces graphiques présentent une même structure et illustrent des personnages identiques. Dans le cas des dessins 33 et 34, les enfants ont indiqué que le personnage le plus petit représentait celui ayant le sida, la différence de taille ayant été utilisée pour signifier la « maigreur » et la faiblesse des personnes vivant avec

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

le VIH. Les dessins 35 et 36 présentés ci-dessous en offre un autre exemple, la similitude portant ici sur la posture du corps et notamment des jambes, laissant le sexe apparaître.

LE BIAIS DE COPIE – EXEMPLE 1

Dessin 33. **« Une personne qui a le sida », fille, 9 ans"**

Dessin 34. « **Une personne qui a le sida », fille, 9 ans"**

LE BIAIS DE COPIE – EXEMPLE 2

Dessin 35. « **Une personne qui a le sida », fille, 13 ans, CM1**

Dessin 36. « **Une personne qui a le sida », fille, 15 ans, CM1**

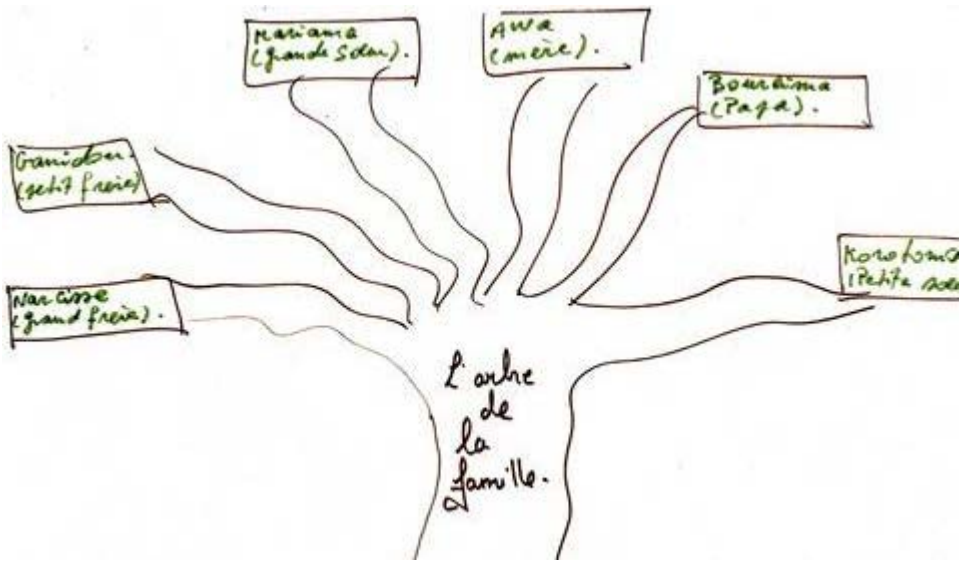
Dernier point enfin, si le dessin apparaît comme un outil favorisant la collecte de données auprès d'enfants, l'usage d'un tel outil ne doit pas masquer la persistance des rapports de pouvoir qui régissent les relations entre adultes et enfants. Comme le souligne Mitchell, les attentes des parents pour produire un « beau » dessin ou le sentiment d'être évalués sont autant de conditions de production du dessin pouvant reproduire les rapports de pouvoir existant entre adultes et enfants. L'utilisation du dessin doit également prêter à précaution lorsque l'enquêteur devient un « traducteur visuel » prescrivant ce que l'on doit voir dans le dessin d'enfant et ce qu'il signifie (2006).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

IV - DIVERSITÉ DES TECHNIQUES ET INNOVATION MÉTHODOLOGIQUE

Au-delà des techniques principales que représentent l'observation participante, l'entretien et le dessin, j'ai également utilisé un outil que j'ai appelé « l'arbre de la famille et des amis ». Il s'agit d'une adaptation que j'ai faite d'un outil appelé « l'araignée », issu des méthodes de type RAP (*Rapid Assessment Procedures*). Il s'agit dans la version de l'araignée d'indiquer à l'extrémité de chaque patte de l'animal, un lieu régulièrement fréquenté. En raison de l'image négative pouvant être associée à l'araignée, j'ai préféré utilisée la figure d'un arbre. [dessin 37, ci-dessous].

LA TECHNIQUE « L'ARBRE DE LA FAMILLE «



Dessin 37. **L'outil " l'arbre de la famille"**

J'invitais les enfants à écrire – ou à citer lorsqu'ils ne savaient pas écrire – les membres de leur famille ou leurs amis qu'ils considéraient comme étant les plus importants pour eux. L'objectif était de collecter des informations sur la sociabilité et l'entourage familial de l'enfant. Cet outil s'est révélé particulièrement intéressant à utiliser avec les jeunes enfants – notamment lorsqu'ils étaient orphelins – car cela a permis aux enfants d'évoquer de leur propre chef leurs parents décédés. « L'arbre de la famille » a également permis de relativiser la question de la stigmatisation dont font parfois l'objet des enfants compte tenu des « amis » qu'ils évoquaient. Cela m'a notamment incité à plus m'intéresser à la stigmatisation ressentie par les enfants, qu'à l'existence d'un ostracisme systématique que ces derniers subiraient. À l'instar du dessin, ils peuvent être utilisés comme support d'entretien, mais servent également « d'outil facilitateur » (*prompt*) dans la relation d'enquête (Freeman & Mathison, 2009, p. 97).

Sans prétendre à l'exhaustivité, on peut ainsi citer parmi ces outils, l'utilisation de la photographie et de la vidéo qui servent de supports visuels à l'entretien. Il ne s'agit pas en l'occurrence de filmer ou de photographier les enfants, mais de leur confier un appareil photographique ou une caméra. Les enfants

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

sont invités à prendre des photographies ou à filmer leur entourage, leur environnement. Ils commentent ensuite leur production une fois que les photographies sont tirées ou que le film ait été visionné. On pourra consulter les travaux de Danic et al. pour des exemples d'utilisation dans le contexte français (2006, pp.170-175) et de Punch en milieu rural bolivien (2002, pp. 333-334). L'avantage de cet outil est que les enfants apprécient généralement d'utiliser des appareils photographiques et des caméras, ce qui représente une motivation à participer à l'étude. La manipulation des appareils ne pose généralement pas de problèmes, les enfants apprenant rapidement à s'en servir. Autre avantage, cette technique permet d'obtenir des informations sur des lieux qui ne sont pas d'emblée accessibles à l'anthropologue, comme les espaces domestiques ou de jeux. Les inconvénients sont que les photographies prises peuvent être circonstancielles et ne pas correspondre à la réalité quotidienne de l'enfant. Les enfants risquent également d'être tentés de prendre des photographies qu'ils souhaitent garder par la suite et ne pas respecter la consigne méthodologique donnée par l'anthropologue. Les inconvénients sont que, les enfants non habitués à manipuler ce type d'appareils sont parfois déçus à la fin de l'exercice, de ne de plus pouvoir les utiliser. Par ailleurs, la participation des enfants à ce type d'activités contribue quelque fois à créer des conflits au niveau de la communauté, entre enfants participants et non participants, mais également entre enfants et adultes n'ayant pas accès à ce type de ressources.

Sur un principe similaire, mais utilisant un support radiophonique comme un appareil enregistreur, on peut également citer « l'atelier radio » *(radio workshop).* Les enfants sont là pleinement associés à la réalisation des entretiens puisque ce sont eux qui les mènent auprès de leurs pairs à partir de l'appareil enregistreur qui leur est confié. « L'atelier radio » a une dimension à la fois ludique et originale favorisant l'adhésion des enfants au projet de recherche. Il permet par ailleurs une participation effective de l'enfant à la recherche, dans la mesure où c'est l'enfant qui réalise l'entretien. L'intérêt de cette technique est que les échanges discursifs sont plus proches de ce qui se dit normalement entre enfants ou adolescents, l'adulte qu'est l'enquêteur étant absent ou en retrait, assurant un rôle de supervision. Cette technique permet de faire émerger des sujets intéressant les enfants, mais qu'un adulte n'aurait *a priori* pas abordés. L'inconvénient est que les enregistrements ne correspondent pas toujours à ce qui est attendu par l'enquêteur. Enfin, comme pour la photographie, les enfants se sentent parfois frustrés de ne pas pouvoir continuer à utiliser cette technique (Punch, 2002).

Le principe de la cartographie (*mapping*) offre un autre outil heuristique. Il implique de réaliser un relevé descriptif d'activités, d'espaces ou de personnes sous le format d'une carte. Cela peut par exemple permettre à l'enfant de représenter les principaux lieux qu'il fréquente ou de retracer son itinéraire quotidien. Il l'aide à décrire les membres de sa famille et ses amis les plus proches.

■ ■ ■

Alors que la méthodologie de l'enquête *avec* les enfants est souvent présentée comme un obstacle au développement de l'anthropologie de l'enfance, la diversité de techniques existantes qui vient d'être brossée à grands traits, révèle non seulement la faisabilité de l'enquête avec les enfants, mais également toute la créativité qui la sous-tend. La multiplicité des outils offre une variété de ressources qui peuvent être utilisées à travers différentes fonctions, de support d'entretien, mais également plus généralement de facilitation de la relation d'enquête.

Au terme de cette réflexion épistémologique, un des points essentiels qu'il me semble fondamental de souligner est que si l'enquête avec les enfants n'est pas radicalement différente de l'enquête avec les

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

adultes, l'originalité des techniques utilisées peut contribuer à l'innovation méthodologique en anthropologie. Dans des contextes où les anthropologues sont amenés à travailler dans le cadre de « terrains sensibles », de plus en plus complexes et multi-situés, des techniques comme l'utilisation de la photographie ou de la cartographie participent en effet à la production de données en favorisant l'implication effective des personnes

.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Partie II

■

Les politiques culturelles de l'enfance contemporaine au temps du SIDA

■ ■ ■

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Chapitre 3

Les « orphelins et enfants vulnérables »

La fabrique d'une catégorie ambiguë au temps du sida

Bien que les premiers cas d'infection à VIH chez les enfants aient été diagnostiqués dès 1982, le sida est longtemps resté perçu comme une épidémie d'adultes. La question des enfants et du sida ne sera finalement prise en compte qu'au début des années 1990 avec l'émergence de la « crise des orphelins du sida » en Afrique Centrale et de l'Est. C'est donc à travers la réalité sociale et non médicale de la maladie que la question des enfants a été mise sur l'agenda des politiques internationales de lutte contre le sida. Ce clivage continue d'informer ce que j'appellerai les « politiques publiques internationales de l'enfance face au sida », créant une tension continuelle entre les interventions ciblant les enfants « infectés » et ceux qui sont « affectés » par le VIH. Pourtant, les enfants infectés par le VIH peuvent également être des orphelins tandis que les frères et sœurs des enfants infectés, sont également directement affectés par la maladie à travers l'impact socio-économique de l'épidémie sur la famille ou le rôle central qu'ils jouent dans les soins de leurs parents ou de leurs frères et sœurs.

L'analyse des politiques publiques ciblant plus spécifiquement les enfants dans le contexte de l'épidémie de VIH constitue un élément essentiel à la compréhension de l'expérience de la maladie par les enfants. Leur décryptage permet de mettre en évidence le traitement singulier dont les enfants ont fait l'objet dans les politiques publiques de lutte contre le sida internationales autant que nationales. Nous nous intéresserons donc dans ce chapitre au processus d'institutionnalisation de la réponse politique apportée à l'épidémie à travers l'analyse de la genèse des politiques publiques internationales de l'enfance face au sida. Ceci permettra notamment d'éclairer les tensions constitutives existant entre les différentes « catégories » institutionnelles « fabriquées » dans le contexte de l'épidémie. La « mise sur agenda » de la question des enfants s'est essentiellement opérée à travers la fabrique de la catégorie des « orphelins et enfants vulnérables » à la fin des années 1990, sachant que les enfants infectés par le VIH ont fait partie jusqu'au milieu des années 2000 d'une « épidémie invisible ». On poursuivra l'analyse en montrant comment ces différentes catégories se sont construites et les usages qui en sont faits aujourd'hui. En effet, alors que l'expression « orphelins du sida » a connu de nombreuses critiques, cette catégorie institutionnelle est devenue une figure emblématique de la lutte contre le sida. Mais plus encore, les « orphelins du sida » sont devenus à côté des « enfants des rues » et des « enfants soldats » une figure contemporaine de la « vulnérabilité » de l'enfance en Afrique sub-saharienne. On va proposer un bref historique du traitement social et politique des enfants dans la réponse à l'épidémie.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

I - UN BREF HISTORIQUE DU TRAITEMENT SOCIAL ET POLITIQUE DES ENFANTS DANS LA RÉPONSE À L'ÉPIDÉMIE.

À travers la description des principaux acteurs et l'analyse des configurations sociales et politiques, l'analyse vient éclairer les conditions du traitement à la marge et dual dont les enfants vivant avec le VIH ont été l'objet. Rendre compte du traitement politique et social des enfants au fil des trois décennies qui composent l'histoire de la lutte contre le sida comprend indéniablement une part d'arbitraire. La temporalisation en quatre périodes que j'ai retenu, repose sur la combinaison de dates historiques de la lutte contre le sida – comme l'introduction des trithérapies en 1996 ou la Déclaration d'engagement de l'UNGASS de 2001 – et d'événements plus contextuels, marquant des avancées significatives les mobilisations collectives concernant les enfants.

A - 1981-1989. Du « cancer gay » au SIDA : l'émergence d'une « nouvelle maladie » d'adultes ?

Les premières années de l'épidémie (1981-1989) sont marquées par la mobilisation de la communauté scientifique dans la compréhension de cette nouvelle maladie, l'attentisme des États et l'émergence des associations dans lesquelles le « mouvement gay » va jouer un rôle central (concernant le cas de la France, voir par exemple Barbot, 2008; Broqua, 2005; Pinell, 2002). En 1981, les premiers cas d'un syndrome d'origine inconnue sont découverts chez cinq homosexuels blancs hospitalisés au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Los Angeles. Ceux-ci présentent un tableau clinique caractérisé par une pneumonie rare causée par *Pneumocystis carinii*. Le 5 juin 1981, le bulletin hebdomadaire du *Center for Disease Control d'Atlanta* (CDC) – agence américaine centralisant les informations sur la situation des maladies infectieuses – fait état du décès de 31 malades homosexuels des suites de cette « nouvelle maladie », alors dénommée GRID (*Gay-related immune deficiency*) ou encore le « cancer gay ». Rapidement, d'importantes découvertes médicales vont venir éclairer l'histoire naturelle de la maladie et la construire en tant que nouvelle entité nosographique. En 1982, si l'étiologie de la maladie demeure inconnue, les principaux modes de transmission sont identifiés. Dès 1982, à côté de la transmission sexuelle et sanguine, la transmission verticale de la mère à l'enfant est mise en évidence, quatre cas de sida ayant été diagnostiqués chez des enfants nés de mères ayant le sida (Grmek, 1989, p. 79). Cette même année, les acronymes *AIDS* en anglais (*pour Acquired Immune Deficiency Syndrome*) et SIDA en français (pour Syndrome d'Immuno-déficience Acquise) sont officiellement définis et adoptés par le CDC, puis entérinés par l'ensemble de la communauté scientifique internationale. L'année suivante, le virus responsable de la maladie est identifié par l'équipe du Pr Luc Montagnier de l'Institut Pasteur de Paris[90]. En 1984, le virus est appelé VIH – pour Virus de l'Immuno-déficience Humaine – après avoir été dénommé HTLV dans un premier temps.

En dépit de cette description précoce de l'histoire naturelle de l'infection à VIH incluant les enfants, le sida a longtemps été perçu comme une maladie d'adultes. Fait révélateur, à la différence des « hémophiles », des « usagers de drogues injectables », des « homosexuels » ou des « prostituées », les enfants n'ont jamais représentés un des « groupes à risque » institués par l'épidémiologie, autour desquels

[90] Le Pr Luc Montagnier et le Pr Françoise Barré-Sinoussi reçurent le Prix Nobel de Médecine en 2008 pour leur découverte du virus de l'immunodéficience humaine.

s'est structurée la réponse internationale apportée à l'épidémie[91]. Dans les pays du Nord, la visibilité sociale et politique des enfants est réduite et se produit essentiellement à travers la médiatisation d'histoires singulières d'enfants atteints par la maladie, comme celle de Ryan White. Enfant hémophile né en 1971 dans l'Indiana aux États-Unis, Ryan White est infecté par le VIH en 1984, suite à une transfusion sanguine. En raison de la peur ambiante de « contamination » qui prévaut alors, il est victime de nombreuses discriminations et est renvoyé de son école. La stigmatisation dont il est l'objet donnera lieu à une importante mobilisation sociale et médiatique en sa faveur, à laquelle prirent part des personnalités politiques comme le vice-président Dan Quayle et le Président George H.W. Bush ou du show-business comme Elton John et Michael Jackson. Il deviendra une figure emblématique nationale de la lutte contre les discriminations subies par les personnes vivant avec le VIH après avoir témoigné en 1988 devant la commission présidentielle sur le sida. Il décédera deux ans plus tard des suites du sida.

Dans les pays du Sud, le sida pédiatrique constitue la « tache aveugle » de l'épidémie (Elenga, et al., 2006), notamment en Afrique sub-saharienne, région la plus touchée par l'épidémie. Bien que certains scientifiques aient commencé à décrire le « désastre imminent » (Preble, 1990b) de l'impact de l'épidémie sur les femmes et les enfants, la réponse apportée au niveau national et international est celle de l'inaction. À la fin des années 1980, la féminisation de l'épidémie est déjà pourtant une réalité avérée, tandis que certaines villes africaines présentent des taux de prévalence variant de 5 à 35 % (Quinn, 1996).

B - 1989-1994 – L'émergence de la crise des « orphelins du sida »

Dans ce contexte d'invisibilité du sida pédiatrique, la prise en compte des enfants dans la réponse apportée à l'épidémie vient de la « crise des orphelins du sida» qui émerge à la fin des années 1980 en Afrique centrale et de l'Est. L'infection à VIH touchant majoritairement des populations en âge de procréer, des pays sub-sahariens comme l'Ouganda et la Tanzanie qui présentent alors des taux de prévalence particulièrement élevés, connaissent une augmentation exponentielle du nombre d'enfants orphelins. Les années 1989-1994 correspondent à une période d'évaluation épidémiologique de l'ampleur du phénomène des « orphelins du sida » et de sensibilisation de la communauté internationale autant que des autorités politiques nationales par les scientifiques et les acteurs de terrain.

La première étude quantitative visant à évaluer le nombre « d'orphelins du sida » est réalisée en 1989 en Ouganda, à l'initiative de l'antenne britannique de l'organisation de solidarité internationale *Save the Children.* Confrontée à la prise en charge d'un nombre croissant d'orphelins dans ses programmes de terrain, l'ONG internationale entreprend d'évaluer la situation. Réalisée sous la direction d'Hunter, en partenariat avec le Ministère du travail et des affaires sociales ougandais, cette étude donne lieu l'année suivante à la publication du premier article abordant la question des orphelins dans le contexte du sida en Ouganda (1990). Elle met en évidence l'existence d'un nombre élevé d'orphelins dans certaines régions ougandaises comme le Rakai, où 12,8 % des enfants ont perdu leur(s) parent(s) suite du sida ». En fait, la situation ougandaise préfigure la « crise des orphelins du sida » à laquelle vont être confrontés de nombreux pays sub-sahariens. En 1990, une évaluation du nombre d'orphelins conduite dans dix pays

[91] Dans les pays anglo-saxons, la dénomination du "club des 4 H's" (*hemophiliacs, heroin addicts, homosexuals and Haitians*) sera également attribuée, d'un point de vue épidémiologique, dès lors considérées comme des « groupes à risque. On parlera également de la maladie des « 5H », le cinquième « H » ayant été adjoint faisant référence au mot anglais « *hooker* » qui signifie « prostituée ».

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

sub-sahariens[92] particulièrement touchés par l'épidémie, prévoit qu'en 2000, il y aura entre 3,1 et 5,5 millions d'enfants orphelins en raison du sida. (Preble, 1990a). De nombreuses études d'évaluation de la nature et de l'ampleur du phénomène des « orphelins » vont faire suite à ces deux études pionnières. Elles vont contribuer à éveiller l'attention des gouvernements, des agences internationales et plus largement de l'opinion publique internationale sur le sujet.

Des rencontres et groupes de travail visant à favoriser le partage d'expériences et le renforcement des capacités sont alors organisés. En 1991, une des premières rencontres consacrées aux « orphelins du sida » impliquant des représentants internationaux et africains est organisée par l'UNICEF à Florence, au sein du Centre de Recherche Innocenti de l'agence onusienne. À cette époque, le gouvernement américain s'engage également dans la réponse internationale apportée à la crise des « orphelins du sida », à travers la création de la *AIDS Orphans Task Force* qui réunit les autorités politiques américaines, des ONG nationales et internationales, le *Displaced Children and Orphans Fund (DCOF)* et la Banque mondiale. En 1992, les États-Unis débloquent les premiers financements ciblant les enfants, essentiellement destinés aux pays anglophones d'Afrique centrale et australe. Cette même année, la première conférence nationale sur la question des orphelins est organisée à Kampala en Ouganda, tandis que le Malawi met en place la première politique nationale ciblant les « orphelins du sida ». En 1994, la Déclaration de Lusaka promouvant le soutien des enfants et des familles affectés par le VIH/SIDA est adoptée à l'occasion d'un atelier sous-régional organisé en Zambie. Les recommandations concernent le nécessiter d'évaluer l'ampleur du problème, le contexte des soins institutionnels et la nécessité d'apporter un soutien matériel et financier aux familles affectées. Dans le même temps, d'un point de vue interventionnel, les premiers programmes ciblant les « orphelins du sida » sont mis en place par des associations communautaires, souvent créées *ad hoc*, ou des associations de solidarité internationale intervenant traditionnellement dans le domaine de l'enfance comme *Save the Children, World Vision ou Plan International*. Mais alors que ces structures jouent un rôle central dans la réponse collective apportée à l'impact de l'épidémie sur les enfants, leur rôle et leurs activités– en termes de volume et de contenu – est peu étudié et peu évalué d'un point de vue scientifique.

D'un point de vue médical, les années 1989 à1994 sont celles de la compréhension de l'histoire naturelle du VIH chez l'enfant. Les premières estimations comparées des taux de transmission de la mère à l'enfant sont produites par le *Ghent International Working Group,* collectif scientifique rassemblant seize équipes travaillant sur la transmission de la mère à l'enfant créé en 1991-1992. En l'absence de traitement prophylactique, les taux de transmission sont alors estimés entre 25 % et 35 % chez les femmes allaitant leur enfant. En 1991, les premiers essais cliniques concernant la transmission de la mère à l'enfant sont initiés. Trois ans plus tard, les résultats d'un essai franco-américain montrent que l'usage prophylactique de l'AZT – premier médicament antirétroviral utilisé dans le traitement de l'infection à VIH – permet de diminuer les taux de transmission de 2/3[93]. Cette avancée thérapeutique majeure, rapidement mise en œuvre dans les pays du Nord, va permettre d'y contrôler l'épidémie à partir du milieu des années 1990. Dans les pays du Sud, l'occasion de contrôler l'épidémie de sida chez les enfants ne sera pas saisie, faute de volonté politique des décideurs nationaux autant qu'internationaux. Pourtant, dès 1995, les résultats des premiers essais de PTME réalisés en Afrique sub-saharienne démontrent l'efficacité

[92] Il s'agit de l'Afrique centrale et de l'Est, Burundi, Congo, Kenya, Malawi, Rwanda, Tanzanie, Ouganda, Zaïre et Zambie.

[93] Il s'agit de l'essai clinique "ACTG 076/ ANRS 024".

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

de l'AZT dans le cadre d'un régime court (Msellati, 2005). Les programmes nationaux de PTME ne seront mis en œuvre qu'à partir du milieu des années 2000, dans le cadre du « passage à l'échelle » de l'accès aux traitements antirétroviraux (Msellati, 2009).

À cette époque, dans les pays du Sud, le sida pédiatrique est cette « épidémie invisible » dont Desclaux a proposé une analyse des déterminants culturels, sociaux et politiques dans le contexte de Bobo-Dioulasso (Desclaux, 1997). Au-delà du déni et du silence qui caractérisent alors la réponse des États africains à l'épidémie (voir par exemple Dozon & Fassin, 1989; Eboko, 2005; Fassin & Dozon, 1988) et de la priorité donnée à la prévention dans les politiques internationales sur la prise en charge des malades, la prise en charge des enfants pose en effet des problèmes spécifiques. Le sida n'est généralement pas perçu comme une maladie concernant les enfants, notamment parce que la transmission de la mère à l'enfant est rarement évoquée dans les messages de prévention. Autre problème, le dépistage n'étant pas techniquement et financièrement accessible à une large échelle, les femmes sont peu dépistées durant la grossesse. Le diagnostic des enfants, qui est établi à partir des signes cliniques, se révèle alors difficile à poser en raison du manque de spécificité des symptômes. Dans un contexte de malnutrition endémique, l'amaigrissement, les diarrhées ou les infections récidivantes sont des tableaux cliniques courants. Enfin, face à la suspicion de la maladie chez un enfant, les médecins se montrent réticents à réaliser un test de dépistage. L'annonce du diagnostic de l'enfant est souvent le révélateur de la maladie des parents et peut occasionner l'accusation ou le rejet au sein du couple (Desclaux, 1997). Ainsi, au début des années 1990, à l'instar de ce qui se passait en matière de prise en charge des adultes, les initiatives pionnières menées concernant les enfants vivant avec le VIH émanent de médecins engagés, travaillant en partenariat avec des acteurs associatifs et les personnes vivant avec le VIH (Elenga, et al., 2006).

C - 1995-2001 . Institutionnalisation et internationalisation de la lutte contre le sida

La troisième période, de 1995 à 2001, marque l'institutionnalisation et l'internationalisation de la mobilisation concernant les enfants. Toutefois, la réponse apportée concerne essentiellement la composante sociale de l'impact de l'épidémie sur les enfants à travers le développement de programmes nationaux et de programmes de prise en charge des « orphelins et enfants vulnérables ». Les enfants vivant avec le VIH demeurent socialement et politiquement invisibles.

À partir de 1995, la mobilisation concernant les enfants va bénéficier de la coordination internationale de l'action des principales institutions des Nations Unies œuvrant contre le VIH/sida à travers la création du Programme des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA ou UNAIDS en anglais)[94]. Jusque-là, les politiques internationales de lutte contre le VIH/sida étaient mises en œuvre par le *Global Program on AIDS* (GPA) qui était placé sous la tutelle de l'OMS. Au niveau international, l'impact de l'épidémie sur les « orphelins » bénéficie d'une visibilité croissante. Le thème de la journée mondiale de lutte contre le sida – « *Children living in a World With AIDS* » – du 1er décembre 1997 est ainsi consacré aux enfants. Par ailleurs, à partir de 1997, les estimations nationales du nombre d'orphelins vont faire l'objet de publications institutionnelles placées sous l'égide de l'USAID, l'UNICEF et l'ONUSIDA, marquant l'implication croissante de ces instances sur la question. Entre 1997 et 2004, quatre rapports sont publiés

[94] L'ONUSIDA est un programme des Nations Unies incluant l'UNICEF, le PNUD, le FNUAP, le PNUCID, l'UNESCO, l'OMS et la Banque mondiale

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

(Hunter, 1990; Hunter & Williamson, 1997, 2000; UNAIDS, UNICEF, & USAIDS, 2002; UNAIDS, et al., 2004). Ceux publiés en 1997 et en 2000 deviennent les références standards des estimations statistiques concernant les « orphelins du sida ». Ces rapports posent également les bases des cadres stratégiques concernant la mise en place de politiques nationales ciblant les enfants. Toutefois, les estimations produites sur les « orphelins du sida » vont susciter de vives controverses statistiques et politiques qui vont conduire à l'émergence d'une nouvelle catégorie institutionnelle, celle des « orphelins et enfants vulnérables », sur laquelle je reviendrai plus longuement au cours de ce chapitre.

D - 2001- 2011- La mise sur l'agenda international de la question des enfants

La décennie 2000 (2001 à 2011) est un tournant majeur, marquée par l'inscription de la question des enfants sur l'agenda politique international. La Déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA, adoptée en juin 2001 à l'occasion d'une session extraordinaire de l'Assemblée générale de l'ONU (UNGASS) consacre trois articles aux « enfants rendus orphelins ou vulnérables par le VIH/SIDA ». Cette reconnaissance politique de la question des enfants du VIH/sida au plus au niveau va être relayée par l'UNICEF qui devient l'acteur central de la réponse apportée à l'impact de l'épidémie sur les enfants. En 2004, l'agence des Nations Unies publie un *Cadre stratégique pour la protection, les soins et le soutien aux orphelins et enfants rendus vulnérables par le VIH/sida* (UNICEF, 2004) dont l'objectif est de délimiter des principaux domaines d'action et de donner des indications opérationnelles aux gouvernements et différents acteurs intervenant auprès des enfants. Le cadre est structuré autour des cinq axes suivants qui accordent une place prépondérante à la famille et aux « interventions communautaires ».

1. Renforcement des capacités des familles à protéger et prendre soin des orphelins et des enfants vulnérables en prolongeant la vie des parents et en leur apportant un soutien économique et psychosocial.
2. Mobilisation et soutien aux interventions communautaires.
3. Garantie de l'accès des orphelins et enfants vulnérables aux services essentiels, notamment éducation, soins médicaux, inscription au registre des naissances.
4. Garantie que les gouvernements protègent les enfants les plus vulnérables en renforçant les politiques et la législation et en orientant les ressources vers les familles et les communautés.
5. Renforcement de la prise de conscience à tous les niveaux grâce à des activités de sensibilisation et de mobilisation sociale afin de créer un cadre offrant aux enfants et aux familles touchés par le VIH/SIDA tout le soutien nécessaire.

L'année suivante, l'UNICEF lance la campagne « Unis pour les enfants contre le SIDA » (UNICEF, 2005)[95] qui entérine le fait que le VIH/sida est devenu une des priorités de l'agence onusienne. Cette campagne inaugure le lancement institutionnel de la politique internationale des « 4 P » en référence à l'initial du mot référent des quatre principales thématiques retenues que sont : (1) la Prévention de la transmission mère-enfant du VIH, (2) la Pédiatrie avec les soins et traitements contre le VIH pour les enfants, (3) la Protection, le soin et l'aide pour les enfants atteints du VIH et du SIDA et (4), la Prévention à travers des actions de sensibilisation au VIH auprès des adolescents et des jeunes adultes. On retiendra qu'à travers la deuxième composante – Pédiatrie avec les soins et traitements contre le VIH pour les

[95] Le programme « Unis pour les enfants contre le sida » fait l'objet d'un volet dédié consultable à l'adresse suivante : http://www.unicef.org/aids/index.html.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

enfants – c'est la première fois depuis le début de l'épidémie que le sida pédiatrique n'est pas « traité à la marge » des politiques internationales mises en œuvre. Cette internationalisation de l'action publique s'est traduite par l'adoption de politiques nationales destinées aux « orphelins et enfants vulnérables » dans plus de vingt-cinq pays sub-sahariens. Mais cette globalisation des politiques de l'enfance se traduit par une « politique du chiffre » qui se manifeste à travers une inflation d'indicateurs *ad hoc*. On citera pour exemple l'index OPPEI *(OVC Policy and Planning Effort Index)* qui est l'un des dix indicateurs recommandés par l'ONUSIDA dans l'évaluation des politiques nationales. Il vise à évaluer la progression de la réponse nationale concernant les « orphelins et enfants vulnérables » à travers l'évaluation de huit composantes que sont l'analyse nationale de la situation des « orphelins et enfants vulnérables », le processus consultatif, le mécanisme de coordination, le plan d'action national pour les OEV, les politiques publiques, la législation et le suivi et évaluation des ressources. Dans ce contexte, la question des enfants est maintenant pensée en termes génériques, à travers des catégories comme la « prestation de service », extrait d'un rapport du Fonds mondial, qui évoque qu'« en 2010, un demi-million de prestations de services de prise en charge et de soutien ont été fournies à des orphelins et à d'autres enfants vulnérables dans le cadre de programmes de lutte contre le VIH soutenus par le Fonds mondial » (The Global Fund, 2011, p. 14).

Au cours de la décennie 2000, la mobilisation collective s'est également construite dans le domaine scientifique à travers la production de nombreux travaux concernant l'impact de l'épidémie sur les enfants et des réponses apportées. L'essentiel des études produites en sciences humaines et sociales concerne les enfants orphelins. Des recherche ont ainsi été menées sur l'ampleur du phénomène des « orphelins du sida » (G. Foster, et al., 1995; UNAIDS, et al., 2002)., sur la prise en charge des enfants dans un contexte de changement social et de recomposition des structures familiales (Abebe & Aase, 2007; Madhavan, 2004; Nyamukapa & Gregson, 2005). Certaines études ont ainsi analysé l'épuisement des solidarités familiales (Bicego, Rutstein, & Johnson, 2003; Foster, et al., 1995; Oleke, Blystad, Moland, Rekdal, & Heggenhougen, 2006) tandis que d'autres mettaient en évidence la « résilience » des familles (Foster, 2000; Henderson, 2006) ainsi que la nécessité de replacer la problématique des orphelins dans une perspective socio-historique (Oleke, Blystad, & Rekdal, 2005). D'autres études se sont intéressées à l'impact psychologique du décès des parents (Cluver & Gardner, 2006; Cluver, Gardner, & Operario, 2007), sur la santé, l'accès à l'éducation (Bicego, et al., 2003) et à la réponse des politiques (Foster, Levine, & Williamson, 2005; Lee, Foster, Makufa, & Hinton, 2002; Nyambedha, Wandibba, & Aagaard-Hansen, 2001).

D'un point de vue appliqué, les résultats de recherches produites dans les domaines de la santé publique et des sciences sociales et humaines sont peu opérationnalisés. Afin de répondre à ce problème, le programme *Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS (JLICA)*[96] a été créé en 2006. Il s'agit d'une alliance indépendante et à durée limitée, composée de chercheurs, de praticiens, d'activistes, de décideurs et de personnes vivant avec le VIH. Elle est formée d'une cinquantaine de membres venant d'une douzaine de pays, en liaison avec différents partenaires et de chercheurs dans le monde. Le rapport synthétisant les principaux résultats publiés en 2009, a mis en évidence l'importance de placer les enfants et les familles au centre des programmes et de ne pas simplement cibler les enfants « vulnérables » ou les « orphelins » (JLICA, 2009). Les travaux réalisés dans ce cadre collectif de chercheurs ont donné lieu à la publication de différents numéros spéciaux de journaux scientifiques traitant de la question des enfants

[96] Le site internet de JLICA qui présente les résultats du programme de recherche est accessible à l'adresse suivante : http://www.jlica.org/.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

face au VIH/sida. En 2008 a ainsi été publié « *Children, AIDS and Development Policy* » dans la revue *IDS Bulletin* (vol 39,5) et en 2009, un supplément *d'AIDS Care* intitulé *« AIDS Care Psychological and Socio-medical aspects of AIDS/HIV* ». Deux autres numéros spéciaux ont été publiés en 2010. Il s'agit de : *« Family-Centred Services for Children Affected by AIDS*" dans *Journal of the International AIDS Society (*vol. 21,1*) et* « Firelight Foundation Supplementary Issue » dans *Vulnerable Children and Youth Studies* (vol. 5,).

Les années 2001-2011 sont également marquées par la structuration des différents acteurs intervenant dans le domaine de la lutte contre le sida à travers la création de la coalition CCABA (*Coalition for Children Affected by AIDS*)[97] en 2006. Cette coalition regroupe des ONG, des agences internationales, des fondations, mais également des experts, praticiens et chercheurs intervenant dans le domaine de l'enfance et du VIH. Elle joue un rôle de leadership impliquant une importante activité de plaidoyer auprès des instances internationales. La coalition vise également à favoriser l'échange de connaissances et d'expertises afin de renforcer les réponses apportées par la communauté internationale aux besoins des enfants. Depuis 2006, la coalition co-organise avec l'association canadienne Teresa Group un symposium dédié à la question des enfants et au VIH/SIDA[98].

Enfin, d'un point de vue financier, l'opérationnalisation de la réponse concernant les enfants a bénéficié de l'augmentation des financements internationaux consacrés à la lutte contre le sida à travers notamment la création 2002 du Fonds Mondial pour le VIH/sida, la tuberculose et le paludisme, et en 2003 du PEPFAR (*President's Emergency Plan for AIDS Relief*). Depuis leur création, ces deux programmes ont respectivement contribué au financement de la lutte contre le sida à hauteur de 12 milliards de dollars pour le Fond mondial (entre 2002 et 2011) et de 27,3 milliards de dollars pour le PEPFAR (entre 2003 et 2011). Il est à noter que depuis 2006, 10 % du total du budget annuel du PEPFAR est consacré aux « orphelins et enfants vulnérables »[99].

II - LES « ORPHELINS ET ENFANTS VULNÉRABLES » : LES AMBIVALENCES DE LA FABRIQUE D'UNE CATÉGORIE

Comme on vient de le voir, les « politiques de l'enfance au temps » du sida se sont principalement construites autour de la question des « orphelins du sida », puis des « orphelins et enfants vulnérables ». Dans la suite de l'analyse, on va plus particulièrement s'intéresser à la fabrique sociale et politique de ces catégories, en mettant en lumière les ambivalences qui les sous-tendent. On verra que les nombreuses recompositions dont elles font l'objet révèlent les enjeux politiques et de pouvoir au sein de la lutte contre le sida, mais également concernant l'enfance, en tant qu'objet de politiques internationales. La définition et la catégorisation des enfants conditionnent en effet les critères permettant de cibler les enfants bénéficiaires de l'aide. Dans le contexte des pays sub-sahariens où la pauvreté est généralisée et où la protection sociale est inexistante, les indicateurs programmatiques que sont ces catégories cristallisent d'importants enjeux sociaux et politiques.

[97] *Coalition for Children Affected by AIDS*. Lien : http://www.ccaba.org/

[98] Symposium "*Children and HIV/AIDS. Action Now, Action How*". 1-2 august 2008. Mexico. Lien : http://www.teresagroup.ca/mexico/

[99] À titre de comparaison, 55 % des fonds furent consacrés au traitement, 15 % aux soins palliatifs et 33 % à la prévention à travers la promotion de l'abstinence.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

A - Les « orphelins du sida » : une catégorie critiquée

Si comme nous l'avons vu précédemment, l'émergence de la question des enfants s'est opérée à travers la crise des « orphelins du sida », les implications politiques et sociales des usages faits de cette catégorie ont rapidement suscité de nombreuses critiques.

Un premier type de critiques est d'ordre méthodologique et concerne la diversité des définitions de ce qu'est un « orphelin ». Les définitions utilisées pour produire les statistiques varient en effet d'un pays à un autre, mais également d'une institution à une autre, suivant les variables retenues. Ainsi, tandis que certaines études limitaient les données aux enfants de moins de quinze ans, d'autres intégraient les enfants jusqu'à l'âge de dix-huit ans. L'âge de quinze ans est une référence médicale largement utilisée dans les enquêtes démographiques et de santé qui servent de source d'information à l'élaboration des estimations statistiques. De même, les définitions variaient suivant que l'on considère qu'un enfant était devenu orphelin à la suite du décès de son père, de sa mère ou de ses deux parents. Les premières estimations du nombre d'orphelins étaient ainsi basées sur les enfants dont la mère était décédée, ceux ayant perdu leur père n'étant pas inclus dans les statistiques. La diversité des définitions retenues rendait difficile la comparaison des données dans le temps autant que d'un point de vue géographique. Cela a conduit à une controverse statistique, certains chiffres ayant conduit à des analyses alarmistes, extrapolant la réalité comme dans le cas des enfants « chefs de famille ». Ceux-ci ont souvent été mis en exergue au début de l'épidémie pour illustrer la gravité et l'ampleur de la « crise des orphelins du sida ». Or, des études ultérieures ont montré que seule une minorité d'enfants était concernée et que dans la plupart des cas, ces enfants « chefs de famille » continuaient d'entretenir des relations avec certains membres de leur entourage familial (Richter & Desmond, 2008).

La prise en compte de ces critiques s'est traduite par l'évolution de la définition d'un enfant « orphelin ». En 2002, dans le rapport *Children on the Brink 2002,* un « orphelin » était défini comme étant « un enfant de moins de 15 ans ayant perdu sa mère, son père, ou ses deux parents des suites du sida » (UNAIDS, et al., 2002, p. 5). En 2004, la définition retenue dans le rapport *Children on the Brink* 2004 (UNAIDS, et al., 2004, p. 7) évolue une nouvelle fois, afin d'intégrer les enfants âgés de 15 ans à 18 ans. Les statistiques ainsi modifiées correspondent à la définition internationale de l'enfance prescrite par la Convention internationale des droits de l'enfant (UNICEF, 1989) qui définit un enfant comme « toute personne âgée de moins de 18 ans ». Cette modification permet de tenir compte d'une frange importante du nombre d'enfants affectés par l'épidémie, statistiquement invisible jusque-là. Or comme l'indiquent les données, les adolescents âgés de 12 à 17 ans représentent 55 % du nombre total d'orphelins.

La seconde type de critiques concerne les statistiques produites sur les « orphelins du sida » concerne la focalisation des programmes et des politiques nationales autour de cette seule catégorie d'enfants. Cela pose différents types de problèmes. Dans un contexte social où le sida demeure particulièrement stigmatisé, le ciblage d'enfants dont les parents sont décédés des suites du sida peut susciter des discriminations voir le rejet de l'enfant. D'autre part, la focalisation sur les « orphelins du sida » a souvent généré une vision tronquée de la réalité des situations familiales vécues par les enfants, les « orphelins » étant souvent présentés comme des enfants « abandonnés », « sans famille » alors même que la majorité d'entre eux continuaient de vivre au sein de leur famille. Cette sélectivité peut également venir alimenter des rivalités entre les familles ayant notamment accès à une aide alimentaire ou scolaire et celles qui en sont exclues, mais également au sein d'une même famille entre les enfants qui ne peuvent être scolarisés et ceux qui le sont en raison d'aides au paiement des frais scolaires. En se focalisant sur les

« orphelins du sida », les programmes excluent les enfants qui ne sont pas orphelins, mais dont les parents sont infectés par le VIH. Ces enfants sont pourtant confrontés à des problèmes de pauvreté, de stigmatisation ou de déscolarisation similaires à ceux que rencontrent les enfants orphelins. Enfin, la critique a même été formulée à une plus large échelle, soulignant que dans un contexte de pauvreté généralisée, l'accès aux soins, l'éducation ou la nutrition étaient des problèmes qui concernaient la majorité des enfants d'une communauté.

B - Les « OEV » : l'émergence d'une nouvelle catégorie institutionnelle

Les critiques formulées concernant la catégorie des « orphelins du sida » a donné lieu à l'émergence de nouvelles dénominations permettant de caractériser l'impact de l'épidémie sur les enfants. Les enfants sont désormais l'objet de caractérisations telles que celles «d'orphelins à cause du VIH/sida », « d'enfants rendus orphelins par le VIH/sida » ou encore « d'enfants affectés par le VIH/sida » lorsqu'il s'agit de désigner les enfants vivant dans une famille dont une ou plusieurs personnes vit avec le VIH. Mais dans ce contexte d'inflation lexicale, c'est la catégorie des « orphelins et enfants vulnérables » qui va s'imposer à partir de la fin des années 1990. Cette catégorie et son acronyme « OEV » – qui tend notamment à être utilisé comme substantif pour désigner les enfants – sont devenus une composante institutionnelle et interventionnelle majeure de la réponse collective concernant les enfants. Au niveau international, ce sont les expressions « *orphans and vulnerable children* » et son acronyme « OVC » qui s'imposent, l'anglais étant la langue de travail dominante dans le système onusien et plus généralement de l'aide international. « *Orphans and vulnerable children* » figure ainsi dans l'intitulé de nombreux rapports ou dans la dénomination des politiques nationales ciblant les enfants. Elle désigne le sous-groupe des enfants dans les populations désignées comme « vulnérables », mais fait également l'objet de sessions dédiées à l'occasion ainsi que des guides, ressources et sites internet dédiés[100]. Elles peuvent également, figurer sur le mur d'une association, comme l'illustrent cette photo prise à Ouagadougou en 2005.

L'AFFICHAGE PUBLIC DES « ORPHELINS ET ENFANTS VULNÉRABLES »

Illustration 3. **Mur d'une association, Ouagadougou, 2005- Source : Hejoaka**

[100] Voir par exemple la plateforme OVC Support à l'adresse suivante : www.ovcsupport.net.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

En dépit des recherches menées, je n'ai pas été en mesure d'identifier avec précision la date à laquelle la catégorie des « orphelins et enfants vulnérables » a formellement émergé. Dans le rapport *Children on the Brink* publié en 2000, la catégorie n'est pas encore utilisée de façon formelle, mais la référence à la « vulnérabilité » des enfants apparaît de façon récurrente. On peut donc dire que si l'institutionnalisation de la catégorie n'était pas encore effective, l'idéologie sous-jacente de la vulnérabilité structurait déjà les réponses apportées. La dénomination « *orphans and vulnerable children* » apparaît dans certains rapports et évaluations réalisées à la fin des années 1990 dans les pays africains comme la Zambie ou l'Ouganda, particulièrement touchés par l'épidémie[101]. Mais elle ne deviendra une catégorie institutionnelle largement utilisée, qu'à partir du début des années 2000. La Déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA adoptée en juin 2001 lors d'une session extraordinaire de l'Assemblée générale de l'ONU (UNGASS) – dont trois articles sont consacrés aux « enfants rendus orphelins ou vulnérables par le VIH/SIDA » – peut être considérée comme l'événement en marquant l'institutionnalisation à un niveau international.

L'utilisation de la notion de « vulnérabilité » n'est spécifique ni aux enfants, ni au champ de la lutte contre le sida. La fabrique de la catégorie des « orphelins et enfants vulnérables » constitue au contraire un des artefacts produits autour de la notion de « vulnérabilité » qui connaît un usage inflationniste depuis les années 1990. Pouvant désigner des situations individuelles autant que collectives, des fragilités matérielles aussi bien que morales, la notion de « vulnérabilité » est actuellement utilisée par les politiques publiques et par les organismes internationaux pour désigner des populations telles que les enfants, mais également les femmes, les personnes âgées, les travailleurs précaires, les personnes en situation de conflit et/ou déplacées ou encore les personnes souffrant d'un handicap et de maladies chroniques. Le concept de vulnérabilité s'est imposé à la fin des années 1980 avec le développement de recherches sur la gestion des risques et des catastrophes naturelles. Il est aujourd'hui couramment utilisé pour caractériser un état de fragilité, une propension à subir des dommages ou une faible capacité à faire face à des événements désastreux (Soulet, 2005). Si la vulnérabilité est devenue une catégorie de l'action publique, il est intéressant de noter que dans le contexte de l'épidémie de sida, les « groupes vulnérables » sont dissociés des « groupes à risque » que sont les « hommes ayant des rapports sexuels avec les hommes », les « travailleuses du sexe » ou les « consommateurs de drogues injectables ». En effet, à la différence des femmes et des enfants, les hommes sont appréhendés en tant que groupe social, mais jamais en tant que groupe, vulnérable en soi. Lorsqu'ils le sont, la vulnérabilité est associée à un autre facteur social comme la pauvreté, l'immigration, l'usage de drogues.

Depuis quelques années, les interventions mises en œuvre autour des « orphelins et enfants vulnérables » est également devenue l'objet de critiques. En premier lieu, c'est la cristallisation persistante des politiques et interventions autour de la figure des « orphelins du sida » qui est mise en cause. Cela a suscité des critiques qui ont on été portées sur la scène scientifique et politique à travers notamment un article, publié en mai 2008 dans la revue scientifique *AIDS Care*. Les auteurs y invite les acteurs internationaux à revoir la définition de la notion « d'orphelin » (Sherr, et al., 2008, p. 535). L'UNICEF pris acte de ces revendications à travers un communiqué de presse publié en août 2008. L'administration y

[101] On peut par exemple citer les rapports Report on DCOF's Zambia Program (PCI) produit par Williamson en 1997 et Review of Orphans and Vulnerable Children (OVC) Program Implementation in Zambia: A Consultancy Report to Project Concern International, produit par Serpell en 1998 où apparaît la formulation « orphans and vulnerable children ».

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

entérine le consensus qui émerge de la communauté scientifique et humanitaire, sur la nécessité de revoir l'utilisation du terme « orphelin ».

En second lieu, l'usage programmatique de la catégorie des « orphelins et enfants vulnérables » pose la question de la définition de la « vulnérabilité ». Certains enfants dont les parents sont malades peuvent connaître d'importants problèmes économiques ou psychologiques. Par ailleurs, dans le contexte de pauvreté généralisée qui caractérise la situation socio-économique de nombreux pays africains, la question de l'accès aux soins, à la scolarité ou à l'alimentation se pose à une large part de la population. Justifier et appliquer des critères d'inclusion établis en fonction de la « vulnérabilité » attribuée aux enfants se révèle problématique. La détermination des « niveaux » de vulnérabilité est révélatrice de la tension inconciliable qui existe entre le fait de savoir si la réponse à apporter à l'impact de l'épidémie sur les enfants relève de l'aide internationale – voire humanitaire –ou de programmes de développement. Dans le premier cas, la réponse est apportée dans le cadre de programmes d'interventions verticaux, ciblant spécifiquement les enfants infectés et affectés. Dans le second cas, par sa dimension holiste, la mise en œuvre de programmes de développement suppose d'implémenter des politiques de protection sociale ou de santé ciblant les enfants en population générale, tout en tenant compte de la « vulnérabilité » spécifique de chacun. (de Waal, 2008). D'une façon plus générale, cette tension pose la question de la protection sociale dans les pays sub-saharien. Or à l'exception de pays comme l'Afrique du Sud, qui dispose d'un système de redistribution sociale à travers le *Child Support Grant*, ou le Botswana avec la distribution de « paniers alimentaires (*food basket*), la majorité des pays africains sont économiquement trop pauvres pour mettre en place de tels systèmes.

C - La passion des « orphelins du sida »

Pour conclure ma réflexion sur la fabrique des « catégories » de l'enfance au temps du sida, je voudrais mettre en lumière les constructions symboliques qui sous-tendent la catégorie des « orphelins du sida ». Loin de se limiter à une catégorie de l'action publique, les « orphelins du sida » sont devenus une figure de l'enfance contemporaine, suscitant passion et émotion – au niveau local comme au niveau international – à l'instar des « enfants soldats », des « enfants des rues » ou des « enfants sorciers ». La catégorie des « orphelins du sida » bénéficie d'une certaine façon d'une « seconde vie » à travers notamment la mythologie, au sens barthien[102] du terme, dont elle fait l'objet. Dans le contexte sud-africain, Meintjes et Giese ont mis en évidence la prégnance de la figure des « orphelins du sida » à travers laquelle est pensée la question des enfants dans le contexte de l'épidémie du sida. (2006, p. 407)». Dans les médias et dans l'opinion publique internationale, les « orphelins du sida » sont devenus une figure iconique de la vulnérabilité de l'enfance contemporaine. suscitant ce que l'on peut appeler pour reprendre l'expression de Gavarini « une passion des orphelins du sida » (2001, p. 20) [103]. Ils incarnent une

[102] Dans l'ouvrage *Mythologies* (1970 [1957]), Barthes propose une analyse sémiologique de différentes mythes prévalant en France dans les années 1950 tels que le catch, l'iconographie de l'abbé Pierre, le vin et le lait, les martiens, la DS de Citroën ou encore l'astrologie. Définissant « Le mythe est une parole » et que « le mythe est un système de communication, c'est un message ».

[103] Dans *La passion des enfants*, Gavarini analyse dans le contexte des pays occidentaux, la « passion » que suscitent à l'heure actuelle les enfants, « passion » qui traduit un nouveau rapport des adultes aux enfants. Elle souligne ainsi : « La passion de l'enfant peut être entendue comme un affect conduisant parfois à l'excès d'idéalisation de sa progéniture, excès de narcissisme. […] La passion peut également être associée à l'abus, à la malveillance ou à la haine dont les enfants sont les victimes lorsqu'ils sont l'objet de jouissance sadique ou perverse des adultes. Cette passion nous emporte alors vers un autre sens, celui du christianisme,

figure de l'enfance cristallisant un imaginaire ambivalent, où ils apparaissent d'une part comme des « victimes innocentes » de l'épidémie, et d'autre part comme une menace potentielle de l'ordre social et public. La référence à la « passion » est d'autant plus pertinente, que la notion est polysémique. Elle renvoie à l'émotion et l'affectif, mais également à la souffrance subie, dont la figure emblématique judéo-chrétienne est la Passion du Christ.

■ ■ ■

Depuis la découverte des premiers cas de sida pédiatrique en 1982 et l'émergence de la « crise des orphelins du sida », d'importantes avancées ont été faites en termes de politiques internationales et d'interventions locales. Il n'en demeure pas moins que la question des enfants reste un sujet politique secondaire dans la réponse globale apportée à l'épidémie. Alors que l'épidémie de sida est communément caractérisée « d'épidémie politique » (Pinell, 2002) en raison de l'activisme qui a marqué la réponse apportée à l'épidémie au Nord puis au Sud, on peut légitimement se demander si l'épidémie chez les enfants n'est pas une « épidémie apolitique ». À la différence des adultes, les enfants n'ont pas constitué un objet de plaidoyer porté par les activistes. Il est vrai qu'au début de l'épidémie dans les pays du Nord, la politisation de la réponse s'est construite à travers la mobilisation de la « communauté gay » pour laquelle la question de l'enfance n'était pas une thématique prioritaire. Par ailleurs, la question des enfants était essentiellement pensée à travers le prisme des femmes, qui ont-elles-mêmes longtemps été politiquent et socialement invisibles. La sous-représentation des femmes au sein des associations en offre une illustration. Comme l'évoquent Pinell, Thiaudière, et Busscher, en dépit de son projet fondateur ciblant les « malades » en général et pas seulement ceux issus de la communauté gay, l'association AIDES peinera à développer des interventions ciblant d'autres groupes comme les « toxicomanes, les immigrés, les femmes (surtout les mères séropositives et leurs enfants ». En réponse à cette situation, deux associations ciblant les enfants infectés et leurs mères, SOLENSI et Dessine-moi un mouton, seront créées en 1990 (2002, pp. 131-133). L'intérêt et les débats suscités autour de la PTME dans les années 1990 ne doit pas laisser croire qu'elle a été une question politique.

D'un point de vue opérationnel, les résultats de l'action publique mise en œuvre concernant les enfants restent mitigés. Si la prise en charge des enfants infectés et des orphelins est aujourd'hui une réalité, elle présente d'importantes lacunes venant conditionner les conditions de l'expérience de la maladie par les enfants. Les programmes de PTME montrent un échec relatif, une large part des femmes enceintes n'y ayant pas un accès effectif. Concernant le traitement des enfants, le dépistage précoce peine à être généralisé, tandis que comparativement aux adultes, moins de 12 % des enfants ayant besoin d'un traitement antirétroviral y avait accès (WHO, et al., 2010). Par ailleurs, si certains pays d'Afrique australe mènent des programmes précurseurs en termes de protection sociale à travers le développement de transferts d'argent (*cash transfert*, l'aide sociale bénéficie à un nombre limité d'enfants dans des pays comme le Burkina Faso ou moins de 7 % des « orphelins et enfants vulnérables » ont bénéficié d'un soutien social en 2009 (UNAIDS, 2010).

sacrificiel, qu'inspirent les enfants martyres et qu'a illustré le phénomène des " marches blanches " en Belgique en 1996, après " l'affaire Dutroux"» (2001, p20).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

CHAPITRE 4

L'ENFANT COMME ICÔNE DU SIDA

ICONOGRAPHIE D'UNE « VICTIME INNOCENTE »

Le rapport annuel édité par l'ONUSIDA en 2010 s'ouvre sur la photographie d'une enfant nigériane âgée de onze ans. Celle-ci s'adresse à une assemblée de leaders politiques internationaux réunis au siège des Nations Unies à New York, à l'occasion d'une rencontre internationale concernant les objectifs du millenium 2015 [illustration 4, ci-dessous]. Cette photographie introduit l'avant-propos du directeur général de l'ONUSIDA qui commence ainsi :

> Aucun enfant ne devrait naître séropositif au VIH ; aucun enfant ne devrait se retrouver orphelin à cause du VIH ; aucun enfant ne devrait mourir parce qu'il ne peut pas avoir accès au traitement. » Voilà l'appel qu'a adressé Ebube Sylvia Taylor, 11 ans, née séronégative, aux leaders mondiaux rassemblés à New York pour discuter des progrès accomplis sur la voie de la réalisation des objectifs du Millénaire pour le développement à l'horizon 2015 (UNAIDS, 2010).

Illustration 4. **Photo d'Ebube Sylvia Taylor Rapport ONUSIDA 2010**

Source : (UNAIDS 2010)

La photographie de cette jeune nigériane mise en exergue du rapport de l'ONUSIDA offre un exemple emblématique de la figure iconique qu'incarnent les enfants dans le contexte de l'épidémie de

sida. En effet, paradoxalement, alors que les enfants demeurent « aux marges des politiques de lutte contre le sida » comme nous l'avons vu précédemment, ils bénéficient d'une importante visibilité institutionnelle et font l'objet d'une surmédiatisation. La simple recherche sur internet de mots clés comme « enfants et VIH/sida » en français et « *AIDS orphans* » ou « *Orphans and vulnerable children* » en anglais, permet de saisir « en un clic », l'iconographie prolifique dont les enfants font l'objet dans le contexte de l'épidémie du sida.

Cette hyper-visibilité des enfants renvoie à une double réalité. D'une part, à travers l'émergence de la catégorie des « orphelins du sida », les enfants sont devenus une figure populaire globalisée de l'enfance contemporaine incamant la quintessence de la « vulnérabilité ». D'autre part, dans le champ singulier de la lutte contre le sida, les enfants représentent une « victime morale », d'une épidémie communément considérée comme « immorale » en raison des populations particulièrement touchées par l'épidémie que sont les homosexuels, les usagers de drogues et les prostituées. De fait, l'image des enfants est largement utilisée dans la communication institutionnelle, des agences nationales, internationales, des bailleurs et des ONG, sans commune mesure avec la réalité des actions développées en faveur des enfants.

Les conditions dans lesquelles j'ai été amenée à m'intéresser à l'iconographie des enfants et du sida sont révélatrices de cette « bulle médiatique » qu'alimentent les usages ostentatoires de l'image des enfants. Pour l'anecdote, à l'occasion de la conférence internationale sur le VIH/sida de Toronto à laquelle j'ai participé en juillet 2006, j'ai cherché à collecter divers documents sur la question des enfants vivant avec le VIH. Les conférences internationales comprennent un espace dédié aux exposants, permettant aux laboratoires pharmaceutiques, aux agences de coopération bilatérale, aux programmes nationaux de lutte contre le sida, ou aux réseaux et associations communautaires de tenir des stands et de présenter leurs activités. Dans ma quête d'informations, j'ai été confrontée à maintes reprises, au fait qu'un certain nombre de ressources que je pensais *a priori* consacrées aux enfants dans la mesure où l'image de ces derniers figurait sur ces supports, concernaient finalement les adultes. Interpellée par cette hyper-visibilité en décalage avec la réalité du traitement politique des enfants, j'ai entrepris de collecter et de conserver tout au long de ma recherche, différents types de productions iconographiques comme des sites institutionnels, les rapports, les affiches qui servent de supports à l'analyse présentées ici. À l'instar des textes et des discours produits sur les enfants, les productions iconographiques donnent accès aux représentations collectives autant qu'individuelles dont les enfants font l'objet. Elles constituent des matériaux heuristiques permettant d'éclairer les constructions morales et les usages politiques qui en sont faits de l'enfance au temps du sida.

À partir de ces différents matériaux collectés, l'objectif de ce chapitre est de proposer une analyse de l'iconographie produite autour des enfants dans le contexte de l'épidémie de sida. Il s'agira de décrire quels types d'images sont produits sur les enfants, par qui sont-elles produites et comment sont-elles utilisées ? Comment l'enfant est-il construit à travers l'image ? Quels usages en sont faits par les médias ou en termes de communication institutionnelle. Quel rôle joue l'image des enfants d'une façon générale dans l'iconographie du sida ? Quelles figures de l'enfance ces photos donnent-elles à voir ? Et enfin quelles sont les implications de ces photos sur les constructions de l'enfance au temps du sida et sur les politiques publiques ?

Afin de répondre à ces questions, je m'attacherai à décrire dans un premier temps les usages de l'image des enfants dans la presse écrite et en ligne, puis dans la communication institutionnelle des organisations internationales et des ONG. Je m'intéressais ensuite la « mise en scène » de la souffrance des

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

enfants que donnent à voir cette iconographie. Pour conclure ce chapitre, la réflexion portera sur les implications de la médiatisation des « orphelins du sida » qui produit un «effet d'annonce » venant occulter la réalité de l'épidémie et du vécu des enfants vivant et grandissant avec le VIH.

I - L'ENFANT COMME ICÔNE MORALE D'UNE ÉPIDÉMIE IMMORALE

A - L'image de l'enfant face au sida dans la presse écrite

Depuis la découverte des premiers cas de sida en 1981, la photographie a joué un rôle central dans les constructions symboliques, sociales et politiques du sida. Dans le contexte d'une « nouvelle maladie » où les enfants ont longtemps été invisibles, la photo a joué un double rôle de preuve de la réalité de l'épidémie tout en alimentant une « pédagogie de la peur » à travers la diffusion d'images de corps déchamés, amaigris et marqués par la maladie. La médiatisation produite autour des enfants s'est plus particulièrement structurée autour de deux figures principales « l'enfant malade » et « l'orphelin du sida ». Un point essentiel qu'il importe ici de souligner est que l'iconographie des enfants dans le contexte du sida donne à voir une « victime idéale » de l'épidémie en offrant une image morale d'une épidémie qui demeure étiquetée comme « immorale » en raison des modes de transmission de la maladie liés à la sexualité et à l'usage de drogue.

La diffusion des photos d'enfants s'est principalement opérée dans les deux principaux cadres que sont le photojournalisme et l'illustration d'articles de la presse écrite. Mais durant la première décennie, l'utilisation de photos d'enfants a été relativement rare. L'iconographie des enfants dans le contexte du sida est en effet essentiellement une iconographie des enfants en Afrique sub-saharienne. On notera toutefois une médiatisation particulière des enfants roumains dans les années 1980-1990, la Roumanie ayant alors connu une importante épidémie de sida pédiatrique d'origine nosocomiale[104].

La médiatisation des enfants dans l'épidémie trouve finalement son origine dans les années 1990 avec l'émergence de la « crise des orphelins du sida » qui a précédemment été évoquée. La médiatisation de la figure des enfants s'est ainsi opérée à travers la presse écrite, les photos d'enfants étant généralement utilisées dans leur fonction traditionnelle d'illustration d'articles. La récurrence de l'image des enfants dans la presse écrite est attestée par les travaux de Campbell concernant la presse américaine[105] (2008). Il a analysé les représentions iconographiques faites du sida à travers les photographies utilisées dans la presse américaine et britannique ou dans le cadre de projets de photojournalisme depuis le début de l'épidémie. Selon Campbell, les photographies représentant des

[104] La Roumanie a connu à la fin des années 1980 une importante épidémie de sida pédiatrique, principalement due à des contaminations nosocomiales. En raison de la politique nataliste menée par le régime Ceausescu qui interdisait la pilule et l'avortement, de nombreux enfants ont été abandonnés et placés dans des institutions étatiques où ils étaient fréquemment transfusés ou recevaient des injections de vitamines avec du matériel non stérilisé ou à usages multiples. Avec 7000 adolescents et jeunes vivant avec le VIH infecté entre 1985 et 1992, la Roumanie est le pays européen comptant le plus grand nombre d'adolescents infectés par le VIH.

[105] Cette étude a été réalisée à partir de photos journalistiques publiées dans les journaux américains et anglais suivants : *New York Times*, *The Guardian* et *The Observer* (Londres) et depuis 2000 le *Times Magazine*, des photographies réalisées dans le cadre de projets photographiques sur le VIH/sida et enfin des photographies utilisées par les agences onusiennes et les organisations de solidarité internationales. Le corpus de photos constitué est consultable sur le site dédié au projet *The Visual Economy of HIV/AIDS* à l'adresse suivante : http://www.david-campbell.org/visual-hivaids/photojournalism.html. Soulignons que ce rapport comprend une riche bibliographie et des données iconographiques sur l'économie visuelle du VIH/sida depuis le début de l'épidémie qui ont permis d'étayer la réflexion ici présentée.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

enfants occupent une place importante dans le corpus d'images, comparativement à celles d'autres personnes comme les travailleuses du sexe. Celles-ci constituent pourtant un des principaux « groupes à risque » faisant l'objet de statistiques épidémiologiques, ciblés par les politiques publiques. Dans l'analyse qu'il a réalisée des articles du *New York Times* consacrés au VIH/sida entre 2000 et 2007, Campbell a recensé 355 photographies. Les principaux thèmes de ces photos étaient les patients (103 photos), le personnel soignant (49 photos), des « citoyens africains » (45 photos), les politiciens (40 photos), des enfants (24 photos). Dans ce corpus photographique, les enfants étaient donc plus fréquemment représentés que les scientifiques ou que les patients accompagnés d'un soignant ou d'un proche. Campbell s'est aussi intéressé aux articles figurant en page une du journal, accompagnés de photographies consacrées à la question du VIH/sida.

Parmi les soixante-quatre unes consacrées au VIH/sida, les photographies d'enfants comme celles qui sont présentées ci-dessous [illustrations 5 et 6 ci-dessous, et 7, 8, 9 page suivante] représentaient plus de 9 % des photos associées à ces articles, chiffre qui s'élève à 17 % concernant les photographies figurant en première page du journal (2008, p63). Certains magazines comme le *TIME* ont consacré peu de couvertures à la question du VIH/sida. Mais parmi les huit couvertures produites sur le sujet entre 1983 et 2001, sur les deux qui concernaient le sida en Afrique figuraient des enfants, l'un devant une tombe, [illustration 5], l'autre blotti contre sa grand-mère [illustrations 6]. Une étude similaire portant sur la couverture médiatique du VIH/sida dans la presse américaine et britannique de 1981 à 2002 aboutit à des résultats semblables. Selon Brodie, Hamel, Brady, Kates, & Altman, les articles concernant les personnes infectées et affectées portaient plus souvent sur les enfants que sur les usagers de drogue, les hommes ou les « minorités ethniques » (Brodie, Hamel, Brady, Kates, & Altman, 2004).

LES « ENFANTS » DANS LA PRESSE ÉCRITE

Illustration 5. **Couverture du TIME, 20, 17 juillet 2000. Source (Campbell, 2008)**

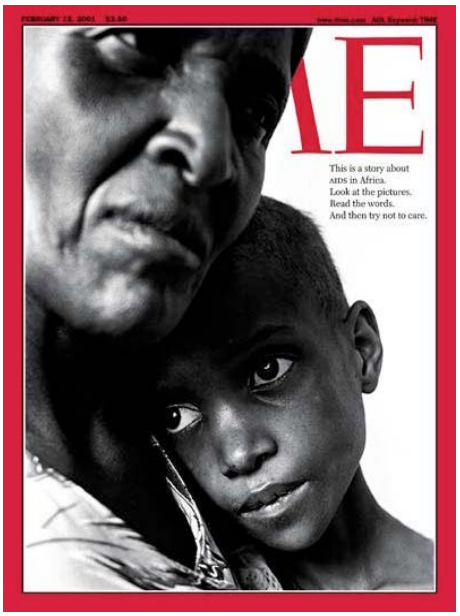


Illustration 6. **Couverture du TIME, 2 février 2001. Source (Campbell, 2008)**

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

LES « ENFANTS » DANS LA PRESSE ÉCRITE (SUITE)

Illustration 7. **Sharon LaFraniere, "Slowly, Africa Starts to Care for AIDS Children," 8 March 2006.** *New York Times* Photographie de Joao Silva Source : (Campbell, 2008)

Illustration 8. **Michael Wines and Sharon LaFraniere, "Hut by Hut, AIDS Steals Life in a Southern Africa Town**," 28 Photographie de Jeffrey Barbee. Source : (Campbell, 2008)

Illustration 9. **Sharon LaFraniere, "Millions of AIDS Orphans Strain Southern Africa," New York Times** Photographie de Joao Silva, 24 décembre 2003. Source : (Campbell, 2008)

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

La médiatisation de l'image de l'enfant dans le contexte de l'épidémie de sida mobilise particulièrement la figure des « orphelins du sida ». Meintjes & Bray (2005) offrent une analyse de la « surmédiatisation» dont ils font l'objet dans la presse sud-africaine. À partir de la revue systématique de vingt journaux, sur deux périodes de trois mois de mars à mai en 2002 et de mars à mai 2003, les auteurs ont identifié cent cinquante articles, dont quarante faisant implicitement référence aux enfants. Parmi les 114 articles finalement analysés, les résultats montrent que les articles produits sur les enfants traitent essentiellement de la question des « orphelins du sida » et de la réponse à apporter à cette crise. Par ailleurs, alors qu'un consensus s'est imposé dans le champ politique et associatif de la lutte contre le sida quant à l'utilisation de la catégorie des « orphelins et enfants vulnérables » comme cela a précédemment été analysé, la majorité de ces articles continuent de se référer aux « orphelins du sida ». Cette focalisation a pour conséquence d'occulter la réalité des problèmes socio-économiques et psychologiques auxquels sont confrontés les enfants d'une façon générale dans le contexte de l'épidémie du sida. Par ailleurs, les auteurs soulignent que la question des enfants vivant avec le VIH n'est qu'accessoirement traitée. Ils pointent également le traitement moralisateur qui est fait de l'épidémie au niveau mondial, avec une focalisation sur les « groupes à risque » comme les homosexuels, les injecteurs de drogues, les travailleuses du sexe. Au niveau des enfants, cette lecture morale de l'épidémie se traduit par une figuration des enfants en tant que victimes de l'épidémie et dont l'abandon traduit une perte des « valeurs africaines traditionnelles ». Cette revue analytique de la presse révèle également un traitement ambivalent des enfants, ces derniers étant appréhendés en termes de « panique morale » (*moral panic*)[106], leur statut d'orphelin n'étant plus associé à une posture de victime, mais à celle d'une menace potentielle de l'ordre social. Dans ce tableau, une dernière figure – celle du « héros » sauveur des enfants – est mobilisée. Dans le contexte post-apartheid de l'Afrique du Sud, cette lecture de l'épidémie traduit selon les auteurs une « racialisation de la morale » où les héros assurant la prise en charge des enfants – généralement des « blancs » de classe moyenne – sont opposés aux communautés africaines présentées comme « abandonnant » les « orphelins », alors même que les familles assurent la prise en charge de la majorité des enfants affectés par le VIH, y compris celle des enfants orphelins (Meintjes & Bray, 2005).

B - L'internet : une nouvelle vitrine médiatique

La notoriété des enfants face au sida est alimentée par la révolution numérique des années 2000. Les nouvelles techniques de communications et d'information La technique de numérisation de la photographie, couplée au développement de l'internet ont décuplé les potentialités de production et de circulation d'images initialement diffusées dans la presse écrite, l'audiovisuel ou les expositions photographiques. Les sites internet constituent ainsi des « vitrines médiatiques » offrant un nouvel espace de visibilité aux images photographiques qui tiennent une place exponentielle dans l'information. De nombreux journaux de la presse écrite ont ainsi développé des sites internet qui proposent les articles de l'actualité en ligne, ainsi qu'un accès aux archives des articles passés. Mais la presse en ligne représente également une vitrine de choix pour la diffusion des images photographiques produites dans le cadre du

[106] La notion anglo-saxonne « moral panic » qui n'a pas d'équivalent conceptuel en français est ainsi définie par S. Cohen (2002 [1972]): « Les sociétés semblent être sujettes, de temps à autre, à des périodes de panique morale. Une situation, un épisode, une personne ou des groupes de personnes se retrouvent définis comme une menace aux valeurs et aux intérêts sociétaux, leur nature étant présentée de façon "stylisée" et stéréotypée par les médias ; les barricades morales sont défendues par les éditeurs, les évêques, les politiciens et d'autres individus bien-pensants ; des experts socialement accrédités établissent leur diagnostic et proposent leurs solutions ; des moyens de faire face sont évoqués ou (plus souvent) utilisés ; c'est alors que la situation disparaît, s'évanouit ou bien se détériore en devenant plus visible ».

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

photojournalisme[107]. Des photoreportages où apparaissent les « orphelins du sida » sont ainsi diffusés dans des magazines en ligne comme le *National Geographic* [illustration 10] ou *le TIME* [illustrations 5 et 6 ci-dessus, p.134] ou encore sur les sites des médias audiovisuels comme la chaîne de télévision anglaise *BBC News* [illustration 11]. Les photographies alimentent aussi les sites personnels des photojournalistes [illustration 13,14 et 15, page suivante].

LES « ENFANTS » DANS LA PRESSE EN LIGNE

Illustration 10. **Photoreportage, Nourishing the Next Generation, *National Geographic,* Septembre 2005**

[Capture d'écran]. Source : http://ngm.nationalgeographic.com/ngm/0509/feature4/gallery2.html

Illustration 11. ***BBC News*. Photo Journal : Zimbabwe AIDS orphans Photographie de Nic Bothma (2008)**

[Capture écran] – Source : Source : http://www.bbc.co.uk/news/

[107] Alors que l'invention de la photographie par Joseph Nicéphore Niépce remonte à 1826, les premiers photoreportages réalisés datent de la guerre de Crimée (1853-1856) et de la guerre américaine de Sécession (1861-1865). Le photojournalisme va se développer à partir des années 20 avec l'expansion de la presse écrite. Il connaîtra un « âge d'or » des années 1930 au années 1970 à travers notamment la couverture médiatique des guerres qui se traduira notamment par la création de la profession de reporteur de guerre.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

LES « ORPHELINS DU SIDA » ET LE PHOTOJOURNALISME

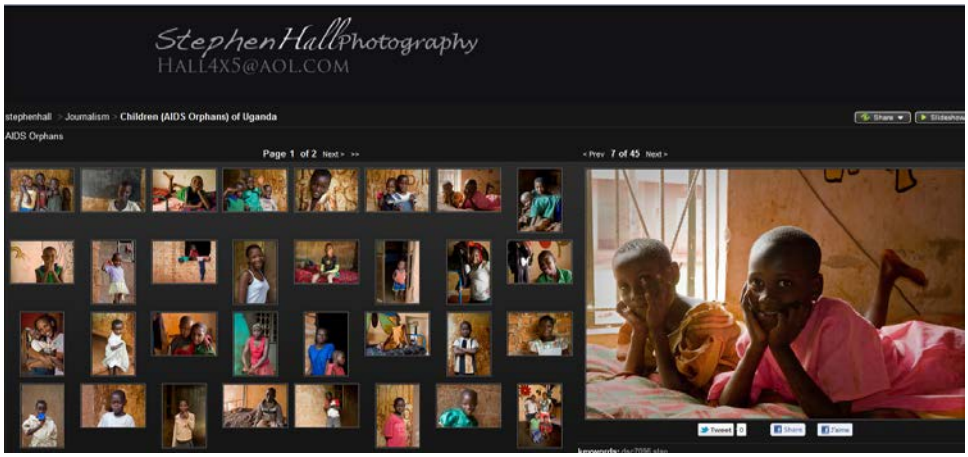


Illustration 12. **Sthephen Hall (photojournaliste) – *Children (AIDS orphans) of Uganda***

[Capture écran]. Source : http://stephenhall.smugmug.com/Journalism/Children-of-Uganda/

Illustration 13. **Douglas Menuez (photojournaliste) – *Transcendent Spirtir: The orphans of Uganda***

[Capture d'écran], source : http://www.menuezarchiveprojects.com/offer/28

Illustration 14. **Carol Allen Storey (photojournaliste) – *Immaculte, 12 years old, orphan, Tanzania***

[Capture d'écran]. http://www.thebppa.com/Carol%20Allen-Storey/photo/9

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

II - L'IMAGE DE L'ENFANT DANS LA COMMUNICATION INSTITUTIONNELLE DES AGENCES INTERNATIONALES ET DES ONG

A - Les agences internationales et l'image des enfants

Au-delà de la médiatisation de la question des « orphelins du sida » dans la presse écrite, audiovisuelle et plus récemment des espaces numériques, les photos d'enfants sont largement utilisées dans le cadre de la communication institutionnelle des agences des Nations Unies, des organismes de coopération bilatérale ou des bailleurs de fonds. L'image photographique des enfants est utilisée en tant qu'illustration dans les rapports d'activités et études [illustrations 15-20 ci-dessous], mais également des sites institutionnels [illustrations 21-23 page suivante] ou supports de communications comme les affiches [illustrations 24-25]. Alors que l'impact de l'épidémie sur les enfants fait l'objet d'un « traitement politique à la marge » comme cela a été décrit au chapitre précédent, l'image des enfants est largement instrumentalisée dans les sites institutionnels des agences des Nations Unies, fondations ou institutions de recherche intervenant dans le domaine des sida.

LES ENFANTS DANS LES RAPPORTS DES AGENCES NATIONALES ET INTERNATIONALES

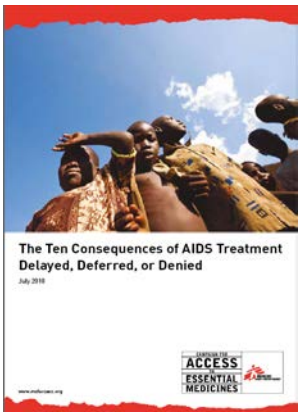


Illustration 15. **Rapport MSF. The Ten Consequences of AIDS Treatment, (2010)**

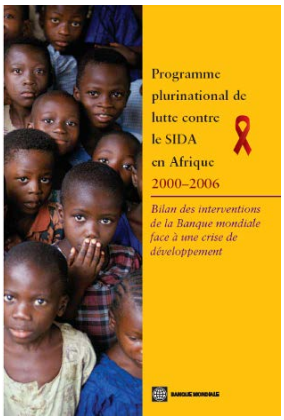


Illustration 16. **Banque Mondiale. Programme plurinational de lutte contre le sida en Afrique, (2006)**

Illustration 17. **UNICEF. Africa's Orphaned and Vulnerables Generations. Children Affected By AIDS, (2003)**

Illustration 18. ***UNITAID. Rapport Annuel*, (2009)**

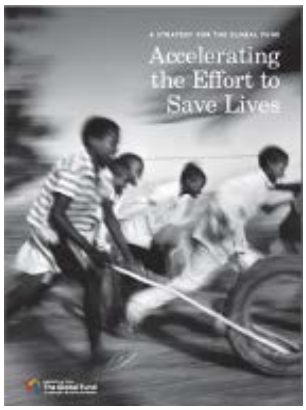


Illustration 19. **The Global Fund. "Accelerating the effort to save lives", (2007)**

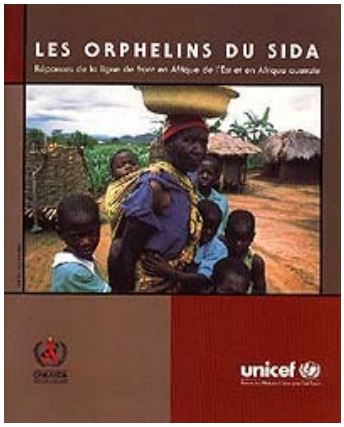


Illustration 20. **UNICEF, ONUSIDA. *Les orphelins du sida*, (1999)**

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

L'IMAGE DES ENFANTS SUR LES SITES INSTITUTIONNELS

Illustration 21. Page d'accueil du **site Internet du Fonds mondial de lutte contre le VIH/sida, la tuberculose et le paludisme** -[Capture d'écran], source : http://www.theglobalfund.org/fr/ le 26 avril 2011.

Illustration 22. **Site Internet de l'ANRS** - [Capture d'écran] – Source : www.anrs.fr

Illustration 23. **Site internet de l'ONUSIDA** – [Capture d'écran] – Source : http://unaidstoday.org/

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

AFFICHES D'INSTITUTIONS

Illustration 24. **Affiche : Formation à la prise en charge globale des patients infectés par le VIH en Afrique Sub-saharienne. 2007**

Illustration 25. **Affiche 7ème Université des Jeunes Chercheurs – SIDACTION – AIDES. 2008**

Le photojournalisme est également utilisé par les agences des Nations Unies et bailleurs internationaux. On peut ainsi « regarder » sur le site web du Fond mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, le projet *Renaître à la vie* [illustration 26] – créé en collaboration avec l'agence Magnum – qui propose un photoreportage sur la « renaissance » à la vie de trente malades issus de neuf pays différents, suite à leur mise sous traitement antirétroviral. Plusieurs des neuf « reportages » présentent l'expérience d'enfants vivant avec le VIH, d'enfants dont les parents sont malades et d'enfants orphelins.

LES ENFANTS DANS LES SITES INSTITUTIONNELS DES ORGANISMES INTERNATIONAUX

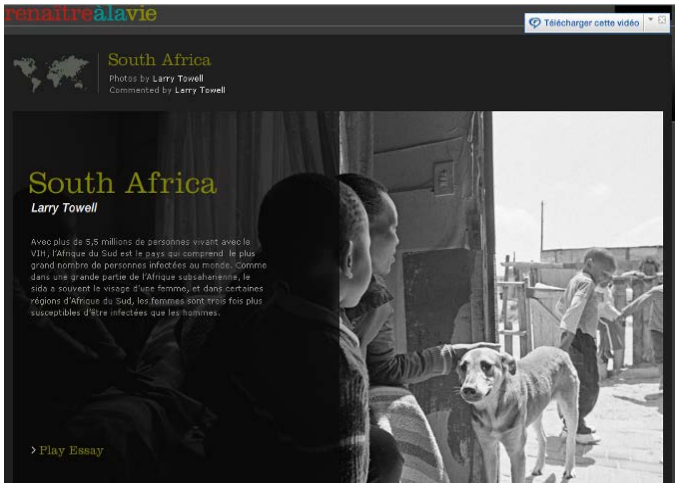


Illustration 26. **Site Internet du projet photo-journalistique "Renaître à la vie". Fonds Mondial**

[Capture écran] – Source : http://www.theglobalfund.org/html/accesstolife/fr.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

B - L'image des enfants et du sida dans la communication des ONG

L'image des enfants dans le contexte du sida est également largement utilisée par les organisations non gouvernementales (ONG)[108]. Un certain nombre de ces structures sont des associations de solidarité internationales intervenant traditionnellement dans le domaine de l'enfance comme Plan International, SOS Villages d'Enfants, Save the Children ou World Vision, mais qui ont développé des programmes ciblant les « orphelins et enfants vulnérables » ou les « orphelins du sida » [illustration 31, page ci-dessous].

Depuis les années 2000, la « passion » suscitée par les « orphelins du sida » dans les opinions publiques locaux autant qu'internationaux s'est traduite par le développement d'un mouvement caritatif se donnant pour objectif de les aider. Une journée mondiale dédiée à la cause des « orphelins du sida » a d'ailleurs été créée en 2001[109]. Ce phénomène se traduit par une inflation d'associations de type caritatif souvent créées *ad hoc*, ciblant spécifiquement les « orphelins du sida ». Crées par des acteurs locaux ou internationaux, parfois dans le cadre de solidarité Nord-Sud, ces associations contribuent à alimenter l'iconographie des enfants dans la mesure où l'image de ces derniers est au centre leur dispositif de communication institutionnelle et de leur stratégie de marketing social. Les images sont utilisées dans différents types d'activités relatives à la promotion de l'association, à la mobilisation des ressources humaines, à l'information ou encore à la collecte de fonds. Les photos viennent alimenter différents types de supports tels que les campagnes de presse [illustrations 27 et 28 ci-dessous], des rapports, des tracts, des cartes postales, des journaux internes, ou encore des blogs et sites internet [illustrations 29, 30, 31, page suivante].

AFFICHES D'ONG

Illustration 27. **Affiche de l'association François-Xavier Bergnoud**
Source : http://www.fxb.org/

Illustration 28. **Affiche : "World Aids Orphans Day"**
Source : http://www.worldaidsorphans.org/

[108] L'appellation d'ONG – qui tend à se substituer à celle d'association – est utilisée pour désigner des organisations très hétérogènes de par de leur taille, puisque qu'on parle des micro-ONG autant que des ONG transnationales, leur histoire et leurs domaines d'intervention qui comprennent la santé, l'économie, les droits de l'homme ou l'écologie et selon qu'elles se déclinent sur le mode de l'urgence, de l'humanitaire, du développement ou du plaidoyer. Pour une analyse critique de l'histoire et de la définition des ONG, voir Ryfman (2004) .

[109] Si cette journée créée à l'initiative de l'association François-Xavier Bagnoud est peu relayée par les instances internationales, elle offre une illustration de la « passion » qu'a suscitée et que continue de susciter la question des « orphelins du sida ».

LES SITES INTERNET D'ONG

Illustration 29. **Site internet de *Friends of Aids orphans in Africa***
[Capture écran] – Source : www.fadoa.org

Illustration 30. **Site internet de *Project AIDS Orphan***
[Capture écran] - Source : http://www.projectaidsorphan.org/

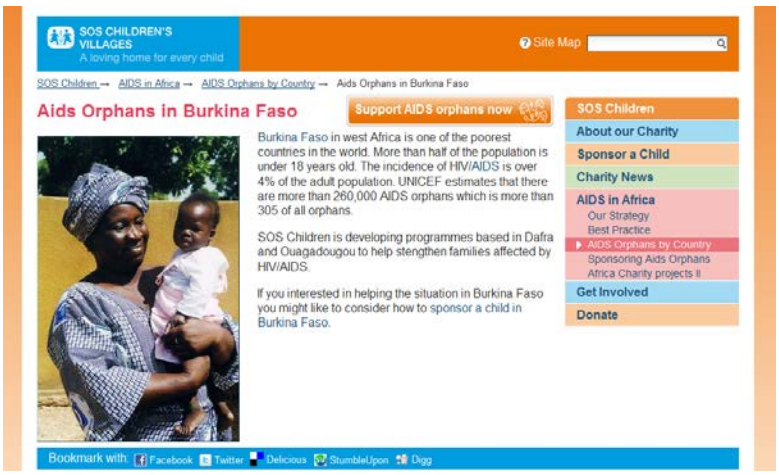


Illustration 31. **Site Internet de *SOS Children's Village***
[Capture écran] – Source : http://www.soschildrensvillage.org

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

L'image des « orphelins du sida » est également l'objet d'une « marchandisation » à travers la commercialisation de « produits dérivés » comme l'émission de timbres, de tee-shirts, de tasses ou de cartes de vœux à l'effigie des « orphelins du sida » [illustrations n° 32, 33, 34 et 35 ci-dessous]. L'image des enfants est particulièrement mobilisée dans le cadre de la collecte de fonds, à travers les appels à dons et parrainages, qui concernent essentiellement les enfants orphelins. L'image des « orphelins du sida » sert alors à donner un visage à ces millions d'orphelins, personnifiant dans le même temps le don, qui n'est plus un don « anonyme », mais un don ciblé.

LA « MARCHANDISATION » DES « ORPHELINS »

Illustration 32. **Timbres poste à l'effigie des « orphelins du sida ».**

[Capture écran] – Source : http://www.zazzle.fr/

Illustration 33. **Carte électronique pour la Fête des mères**

[Capture écran]
Source : https://secure3.convio.net/kca/site/Donation2

Illustration 34. **"Girl Brooches" – Help Lesotho Project**
[Capture écran] – Source : http://helplesotho.org/

LÉGENDE SUR LE SITE. *« These beautiful brooches are hand-made by women in Lesotho. The three children represent AIDS, orphaned and abused children in Africa ».*

Illustration 35. **"Une tasse pour aider les orphelins du sida"**
[Capture écran] – Source :
http://www.zazzle.fr/kenya+tasses

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

L'iconographie des enfants orphelins déborde largement le champ de la lutte contre le sida. Elle est largement présente dans les représentations populaires, les « orphelins du sida » venant incarner une figure emblématique de l'enfance contemporaine en Afrique sub-saharienne. Cette iconographie, se développe notamment à travers la production de supports médiatiques ludiques ou récréatifs tels que des films comme *Angels in the dust* [illustration 37, ci-dessous] ou encore *Le secret de Chanda* qui raconte l'histoire d'une jeune fille de 13 ans qui fait face aux tabous et aux non-dits entourant le sida dans un township d'Afrique du Sud, pays durement touché par l'épidémie [illustration 36, ci-dessous]. Des ouvrages traitant spécifiquement de la question des « orphelins du sida » et où la photographie occupe un rôle central – par exemple dans *Face to face* de Karen Ande et Anthann Richter – ont également été édités [illustration 38 et 39, ci-dessous].

AFFICHES DE FILMS ET LIVRES

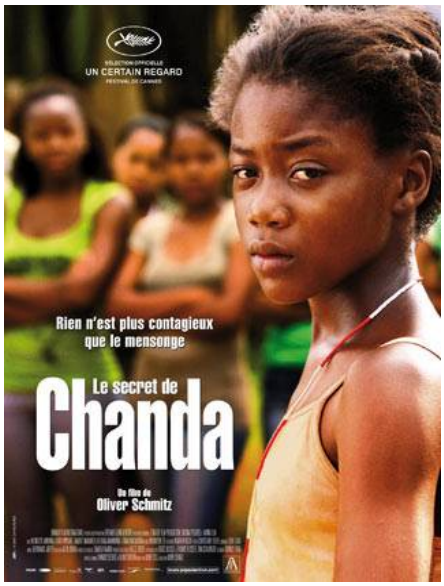


Illustration 36. **Affiche du film « Le secret de Chanda ». (2010)**

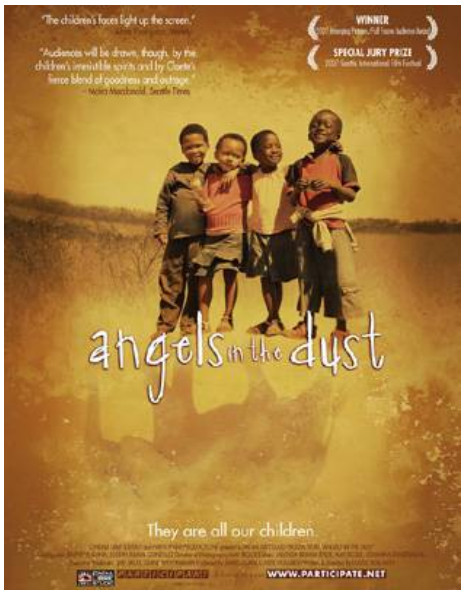


Illustration 37. **Affiche du film « Angels in the dust » (2007)**

Illustration 38. **Livre : *I Am Because We Are,* de Kristen Ashburn (2009)**

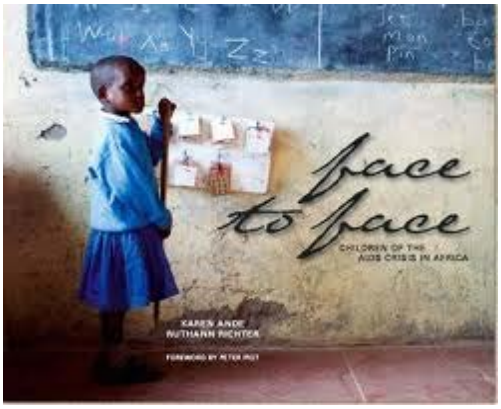


Illustration 39. **Livre F*ace to Face: Children of the AIDS Crisis in Africa* , de Karen Ande and Ruthann Richter (2009)**

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

C - Visuellement présents, mais politiquement absents

La nature et la diversité de l'iconographie produite sur les enfants a permis de montrer l'hypermédiatisation dont les enfants font l'objet dans le cadre de l'épidémie. On va maintenant s'intéresser plus spécifiquement aux usages qui en sont faits.

Si on revient aux images présentées précédemment sur la communication institutionnelle des institutions nationales et internationales [illustrations 15 à 20 présentées précédemment, page 129], on constate en effet que les rapports présentés donnent à voir des images d'enfants, alors qu'aucun ne porte spécifiquement sur les enfants. De même, l'image des enfants revient de façon récurrente sur les sites institutionnels de ces organismes. Le site internet du Fonds Mondial [illustration 40, ci-dessous] offre une illustration emblématique de cette iconographie élective figurant les enfants. La page de présentation du site, introduite par la question : « Qui nous sommes ? », laisse ainsi apparaître un large bandeau où apparaissent cinq enfants. Par ailleurs, en bas à droite de la page, le « traditionnel » bouton d'appel à dons est illustré par la figure d'un enfant.

SITES INTERNET DU FONDS MONDIAL

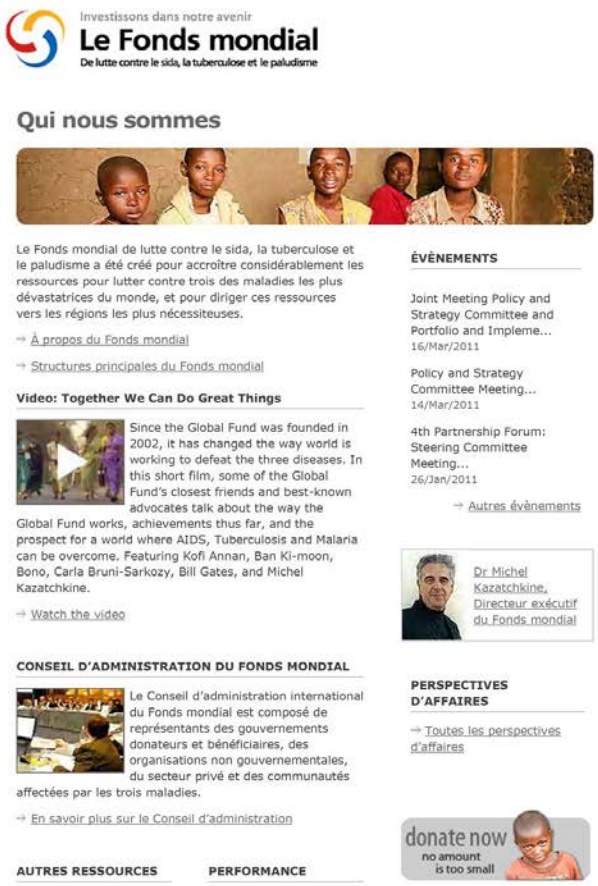


Illustration 40. **Site Internet du Fond Mondial de lutte contre le sida, le paludisme et la tuberculose**

[Capture d'écran] – Source : http://www.theglobalfund.org/fr

D'autres exemples de sites institutionnels illustrant l'usage fait de l'image de l'enfant dans le contexte de l'épidémie du sida sont présentés dans l'annexe 5, pp 414-415.

Dans le cadre des agences internationales et des ONG, le focus électif porté sur les enfants se traduit par une utilisation ostentatoire de l'image des enfants dans les supports de communication institutionnels. En effet, lorsqu'il s'agit d'associations intervenant spécifiquement dans le domaine de l'enfance ou de rapports traitant de la question des « orphelins et enfants vulnérables », l'utilisation de l'image est pleinement compréhensible. À l'opposé, l'usage de l'image de l'enfant pour illustrer les supports de communications d'institutions n'intervenant que partiellement – voir dans certains cas de façon marginale – témoigne d'un détournement de l'iconographie de l'enfant dans l'optique de donner une image morale à une épidémie souvent étiquetée d'immorale » en raison du caractère sexuel de la transmission et des groupes « à risque » touchés par l'épidémie. Mais ce faisant, ces usages contribuent à une hypermédiatisation des enfants, agissant comme une « bulle médiatique » en décalage avec la réalité des politiques mises en œuvre comme le note le politiste américain de Waal :

> Children and AIDS can function as a standalone issue that can mobilise emotion and provide focus for assistance. This is the role it has played up until now. Ironically, the fact that issue of children and AIDS has a high-profile champion, in the form of UNICEF, may work against it in gaining the wider attention it warrants. Championed by "goodwill ambassadors' and "angels of mercy" who rescue orphans, the issue of children and AIDS remains at the charitable margins of the major global endeavours of fighting AIDS and delivering economic growth in less-developed countries (2008, p. 19).

Ainsi, la médiatisation dont font l'objet les « orphelins du sida », loin de traduire la réalité vécue par les enfants et leur famille, joue sur le registre du caritatif. Les enfants sont ici mis en scène afin de figurer une « victime idéale » comme nous allons le voir dans le développement suivant.

III - LA MISE EN SCÈNE D'UNE « VICTIME INNOCENTE » DANS LES MÉDIAS

A - Victimisation de l'enfant et mise en scène de la souffrance

Les représentations qui sous-tendent l'iconographie des enfants dans le contexte du sida viennent alimenter une image de « victimisation » des enfants à travers la « mise en scène » de la souffrance et de la vulnérabilité dont ils sont les icônes. L'image est construite par celui qui la produit à partir de différentes techniques photographiques. L'utilisation du noir et blanc qui tend à dramatiser la scène [illustrations°42, 44 et 46 ci-dessous et pages suivantes], les jeux d'ombres et de lumière qui contribuent aussi à la dramatisation, la prise de vue au format portrait ou un cadrage gommant l'entourage de l'enfant sont autant de techniques utilisées dans la mise en scène de celui-ci. La composition même des photos participe également à la « victimisation » des enfants à travers les personnes incluses ou au contraire exclues du champ photographique. En figurant les « orphelins » seuls sur la photo, ces images traduisent alors l'abandon et l'isolement. À l'opposé, certaines photos représentant des groupes d'enfants viennent au contraire alimenter une lecture sécuritaire de l'épidémie, où l'ampleur de la crise des « orphelins du sida » apparaît comme une menace pour l'équilibre des pays. Parmi l'importante iconographie produite, certaines figures contribuent à construire de façon récurrente la « mythologie des orphelins ». Cinq figures principales alimentent ainsi l'iconographie des enfances au temps du sida.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

1. La figure de « l'orphelin du sida »

La première est celle de *« l'orphelin du sida »*. Les enfants étant « mis en scène » suivant les deux configurations d'isolement [Illustration 41 et 42, ci-dessous] ou de groupes évoqués précédemment [illustration 43, ci-dessous].

LA FIGURE DE « L'ORPHELIN DU SIDA »

Illustration 41 -**A girl wearing a white dress in a field in Richards Bay – South Africa (2004)**
Photographie de Bent Stirton. [Capture écran] - Source : http://www.brentstirton.com/

Illustration 42. **Luka – Photographie de Kristen Ashbur**
[Capture écran] – Source : http://digitaljournalist.org/issue0812/iam-bp.html

Illustration 43. « **Un orphelin de 18 ans s'occupe de ses frères et sœurs »** – Site de la FAO
Photographie de K. Dunn. [Capture écran] – Source : http://www.fao.org/

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

2. La figure de l'enfant malade

La seconde figure est celle de « l'enfant malade » qui représente des enfants malades du sida, souvent montrés à un stade avancé de la maladie [illustration 44 et 45]. Le corps malade et amaigri des enfants vient rappeler photos prises des malades dans les premiers temps de l'épidémie [illustrations n° 56, 57, 58, p 153-154, ci-dessous].

LA FIGURE DE « L'ENFANT MALADE »

Illustration 44. **Le sida au Zimbabwe**

Photographie de Kristen Ashburn - [Capture d'écran] Source : http://www.kristenashburn.com/

Le Prix CANON de la femme Photojournaliste 2004, a été décerné par l'Association des Femmes Journalistes à Kristen Ashburn, pour son projet de reportage en Afrique sur l'impact du Sida sur la vie quotidienne, la culture et l'économie du Zimbabwe.

Illustration 45. **A 10-year-old boy rests at Maputo Day Hospital in Maput- Mozambique**

Site UNICEF USA Photographie de Giacomo Pirozzi

[Capture d'écran] – Source : http://fieldnotes.unicefusa.org/2008/11/attitudes_and_hiv.html

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

3. La figure « l'enfant et la grand-mère »

La troisième figure est celle de « l'enfant et la grand-mère ». Certaines images figurent un enfant seul avec sa grand-mère [illustration 46], tandis que d'autres, représentent un groupe « d'orphelins » entourant leur grand-mère [illustrations 47 et 48 ci-dessous]. Il est à noter que les enfants plus âgés et les adolescents ainsi que les grands-pères sont généralement absents de cette iconographie.

LA FIGURE DE « L'ENFANT ET DE SA GRAND-MÈRE »

Illustration 46. **"Frank, AIDS orphans and grandma Suzan". Dieter Telemans, Life River Project (2004)**
[Capture écran] – Source : http://www.who.int/features/2004/en/rol.html#

Illustration 47. **FAO, Affiche "Le sida sème la mort dans les familles agricoles »**
[Capture d'écran] – Source : www.fao.org

Illustration 48. **Swaziland's Aids crisis has orphaned 80,000 children, care of whom increasingly falls to grandmothers.**
Photo de Gideon Mendel. [Capture d'écran]. Source : www.globalfund.org

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

4. La figure de « la mère et l'enfant »

La quatrième figure est celle de la mère et de l'enfant. Les mères sont généralement représentées seules avec leurs enfants, dans le cadre d'une scénographie renvoyant à la figure chrétienne de la Vierge à l'enfant [illustrations 49 et 50, ci-dessous]. Ici aussi, les membres de la fratrie figurent rarement sur les photographies ainsi que les pères, même si une inflexion est constatée depuis la fin des années 2000, avec le développement de l'accès aux traitements antirétroviraux.

LA FIGURE DE « LA MÈRE ET DE L'ENFANT »

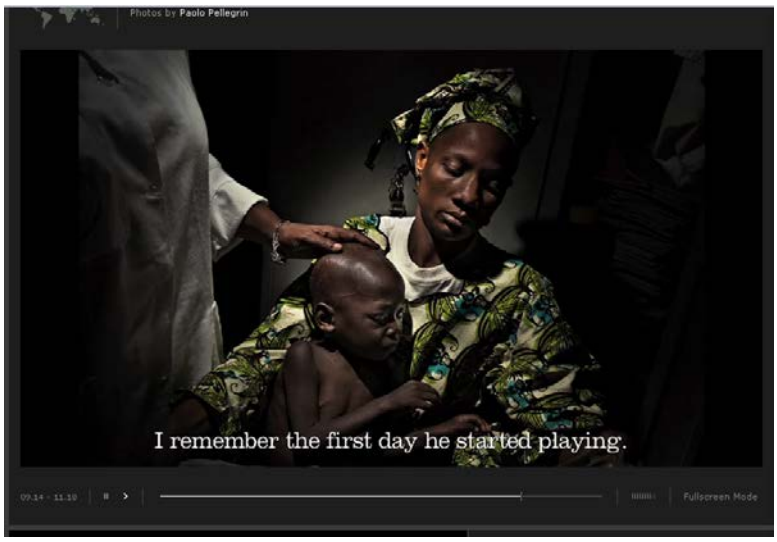


Illustration 49. ***Access to life. Mali*, Fonds Mondial pour la lutte contre le sida, le paludisme et la tuberculose**

[Capture écran] – Source : http://www.theglobalfund.org/html/accesstolife/fr.

LA FIGURE DE « LA MÈRE ET DE L'ENFANT »

Illustration 50. **Henry âgé de trois ans et séropositifs, Photographie de Brendon Bannon (2008).**

[Capture écran] – Source : http://sida-reportage-photo.blog.lemonde.fr/

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

5. *La figure du « bienfaiteur et de l'enfant ».*

La cinquième figure enfin est celle du « bienfaiteur et de l'enfant ». Le « bienfaiteur » est représenté sous le visage du soignant, de travailleurs sociaux ou d'une « personnalité » connue qui peut être un homme politique ou une « vedette du showbiz » [illustrations 51 et 52 ci-dessous].

LE « BIENFAITEUR » ET L'ENFANT.

Illustration 51. **Dr. Eamonn Vitt examines Innocent Oyem. MSF- Uganda, Photo de Brendan Bannon (2009)**

[Capture écran] – Source : http://brendanbannon.photoshelter.com/gallery-image/HIV-AIDS-in-Uganda/

LE « BIENFAITEUR » ET L'ENFANT.

Illustration 52. **Prince Harry with Lintle, an Aids orphan, in Lesotho in 2006, Site Internet du Dailymail**

[Capture d'écran]. Source : http://www.dailymail.co.uk/health/article-1066453/

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

B - L'enfant malade : récurrence et prégnance des représentations mortifères du sida

Pour nombre de personnes, l'expression « enfants vivant avec le VIH » régulièrement utilisée dans le cadre de cette thèse, est un non-sens. Un enfant « atteint du sida » ne peut pas vivre et grandir avec la maladie. Si ces représentations mortifères correspondent à une réalité épidémiologique – pour rappel, le caractère létal de la maladie se traduit par le décès de près de 80 % des enfants de moins de cinq ans en l'absence de traitements antirétroviraux – elles sont également alimentées par les représentations mortifères qui sont faites du sida, notamment chez l'enfant.

Durant la première décennie de l'épidémie, la photographie a joué un rôle central dans la visibilité de l'épidémie et sur les constructions individuelles autant que collectives du sida. À côté de l'image d'experts ou des médecins se prononçant sur cette « nouvelle maladie », dès le début de l'épidémie, celle des « malades du sida » a focalisé toutes les attentions. Comme le note Gilman (1987), cela traduit un besoin d'anthropomorphiser la maladie, en donnant un « visage humain » à une entité pathologique. Les premières photos prises de malades ont été celles d'hommes homosexuels. Ken Meeks, âgé de 42 ans, a été le premier malade photographié en 1986 à Washington par le photojournaliste Alon Reininger[110] [illustration 53, ci-dessous].

L'IMAGE MORTIFÈRE DES MALADES AU DÉBUT DE L'EPIDÉMIE

Illustration 53. **Ken Meek – 42 ans – Premier malade du sida a voir été photographié (1986)**

Photographie d'Alon Reininger – Source (Campbell, 2008)

Ces premières photos donnaient à voir cette « mort repoussante » (Paillard, 1993) qu'incarnait le sida, à travers l'image des corps déchamés et squelettiques, à la peau noircie par les lésions du Sarcome de Kaposi. Parmi les autres photos ayant marqué la première décennie, on peut également évoquer la série de portraits de quinze malades réalisée par le photographe américain Nicholas Nixon. Ces photographies on fait l'objet d'une exposition – alors contestée par les activistes de la lutte contre le

[110] Pour cette image, Alon Reininger obtient le prix World Press Photo de l'année 1996.

sida – en 1988 au musée d'Art Moderne de New York [illustration 54, ci-dessous] Ces photographies ont fait l'objet trois ans plus tard d'un ouvrage intitulé *People with AIDS* (Nixon & Nixon, 1991).

L'IMAGE MORTIFÈRE DES MALADES AU DÉBUT DE L'EPIDÉMIE

Illustration 54. **Tom Moran. January 1988, photographie de Nicholas Nixon - Source : Nixon (1991)**

L'image des malades du sida a également fait l'objet d'usages ayant suscité la polémique, avec la campagne publicitaire « United Color of Benetton » produite en 1992 par l'habillementier Benetton. [illustration 55, ci-dessous] La publicité mettait en scène la photo de David Kirby, un homme âgé de 32 ans, alité, entouré de sa famille à l'hôpital universitaire de l'État de Ohio. Prise par Therese Frare – qui était alors dans l'école de journalisme – cette photo a initialement été publiée en 1990 dans le magazine américain *LIFE*. Ce même magazine classera en 2003, cette photographie parmi les cent 100 photos ayant changé le monde, marquant symboliquement l'impact que ces photographies ont eu sur les représentations du sida, mais plus largement sur l'économie politique de l'épidémie.

DAVID KIRBY (1992) – CAMPAGNE PUBLICITAIRE DE BENETTON

Illustration 55. **David Kirby, Ohio State University Memorial hospital (1992)**. Affiche publicitaire de Benetton

Photographie originale de Therese Frare - Mai 1990. [Capture écran] – Source (Campbell, 2008)

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Ces « images de l'horreur », suivant l'expression utilisée par Sontag dans son ouvrage *La douleur des autres* (2003), ont profondément marqué les esprits et les imaginaires collectifs. Comme cela a été évoqué précédemment, les photos des malades du sida au corps cachectique ont joué un rôle central dans la visibilité donnée à l'épidémie en venant alimenter les métaphores et représentations collectives dont le sida est l'objet. Si avec l'arrivée des trithérapies dans les pays industrialisés à partir de 1996, ce type de photographies tend à se raréfier, elles n'ont toutefois pas disparu des médias. Aux corps émaciés des malades « homosexuels » photographiés dans les années 1990, ce sont substitués ceux des malades « africains », terme générique par lequel sont désignés les 22,5 millions de personnes vivant avec le VIH en Afrique subsaharienne en 2009. Loin de disparaître, ces images mortifères figurant des personnes cadavériques à l'aune de la mort [illustrations 56 et 57 ci-dessous, 58, page suivante]. Les des images d'enterrement et de cimetières sont également devenues le symbole de l'épidémie en Afrique [illustration 59, page suivante]. Ces visuels contribuent à entretenir une image mortifère du sida sur le continent, en dépit du développement de l'accès aux traitements antirétroviraux.

L'IMAGE MORTIFÈRE DES MALADES EN AFRIQUE DANS LES ANNÉES 2000

Illustration 56. **Simba Piri, 19, is washed by his mother. Zimbabwe, photo de Kriten Ashburn**

[Capture d'écran]. Source : http://digitaljournalist.org/issue0812/iam-bp.html

Illustration 57. **A woman holds her husband, South Africa, photo de Brent Stirton**

[Capture d'écran] - Source http://www.theepochtimes.com/news/4-6-23/22120.html

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

L'IMAGE MORTIFÈRE DES MALADES EN AFRIQUE DANS LES ANNÉES 2000

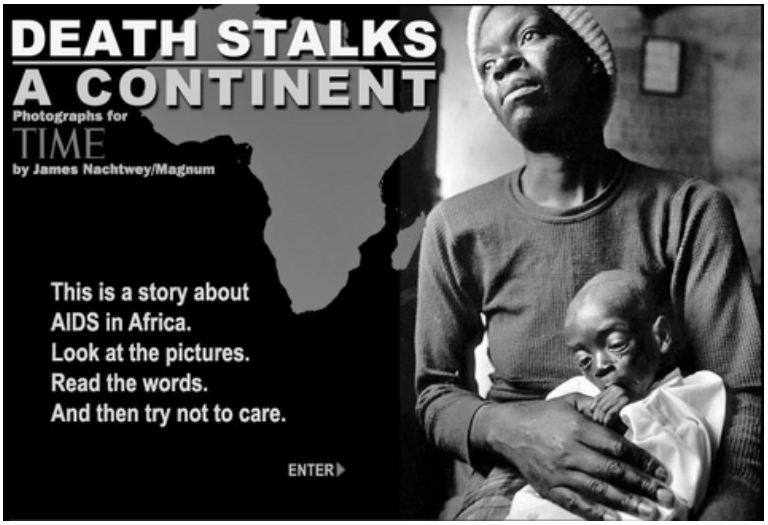


Illustration 58. **Death Stalks a continent**, *TIME* (2007)

Photo de James Natchtey. *Source : TIME*

Illustration 59. **The Toll, The Red Hill Cemetery in Durban, South Africa**,

Photo d'Abigail Zuger. Source : *New York Times*, July 3, 2007

Si la référence à la mort a largement été utilisée par les médias et les campagnes de prévention dans les premiers temps de l'épidémie, on pourrait penser qu'elle constitue une pratique dépassée, notamment dans les pays du Nord. Or, comme l'analyse Pezeril (2011) dans un article consacré à des campagnes de prévention diffusées en France au début des années 2000, ces campagnes mobilisent les leviers du dégoût et de la peur à l'égard de la maladie, mais également des malades, laissant planer l'ombre de la mort sur les messages véhiculés. Mobilisant quatre figures du dégoût – dégoût des corps malades, des corps mutants, des corps déviants et des corps malfaisants – ces campagnes utilisent des images montrant une poignée de cheveux sur une main, des parties du corps nécrosées, ou encore une masse de corps nus, enchevêtrés « s'écoulant » à travers un sablier. Le dégoût est également utilisé dans

une autre campagne où les personnes séropositives sont figurées comme des « mutants » mi-humain mi-animal. Elles sont représentées par des animaux venimeux comme le serpent, l'araignée ou le scorpion, qui à travers la mise en scène d'une relation sexuelle, apparaissent comme « empoisonnant » le corps humain qui s'offre à eux. Comme le souligne Pezeril dans la conclusion de son article, « l'émergence du dégoût dans les campagnes semble ainsi symptomatique d'une nouvelle appréhension de la gestion publique du VIH, à même de légitimer *in fine* la pénalisation de sa transmission » (p. 86).

L'histoire de Khanya

Pour revenir à la question des enfants, leur iconographie s'inscrit dans ce champ de représentations mortifères du sida. Dans ce contexte, la figure de « l'enfant malade » constitue une figure majeure à travers laquelle les enfants vivant avec le VIH continuent être représentée. À l'occasion de la 18e Conférence internationale sur le sida qui s'est tenue à Vienne en juillet 2010, a ainsi été diffusée, un clip donnant à voir un enfant sub-africain à un stade avancé de la maladie (Noseda, 2010). Diffusé à l'occasion d'une manifestation événementielle sur les droits de l'homme et du VIH/sida[111], ce clip de cinq minutes montre les dernières semaines de la vie de Khanya, âgé de huit ans, malade du sida et co-infecté par la tuberculose.

Les premières images montrent Khanya, au corps particulièrement maigre, alité sur une natte dans la case de sa grand-mère alors qu'il est visité par deux camarades d'école [illustration 60, ci-dessous].

KHANYA 'S STROY – SING CAMPAIGN

Illustration 60. **Khanya 's Stroy. SING Campaign** – Source : http://www.annielennoxsing.com/news/khanyas-story

LÉGENDE DE L'IMAGE: "This is Khanya , an eight-year-old boy from the Eastern Cape region of South Africa. To hear his medical history is to marvel at how one eight year old boy can so perfectly and tragically demonstrate the vicious circle of poverty and disease".

[111] Il s'agait de la manifestation *Human Rights and HIV/AIDS. Now More than Ever* organisée le 20 juillet 2010. Le clip Khanya's Story fait partie d'une série de court métrages utilisés dans le cadre de la campagne de plaidoyer SING menée par la chanteuse Annie Lennox. Le film peut être visionné à l'adresse suivante : http://www.youtube.com/watch?v=eAX1uafOX3M&feature=channel_video_title.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Les scènes suivantes montrent Khanya tremblotant en raison d'une dégénérescence mentale causée par la maladie, et les soins quotidiens que lui dispense sa grand-mère contrainte de le porter à bout de bras au centre de soins le plus proche, puis de son enterrement. Le film se termine sur l'image de Khanya alité, le corps émacié par la maladie et le regard perdu [illustration 61, ci-dessous]

KHANYA'S STROY – SING CAMPAIGN

Illustration 61. **Khanya's Story. SING campaign**
[Capture d'écran] – Source : http://www.annielennoxsing.com/news/khanyas-story

LÉGENDE DE DE L'IMAGE : « Khanya is totally bed ridden and dependent on his Granny. He watches the world around him, a dull monotony for a once football loving boy.He can't talk, but he constantly reaches out for reassurance in an instinctive gesture with fingers he can barely control. Here the touch of his best friend, Bufane, settles and calms him ».

L'histoire de Nkosi Johnson

Ces images ne sont pas sans rappeler celles de Nkosi Johnson, un garçon sud-africain âgé de 11 ans, infecté par le VIH qui allait devenir l'icône de « combat pour la vie » en juillet 2000, suite au discours qu'il fit au *Kingsmead Cricket Stadium* à Durban à l'occasion de la cérémonie d'ouverture de la 13e Conférence Internationale sur le sida [illustration 62, page suivante]. Alors âgé de onze ans, Nkosi Johnson interpella le gouvernement sud-africain sur le défaut de programmes de PTME[112], enjoignant le gouvernement :

> "I hate having AIDS because I get very sick and I get very sad when I think of all the other children and babies that are sick with AIDS. I just wish that the government can start giving AZT to pregnant HIV mothers to help stop the virus being passed on to their babies. Babies are dying very quickly and I know one little abandoned baby who came to stay with us and his name was Micky. He couldn't breathe, he couldn't eat and he was so sick and Mommy Gail had to phone welfare to have him admitted to a hospital and he died. But he was such a cute little baby and I think the government must start doing it because I don't want babies to die".

[112] Concernant l'histoire de l'accès aux traitements antirétroviraux et les polémiques autour de la position du Président Thabo Mbeki voir les travaux de Fassin (2004, 2006) et Le Marcis (2004; 2010).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

NKOSI JOHNSON

Illustration 62. **Nkosi Johnson. Discours 13e Conférence Internationale sur le SIDA. 9 juillet 2000. Durban**

Illustration 63. **Gail Johnson holds the hand of her foster son, young AIDS activist Nkosi Johnson – Photo de Will Morris (20001).** [Capture d'écran] – Source : www.time.com

Nskosi Johnson décéda des suites de sa maladie en juin 2001 sans avoir eu accès aux traitements antirétroviraux. Si les traitements n'étaient pas encore accessibles en Afrique du Sud, on peut par contre s'étonner qu'il n'ait pas bénéficié de la « solidarité thérapeutique » qui a existé entre les activistes des pays du Nord et ceux des pays du Sud de la fin des années 1990 au début des années 2000. Mais l'attention dont il fit l'objet, suite à son discours prononcé lors de la conférence de Durban, allait marquer l'entrée de la question de l'enfance sur la scène sud-africaine. Comme le note Fassin (2010) lorsqu'il analyse les économies morales des sociétés contemporaines[113], les enfants sont devenus un enjeu central de l'épidémie de sida en Afrique du Sud. Mais d'une façon générale, cela traduit le fait que « les sentiments moraux sont devenus un ressort essentiel des politiques contemporaines : ils nourrissent les discours et

[113] Pour une analyse critique de la notion d'économie morale, voir l'article de Fassin *Les économies morales revisitées* (2009). Après avoir rappelé la définition de « l'économie morale » donnée par Edward P. Thompson en 1991 et des usages qui en ont ensuite été faits au sein de différentes disciplines des sciences sociales comme l'histoire, la science politique ou l'anthropologie, Fassin donne pour sa part la définition suivante : « on considérera l'économie morale comme la production, la répartition, la circulation et l'utilisation des sentiments moraux, des émotions et des valeurs, des normes et des obligations dans l'espace social » (Fassin, 2009, p 1257).

en légitiment les pratiques, singulièrement lorsqu'elles s'adressent aux démunis et aux dominés » (p 7). À côté des réfugiés, des demandeurs d'asile ou des chômeurs, les enfants font partie de ces groupes aux « vies précaires » pour lesquels la « raison humanitaire » est mobilisée à travers la « compassion ».

A dix ans d'écart, les images respectives de Khanya et de Nkosi Johnson témoignent de la prégnance de la figure de « l'enfant malade » dans l'iconographie du sida et plus largement du champ politique de la lutte contre le sida. Traitant de réalités locales, ces images sont diffusées au niveau local dans les médias[114] autant que dans les politiques publiques nationales et dans les interventions des associations. « L'enfant malade » et «les orphelins du sida » constituent des « figures globales » de l'enfance au temps du sida, véhiculées par les agences onusiennes, les fondations et les organisations de solidarité internationale et la presse des pays occidentaux. Toutefois, la portée médiatique de ces images « globalisées » dans les pays africains ne doit pas être sous-estimée. On peut légitimement penser qu'elles concernent plus généralement les pays du Nord, ce qui est une réalité. Mais dans un contexte de globalisation des médias avec des images qui circulent – ce qu'Appadurai appelle les *médiaspaces* – leur audience s'étend des pays du Nord aux pays du Sud (Appadurai, 2001). Dans le contexte de Bobo-Dioulasso où la télévision est devenue un bien de consommation courant – qui à défaut d'être possédé à titre individuel est regardé collectivement – un des pères rencontrés dans le cadre d'entretiens a ainsi expliqué qu'il avait soupçonné la maladie de son fils suite à un reportage qu'il avait vu à la suite d'un reportage vu à la télévision :

> Mon enfant a commencé à maigrir jusqu'à ce qu'il gagne 5 ans. Cette année là, ils ont fait sortir à la télé que le dernier enfant sidéen à vivre longtemps, il a eu 12 ans. Ils ont même montré à la télé l'enfant. Lorsque j'ai vu l'enfant à la télé et j'ai regardé la physionomie de mon enfant, j'ai dit que ça là, c'est le mal là directement. *(Père de Moussa, 12 ans)*

Si le nom de Nkosi Jonhson n'est pas nommément évoqué, les âges respectifs évoqués permettent de supposer qu'il s'agit effectivement de ce dernier. Nkosi Johnson étant décédé en 2001 à l'âge de douze ans ; il était alors présenté comme l'enfant sud-africain vivant avec le VIH ayant survécu le plus longtemps à la maladie.

C - Un autre regard

Au terme de cette réflexion sur les usages moraux et politiques de l'image des enfants au temps du sida, notons qu'il existe des expériences alternatives. Dans le domaine de l'anthropologie, l'ouvrage de l'anthropologue Biehl *Will to live* (2007) qui donne une place importante à la photographie en offre un exemple [illustration 64, page suivante]. Biehl s'attache à y décrire comment l'accès universel aux traitements antirétroviraux au Brésil s'est traduit par une « reconfiguration de la volonté de vivre » de certains malades. Les photographies qui illustrent l'histoire des personnes vivant avec le VIH avec lesquels Biehl et Eskerod, ont travaillées, sont intégrées dans le texte ethnographique où la réalité microsociale est éclairée par une analyse structurelle des effets économiques et politiques de l'accès universel des thérapies antirétrovirales au Brésil.

[114] La figure de « l'enfant violé » décrite par Fassin renvoie à un cas de figure singulier du contexte sud-africain où prévaut le mythe « *Virgin cure* », suivant lequel le fait d'avoir des relations sexuelles avec une vierge guérirait du sida. Si ce mythe a connu une actualité particulière avec le sida, il est antérieur à l'épidémie et existe dans différents pays africains où il est plus largement associé aux maladies sexuellement transmissibles.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

WILL TO LIVE- JOÃO BIEHL

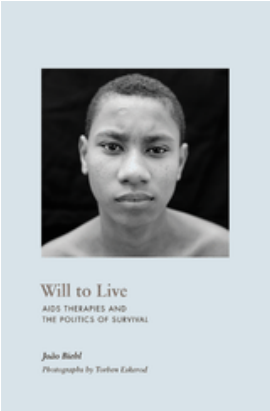


Illustration 64. **Quart de couverture de l'ouvrage *Will to Live: AIDS*. (Biehl and Eskerod, 2007)** - Photos de Torben Eskerod

La photographie figurant sur le quart de couverture [illustration 64, ci-dessus] est celle de Tiquinho, âgé de quinze ans, infecté par le VIH alors qu'il était un jeune enfant à l'occasion d'une transfusion sanguine en raison de son hémophilie. Tiquinho est l'une des huit personnes dont l'expérience de la maladie est des traitements est décrite dans cet ouvrage.

On peut également citer d'autres productions visuelles, issues par exemple du principe du *Photovoice*. Les deux photographies présentées ci-dessous [illustration n 65 ci-dessous et 66 page suivante°] sont issues du projet « Photos-Voix : l'éducation des jeunes au VIH et au SIDA en Afrique » réalisé notamment en Angola, Lesotho, Namibie et Swaziland par des jeunes enfants, dont certains sont séropositifs [115].

PHOTOVOICE. ZAKHELE, 14 ANS, SWAZILAND

Illustration 65. **Zakhele, 14 ans, élève, Swaziland. Source : UNESCO, décembre 2010**

[115] Le principe de *Photovoice* que les photographies soient prises par les personnes directement concerna nées. Le site internet du projet est consultable à l'adresse suivante : http://www.photovoice.org/.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

La première photo prise par Zakhele, âgé de quatorze ans au Swaziland représente une route goudronnée qui s'étend à perte de vue. Elle est accompagnée de la légende suivante :

> J'ai perdu ma mère en 2002 et mon père en 2004. Quand ils sont morts, j'étais malade et moi-même sur le point de mourir. C'est à ce moment-là qu'une parente lointaine qui habitait en Afrique du Sud a été sympathique avec moi et m'a pris en charge. Elle est également morte plus tard. J'ai été obligé de revenir au Swaziland. J'ai enfin réussi à trouver un foyer chez une personne qui m'a accueilli chez elle et qui me décrit comme un garçon en bonne santé et coquin. Je remercie Dieu de m'avoir trouvé un endroit que je peux appeler « chez moi (Zakhele, 14 ans, projet Photovoice).

PHOTOVOICE. CRISTOVAO, 14 ANS, ÉLÈVE, ANGOLA

Illustration 66. **Cristovao, 14 ans, élève, Angola. Source : UNESCO, décembre 2010**

Comparativement aux photographies qui ont jusqu'alors été présentées, celles exposées ci-dessous offrent des « clichés » alternatifs, dont seules les légendes viennent éclairer l'objet et le contexte. La mort, le sida ou « l'isolement des enfants » n'apparaît pas d'emblée. Bien que ces photographies renvoient à des expériences de vie difficiles, le visuel n'est pas celui des « images de l'horreur » dont parle Sontag (Sontag, 2003).

D - Usages historiques et politiques de l'image de l'enfant

L'hypermédiatisation des « orphelins du sida », et plus largement l'iconographie de l'enfant dans le contexte de l'épidémie, pose la question de savoir pourquoi l'image des « orphelins du sida » suscite « cette passion ». L'hypothèse ici défendue est que les « orphelins du sida » sont une figure iconique contemporaine de la vulnérabilité, de la victime et de la souffrance. Les usages « victimisant » de l'image des enfants ne sont en effet pas spécifiques au sida. Afin d'éclairer ces constructions iconographiques et morales de l'enfance, il apparaît essentiel d'inscrire notre réflexion dans l'historicité des représentations occidentales de la souffrance de l'enfant. L'histoire des représentations de l'enfant en tant que victime dépasse très largement le cadre de cette thèse, mais je soulignerai néanmoins trois points, permettant de penser l'historicité de la question de l'enfant comme « victime » et personne « vulnérable ».

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Le premier point concerne les représentations anciennes de l'enfant. En effet, si la photographie est le média contemporain par excellence des représentations visuelles, jusqu'à la fin du XIXe siècle, la peinture a constitué un support privilégié des représentations graphiques faites des enfants. Comme le montre Morel dans l'analyse historique de la mort chez des enfants, ces derniers étaient communément représentés dans des tableaux familiaux ou ex-voto offerts aux églises et dans lesquels, parmi les membres de la famille étaient représentés les morts, dont les enfants mort-nés ou décédés en bas âge. Des représentations des enfants sur leur lit de mort étaient également réalisées dans la peinture européenne dès le XVIe siècle. À partir de la fin du XIXe, la diffusion de la photographie va permettre de perpétuer cette pratique, les enfants comme les adultes étant ainsi photographiés sur le lit de mort (Morel, 1997, 2001).

Le deuxième point concerne le traitement social de la figure de l'orphelin et de l'institutionnalisation de l'aide aux enfants orphelins. Dans une étude sur les enfants et l'usage de la catégorie d'orphelin au Royaume-Uni à l'époque victorienne, Murdoch (2006) s'attache à comprendre pourquoi les enfants placés au sein d'institutions caritatives sont considérés comme des orphelins ou des enfants abandonnées par les « reformeurs », alors que la majorité d'entre eux ont encore leurs parents et ne sont pas victimes d'abus de la part de ces derniers. L'aide « à l'enfance en difficulté » trouve ses origines dans les œuvres caritatives religieuses et les lois et politiques sociales de l'enfance qui ont été édictées en Grande-Bretagne à partir du début du XIXe. Murdoch s'intéresse notamment à l'action caritative de Dr Thomas John Barnardo (1845 – 1905) qui créa à Londres en 1870, la première maison pour enfants. Point intéressant pour notre propos, Barnardo photographiait les enfants placés au sein de ses institutions et utilisait ces photos pour collecter des fonds [illustrations 67 et 68, ci-dessous]. Il produisit notamment un livret présentant une série de photos « avant et après », pour illustrer le succès des programmes « *Child-saving* ».

JOHN BARNARDO – CHILD-SAVING PROGRAMM

Illustration 67. **Picture of poor children taken by Dr Barnardo in the 19th century.**

Capture écran] – Source : http://www.barnardos.org.uk

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

APPEL À DONS. DR BARNARDO'S HOMES

DR. BARNARDO'S HOMES

THE FRIEND OF DESTITUTE CHILDREN.

Once destitute—Barnardo's will make a man of him.

AT five months old Freddie lost his greatest friend. He's too young to realise his loss, but already he has found another friend in Dr. BARNARDO'S HOMES where, with some 8,300 other children he will receive all the loving care and attention that a baby needs. As he grows older, wise guidance and careful training will mould his character and direct his feet along the path to a self-reliant and useful future. Every day in the year BARNARDO'S are taking the place of Mother and Father to destitute children, and they always have a family of about 8,300 boys and girls and babies to provide for.

Would you not like to help Freddie and his newly found brothers and sisters?

10/- will pay for Freddie's meals for a fortnight.

Cheques and Orders payable "Dr. Barnardo's Homes," and crossed, addressed DR. BARNARDO'S HOMES, 162, Barnardo House, Stepney Causeway, London, E.1.

vii

Illustration 68. **Dr Barnardo's Homes – Royaume-Uni – The friends of destitute children.**

[Capture écran] – Source : http://www.barnardos.org.uk

Le troisième point concerne les usages politiques et moraux de l'image des enfants dans le contexte de l'action humanitaire. Le « tournant humanitaire » des années 1970 qui a donné lieu à une nouvelle configuration du paysage international de l'action humanitaire et de l'aide internationale est en effet étroitement lié à la médiatisation des crises et conflits, contribuant à un glissement vers leur traitement compassionnel. L'image des enfants joue un rôle central dans cette iconographie humanitaire. Les images d'enfants liées aux famines qui ont eu lieu dans les années 1980 en Éthiopie et au Soudan en offrent des exemples paroxystiques[116]. Ces « images de la souffrance » utilisées dans le contexte humanitaire cristallisent une tension entre d'une part l'image « témoignage » visant à informer de la « réalité » de la souffrance, et d'autre part à une image « spectacle » qui renvoie à ce que Bolstanki appelle la « souffrance à *distance*» (1993). Mais, comme le déclare Manzo (2008) dans l'analyse de l'iconographie humanitaire, en dépit de codes de conduite et de chartres encadrant notamment l'utilisation de l'image[117], les photos d'enfants continuent de jouer un rôle central dans leur communication institutionnelle. L'image des

[116] Pour une analyse critique des « images de la famine » voir David Campbell (Campbell, 2003). On pourra également consulter le site *Imagining Famine* à l'adresse suivante : http://www.imaging-famine.org/.

[117] L'article 10 du code de conduite pour le Mouvement international de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge et pour les ONGs lors des opérations de secours en cas de catastrophes de la Croix Rouge Internationale indique ainsi : « Dans nos activités d'information, de promotion et de publicité, nous présenterons les victimes de catastrophes comme des êtres humains dignes de respect, et non comme des objets de commisération [...] Dans nos campagnes d'information du public, nous donnerons une image objective de la catastrophe en mettant en valeur, non seulement les vulnérabilités et les craintes des victimes, mais encore leurs capacités et leurs aspirations. Tout en coopérant avec les médias afin de sensibiliser au mieux le public, nous ne permettrons pas que des demandes externes ou internes de publicité prennent le pas sur l'objectif de développer au maximum les secours. Nous éviterons toute compétition avec d'autres organisations de secours pour gagner l'attention des médias au cas où cette publicité risquerait de porter atteinte aux services fournis aux bénéficiaires, à la sécurité de notre personnel ou à celle des bénéficiaires »

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

enfants est notamment utilisée dans le cadre d'appels aux dons, même si ceux-ci ne sont pas spécifiques aux enfants.

Les usages qui sont faits de la photo d'enfants dans le contexte humanitaire viennent éclairer la figure singulière que représentent les « orphelins du sida », figure contemporaine qui se prête particulièrement à l'hypermédiatisation. La réflexion menée par Brauman & Backmann concernant les rapports ambigus existant entre le monde de l'humanitaire et les médias (1996) montrent ainsi que toutes les crises et les souffrances ne sont pas équivalentes et quatre conditions – nécessaires, mais non suffisantes – doivent être réunies pour qu'une crise sanitaire ou une catastrophe soit reconnue comme un événement international. La première de ces conditions implique qu'il y ait un «robinet à images» assurant une diffusion régulière d'images. La deuxième condition concerne la « non-concurrence » des causes, deux crises ou deux catastrophes ne pouvant être médiatisées en même temps. La troisième condition est relative à « l'innocence de la victime », toutes n'étant pas considérées de la même façon. Ainsi, la médiatisation et la réponse aux appels aux dons des interventions humanitaires dans le cas du tremblement de terre de Bam en Iran en 2003 et dans les des inondations de 2010 au Pakistan ont été problématiques, un soupçon pesant sur les « victimes » en raison de leur association présupposée avec les mouvements terroristes islamiques. Dans cette concurrence des souffrances, les enfants sont des « victimes idéales » dont l'innocence n'est pas mise en doute. Enfin, la dernière condition est celle de la « médiation ». La présence d'un acteur tel qu'un « humanitaire », un volontaire ou une personnalité est nécessaire afin de légitimer la réalité de la catastrophe à travers son témoignage ou son engagement, mais également pour faire le lien entre la « victime » et le spectateur (Brauman & Backmann, 1996).

Les usages de la photo des enfants dans le contexte de l'épidémie du sida nous invitent enfin à nous interroger sur une représentation néo-coloniale d'une Afrique sous-développée. En effet, face à la souffrance dévoilée par les images, Sontag rappelle dans « Devant la douleur des autres » (2003) que tous les corps souffrants ne sont pas exposés de la même manière à l'objectif de la photographie. Les corps souffrants, ensanglantés par la guerre ou rongés par la maladie sont généralement les corps de personnes asiatiques ou africaines. Elle écrit ainsi :

> En général, c'est d'Asie ou d'Afrique que proviennent les corps grièvement blessés des photographies de magazines. Cette pratique journalistique est l'héritage d'une tradition vieille de plusieurs siècles : celles de présenter des êtres humains exotiques – c'est-à-dire des colonisés. Entre le XVIe siècle et le début du XXe siècle, les Africains et les habitants de lointaines contrées asiatiques furent exhibés tels les animaux d'un zoo à l'occasion d'expositions ethnologiques à Londres, à Paris, et dans d'autres capitales européennes. […] L'exhibition photographique des cruautés infligées aux autochtones basanés des pays exotiques perpétue cette offre, aveugle aux considérations qui interdisent l'étalage de la violence faite à nos propres victimes ; car l'autre, même lorsqu'il n'est pas un ennemi, est toujours perçu comme quelqu'un à voir, et non comme quelqu'un qui (à notre exemple) voit aussi. (2003, p 81).

Ces représentations de l'Afrique en termes de « vulnérabilité et de victimisation » puisent leurs racines dans les représentations «colonialistes » d'une Afrique figurée à travers la pauvreté, la famine. Comme l'analysent Bleiker et Kay, les représentations photographiques du sida font écho aux représentations persistantes du « sous-développement » de l'Afrique. À partir d'une analyse de trois usages

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

de la photographie qu'ils caractérisent de « naturaliste », « humaniste » et « pluraliste », ils analysent dans quelles mesures les représentations photographiques s'inscrivent dans un certain nombre de stéréotypes véhiculés sur le VIH/sida ou rompent au contraire avec eux. Bleiker et Kay soulignent ainsi :

> A symbolic representation of a person dying of AIDS-related illnesses can easily turn into an archetype, which feeds into deeply entrenched stereotypical images of Africa as a dark and homogenous continent, populated by nameless victims who are helplessly exposed to a never-ending series of crises. Suffering, then, becomes idealized and stigmatized at the same time a combination that is particularly fateful with regard to a disease like HIV/AIDS, which is already surrounded by a range of prejudices and taboos (Bleiker & Kay, 2007, p. 159).

IV - DE L'ENFANT VIRTUEL À UNE RÉALITÉ DÉPOLITISÉE

Au terme de cette analyse des représentations visuelles mobilisées dans l'iconographie de l'enfant et des usages politiques autant que moraux qui en sont faits, intéressons-nous maintenant aux implications des constructions et de l'hyper-visibilité des enfants dans le contexte de l'épidémie de sida.

A - Une vision monolithique des enfants face au VIH

La médiatisation de l'image des enfants alimente une « bulle médiatique » qui contribue à instituer une vision monolithique et dépolitisée des enfants face au sida. La vision monolithique est notamment induite par la prééminence de la figure des « orphelins du sida » et ce en dépit des nombreuses critiques et recommandations qui ont été faites concernant l'usage d'une telle catégorisation, comme cela a été évoqué dans la première partie de ce chapitre. Cette vision monolithique s'incarne à différents niveaux.

En premier lieu, la focalisation sur les « orphelins du sida » se traduit par une occultation des enfants vivant avec le VIH qui sont essentiellement pensés à travers le prisme des dimensions biologiques et thérapeutiques. De même, les enfants « affectés » par le VIH, comme les catégorisent les nomenclatures lexicales des agences internationales, qui sont par exemple les enfants de parents vivant avec le VIH ou les frères et sœurs des enfants malades, sont également oubliés par les politiques publiques.

Deuxièmement, dans un contexte de ressources limitées, les enfants qui ne sont ni infectés, ni orphelins, ne représentent pas une « cible interventionnelle » privilégiée. Le fait qu'ils puissent être victimes de stigmatisation, qu'ils assistent leur(s) parent(s) dans leur traitement antirétroviral, voire les soins quotidiens lorsqu'ils sont dans un état grabataire, où qu'ils sont confrontés en tant que membres d'une fratrie à la maladie d'un frère ou d'une sœur, sont autant de situations qui font l'objet de peu de considérations dans les politiques publiques.

Troisièmement, les enfants représentés dans les photographies sont souvent de jeunes enfants. Or d'un point de vue épidémiologique, plus de 52 % des enfants orphelins ont plus de sept ans (UNAIDS, et al., 2004). Mais, d'un point de vue médiatique, représenter de jeunes enfants renforce le caractère de vulnérabilité attribué aux enfants, renforçant l'impact émotionnel de la « victime innocente » qu'incarne l'enfant.

Quatrièmement, concernant plus spécialement les enfants orphelins, les représentations visuelles produites à leur sujet font généralement abstraction du contexte familial autant que de l'environnement socio-économique et politique ainsi que de la dynamique épidémiologique. « Les orphelins du sida » font

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

l'objet d'une vision stéréotypée, où ils apparaissent généralement à travers le prisme de « l'enfant africain ». La situation des enfants infectés et affectés par le VIH en Asie, en Europe centrale ou sur le continent américain fait l'objet d'un traitement accessoire. Les enfants orphelins sont également présentés comme abandonnés ou rejetés par leur famille – représentations auxquelles contribue grandement le cadrage des photographies en tendant à isoler l'enfant. Si un nombre croissant d'orphelins sont certes pris en charge dans un cadre institutionnel, la majorité des enfants orphelins vivent avec un de leurs parents ou des membres de leur famille élargie. Par ailleurs, si la prise en charge familiale des enfants orphelins pose d'importants problèmes en raison de transformation des structures familiales et de l'épuisement des solidarités « traditionnelles », les enfants effectivement exclus ou rejetés par leurs familles ne représentent qu'une faible partie d'entre eux.

La vision monolithique produite sur les orphelins se traduit également dans le défaut de prise en compte de la situation épidémiologique et socio-économique des pays. La prise en charge des enfants orphelins pose des problèmes différents dans des pays à forte prévalence comme l'Afrique du Sud ou le Zimbabwe comparativement à des pays comme le Sénégal où l'épidémie n'est pas généralisée au niveau de la population. La médiatisation des « orphelins du sida » contribue donc à réifier une configuration sociale complexe d'enfants orphelins en une réalité simplifiée, alimentant la « victimisation » de l'enfant qui n'est jamais perçu comme un sujet, mais plutôt comme un « objet » de l'aide apportée par les ONG ou les volontaires des pays du Nord.

B - Un « effet d'annonce contre-productif

La médiatisation dont les enfants font l'objet alimente un «effet d'annonce » donnant à penser que les enfants bénéficient d'une prise en charge adéquate. Cette hyper-visibilité des enfants entretient une mystification politique dans la mesure où les politiques publiques – nationales autant qu'internationales – sont limitées d'un point de vue opérationnel, puisque selon le dernier rapport de l'UNICEF sur l'état d'avancement des politiques publiques concernant les enfants face au sida (UNICEF, ONUSIDA, OMS, & FNUAP, 2010), moins de 11 % des familles dans lesquelles résidaient les «orphelins et enfants vulnérables » bénéficiaient d'un soutien matériel ou psychosocial, ce chiffre est de 7 % au Burkina Faso. « L'effet d'annonce » joue au niveau même du champ institutionnel de la lutte contre le sida, où la segmentation des programmes – qui se traduit notamment par l'absence de programmes intégrés en termes d'approche familiale – entretient l'illusion d'une prise en charge efficiente des enfants. Par ailleurs, lorsque les programmes existent, ils ne concement qu'une minorité d'enfants et ne sont pas pérennes, car ils reposent sur des financements *ad hoc* et temporaires. «L'effet d'annonce » contribue à alimenter les constructions de la mythologie des OEV et des « orphelins du sida », ce qui se traduit par le développement de stratégies de captations des ressources mobilisées pour les enfants comme le décrit par exemple Fassin dans le cas de l'Afrique du Sud (2010) à propos des conflits familiaux engendrés par les *foster child grant* autour de la garde des enfants orphelins. Au Niger, Guillermet (2008) a mis en évidence les difficultés des acteurs locaux à identifier les « OEV », ainsi que les réappropriations et négociation dont fait l'objet cette catégorie conçue à un niveau global. En Inde, Delpeu montre pour sa part, comment les « orphelins du sida » en devenant une catégorie interventionnelle faisant l'objet de financements suscitent la mise en place de programmes spécifiques de la part des ONG (2011).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

C - Le tourisme des orphelins du sida

Le point que je souhaite maintenant aborder concerne les implications de cette hypermédiatisation des enfants dans le contexte du sida concerne le développement du phénomène du « tourisme des orphelins du sida », analysé dans un article éponyme original de Richter et Norman (Richter & Norman, 2010) à partir de la situation de l'Afrique du Sud. Comme le montrent les exemples de sites internet présentés ci-dessous [illustrations 69 ci-dessous et 70 page suivante][118], l'ère du numérique permet d'une certaine façon de « s'engager en un clic ».

SITES INTERNET. LE TOURISME DES « ORPHELINS DU SIDA »

Illustration 69. **Site internet d'Africa Impact**

[Capture écran] – Source : www.africanimpact.com

La médiatisation développée autour des orphelins et la « passion » qu'ils suscitent se traduisent par le développement de ce que Ryfman appelle un « populisme associatif » (2008) qui se traduit par l'intervention d'un nombre croissant de « volontaires » dans la prise en charge des « orphelins du sida », et ce essentiellement dans le cas d'orphelinats et de structures de prise en charge institutionnalisées des orphelins. Dans un contexte globalisé, où le voyage tend à être perçu comme un outil de développement à travers le « tourisme solidaire », on observe la montée en puissance du volontariat international réalisé dans le cadre de projets « humanitaires ». Les « orphelins du sida » deviennent dans ce contexte un « produit touristique» proposé par des tours opérateurs offrant une nouvelle forme de voyage, mais également des organisations non gouvernementales et caritatives pour lesquelles la participation

[118] D'autres exemples de sites internet proposant un « tourisme des orphelins du sida » sont présentés dans l'annexe 6 pp 418-419.

financière des volontaires constitue une source de financement, à côté des dons et des financements publics et privés·. Selon Richter et Norman, il s'agit pour les volontaires de partager le quotidien des « orphelins » en résidant généralement au sein d'orphelinats.

De nombreux tours opérateurs – spécialisés dans le « tourisme solidaire » encore appelé « tourisme humanitaire » – et des associations caritatives ou communautaires proposent des séjours basés sur le volontariat, phénomène qualifié de « volontourisme » (*voluntourism*). L'objectif pour les volontaires est « d'aider » les orphelins du sida » en participant, généralement dans le cadre d'orphelinats ou de centres de prise en charge[119] aux activités récréatives, à l'éducation ou aux soins quotidiens dispensés aux orphelins. Ainsi, le « volontourisme » fait partie de ces nouvelles formes de tourisme permettant de « voyager autrement » en répondant dans le même temps au besoin « de se sentir utile ».

SITES INTERNET. LE TOURISME DES « ORPHELINS DU SIDA »

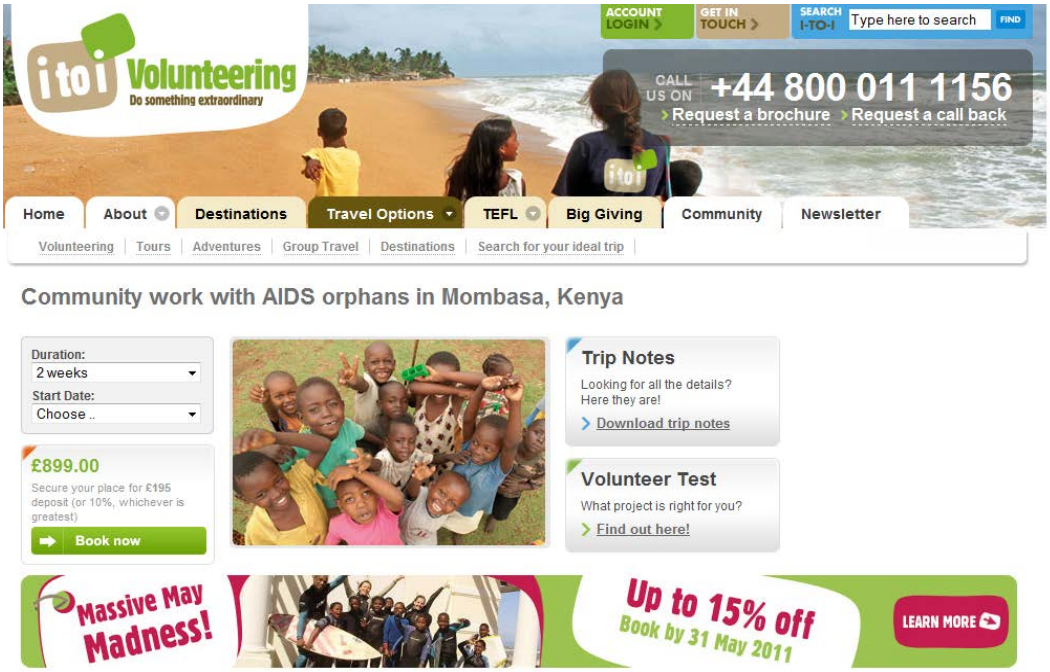


Illustration 70. **Site Internet de i to i volunteering**

[Capture écran] – Source : www.i-to-i.com/volunteer/

Selon Richter et Norman, le « tourisme des orphelins du sida » pose deux types de problèmes révélateurs des mythologies et représentations humanitaires sous-tendant la figure des « orphelins du sida ». En premier lieu, les « volontouristes » » interviennent généralement autour des enfants au sein de structures tels que les orphelinats qui émergent depuis la fin des années quatre-vingt-dix dans les pays à forte prévalence de l'infection à VIH. Ainsi, alors même que les politiques internationales et nationales

[119] La prise en charge institutionnelle donne lieu à d'importantes controverses dans la littérature scientifique. A l'argument traditionnel du coût financier et des effets délétères sur la santé et le développement affectif et psychomoteur des enfants de la prise en charge est en effet opposé l'épuisement des solidarités familiales et l'exclusion sociale de certains enfants victimes de discriminations. Concernant la prise en charge institutionnelle dans le contexte du sida on pourra se rapporter aux travaux de Delpeu (2011) dans le contexte indien et d'Abadia-Barrero (2002) et Abadía-Barrero & Castro (2006) dans le contexte brésilien.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

recommandent de soutenir les communautés et les familles afin que la prise en charge institutionnelle des enfants orphelins soit réduite au minimum, les volontaires contribuent à entretenir ce système particulièrement controversé en raison de son coût financier, mais également de l'impact délétère en termes affectif ou psycho-développemental. Réalisant des séjours de courte durée, ils viennent par ailleurs alimenter le turnover élevé des soignants et éducateurs, ce qui pose problème du point de vue du bien-être psychologique des enfants, notamment en matière d'attachement. Alors que les enfants orphelins ont déjà dû faire face au deuil de leur(s) parent(s) et quelque fois à la séparation d'avec leur fratrie et d'autres membres de la famille avec lesquels ils pouvaient vivre au quotidien, ils se retrouvent à nouer des liens affectifs successifs avec différentes personnes et de façon temporaire.

■ ■ ■

L'analyse socio-historique de la réponse internationale apportée à l'épidémie révèle le « traitement politique à la marge » des enfants. Alors qu'en Afrique sub-saharienne les enfants de moins de quinze ans représentent plus de 10 % des personnes vivant avec le VIH (UNAIDS, 2010), le sida demeure une maladie d'adultes, relevant d'une approche de type individualiste construite à partir de la notion épidémiologique de « groupes à risque ». Les politiques publiques peinent à appréhender le sida comme une « épidémie familiale », nécessitant une approche globale prenant en compte les parents et les enfants qu'ils soient ou non infectés par le VIH. Le sida pédiatrique n'est finalement sorti de l'ombre qu'à partir du milieu des années 2000. Ceci est non pas l'effet d'une politique publique ciblant les enfants vivant avec le VIH, mais la conséquence directe de la « fenêtre d'opportunité » qu'a constituée l'accès aux thérapies antirétrovirales pour les adultes. L'invisibilité qui a longtemps caractérisé l'épidémie chez les enfants s'explique notamment par la focalisation de la réponse sur la question des « orphelins et enfants vulnérables ». Ceux-ci constituent une catégorie-écran au prisme duquel s'est structurée l'action publique, avec pour conséquence, le fait d'oblitérer la réalité et de la diversité des situations vécues par les enfants « affectés » d'une part et les enfants « infectés » d'autre part.

Par ailleurs, l'ambiguïté qui caractérise les « politiques publiques de l'enfance face au sida » est alimentée par le traitement moral qui a été fait des enfants dans le contexte de l'épidémie. Personnifiant la quintessence de la vulnérabilité, les « orphelins du sida » sont en effet devenus une figure iconique de la lutte contre le sida, notamment parce qu'ils incarnent des « victimes morales » d'une épidémie considérée comme « immorale ». Leur popularité et la « passion » qu'ils suscitent sont alimentées par l'hypermédiatisation dont ils ont fait l'objet. L'image des enfants circule en effet à l'échelle internationale à travers la presse écrite, le photojournalisme, mais les ONG et les organismes internationaux qui instrumentalisent l'image et le symbole de l'enfant « innocent » dans leur communication institutionnelle également. Au final, « l'économie morale » des enfants face au sida ici décrit pose la question de la reconnaissance des enfants à la fois en tant que « sujets politiques » et « objets de politiques ». Alors que le sida est communément qualifié par son exceptionnalisme comme une « épidémie politique »(Pinell, 2002), le sida pédiatrique constitue une « épidémie apolitique ».

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

CHAPITRE 5

UNE ÉPIDÉMIE FAMILIALE

Dans le prolongement de la réflexion menée sur les « politiques culturelles de l'enfance au temps du sida », ce chapitre traite du sida en tant « qu'épidémie familiale ». Il s'agira ici d'analyser le traitement politique fait de la « famille » dans les politiques internationales contre le sida, afin d'éclairer la réalité du contexte familial de prise en charge des enfants vivant avec le VIH. En effet, trois décennies après la découverte des premiers cas de sida aux États-Unis, les politiques publiques de lutte contre le sida continuent d'être construites autour de la notion de « groupes à risque ». En conséquence, les politiques de prévention et de prise en charge s'inscrivent dans une approche individualiste et non pas familiale.

Dans les pays sub-sahariens, le sida constitue pourtant une « épidémie familiale » appelant une réponse idoine. En effet, les modes de transmission prédominants que sont la voie sexuelle et la transmission de la mère à l'enfant inscrivent le « passage »[120] de la maladie dans les relations d'alliance et de filiation. Le sida représente également une maladie familiale en raison du rôle central joué par la famille dans le « travail de soins » et le soutien matériel que nécessitent le suivi et le traitement de l'enfant. Enfin, la famille constitue l'espace social, relationnel et affectif qui conditionne l'expérience de la maladie vécue par les enfants. De fait, c'est au sein de la famille que les enfants vivent au quotidien, prennent leurs médicaments, sont mis dans le secret ou en sont exclus, sont protégés, mais également dans certains cas discriminés.

Cependant, alors que la famille est affectée à différents niveaux par la maladie, l'adoption d'approches familiales de la prise en charge du sida peine à trouver une traduction politique en termes de santé publique[121]. La famille est certes mobilisée dans la production de cadres stratégiques et de discours institutionnels, mais c'est essentiellement à travers le « rôle central » qui lui est attribué dans la prise en charge des « orphelins du sida ». La famille fait donc l'objet d'un traitement politique segmentaire que ce chapitre se propose d'éclairer. Pour ce faire, il s'agira de mettre en perspective les constructions politiques faites de la famille par les institutions internationales et la complexité des problèmes auxquels les parents et les enfants sont confrontées au quotidien. Je montrerai notamment qu'en attribuant à la

---

[120] La notion de « passage » ici utilisée fait référence à l'ouvrage *Les maladies de passage* édité par Bonnet et Jaffré (2003).

[121] Depuis le début de l'épidémie, dans les pays du Nord comme dans les pays du Sud, différents acteurs de la prise en charge des enfants vivant avec le VIH ont mis en évidence le caractère familial de la maladie et la nécessité d'y apporter une réponse adaptée (voir par exemple : Brown & Powell-Cope, 1991; F. L. Cohen, 1994; DeMatteo, Wells, Salter Goldie, & King, 2002; Instone & Fraser, 1991; Rotheram-Borus, Flannery, Rice, & Lester, 2005). Seuls, des projets pilotes interventionnels tels que le programme PTME+ initié en 2000 et coordonné par l'ICAP (*International Center for AIDS Care and Treatment Programs)* de l'Université de Columbia ont été mis en œuvre. Ce programme vise à améliorer les programmes de prévention de la transmission de la mère à l'enfant en intégrant un accompagnement et une prise en charge thérapeutique de la mère ainsi que de son partenaire, des autres enfants et éventuellement des coépouses. Il a été développé dans les différents pays suivant : Côte d'Ivoire, Kenya, Mozambique, Rwanda, Afrique du Sud, Thaïlande, Ouganda et Zambie.

famille un rôle central dans la réponse apportée à l'épidémie, les politiques internationales occultent la dimension genrée du « travail domestique de santé ». Nous verrons ainsi, que loin d'être une activité en partage, soigner et traiter les enfants vivant avec le VIH est un « travail » marqué par la solitude des parents en raison du secret associé à la maladie.

I - LE SIDA COMME MALADIE FAMILIALE : L'HISTOIRE DE VICTOIRE

Afin d'illustrer la complexité des dimensions et des facteurs sociaux autant que relationnels faisant du sida une « épidémie familiale », je commencerai mon propos en relatant l'histoire familiale de Victoire, une femme âgée de trente-neuf ans, mère de quatre enfants dont deux sont infectés par le VIH. Les conditions de la découverte de sa séropositivité à l'occasion d'une grossesse, le dépistage et l'information des enfants et de son mari, ou encore les stratégies de dissimulation quotidiennement mises en œuvre pour préserver le secret de la maladie, donnent en effet à voir la dynamique et la complexité des dimensions familiales de cette « épidémie familiale » qu'est le sida.

La première fois que j'ai rencontré Victoire en novembre 2005, elle était affairée à cuisiner dans la cour de l'association dont elle est bénéficiaire depuis la découverte de sa séropositivité. Comme chaque jour de la semaine, elle vient passer sa journée à l'association accompagnée de son bébé, tandis que ses trois autres filles, respectivement âgées de sept, douze et quinze ans, sont à l'école. Le soir venu, après leur journée d'école, ses filles l'y rejoignent avant qu'elles ne regagnent ensemble leur maison en *banco* située en zone non lotie à 3,5 km de l'association. Victoire me confia un jour, qu'elle vient à l'association parce qu'elle « tourne toute la journée dans la maison » et que « la chaleur y est insupportable » : « Il fait trop chaud dans la maison et y a pas d'arbres dehors pour s'asseoir. Le soleil tape toute la journée sur les tôles et quand il pleut, la pluie rentre dans la maison ». En justifiant sa présence quotidienne à l'association par la rudesse du climat et de l'environnement domestique dans lequel elle évolue au quotidien, Victoire passe sous silence la violence de sa situation et de celle de sa famille.

Victoire a découvert sa séropositivité en novembre 2004, à l'occasion d'une grossesse alors qu'elle ne se trouvait au Burkina Faso que depuis quatre mois. Elle fait partie des milliers de « *diaspos* » burkinabè « rapatriés » de Côte d'Ivoire à partir de 2002, suite à la crise ivoirienne[122]. « Je ne connais même pas le village de mes ancêtres près de Gaoua » me confia-t-elle, justifiant en cela les problèmes d'adaptation qu'elle a rencontrés à son arrivée, en raison notamment de la faiblesse de son réseau social et familial. D'origine burkinabè, Victoire est née en 1969 à Abidjan. Mariée à l'âge de 17 ans – dans le cadre d'un mariage arrangé avec un cousin paternel *lobi* et d'origine burkinabè – elle dut quitter l'école en CM1 afin d'aider sa mère qui produisait et vendait du *dolo*[123]. Son père refusait de payer ses études considérant que

[122] « Diaspo » est une expression dérivée de « diaspora », couramment utilisée en Côte d'Ivoire et au Burkina Faso pour désigner les migrants burkinabè de seconde génération nés en Côte d'Ivoire. Selon le gouvernement burkinabè, entre septembre 2002 et décembre 2003, 365.979 personnes sont revenues de Côte d'Ivoire. Historiquement, l'émigration burkinabè vers la Côte d'Ivoire date de la période coloniale. Considérée comme un « réservoir de main-d'œuvre » par l'administration coloniale française, la population burkinabè servait à alimenter en main-d'œuvre les colonies françaises de l'Afrique-Occidentale Française (AOF). Par ailleurs, entre 1932 et 1947, avec la création des colonies du Niger, du Soudan (actuel Mali) et de la Côte d'Ivoire, 50 % du territoire voltaïque – la Basse Volta – fut rattaché à celui de la Côte d'Ivoire. Dans les années post-indépendance, la dynamique migratoire s'est accentuée, s'inscrivant dans le contexte d'une forte croissance économique qui a favorisé le regroupement familial. Mais la crise économique des années 1970 qui a particulièrement touché l'économie de plantation ivoirienne s'est traduite par une paupérisation des populations, par un retour massif de Burkinabè et une recomposition des rapports sociaux (Zongo, 2003).

[123] Le *dolo* est une boisson fermentée à base de mil produite localement de façon artisanale.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

« c'est gâter l'argent que d'envoyer une fille à l'école ». À Abidjan, Victoire faisait « du petit commerce » vendant tantôt de la nourriture près d'une école de son quartier ou du savon à base de karité qu'elle confectionnait. En raison des conflits et exactions qui sévissaient à Abidjan au début de l'année 2004, son mari « décida » » qu'elle et les enfants devaient quitter Abidjan et venir au Burkina Faso. Contre son gré, Victoire fit le voyage avec ses trois filles pour s'installer à Bobo-Dioulasso. À son arrivée, elle s'installa chez son beau-frère en attendant la venue de son mari. Toutefois, ce dernier n'arrivant pas, Victoire dut déménager en zone non lotie, en raison des tensions familiales qui se faisaient jour. Elle explique ainsi :

> À Abidjan, on habitait à Tékoubé. Tu arrives à Adjamé avant d'aller à Tékoubé. On habitait à côté de l'église […] Il y avait la mosquée de l'autre côté. Notre cour était au milieu de ces deux religions. Donc souvent, quand y avait des mouvements, nous là, on n'était pas épargnés. Certains voulaient brûler la mosquée, d'autres l'église. Donc on recevait les lacrymogènes dans la cour. […] Un dimanche il y avait des mouvements et des gens sont venus rentrer dans la cour. Ils ont pris tous les garçons qui étaient dans la cour, mon mari aussi. Il n'y avait pas d'Ivoiriens dans notre cour, seulement des Burkinabè et des Maliens. Le soir, on les a relâchés. Mon mari est rentré à la maison et là, il a dit qu'avec toute cette histoire, il ne faudrait pas qu'il perde sa famille. C'est là qu'on est venu à Bobo. C'est comme ça que ça s'est passé. […] Quand on est arrivé de la Côte d'Ivoire, on s'est installé chez le grand frère de mon mari. À chaque fois, je lui disais que je devais partir à l'hôpital parce que j'étais enceinte, mais lui il ne m'écoutait pas. Vraiment ce n'était pas ça ! On a fait presque quatre mois chez lui, mais mon mari ne venait pas. Le grand frère voyait que ça tardait, que son petit frère ne venait pas et il était énervé. Il ne voulait même plus nous sentir dans sa maison. J'ai dit si c'est ainsi, on va quitter la maison. Je n'aime pas déranger les gens, car je sais que la vie est très dure. Donc, je ne voulais pas venir le surcharger. Je connaissais un vieux ici à Bobo, on était ensemble à Abidjan. Il est retraité et est rentré au Burkina ici. Je suis allée le voir et il m'a dit qu'il a une maison à Sarfalao, dans le non-loti. Il m'a dit d'aller rester là-bas avec les enfants en attendant que mon mari arrive[124]. C'est quand j'ai déménagé là-bas, moi-même j'ai vu que, en ce temps ma grossesse avait plus de six mois déjà. Donc je suis partie à l'hôpital et c'est là que j'ai fait le test et qu'on m'a dit que j'étais séropositive ! […] Quand je suis arrivée pour prendre les résultats, la dame en question m'a dit que vraiment le résultat n'était pas bon. Quand elle m'a reçue, elle était contente. J'ai pensé que c'était négatif parce que de la manière qu'elle m'a accueillie, c'était bien. Je me disais que ça là, c'est bon [rires]. Après elle m'a dit : « Chérie, si tu vois que je souris comme ça pour t'accueillir, faut pas prendre ça, mais … [silence], mais le résultat n'est pas bon ! » Quand elle m'a annoncé cela, ça n'a pas été facile. J'ai commencé à pleurer en même temps. Elle m'a dit de ne pas prendre ça mal, car on peut vivre avec la maladie. En étant séropositive, on peut vivre pendant des années sans problèmes. Le fait même que j'ai su tôt, ça ne va pas atteindre l'enfant ! […] « Ce que je savais de la maladie, c'est que quand tu as ça, tu es mort en même temps puisqu'on dit qu'il n'y a pas de médicaments. Quand on

[124] Fin 2010, le mari de Victoire n'était venu qu'une fois au Burkina Faso pour deux semaines avant de repartir pour Abidjan.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

> m'a dit que j'avais le sida, j'ai pensé que j'allais mourir… Parfois dans la rue, je me mettais à pleurer et les gens m'arrêtaient pour me demander si ça allait.

Quelque six mois après la découverte de son statut sérologique, Victoire décida, sur les recommandations d'une conseillère associative, de faire dépister ses trois filles. Il s'avéra que deux d'entre elles furent dépistées séropositives au VIH.

> « J'ai emmené les enfants faire le test. Quand j'ai été cherché les résultats, j'ai cru que j'allais tomber. La petite et la plus grande étaient infectées. Depuis qu'elle est née, la petite est toujours malade. Mais pour la plus grande, je ne comprends pas ! »

Suite à ces résultats, Victoire informa les deux aînées.

> […] Après le dépistage, je les ai appelées et je leur ai dit : « Vous voyez cette situation : c'est parce que j'ai la maladie que vous avez été faire votre dépistage. Actuellement j'ai peur, car je ne sais pas si vous êtes négatives. Vous avez peut-être été contaminées par moi. Je veux savoir et être certaine que vous êtes en bonne santé. Je leur ai dit de ne pas parler de cela à quelqu'un. Si tu as rendez-vous et que tu dois partir à l'hôpital, tu vas demander la permission à l'école. Mais tu ne parles pas !

Les propos de Victoire illustrent toute la violence des conditions de l'information des enfants dans un contexte institutionnels où les protocoles d'information et de conseil pré-test et post-test font défaut. Lorsque les enfants sont dépistés, tout se passe comme s'ils étaient « transparents » : ils sont réduits à des corps physiques, dépourvus d'entendement et de compétences sociales. La question de savoir comment les enfants peuvent vivre le dépistage, ce qu'ils connaissent et comprennent du VIH/sida, ou comment préparer les parents à leur annoncer la maladie à l'enfant demeurent des problématiques largement ignorées au milieu des années 2005. Lorsque les deux aînées ont appris le statut de leur mère et de deux membres de leur fratrie, elles ont dû porter seules ce lourd secret. Au sein de la cellule familiale autant que de l'association qu'elles fréquentaient, les espaces de communication étaient en effet alors inexistants. Que les membres de la famille soient dans le secret ou hors du secret, les relations sociales sont conditionnées par ce qui est dit ou non de la maladie à l'intérieur autant qu'à l'extérieur de la famille. Dans le cas de la famille de Victoire, seules deux de ses filles sont informées de l'infection sur trois d'entre elles. La mère et deux de ses filles contribuent toutes trois à préserver le secret vis-à-vis de la benjamine. Pourtant il s'avéra que cette dernière soupçonnait sa maladie, mais qu'elle n'osa en parler, ni à sa mère, ni à ses sœurs durant plusieurs mois.

Après la naissance de son fils Éric, Victoire dut attendre qu'il ait dix-huit mois pour apprendre qu'il n'était pas infecté par le VIH[125]. Faute d'une politique systématique de dépistage précoce des enfants nés de mères vivant avec le VIH [126], elle vécut durant dans l'angoisse de savoir si son fils était ou non infecté par le VIH comme elle l'explique ici :

---

[125] Au moment de la réalisation de cet entretien, Victoire ne connaissait pas encore le statut sérologique définitif de son fils.

[126] Le dépistage du VIH consiste en la mise en évidence de la présence d'anticorps dirigés contre les divers constituants du VIH à travers l'utilisation de tests. Ces tests présentant un faible coût et couramment utilisés pour le dépistage des adultes ne sont

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

> Vraiment je me souciais de l'enfant. Je ne voulais pas que cet enfant soit contaminé à cause de moi. Puisque c'est un innocent qui vient. S'il vient et qu'il est contaminé, vraiment ce n'est pas bien. À chaque fois, je pensais à ça. Jusqu'à présent je me soucie de son cas. Comme je lui ai donné le lait maternel jusqu'à quatre mois avant de le sevrer… Donc, tant que je n'ai pas fait le test de dépistage de ce bébé, je ne suis pas tranquille ... Pour les autres, comme je sais où me situer, je suis en paix avec moi-même.

La santé de son fils était d'autant plus préoccupante pour Victoire que, comme nombre de femmes en Afrique sub-saharienne, son histoire génésique est ponctuée d'une fausse couche et du décès d'un enfant en bas âge. En effet, en 1990, quelques mois après son mariage, Victoire fit une fausse couche à six mois de grossesse. Huit ans plus tard, elle perdit un enfant âgé de huit mois, alors qu'elle-même développait une tuberculose : « il était malade depuis la naissance »[127].

Au-delà de l'épreuve causée par la découverte de sa séropositivité et de la crainte de transmettre la maladie à son bébé, Victoire doit au quotidien s'attacher à dissimuler sa maladie et celle de ses enfants. Elle veille ainsi à donner le traitement à sa fille de sept ans à l'intérieur de la maison « afin que les voisins ne sachent pas ». Elle doit également répondre aux questions inquisitrices des membres de son entourage concernant le traitement particulier qu'elle réserve au bébé.

> Quand je lui donnais le sein, je n'étais pas contente. C'est parce que je n'avais pas les moyens. Si j'avais les moyens, je n'allais pas lui donner. Puisque je sais qu'en lui donnant, ça ne va pas lui faire du bien. Mais comme le docteur a dit de lui donner le lait maternel sans l'eau pendant 4 mois, donc je ne lui donnais pas d'eau. Les voisines me disaient « Mais tu ne donnes pas de l'eau à ton enfant ? » Un jour une des voisines a pris de l'eau et a dit : « Je vais donner de l'eau à l'enfant là ». Je lui ai dit « Hé ! Ce que les docteurs ont dit là, on doit respecter ça. Laisse mon bébé. C'est mon bébé. Si moi je dis qu'on ne donne pas l'eau, on ne donne pas. Donc, laissez-le comme ça !» […]Elles sont curieuses. Il y a en a d'autres qui viennent pour dire : « L'enfant est en train de pleurer, il faut lui donner à téter ». Je répondais : « Il n'a pas faim. Il a sommeil ». J'étais obligée de camoufler comme ça. […]Ça me fait de la peine de mentir. Je suis obligée de mentir comme ça. Puisque si je leur dis la vérité, eux ils ne vont pas chercher à comprendre. Peut-être qu'ils vont me détester ou

utilisables chez l'enfant qu'à partir de 18 mois, ces derniers étant porteurs avant cet âge des anticorps de leur mère. Seul un examen biologique visant à mettre en évidence la présence de l'ADN viral suivant la technique de la PRC (*Polymerase Chain Reaction*) permet d'établir un diagnostic. Généralisée dans les pays du Nord depuis la fin des années 90, l'utilisation de la PCR dans le cadre du diagnostic précoce d'enfants nés de mères vivant avec le VIH demeure limitée et constitue un véritable enjeu de santé publique. À Bobo-Dioulasso, suivant un rapport établit par le projet GRANDIR sur la disponibilité des ARV et de la PCR, si l'accès à la PCR est effectif, les délais d'obtention des résultats était de plus de deux mois ce qui accroît le délai d'attente pour les mères et hypothèque les bénéfices attendus du dépistage précoce. Ces délais constatés dans différents pays s'expliquent ainsi : « L'accès à la PCR progresse donc, mais assez lentement, avec une régression dans certains pays liée au rythme ralenti des examens (engorgement des appareils ou au contraire rythme lent, car attente d'un grand nombre d'échantillons pour lancer un cycle), au dysfonctionnement des appareils (maintenance lente) ou à des ruptures de stock de réactifs. On relève souvent une lenteur au démarrage lorsqu'un site est équipé d'un appareil de PCR : l'achat et la livraison des réactifs et du matériel annexe (congélateurs notamment et petit matériel de prélèvement), la formation du personnel, l'organisation du prélèvement et du transport des échantillons, la communication des modalités d'analyses aux sites de prise en charge, sont des facteurs limitants » (GRANDIR, 2010).

[127] Les taux de mortalité infantile (moins d'un an) étaient respectivement de 110 ‰ en 1990 versus 92 ‰ en 2008 au Burkina Faso et de 104 ‰ en 1990 versus 81 ‰ en 2008 en Côte d'Ivoire (UNICEF, 2010).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

> bien dire à la population dans le quartier que « Ah !, cette femme-là elle est séropositive. Si je ne fais pas attention, elle va me contaminer ! »

Victoire a également été confrontée à la délicate tâche d'informer son mari concernant « ce qui se passait dans la famille à Bobo». Durant deux ans, elle ne trouva pas le courage de le faire. Au-delà de l'embarras qu'elle éprouve à annoncer sa séropositivité au téléphone, elle se demandait si ce dernier n'était pas déjà informé de sa séropositivité et redoutait ce moment de confrontation. En 1997, Victoire avait en effet réalisé un test de dépistage du VIH, mais n'en a jamais obtenu les résultats qui avaient été gardés par son mari.

> Comme mon mari est en Côte d'Ivoire, je ne peux pas l'appeler au téléphone pour dire que voilà je suis séropositive. Je ne lui ai pas dit donc… Mais il doit savoir ça ! J'ai fait le test en 1997. J'étais enceinte du bébé qui est décédé. Le résultat qu'on m'a donné […] je suis allée donner à mon mari, mais lui ne m'a rien dit. Un jour je lui ai demandé : « Où as-tu mis le test que j'ai fait pendant la grossesse ? » Il a répondu que c'était dans ses affaires et qu'un jour, il allait le chercher et me le donner ». Mais jusque-là, il ne m'a pas donné ça … »

Victoire ne dévoila sa séropositivité et celle de leurs deux filles à son mari qu'en décembre 2006. Ce choix s'explique par la mise sous traitement de leur benjamine. Victoire s'inquiétait par ailleurs de l'état de santé de son mari. « Il est souvent couché », me confia-t-elle, rapportant les propos d'amis qui voyageaient régulièrement entre Abidjan et Bobo-Dioulasso et avaient eu l'occasion de le voir. Depuis 2004 en effet, Victoire n'était pas retournée à Abidjan, faute de pouvoir payer les 20 000 francs CFA (trente euros) que coûte le trajet en bus entre Abidjan et Bobo-Dioulasso. Bien qu'informé de la séropositivité de sa femme et de celle de ses deux filles, le mari de Victoire refusa de se faire dépister. Il ne le sera qu'en juillet 2009, après que Victoire partit en urgence à Abidjan grâce à l'aide financière d'un membre de son entourage. Il était en effet couché depuis plus d'un mois et demi en raison « d'une mauvaise toux ». Dépisté positif au VIH, son mari fut mis rapidement sous traitement antirétroviral en raison du stade avancé de sa maladie.

Mais le sida devait encore éprouver la famille. Fin 2006, la fille aînée de Victoire qui a été infectée par le VIH à l'âge de quatorze ans par relations sexuelles « piqua une grossesse » alors qu'elle venait d'avoir seize ans[128]. Son « petit ami » ne voulut pas reconnaître la grossesse et interrompit leur relation. Victoire et les membres de la fratrie revécurent l'interminable attente du diagnostic des enfants nés de mère séropositives. En juin 2010, Victoire apprit le décès de son frère jumeau qui résidait à Abidjan des suites du sida. La femme de ce dernier étant décédée un an auparavant, le couple laissait quatre enfants dont la prise en charge fit discussion au sein de la famille. Victoire pensa un moment faire venir au Burkina Faso un de ses trois neveux. Son état de santé lui laissait suspecter qu'il était peut- être infecté par le VIH : « Maintenant que je connais cette maladie, je me demande si cet enfant-là, n'a pas la maladie là ? Depuis qu'il est petit, il est tout le temps malade ?» Dans un contexte d'épidémie généralisée, la maladie ne touche pas seulement les membres d'une famille nucléaire à travers la transmission entre conjoints ou de

[128] La grossesse précoce peut être définie comme l'ensemble des grossesses et accouchements parmi les femmes de moins de vingt ans. L'âge d'entrée dans la vie féconde est relativement précoce au Burkina Faso. Plus d'un quart des jeunes filles de 15–19 ans ont déjà commencé leur vie féconde: 20% ont déjà au moins un enfant et 8% sont enceintes. À l'âge de 17 ans, une jeune fille sur cinq a déjà commencé sa vie féconde et à 20 ans cette proportion est de 59% ; parmi ces 59%, 50% a déjà au moins un enfant (Guiella, 2004).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

la mère aux enfants. Le sida *afflige* la famille à travers l'infection des germains ou collatéraux. Dernière épreuve enfin pour la famille de Victoire, la mise sous traitement de celle-ci en novembre 2010. Ayant jusqu'alors un niveau de CD4 proche de 300[129], Victoire n'était pas sous traitement antirétroviral. Bien que n'ayant pas développé d'infections opportunistes, Victoire se fatiguait facilement, faisant souvent le « palu »[130] selon ses dires. Sa mise sous traitement fut particulièrement difficile, au point qu'elle resta alitée pendant près de deux mois. Ce sont ses filles qui s'occupèrent d'elle et de leur jeune frère, tandis que la benjamine dut se rendre seule à certaines visites médicales à l'hôpital. Trop faible, Victoire dut arrêter de travailler et ne survit plus financièrement que grâce aux aides financières que lui procure l'association. Cet épisode de maladie précarisa encore plus la famille qui ne disposait pas d'un revenu stable, Victoire n'effectuant que des petits travaux de ménage de façon occasionnelle. Sans l'appui de l'association à travers l'aide alimentaire, le « parrainage thérapeutique » de la benjamine et le paiement des frais de scolarité des enfants, la famille n'aurait pas de quoi subsister au quotidien. Dans un contexte de crise économique où « tout le monde cherche l'argent à la torche » comme me le signifia un jour Victoire, la « solidarité familiale » joue difficilement en cas de besoins financiers. Qui plus est, Victoire n'étant au Burkina Faso que depuis 2004, elle ne bénéficie pas du réseau social lui permettant d'être dans des relations de don et contre don qui sous-tendent l'entraide.

II - LA FAMILLE ÉLARGIE DANS LA RHÉTORIQUE INSTITUTIONNELLE DES ORGANISMES INTERNATIONAUX

A - La « famille élargie » au cœur des politiques publiques de l'enfance au temps du sida

Depuis la Déclaration d'engagement adoptée lors de la session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/SIDA réunie en juin 2001, la famille est devenue un axe central des politiques et des stratégies nationales promulguées par les instances internationales. Mais loin de traduire la reconnaissance politique et l'opérationnalisation d'une approche familiale de la prévention autant que la prise en charge médicale, psychologique et sociale des PVVIH, la « mise sur agenda » de la famille s'inscrit dans la mobilisation du registre de « la participation des communautés » promu par les instances internationales depuis les années 1990.

C'est finalement à travers la crise des « orphelins du sida » précédemment évoquée, que la famille va être instituée comme objet de politiques publiques internationales. L'institution familiale est devenue une composante centrale des politiques publiques de lutte contre le sida dans les pays du Sud, à travers la mobilisation de la « famille élargie », et plus spécifiquement du rôle qu'elle est censée jouer dans la prise en charge des enfants orphelins comme l'illustrent les extraits de rapports institutionnels présentés ci-dessous. Par contre, la spécificité des problèmes posés par la prise en charge des enfants vivant avec le VIH a peut été pensé d'un point de vue familial.

[129] Au moment de l'enquête, les critères immunologiques de mise sous traitement étaient de 200 CD4, conformément aux recommandations internationales. Jusqu'en 2010, le critère biologique de mise sous traitement antirétroviral était de 200 CD4, conformément aux recommandations internationales. À cette date, l'OMS a émis de nouvelles recommandations concernant les enfants en juin 2010 (WHO, 2010).

[130] Maladie endémique au Burkina Faso, le paludisme – dont « palu » est le diminutif – est communément évoqué pour traduire un état fébrile, un état de fatigue. Concernant les représentations sociales associées au paludisme en pays Mossi, voir les travaux de D. Bonnet (1985, 1986).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

La famille est ici mobilisée dans la perspective d'assurer un environnement favorable aux enfants infectés et affectés par le VIH/sida » comme le stipule l'extrait suivant de la Déclaration d'engagement de 2001 :

> Élaborer, d'ici à 2003, et mettre en œuvre, d'ici à 2005, des politiques et stratégies nationales visant à: rendre les gouvernements, les familles et les communautés mieux à même d'assurer un environnement favorable aux orphelins et aux filles et garçons infectés et affectés par le VIH/sida, notamment en leur fournissant des services appropriés de consultation et d'aide psychosociale, en veillant à ce qu'ils soient scolarisés et aient accès à un logement, à une bonne nutrition et à des services sanitaires et sociaux sur un pied d'égalité avec les autres enfants; offrir aux orphelins et aux enfants vulnérables une protection contre toutes formes de mauvais traitements, de violence, d'exploitation, de discrimination, de traite et de perte d'héritage (UNGASS, 2001).

L'objectif des politiques publiques est moins de soutenir les familles face à l'affliction que représente le sida, que de veiller à ce qu'elles assurent leur rôle de « filet de sécurité » face à l'impact socio-économique et démographique du sida. Ceci illustre le fait que les politiques internationales de prévention et de prise en charge peinent à appréhender le sida comme une maladie familiale. Dès les premiers temps de l'épidémie, le sida est pourtant apparu comme une maladie familiale dans la mesure où non seulement, différents membres d'une même famille peuvent être infectés, mais où la transmission peut se produire entre ses membres[131]. Pourtant, trois décennies après la découverte des premiers cas de sida aux États-Unis, les politiques internationales de lutte contre le sida continuent d'être construites dans une logique individualiste et non familiale.

Historiquement cela s'explique par les conditions de l'émergence de la réponse apportée à l'épidémie qui s'est construite dans les pays du Nord autour des « groupes à risque » identifiés dans les premiers temps de l'épidémie. Bien que de nombreux cliniciens et chercheurs aient appelé au développement d'une prise en charge familiale de l'infection à VIH (Brown & Powell-Cope, 1991; F. L. Cohen, 1994; DeMatteo, et al., 2002; Instone & Fraser, 1991; Rotheram-Borus, et al., 2005), l'approche individualiste et « communautaire » du sida continue d'être prééminente. Le caractère pandémique du sida en Afrique subsaharienne – où la transmission sexuelle et la transmission de la mère à l'enfant sont les principaux modes de transmission – ne semble pas avoir infléchi cette orientation des politiques publiques. Seuls, quelques projets pilotes interventionnels tels que le programme PTME+[132] initiés en 2000 par la *Mailman School of Public Health* de l'université américaine de Columbia verront le jour. Mais, même si sur le terrain, un nombre croissant de projets de prise en charge des PVVIH intègrent une approche familiale, le passage à cette échelle tarde à être institutionnalisé.

---

[131] Les premiers cas de transmission par voie hétérosexuelle et de la mère à l'enfant ayant été identifiés en 1982.

[132] Le programme PTME+ vise à améliorer les programmes de prévention de la transmission de la mère à l'enfant en intégrant un accompagnement et une prise en charge thérapeutique de la mère ainsi que de son partenaire, des autres enfants et éventuellement les coépouses. Initié et coordonné par l'ICAP (*International Center for AIDS Care and Treatment Programs)* de l'Université de Columbia, ce programme a été développé dans les pays suivants : Côte d'Ivoire, Kenya, Mozambique, Rwanda, Afrique du Sud, Thaïlande, Ouganda et Zambie.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Notons à ce stade de la réflexion, que le traitement politique dont la « famille africaine » fait l'objet est un phénomène ancien, qui n'est pas spécifique à l'épidémie de sida. Comme le note Dozon (1986) dans un article intitulé «*En Afrique, la famille à la croisée des chemins*», depuis la colonisation européenne, la famille s'impose comme l'institution centrale à travers laquelle nombre de problèmes sociaux, économiques et politiques ont été pensés. Les administrateurs coloniaux ont été les premiers à s'intéresser aux systèmes familiaux dans le cadre du travail d'identification et de classement des sociétés africaines qu'ils administraient, contribuant notamment à « figer et à cristalliser les sociétés africaines sous le label ethnique ». Depuis la fin des années soixante, si les problématiques ont évolué à travers notamment l'émergence de la question du développement économique et social, la famille occupe toujours une place privilégiée. Dans un contexte où l'État-nation est souvent présenté comme défaillant, l'institution familiale est devenue la cheville ouvrière de programmes économiques ou sanitaires à travers notamment le principe de «développement communautaire». La famille a enfin été « mobilisée » par le pouvoir politique, lorsqu'après les indépendances, certains leaders africains ont assis le « socialisme africain » sur l'institution familiale[133] : «l'Afrique est socialiste par essence ; cette qualité première est inscrite depuis toujours dans la société traditionnelle et tout particulièrement dans la famille africaine » (p 308).

B - La « famille élargie » dans la rhétorique institutionnelle des politiques internationales.

Le traitement politique qui est fait à la famille dans le contexte sub-saharien, mobilise la figure de la « famille élargie » à travers la fonction « traditionnelle » qui lui est assignée dans l'éducation et la prise en charge des enfants. L'extrait suivant du rapport onusien *Les enfants au bord du Gouffre* (UNICEF, UNAIDS, & USAIDS, 2002, p. 10) offre une illustration emblématique de la rhétorique construite autour de la famille :

> Dans les pays les plus durement touchés par le VIH/SIDA, ce sont principalement les familles et les communautés qui s'occupent des orphelins et des enfants touchés par le VIH/SIDA. Mais la pandémie met à très rude épreuve la structure de la famille élargie – l'un des piliers des sociétés africaines – tout en ravageant également des communautés entières. Dans ces conditions, de nombreux orphelins se trouvent livrés à eux-mêmes.

Le rôle joué par « la famille élargie » est présenté comme constitutif du fonctionnement de la « famille africaine ». Le lévirat et le sororat étant présentés comme des mécanismes de solidarité favorisant la prise en charge des enfants comme le montre cet extrait du rapport de l'UNICEF *Orphaned African Generation* (2003), la famille africaine est ainsi présentée

> The vast majority of orphans in sub-Saharan Africa continue to be taken in by the extended family. Here, the extended family has historically formed an intricate and resilient System of social security that usually responds quickly to the death of a mother or father. It is very common for families to raise children who are not members of the immediate family. For example, it is traditional in

[133] Dozon fait notamment référence dans l'article aux leaders ghanéens, Kuamé Nkrumah, tanzanien Nyerere

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

> many southern African communities for the deceased father's nearest male relative, such as a brother or a nephew, to inherit the deceased man's wife and children. Similarly, if a mother dies, the husband would then marry a close female relative of the deceased, who would then be obliged to regard any of his children as her own(UNICEF, 2003, p. 13).

La question du placement et de la « circulation » des enfants est également évoquée. Le *fosterage* est ici présenté de façon idéalisée comme une « tradition africaine », abstraction faite des profondes transformations sociales et familiales que connaissent les pays africains. Dans le rapport *Enfants et sida : quatrième bilan de situation*, on peut ainsi lire :

> Les familles et les communautés sont les mieux placées pour protéger les enfants dont les deux parents sont morts du SIDA. En Afrique subsaharienne, le placement informel d'enfants dans le réseau familial est fréquent. Au Zimbabwe, par exemple, la majorité des enfants qui ont perdu l'un de leurs parents ou leurs deux parents vivent avec le parent survivant, leurs grands-parents ou d'autres membres de la famille. (UNICEF, ONUSIDA, OMS, & FNUAP, 2009, p. 23).

Dans ces discours institutionnels, la famille est personnifiée à travers la mobilisation du registre des émotions. Elle y est appréhendée en termes de « compassion », d'épuisement ou de l'engagement manifesté vis-à-vis des enfants comme dans cet extrait de ce rapport *Un cadre d' action pour la protection, les soins et le soutien des orphelins et enfants vulnérables vivant dans un monde avec le VIH et le SIDA* (2004, p. 5). :

> Toutefois, elles ploient sous le poids du fléau. Jusqu'à présent, rares sont les ressources qui atteignent les familles et les communautés qui se trouvent en première ligne et interviennent pour prêter secours aux enfants. […] Contre l'épidémie, les familles et les communautés se retrouvent en première ligne. Elles ont fait preuve d'une capacité d'adaptation et témoigné aux victimes une compassion extraordinaire, le système de la famille élargie ayant généralement absorbé les orphelins. Cependant, il est indéniable que les familles ont de plus en plus de problèmes pour faire face à cette pression et qu'elles n'arrivent pas toujours à répondre aux besoins de leurs enfants(UNICEF, 2004, p. 5).

Ces discours institutionnels appréhendent la « famille élargie » de façon idéalisée, en dehors de toute perspective historique et sociale. La prise en charge des enfants au sein de la famille étant présentée comme allant de soi, même si « l'épuisement » des familles est souligné. Mais c'est essentiellement en termes économiques que les difficultés rencontrées par les familles sont appréhendées, une des solutions envisagées étant alors le développement de la protection sociale à travers le développement de *cash transfert* (transfert d'argent) comme cela tend à être développé dans les pays d'Afrique australe.

> Les systèmes d'entraide traditionnelle de ces pays étant déjà mis à très rude épreuve, de nombreuses familles élargies sont à bout de forces, ou le seront bientôt, et ont davantage besoin d'appui extérieur et de dispositifs de protection sociale (UNAIDS, et al., 2004).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Si les facteurs économiques constituent une dimension importante de la prise en charge des enfants orphelins, celle-ci ne s'y réduit pas. La « circulation » des enfants au sein de la famille s'inscrit en effet dans la dynamique de l'évolution des systèmes familiaux largement décrits par les démographes (Pilon, Locoh, Vignikin, & Vimard, 1997; Vimard, 1993) et les anthropologues (Attané, 2008, 2009; Roth, 2010) . La diversité des configurations familiales dont relèvent les parents et les enfants rencontrés est éclipsée par le caractère généraliste qui sous-tend la référence à « la famille élargie ». Les situations familiales sont généralement appréhendées d'un point de vue statistique, oblitérant la dynamique des recompositions conjugales et familiales. Les parents des enfants que j'ai rencontrés se trouvaient ainsi dans des configurations familiales variées, comprenant des couples mariés traditionnellement ou religieusement, des veufs et des veuves, ou encore des mères célibataires. Mais ces statuts familiaux « officiels » sont loin de représenter le vécu conjugal et sentimental effectif des parents. Dans le cas de Karim par exemple dont le tuteur est son grand-père paternel, la grand-mère de ce dernier vit au sein de la cour familiale bien qu'étant « séparée » de son mari. Autre exemple, la maman de Salimata est officiellement « séparée » du père de sa fille qui l'a quittée cinq ans auparavant alors que son état de santé était particulièrement dégradé. Depuis que sa santé s'est améliorée et qu'elle a informé son ex-conjoint de la maladie de leur fille, les parents de Salimata se fréquentent de nouveau, la maman de Salimata étant « devenue la maîtresse de mon ancien mari » selon ses propos. Dans le cas de Victoire dont l'histoire familiale a été retracée en introduction de ce chapitre, elle ne vit pas avec son mari qui est depuis 2004 resté en Côte d'Ivoire, alors que ceux-ci sont religieusement et civilement mariés. Enfin, dernier exemple, la mère de Jeanne est une mère célibataire, mais fréquente régulièrement un homme depuis près d'un an. Le père de Jeanne ne l'a pas civilement reconnue et ne s'est occupé d'elle à aucun moment depuis sa naissance.

C - Une solidarité sous contrainte : L'entraide entre don et contre don

La prise en charge des enfants vivant avec le VIH pose également des problèmes spécifiques dépassant la réalité traduite par la rhétorique institutionnelle de la « famille élargie ». On en soulignera trois qui seront analysés dans la suite de ce chapitre à partir des données ethnographiques collectées dans le cadre de l'enquête de terrain. Le premier point concerne l'économie de l'entraide familiale, qui loin d'être systématique, relève d'un jeu de don et contre don. La prise en charge des enfants apparaît comme le prolongement de la relation entre le parent décédé ou en incapacité physique et le nouveau tuteur, là où la reconnaissance et les liens affectifs jouent un rôle important

La référence à la « famille élargie » implique également de questionner la réalité de la « solidarité traditionnelle ». Dans le contexte d'individuation des sociétés africaines contemporaines décrit par Marie, on assiste en effet à une recomposition des solidarités familiales (1997). Dans ce contexte, il est difficile de distinguer en quoi, la limitation de la « solidarité familiale » est due à l'impact de l'épidémie du sida ou à des bouleversements d'ordre démographique, politique autant que socio-économique.

Les transformations familiales s'inscrivent dans une temporalité séculaire où différents facteurs politiques et socio-économiques viennent expliquer l'évolution des configurations familiales. Comme le rappelle Vimard : « l'insertion ou l'articulation des populations africaines à l'économie marchande occidentale entraîne-t-elle un affaiblissement des lignages et une émergence de la famille domestique comme entité économique et sociale autonome » (1993, p. 90). Dans ce contexte de transition démographique et de changements socio-économiques, l'épuisement des « solidarités traditionnelles » est souvent évoqué. Les recompositions de l'entraide sont présentées comme une conséquence mécanique,

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

souvent d'ordre économique, de l'épidémie. Dans le contexte spécifique du Burkina Faso, Roth a ainsi mis en évidence la profonde évolution des relations intergénérationnelles caractérisée par une inversion des pratiques de solidarité. Alors que dans le système traditionnel, les jeunes assuraient la prise en charge de leurs parents, les conditions socio-économiques actuelles font que ce sont les aînés qui se retrouvent à aider les jeunes générations qui peinent à acquérir leur indépendance économique (Roth, 2007, 2010).

Concernant plus spécifiquement la recomposition des solidarités dans le cas de l'infection à VIH, les travaux d'Attané ont montré une « entraide élective » (Attané & Ouédraogo, 2008). Ceci fait écho aux analyses proposées par Desclaux et Sow dans le contexte du Sénégal (2002) où il apparaît que la solidarité n'est pas automatique et que l'aide de l'entourage familial se réalise sous certaines conditions. Au-delà du dévoilement du statut, l'aide dépend ainsi de la solvabilité des parents, de la façon dont les personnes infectées sont perçues comme « victimes » ou « innocentes » et de la capacité à rendre l'aide. Une condition essentielle à l'aide est enfin d'être « débiteur » ou impliqué dans des aides antérieures (p 85-87). L'aide apportée à un membre de la famille, loin d'être le résultat d'une solidarité « obligée » apparaît donc comme la manifestation d'un contre-don.

On peut dire ici que l'« entraide élective » s'inscrit dans une dimension générationnelle, les enfants bénéficiant en quelque sorte de la « dette » matérielle et affective que leurs nouveaux tuteurs avaient vis-à-vis de leurs parents. En effet, l'enfant n'est pas tant pris en charge parce qu'il est « l'enfant du lignage », mais en retour d'une aide antérieure. Le cousin qui s'occupe de Bintou qui est âgée de dix ans, décrit ainsi la relation qu'il entretenait avec le père de Bintou qui était son oncle paternel :

> Tout ce qui concernait ses papiers c'est à moi qu'il s'adressait. Il est arrivé un temps où il ne pouvait plus emmener l'enfant, c'est donc moi qui l'amenais. […] Lui, il m'a aidé plusieurs fois. Une fois ma copine était tombée enceinte, c'est lui-même qui a pris en charge les dépenses de la grossesse. *(Cousin de Bintou, dix ans)*

La grand-tante d'Assetou explique le fait qu'elle se soit occupée de sa petite nièce par les liens étroits qu'elle entretenait avec son neveu, avec lequel elle était par ailleurs associée dans le cadre d'activités commerciales entre le Burkina Faso et la Côte d'Ivoire.

> Je m'occupe d'Assetou depuis qu'elle a quatre mois. […]. Si vous voyez que je m'occupe d'Assetou, c'est que son papa et moi on était très proches. Nous faisions le commerce ensemble. Son papa voyageait sur Abidjan. Il a rencontré la maman de la petite et l'a enceintée. Avec le problème de la Côte d'Ivoire, quand la maman d'Assetou a accouché, elle a demandé au papa qu'il verse obligatoirement 25 000 FCFA à la fin de chaque mois pour qu'elle puisse donner à téter à l'enfant. Le papa a dit que comme il y a la crise sur la Côte d'Ivoire, ça ne marche pas comme avant. C'est là que la maman s'est fâchée et qu'elle a pris Assetou pour venir me la rendre. Je l'ai prise et je payais du lait pour elle. Je continue à m'occuper d'elle jusqu'à aujourd'hui. *(Grande tante paternelle, d'Assetou, sept ans)*

L'histoire de la tante de Nassita offre un autre exemple de l'importance des relations affectives dans les mécanismes de solidarité. En effet, elle a entretenu une relation affective étroite avec sa sœur aînée jusqu'au décès de cette dernière. Son engagement vis-à-vis de sa nièce n'est pas un simple contre-don

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

faisant écho à l'aide financière que lui apportait la mère de celle-ci avant sa maladie. L'implication de la tante de Nassita dans la santé et plus largement dans la vie de sa nièce s'inscrit dans la continuité d'une relation affective qui est en quelque sorte passée d'une génération à une autre. La tante de Nassita raconte ainsi comment elle a accompagné sa sœur en fin de vie.

> On s'entendait très bien [avec ma grande sœur]. Au moment où elle était à Abidjan, si elle gagnait quelque chose, elle envoyait ma part. [Quand elle était malade], chaque jour j'étais à côté de ma sœur. La maman s'occupait d'elle, mais en tout cas quand elle ne se sentait pas, c'est moi qu'elle appelait. Arrivée à la maison, directement je l'envoyais à l'hôpital. Elle a fait deux semaines à l'hôpital sous perfusion. Ça allait mieux donc elle est sortie, mais le mois d'après, elle a encore dû y retourner. Elle faisait le petit commerce. On gérait ça comme ça. Un jour, ils sont venus m'appeler à la maison, mais moi j'étais au marché. Ils m'ont manqué. Ils sont revenus, mais je n'étais pas encore de retour. La troisième fois, un enfant est venu me dire de vite venir … Elle m'avait déjà expliqué qu'elle, en tout cas, elle allait mourir. Et puis elle est morte. Elle m'avait convoquée une semaine avant. J'ai fait trois jours avec elle à l'hôpital. On dormait ensemble, on mangeait ensemble, on échangeait. Elle disait qu'elle ne se sentait même pas isolée parce qu'on était là pour elle […] Souvent, mon mari lui donnait de l'argent et tout le monde sort, on boit, on échange. Tout le monde se rappelle de son passé. Et puis on rentre. Quand on rentre comme ça, tout le monde dort chez moi au secteur 21. Et le lendemain, elle rentre en famille. Donc ça s'est passé comme ça. Elle m'a dit de m'occuper de sa fille comme je m'occupais d'elle-même. Je lui ai dit : « C'est ma fille aussi. Le destin veut qu'un jour tout le monde va aller au paradis là-bas. Je n'ai pas le choix. C'est la volonté de Dieu. » En tout cas, quand elle était à l'hôpital, même si c'est la nuit que je viens, il suffit de toucher son corps et elle sait que c'est moi. Elle sait qu'elle va mourir. Et puis elle est morte. Quand je suis arrivée, quand je l'ai touchée sérieusement, on dirait qu'elle a commencé à rire. Tout ce qu'elle avait demandé, j'ai fait ça pour elle. Elle voulait s'habiller comme une mariée. J'ai cousu une robe voile avec ballerine blanche. Donc j'ai acheté tout. Elle m'a dit de la maquiller. Je l'ai maquillée ce jour. Elle a pris des photos. Ça s'est passé comme ça… Et puis maintenant, je m'occupe de Nassita. J'ai poursuivi ça jusqu'à aujourd'hui. *(Tante maternelle de Nassita, douze ans)*

Les conditions de l'entraide et notamment sa dimension élective sont des réalités importantes à prendre en compte, car elles permettent de comprendre pourquoi certains enfants sont pris en charge par leur entourage familial tandis que d'autres font l'objet d'une « négligence familiale », lorsqu'ils ne sont pas dans certains cas purement rejetés par la famille.

III - SOIGNER LES ENFANTS : UNE AFFAIRE DE FEMMES

A - Une division genrée du travail de « soins »

Le suivi et le traitement des enfants vivant avec le VIH nécessitent un « travail de soins » qui est essentiellement dispensé par les femmes, leurs mères, grands-mères, tantes ou sœurs. Mais cette féminisation du « travail de soins » est largement occultée par la rhétorique institutionnelle de « la famille

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

élargie » qui considère généralement les femmes comme des soignantes "naturelles" (Hejoaka, 2011). D'une manière générale, les « soins de santé » sont une activité éminemment féminine comme différents travaux ont contribué à le montrer dans le contexte des pays développés (Cresson, 1991, 1995; Gagnon & Saillant, 2000; Saillant, 1999; Saillant & Boulianne, 2003). Dans la plupart des sociétés, il est pris pour acquis que les mères, les épouses, les grands-mères, les tantes et les sœurs assurent les soins, en particulier des enfants.

Dans le contexte du sida, les effets dévastateurs de l'épidémie sur les populations générant des besoins exponentiels en matière de soins, un nombre croissant d'études décryptent désormais la question du « travail de santé domestique » (Cresson, 1995) généré par la pandémie, mettant ainsi en évidence la dimension genrée des soins (AIDS, 2008; Marques, et al., 2006; Ogden, Esim, & Grown, 2006; Wouters, van Loon, van Rensburg, & Meulemans, 2009). Mais ces travaux traitent essentiellement des adultes (voir par exemple : Kipp, Tindyebwa, Karamagi, & Rubaale, 2006; Lindsey, Hirschfeld, & Tlou, 2003), les enfants infectés demeurent la face cachée du « travail de soins » dispensé par les femmes. Là encore, au-delà de l'invisibilité de l'épidémie chez les enfants précédemment décrite, cette opacité autour des soins des enfants s'explique par le fait que, plus encore que pour les adultes, les soins prodigués aux enfants sont essentialisés, soigner les enfants étant considéré comme « naturel » et relevant du domaine des femmes.

Les mères ne sont pas simplement les dispensatrices des traitements de l'enfant. Elles sont également considérées comme « responsables » de leur efficacité thérapeutique. Or, si les traitements antirétroviraux permettent l'amélioration – souvent spectaculaire – de l'état de santé de nombreux enfants, certains sont en échec thérapeutique ou ne présentent pas une évolution favorable de leur poids et des indicateurs biologiques[134]. Les mères peuvent alors être « soupçonnées » de ne pas s'occuper convenablement de l'enfant ou de ne pas bien administrer le traitement. Ces situations de maladies récurrentes, voire dans certains cas de décès des enfants, sont d'autant plus éprouvantes à supporter pour les mères, qu'elles sont dans le même temps, les témoins de la « bonne santé » des autres enfants fréquentant le service hospitalier ou les associations communautaires.

En cas d'épisodes morbides persistants ou d'hospitalisation de leur enfant, les mères produisent *de facto* un véritable travail de santé relevant plus du registre professionnel que du domaine profane. Les fonctions du travail infirmier se limitant en effet à la prescription des médicaments et à l'exécution d'actes médicaux tels que la prise des constantes, les injections ou la mise sous perfusion, les mères procèdent par exemple, à l'achat et l'administration des traitements[135], à la surveillance des perfusions ou à l'alimentation d'enfants présentant souvent de graves problèmes nutritionnels. Elles assurent également l'hygiène quotidienne et la toilette des enfants lorsque ces derniers vomissent ou ont la diarrhée. Enfin, lorsque les enfants atteignent le stade final de la maladie, les mères sont les dispensatrices de soins

[134] Les problèmes concernant les traitements antirétroviraux pédiatriques pointés précédemment se posent avec encore plus d'acuité concernant les secondes lignes de traitement. Le manque de formulation pédiatrique associé au coût des traitements induits par l'absence de formes génériques limitent – encore plus que pour les adultes – les alternatives thérapeutiques requises en cas d'échec thérapeutique.

[135] Dans de nombreux hôpitaux africains, les médicaments, seringues, perfusions, gants, etc. nécessaires aux soins ne sont pas fournis par l'hôpital, mais doivent être personnellement achetés par le patient ou son entourage dans les pharmacies hospitalières ou les dépôts pharmaceutiques communautaires. En cas de rupture de stock ou de prescriptions de spécialités – comme cela est souvent le cas pour le traitement des infections opportunistes – les mères doivent se procurer les traitements au sein d'officines privées ou des pharmacies communautaires associatives.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

palliatifs, de l'accompagnement des patients en fin de vie et de leur entourage, faute de dispositifs hospitaliers d'accompagnement des malades en fin de vie.

B - Le rôle des hommes dans les soins

Les approches en termes de genre accordent un intérêt au rôle effectif des hommes dans les soins aux enfants. Les études relatives aux soins dans le contexte du VIH ne font guère apparaître leur rôle effectif (Denis & Ntsimane, 2004; Kipp, et al., 2006; C. M. Montgomery, Hosegood, Busza, & Timæus, 2006).

Dans cette étude, parmi les cinquante-trois parents rencontrés, sept étaient des hommes. Sans prétendre proposer une analyse exhaustive, on peut néanmoins retenir que les hommes jouent un rôle secondaire, intervenant le plus souvent de pair avec un membre féminin de la famille. Des hommes rencontrés qui jouaient un rôle actif, on peut noter qu'ils avaient au minimum un niveau d'études secondaires et que deux d'entre eux avaient une activité professionnelle relevant de la santé. Dans le cas des femmes veuves ou des femmes séparées, le rôle des hommes est mimine, ces dernières étant chef de famille. On notera toutefois, le rôle joué par les jeunes garçons dans les soins dispensés à leur mère ou aux membres de la fratrie. Dans le cas des couples mariés, le rôle des pères ou des conjoints est varié, certains étant impliqués, tandis que d'autres se montrent réticents à fréquenter les structures associatives, voire à se faire dépister ou à prendre un traitement.

Ce constat du rôle genré des hommes dans les soins aux enfants, toujours associés à un travail domestique dévolu aux femmes, est à mettre en perspective avec un certain nombre de travaux ayant également montré une asymétrie entre hommes et femmes en matière de partage du statut ou de l'usage des services de dépistage[136]. En effet, si le nombre d'hommes rencontrés dans le cadre de l'étude n'est certes pas représentatif, la sous-représentation des hommes peut être mise en perspective avec les résultats d'autres recherches montrant une asymétrie hommes/femmes dans l'accès aux soins et aux structures associatives. Comme le démontrent Bila et Egrot (2008, 2009) dans le contexte du Burkina Faso, alors que la prévalence est comparable chez les hommes et chez les femmes, on compte seulement un homme sous traitement ARV pour deux femmes. Selon les auteurs, cette différence s'explique par le poids des représentations, les hommes associant le sida à une maladie de femmes, les personnes infectées à des « *baadramba* » qui désigne en *moore*, des gens affaiblis, démunis et en détresse. Être vus dans un lieu accueillant des personnes vivant avec le VIH est une atteinte à leur dignité, d'autant plus que contrairement aux femmes, les hommes ne peuvent se réfugier derrière leurs enfants pour prétexter devoir s'y rendre, les soins aux enfants étant un rôle socialement déterminé. Ainsi, face aux réticences des hommes, les femmes jouent un rôle de « soignantes familiales », en prenant par exemple leur place dans les files d'attente, en allant chercher leur traitement ou en veillant à la régularité de la prise des médicaments. Pour leur éviter d'exposer leur maladie en public, elles les remplacent dans les files d'attente, subissant à leur place les injonctions et les jugements des soignants. Au regard des réticences que montrent certains hommes à se soigner, ils seraient intéressant de mieux comprendre les implications que cela peut avoir sur la gestion de la maladie de l'enfant. Mais à ma connaissance, il n'existe pas à ce

[136] Pour une revue de la littérature sur la place des hommes dans les programmes de PTME voire Orne-Gliemann (2009). Sur la question du rôle des hommes dans la prévention du VIH en Côte d'Ivoire voir Desgrées du Loû (2005) et Tijou-Traoré (2006, 2009). Sur l'implication des discours genrés des soignants sur les pratiques préventives et la procréation au Cameroun voir Djetcha (2009).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

jour de travaux produits sur cette question. Au final, ce que révèle la discrétion dont font preuve les hommes, est le rôle central que joue le secret dans l'accès et les pratiques de soins dans le contexte du sida. Comme nous allons le voir pour clore ce chapitre, loin de relever d'une pratique familiale où la gestion de la maladie se ferait de façon collective, le travail de soins produit par les parents se caractérise par l'isolement en raison du secret entourant la maladie.

IV - À PROPOS DE LA SOLITUDE DES PARENTS DANS LES SOINS

A - Taire la maladie et cacher les traitements

Paradoxalement, alors que le sida a souvent été qualifié de « maladie du silence », l'impact du secret sur les relations intrafamiliales et notamment le « travail de soins » dispensés aux personnes malades a été peu pensé (Hejoaka, 2009a). Dans le cas d'enfants vivant avec le VIH «que l'on ne peut confier à personne » comme le soulignait un des parents, le travail de soins requis par la gestion quotidienne de la maladie est façonné par le secret. Espérant ainsi prévenir toute forme de stigmatisation, les parents se retrouvent à soigner leur(s) enfant(s) dans le secret, limitant pour se faire, le recours aux soutiens sociaux et familiaux traditionnels. En effet, en Afrique de l'Ouest, la santé et les soins aux enfants est une pratique collective où certaines femmes notamment « vieilles femmes » – détentrices de connaissances et d'un savoir-faire singulier, assurent un rôle central dans les pratiques thérapeutiques, les soins et plus généralement l'éducation des enfants (voir par exemple Bezner Kerr, Dakishoni, Shumba, Msachi, & Chirwa, 2007; D. Bonnet & Pourchez, 2007; Rabain, 1979). Mais dans le cas du sida, contraints de taire la maladie et de cacher les traitements, les stratégies de dissimulation qu'ils développent confinent les parents à une situation de solitude dans les soins.

Les parents développent différentes stratégies de dissimulation. Ils s'emploient ainsi à cacher les traitements qui sont les principaux « identificateurs » (Goffman, 1975) du sida avec les signes cliniques. Certains parents vont jusqu'à faire brûler les emballages des médicaments, afin de s'assurer de ne laisser aucun signe révélateur. Lorsque l'entourage est témoin des prises quotidiennes des médicaments, les parents peuvent être interpellés sur les raisons de ce « traitement qui ne fini pas ou devoir justifier « pourquoi l'enfant va toujours à l'hôpital ». La prise en charge médicale des maladies chroniques infantiles étant embryonnaire, la maladie de l'enfant est objet à suspicion, pas nécessairement sur le fait qu'il s'agisse du sida, mais que le parent, et plus généralement la mère, se révèle incompétente à « soigner » son enfant[137]. Les parents peuvent alors se retrouver à devoir composer avec les recours thérapeutiques alternatifs – médecine traditionnelle ou pratiques magico-religieuses – proposés par l'entourage familial. De même, dans le cas de contraintes alimentaires associées à la prise des médicaments[138], les parents doivent expliquer pourquoi leur enfant ne peut pas manger comme les autres. Ils doivent également demeurer discrets concernant certaines de leurs activités qui permettraient de faire un lien avec le sida. C'est notamment le cas lorsqu'ils fréquentent des associations de prise en charge qui sont largement médiatisées à la télévision burkinabè. Les parents peuvent alors devoir dissimuler les vivres

[137] La responsabilité de la « bonne » ou au contraire de la « mauvaise » santé de l'enfant imputée aux mères a été analysée par Desclaux dans le contexte du VIH (1996a). Pour une analyse critique de la notion de « négligence sociale » des mères dans le cadre de la malnutrition, l'article de Bonnet : *La notion de négligence sociale, à propos de la malnutrition de l'enfant* (1996).

[138] Certaines molécules impliquent que le traitement soit pris en dehors des repas. Certains enfants étaient ainsi contraints de ne pas manger deux heures avant la prise des médicaments et une heure après.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

qui leur sont distribués ou donner de faux prétextes pour justifier en obtention. Les tuteurs d'enfants orphelins mettent en avant le statut familial de ces derniers afin d'expliquer les dotations en vivre ou le paiement des frais de scolarités dont ils ont pu bénéficier.

Dans les cours familiales, préserver le secret est particulièrement difficile en raison du manque d'espace personnel. La tante de Nassita explique pour sa part les pratiques de dissimulation qu'elle développe, changeant le lieu où le traitement est donné en fonction des personnes en présence aux heures de prise.

> Je lui donne ses médicaments très tôt le matin, avant la prière[139]. Comme c'est une grande cour, je ne peux pas lui donner ses médicaments sans que personne ne voie ça. C'est à cause de cela que je lui donne ses médicaments très tôt le matin. […] Mais le jour où on se réveille et que les gens sont déjà levés, je ne lui donne pas ses médicaments à la maison. Je cherche un autre coin. Mes enfants savent qu'elle prend les médicaments. Mais ils ne savent pas c'est quel médicament. Le jour où il y a des gens dans ma maison, j'amène l'enfant dans la chambre de mon mari pour aller lui donner ses médicaments là-bas. (*Tante de Nassita, 12 ans)*

Mais les stratégies de dissimulation ne se limitent pas à l'espace domestique. Le secret doit être préservé dans toutes les circonstances, ce qui devient particulièrement problématique lorsque les parents et les enfants se retrouvent à devoir prendre leurs traitement alors qu'ils se trouvent à l'extérieur de leur domicile, que ce soit pour quelques heures ou pour plusieurs jours lorsqu'ils « voyagent » en raison d'obligations familiales et sociales comme des mariages, des cérémonies funéraires ou pour assister un parent malade au village. Si des solutions sont facilement trouvées lorsqu'il s'agit de déplacements de quelques heures, cacher les traitements devient plus problématique lorsque les déplacements durent plusieurs jours et qu'il n'est pas toujours possible de se cacher pour prendre les traitements. La mère de Salimata explique ainsi la situation délicate dans laquelle elle a été lorsque sa fille qui est sous traitement a été chez son frère aîné à Ouagadougou pendant les vacances.

> Mon grand frère lui il a compris. Parce que, quand [ma fille] est revenue de Ouaga, elle m'a expliqué comment le grand frère la très bien traitée. Elle a une heure pour manger. Si à 18h elle prend le médicament, il faut qu'elle attende 20h pour manger Donc le grand frère a décidé que si ce n'est pas à 20h, aucun enfant de la maison ne doit manger. Depuis ce temps, je n'ai pas vu mon grand frère. Mais, je sais que si on se voit, il va me demander. Il a dit à mon autre fille que nous lui cachons quelque chose… ! *(Mère de Salimata, 11 ans)*

B - Partager le secret pour faciliter les soins

La charge émotionnelle et les contraintes inhérentes à la gestion quotidienne des traitements à long terme conduisent certains parents à partager leur secret avec une personne susceptible de les soutenir dans les soins à l'enfant. Dans un contexte social où le partage du statut demeure limité en raison de la stigmatisation associée au sida (Collignon, Gruenais, & Vidal, 1994; Tijou-Traoré, 2006), la mise dans le

[139] Dans la religion musulmane, la première prière de la journée (*Al-Fajr*) s'effectuant à l'aube, lorsqu'apparaissent à l'horizon les premières lueurs du soleil, la prise des médicaments peut ainsi être faite entre 5 h et 6 h selon les saisons de l'année.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

secret d'un tiers est motivée par le bien-être de l'enfant afin de garantir la continuité du traitement et du suivi médical. Le conjoint, un membre de la famille ou les enfants peuvent être mis dans le secret. Au sein des couples divorcés ou séparés, des mères qui n'avaient jusqu'alors pas informé leur ex-conjoint de leur séropositivité ont décidé de révéler la maladie de l'enfant, et par conséquent, dans le même temps leur propre statut. Une mère relate ainsi les raisons qui l'ont amenée à annoncer sa maladie au père de son enfant :

> Mon mari m'a laissée il y a trois ans pour partir avec une femme plus jeune. À cette époque j'étais souvent malade. Lorsque j'ai eu les résultats de mon test, je n'ai pas voulu lui dire. Quand notre fille a eu huit ans, il a voulu qu'elle parte habiter avec lui. Je lui ai dit que la petite avait le sida et qu'elle devait prendre des médicaments tous les jours. Comme il faut l'emmener régulièrement à l'hôpital et lui donner les médicaments tous les jours, elle est restée avec moi». *(Mère de Salimata, onze ans)*

Le secret peut également être partagé avec les enfants, parfois dès l'âge de sept ans. Certaines mères ont ainsi informé leurs enfants afin qu'ils comprennent pourquoi ils doivent prendre quotidiennement leurs médicaments ou pour éviter qu'ils n'apprennent leur maladie d'une tierce personne. Dans certains cas, ce sont les frères et sœurs des enfants séropositifs qui peuvent être mis dans le secret afin d'aider leur mère à assurer la prise régulière des traitements, les visites à l'hôpital ou dans les associations de prise en charge. Une mère de quatre enfants, dont deux jumeaux infectés âgés de quatre ans, a ainsi été amenée à informer sa fille afin qu'elle l'aide dans la prise en charge des plus jeunes :

> Depuis que je suis tombée malade, le docteur a vu que c'est ma mère seule qui s'occupe de moi. Il n'y a pas quelqu'un d'autre qui vient. Même la famille de mon mari là, elle ne vient pas me voir. Donc le docteur a vu ça et un jour il m'a demandé : « Où est ton mari là ? » J'ai dit que ça ne va pas, qu'il a quitté me laisser. Il a demandé pour sa famille. Je lui ai dit qu'ils ne veulent pas venir me voir. Il m'a demandé pourquoi. Je lui ai dit que je ne sais pas. Un jour, [le docteur] m'a dit qu'il veut que j'explique à ma fille ma maladie, car ma mère est tombée malade et moi aussi je ne suis pas bien guérie. Il a dit que je ne peux pas marcher pour venir prendre les médicaments tout le temps comme ça. C'est à ce moment que j'ai dit ça à [ma fille] et à mon frère. Mais mon frère, même s'il veut aller chercher les médicaments à l'hôpital, il ne sait pas écrire… *(Mère de jumeaux, quatre ans et demi)*

Dans un contexte de traumatisme et d'isolement social induits par la découverte de la maladie ou après le décès du conjoint, les enfants sont, dans certains cas, les seuls interlocuteurs potentiels des parents. Ils se retrouvent être les « confidents inattendus » des adultes sur des questions taboues relevant des registres de la sexualité et de la mort. L'implication des enfants dans la gestion de la maladie et des traitements pose la question du rôle de la fratrie dans les soins, question sur laquelle nous reviendrons au chapitre 10 (pp. 310-315). Mais force est de constater que le traitement politique de la famille dans les politiques publiques occulte les relations entre frères et sœurs lorsque l'un d'entre eux est malade. Il semble donc que la famille soit essentiellement pensée en termes de relations intergénérationnelles, mais peu de relations intragénérationnelle, pour ce qui concerne les enfants.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

■ ■ ■

Les analyses présentées dans ce chapitre ont permis de saisir à partir d'une analyse socio-historique du traitement des enfants dans la réponse internationale apportée à l'épidémie, le « traitement politique à la marge » des enfants vivant avec le VIH ont fait l'objet. Les « politiques publiques de l'enfance face au sida » se sont principalement construites autour de la catégorie *ad hoc* des « orphelins et enfants vulnérables ». L'action publique s'est principalement focalisée sur les dimensions sociales de l'impact de l'épidémie à travers la prise en charge des « orphelins du sida ». La catégorie des « orphelins et enfants vulnérables » a constitué une catégorie-écran qui a contribué à entretenir une ambiguïté autour de la réalité et de la diversité des situations vécues par les enfants « affectés » et les enfants « infectés ». Le développement de la prise en charge des enfants est plus le résultat de la « fenêtre d'opportunité » qu'a constitué l'accès au traitement pour les adultes, que l'effet d'une politique publique ciblant les enfants.

L'ambiguïté qui caractérise les « politiques publiques de l'enfance face au sida » est exacerbée par le traitement moral qui a été fait des enfants dans le contexte de l'épidémie. Personnifiant la quintessence de la vulnérabilité, les « orphelins du sida » sont en effet devenus une figure iconique de la lutte contre le sida, notamment parce qu'ils incarnent des « victimes morales » d'une épidémie considérée comme « immorale ». Leur popularité et la « passion » qu'ils suscitent sont alimentées par l'hypermédiatisation dont ils ont fait l'objet. L'image des enfants circule en effet à l'échelle internationale à travers la presse écrite, le photojournalisme, et plus récemment de la « nouvelle vitrine médiatique » que représente l'internet.

Enfin, l'analyse a également montré, que bien que le sida soit une « épidémie familiale », les problèmes spécifiques que posent la gestion de la maladie et des traitements des enfants vivant avec le VIH demeurent largement ignorés des politiques de lutte contre le sida. Les résultats présentés montrent notamment que la complexité des situations familiales et la dimension genrée inhérente à la gestion de la maladie et du traitement des enfants demeurent largement invisibles. D'autre part, paradoxalement, alors que le sida est communément caractérisé de « maladie du secret », l'isolement des parents dans les soins a peut été pris en compte. Les parents s'emploient non seulement à dissimuler la maladie à l'entourage social et familial, mais également aux enfants. En effet, comme nous allons le voir dans la partie suivante qui porte sur les dits et les non-dits de la maladie aux enfants, les parents souvent réticents à annoncer leur maladie aux enfants. Toutefois, un certain nombre d'enfants sont informés de leur maladie ou la suspectent. Le secret n'est plus alors seulement celui des parents, mais devient « leur secret » dont ils se révèlent être les gardiens scrupuleux.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Partie III

■

Ethnographie de l'annonce à l'enfant
Dits, non-dits et soupçons autour du sida

■ ■ ■

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

« Maman et son enfant qui a 9 ou 10 ans vont à l'hôpital pour faire le test de dépistage. »

« Deux jours plus tard, maman revient pour les résultats.

L'infirmière dit qu'elle a le sida. Elle pleure et son enfant aussi».

Une semaine plus tard, l'infirmière lui donne des médicaments pour prendre tous les jours à l'heure. »

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

CHAPITRE 6

TAIRE ET CACHER LA MALADIE AUX ENFANTS

NON-DITS, DEMI-MOTS ET QUIPROQUOS

Dans un numéro spécial de *Psychopathologie Africaine* consacré à l'annonce de la séropositivité au VIH en Afrique sub-saharienne dans les années 1990, les éditeurs notaient en introduction «[qu'] il est de notoriété publique que la norme en Afrique est la pratique de tests à l'insu, et que les résultats ne sont pas toujours restitués aux personnes concernées» (Collignon, et al., 1994)[140]. Près de deux décennies plus tard, si l'information des adultes s'est améliorée, force est de constater que la non-annonce de la maladie aux enfants demeure une pratique dominante dans les pays du Sud. À Bobo-Dioulasso, au moment de la réalisation de cette enquête, la majorité des enfants en âge d'être informés ne l'avait pas formellement été. Ce défaut d'information recoupe les résultats de nombreuses études ayant mis en évidence la prépondérance des pratiques de non-annonce aux enfants vivant avec le VIH dans les pays du Nord (Gerson, et al., 2001) autant que dans d'autres pays du Sud (Vaz, et al., 2011)[141]. Afin d'éclairer ces pratiques et d'en analyser les déterminants individuels, sociaux et institutionnels, l'objectif de ce chapitre est de décrire les déterminants structurels et individuels de la non révélation de leur maladie aux enfants vivant avec le VIH.

Comparativement aux adultes, l'âge des enfants constitue indéniablement une contrainte majeure à leur information. Que dire en effet à un enfant de trois ans sur le fait qu'il doit subir un test de dépistage du VIH ? Comment expliquer à un enfant âgé de sept ans qu'il doit prendre des médicaments tous les jours parce qu'il a le sida ? Toutefois, si l'âge des enfants constitue indéniablement une contrainte importante, un écueil de l'analyse théorique et de la pratique clinique serait de réduire les problèmes inhérents à l'annonce aux enfants, à l'âge de ces derniers. Comme ce chapitre a pour objet de le montrer, l'information des enfants pose des problèmes qui ne sont spécifiques ni au sida, ni aux enfants. L'annonce d'une maladie grave est d'une façon générale une expérience douloureuse, dont les pratiques n'ont que récemment été institutionnalisées dans les pays du Nord et qui demeurent embryonnaires dans les pays du Sud. Afin de mieux comprendre les spécificités de l'annonce aux enfants vivant avec le VIH, la première partie de ce chapitre sera consacrée à l'historicisation des pratiques d'information des patients. Alors que

---

[140] Pour une analyse des pratiques d'annonce de l'infection à VIH et de conseil dans les années 1990 en Afrique sub-saharienne, on pourra se reporter au numéro spécial de la revue de *Psychopathologie Africaine* consacré à l'annonce de la séropositivité (Collignon, et al., 1994) ainsi que l'ouvrage Le dépistage VIH et le conseil en Afrique au sud du Sahara: aspects médicaux et sociaux (Desclaux & Raynaut, 1997).

[141] Une étude réalisée en Côte d'Ivoire offre un exemple de l'ampleur du phénomène du défaut d'information des enfants dans le contexte sub-saharien. En 2008, au sein du programme ACONDA, seuls 33 % des deux cent trente adolescents âgés de treize à vingt-et- ans avaient été formellement informés de leur maladie (Meless et al., 2010).

la non-information des enfants est communément imputée aux parents, par les soignants – qui ne sont pas formés à informer les enfants et à conseiller les parents à ce sujet – nous verrons que ce défaut d'annonce est largement conditionné par l'ajournement politique et institutionnel qui prévaut depuis le début de l'épidémie. Nous nous intéresserons ensuite aux déterminants individuels et sociaux qui conduisent les parents à taire la maladie à l'enfant. Nous montrerons enfin que les situations de non-annonce ne doivent pas être assimilées à un secret absolu, d'où ne « sécréterait » aucune information. En effet, si le sida n'est pas formellement nommé, des non-dits signifiants évoquant la gravité de la maladie, le secret ou la mort sont *de facto* produits. Ces non-dits proviennent généralement des usages euphémiques qui sont faits du sida et constituent autant de discours sur le sida auxquels sont confrontés les enfants bien que la maladie ne soit pas formellement nommée.

I - ENTRE PRATIQUES PROFANES ET « POLITIQUE DU SILENCE » : LA « ZONE GRISE » DE L'ANNONCE À L'ENFANT

La non-annonce de leur maladie aux enfants vivant avec le VIH est communément attribuée aux parents. Les soignants et conseillers associatifs expliquent ce défaut d'information en déclarant que les parents « ne veulent pas parler aux enfants ». Le silence des parents est une réalité avérée comme en fait état la littérature consacrée au sujet (voir par exemple Arun, Singh, Lodha, & Kabra, 2009; Ostrom, Serovich, Lim, & Mason, 2008; Vaz, et al., 2011; Waugh, 2008). Mais cette focalisation sur le refus parental fait abstraction des déterminants structurels et des pratiques historiques d'information des patients. Or de fait, l'annonce aux enfants vivant avec le VIH dans les pays du Sud relève d'une « politique du silence ». En conséquence, l'annonce aux enfants qui repose essentiellement sur les parents ou leurs tuteurs représente une « zone grise » caractérisée par la contingence de l'information des enfants.

A - Annoncer une maladie grave : l'institutionnalisation récente d'une pratique sensible

L'annonce d'une maladie grave constitue une expérience traumatique pour le malade comme pour l'entourage familial. La révélation du diagnostic incarne en effet ce moment singulier inaugurant ce que le sociologue américain Bury a décrit comme étant une « perturbation biographique » (*biographical disruption*) (1982). L'information des patients constitue également une épreuve difficile pour les soignants qui sont les porteurs « d'une mauvaise nouvelle » évoquant souvent la perspective de la mort. Bien que l'annonce de la maladie incarne un moment critique inaugurant la relation médecin-malade et conditionnant son évolution, la non-annonce de la maladie a longtemps été une pratique dominante. Comme nous allons maintenant le voir, si dans les pays du Nord les pratiques d'information ont radicalement évolué depuis les années 1990, l'annonce d'une maladie grave demeure une pratique embryonnaire dans les pays sub-sahariens.

Historiquement, dans le contexte paternaliste qui a longtemps caractérisé la relation médecin-malade, l'absence d'information des patients était considérée comme une pratique « normale », constituant même un acte de bienfaisance visant à « préserver » ces derniers du traumatisme de l'annonce d'une maladie grave. Pour prendre l'exemple de la France, comme le note Haegele, l'article 31 du premier code de déontologie médicale de 1947 stipulait alors « [qu'un] pronostic grave peut légitimement être dissimulé au malade. Un pronostic fatal ne doit lui être révélé qu'avec la plus grande circonspection » (Haegele, 2006, p. 25). Lorsque les patients étaient informés, l'annonce relevait plus d'une éthique et de

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

pratiques personnelles que d'un dispositif d'annonce institutionnalisé et systématisé. En France, les pratiques d'information des patients ont évolué dans les années 1990 sous l'influence conjuguée de la transformation de la relation entre patients et soignants (Castel, 2005), d'une demande croissante d'informations de la part des patients et de l'instauration de nouvelles législations en matière de droits des patients. Ces transformations ont été entérinées par la loi française du 2 mars 2004 – dite la loi Kouchner – qui consacre le droit du patient à l'information[142]. Aux États-Unis et dans les pays d'Europe du Nord où prévaut une relation médecin-patient de type autonomiste, les pratiques d'information des patients ont évolué à partir des années 1970 (Thiel, 2006).

Le cas du cancer offre un exemple emblématique de l'évolution des pratiques d'annonce et de leur institutionnalisation ces deux dernières décennies. En France, l'information des patients n'a été institutionnalisée que dans les années 2000 suite aux revendications formulées par les malades à l'occasion des premiers États Généraux contre le Cancer organisés en novembre 1998. Afin de répondre aux revendications alors formulées, un « dispositif d'annonce » a été mis en place au niveau national dans le cadre du plan cancer lancé en 2004. L'un de ses objectifs phares – l'objectif n° 40 – était en effet de « permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie »[143]. L'instauration de ce « dispositif d'annonce » constitue indéniablement une avancée majeure dans la relation et le dialogue médecin-malade. Toutefois, comme le souligne Fainzang dans *La Relation médecins-malades : information et mensonge* (Fainzang, 2006) l'information des patients demeure une pratique complexe et sensible. Elle constate ainsi que « dans le corps médical comme parmi les malades, on assiste davantage à des professions de foi sur la nécessité de l'information qu'à des comportements effectifs, attestant la volonté de la donner ou de la réclamer » (2006, pp 147). S'intéressant alternativement à l'annonce du point de vue des médecins et des patients, Fainzang montre que dans un contexte institutionnel où l'information du patient est devenue un droit, celle-ci demeure « parcellaire, voire lacunaire ». D'un point de vue sociologique, Fainzang caractérise de « mensonge » la nature de la communication existant entre médecins et malades. Les médecins déploient en effet différentes stratégies afin ne pas dire les choses clairement aux patients. Ils peuvent ainsi minimiser le mal, médiatiser l'information à travers le compte rendu de consultation ou employer des termes techniques rendant leurs discours opaques. L'information des patients demeure problématique comme en témoigne le glissement qui s'est opéré du silence qui entourait autrefois le cancer vers celui dont les « métastases » font désormais l'objet. Si le mot « cancer » est aujourd'hui prononcé, l'évitement langagier porte désormais sur les

[142] L'article L.1111-2 du Code de la santé publique, issu de la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 stipule que : « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver. Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser. Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel. La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission. Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-5. Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle ».

[143] Il est à noter que le « dispositif d'annonce » n'est entré en vigueur au niveau national qu'en 2006, soit 8 ans après la tenue des premiers États généraux sur le cancer. Les dispositifs d'annonce mis en place en 2004 l'ont été dans le cadre de projet pilotes.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tumeurs secondaires révélatrices de la gravité du cancer que sont les métastases. De leur côté, les patients témoignent du désir d'obtenir des informations concernant leur maladie afin de pouvoir bien suivre le traitement et de mieux organiser leur temps de vie. Mais dans le même temps, ils participent également au « mensonge », à travers notamment la dissimulation de leurs symptômes ou la rétention des informations communiquées aux médecins, concernant par exemple l'aggravation d'un symptôme ou le recours à des traitements alternatifs.

Concernant maintenant l'annonce d'une maladie grave aux enfants, l'information de ces derniers pose également d'importants problèmes. Pour continuer avec l'exemple du cancer, plus encore que pour les adultes, l'information donnée aux enfants a longtemps été inexistante. Dans les années 1970, l'anthropologue américaine Bluebond-Langner avait finement décrit dans le cadre d'un travail ethnographique précurseur, la collusion de silence et de non-dit qui entouraient alors les enfants atteints de cancer (Bluebond-Langner, 1978). Depuis cette époque, les pratiques d'information des enfants ont également évolué, mais l'annonce et plus largement la communication avec ces derniers demeurent problématiques comme le montrent les travaux de M. Bonnet (2008). À partir de l'ethnographie d'un service d'oncologie pédiatrique situé à Marseille (France), l'auteur analyse les pratiques d'information des enfants et la place donnée à la parole de ces derniers dans la relation soignant-soigné[144]. Le cancer n'est généralement pas nommé et n'est « abordé qu'en termes d'anomalies, de zones, de points avec la mention des organes atteints : moelle, méninges ». Lorsque la maladie est nommée, c'est principalement le fait des familles qui jouent un rôle de médiation de la parole des soignants vis-à-vis des enfants comme le note Marie Bonnet :

> « L'information médicale est principalement adressée aux parents, qui la restituent ensuite à leur enfant avec leurs propres mots. Ce cheminement de l'information est soumis à différents aléas : pratique de l'évitement discursif par les médecins, défiance des parents vis-à-vis du corps médical, incapacité des parents à élaborer un discours sur la maladie à destination de leur enfant » (2008, p362).

Toutefois, lorsqu'il s'agit de parler des traitements et des soins, les soignants jouent un rôle central. Ils s'adressent à l'enfant pour « le préparer aux conséquences des traitements et lui donner des clés de symbolisation de sa maladie ». Le rapport à la parole adressée « à l'enfant », autant que « de l'enfant », évolue encore en phase terminale de la maladie, puisque que « [c'est] finalement le silence qui peu à peu s'installe et le non-dit, même lorsque l'enfant développe une pleine conscience des événements » (2008, p362-363). Selon l'auteur, on peut voir dans ce silence une posture consciente de la part des adultes qui cherchent à se « protéger » des questions que les enfants sont susceptibles de leur poser.

Gardant à l'esprit que l'information des patients dans un cadre institutionnalisé est une pratique relativement récente dans les pays du Nord, nous allons maintenant nous intéresser plus spécifiquement à l'annonce de la séropositivité chez les adultes et les enfants dans les pays sub-sahariens.

[144] La loi française du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé fait obligation d'une information claire aux parents comme à l'enfant.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

B - L'annonce de la maladie au temps du sida : du silence à l'institutionnalisation de l'information

Jusqu'à la fin des années 1990, l'information des malades a relevé de la non-annonce comme le montrent de nombreux travaux[145]. En effet, bien que les premiers guides de conseil pour l'infection sur le VIH aient été publiés au début des années 1990 (Desclaux & Raynaut, 1997), la non-information des patients est demeurée une pratique courante jusqu'à la fin de la décennie. Dans nombre de pays africains, les tests de dépistage du VIH étaient alors communément pratiqués à l'insu des malades, tandis que le diagnostic de leur séropositivité leur était rarement annoncé. Les médecins avançaient trois arguments principaux pour justifier cette collusion du silence autour du diagnostic du sida. Premièrement, ils appréhendaient le fait que les malades ne « supportent pas » l'annonce ou qu'ils ne comprennent pas ce qu'était le sida. Deuxièmement, les médecins craignaient que l'annonce ait un impact délétère sur l'état de santé des malades. Troisièmement, ils redoutaient que ceux-ci aient des réactions négatives, comme se suicider ou « contaminer » volontairement par vengeance des tierces personnes (Collignon, et al., 1994; Gruénais, 1993; Le Palec & Diarra, 1995; Vidal, 1994b).

Si les résultats de leur diagnostic étaient couramment cachés aux personnes dépistées, des membres de leur entourage pouvaient cependant être informés par le personnel soignant. Mais, comme le souligne Gruénais dans le contexte congolais, les « parents envisagés par les médecins comme destinataires de l'annonce sont exceptionnellement, sinon jamais les conjoints [...] mais toujours un membre de la parentèle du malade » (1994, pp. 191-193). Les parents proches informés (mère, frère ou sœur) étaient par ailleurs ceux qui avaient un niveau d'instruction suffisant pour permettre la compréhension du discours médical en français.

En deux décennies, les pratiques de dépistage et d'annonce de la maladie ont largement évolué, bien que le dépistage des malades à leur insu et la non-information n'aient pas totalement disparu. À partir de la fin des années 1990, l'information des patients s'est progressivement institutionnalisée sous l'égide de l'OMS à travers la mise en œuvre de politiques nationales de santé publique promouvant le « conseil et dépistage volontaire » (CDV) (Desclaux & Raynaut, 1997). L'information et le consentement des patients, au cœur de ces dispositifs, articulés autour du conseil pré et post-test qui émanent de la technique anglo-saxonne du *counseling*[146]. Au Burkina Faso, le conseil et dépistage volontaire ont été initiés en 1994 à l'initiative des associations, avant d'être proposé dans les formations sanitaires en 2002 avec l'appui d'ONG internationales. Le nombre de centres de dépistage est ainsi passé de cinq en 2001 à trente-trois à la fin de l'année 2006. À cette date, le dépistage était également réalisé dans quatre-vingt-trois structures sanitaires. La première campagne nationale a été organisée en 2003, le passage à l'échelle nationale ayant été opéré en 2006 (Ky-Zerbo, et al., 2008).

---

[145] Pour une discussion générale de l'annonce au début de l'épidémie, on pourra consulter le numéro spécial sur l'annonce de la séropositivité de *Psychopathologie Africaine* (Collignon et al., 1994). Voir plus spécifiquement Vidal (1994a, 1994b, 1996a) et Hassoun (1997, 1999) pour l'annonce en Côte d'Ivoire, Gruénais (1993, 1994) pour le Congo, Le Palec (1994; 1995) au Mali, Taverne au Burkina Faso (1996b; 1997). On pourra également se référer à l'ouvrage *Le dépistage VIH et le Conseil en Afrique au Sud du Sahara* (Desclaux & Raynaut, 1997a) qui présente un état des lieux des expériences, recherches et défis en matière de dépistage et de conseil VIH dans différents pays (Congo, Sénégal, Mali, Côté d'Ivoire, Burkina Faso, Kenya, Ouganda, Rwanda, et Zimbabwe).

[146] Le conseil est une technique émanant du *counseling* qui désigne d'une façon générale un ensemble de pratiques visant à orienter, aider, informer ou traiter. Pour une présentation détaillée des principes du *counseling* ainsi que de son application dans le domaine de l'infection à VIH, se reporter à l'ouvrage *Le counseling. Théorie et pratiques* de Tourette-Turgis (1996). Comme le souligne l'auteur dans cet ouvrage « un véritable mouvement de counseling [...] à retentissement mondial, va émerger à partir de l'épidémie [de l'infection à VIH] et donner lieu à une force agissante, le counseling de proximité » (p 16).

L'institutionnalisation de l'annonce de l'infection à VIH aux adultes à une large échelle dans le cas du sida constitue donc une expérience historique unique, du fait de la systématisation des procédures et de la formation du le personnel soignant. En effet, dans le contexte de systèmes de santé de nombreux pays africains où la prise en charge des maladies chroniques à large échelle constitue un phénomène émergent, l'information effective des patients se limite à des pratiques embryonnaires pour de nombreuses pathologies comme le cancer, la drépanocytose ou l'épilepsie. Comme me le rappela un jour un médecin à Bobo-Dioulasso concernant d'une façon générale les pratiques d'information des malades, « nous avons été formés à diagnostiquer et à prescrire des médicaments, pas à parler de leur maladie avec les patients ». Dans le cas du sida, l'annonce est au contraire devenue une composante fondamentale de la réponse apportée à l'épidémie. Au-delà de l'annonce du diagnostic aux malades, la question du partage de leur statut avec des tierces personnes est également devenue un des ressorts des politiques de lutte contre le sida comme l'analyse, Nguyen dans son ouvrage *Republic of Therapy* (2010). Dans les années 1990 en effet, afin de lutter contre le déni et de donner « un visage à l'épidémie », « un marché locale du témoignage » des personnes vivant avec le VIH a été impulsé par les organisations internationales. Ces pratiques s'inscrivent dans ce que Nguyen appelle les « technologies confessionnelles » (pp. 36-60) et qui trouvent leurs origines dans l'activisme déployée par la communauté gay au début de l'épidémie.

C - « Politique du silence » et « double standard » de l'annonce aux enfants

En termes de santé publique, l'annonce de la maladie aux enfants vivant avec le VIH constitue un des principaux défis de leur prise en charge biomédicale et psychosociale dans les pays du Sud. L'annonce aux enfants joue notamment un rôle positif dans l'observance des traitements, les enfants informés prenant généralement mieux leur traitement (Biadgilign, Deribew, Amberbir, Escudero, & Deribe, 2011; Vreeman, Wiehe, Pearce, & Nyandiko, 2008). Par ailleurs, la chronicisation du sida met à mal le secret entourant leur maladie, cristallisant de nombreuses tensions. Les enfants ne comprennent pas pourquoi ils doivent prendre des médicaments quotidiennement et aller chaque mois à l'hôpital alors qu'ils ne se sentent pas, pour certains d'entre eux, malades. De leur côté, les parents accomplissent un « véritable » travail de dissimulation de leur maladie aux enfants, esquivant leurs questions ou attribuant leurs problèmes de santé à d'autres maladies jugées moins graves. Les soignants et conseillers se retrouvent pour leur part à construire une relation de soin à long terme, concernant une maladie qu'ils ne peuvent nommer. Ceci limite les possibilités de communication déjà fortement conditionnées par les rapports sociaux d'âge, accroissant l'isolement des enfants autant que celui des parents dans l'expérience quotidienne de la maladie.

Ainsi, alors que l'information des adultes a été institutionnalisée à partir du milieu des années 1990 chez les adultes, l'annonce de leur maladie aux enfants vivant avec le VIH demeure absente de l'agenda des politiques nationales et internationales de lutte contre le sida (Hejoaka, 2008a; Wong, Macleod, Gilks, Higgins, & Crowley, 2008). Dans les années 1990, le sida pédiatrique constituant une « épidémie invisible » (Desclaux, 1997), les enfants n'ont pas été intégrés aux politiques publiques de « dépistage et conseil volontaire » de l'infection à VIH alors développées. Dans les années 2000, bien que l'annonce soit devenue un des principaux défis de la prise en charge du sida pédiatrique, elle demeure caractérisée par ce que j'appellerais une « politique du silence ». Il est intéressant de noter que ce défaut d'information des enfants fait écho aux pratiques de non-annonce précédemment évoquée, qui prévalait chez les adultes dans les années 1990. Du point de vue des « politiques culturelles de l'enfance », la question de l'annonce

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

de la maladie aux enfants offre un exemple du « traitement politique à la marge » dont ils ont fait l'objet dans les réponses internationales et nationales apportées à l'épidémie du sida.

Cet ajournement politique a pour conséquence le fait que l'annonce aux enfants relève aujourd'hui d'une configuration de « double standard » (Hejoaka, 2008a). En effet, les pratiques institutionnelles d'annonce aux enfants divergent radicalement de celles pratiquées chez les adultes. Ces derniers sont en effet informés des résultats du diagnostic dans le cadre institutionnalisé du dépistage et du conseil pré et post-test. L'annonce est par ailleurs réalisée par des professionnels dûment formés à cet effet. *A contrario*, l'information des enfants se caractérise par le défaut de cadres formels structurés autour de protocoles validés et de procédures standardisées. En conséquence, l'annonce aux enfants qui repose essentiellement sur les parents ou leurs tuteurs représente une « zone grise » caractérisée par la contingence de l'information des enfants.

La question de l'annonce aux enfants figure certes dans les plans stratégiques nationaux développés par les États. Mais ces recommandations se limitent généralement à un bref paragraphe normatif et abstrait. Faute de volonté politique, de cadres institutionnels appropriés et du manque de professionnels formés dans le domaine spécifique de la petite enfance, ces recommandations ne sont pas mises en œuvre. À ma connaissance, au moment de la réalisation de cette recherche, seuls l'Ouganda (Rujumba, Mbasaalaki-Mwaka, & Ndeezi, 2010) et le Rwanda avaient mis en œuvre des politiques et protocoles nationaux concernant l'annonce de l'infection à VIH aux enfants[147]. Les politiques nationales de lutte contre le sida ayant généralement été mises en œuvre sous l'égide des politiques internationales pilotées par l'OMS et l'ONUSIDA (Dozon & Fassin, 1989; Gruenais, Delaunay, Eboko, & Gauvrit, 1999), la situation de « double standard » qui prévaut est à mettre en perspective avec le défaut de recommandations internationales existant en la matière. Les premières recommandations publiées concernant l'annonce aux enfants ne l'ont été qu'en décembre 2011 et résultent d'une consultation « d'experts » organisée à l'OMS à Genève en juin 2009[148]. Comparativement aux autres recommandations formulées par l'OMS sur la PTME ou la circoncision comme moyen de prévention, ce délai de deux ans et demi entre la réunion d'experts et la formulation publique des recommandations témoigne de l'ajournement politique de la mise sur l'agenda des politiques internationales de lutte contre le sida.

En dépit de cet ajournement, des initiatives visant à informer les enfants de leur maladie ont été développées. Mais ce sont généralement des initiatives pilotes menées localement, sans évaluation scientifique des résultats. Elles ont d'une manière générale été mises en œuvre dans le cadre de partenariats avec des programmes humanitaires et associatifs internationaux. Mais en l'absence de politiques et recommandations internationales offrant un cadre de référence et des pratiques standardisées, les structures de prise en charge des enfants se retrouvent à développer leurs propres procédures et leurs outils. Une recension des supports d'annonce existant, réalisée par Médecins sans Frontière Luxembourg, illustre la diversité des outils produits mais également le défaut de standardisation

[147] Concernant les pays du Sud, on peut également citer le cas de la Thaïlande.

[148] La consultation a été organisée sous l'égide de l'OMS, en collaboration avec l'UNICEF et l'ONUSIDA du 22 au 24 juin 2009 à Genève. Elle ne concernait que l'annonce aux enfants âgés de moins de 12 ans. A ce jour, l'annonce et le conseil aux enfants âgés de 12 à 18 ans n'a pas encore fait l'objet de consultations.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

et de mutualisation des savoirs et savoir-faire dans le domaine[149]. Il est à noter que ces outils sont sous-utilisés par manque de ressources humaines et de formations à leur emploi. Ces projets pilotes posent le problème majeur suivant : n'étant généralement pas évalués d'un point de vue scientifique, leur résultats ne sont pas mutualisés et promus à une large échelle dans le cadre de programme standardisés.

En raison de cet ajournement politique et institutionnel, l'annonce aux enfants constitue une « zone grise » qui contribue à entretenir la collusion du silence qui existe autour de la maladie de l'enfant. Cette « zone grise » de l'annonce est due à la contingence de l'information des enfants qui génère différents problèmes.

Premièrement, faute de dispositifs standardisés, les soignants ne savent pas de façon systématique si les enfants sont ou non informés de leur maladie. L'annonce à l'enfant est une information contingente recueillie au cas par cas et rarement consignée dans le dossier médical des enfants. Ainsi, si certains soignants sont informés par les parents de l'annonce que ceux-ci ont pu faire aux enfants, cette information ne circule pas entre les différents intervenants de l'équipe (médecins, infirmiers, conseillers). Faute d'une information partagée de façon systématique, c'est la « loi du silence » qui prédomine et conditionne les interactions entre les enfants et les soignants.

Deuxièmement, faute d'une procédure d'annonce formelle réunissant à un moment donné les différents acteurs – soignants, acteurs associatifs, parents – les enfants ne savent généralement pas que les soignants sont informés de leur maladie. L'annonce de la maladie qui marque symboliquement la création d'un espace de dialogue entre le soignant et le malade ne joue pas ici son rôle.

Troisièmement enfin, si les parents déclarent que les enfants sont informés, la nature de ce qui leur a effectivement été dévoilé est incertaine. Comme nous le verrons au chapitre sept, les enfants reçoivent fréquemment l'information dans des conditions violentes et chaotiques, ce qui limite la qualité de la communication entre parents et enfants. L'annonce se résume en effet souvent à la nomination du sida et n'offre généralement pas à ces derniers les informations leur permettant de comprendre et de faire face à la « mauvaise nouvelle » qu'ils ont reçue.

II - TAIRE LA MALADIE À L'ENFANT : DÉTERMINANTS INDIVIDUELS ET ENJEUX SOCIAUX DU SILENCE PARENTAL

Après avoir décrit les déterminants institutionnels de la non-annonce de leur maladie aux enfants, nous allons maintenant nous intéresser à ses déterminants individuels et sociaux. Nous verrons qu'au-delà de l'épreuve que représente l'annonce d'une maladie grave, la révélation à l'enfant cristallise différents enjeux individuels et sociaux. En l'occurrence, informer les enfants implique pour les parents biologiques de dévoiler leur séropositivité. Se pose alors à eux la question du « contrôle de l'information » et du maintien du secret qui sont des problématiques récurrentes de l'infection à VIH. L'annonce aux enfants fait également écho aux expériences traumatiques passées que les parents ont personnellement vécues de l'annonce. Penser la difficulté de dire la maladie aux enfants implique donc de prendre en compte les souffrances parentales que cette annonce génère, d'une part parce qu'elle les renvoie à une expérience

[149] Les principaux outils recensés peuvent être consultés sur le site PATA à l'adresse suivante : http://www.teampata.org/paedHIVdisclosure.asp. Ce travail a été réalisé sous la direction de David Goetghebuer (MSF Luxembourg).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

personnelle traumatique et d'autre part, parce qu'elle implique pour les parents de dévoiler leur statut, pratique qui problématique en soi.

A - Les raisons d'un silence parental sur la maladie de l'enfant

Dans les entretiens que j'ai réalisés avec les parents, la question de l'information des enfants a été abordée de façon systématique. La première raison pour laquelle les parents taisent la maladie à l'enfant est la méconnaissance qu'ils ont des connaissances et représentations que les enfants peuvent avoir du sida. De nombreux parents présument en effet que le sida est une réalité non-signifiante pour les enfants, à l'instar de l'oncle de Bintou.

> Je ne veux pas lui dire parce que je vois que c'est un enfant et que sa compréhension n'est pas arrivée jusqu'à ce niveau. *(Oncle de Bintou, douze ans)*

Pour certains parents, le fait que les enfants ne posent pas de questions sur le sida témoigne de leur méconnaissance de la maladie. Ils ne sont pas conscients du fait que les enfants savent que le sida est une question « tabou », ne constituant pas un sujet ordinaire de discussion entre parents et enfants. Selon la maman de Madina, sa fille est « inconsciente » et n'est pas en mesure de comprendre ce qu'est le sida si elle lui en parlait. Elle explique ainsi :

> Je ne veux pas lui annoncer. Même si je lui dis maintenant, elle est inconsciente. Elle ne va savoir ce que je lui dis. Elle ne pourra pas comprendre. C'est pourquoi je ne veux pas lui dire. […] Si je dis qu'elle ne va pas comprendre, c'est parce qu'elle vient ici [à l'association], mais elle ne me pose pas de questions. Chaque fois qu'elle est malade, elle ne me pose pas de questions non plus. Moi je me dis qu'il y a quelque chose qui ne va pas. C'est qu'elle ne comprend pas bien ! *(Mère de Madina, dix ans)*

Il est intéressant de souligner dans le cas de Madina, que celle-ci a pourtant un certain nombre de connaissances sur le sida. À l'occasion d'un « groupe de parole » auquel j'ai assisté, Madina avait lu des passages d'un livre traitant des enfants et du VIH/sida qui servait de support à la discussion au sein du groupe[150]. Mais pour nombre de parents, toute se passe comme si le sida était une réalité à la fois inconnue, impensable et incompressible pour les enfants. Considérant que leurs enfants ne connaissent pas le sida, ils ne voient pas l'utilité de leur parler d'un sujet n'ayant pas de sens pour eux ou qu'ils ne seraient pas en mesure de comprendre. Pour reprendre l'expression utilisée par Garfinkel, on peut dire que les parents – et plus généralement les adultes – considèrent les enfants comme des « idiots culturels » (*cultural dope*) (2007 [1967])[151]. Les enfants sont perçus comme des personnes aux savoirs partiels, n'ayant qu'une compréhension limitée de la réalité sociale et morale. Pourtant, loin d'être des « idiots culturels », les enfants constituent une « génération sida » pour laquelle le sida est une réalité biologique,

[150] Il s'agit du livre *Brenda a un petit dragon dans son sang* (2006), édité par Hijltje Vink et illustré par Diny van de Lustgraaf aux éditions Le Cherche Midi.

[151] Décrivant les représentations que les chercheurs en sciences sociales ont souvent des personnes, Garfinkel utilise l'expression de « cultural dope » pour expliquer le fait qu'ils sont pensés comme étant dépourvus de jugement et agissant conformément à des actions préétablies et légitimes que la culture leur fournit.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

sociale et morale signifiante. Méconnaissant, voire déniant les savoirs enfantins sur le sida, le dialogue que les parents entretiennent avec eux sur la maladie reste limité .

La deuxième raison avancée par les parents pour expliquer leur silence est « l'incapacité » qu'auraient les enfants à garder le secret. Les parents craignent qu'ils ne trahissent le secret familial en parlant de leur maladie. Une métaphore souvent employée pour décrire ce dévoilement tellement redouté du secret est que l'enfant risque de « sortir » ou de « dire cela dehors » comme en fait par exemple état la mère d'Abdoulaye :

> Je ne sais pas s'il pourrait garder le secret. Sinon, vraiment j'ai envie de lui dire de quoi il souffre. Mais si je lui dis ça, je me demande s'il ne va pas sortir dire ça ailleurs ? *(Mère d'Abdoulaye, onze ans)*

Lorsque les parents évoquent l'incapacité des enfants à garder le secret, c'est moins un trait de caractère singulier de leur enfant que leur nature enfantine en soi qui est mise en cause. Cette défiance vis-à-vis de la capacité des enfants à garder le secret n'est pas spécifique au contexte socioculturel burkinabè. Ceci relève plus généralement d'une figure universelle faisant référence à l'absence de contrôle que les enfants auraient de leur parole. Il est intéressant de souligner que dans son ouvrage Secret et sociétés secrètes (1996 [1908]), Simmel définit l'état de secret en référence à la condition de l'enfant qu'il caractérise comme étant l'absence de contrôle de la parole :

> « Dans ce sens, c'est-à-dire comme l'action de dissimuler des réalités par des moyens négatifs ou positifs, [le secret est] l'une des plus grandes conquêtes de l'humanité ; comparé à l'état d'enfance, où toute représentation est aussitôt exprimée, où toute entreprise s'offre à tous les regards, le secret permet un extraordinaire élargissement de la vie […] ». (Simmel, 1996 [1908], p. 39)

En l'occurrence, l'analyse sociologique du secret proposée par Simmel n'échappe pas aux stéréotypes de la figure universelle de l'enfant babillard, incapable de garder le secret.

La troisième raison avancée par les parents pour justifier leur silence est l'impact délétère que l'annonce pourrait avoir sur les enfants. Ce sont donc ici les registres de la souffrance et de l'émotion qui justifient le silence des parents. Ceux-ci redoutent en effet que les enfants ne « supportent pas l'annonce » et que cela puisse avoir des effets négatifs sur leur santé déjà considérée comme « fragile ». Les parents appréhendent également le fait que l'annonce puisse « jouer » défavorablement sur leur scolarité. Plusieurs parents ont ainsi expliqué qu'ils préféraient « attendre la fin de l'année scolaire » avant de leur annoncer la maladie. L'ajournement de l'information s'impose notamment lorsque les enfants doivent passer le BEPC (Brevet d'étude du premier cycle) comme l'explique la mère de Bouraima :

> Normalement je dois lui dire ça. Mais si je lui dis, il va me demander pourquoi les autres ne sont pas infectés ? Pourquoi c'est lui seul qui a ça ? J'ai pensé que si je l'informe, il ne sera pas content. […] Comme il est à l'école maintenant, si je lui dis, il va beaucoup penser à ça et il ne pourra pas bien étudier. S'il ne comprend pas, cela peut mélanger sa tête. […] Quand il aura l'âge de sa grande sœur [dix-sept ans], s'il est toujours en bonne santé, je vais lui dire… *(Mère de Bouraima, treize ans)*

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

L'obtention du BEPC n'est pas un simple alibi avancé par les parents mais représente un véritable enjeu social. Épreuve scolaire conditionnant le passage vers l'enseignement secondaire, le BEPC est un diplôme doté d'une valeur sociale et économique élevée. Dans un contexte de pauvreté généralisée où moins de 30 % de la population est alphabétisée (INSD, 2009), il représente un « sésame » permettant l'accès à différents concours de la fonction publique et plus généralement à des emplois qualifiés.

Quatrièmement enfin, les parents expliquent leur réticence à informer les enfants par leur âge. Comme l'évoquent les propos de la tante d'Anaté, les enfants sont généralement considérés comme étant « trop jeunes » ou « trop petits » pour être informés de leur maladie parce qu'ils ne seraient pas en mesure de la comprendre.

> Pour le moment, je ne pense pas à ça. Comme elle est petite là, si on pouvait attendre quelques années avant de l'informer, ça serait mieux. […] Si on pouvait attendre vers treize ans. Elle a l'âge, mais compte tenu de la maladie là, elle est petite. Donc vers les treize ans, ça peut aller. Sinon maintenant c'est un peu tôt. *(Tante d'Anaté, onze ans)*

L'âge auquel les enfants doivent être informés n'est pas simplement une préoccupation parentale. Cette question est au cœur des problèmes que pose l'annonce de la maladie aux enfants. Ainsi, alors que l'annonce aux adultes relève d'une pratique uniforme, l'annonce aux enfants comprend des spécificités conditionnées par des critères d'âge. Ceux-ci sont basés sur les théories développementalistes qui tiennent compte des différents stades de développement psychomoteur, cognitif et affectif des enfants. L'annonce à un enfant âgé de sept ans diverge ainsi de celle faite à un enfant de dix ans ou à des adolescents âgés de quatorze et dix-huit ans. La compréhension que les enfants ont du sida divergeant suivant leur âge, le contenu de l'information qui leur est communiquée doit ainsi être adapté. Dans le guide produit par le programme GRANDIR, il est par exemple indiqué que :

> Dès 4-5 ans, on peut parler des microbes à l'enfant, en lui expliquant par exemple qu'il doit bien prendre ses médicaments pour empêcher les microbes de devenir plus forts |…] Vers 6-7 ans, on peut utiliser des images pour l'aider à mieux se rendre compte de ce qui se passe dans son organisme […] Vers 10-12 ans, on peut évaluer son degré de compréhension et de maturité, et si l'enfant est prêt, lui annoncer qu'il s'agit du VIH. Il faut là encore utiliser des termes simples […] À l'adolescence, des explications peuvent être données sur le mécanisme de réplication du virus dans le système immunitaire et sur le mode d'action des traitements […] .(GRANDIR, 2011)

Pour revenir aux préoccupations des parents, il est intéressant de noter que ceux-ci n'évoquent pas un âge particulier auquel les enfants devraient être informés. En fait, l'âge idéal avancé est généralement relatif à l'âge actuel de l'enfant. Pour un enfant âgé de huit ans, l'âge idéal pour l'annonce pourra ainsi être de onze ans, alors qu'il sera de quatorze ans pour un enfant âgé de onze ans. De même, il pourra être de seize ans pour un adolescent ayant actuellement quatorze ans. Au final, ce que les parents traduisent à travers des expressions telles que « trop petit », « pas assez grand », « encore un enfant », « quand il va grandir » ou « plus tard » est qu'il n'est jamais temps d'informer les enfants. Ils demeurent perçus comme étant « trop petits » pour être informés, même lorsqu'ils atteignent l'âge de l'adolescence. La conséquence directe de cet usage subjectif et relatif de l'âge des enfants est que leur information est régulièrement reportée *sine die*.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Au terme de cette revue des principales raisons évoquées par les parents pour expliquer le non-dit aux enfants, notons que leurs propos relèvent d'une position ambivalente incarnant toute la complexité de l'annonce à l'enfant. D'un côté, les parents justifient le non-dit par des raisons cognitives et comportementales, considérant que le sida est une réalité sociale inconnue des enfants. De l'autre, ils redoutent l'impact de l'annonce sur leur santé et leur moral, ce qui laisse paradoxalement supposer que les enfants connaissent et comprennent le sida.

B - « L'annonce diagnostic » *versus* « l'annonce confidence »

L'annonce de la maladie à l'enfant est une épreuve particulièrement douloureuse à vivre pour les parents. Afin de décrypter plus finement ce qui s'y joue, je propose de poursuivre l'analyse en opérant une distinction heuristique entre deux dimensions qui la composent et qui sont généralement réduites l'une à l'autre, voire confondues. L'annonce incarne en effet une double réalité dont les protagonistes et les enjeux diffèrent. Elle se compose d'une part d'une annonce primaire – que j'appelle « l'annonce diagnostic » – qui correspond à l'information délivrée au patient par un soignant dans un cadre professionnel (biomédical ou associatif). Elle comprend d'autre part une annonce secondaire – ici dénommée « l'annonce confidence » – relative à la révélation par le patient de sa maladie à des tierces personnes dans le cadre de la sphère intime. En tenant compte de ces deux « moments » de l'annonce, on voit que le problème fondamental que pose l'information à l'enfant est que « l'annonce diagnostic » n'est pas réalisée par les soignants, mais par les parents. Ainsi, d'une pratique professionnelle, l'annonce à l'enfant devient une pratique profane effectuée par des personnes intimement concernées par la maladie, mais non formées à cet effet, et ne bénéficiant pas d'un encadrement adéquat.

Pour les parents, réaliser une « annonce diagnostic » implique de réaliser une « annonce confidence » qui fait écho à leurs propres souffrances passées et actuelles. Les parents biologiques sont renvoyés à la révélation de leur propre diagnostic qui a signifié pour la plupart d'entre eux, « l'annonce de la mort », comme l'évoque la mère d'Alima.

> J'avais des maux de tête, de la toux et je faisais aussi la diarrhée. La maladie m'a couchée. Nous avons fait des traitements en vain à Abidjan. Quand je suis venue ici, on m'a montré une clinique. On a prélevé mon sang là-bas et l'on a vu que j'avais la maladie là. […] Quand on m'a annoncé cela, j'ai demandé : « Est-ce que vous avez bien regardé le papier là ? » Le docteur voulait me faire la bagarre. Il m'a dit que s'il n'a pas bien regardé, est-ce qu'il pourrait me mentir ? J'ai dit que si c'est comme cela, pour moi c'est fini… Il m'a dit de ne pas parler ainsi, que je n'allais pas mourir, que j'allais guérir. Je lui ai répondu que je ne crois pas en cela. *(Mère d'Alima, dix ans)*

Pour les tuteurs des enfants, si ceux-ci n'ont pas vécu l'annonce de leur propre statut, ils sont généralement confrontés au choc provoqué par l'annonce de la maladie de l'enfant. L'expérience est d'autant plus douloureuse que le diagnostic de l'enfant rappelle la cause de la mort des parents. Ces souffrances antérieures auxquelles fait écho l'annonce de la maladie de l'enfant posent la question de savoir dans quelle mesure des parents ayant vécu une expérience douloureuse et traumatique sont en mesure d'informer leurs enfants dans de bonnes conditions. Au-delà de la difficulté à verbaliser la maladie, les parents doivent, en effet, imposer à leur enfant l'épreuve violente et traumatique de l'annonce qu'ils ont personnellement vécue. Révéler la maladie à l'enfant contraint également les parents à dévoiler leur

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

propre statut. Ceci implique également d'évoquer le mode de transmission, qui pose aux mères la question de leur culpabilité. Bien que certaines d'entre elles évoquent avec leur enfant le fait qu'elles ont « aussi la maladie », la question de la transmission entre parents et enfants demeure un sujet tabou et communément passé sous silence.

Cette distinction heuristique opérée entre « l'annonce diagnostic » et « l'annonce confidence », l'analyse qui suit vise à décrire les implications individuelles autant que sociales que revêt pour les parents l'annonce faite aux enfants.

C - Garder le secret pour limiter la stigmatisation

Au-delà de l'épreuve qu'implique en soi la révélation d'une maladie grave, l'annonce à l'enfant se révèle problématique dans la mesure où elle cristallise différents enjeux liés à « l'annonce confidence ». Redoutant d'être stigmatisés, les parents dissimulent la maladie à l'enfant afin de préserver le secret. La crainte qu'ils ont d'être disqualifiés est multiforme. Ils redoutent en premier lieu d'être personnellement rejetés par les enfants dès lors que ceux-ci seront informés de leur maladie. Leur inquiétude est telle qu'elle prime sur les implications positives de l'annonce pour l'enfant, qui demeurent par ailleurs méconnues des parents faute d'un accompagnement adéquat.

En second lieu, considérant que les enfants sont incapables de garder le secret, les parents redoutent qu'ils ne divulguent leur secret au sein de la famille, voire dans l'entourage social. Le père d'Idrissa explique ainsi :

> Au début, je n'avais pas le courage de dire cela à l'enfant. Je craignais que l'enfant dévoile cela aux voisins, que les voisins nous haïssent et que personne ne rentre plus dans notre cour pour boire de l'eau. On va devenir des personnes isolées ! C'est à cause de ça que je craignais. Ce n'est pas mon statut en tant que tel le problème. Mais si tu es seul dans un coin, ce n'est pas bon. Alors que l'ambiance, c'est une bonne chose ! J'avais peur surtout pour ma femme. Elle n'a pas accepté sa sérologie. Si quelqu'un voit ma femme au-dehors et l'indexe, ça va lui faire mal. Donc, je n'ai pas eu le courage de dire à l'enfant. S'il sort dire cela, c'est fini … *(Père d'Idrissa, treize ans)*

Pour certains parents, cette inquiétude ne relève pas seulement d'un « stigmate ressenti » (*felt stigma*) pour reprendre l'approche conceptuelle proposée par Scambler, G., & Hopkins (1990). Elle est fondée sur des expériences personnelles de discriminations. Stigmatisée à différentes reprises par des membres de son voisinage, la mère d'Hamidou décrit ici la violence de la situation qu'elle a vécue et dont elle souhaite préserver son enfant.

> « Avant que mon mari ne décède, les gens ont eu à dire qu'il a le sida. Mon nom a été gâté derrière moi, mais je n'étais pas au courant de cela… Les gens disent que parce que mon mari a le sida, ma coépouse et moi, nous avons aussi le sida. […] Avant, là où j'habitais, les gens ne voulaient pas s'approcher de moi. Si je préparais quelque chose, je donnais un peu. Un jour j'ai préparé de l'aloko[152] et j'en ai donné aux voisins. Lorsque j'ai balayé et que j'ai voulu jeter

[152] *L'aloko* est un plat à base de bananes plantain frites couramment servi dans de nombreux pays d'Afrique sub-saharienne.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

> les ordures, je suis allée trouver mon aloko dans la poubelle de dehors. On avait dit à tous les gens du quartier que j'ai le sida et que mon mari est mort de ça. Si je rentrais dans la toilette et que quelqu'un vient après mois, il versait de l'eau et lavait les toilettes avant de rentrer. [...] Il y avait une femme qui était en location avec moi. Chaque fois elle m'insultait « sidéenne ». Je suis allée la convoquer à la police. Je suis partie dire aux policiers qu'elle n'a qu'à montrer le docteur qui lui a dit que j'ai le sida. Avant que je ne parte à la police, on s'étaient frappées. Je suis allée faire une ordonnance à l'hôpital. On a dit à la femme de payer ça. Elle partait également tous les jours s'asseoir à la police. Le soir, ils la libéraient et elle rentrait à la maison. Elle a fait cela pendant une semaine. Son mari est très respectueux. Il a pris des gens pour venir me demander pardon. Mais à la police, elle a payé 15 000 francs CFA. Si tu vois que j'ai fait cela, c'est pour que les autres ne me manquent plus de respect. Si je n'avais pas fait cela, quelqu'un d'autre allait me dire que je suis une sidéenne et que je ne vais pas avoir une longue vie ! *(Mère (†) d'Hamidou, neuf ans)*

La peur de la stigmatisation est si prégnante que les parents ne parviennent généralement pas à réaliser qu'en révélant la maladie familiale, les enfants sont également susceptibles d'être stigmatisés. Ils méconnaissent le fait que le sida est une réalité signifiante pour les enfants et ils conçoivent difficilement que ceux-ci puissent développer des stratégies de dissimulation visant à taire la maladie et à cacher leurs traitements. Pourtant, comme cela sera analysé plus longuement au chapitre neuf, les enfants sont les gardiens scrupuleux du secret entourant leur maladie autant que celle de leurs parents.

En taisant la maladie aux enfants, les parents veillent également à protéger ceux-ci de la stigmatisation. Ils ne redoutent pas seulement que leurs enfants soient indexés par des adultes. Ils prennent en considération le fait qu'ils peuvent également l'être par d'autres enfants.

> Je pense que si je lui dis, elle va sortir pour dire à ses camarades au-dehors : "Ma maman a dit que j'ai le sida". Donc, ses camarades vont la rejeter. C'est pour cette raison que j'ai peur de lui annoncer. *(Mère d'Alima, douze ans)*

La crainte qu'ont les parents d'être victimes de pratiques discriminatoires n'est pas le seul fait des parents biologiques. Les grands-parents, oncles, tantes, frères ou sœurs s'appliquent également à garder la maladie secrète afin de se protéger et de protéger les enfants de la stigmatisation. Comme Goffman l'a montré à travers la notion de *courtesy stigma*[153], les proches de personnes stigmatisées peuvent également être discriminés à travers un effet de « contagion ». La crainte de réactions négatives au sein même de l'entourage familial est telle, qu'un nombre restreint de personnes sont généralement informées de la séropositivité d'un membre de la famille (Egrot, 2007; Vidal, 1996a). Les liens de parenté ne constituent pas une condition suffisante garantissant la préservation du secret. La mise dans le secret dépend de la nature et de la qualité des relations préexistantes entre les parents et les membres de l'entourage avant la découverte de la maladie (Attané, 2011; Attané & Ouédraogo, 2008).

[153] J'ai fait ici le choix d'utiliser la notion anglaise de « *courtesy stigma* » et non la traduction française « stigma honoraire » donnée dans l'ouvrage français édité aux Éditions de Minuit (Goffman, 1975) qui m'est apparue peu signifiante dans le contexte de cette étude. Le terme « honoraire » renvoie à une dimension honorifique, ne restituant pas le caractère d'opprobre qui sous-tend les usages discriminatoires associés à la stigmatisation.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Au regard de la crainte qu'ont les parents d'être stigmatisés ou que leurs enfants ne le soient, on constate que ce qui se joue dans l'annonce à l'enfant est la gestion du secret entourant la maladie. Taire la maladie à l'enfant permet aux parents de préserver « leur » secret. Ainsi, alors que l'annonce à l'enfant est essentiellement perçue à travers le prisme de leur condition enfantine, elle relève plus généralement du problème du partage du statut sérologique qui a fait l'objet d'une importante littérature (Attané & Ouédraogo, 2008; Obermeyer, Baijal, & Pegurri, 2011; voir par exemple J. Orne-Gliemann, et al., 2008; Smith, Rossetto, & Peterson, 2008; Tijou-Traoré, 2006; Wouters, Meulemans, & van Rensburg, 2009).

I - Dire la maladie à demi-mots : non-dits signifiants et usages euphémiques du sida

A - Des non-dits signifiants : lorsque le secret « sécrète »

Si le non-dit prévaut en matière d'information des enfants, la non-annonce ne doit pas être pensée, pour autant, comme un secret absolu renvoyant à une absence de communication et d'information autour de la maladie. Si ces situations de « secret absolu » existent – notamment dans le cas de jeunes enfants ou d'enfants asymptomatiques, sans traitements ou se rendant épisodiquement à l'hôpital – elles demeurent exceptionnelles ou temporaires. Elles ne sont en tout état de cause que temporaires. L'éveil de l'enfant, la mise sous traitement, un épisode de maladie, l'indiscrétion ou la malveillance d'une personne sont autant de facteurs éprouvant le secret. Par ailleurs, dans le contexte de « secret virtuel» qu'est le non-dit, un certain nombre de discours sont néanmoins produits sur la maladie. Les parents disent par exemple aux enfants de se préparer pour aller à l'hôpital, leur rappellent les heures de prise des médicaments ou leur intiment l'ordre de garder le secret sur « les médicaments » et la « maladie ». De leur côté, les enfants posent des questions concernant leur maladie ou les raisons pour lesquelles ils prennent un traitement. Toutes ces paroles produites autour de la maladie concourent aussi à la faire exister.

À défaut de nomination du sida, la non-annonce de la maladie aux enfants offre une configuration sociale et relationnelle où les failles du secret laissent transparaître ce qui tend à être caché. Ceci renvoie au processus de « sécrétion » du secret décrit par Zempléni (1976). Rapprochant le secret du refoulement – qui d'un point de vue psychanalytique est destiné à revenir à la conscience – cet auteur montre que la logique du secret est d'être un jour révélée à travers notamment le processus de sécrétion. Distinguant le détenteur qui tait le secret ou le dit, du destinataire (personne concernée par le secret) et du dépositaire, Zempléni résume la chaîne du secret à travers une formule lumineuse. Le secret s'organise autour de trois termes : « un *je* qui l'a confié à un *tu* en référence à un *il*, un tiers qui en demeure exclu »[154]. Il distingue également de façon pertinente la révélation de la communication dans la mesure où le secret révélé à tout le monde prend la forme de l'aveu ou de la confession. Il est communiqué à des confidents choisis par décision individuelle[155]. L'auteur précise que le secret est communiqué au dépositaire alors qu'il est révélé à un destinataire. (1976, pp. 315-317). Mais le point le plus intéressant de l'article de Zempléni pour notre analyse est la notion de sécrétion. C'est la propriété la plus remarquable du secret, dans la mesure où celui-ci « ne peut subsister comme tel sans se signaler, d'une manière ou d'une autre à ceux qu'il vise » (p

[154] Les termes *je*, *tu* et *il* sont soulignés par l'auteur dans le texte.

[155] Partant d'une distinction des actes linguistiques ayant pour objet le secret Zempléni (p314) distingue :(1) le maintien de la séparation (taire, retenir, garder), (2) la levée de la séparation qui renvoie à la révélation (dire, divulguer, trahir) et (3) le déplacement de la séparation qui caractérise la communication (communiquer, transmettre, confier). Cette typologie est inspirée de la « table du secret » développée par Boutang dans Ontologie du Secret, Paris, PUF, 1973, p.131.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

318). La sécrétion renvoie donc à un « ensemble de processus plus ou moins volontaires, par lequel le secret s'exhibe devant ses destinataires, sans pour autant être ni communiqué, ni révélé »[156].

Avec la chronicisation de la maladie, la « sécrétion » du secret vient exacerber les tensions entourant la maladie. Au fil du temps, les parents se trouvent de plus en plus confrontés aux questions pressantes de leurs enfants sur « cette maladie qui ne finit pas ». Avant qu'elle ne se décide à informer son fils, la mère de David a été confrontée aux questions incessantes qu'il posait.

> Avant, David me demandait : « Mais pourquoi on part voir le docteur tout le temps[157] ? Pourquoi il me dit de venir alors que je ne suis pas malade ? Pourquoi me demande-t-il à faire cet examen ? Pourquoi telle personne va aussi tout le temps à l'hôpital? » Parfois, quand on partait chez le docteur, on le prélevait et l'on nous donnait 500 francs[158]. Il me demandait pourquoi ils nous ont donné de l'argent ? […] Le docteur faisait beaucoup d'examens, le pesait et prenait sa taille. Il demandait pourquoi il fait tout ça. Je lui disais : « Moi je sais pas ! Je ne suis pas docteur. Je ne suis pas infirmier. Je ne sais pas ce qu'ils font. C'est pour ta santé ! » Ha ! Vraiment, il me posait beaucoup de questions. *(Maman de David, quinze ans)*

Bien que n'étant pas formellement informés, les enfants participent « malgré eux » à cette « sécrétion du secret » à travers ce qu'ils disent de la maladie ou de leurs traitements. Ils utilisent parfois certains mots relevant du jargon biomédical associé au sida, comme la notion de « CD4 »[159]. La grand-mère d'Assetou décrit ainsi les échanges que sa petite fille peut avoir avec les membres de l'équipe soignante.

> Quand on va à l'hôpital, elle parle avec les médecins. L'autre jour, elle a demandé au docteur : « Le prélèvement que vous m'avez fait la dernière fois là, où en est mon mal ? » Un autre jour, elle a demandé au docteur, pourquoi il n'a pas enlevé son sang. Le docteur a dit que ce n'était pas le moment, mais qu'il le ferait le mois prochain. Tout dernièrement, on est parti et l'on a enlevé son sang. Elle a fait savoir au docteur : « Maintenant, moi je ne pleure plus. Avant je pleurais, mais maintenant c'est fini ». Elle a dit à l'infirmier de venir faire son prélèvement et a dit que le mois prochain, elle va demander au docteur où en est son CD4 [rires] ! *(Grand-mère d'Assetou, sept ans et demi)*

---

[156] Notons que dans son analyse, Zempléni compare la sécrétion au stade anal de la théorie freudienne postulant que ce qui est retenu doit être lâché à un moment.

[157] Au début de la mise en place du programme de prise en charge médicale et du traitement antirétroviral des enfants à l'hôpital Sanon Souro de Bobo-Dioulasso, le rythme des visites était hebdomadaire en raison notamment de la pesée des enfants qui constituait un des principaux indicateurs de l'évolution favorable du traitement. En raison du coût des examens biologiques, ceux-ci n'étaient pratiqués que tous les trimestres.

[158] David participait à un essai clinique visant à évaluer l'efficacité thérapeutique des traitements antirétroviraux chez l'enfant. Il était suivit mensuellement pour la prise des constantes et la prescription des traitements. Il subissait également régulièrement des examens biologiques, nécessitant la réalisation d'une prise de sang. Sa mère percevait, dans ce cadre, une somme forfaitaire de 1000 francs CFA, en dédommagement des frais de transport.

[159] « CD4 » désigne communément les lymphocytes T CD4 qui coordonnent la réponse du système immunitaire. Ils sont les principales cibles du VIH. Le taux de lymphocytes CD4 est corrélé à l'apparition de certaines infections dites "opportunistes" au cours de l'évolution de la maladie, définissant l'entrée dans la maladie SIDA. La numération des « CD4 » est l'un des examens biologiques réalisés dans le cadre du suivi médical.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

La « sécrétion » du secret transparaît également à travers les propos que les enfants peuvent tenir sur le sida alors même qu'ils ne sont pas formellement informés de leur maladie. La mère de Corinne a ainsi été surprise par les paroles formulées par sa fille à l'occasion d'une prière familiale. Âgée de huit ans et demi, Corinne n'avait pas alors été formellement informée de sa maladie.

> Un jour, ma fille m'a demandé de quoi elle souffrait. Je lui ai dit simplement qu'elle est malade. Je ne lui ai pas dit de quelle maladie il s'agit. […] Mais le lendemain, au cours d'une de nos prières, elle a dit qu'elle allait prier Dieu afin que le Seigneur fasse que tous les malades du sida puissent guérir. Ce jour-là, il y avait son papa, son grand frère et moi-même. Son papa a laissé sa prière et il m'a fait comme cela [léger mouvement de la main pour signifier l'attente] pour que je laisse parler mon enfant. J'ai écouté sa prière. Quand elle a fini de prier, elle a dit : « Amen ! » et a été se coucher. Après, son papa est venu me dire : « Est-ce-que tu ne crois pas que l'enfant est au courant de sa maladie ? » (*Maman de Corinne, huit ans et demi)*

De fait, les parents de Corinne découvrirent peu de temps après que celle-ci soupçonnait sa maladie[160]. Faire une prière concernant le sida était probablement un moyen pour Corinne de laisser « sécréter » le lourd secret qu'elle portait.

Sous-estimant les connaissances que les enfants ont du sida, les parents ne sont pas préparés à entendre leurs enfants parler du sida. À la fois décontenancés et embarrassés, ils ne parviennent généralement pas à saisir ces occasions et à amorcer la discussion avec eux. Le cas de la maman de Samira illustre les difficultés rencontrées par les parents.

> [Ma fille] est encore petite. Elle ne comprend pas ce que c'est que cette maladie. Un jour nous sommes venues ici pour suivre une pièce de théâtre sur le sida. On montrait ce que le sida fait aux gens. Arrivée à la maison, je lui ai demandé qu'est-ce que le sida. Elle m'a dit que c'est la diarrhée. Comme à l'association, ils nous disent de mener notre enquête auprès des enfants pour voir ce qu'ils savent, je lui ai posé des questions. Cela s'est passé jeudi dernier. Arrivées à la maison, au moment de lui donner ses médicaments, je lui ai demandé : « Est-ce-que tu sais quels sont les médicaments que tu prends, quelle maladie ils soignent ? » Elle m'a dit qu'elle sait, que c'est un médicament du sida ! [rires]. Elle a regardé mon visage, et m'a dit après que c'était un médicament qui guérit les maux de tête aussi [rires]. Je lui ai alors demandé : « Comme tu dis que c'est un médicament qui soigne le sida, cela veut dire que toi tu as le sida ? » Elle m'a dit que non… J'ai pensé qu'elle était en train de comprendre la chose petit à petit. Je voulais lui dire, mais je n'y arrivais pas. L'autre jour à l'association, quand j'ai raconté cela, on m'a demandé pourquoi je ne lui avais pas dit. J'ai répondu que je ne pouvais pas lui dire parce que pour moi, elle ne connaît pas le sida. Je n'arrive pas à lui dire. Je ne sais pas comment je vais faire pour lui dire cela. Comme on m'a dit de mener mes enquêtes pour voir, c'est pour cette raison que je lui ai posé des questions. Elle a parlé, mais malgré cela, je ne sais pas comment lui dire pour qu'elle puisse

[160] Les conditions dans lesquelles Corinne a découvert sa maladie sont exposées au chapitre huit p. 259.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

> bien comprendre cette maladie. Elle peut prononcer le mot sida, mais elle ne connaît pas en profondeur ce que c'est réellement le sida. Cela m'a étonné même parce que je ne pensais pas qu'elle pouvait prononcer le mot sida... *(Maman de Samira, neuf ans).*

Bien qu'ils soient convaincus que les enfants sont prêts à entendre l'annonce de leur maladie, les parents ne parviennent généralement pas à leur dire qu'ils vivent avec le VIH. Leur ambivalence renvoie à ce qu'Octave Mannoni traduit finement à travers la formule : « je sais bien, mais quand même ». Dans un article éponyme publié dans *Clés pour l'imaginaire* en 1969, l'auteur met en évidence la façon dont une croyance peut perdurer au-delà de son infirmation par l'expérience (1969). En l'occurrence, bien que les propos de Samira montrent qu'elle connaît le sida, sa mère peine à entendre cette réalité qui va à l'encontre des perceptions qu'elle avait des savoirs enfantins.

Cette ambivalence parentale vis-à-vis des connaissances enfantines invite à penser l'annonce d'un point de vue temporel. Les parents ont en effet besoin d'un temps d'élaboration pour intégrer le fait que le sida a un sens pour les enfants. Cette dimension dynamique de l'annonce doit également être prise en compte au regard des injonctions pouvant être faites aux parents pour qu'ils informent les enfants. Révéler sa maladie à l'enfant sous la pression peut avoir un effet contre-productif. Le fait que la maladie soit dite, n'implique pas qu'un véritable dialogue s'instaure entre parents et enfants et que ceux-ci reçoivent une information « suffisamment bonne » pour déconstruire les représentations négatives et mortifères qu'ils ont du sida.

B - Les usages sociaux des expressions euphémiques du sida

Comme cela a été évoqué plus haut, l'absence de nomination de la maladie ne doit pas être assimilée à un « secret absolu ». Penser les non-dits relatifs au sida nécessite ainsi de distinguer ce qui est dit formellement du sida de ce qui est dit relativement du sida à travers les usages euphémiques et métaphoriques. La figure discursive qu'est l'euphémisme est utilisée dans de nombreuses situations où les usages sociaux de la parole prescrivent de « bien parler » ou de « parler heureusement » comme le rappelle l'étymologie du terme[161]. Il s'agit de ne pas nommer explicitement, mais d'atténuer des paroles dont l'expression directe pourrait déplaire ou choquer. Les expressions euphémiques sont fréquemment utilisées pour parler de la mort, de la sexualité et du sacré.

À Bobo-Dioulasso, le sida est communément désigné en langue dioula – langue véhiculaire prédominante – par des expressions euphémiques comme *bana kisɛ*, *bana jugu* et *bana kun-ntan*[162]. Un des euphémismes les plus courants, *bana kisɛ* qui signifie littéralement « le grain de maladie »[163]. Le terme *bana* signifiant à la fois « maladie », « tomber malade » ou « rendre malade ». Celui de *kisɛ* renvoie à la notion de « grain ». *Bana kisɛ* signifie donc littéralement « grain de maladie » et exprime l'idée qu'il y a

[161] Euphémisme vient du grec *euphêmismos*, de *eu* « bien » et *phêmê* « parole ».

[162] D'autres euphémismes ont été relevés au cours de l'enquête, mais ils sont utilisés moins fréquemment. On citera pour exemple la « maladie de la nuit », « la machette », « la maladie du siècle ».

[163] Tous les entretiens réalisés en *dioula* ont été retranscrits en français, mais la mention des euphémismes a été systématiquement relevée et notée *verbatim* en *dioula* dans les retranscriptions. Dans les entretiens réalisés en français, les expressions euphémiques exprimées en *dioula* par les interviewés ont été conservées. Ceci a permis une mise en évidence de la récurrence de l'utilisation de certains euphémismes dans le contexte de Bobo-Dioulasso.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

« quelque chose dans le sang ». Elle renvoie ainsi aux notions biomédicales de microbe ou de germe pouvant être présent dans le sang comme le traduisent les extraits d'entretiens suivants :

> « J'ai été à l'hôpital et on a fait mon test ; on a vu que j'avais le *bana kisɛ* dans mon sang ».

> « Quand tu as le *bana kisɛ* ça veut dire que tu as la maladie dans ton corps, mais que cela ne t'a pas encore couché ».

Le second euphémisme, *bana jugu,* traduit l'idée d'une « mauvaise maladie ». Il renvoie à la gravité de la maladie. D'un point de vue sémantique, le terme *jugu* fait référence à ce qui est mauvais, à la méchanceté, à l'ennemi. *Jugu* traduit également la notion d'aggravation et le fait d'empirer. Dans les entretiens réalisés, l'expression *bana jugu* a régulièrement été utilisée pour évoquer le sida.

> Quand on veut dire que quelqu'un a le sida, on dit qu'il a le *bana jugu*, c'est pour éviter de dire qu'il a le sida ».

Bana jugu est également un idiome couramment utilisé pour caractériser différents types de maladies présentant un caractère de gravité et de durée comme la lèpre, la tuberculose ou le paludisme dans ses formes graves .

Le troisième euphémisme *bana kun-ntan* renvoie également à l'idée d'une « mauvaise maladie ». Mais il comporte une connotation morale faisant référence à des « comportements socialement déviants ». Kun-ntan évoque en effet l'idée d'une mauvaise action.

> Quand les gens parlent du sida, ils disent que c'est la sale maladie. En fait c'est ça. Même dans le milieu [gendarmerie], au service quand ne veulent pas dire sida, ils disent *« bana kun-ntan ». (Père de Marie, quinze ans)*

> Quand ils disent que tu as le *bana kun-ntan*, directement ils pensent au sida. Ça ne peut pas être d'autres maladies que le sida !

Dans le contexte de l'épidémie de sida à Bobo-Dioulasso, les propos tenus par les parents montrent que les termes de *bana kisɛ*, *bana jugu* et *bana kun-ntan* ont fait l'objet d'un glissement sémantique. D'un sens générique renvoyant aux notions de « grain de maladie » et de « maladie grave », ces expressions idiomatiques sont devenues des synonymes euphémiques du sida. Ce glissement sémantique est illustré par les propos de différents parents sur les usages actuels de ces expressions :

> Il y a plusieurs sortes de bana jugu. On dit que le sida est *bana jugu*, alors qu'il y a des médicaments pour cela maintenant. La tuberculose, la lèpre, la tension sont des *bana jugu*. Mais ces maladies ne préoccupent pas les gens. C'est cette maladie qui préoccupe les gens. Si les gens savent que tu as cette maladie, on te rejette. […] Quand on dit que telle personne a le *bana jugu*, tout le monde sait que c'est le sida. *(Maman de Nassita, douze ans)*

> À Bobo ici, si on dit *bana jugu*, tout le monde voit le sida. Sauf nous qui sommes dans la chose, nous savons comment est cette maladie. Mais pour les autres, le nom du sida est gâté depuis le début. *(Maman de Samira, huit ans)*

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

> Quand ils disent que tu as le *bana kutan*, directement ils pensent au sida. Ça ne peut pas être d'autres maladies que le sida. Pourquoi on dit que la maladie là est sale ? Parce que les gens ont tendance à dire que c'est dans les rapports sexuels que l'on gagne le mal. *(Papa d'Idrissa, treize ans)*

L'utilisation d'euphémismes pour désigner le sida n'est ni spécifique à cette maladie, ni au contexte de Bobo-Dioulasso ou du Burkina Faso. De nombreux travaux ont décrit les euphémismes utilisés pour « parler correctement » des maladies, mais également de la mort ou de la sexualité (Calame-Griaule, 1987 [1965]; Sontag, 1993 [1978], 1993 [1989]). Dans le cas du sida, le contexte d'épidémie généralisée et la forte médiatisation de la maladie ont favorisé l'émergence de nombreux euphémismes. Les expressions le « ver », la « bête », « la maladie de cette génération », « la maladie qui se termine par la mort », la « chose qui te rend de plus en plus maigre » ou « avoir été mordu par les voleurs » et le « carton rouge » offrent des exemples d'euphémismes utilisés dans différents pays africains pour désigner le sida, le VIH, une personne séropositive ou la mort associée au sida. Le tableau présenté ci-dessous offre différents exemples d'expressions recensées dans le contexte de pays africains anglophones (Plusnews, 2008). La langue des euphémismes est spécifiée entre parenthèses et une traduction anglaise en est donnée.

Tableau 1 : Liste d'euphémismes du sida, du VIH et de la séropositivité en Afrique anglophone

AFRIQUE DU SUD	***Ubambe ilotto (isiXhosa and isiZulu)*** : « gagner au loto » [désigne une personne suspectée d'être séropositive au VIH, loto étant la loterie nationale]. ***Driving a "Z3"/ having three kids/ the "three letters"*** (anglais) : références au trois lettres de l'acronyme « HIV », ***House in Vereeniging*** : [Acronyme de HIV signifiant "Une maison à Vereeniging". Vereeniging est une ville à 50km au Sud de Johannesburg. Est utilisé en référence à une personne suspectée d'être séropositive].
ANGOLA	***Pisar pisar na min*** : «être infecté par le VIH est comme avoir marché sur une mine ». ***Bichinho*** (portugais) : « Little bug » pour désigner le virus.
KENYA	Kkagunyo (kikuyu) : « le ver », [euphémisme de VIH].
NIGERIA	***Tewo Zamani*** (*igbo*) : « la maladie de cette génération ». ***Oria Obiri na aja ocha*** (*yoruba*). : « maladie qui se termine par la mort », ***Eedi*** (*yoruba*) : « le fléau/la malédiction » ; ***arun ti ogbogun*** (*yoruba*) : « maladie sans traitement » ***Ato nai ise*** : « 3+5 » [5 + 3] = 8. Le total fait référence à « eight » (signifiant huit en anglais), phonétiquement proche de « AIDS » acronyme anglais de SIDA].
OUGANDA	***Slim*** (anglais) : la maigreur. ***Okugwa mubatemu*** (*luganda*) : « il a été attrapé par les voyous » [contracté le HIV].
TANZANIE	***Amesimamia msumari*** (kiwswahili) : « Tenir sur un ongle » [euphémisme faisant référence à la maigreur], ***mdudu*** : (*kiwswahili*) : « bête/insecte/bestiole »[en référence au VIH]
ZAMBIE	***Ka-onde-onde*** (*nyanja*): « la chose qui te rend de plus en plus maigre », [référence au VIH]. ***Bamalwele ya akashishi*** (*bemba*) : « ceux qui souffrent du germe » [Personnes vivant avec le VIH], ***Kaleza*** (*bemba*) : « lame de rasoir » [référence à la maigreur].
ZIMBABWE	***Akarohwa nematsoti*** (*shona*) : « Il/elle a été mordu(e) par les voleurs », ***Akatsika banana*** (*shona*) : « Il/elle a marché sur une banane et a glissé » ; ***Shuramatongo*** (*shona*) : « un mauvais présage pour les proches ». ***Red card*** (anglais) : « Carton rouge »[en référence au joueur expulsé lors d'un match de football], ***TB2*** (anglais) : [référence à la forte prévalence de la tuberculose et de la co-infection avec le VIH]; ***John the Baptist*** (anglais)[lorsqu'une personne a la tuberculose, il est dit qu'elle/il a été baptisé par « John le Baptist », qui est venu pour annoncer le VIH ; ***FTT***(anglais) : "***failure to thrive***" [adapté du jargon médical pour décrire le retard de croissance des enfants séropositifs ; ***Boarding pass*** (anglais) : « carte d'embarquement » [pour signifier le passage vers la mort].

Source : PLUSNEWS (2008)

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

C - Usages euphémiques du sida et « quiproquos » autour de l'annonce

Dans le contexte de « double standard » précédemment décrit qui caractérise l'annonce de l'infection à VIH aux enfants, les usages euphémiques et métaphoriques du sida créent des «quiproquos» qui viennent fragiliser une communication intergénérationnelle sur le sida déjà limitée.

Un premier type de malentendu concerne le sens que revêt « l'annonce » pour les parents. D'un point de vue émique « annoncer » signifie pour nombre de parents « parler de la maladie » sans toutefois formellement nommer le sida. L'histoire de « l'annonce » de sa maladie à Khadiatou en offre un exemple. Lors de l'entretien réalisé avec son oncle, ce dernier m'avait tout d'abord indiqué qu'il avait « annoncé » sa maladie à Khadiatou indiquant ainsi :

> Je lui ai dit vers le mois de février ou de mars de cette année. Quand nous étions venus à [l'association] pour la sensibilisation, on nous avait dit d'informer les enfants. On nous avait dit que c'est normal de dire aux enfants ce qu'ils ont comme maladie et qu'il faut tout faire pour leur dire clairement cela. Il faut les rassurer en leur disant qu'à la longue, il y aura un médicament pour ça. Dans la semaine, je lui ai dit qu'elle était malade. Elle m'a dit qu'elle va prendre ses médicaments, qu'elle ne va pas les oublier. *(Oncle de Bintou, dix ans)*

Consciente des non-dits entourant l'annonce aux enfants, j'ai alors demandé à l'oncle de Bintou de préciser s'il avait nommément parlé du sida. En l'occurrence, s'il considérait avoir « annoncé » sa maladie à Khadiatou, car il n'avait « pas prononcé le mot sida ».

> Je n'ai pas prononcé le mot sida. Comme c'est un enfant, si je lui dis directement qu'elle a le sida, je ne sais pas si cela va lui faire quelque chose » *(Oncle de Bintou, dix ans)*

Ces situations où le sida est dit à « demi-mot » proviennent de l'usage polysémique qui est fait de l'expression *bana kisɛ*. Alors qu'à Bobo-Dioulasso, cet euphémisme est communément mobilisé pour désigner le sida, il semble que les enfants n'associent pas de façon systématique cette expression au sida, mais l'entendent dans son acceptation générale de « grain de maladie ». L'expérience d'Omar illustre les quiproquos que cette polysémie crée en matière d'annonce. Orphelin âgé de dix-sept ans, ce dernier vit depuis l'âge de trois ans avec sa tante maternelle. Informé de sa séropositivité à l'âge de quinze ans, il relate en ces termes les circonstances de la découverte de son statut.

> Un jour quand on partait à l'hôpital, [ma tante] m'a dit en cours de route que j'ai le *bana kisɛ* dans mon corps. On est parti faire la radio et on a pris mon sang. Les infirmiers sont venus donner quelque chose à ma tante. Elle m'a tout expliqué. Mais moi je n'avais pas compris alors. J'ai réellement compris quand j'ai été à l'hôpital. C'est là-bas que l'on m'a dit que j'avais le sida. C'est le docteur qui m'a dit cela. *(Omar, dix-sept ans)*

La tante d'Omar a effectivement parlé de « la maladie » à son neveu, mais à travers la notion de *bana kisɛ*. Il aura fallu qu'Omar se rende à l'hôpital et parle avec un médecin, pour qu'il comprenne qu'il avait le sida.

Les usages euphémiques du sida peuvent également se révéler délétères, lorsque le « flou » de l'euphémisme est levé et que la violence inhérente à la condition de « malade du sida » s'impose alors pleinement aux enfants. Le sida ayant suscité la peur et le rejet dès le début de l'épidémie, l'utilisation de la notion de « séropositivité »[164] s'est progressivement imposée en opposition au « SIDA qui marque un stade symptomatique avancé de la maladie et tend à être associée à la mort. Cette distinction est reprise dans les discours adressés par les parents aux enfants. Il leur est ainsi dit « qu'ils ont le *bana kisɛ* » et non le sida afin de les rassurer. Exprimant l'idée de « grain de maladie », l'idiome *bana kisɛ* permet d'exprimer le caractère asymptomatique de la maladie attaché à la notion de « séropositivité ». Le travers de ce traitement social de la « séropositivité » en opposition au sida occulte le fait que dans la réalité, la frontière entre les deux conditions est mince. En peu de temps, un échec thérapeutique peut faire passer un enfant de la catégorie de « séropositif » à celle de « malade du sida » qui renvoie alors à une réalité mortifère. Dans un contexte épidémique où une importante létalité continue d'être associée au sida, les enfants sont confrontés au sein des associations ou de l'hôpital au décès d'autres d'enfants. Cette réalité s'inscrit en porte à faux avec les discours qui leur sont prodigués qui stipulent qu'ils sont « séropositifs » et «qu'ils ne vont pas mourir s'ils prennent bien les produits ». La « séropositivité » étant associée aux traitements et le « sida » à l'absence de traitement et à la mort, ils comprennent et acceptent difficilement que l'un d'entre eux décède alors qu'il était « séropositif ».

Un deuxième type de malentendu induit par les expressions euphémiques du sida concerne l'incertitude entourant l'effectivité de l'annonce faite à l'enfant. Ainsi, si les parents déclarent que « l'enfant sait » ou « qu'il doit savoir », ceci ne signifie pas systématiquement que l'enfant ait été nommément informé du fait qu'il a le sida. Les propos tenus par la grand-mère de Farida offre un exemple de ce type de quiproquo. Âgée de onze ans, Farida vit depuis quatre ans avec sa grand-mère maternelle. Ses parents sont décédés à une année d'intervalle alors qu'elle avait sept ans. Selon sa grand-mère, Farida « sait ce qu'elle a » comme elle l'explique ici :

> Je pense qu'elle sait, parce que les gens parlent du sida devant nous. Ils disent que le sida est une maladie qui existe et qui est en train de tuer les gens. Et comme elle voit que sa mère et son père sont décédés, alors … [bref rire]. *(Grand-mère de Farida, onze ans)*

Cette réponse formulée par la grand-mère peut laisser croire que Farida est formellement informée de sa maladie. Pourtant, elles n'ont jamais ouvertement parlé du sida.

> Elle ne m'a jamais dit que c'est le sida qu'elle a. Mais elle dit qu'elle ne doit pas manquer de prendre les médicaments, sinon, la maladie va commencer ». […] « Farida est une enfant qui est intelligente. Le jour où nous sommes parties faire son test, quand on a donné le résultat, elle a su qu'elle avait cette maladie. De la façon dont le docteur lui a expliqué, elle a compris que c'est cette maladie ». *(Grand-mère de Farida, onze ans)*

[164] D'un point de vue biomédical, la « séropositivité » est un terme définissant la présence d'une « sérologie positive ». D'une façon générale, un individu est considéré comme « séropositif » quand il possède un sérum contenant des anticorps spécifiques vis-à-vis d'une maladie.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Ces incertitudes sur l'information de l'enfant restreignent les possibilités de communication entre parents et enfants. Si les parents supposent que les enfants savent, ils n'en sont pas assurés. Dans l'incertitude, ils se gardent de parler formellement du sida avec eux.

L'entretien que j'ai réalisé avec Assetou offre un exemple édifiant des problèmes posés par les ambivalences existant autour de l'information données aux enfants. Alors qu'Assetou âgée de sept ans et demi était supposée être informée de sa maladie, l'entretien a révélé qu'elle pensait avoir le *bana kisɛ* (le grain de maladie) et non le sida. Interrogée sur les raisons pour lesquelles elle prenait des médicaments, Assetou m'avait répondu : « C'est parce que j'ai une petite maladie dans mon corps ». Elle avait poursuivi en expliquant :

> Moi, je veux que l'on me soigne afin que cette petite maladie puisse disparaître dans mon corps. Si cette maladie commence en moi, je m'énerve. […] Ça me fait mal au dos, à mes bras et à mes pieds aussi. *(Assetou, sept ans et demi)*

Dans la suite de l'entretien, j'ai demandé à Assetou de dessiner des personnes ayant les maladies qu'elle connaissait. Elle m'avait alors répondu : « Je connais le sida et puis le *bana kisɛ* qui est dans mon corps. Je vais dessiner ça ». Elle a alors réalisé les deux dessins présentés ci-dessous [dessins n° 2 et 3]. Celui de gauche figure une personne ayant le *bana kisɛ*, celui de droite une personne ayant le sida.

SIDA *VERSUS* « BANA KISE »

Dessin 38. **Bana kisɛ. Assetou 7,5 ans**

Dessin 39. **Le sida – Assetou 7 ans et demi**

Concernant le dessin n° 2 figurant le *bana kisɛ*, Assetou m'expliqua ainsi :

> « Si tu ne prends pas bien les médicaments, le *bana kisɛ* apparaît partout sur ton corps. Quand tu as le *bana kisɛ*, tu as mal au corps ».

Les points qui figurent sur le corps du personnage du dessin n°2 représentent les boutons qu'Assetou assimile au « *bana kisɛ* qui est apparu sur le corps ». Elle considère le *bana kisɛ* comme une maladie qui se soigne :

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

> « On prend les médicaments. Tu prends les médicaments pendant un peu longtemps. Tu peux prendre les médicaments pendant cinq mois ».

Interrogée sur la transmission du *bana kisɛ* Assetou répondit :

> « Si tu ne prends pas très bien les médicaments, tu peux attraper le *bana kisɛ*. Si tu refuses de prendre les médicaments et que tu te couches, le lendemain matin quand tu te réveilles, tu trouves que le *bana kisɛ* est apparu sur tout ton corps ».

Selon Assetou, le *bana kisɛ*, « n'est pas une maladie grave. C'est une petite maladie ». Le sida est au contraire « une maladie qui rend faible ». Elle a figuré cette faiblesse par une personne s'appuyant sur des béquilles [Dessin n° 3]. Elle a également évoqué les modes de transmission : « Si tu te coupes avec une lame, tu peux avoir le sida».

■ ■ ■

Les différentes situations qui viennent d'être analysées peuvent être considérées comme des « annonces partielles ». Dans les pays du Nord où il existe des dispositifs d'annonce, « l'annonce partielle » constitue une étape importante du processus d'information. Elle représente un « entre-deux » offrant un temps d'élaboration permettant de préparer la révélation effective du diagnostic. Dans le cas de l'annonce aux enfants, elle constitue souvent une étape liminaire du processus d'information :

L'information partielle est un niveau intermédiaire d'information très utilisé par les pédiatres pour commencer à parler à l'enfant de son infection. Elle présente l'avantage de réaliser un compromis entre la nécessité pour l'enfant d'avoir un minium de repères sur ce qui se passe dans son corps et le souci en même temps de ménager les réticences des parents à donner précocement à l'enfant le nom de sa maladie. C'est aussi un moyen d'amorcer le dialogue avec prudence pour évaluer d'abord quelles représentations l'enfant a de sa maladie et quelles sont, au juste, ses préoccupations (Funck-Brentano, 1998, pp. 273-274).

Mais dans le contexte de « double standard » qui prévaut dans les pays du Sud, ces situations ne doivent pas être assimilées à des « annonces partielles ». Elles relèvent du non-dit et du quiproquo et participent à la collusion du silence qui entoure les enfants. Les usages euphémiques du sida ont des implications directes sur la socialisation des enfants et leur expérience de la maladie. La participation des enfants à certaines activités associatives est en effet conditionnée par la connaissance qu'ils ont ou non de leur séropositivité. Alors qu'ils ne savent pas formellement qu'ils vivent avec le VIH, certains enfants peuvent ainsi se retrouver inclus dans des groupes de paroles destinés aux enfants informés. Or, ces groupes constituent des espaces où il ne s'agit plus d'écouter des discours génériques de prévention sur le sida, mais de mettre des mots – notamment leurs propres mots – sur leur maladie. Inversement, nombre d'enfants informés ou suspectant leur maladie sont exclus de telles initiatives, les équipes de soignants ne sachant pas qu'ils sont informés.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

CHAPITRE 7

RÉVÉLER ET DIRE LA MALADIE AUX ENFANTS : LE SENS DE L'ANNONCE

L'épidémie du sida a régulièrement été caractérisée d'épidémie du « silence ». M'intéressant à l'expérience de la maladie vécue par les enfants vivant avec le VIH, un de mes objectifs principaux était de décrire les raisons de ce silence et d'en analyser les implications pour les enfants. Mais dès le début de l'enquête de terrain, il m'est apparu que certains enfants étaient informés de leur maladie en dépit des pratiques de non-annonce prévalant dans le contexte institutionnel de « double standard ». Les enfants n'ayant pas été informés par des soignants dans un cadre médical, je me suis dès lors intéressée à comprendre et décrire les circonstances dans lesquelles ils ont découvert leur maladie. Qui les a informés et quand l'ont-ils été ? Pour quelles raisons la maladie leur a-t-elle été révélée ? Qu'est-ce qui leur a été dit ? Afin d'éclairer ces questions, l'objectif de ce chapitre est de décrire les pratiques concrètes d'annonce faites aux enfants et leurs implications sur leur vécu de la maladie. L'analyse se base sur une ethnographie des situations d'annonce vécues par les enfants. Il s'agira en premier lieu de décrire la diversité des circonstances dans lesquelles les enfants ont « découvert » leur maladie. L'analyse sera menée à partir d'une ethnographie de l'annonce mettant en évidence cinq figures principales que sont : « l'annonce raisonnée », « l'annonce imprévue », « l'annonce accidentelle », « l'annonce sauvage » et « l'annonce exutoire ». Dans un second temps, je m'intéresserai au sens que l'annonce revêt pour les enfants. En l'occurrence, les enfants appartiennent à une « génération sida » pour laquelle le sida fait partie intégrante de la nosographie populaire locale. À Bobo-Dioulasso, le sida étant une réalité signifiante pour les enfants, la découverte de la maladie est pour eux synonyme de mort et les confronte d'emblée à l'expérience de la stigmatisation. Dans un troisième temps enfin, nous montrerons que l'annonce n'inaugure pas systématiquement une communication ouverte entre parents et enfants. Au contraire, faute d'un accompagnement adapté des parents et des enfants, ceux-ci se retrouvent à porter seuls le lourd secret de l'annonce.

I - ETHNOGRAPHIE DE LA RÉVÉLATION DE LA MALADIE À L'ENFANT : DES EXPÉRIENCES MULTIFORMES

Cette première partie a pour objet de décrire les expériences d'annonce vécues par les enfants. Elle propose une typologie présentant cinq figures représentatives de la diversité et de la complexité des situations d'annonces pratiquées à Bobo-Dioulasso. Cette typologie est structurée autour de deux dimensions, d'une part la personne qui annonce sa maladie à l'enfant, et d'autre part l'intentionnalité qui renvoie au choix fait par les parents d'informer ou non l'enfant.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

A - L'Annonce raisonnée

Une première forme d'annonce rencontrée est celle de *l'annonce raisonnée*. L'information des enfants est ici réalisée par des parents qui en ont fait le choix. *L'annonce raisonnée* se caractérise par le « travail » réalisé en amont par les parents. Ceux-ci veillent à préparer les enfants à l'annonce afin qu'elle se déroule dans les meilleures conditions possibles. Les parents réalisent un véritable « travail » sur eux-mêmes afin de se « sentir prêts » à informer leur enfant. Ils réfléchissent généralement à ce qu'ils peuvent dire à l'enfant et tentent d'anticiper les réactions que ceux-ci pourraient avoir ou les questions qu'ils pourraient formuler. Le « travail » concerne également les enfants qui sont « préparés à l'annonce ». Ceci prend généralement la forme de discussions d'ordre général sur le sida visant à déconstruire et à reconstruire les représentations que les enfants en ont.

L'expérience vécue par Ismaël offre un exemple *d'annonce raisonnée*. Âgé de seize ans, Ismaël a été informé par son grand-père maternel alors qu'il été âgé de quatorze ans. Retraité, son grand-père a exercé durant vingt ans dans le domaine de la santé. Il prend grand soin de l'éducation et de la santé de son petit-fils dont il s'occupe depuis l'âge de trois ans et demi. Le père et la mère d'Ismaël sont respectivement décédés en 1999 et 2001. Voyageant fréquemment entre Bobo-Dioulasso et Abidjan dans le cadre d'activités commerciales, ils avaient confié leur fils à son grand-père maternel dès son jeune âge. Le grand-père d'Ismaël a longuement pensé et préparé l'annonce de sa maladie à son petit-fils. Il explique ainsi :

> J'ai pris le temps de lui expliquer […] Lorsque j'ai appris que mon petit-fils souffrait de ça, j'ai été foudroyé. J'ai mis au moins deux semaines pour m'en remettre. Pour moi, informer mon petit-fils était une obligation. Mais d'abord, j'ai dû gérer la nouvelle pour moi. Je me demandais comment je vais l'informer et quand ? Comment va-t-il réagir ? Je pensais à tout ça. Et c'est pour ça que j'ai pris du temps. J'ai mis pratiquement un an avant de l'informer. *(Grand-père d'Ismaël, seize ans)*

Dans le cadre de la « préparation » de l'annonce, le grand-père d'Ismaël lui parlait régulièrement du sida. Il saisissait notamment les opportunités offertes par les spots de prévention diffusés à la télévision burkinabé.

> Je lui parlais du sida. Je lui disais comment le sida peut être contracté. Je ne parlais pas seulement des rapports, mais aussi des autres moyens pour qu'il comprenne, comment on peut être victime du sida. J'ai procédé comme ça avec lui. C'est pour ça que j'ai mis un an avant de l'informer. Les spots, les informations qui passent à la télé m'ont aidé. Je l'appelais à chaque fois que cela passe. Je lui disais de venir écouter parce qu'un jour, il entendra quelque chose que moi je ne connais pas. Je lui disais qu'un jour, ça peut l'aider à mieux se comporter s'il avait cette maladie. *(Grand-père d'Ismaël, seize ans)*

Ismaël a ainsi appris qu'il était infecté par le VIH à la suite d'une émission télévisée sur le sida. Il relate ici les circonstances dans lesquelles il a « découvert » sa maladie.

> C'était un après-midi, il y avait une émission sur le sida à la télé. Mon grand-père m'a appelé pour venir regarder la télé. Nous étions seulement nous deux. Quand l'émission a été finie, il m'a dit que moi aussi je vis avec cette maladie !

> Que la vie là, c'est comme ça ! Il m'a dit de ne pas me décourager. […] Tout à coup, mes larmes ont coulé [silence]. Il m'a dit de ne pas pleurer. Il m'a dit que comme je prends le traitement, ça ne fait rien... *(Ismaël, seize ans)*

Le cas de David propose un autre exemple d'annonce raisonnée. Âgé de quinze ans, David a été informé de sa séropositivité quatre mois avant que nous ayons réalisé le premier entretien. Il était alors en en apprentissage chez un mécanicien, mais souhaitait devenir militaire. Un test de dépistage de l'infection à VIH étant demandé lors des épreuves d'intégration de l'armée, ce projet d'avenir se révélait irréalisable pour lui. David vit avec sa mère et sa petite sœur âgée de sept ans. Ses parents s'étant séparés lorsqu'il avait deux ans, David a vécu jusqu'à l'âge de cinq ans avec son père. Il habite depuis lors avec sa mère. Son père est décédé en 2005. Sa mère, Lydie, a découvert son propre statut en 2001, suite au décès de son second mari (le père de sa fille).

> « J'ai vu la façon dont mon mari a dépéri jusqu'à mourir. Donc, je me suis dit : " Le sida dont on parle là, est-ce que ce n'est pas ça qui a tué mon mari ?" ». *(Maman de David, quinze ans)*

La maman de David est conseillère dans une association de lutte contre le sida. Elle travaille au sein d'un service hospitalier depuis qu'elle a découvert son statut. Elle fit dépister ses deux enfants en 2002 sur les conseils d'un médecin avec lequel elle travaillait. Elle découvrit que son fils, alors âgé de onze ans, était infecté par le VIH. L'annonce de la séropositivité de son fils fut d'autant plus difficile à comprendre pour Lydie, que le test de dépistage qu'elle avait réalisé en 1998 dans le cadre de sa seconde grossesse s'était révélé négatif.

> Quand on m'a donné les résultats de mon fils, j'ai dit : « Ce n'est pas possible, vous avez mélangé les résultats ». On a prélevé le garçon une deuxième fois, puis une troisième fois, jusqu'à quatre fois. Ce n'était pas facile pour moi d'accepter. Parce qu'en voyant l'enfant, il était vraiment en forme … Depuis que l'enfant est né, il n'a jamais été malade. *(Mère de David, quinze ans)*

La mère de David a longuement réfléchi à la façon d'annoncer sa maladie à son fils. Son choix d'informer David a été motivé par le fait qu'il soit devenu un adolescent. Elle redoute qu'il ne « contamine quelqu'un d'autre ».

> Au début, j'avais peur. Je me disais que si je dis ça à David, il va peut-être se suicider. Il va se faire du mal, il va sortir se perdre, se réfugier quelque part. Je pensais à tout cela. Mais un jour, je me suis dit qu'il allait avoir seize ans, il y avait la croissance... Je voyais le danger. C'est-à-dire qu'il va courir les petites filles de gauche à droite. Lui il a le VIH, il peut se contaminer ou bien aller contaminer quelqu'un d'autre. Vraiment, si ça arrive, ce sera ma faute. Je me suis dit : « Bon, si moi je ne lui dis pas, qui va lui dire… Il faut que je prenne mon courage à deux mains et que j'explique ça à mon enfant. *(Mère de David, quinze ans)*

Lydie a profité des séances de sensibilisation et des campagnes de dépistage menées au niveau de l'association où elle travaille pour proposer à David de se faire dépister. Ce dépistage lui a servi de prétexte pour amorcer le dialogue avec son fils sur le sida et lui annoncer sa séropositivité.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

> À l'association, on leur parle du sida, du test de dépistage et tout. Et un jour, je lui ai demandé : « On vous parle du sida à [l'association], qu'est-ce que tu en penses ? Est- ce que tu veux faire le test ? ». Il m'a dit qu'il voulait le faire. Je lui ai alors demandé : « Si tu fais ton test et que l'on te dit que ton résultat est positif, qu'est-ce que tu vas faire ?». Il m'a dit qu'il n'y a pas de problème car les gens disent que l'on peut soigner le sida et le calmer. Il m'a dit qu'il voulait faire le test pour voir, parce qu'il ne voudrait pas être malade tous les jours. Je lui ai dit : « Est-ce que si tu es malade, tu vas accepter ? » Il m'a dit que oui, il va accepter. C'est comme ça que l'on est parti chez le docteur. J'ai lui ai expliqué et il a fait le test. Il a fait l'annonce. Il lui a dit: « David, ton résultat est positif. Tu as peut-être été contaminé avec ta maman ». Il a dit n'importe quoi ! Je voulais qu'il lui parle d'une certaine façon, mais il n'a pas parlé comme ça. Je voulais qu'il rassure vraiment l'enfant sur la maladie, les voies de transmission. L'enfant a beaucoup pleuré en tout cas… Quand il est rentré à la maison, il était très choqué. Je voulais le consoler… [silence]. Je lui ai dit : « Ce n'est pas une maladie qui tue. On peut se guérir. Ça ne peut pas finir, mais si tu te protèges, si tu fais tout ce que l'on te demande, tu vas mieux vivre. Par exemple, j'ai su que j'étais malade, il y a cinq ans. Est-ce que tu vois que je tombe malade ? Je ne fais pas ce que l'on me dit de ne pas faire. Mais je fais ce que le docteur me dit de faire. Tu dois protéger ta sœur, protéger tout le monde et toi-même parce que tu peux être réinfecté ». Je lui ai tout expliqué. (*Mère de David, quinze ans)*

De son côté, David relate ainsi l'expérience du dépistage et de l'annonce de sa maladie.

> Je suis d'abord allé faire le test, c'était un mardi. On m'a dit de revenir le vendredi. J'y suis allé avec ma mère. Le docteur m'a dit qu'il paraît que je suis infecté. Mes larmes ont commencé à couler. Quand il m'a dit que je suis infecté… [silence]. Enfin, quand il m'a dit ça là, ma journée a été gâtée. Il m'a dit que ça ne tue pas. Qu'ils vont faire des examens pour savoir si j'ai besoin d'être traité ou non pour le moment. Depuis ce jour-là, ils ne m'ont rien dit encore sur cette maladie. Rien. Personne ne me parle de ça… *(David, quinze ans)*

La découverte de sa maladie par Marie propose un troisième exemple d'annonce raisonnée. Marie, âgée de quinze ans, a été informée à l'âge de onze ans par son père qui travaille dans la gendarmerie nationale. Sa mère est décédée en 2000, époque où les traitements antirétroviraux n'étaient pas encore accessibles au Burkina Faso. Le père de Marie s'est fortement impliqué pour soigner son épouse, allant jusqu'à vendre la maison qu'il venait de construire afin de pouvoir payer les différents recours thérapeutiques, biomédicaux comme traditionnels, qui furent essayés. Il est aujourd'hui très soucieux de la santé de sa fille dont il s'occupe avec grand soin. Marie est sous traitement antirétroviral depuis cinq années. Fort contraignant, son premier traitement comprenait quatre prises journalières.

> Au début, c'était un peu compliqué. Comme elle était encore petite, le traitement était lourd pour elle. Il fallait prendre ça à 6 h du matin, à 14 h, à 18 h, à 22 h. Donc vraiment, au début on a souffert. Tous les soirs à 22 h, il fallait que je la réveille. À ce moment-là, c'était elle et moi. Je ne m'étais pas remarié. Nous vivions seuls elle et moi. Et puis, il y avait beaucoup de contraintes. Il fallait laisser passer une certaine heure avant de manger. Tout ça fait que

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

> souvent, quand elle rentrait de l'école vers 13 h, elle ne pouvait pas manger. Vraiment, c'était compliqué. Elle a souffert … *(Père de Marie, quinze ans).*

Face à la souffrance de sa fille et aux contraintes quotidiennes inhérentes au traitement, le père de Marie a décidé de l'informer.

> Il y a deux raisons qui m'ont motivé à lui annoncer ça. C'était pour l'inciter à prendre conscience de la maladie et puis à prendre son traitement. Parce que si un enfant prend quotidiennement des comprimés et qu'il ne sait pas pourquoi il les prend, ça ne va pas. Il faut une motivation qui va l'amener à se mettre au sérieux. Ça c'était la première des choses. La deuxième chose, c'est que je me suis dit qu'à la longue là, elle va soupçonner quelque chose. Or si elle soupçonne ça ou qu'elle l'apprend au-dehors, le choc sera plus terrible encore. Je me suis dit que c'était mieux que je l'informe moi-même à la maison. Si elle est déjà au courant de sa sérologie, même si dehors les gens en parlent, le choc ne sera pas trop violent. Ce sont ces deux raisons qui m'ont amené à lui annoncer. *(Père de Marie, quinze ans).*

Dans sa démarche d'annonce, le père de Marie a sollicité le soutien d'une conseillère associative qui lui a alors recommandé de ne pas informer sa fille. En dépit de cela, après quelques jours de réflexion, il a fait le choix d'informer Marie.

> Les gens ne voulaient pas que je lui parle. Ils disaient qu'elle était petite, que ce n'était pas la peine. La conseillère m'a dit de ne pas lui annoncer. Mais je n'étais d'accord avec ce qu'elle disait. Le traitement était lourd et je devais réveiller Marie à chaque fois… Vraiment, ce n'était pas facile. Une nuit comme ça, je l'ai réveillée pour lui donner le produit et j'en ai profité pour lui parler. Je lui ai dit : « Ça ne me plaît pas de te réveiller la nuit à des heures indues comme ça. Mais tu sais ce que je t'avais dit : « La maladie dont maman a souffert, nous aussi, on va développer un jour cette maladie. C'est ce qui fait qu'aujourd'hui, on prend ces produits. Ça veut dire que nous, dans notre sang, on a la maladie. Quand je te réveille la nuit, ça me fait mal. Mais on est obligé, parce que l'on a la maladie dans le sang. Si on prend ces produits, ça va nous aider à ne pas développer la maladie ». Je lui ai dit ça dans la nuit, elle a pris ses médicaments et ne m'a pas posé de questions. Elle s'est couchée. Mais les jours suivants. J'ai senti dans son comportement qu'elle était un peu soucieuse. C'est là que j'ai pensé à la rassurer. Je lui ai dit : Nous on doit se sentir heureux. Comme je t'ai dit, j'ai dépensé énormément d'argent et je n'ai pas pu sauver maman. Aujourd'hui nous on n'a pas cet argent. Mais aujourd'hui nous on a les produits qui peuvent nous faire vivre. Donc, on doit s'estimer heureux. Pour cela, il ne faut pas te faire de soucis. Il faut accepter seulement la maladie et prendre tes produits régulièrement. Si à l'école les gens parlent du sida, il faut leur dire que c'est une maladie comme toutes les autres ». Donc depuis lors là, elle a commencé à échanger avec moi. Un jour elle est venue me dire : « Papa, c'est bizarre ! Quand je ne prends pas mes produits, j'ai mal au ventre. Mais quand je les prends, je n'ai pas mal au ventre ». Je lui ai dit : « Voilà, je ne t'ai pas dit cela ! Il faut continuer ainsi ». Depuis lors, il n'y a pas eu de problèmes *(Père de Marie, quinze ans).*

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Ces expériences d'annonce vécues par Ismaël, David et Marie et leurs parents montrent que la révélation de la maladie est toujours une épreuve difficile et traumatique pour les enfants autant que pour les parents. Les trois exemples relatés ne permettent pas de déterminer un profil type des parents ayant réalisé une annonce raisonnée. Des caractéristiques socioprofessionnelles singulières ainsi qu'une certaine « normalisation » de la maladie offrent toutefois des pistes de réflexion. Les parents ayant pratiqué une annonce raisonnée ont un niveau d'études secondaire. Ils ont par ailleurs été amenés à conseiller des personnes sur le sida dans le cadre professionnel ou associatif. Ils disposent ainsi d'un certain savoir-faire en matière de conseil, même s'ils n'ont pas de compétences spécifiques sur l'annonce aux enfants. Le facteur temporel semble également jouer un rôle important. Les parents de David et Marie sont informés de leur statut depuis plusieurs années. Ils ont par ailleurs bénéficié des premiers traitements antirétroviraux disponibles dans le contexte de « citoyenneté thérapeutique » décrit par Nguyen (2002). À la différence de parents venant de découvrir leur maladie ou de commencer un traitement, ils s'inscrivent dans une histoire et une « normalisation » de la maladie [165] pouvant expliquer leur engagement à informer leurs enfants.

B - L'annonce imprévue

L'annonce imprévue constitue le deuxième type de révélation identifié. Dans ce cas de figure, l'annonce est réalisée par les parents, mais de façon inopinée. Les parents se retrouvent à annoncer la maladie à l'enfant, mais généralement sans en avoir choisi le moment et sans avoir pu s'y préparer. L'expérience vécue par Idrissa, treize ans montre que l'annonce peut intervenir fortuitement. Idrissa vit avec ses parents, ses trois petits frères d'un an (des triplés) et deux de ses trois sœurs aînées, respectivement âgées de vingt et vingt-deux ans. Il a été informé de sa maladie et de la maladie de ses parents le jour de son anniversaire, en même temps que ses sœurs aînées. Ce jour-là, alors que ses deux sœurs se disputaient, leur père exaspéré par la situation réunit promptement tous ses enfants. Il leur annonça alors que leur mère, leur frère et lui-même étaient infectés par le VIH.

> Au début de la maladie, Idrissa n'était pas content de moi. Il voulait être comme les autres. Avec les traitements, il a commencé à avoir de la force, il m'a dit : « Papa, moi je me sens en forme, pourquoi tu ne veux pas que j'arrête les médicaments ? ». Je lui ai dit que c'est un médicament qu'il doit prendre à vie. À ce moment-là, je n'avais pas le courage de lui dire. Il était trop jeune... C'est quand il a gagné treize ans, c'est lors de son anniversaire même qu'il a su. Il y avait toute la famille... C'est suite à une querelle entre ma première et ma troisième fille. Elles faisaient la bagarre alors j'ai appelé tous mes enfants. J'ai dit aux filles qu'on leur dit de s'aimer et de ne pas faire la bagarre parce qu'on ne sait pas quand on va partir les laisser… Mais à chaque fois que je leur dis cela, elles ne veulent pas comprendre. C'est parce que je ne leur ai pas dit le mal que l'on a, c'est pour ça qu'elles n'arrêtent pas… Mais ce jour-là, j'ai dit ça à tous mes enfants. Quand j'ai parlé, j'ai commencé à pleurer, ma femme pleurait, les enfants de la cour pleuraient... C'est comme si quelqu'un était mort dans la cour ! Ça m'a vraiment fait mal ce jour-là [silence]. Après je me suis dit : « Ainsi va la vie ! » Depuis, les sœurs savent que si elles font la bagarre, ça ne va

[165] Pour une analyse critique de la « normalisation » de la maladie dans le contexte du sida dans les pays du Nord après l'arrivée des traitements antirétroviraux, voir Setbon (2000).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

> pas me plaire. Idrissa pleurait aussi parce qu'il a appris qu'il était infecté ! Moi, lui et sa mère, nous sommes allés nous [mettre] de côté. On a montré que c'est nous les trois victimes du mal de la famille *(Père d'Idrissa, treize ans)*.

Âgée de douze ans, Djeneba a également été informée de façon imprévue à l'âge de 10 ans. Orpheline de père et de mère, Djeneba est prise en charge par sa grand-mère paternelle et sa tante paternelle (la femme de son oncle paternel). Elles habitent au sein de la même cour familiale, mais dans des maisons différentes, Djeneba dormant dans la maison de sa tante. Au moment de prendre ses médicaments, Djeneba passe souvent d'une maison à une autre afin de se soustraire à son traitement. Ces problèmes d'observance ont eu un impact négatif sur l'efficacité thérapeutique du traitement comme l'explique sa tante :

> « Un jour on a enlevé son sang et on a vu qu'elle ne prenait pas bien les médicaments. Quand on lui donnait ses médicaments, elle ne les prenait pas. Elle se cachait, allait à gauche et à droite et les jetait ». *(Tante de Djeneba, dix ans)*

Un matin, alors que Djeneba s'apprêtait à partir à l'école, sa grand-mère lui annonça sous le coup de la colère qu'elle avait le sida. Djeneba avait refusé ce jour-là de prendre son traitement. Elle explique ainsi les circonstances dans lesquelles sa maladie lui a été révélée :

> Un jour ma grand-mère m'a appelée dans sa maison pour me dire que j'ai cette maladie. Elle m'a dit que j'ai le sida, que je ne dois plus faire la dure d'oreille ! Elle m'a demandé si je sais pourquoi je prends les médicaments. Elle m'a dit aussi que si je me blesse avec une lame, personne ne doit plus utiliser cette lame. Quand elle m'a dit cela, je lui ai dit que je connais le sida car on montre souvent cela à la télé. […] Quand elle m'a dit cela, il était l'heure que je parte à l'école. Arrivée là-bas, je pensais à ça… Je suis tombée malade. J'ai dit au maître que j'ai mal à la tête. Il m'a dit de rentrer à la maison et je suis rentrée me coucher. *(Djeneba, dix ans)*

L'annonce imprévue constitue un événement inattendu pour les enfants comme pour les parents auxquels l'annonce « échappe ». Pris au dépourvu, ces derniers n'ont généralement pas le temps de se préparer à l'annonce et de réfléchir à ce qu'ils peuvent dire aux enfants. Au traumatisme de l'annonce, s'ajoute ainsi la violence des circonstances de la découverte de la maladie. La charge émotionnelle qui sous-tend alors l'annonce rend difficile la réalisation d'une annonce pédagogique. Par ailleurs, l'annonce n'est souvent qu'un moment éphémère de communication, où la parole fait rapidement place au silence. Faute d'informations adéquates sur le sida et ses traitements, les enfants parviennent difficilement à déconstruire les représentations négatives et mortifères qu'ils ont du sida comme nous le verrons dans la suite de l'analyse.

C - L'annonce accidentelle

Le troisième type d'annonce est *l'annonce accidentelle*. Elle s'apparente à *l'annonce imprévue* dans la mesure où elle se produit inopinément et ne fait pas l'objet d'un « travail » de préparation des enfants et des parents en amont. Toutefois, la différence fondamentale réside dans le fait que l'annonce n'est pas réalisée par les parents ou tuteurs. Elle est ici factuelle dans le sens où les enfants « découvrent » leur maladie à travers un objet ou un événement singulier qui est révélateur du sida.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Nassita, douze ans, a ainsi découvert sa maladie le jour même où les résultats ont été remis à sa tante. Orpheline de père et de mère, Nassita a été prise en charge par sa tante maternelle à l'âge de huit ans. Régulièrement malade depuis sa naissance, elle n'avait jusqu'alors jamais été dépistée. Elle le fut à l'occasion d'une campagne de dépistage ciblant les enfants, organisée au sein d'une association de prise en charge des personnes vivant avec le VIH. Un membre de la famille de Nassita travaillant au sein de l'association organisatrice de l'événement avait suggéré que tous les enfants de la cour soient dépistés à cette occasion. Lors de la remise des résultats des tests de dépistage, Nassita étant la seule enfant à ne pas recevoir le sien, elle a « découvert » de facto sa séropositivité. Sa tante, qui a appris la maladie de sa nièce dans les mêmes circonstances, explique ainsi :

> Quand j'ai pris l'enfant à huit ans, je l'ai mise à l'école. Je me suis dit que de nos jours, on ne doit pas laisser une enfant comme cela sans la scolariser. À ce moment-là, on ne connaissait pas sa maladie. Comme ma nièce travaille [à l'association], elle m'a dit de faire venir tous les enfants de la cour parce qu'il y avait une campagne de dépistage. Tous nos enfants ont fait leur test et aucun n'est infecté, sauf Nassita. Depuis qu'elle avait le test, elle me demandait son résultat. Je lui ai dit que son résultat se trouve avec sa grande sœur qui travaille à l'association. Mais elle m'a dit que l'on a remis les résultats de tout le monde sauf le sien ! Elle savait qu'elle avait fait le test du sida… Donc elle a su qu'il y avait un problème […] Le jour où l'on a donné son résultat, j'ai beaucoup pleuré. L'enfant aussi. Elle est venue s'asseoir à côté de moi et elle pleurait. Je lui ai dit de ne pas pleurer. Que comme sa grande sœur est [à l'association], on va lui donner des médicaments et sa maladie va finir. Donc, on a commencé à venir prendre les médicaments. *(Tante de Nassita, douze ans)*

Omar, douze ans, a quant à lui « découvert » sa maladie à l'occasion de la remise des résultats de son test de dépistage à sa mère à l'hôpital. Orphelin de père, il vit avec sa mère qui est remariée dans le cadre traditionnel du lévirat avec le frère cadet de son mari depuis deux ans. Omar a un petit frère de quatre mois né de cette union. Omar raconte ici comment il a appris qu'il vivait avec le VIH

> Le docteur a fait une prise de sang d'abord. Après quand on est revenu, le docteur a donné une enveloppe à ma mère. Elle l'a ouverte, elle a lu et a dit : « C'est positif ! » J'ai entendu cela. Donc, j'étais en train de me demander : « Est-ce que ce n'est pas moi ? » Après, j'ai su que c'était moi [car] je sais que « positif » c'est un malade du sida. J'ai entendu parler de ça par les gens et à la télé aussi. Comme ma mère parlait de ma maladie avec le docteur tout le temps, moi j'entendais. Donc, j'ai su que j'avais le sida *(Omar, douze ans)*.

Omar ne partagea pas ses doutes avec sa mère et porta seul ce lourd secret durant plusieurs mois. Il ne posa aucune question à sa mère qui ne se douta pas que son fils soupçonnait sa maladie. La mère d'Omar ne découvrit qu'il était informé que quelques mois plus tard, lorsqu'elle décida de lui annoncer formellement sa maladie. Omar expliqua alors à sa mère, qu'il « savait déjà qu'il avait le sida » parce qu'il avait compris ce qui se passait à la remise des résultats.

La façon dont Kader qui est âgé de dix-sept ans a découvert sa maladie, offre un troisième exemple d'annonce accidentelle. C'est également à travers la remise des résultats d'un test de dépistage qu'il a découvert sa maladie comme le relate sa tante :

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

> Ça fait bientôt deux ans que l'on sait pour la maladie. Il faisait la seconde. Les boutons ont commencé à sortir sur tout son corps. On a soigné ça fatigué ! Il avait la diarrhée, les lèvres rouges. On a fait les médicaments de l'indigénat[166] , mais ça ne marchait pas. Un jour il a piqué un mal de ventre. Nous sommes allés à l'hôpital et on nous a donné des médicaments. Il prend ça, mais ça ne va pas. On repart, ils changent, ça ne se calme pas. On repart encore. Donc, le médecin nous a dit d'aller faire un examen au labo. Nous sommes venus faire cet examen. J'ai été chercher les résultats, mais ils m'ont donné ça dans une enveloppe fermée. Je suis retournée avec l'enveloppe voir l'infirmier. Ce jour-là, j'étais avec Kader. Quand il a ouvert l'enveloppe, il a vu que ça ne va pas. Moi-même j'ai su ça aussitôt, puisqu' il a secoué sa tête. Il a parlé à Kader et lui a dit que ce n'est pas un problème grave comme on a su ça à temps. Qu'il a le sida ! Hé ! Il ne fallait pas voir ça ! L'enfant là pleurait, même moi aussi j'ai pleuré ce jour-là. Il nous a envoyés à l'hôpital pour aller à la pédiatrie. On nous a fait un examen de sang. Avec ça, ils ont su qu'il était vraiment malade *(Tante de Kader, dix-sept ans).*

Dans certains cas, *l'annonce accidentelle* s'apparente au soupçon de la maladie qui est abordée au prochain chapitre. Certains enfants se retrouvent en effet en situation de soupçonner leur maladie à travers la lecture d'une ordonnance, de discussions dont ils sont les témoins ou des symptômes qu'ils présentent. Mais le soupçon est un processus qui s'inscrit dans le temps et qui relève du registre de l'incertitude. Sa particularité est de ne pas être confirmé et de laisser planer un doute sur la véracité des faits. Dans le cas de l'annonce accidentelle, les circonstances de l'annonce font que le doute n'est pas possible, la réalité du diagnostic s'imposant d'emblée. Par ailleurs, notons que comme dans le cas de l'annonce imprévue, la dimension inattendue de l'annonce ne permet pas aux parents de se préparer. La communication entre parents et enfants qui faite suite à la révélation s'en trouve alors limitée.

D - L'annonce exutoire

Le quatrième type d'annonce est celui de *l'annonce exutoire*. Dans ce cas de figure, l'annonce est réalisée par les parents. Sa spécificité vient des raisons pour lesquelles les enfants sont informés. La révélation est ici exutoire dans la mesure où l'annonce permet aux parents de se « décharger » de l'angoisse de la mort, du poids du secret ou de la charge des soins que la maladie implique sur les enfants. Les situations *d'annonce exutoire* se sont toutes produites dans le contexte de familles monoparentales où les mères se retrouvaient seules face à la maladie et la prise en charge des enfants. Dans un contexte d'isolement social et familial (Hejoaka, 2009a, 2011), les enfants se retrouvent à occuper une position exceptionnelle de « confidents » des parents. Les cas d'annonce exutoire identifiés dans le cadre de cette thèse concernent plus particulièrement les membres de la fratrie. J'illustrerai la figure de l'annonce exutoire par l'histoire de Reine. Âgée de douze ans, elle est informée de la maladie de sa mère et de ses

[166] Les « médicaments de l'indigénat » est une expression héritée du temps de la colonisation française et utilisée localement pour en français des médicaments traditionnels.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

deux sœurs Clarisse et Sophie, respectivement âgées de quinze et sept ans[167]. Sa mère l'a mise dans le secret suite au dépistage de tous les membres de la famille.

> Un jour, je suis rentrée à la maison et mère m'a dit : « Reine, aujourd'hui, nous toutes, on a été faire notre test. On n'a pas eu le résultat. Tu vas aussi aller faire ton test». Je suis partie faire mon test. Quand ma mère a été prendre les résultats, elle est venue et elle a dit : « Tu sais, moi, Clarisse et Sophie, nous sommes malades. Toi tu as fait ton test. Mais on ne connaît pas encore le résultat ! » J'ai demandé quelle maladie elles avaient ? Ma mère m'a répondu : « Nous, on est malade du sida. Mais on ne sait encore pour toi. Quand on va prendre ton résultat, on saura ça alors. Mais surtout, il ne faut pas que tu dises à quelqu'un que l'on a cette maladie. Parce que si tu dis ça, tout le monde va nous fuir. Personne ne va vouloir s'approcher de nous ». J'ai dit que j'avais compris. Et puis après ça, je suis allée prendre mon résultat. Je n'avais rien. Elle m'a dit, « Tu sais, toi tu n'as rien. Si Sophie a une plaie, il ne faut pas la toucher». J'ai dit que si la maladie devait m'attraper, j'aurais eu ça depuis longtemps. Comme on ne savait pas, je touchais souvent ses plaies. Mais elle m'a dit : « Tu ne dois pas toucher à ses plaies pour ne pas être comme nous. Parce que si toi tu es malade, nous on est malade, si nous toutes on tombe malade, qui va s'occuper de nous ? Toi-même tu sais que ton papa n'est pas là ! » J'ai dit que j'avais compris. Elle a répété encore ce jour-là : « Ne dis ça à personne ! ». Après j'ai oublié. Je ne m'intéressais pas à ça, jusqu'à ce que l'on commence à venir à l'association. Cela ne me disait rien. Pour moi-même ça n'existait pas. Je n'y croyais pas… *(Adeline, douze ans)*

L'histoire relatée par Bintou offre un autre exemple d'annonce exutoire. Âgée de trente-huit ans, Bintou élève seule ses trois enfants âgés de dix-sept, treize et neuf ans depuis le décès de son mari en 2003. Son fils de neuf ans, Hamidou, est également infecté par le VIH. Bintou a informé sa fille aînée alors âgée de quatorze ans de sa maladie dès son retour du centre de dépistage en lui déclarant : « On a dit que j'ai le sida, donc, je vais mourir». Elle rapporte ici les conditions dans lesquelles elle a révélé sa maladie à sa fille.

> C'est une femme qui m'a indiqué le CADI[168]. Elle sait que mon mari est décédé et qu'il a été gravement malade avant. Elle m'a dit qu'elle allait m'accompagner au CADI. Nous sommes parties là-bas et nous avons trouvé beaucoup de gens. Nous avons pris place. Quand mon tour est arrivé, je suis rentrée. On a enlevé mon sang et l'on m'a donné un rendez-vous. Une semaine après, je suis partie pour aller prendre le résultat. Quand je suis arrivée, j'ai attendu mon tour. À ce moment-là, je ne connaissais pas mon âge réel. J'avais dit que j'ai trente ans. On m'a demandé : « C'est toi qui as trente ans, Bintou ?» J'ai répondu : «Oui ! ». La [conseillère] est rentrée avec moi dans la salle. Elle était toute seule, il n'y avait

[167] Adeline a également un petit frère âgé de six mois, dont le statut était alors inconnu. En raison de l'indisponibilité des techniques de PCR permettant le diagnostic des enfants de moins de dix-huit mois à la date de notre enquête, le statut sérologique des enfants n'était alors connu qu'après lesdix-huit mois de l'enfant.

[168] Le CADI (Centre Anonyme de Dépistage et d'Information) est historiquement l'un des principaux centre de référence du dépistage de l'infection à VIH à Bobo-Dioulasso.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

> personne. Elle m'a dit qu'ils ont vu le *bana kisɛ* dans mon sang. Elle m'a parlé du sida. Ce jour-là, je tremblais comme cela. [Rires, elle simule un mouvement de tremblement avec ses bras et son corps]. Ça a été difficile pour moi… Elle m'a dit : « On a vu le *bana kisɛ* du sida dans ton sang, mais il ne faut pas en faire un problème. Même moi, mon mari est décédé, il y a cinq ans de cela. Il avait cette maladie. Mais tu vois que je suis là, mes enfants aussi sont là. Donc, il ne faut pas en faire un problème ». Malgré les conseils de cette femme, je n'étais pas tranquille. Je n'étais pas contente. […] Quand je suis arrivée à la maison, j'ai parlé de ça à ma grande fille. Je lui ai dit : « On a dit que j'ai le sida, donc, je vais mourir [rires] ». Elle m'a dit : « Pourquoi tu dis que tu vas mourir ? Il y a des gens qui n'ont pas le sida, mais qui meurent avant ceux qui sont malades. Il ne faut plus mettre ce genre de pensées dans ta tête. Si Dieu dit que tu vas mourir, tu mourras. Ce n'est pas parce que tu as le sida que tu vas mourir ». Je lui ai dit, « On a dit que si tu as le sida, tu vas mourir. Vous êtes mes deux filles, donc, il faut vous partager mes biens [rires] ». Ma fille ne veut pas que je parle comme ça. Elle m'a dit : « Si tu parles de la mort, il ne faut plus me parler du sida encore ! Pourquoi tu me parles de ta mort comme cela. Je n'aime pas ce genre de paroles : *(Mère (†) d'Hamidou, neuf ans)*

Ces deux exemples montrent que dans le cas de *l'annonce exutoire*, la maladie est généralement dévoilée dans le but d'obtenir des enfants une aide dans les soins et travaux domestiques. Face au traumatisme que représente l'annonce, il s'agit également d'obtenir un soutien moral. L'enfant ou l'adolescent informé devient en quelque sorte la personne sur qui le parent se « délivre » du poids de la maladie, mais dont les propres souffrances face à l'épreuve traumatique qu'est l'annonce ne sont pas prises en compte. Tout se passe comme s'ils ne pouvaient être atteints par la violence et le traumatisme d'une révélation ne les concernant pas à titre personnel.

La figure de *l'annonce exutoire* pose au final la question de l'information des membres de la fratrie. Si l'annonce aux enfants vivant avec le VIH relève d'un point de vue institutionnel d'un « double standard », une prise de conscience à la fois clinique et politique de la question est en train d'émerger. À l'opposé, la question de l'annonce aux membres de la fratrie demeure à ce jour totalement ignorée. Les enfants n'étant pas suivis à l'hôpital et ne prenant pas de traitement, la question de leur information semble ne pas poser de problème. De même, au sein des associations, la question de l'annonce aux enfants tendant seulement à se mettre en place pour les enfants infectés, l'information et l'accompagnement des autres membres de la fratrie ne fait pas l'objet d'interventions spécifiques. Cet impensé de l'annonce aux membres de la fratrie est à mettre en perspective avec l'analyse critique développée au chapitre 3 de la catégorisation des enfants dans le contexte de l'épidémie du sida. Les enfants « affectés », tels que les membres de la fratrie, sont ainsi essentiellement considérés d'un point de vue matériel, en termes de scolarisation, d'alimentation ou au titre « d'orphelins », s'ils ont perdu un parent. Dans un tel contexte, l'annonce est souvent mal faite et les membres de la fratrie informés se retrouvent souvent seuls à porter ce lourd secret.

E - L'annonce sauvage

L'annonce sauvage est le cinquième type d'annonce de la maladie aux enfants identifié. La révélation du diagnostic est une expérience affligeante et douloureuse dont l'annonce sauvage constitue

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

une forme particulièrement violente. Dans ce cas de figure, l'annonce n'est pas faite par les parents, mais par des tierces personnes, généralement avec une intention malveillante. Elle se produit en dehors de tout contrôle parental, souvent même à leur insu.

L'annonce sauvage vécue par Nathalie, huit ans, concerne la maladie de sa mère. Nathalie est la sœur de David dont les propos ont été relatés à plusieurs reprises. Elle a été informée de la maladie de sa mère à l'insu de cette dernière par un membre de la famille. La mère de Nathalie livre ici le récit de ces circonstances :

> La façon dont ma petite fille a appris ma maladie m'a vraiment choquée. Mais elle m'a toujours aimée. Le VIH n'a rien changé. Au contraire, ça l'a rapprochée de moi. Mais la façon dont ma fille a appris, vraiment… [silence]. Ce jour-là, je devais prendre mes médicaments à l'association[169] . Mais j'étais partie à Banfora. On a appelé chez ma grande sœur pour dire de passer prendre mes médicaments à mon retour. Comme ma grande sœur est au courant, il n'y avait pas de problème. Quand je suis arrivée, ma grande sœur m'a fait la commission et je suis partie chercher mes produits. Ma fille était là. Quand je suis partie, elle a demandé à ma grande sœur où je partais. Ma sœur a dit que j'étais partie pour prendre les ARV. Ma fille a demandé : « ARV, c'est quoi ? » Elle lui a dit que c'est le médicament de sida. […] Quand je suis revenue, j'avais mis les médicaments dans un sac. Ma fille a fouillé le sac et elle a enlevé les médicaments. Elle a dit : « Maman, c'est ça le médicament de sida ? » Je lui ai dit: « Qui t'a dit ? ». Elle m'a répondu que c'était sa tante. Je n'ai pas pu parler [silence]. Je lui ai dit : « Non, ce n'est pas le médicament du sida. Ce n'est pas ça ». Mais l'enfant sait que c'est ça. *(Mère de Nathalie, huit ans)*

Depuis cet événement, la mère de Nathalie n'a pas trouvé le courage de reparler de cet événement avec sa fille. Mais depuis lors, cette dernière prend particulièrement soin de sa mère.

> Depuis qu'elle sait, elle s'occupe bien de moi. Elle a pitié de moi, parce qu'elle est petite. À sa manière de parler, je vois que… [silence]. Par exemple, quand je tombe malade, c'est à ce moment-là que je sais qu'elle a pitié de moi. Je peux passer toute la journée à la maison, mais elle reste là avec moi. À chaque fois, je lui dis qu'il faut qu'elle aille jouer. Elle me dit : « Non, maman, je ne quitte pas à côté à toi. Si tu veux de l'eau, je te donne à boire. Si tu veux cracher, je te donne le pot pour que tu craches dedans. Si je sors et que tu veux boire, qui va te donner de l'eau à boire ? Tu sais que tu es malade ! *(Mère de Nathalie, huit ans)*

L'expérience de Bakary, dix ans, offre une autre illustration de la violence inhérente aux situations *d'annonce sauvage* qui relève dans le cas présent de l'insulte et de la maltraitance. Bakary est orphelin de père et de mère. Il n'a pas connu son père qui est d'origine mossi et qui a longtemps vécu dans le Nord du Burkina Faso. Sa mère qui est d'origine malienne a eu six enfants de quatre pères différents.

[169] Pour rappel, comme cela a été évoqué dans l'introduction, une des associations avec laquelle j'ai travaillé dispense des ARV à plus de 500 personnes. À leur mise sous traitement, les malades intègrent un groupe dont les participants commencent tous le traitement en même temps qu'eux. Les ARV sont distribués à l'occasion de la réunion mensuelle du groupe. Cette organisation permet de créer une solidarité entre les membres du groupe en cas d'épisodes de maladies ou pour récupérer les traitements, si certains ne peuvent se déplacer.

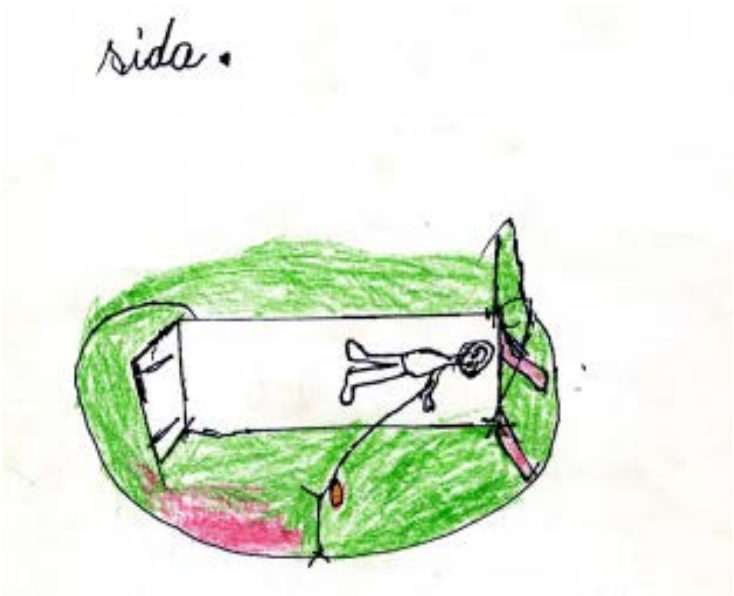
tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Au moment de l'entretien, Bakary avait perdu sa mère deux ans auparavant. Celle-ci est décédée à l'hôpital de Bobo-Dioulasso. Bakary a alors été placé par une de ses sœurs comme apprenti chez un tailleur dans une ville située à environ 50 km de Bobo-Dioulasso. Il y restera une année, puis s'enfuit en raison des coups que le tailleur lui portait.

> « J'ai duré là-bas. J'ai fait deux ramadans là-bas et un 31 décembre. Mais le tailleur me frappait tout le temps. Si je raconte cela, les gens ne me croient pas… ». (Bakary, dix ans).

Bakary vivra quelque temps dans la rue avant de venir habiter chez Rachida, une amie de sa mère, chez laquelle ils avaient logé un temps du vivant de celle-ci. Bakary n'a jamais été formellement informé de sa maladie par sa mère, un soignant ou un conseiller associatif. Mais au niveau de l'association, il était considéré comme étant informé. Un conseiller m'avait ainsi indiqué : « Il doit savoir ce qu'il a. Parfois il insulte les gens. Il leur dit qu'il a le sida et qu'il va les contaminer s'ils l'embêtent ! » Dans le doute, j'avais appliqué le principe de précaution décrit précédemment et procédé à l'entretien sans évoquer d'emblée le sida, considérant que Bakary n'était pas formellement informé de sa maladie. Dans le premier entretien réalisé en 2006, Bakary avait parlé du sida lorsque je lui avais demandé quelles étaient les maladies qu'il connaissait. Il avait cité le sida à côté de l'asthme, de la tension, du paludisme et des maux de ventres. Il en avait alors réalisé le dessin présenté ci-dessous, figurant une personne alitée et perfusée [dessin 40 ci-dessous].

SIDA *VERSUS* « BANA KISE »



Dessin 40. **Le sida – Bakary, 10 ans**

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Bakary avait alors fait le commentaire suivant de ce dessin :

> On est en train de lui mettre de l'eau. Si la personne est couchée à l'hôpital sur un lit, si la personne a la maladie et que le sang se verse sur le lit et si tu viens te coucher sur ce même lit, tu vas attraper cette maladie. Si tu as une plaie et que cette plaie touche le sang, tu vas attraper la maladie. […] Les gens disent aussi que la personne est maigre. En voyant quelqu'un, d'autres personnes savent que cette personne a le sida. Les commerçants ont cette maladie ainsi que les enfants des rues. […] Si tu es malade, il faut partir à l'hôpital. Il faut s'y prendre rapidement avant que la maladie là ne s'aggrave. Les docteurs peuvent donner un produit qui va calmer cette maladie, mais ça ne va pas finir. *(Bakary, onze ans)*

Dans cet entretien, Bakary n'avait pas fait référence au fait qu'il avait le sida. Il est toutefois intéressant de noter qu'il fait référence « aux enfants des rues » comme étant des personnes ayant le sida. Au sein de l'association qu'il fréquentait, Bakary était en effet lui-même étiqueté comme « un enfant des rues ». Dans un deuxième entretien réalisé en 2007, j'avais demandé à Bakary s'il savait pourquoi il allait à l'hôpital. Il venait de reprendre son suivi hospitalier après plus d'un an et demi d'interruption, faute d'un adulte référent pour l'y accompagner. Il m'avait alors répondu : « Les gens disent que j'ai le sida ! ». Il m'expliqua ainsi :

> C'est Rachida qui dit ça aux gens. Si une de ses amies vient et qu'elle m'envoie chercher de l'eau, elle me dit de laver d'abord ma main. Elle dit que je dois faire attention pour ne pas les contaminer (sic), que moi j'ai le sida ! Ce qui fait que tous les enfants du quartier sont au courant. Donc à cause de ça, dans mon quartier, si je passe comme cela, on dit que lui là, il a le sida. Même si moi je viens ici [à l'association] et que tu me dis d'aller à la boutique, il y a des gens qui me disent que moi j'ai le sida. Même la mère de Rachida, elle dit que ma mère a le sida. Elle m'a dit une fois : « Ta mère est décédée du sida. Nous avons eu pitié de toi pour t'aider. Mais tu ne veux pas accepter » [silence]. *(Bakary, onze ans)*

Suite à cette réponse, j'avais alors demandé à Bakary ce qu'il pensait des propos de Rachida sur le fait qu'il avait le sida. Il me répondit qu'il pensait que « ce n'est pas vrai ! ». Il faut souligner que bien que Bakary n'ait pas été suivi à l'hôpital durant près d'un an et demi, il était relativement en bonne santé. S'il souffrait de problèmes dermiques et d'un retard de croissance, il n'avait pas d'infections opportunistes majeures. Son état immunologique ne nécessitait pas par ailleurs qu'il prenne un traitement antirétroviral. L'idée qu'il pouvait se faire de sa santé était donc fort différente des représentations qu'il avait d'un « malade du sida » maigre et alité, comme il l'avait représenté dans son dessin [dessin n°1]. Toutefois, au fil de l'entretien, Bakary révéla qu'il « faisait des cauchemars » et voyait un médecin avec une blouse blanche. Il me raconta alors la chose suivante :

> Dans mon sommeil, j'ai vu le docteur avec une blouse blanche. Il est venu s'arrêter au-dessus de moi. Tout de suite, je me suis réveillé et j'ai trouvé qu'il n'y avait rien. Je me suis rendormi. J'ai encore vu le docteur. Il vient et il me dit : « Bakary, tu as le sida !». Une autre fois, j'ai vu le docteur et il me faisait des injections. *(Bakary, onze ans)*

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

L'histoire de Bakary offre un exemple *d'annonce sauvage* révélant une double violence. N'ayant pas été informé formellement de sa maladie, il doit faire face à la violence des insultes qui lui sont adressées ou qui évoquent la mort de sa mère. Mais il est également pris dans la violence engendrée par l'incertitude de son statut. Bien que ne se sentant pas malade, Bakary est « hanté » par le sida et la figure du médecin qui symbolise ici la maladie.

À défaut de dispositifs d'annonce institutionnalisés, les différents cas de figure d'annonce qui viennent d'être présentés éclairent les circonstances dans lesquelles les enfants « découvrent » leur maladie. Qu'elle soit souhaitée ou imposée, préparée ou imprévue, l'annonce du diagnostic de l'infection à VIH est une épreuve violente et traumatique pour les parents et les enfants. Comme je le décrirai dans la troisième partie de ce chapitre, l'annonce constitue pour ces derniers une expérience mortifère, marquant souvent le début d'un isolement social. En effet, contrairement à ce que pensent de nombreux adultes, le sida fait sens pour les enfants. Afin de décrire les représentations sociales que les enfants ont du sida et de ses dimensions biologiques, sociales et morales, le développement suivant propose une description de la nosologie enfantine du sida dans le contexte urbain de la ville de Bobo-Dioulasso.

II - NOSOLOGIE ENFANTINE DU SIDA DANS LE CONTEXTE URBAIN DE BOBO-DIOULASSO

Le sida représente pour nombre d'enfants une réalité signifiante. En trois décennies, la maladie est devenue une entité nosologique connue des enfants en raison de son caractère pandémique, de la visibilité de ses symptômes et de la médiatisation massive dont le sida a fait l'objet. Le développement suivant s'attache à décrire les représentations sociales et individuelles que les enfants ont du sida en population générale dans le contexte urbain de Bobo-Dioulasso. Il présente les résultats d'une enquête *ad hoc* de type quantitatif que j'ai réalisée en partenariat avec des collègues sociologues burkinabé[170]. L'intérêt que j'ai porté aux représentations sociales enfantines du sida s'explique par deux raisons principales. En premier lieu, il s'agissait de comprendre si les discours que les enfants vivant avec le VIH me tenaient leur étaient spécifiques. Étaient-ils surdéterminés par leur vécu personnel de la maladie ou étaient-ils semblables à ceux des enfants en population générale à Bobo-Dioulasso ? En second lieu, la nécessité de réaliser une enquête de type quantitative a été motivée par le scepticisme dont font preuve nombre d'adultes – y compris les chercheurs en sciences sociales – concernant les connaissances des enfants sur le sida. Ils admettent tout au plus que certains enfants connaissent le sida, faisant d'une réalité sociale largement partagée une exception.

A - Revue de la littérature

La réalisation cette étude a été également motivée par le défaut de travaux produits concernant les connaissances des enfants sur le VIH /sida. Peu de recherches ont été développées concernant les enfants

[170] Cette étude a été réalisée sous ma direction et celle du docteur Georges Tiendrébéogo de l'*Amsterdam School for Social Sciences Research* de l'Université d'Amsterdam et du *Royal Tropical Institute* au Pays-Bas. Les données ont été collectées et traitées par des sociologues de l'équipe du SHADEI sous la direction d'Abdramane Berthe et d'Issiaka Bamba. Les sociologues ayant participé à cette étude sont Blahima Konaté et Fatoumata Tou. L'étude a été financée par le Ministère des Affaires Étrangères (DGIS) des Pays-Bas dans le cadre du Projet n°10657, DCO – OC-134/05, intitulé « Étude sur l'observance à long terme des traitements ARV ».

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

âgés de moins de quinze ans comme le soulignait déjà Desclaux à la fin des années 1990 (Desclaux, 1997, pp. 214-215)[171] et comme déjà dit plus haut.

Des études concernant les connaissances des enfants sur le VIH/sida ont certes été produites, mais elles présentent les limites suivantes. Premièrement, l'essentiel de ces études concerne les pays du Nord (Hoppe, Wells, Wilsdon, Gillmore, & Morrison, 1994; Maieron, Roberts, & Prentice-Dunn, 1996; Shoemaker, Schonfeld, O'Hare, Showalter, & Cicchetti, 1996). Deuxièmement, ces études s'attachent principalement à évaluer les connaissances des jeunes concernant les modes de transmission et de prévention de l'infection à VIH dans l'optique de l'étude de la santé reproductive et des comportements sexuels « à risque ». Peu de ces travaux concernent les enfants âgés de sept à quinze ans. Troisièmement, la majeure partie de ces études a été réalisée avant l'accès à large échelle aux traitements antirétroviraux dans les pays à ressources limitées (Aronowitz & Munzert, 2006; Frame, Ferrinho, & Evian, 1991; Klepp, Ndeki, Leshabari, Hannan, & Lyimo, 1997). Quatrièmement enfin, peu d'études existent sur les perceptions des enfants concernant la stigmatisation (à l'exception de Deacon & Stephney, 2008) et le rapport des enfants au secret entourant la maladie.

Concernant le contexte spécifique de Bobo-Dioulasso, les études traitant des connaissances des enfants et des jeunes sur le VIH/sida recensées ont essentiellement été menées durant les années 1990. Elles ciblent principalement les adolescents et les jeunes (Cros, Kambou, & Msellati, 1994; Cros, et al., 1997; Huygens, Dahourou, & al, 2000; Sicard, Kanon, Quadraogo, & Chiron, 1992; Yaro, Huygens, Traoré, & et al., 2001). Dans le domaine qualitatif, on peut également citer les travaux réalisés par Cros en pays lobi dans les années 1990 qui proposent une ethnographie du sida et de ses représentations chez les jeunes (1996, 2005).

B - Méthodologie de l'enquête

L'objectif général de l'étude réalisée est de décrire et d'analyser les connaissances et représentations que les enfants et adolescents ont de l'infection à VIH, des traitements antirétroviraux et de la stigmatisation. L'enquête a été réalisée auprès de 496 enfants âgés de sept à quinze ans dans la ville de Bobo-Dioulasso, au quartier 17 de Sarfalao ainsi qu'en zone rurale, dans le village de Dafinso à 15 km de Bobo-Dioulasso. L'échantillonnage a été constitué en fonction du sexe et du niveau scolaire; il inclut des enfants scolarisés et non scolarisés (dont certains sont des enfants déscolarisés).

L'échantillon comprend 248 filles (dont 47,6 % de scolarisées) et 248 garçons (dont 52,4 % de scolarisés). Parmi les 156 enfants non scolarisés, 60,3 % n'ont jamais été scolarisés, tandis que 29 % déscolarisés ont atteint le niveau du CM2. L'âge moyen des enfants interrogés est de 10,40 ans ± 2,29 ans chez les scolaires et de 11,67 ans ± 2,77 ans chez les déscolarisés/non scolarisés. La majorité des élèves interviewés provient des écoles publiques (59,7%). La religion dominante est l'Islam (70,0% *versus* 73,7%)[172]. Les enfants sont principalement *Mossi* (52,6%% *versus* 41 %), *Bobo* (14,7 % *versus* 17,9 %),

[171] Desclaux notait alors : « […] négligés par la recherche épidémiologique les enfants sont aussi absents des recherches en sciences sociales sur le sida. Parmi les enquêtes CAP et recherches en sciences sociales effectuées entre 1986 et 1996, qui ont donné lieu à près de cent publications, rapports, communications et ouvrages, aucune n'est consacrée à la question de la maladie chez les enfants. Tout au plus, la notion de transmission mère-enfant est-elle évoquée dans quelques enquêtes CAP » (1997a, pp. 214-215).

[172] Dans la suite de la présentation de l'étude, les données quantitatives seront présentées sous la forme suivante : enfants scolarisés *versus* enfants non-scolarisés/déscolarisés.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Lobi/Dagara (3,5%% *versus* 5,1 %), *Bisa* (3,5 % *versus* 3,2 %) et autres ethnies (25,7 % *versus* 32,5 %). Concernant la situation familiale, 81,8% des enfants scolarisés vivent avec les deux parents *versus* 44,9% des non scolaires ou déscolarisés vivent avec leurs deux parents ; 10 % des enfants scolarisés et 16,7 % des non scolarisés vivaient seulement avec leur mère.

Concernant plus spécifiquement les connaissances des enfants sur les maladies, la consigne donnée aux enquêteurs était de demander aux enfants de citer les « maladies qu'ils connaissent ». La question était d'ordre général, le mot « sida » n'étant pas évoqué par les enquêteurs au début de l'entretien. Les résultats montrent que le sida est la maladie la plus fréquemment citée par les enfants scolarisés (68,5 %) devant le paludisme (57,6 %). Chez les non scolarisés, le sida est cité en deuxième position (41,7 %) derrière le paludisme (51,9 %). Parmi les enfants n'ayant pas cité d'emblée le sida, tous ont répondu par l'affirmatif à la question de savoir s'ils connaissaient le « sida ». Les principales autres maladies citées sont : la tuberculose, la toux et la diarrhée. D'autres maladies comme l'angine, la méningite, la rougeole, les oreillons, les dermatoses, le diabète, la dysenterie, le choléra, la varicelle, la méningite, la fièvre typhoïde, l'éléphantiasis, la gonococcie, le chancre mou, la fièvre ont été nommées de façon plus marginale. Trois maladies relevant d'entités nosologiques locales ont été également citées. Il s'agit de *mara*, *sisan* et *kooko*[173]. Enfin, les enfants définissent certaines maladies à partir de symptômes comme les « maux de ventre », les « maux de tête », les « maux de pied » ou les « maux de dents ».

Pour les enfants scolarisés, l'école est la principale source d'information (31,3 %), suivie de la rue (25 %), de la télévision (18,5 %), de la famille (17,1 %), de la cour (7,6 %) et de la radio (7,4%). Concernant les enfants non scolarisés ou déscolarisés, leurs principales sources d'information sont par ordre décroissant la rue (39,7 %), la télévision (26,3 %), la famille (10,3 %), la cour (8,3 %), l'école (7,7 %) et la radio (6,4 %).

Concernant les représentations sociales de la maladie, les enfants désignent le sida comme étant une *bana jugu* (mauvaise maladie) (57,4 % *versus* 55,1 %) ou une *bana kuntan* (sale maladie) (18,2 % versus 24,4 %)[174]. Les autres noms donnés au sida sont de façon non exhaustive, la « maladie des dragueurs », la « maladie contagieuse », la « maladie des pointes ou des lames » ou encore la « maladie affaiblissante qui finit le sang ». Pour la majorité des enfants (67,1 % *versus* 69,9 %), le sida est une maladie concernant les adultes autant que les enfants, moins d'un tiers considérant qu'il s'agit d'une maladie concernant exclusivement les adultes (26,2 % *versus* 23,1 %). Les modes de transmission les plus cités par les enfants sont les « objets souillés » (36.8 % *versus* 33,3 %) et les rapports sexuels (29,5 % *versus* 31,4 %). Peu d'enfants citent par contre la voie de transmission materno-fœtale (1,9 % *versus* 2,9 %). Le préservatif est le mode de prévention le plus cité par les enfants suivi de la fidélité et de l'abstinence. Nombre d'enfants perçoivent le sida comme une maladie « contagieuse ». Ils évoquent alors des modes de transmission comme le partage des repas (69,1 % *versus* 62,8 %), le contact avec la salive (67,6 % *versus* 57, 1%), le fait de s'asseoir près d'un malade (55,3 % versus 41, 7 %), le contact physique avec un malade (44, 1 % versus 35,9 %) ou l'utilisation des mêmes toilettes (37,4 % *versus* 35,3 %). Plus du tiers des enfants (42,6 % *versus* 34,6 %) pensent en outre que l'on peut reconnaître à vue d'œil une personne atteinte du VIH. Toutefois,

[173] *Sisan* désigne l'asthme et *mara* l'onchocercose, maladie parasitaire grave responsable de nombreux cas de cécité en Afrique. La notion de *kooko* est souvent traduite par « hémorroïdes ». Mais ce terme est réducteur par rapport à l'ensemble des représentations associées à la notion de *kooko* qui est considérée comme une maladie touchant le système digestif et reproductif (Alfieri, 1999).

[174] Pour la définition des termes *bana jugu* et *bana kun ntan*, se reporter au chapitre 6, pp. 212-215.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

plus de la moitié des enfants (65,5 % *versus* 48,7 %) ne sait pas qu'une personne porteuse du VIH peut « être ou paraître » bien portante.

Concernant la sémiologie du sida, les signes les plus connus sont la maigreur (59,7 % *versus* 62,2 %), les boutons et dermatoses (11,2 % *versus* 12,8 %), la faiblesse (5,9 % *versus* 5,1 %) et la diarrhée (3,8 % *versus* 7,1 %). Près du tiers des enfants ont déclaré avoir déjà vu un malade du sida dans leur entourage (32,4% *versus* 44,9%). En ce qui concerne la possibilité de guérir complètement du sida, 87,9% des enfants scolarisés et 82,1 % des non scolarisés pensent que le sida est une maladie dont on ne peut guérir « complètement ». Parmi les recours thérapeutiques cités par les enfants en cas d'infection à VIH, une forte proportion d'enfants considère l'hôpital comme le principal recours (74,1 % *versus* 68,6 %). Un très faible nombre d'enfants pensent que les tradipraticiens pourraient constituer un recours (0,3 % versus 1,9 %). Près de la moitié des enfants (48,5 % *versus* 43,6 %) déclarent qu'il existe des médicaments contre le sida, la pharmacie et l'hôpital étant cités comme les principaux lieux d'obtention des médicaments. Toutefois, la notion de « médicament » est large et imprécise, les enfants citant à côté du paracétamol, les capotes et le BCG. Les « antirétroviraux » ou les « médicaments du sida » n'ont pas par contre été explicitement cités par les enfants.

Les enfants témoignent d'attitudes d'évitement vis-à-vis des personnes infectées par crainte « d'être contaminés ». Seulement 20 % des enfants scolarisés et 20,5 % des non scolarisés et déscolarisés affirment accepter de manger avec un malade du sida. La majorité des enfants scolarisés (77,4 %) affirment ne pas accepter de s'asseoir à côté d'un élève qui a le sida et ceci pour éviter de se faire contaminer. Toutefois, l'attitude des enfants envers un membre de la famille apparaît plus tolérante puisque 2/3 des enfants accepteraient de s'occuper d'un membre de leur famille si celui-ci avait le sida (70,3 % *versus* 75,6 %).

À la question : « Que ferais-tu si tu apprenais qu'un de tes amis avait le sida ? » près du tiers des enfants interrogés (29,4 % *versus* 32,1 %) affirment continuer à se comporter comme avant, très peu déclarant devenir plus proche (0,6 % *versus* 1,3 %). Plus de la moitié des enfants affirme au contraire (55,6 % *versus* 53,2 %) « ne plus s'approcher de lui » tandis que 13,8 % versus 10,9 % déclarent « parler avec lui, mais ne plus jouer avec lui ». La principale raison évoquée est la peur d'être infecté à travers certaines pratiques : jouer ensemble, boire dans le même gobelet, partager les mêmes lames de rasoir, le repas et toucher la personne ou sa salive.

Concernant le secret, les enfants considèrent qu'il ne faut pas partager son statut sérologique avec l'entourage (67,9 % *versus* 70,5 %). Selon les enfants, garder le secret, permet aux parents infectés ou à la famille et à l'enfant lui-même d'éviter les « mauvaises langues » ainsi que certaines attitudes comme la moquerie, le rejet ou le refus d'approcher et de saluer une personne séropositive. Pour les enfants conseillant de partager le statut avec des tierces personnes, il est intéressant de noter que le dévoilement est ici justifié par la perspective d'obtenir un soutien de l'entourage, d'avoir accès à des médicaments, de réaliser des examens et de prévenir la transmission à l'entourage.

Une série de dessins a également été récoltée dans le cadre de cette enquête sur les connaissances des enfants sur le sida. En voici une série illustrant les signes sémiologiques ainsi que les dimensions sociales et morales du sida qui viennent d'être évoqués.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

LES TACHES ET LES BOUTONS SUR LA PEAU

Dessin 41. **CM1, Fille, 14 ans**

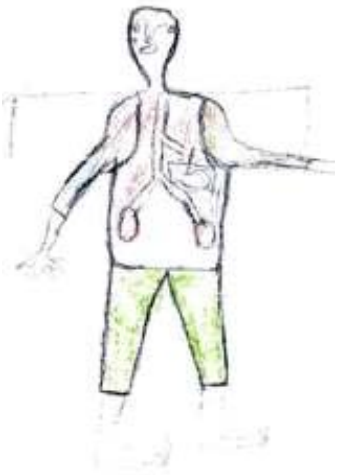
Dessin 42. **Garçon, CM1, 10 ans**

Dessin 43. **Fille, NS, 9 ans**

LA MAIGREUR

Dessin 44. **Garçon, CE2, 10 ans**

« Il a le sida. Son corps est devenu mou parce qu'il a perdu beaucoup de sang. Sa poitrine laisse apparaître ses os. Ses jambes sont devenues » faibles.



Dessin 45. **Garçon, CM2, 12 ans**

« Il est malade du sida. On voit même ses poumons tellement il est maigre »

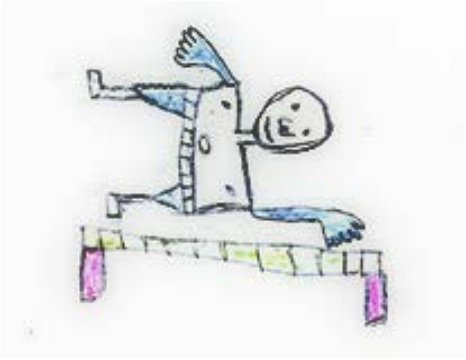
Dessin 46. **Garçon, NS, 15 ans**

« Il a le sida, c'est pourquoi il est maigre jusqu'aux os. On voit ses os sur sa poitrine. Il tient une bouilloire pour aller aux WC, il va chier… »

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

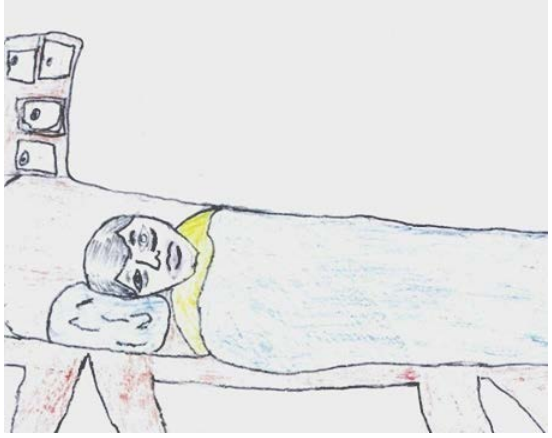
tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

LA « FAIBLESSE » ET L'HÔPITAL



Dessin 47. **Fille, CP2, 7 ans**

« Il est couché sur son lit. Sa maladie est grave, c'est le sida. Il n'a pas pris de médicaments sinon il allait guérir. Il est pauvre et il n'a pas de matelas sur son lit. Sa femme n'est pas là, on ne sait pas où elle est partie.



Dessin 48. **Garçon, CM2, 15 ans**

Il a le sida et on l'a amené à l'hôpital. À la tête du lit, il y a un buffet où il y a beaucoup de médicaments. C'est une maladie du sang. Si un malade se coupe avec un objet tranchant et que son sang te touche, tu vas être contaminé. Quand tu es malade, tu dois aller à l'hôpital pour qu'on te donne les bons produits.

L'ISOLEMENT ET LA SOUFFRANCE

Dessin 49. **Garçon, CM2, 14 ans**

« Sa maladie est grave, c'est le sida. Il est assis sur un tabouret en train de demander de l'aide. Il a besoin de quelqu'un à qui se fier. C'est une maladie mortelle qui affaiblit l'homme et tu deviens comme du bois sec. Mon malade n'a plus de parent, tout le monde a fui. »

Dessin 50. **Fille, NS, 8 ans**

« C'est un monsieur qui est malade. Il n'est pas content et il pleure. Il est maigre et sa tête est devenue grosse. Le sida est une maladie qui fatigue les gens. Quand on a le sida, on doit se traiter sinon, on meurt.»

Dessin 51. **Fille, CM2, 11 ans**

« C'est une fille, elle est enceinte. Elle ne sait pas ce qu'elle va faire de la grossesse. Ses parents ont su qu'elle est enceinte et l'ont mise à la porte. »

Cette étude réalisée sur les connaissances des enfants sur l'infection à VIH établit un certain nombre de résultats permettant de mettre en perspective et de contextualiser les représentations que les enfants vivant avec le VIH ont du sida. Il apparaît ainsi que les enfants en population générale pensent le sida comme étant une maladie grave *(bana jugu)* car incurable et mortelle. Ils en connaissent la sémiologie à travers les principaux signes cliniques que sont la maigreur, les boutons et taches sur la peau, la faiblesse et la diarrhée. Les enfants ont une connaissance de la réalité sociale et morale du sida qu'ils décrivent comme étant une maladie honteuse, impliquant un rejet social. Les enfants témoignent enfin de connaissances partielles et erronées des modes de transmission. Ils méconnaissent notamment la voie de transmission de la mère à l'enfant et perçoivent le sida comme une maladie « contagieuse » pouvant se transmettre par contacts directs.

Le sida représentant une réalité biologique et sociale signifiante, les enfants produisent et reproduisent des discours négatifs et mortifères sur le sida auxquels se retrouvent confrontés les enfants vivant avec le VIH. En regard des entretiens réalisés avec les enfants vivant avec le VIH ou des enfants affectés, on peut dire qu'il existe une homogénéité entre les connaissances et les représentations de ces deux groupes. On peut donc faire l'hypothèse que les enfants vivant avec le VIH n'ayant pas bénéficié de séances de counseling ou d'éducation thérapeutique partagent avec les enfants en population générale, les représentations mortifères et discriminantes du sida. Ceci permet d'expliquer que les enfants découvrant ou suspectant leur maladie pensent qu'ils vont mourir, mais savent également d'emblée que c'est une maladie stigmatisante. Ils se protègent et protègent par conséquent leur famille de la stigmatisation en gardant le secret sur la maladie.

III - APRÈS L'ANNONCE : LES ENFANTS ENTRE SILENCE ET SOLITUDE

Après avoir montré que le sida fait sens pour les enfants, nous allons maintenant nous intéresser à ce que l'annonce peut signifier pour ceux qui découvrent qu'ils « ont le sida ». Si leur vécu et leurs réactions à l'annonce divergent, deux points majeurs ressortent. Premièrement, pour tous les enfants, l'annonce a été une expérience mortifère. Deuxièmement, si la révélation du diagnostic a rompu le secret, la communication avec les parents sur le sida demeure difficile et parcellaire. Dans le contexte d'ajournement institutionnel et de « double standard » qui caractérise l'annonce aux enfants, ces derniers ne bénéficient pas de « conseil » sur le sida leur permettant de déconstruire les représentations mortifères qu'ils en ont. Mal informés mais cherchant un sens à la maladie, les enfants demeurent souvent sans réponses face aux nombreuses questions qu'ils se posent. L'annonce de la maladie représente donc une expérience marquée par la solitude et de nouveau, le silence.

A - Une annonce mortifère

Dans les entretiens que j'ai réalisés avec les enfants, je me suis intéressée à la façon dont ils avaient vécu l'annonce, et notamment à ce qu'il s'est passé après la révélation. Les enfants ont fait état de réactions diverses. Certains enfants expliquent ne pas avoir ressenti de sentiments particuliers comme l'évoque par exemple Hamidou, informé par sa mère alors qu'il avait huit ans.

> Chaque fois, j'avais des maux de ventre. Lorsque nous sommes partis à l'hôpital, on a fait mon test. Arrivés à la maison, ma mère m'a dit que j'ai le sida. Quand elle m'a dit cela, je n'ai pas été triste. *(Hamidou, neuf ans)*

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Pour d'autres enfants au contraire, les semaines suivant l'annonce ont été particulièrement éprouvantes. Informé par sa mère, Allasane a été particulièrement tourmenté par cette révélation. Bien que le secret de sa maladie ait été rompu, Allasane n'a pas osé parler ouvertement du sida avec sa mère afin de partager sa souffrance.

> Quand ma mère m'a raconté que j'étais séropositif, je n'ai pas pleuré. Mais ça m'a fait mal. […] Si je pensais à ça, je ne pouvais même pas apprendre mes leçons… Mais je ne pouvais rien dire. Si je dis ça [à ma mère], elle va dire qu'elle aussi elle a la maladie. Elle vit avec, mais qu'elle, elle travaille. Alors que moi, ça n'a même pas duré, mais je ne veux pas travailler. C'est pour cela que je n'ai pas parlé à ma mère… (Alassane, douze ans).

Si les réactions des enfants à la révélation de leur maladie ont été diverses, pour la majorité d'entre eux, l'annonce du sida a été une expérience mortifère. Décrivant ce qu'ils ont ressenti après l'annonce, nombre d'enfants expliquent avoir pensé à la mort. Les propos tenus par les enfants à ce sujet sont sans ambiguïté. Comme l'exprime par exemple Justine qui est âgée de dix-huit ans, le sida « ça tue les gens ».

> C'est le docteur qui a dit que j'ai le sida. […] Mais je connais cette maladie, ça sort à la télé. Ils disent que ça tue les gens [silence]. Ils sont minces comme ça [elle pointe son auriculaire pour signifier la maigreur] et ils font la diarrhée. Si tu vois quelqu'un comme ça, c'est le sida … *(Justine, dix-huit ans)*

Au cours de l'entretien, alors que je demandais à Justine quelles questions elle se posait sur le sida, elle me répondit qu'elle se demandait si on pouvait « vivre normalement » avec le sida. C'est « ma question » me dit-elle. Elle poursuit ainsi son propos :

> Moi j'ai le sida, mais ceux qui ne sont pas infectés par le sida, ce n'est pas la même chose. Ceux qui n'ont pas le sida, ils vivent longtemps. Mais ceux qui ont le sida, ils meurent vite. […] Le docteur m'a dit que si je fais le traitement, je ne vais pas mourir. Il m'a dit de ne pas penser à ça. Mais moi ma question, c'est : « Est-ce que je vais pouvoir vivre normalement ? » [silence] *(Justine, dix-huit ans)*

Lorsque sa mère lui a annoncé qu'il était malade, Éric a également pensé qu'il allait mourir. Sa mère travaillant comme conseillère dans une association de lutte contre le sida, il est l'un des rares enfants à avoir bénéficié d'une *annonce raisonnée* comme cela a été décrit précédemment (*cf.* pp. 222-226). Ayant pu avoir un véritable dialogue avec sa mère, il déclare être « rassuré ».

> Un jour ma mère m'a dit que j'allais prendre des médicaments. J'ai demandé quels médicaments. Elle m'a dit : « Quand tu étais petit, quand tu as eu l'opération[175] , on a dit que tu es séropositif. C'est pour cela que tu dois prendre les médicaments. […] Quand elle m'a dit ça, je croyais que je n'allais pas vivre encore. Mais ma mère m'a dit, que nous vivons avec ça depuis

[175] Enfant, Éric a subi une opération pour une fente palatine. Opéré en France dans le cadre d'un programme humanitaire, il a alors été dépisté comme étant séropositif à l'infection à VIH.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

> longtemps. Si je prends les médicaments, ça va aller. Ça m'a rassuré ! *(Éric, quatorze ans)*

Alimata, qui est âgée de dix-sept ans, a été infectée par relations sexuelles. Elle a été dépistée suite à des épisodes récurrents de maladies. Lorsqu'elle a découvert son diagnostic, elle a également pensé qu'elle allait mourir.

> C'était en 2005. Cela a commencé par des démangeaisons. J'ai été à l'hôpital, mais je ne savais pas que c'était le [dépistage du] sida que l'on voulait faire. Ils ont pris mon sang et quand ils m'ont dit que j'avais ça, j'ai pensé à la mort. J'ai pensé que j'allais mourir. J'entendais que si quelqu'un a le sida, que la personne fait la diarrhée, elle devient faible et elle meurt *(Alimata, dix-sept ans)*.

Les enfants ont une expérience mortifère de l'annonce semblable à celle vécue par les adultes jusqu'à récemment dans les pays du Sud (Voir par exemple, Biehl & Eskerod, 2007; Farmer, 1996; D. Fassin, 2006; Le Marcis, 2010; Vidal, 1996a). Ceci fait également écho aux expériences vécues par les malades dans les pays du Nord avant l'arrivée des antirétroviraux (Broqua, 2005; Lévy, et al., 2004; Pierret, 2006). Mais paradoxalement, si la mort est au cœur de la clinique et du traitement social du sida, il existe peu d'études socio-anthropologiques s'attachant à décrire explicitement l'expérience que les malades et leur entourage ont de la mort. Parmi les rares travaux produits, on peut citer ceux de Le Marcis qui propose une « ethnographie de la mort » produite dans le contexte sud-africain post-apartheid de l'épidémie[176] (2010, pp. voir notamment, le chapitre 2 "Mort et reconnaissance"). De telles études font défaut à ce jour concernant les enfants. Ceci renvoie autant au silence des parents sur la maladie de l'enfant qu'à l'inconfort de l'anthropologue à travailler sur des sujets comme la mort, qui plus est lorsqu'il s'agit d'enfants.

B - Dans la solitude de l'annonce

Au-delà de sa signification mortifère, l'annonce représente une expérience douloureuse en raison de l'isolement social autant que familial dans lequel elle enferme les enfants. Une fois le diagnostic révélé, le silence s'impose à nouveau. L'expérience relatée par David concernant la période qui a suivi la découverte de son statut illustre le sentiment de solitude que peuvent éprouver les enfants. Seul face aux nombreuses questions qu'il se pose, David raconte sa difficulté à y trouver des réponses.

> Depuis ce jour, ils ne m'ont rien dit encore sur cette maladie. Rien. Personne ne me parle de ça. […] Souvent même, je suis seul. Le soir, on n'a pas de cours. Tu n'as personne à la maison à qui tu peux te confier, parler les mots qui te dérangent. Je ne connais rien sur cette maladie. Le jour où j'ai appris que j'avais cette maladie à l'hôpital, j'ai pleuré. Le docteur m'a encouragé et m'a dit que cette maladie, ça ne tue pas. Je ne pensais pas que ça tue, mais ça m'a fait mal. Je ne sais pas ce que j'ai fait pour avoir cette maladie ? Durant une heure, je me suis demandé : « Pourquoi moi ? » Je n'ai pas eu de réponses... On ne m'a même pas expliqué comment ça se développe. Je ne sais rien sur cette maladie-là. […] On ne m'a pas expliqué. Donc, j'aimerais même avoir quelqu'un en qui

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

> j'ai confiance pour qu'il puisse bien m'expliquer ce que ça fait. *(David, quinze ans)*

Après l'annonce, la communication avec les parents reste limitée. Les enfants n'ont pas accès aux informations qui leur permettraient de comprendre la maladie et d'en déconstruire les représentations mortifères qu'ils en ont. Les rares échanges qu'ils ont avec leurs parents ne portent pas sur la compréhension de l'infection à VIH. Méconnaissant le fait que le sida soit une réalité biologique et sociale signifiante pour les enfants, les parents ne perçoivent pas toujours ce que vivent et ressentent les enfants. Par ailleurs, parler du sida avec les enfants pose des problèmes similaires à ceux de la révélation du diagnostic décrits dans le chapitre précédent. Le traumatisme passé de l'expérience, la peur d'être stigmatisé ou rejeté, la difficulté à verbaliser l'indicible ou la culpabilité sont autant de facteurs qui entravent le dialogue entre parents et enfants. Les échanges qu'ont les enfants et les parents sur le sida se limitent alors à des questions d'ordre pratique comme le rappel des heures de prise de médicaments, les visites à l'hôpital ou l'importance de garder le secret. Les parents reproduisent également les messages socio-sanitaires sur la « bonne observance », répétant aux enfants qu'ils doivent « bien prendre les produits ». Certains parents sous traitement depuis un certain temps ou ayant une activité de conseiller associatif parviennent à « recycler » les messages préventifs dont ils font eux-mêmes l'objet. Ils prennent alors souvent leur propre situation en exemple, mettant en avant le fait que l'on peut vivre avec le VIH et que les médicaments permettent de rester en bonne santé. Cependant, tous les parents ne parviennent pas à annoncer qu'ils vivent également avec le VIH ou le font d'une manière évasive. Certains enfants pensent donc qu'ils sont seuls à être infectés par le VIH au sein de leur famille. Certaines questions, comme les modes de transmission, demeurent des sujets particulièrement difficiles à aborder avec les mères, comme le relate David dont on vient d'évoquer le sentiment de solitude qu'il a éprouvé suite à l'annonce.

> Si je pouvais seulement savoir comment j'ai eu cette maladie et quand ? Est-ce à la naissance ou j'ai fait quoi ? Je ne sais pas. Je voulais savoir ce que moi j'ai fait pour avoir cette maladie ? J'ai dit ça même à ma mère. J'ai dit : « Je veux savoir ». Mais, elle ne s'est pas intéressée à ce que je disais. Sinon, moi j'aimerais lui poser des questions. J'ai plein de questions que je veux poser pour avoir des réponses. Je veux des réponses… Mais à qui les poser ? C'est ça, à qui ? *(David, quinze ans)*

Faute de savoir comment ils ont été infectés, certains enfants peuvent se culpabiliser et se sentir honteux « d'avoir attrapé » le sida comme le raconte Éric.

> Je ne voulais pas parler à ma mère. Je croyais qu'elle n'avait pas ça. Je pensais que je me suis blessé avec quelque chose et puis j'ai eu ça. Quand elle m'a dit [qu'elle était aussi malade], je n'avais plus peur parce que si elle devait mourir, elle allait mourir depuis… [silence]. *(Éric, quatorze ans)*

Notons que dans le cas d'enfants orphelins l'évocation du mode de transmission pose des problèmes particuliers, la cause du décès du parent leur étant généralement cachée. Certains enfants

[176] Cette étude ethnographique a été réalisée par Le Marcis entre 2001 et 2004 dans les quartiers de Diepkloof à Soweto et à Alexandra, deux townships de la ville de Johannesburg.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

recueillis par la famille dès la petite enfance grandissent même sans connaître leur histoire familiale, voire en n'ayant même pas connu leurs parents biologiques. Lorsqu'il s'agit d'expliquer aux enfants l'origine de leur maladie, le secret concernant la mort des parents a des effets particulièrement délétères. Dévoiler le mode de transmission implique en effet de dévoiler la maladie de parents dont l'existence leur a jusqu'alors être dissimulée.

La solitude des enfants dans l'annonce est entretenue par le fait qu'ils ne savent pas qui est informé de leur maladie dans leur entourage familial. Bien que certaines personnes partagent le secret de la maladie, le silence continue de conditionner les rapports sociaux et familiaux. Certains enfants pensent parfois que des membres de leur entourage sont informés, mais dans le doute, ils s'abstiennent de parler avec eux. Mariam pense ainsi qu'un de ses cousins « sait » qu'elle est infectée par le VIH. Elle ne lui a jamais toutefois ouvertement posé la question.

> Je sais qu'il y a un enfant de mon oncle qui est au courant parce que j'ai été hospitalisée trois fois à l'hôpital. Et comme je ne sais pas lire, ma maman aussi ne sait pas lire, c'est lui qui regardait les papiers. Donc, je sais qu'il est au courant. Il y a la fille de mon oncle aussi qui est au courant. Mais on n'a jamais parlé de ça … *(Maria, quinze ans)*

Ce défaut de communication existant avec les parents et les membres de la famille se retrouve également dans les rapports avec le service de pédiatrie qui manque de moyens techniques et humains pour offrir un espace de parole alternatif. Comme cela a été évoqué au chapitre précédent, les soignants ne sachant pas systématiquement si les enfants sont informés de leur maladie, les interactions qu'ils ont avec eux sont généralement placées sous le sceau du silence. En outre, d'un point de vue organisationnel, les conditions temporelles et logistiques ne sont généralement pas réunies pour que les enfants et les soignants puissent communiquer dans de bonnes conditions. L'importante activité qui règne dans le service de pédiatrie et la diversité des interlocuteurs restreignent la parole. Par ailleurs, parler du sida ne relève pas d'une discussion instantanée qui peut être engagée à tout moment avec un interlocuteur inconnu. David, qui a confiance en son médecin, explique que ce dernier n'a pas toujours le temps de parler avec lui. S'il reconnaît la prévenance et la disponibilité des infirmiers et conseillers travaillant dans le service, il ne se sent pas à l'aise pour parler devant des personnes qu'il « ne connaît pas ».

> Les infirmiers sont gentils. Ce sont des gens qui comprennent vite. Ce sont des gens qui comprennent les jeunes. Mais à part le docteur, je ne suis pas habitué aux autres infirmiers. C'est juste avec lui. Si je pars aujourd'hui et qu'il n'est pas là, je préfère revenir le lendemain ou le soir. […] Des fois, il n'a pas le temps … Et puis, si j'étais seul avec [le docteur] ça allait être mieux pour lui poser des questions. Mais là, il y a ses assistantes, deux assistantes[177]. Ce n'est pas facile… Ça me gêne. […] Le jour où il m'a dit que j'étais infecté, le docteur leur a dit de nous laisser seuls et il m'a bien parlé. Mais maintenant je ne peux pas parler. Il y a ses assistants. Si tu veux parler, elles vont dire : « Non, cet enfant-là, il est comme ci, il est comme ça ». En tout cas, je sais que [le docteur] ne va jamais dire ça. C'est quelqu'un de bien. Lui aussi il aide les enfants à comprendre. (*David, quinze ans)*

[177] Les assistantes dont parle David, sont en fait les conseillères associatives qui travaillent au niveau du service de pédiatrie.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Paradoxalement, alors que les associations sont des espaces visant à favoriser la (re)-création de liens sociaux, elles représentaient pour les enfants au moment de la réalisation de ce terrain des « lieux de solitude ». La question de l'annonce étant longtemps restée impensée, ces structures n'offraient pas d'espaces de parole aux enfants informés de leur maladie. La nécessité d'informer les enfants a émergé dans les années 2007-2008 avec le passage à l'échelle des traitements antirétroviraux pédiatriques et l'augmentation exponentielle du nombre d'enfants infectés suivis. Ce qui a longtemps été un non-sujet est alors devenu une question majeure de santé publique. Il existe certes des activités caractérisées de « groupes de paroles » destinées aux enfants. Mais elles ne constituaient pas à proprement parler des espaces thérapeutiques où la parole des enfants sur leur maladie peut être dite et entendue. La composition et le fonctionnement de ces groupes n'offrent pas des conditions favorables à une communication intergénérationnelle ouverte autour du sida. Plusieurs raisons expliquent cela.

Premièrement, faute d'espaces dédiés aux enfants, les réunions ont lieu dans des espaces publics, peu propices à la confidence et à l'évocation de sujets sensibles. Au sein de l'association REVS+, le « groupe de parole » était ainsi organisé dans la cour de la structure, lieu de passage quotidien de nombreux usagers venus prendre des médicaments ou participer à une activité [illustration n° 71, ci-dessous].

GROUPE DE PAROLE DES ENFANTS – REVS+

Illustration 71. **Groupe de parole – (REVS +©)**

Deuxièmement, compte tenu du nombre d'enfants pris en charge – près de mille au sein de l'association REVS+ – les groupes étaient composés de plus de cinquante à cent enfants. Les enfants n'étant disponibles que le jeudi et le samedi après-midi, il était impossible d'organiser des groupes restreints. Les groupes n'étaient pas par ailleurs structurés autour de catégories d'âge homogènes, rassemblant indifféremment des enfants de sexe différents, âgés de sept à dix-huit ans, voire plus. Ceci rend notamment difficile la parole autour de la sexualité et des modes de transmission, les adolescents se

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

gardant d'évoquer des questions relatives à la sexualité devant les jeunes enfants ainsi que devant les adolescents de l'autre sexe.

Troisièmement, les groupes ne ciblant pas particulièrement les enfants vivant avec le VIH, ceux-ci se retrouvaient avec les enfants « affectés » dont les préoccupations et le rapport à la maladie sont différents.

Quatrièmement, les enfants informés de leur statut côtoyaient des enfants non informés de leur maladie ou de celle des parents. Dans ce contexte de contingence informationnelle, les enfants ne sont pas en mesure de parler ouvertement de leur maladie. Les discours produits sur le sida au sein des « groupes de paroles » se limitent alors à des messages génériques et impersonnels de prévention communément adressés aux adultes. Par ailleurs, les enfants pensent généralement qu'ils sont seuls à être concernés par le sida. Ils ignorent que d'autres enfants vivant avec le VIH ou dont les parents sont malades fréquentent l'association. Par peur d'être rejetés, ils ne parlent donc pas de leur maladie ou de leur traitement, gardant scrupuleusement le secret.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

CHAPITRE 8

CHRONIQUES DES SOUPÇONS ENFANTINS DU SIDA :

DIAGNOSTIC PROFANE, SECRET ET ORDRE SOCIAL

Dans le contexte institutionnel de « double standard » qui caractérise l'annonce de la maladie aux enfants, ceux-ci sont communément considérés comme ignorants la réalité de leur maladie. Pour nombre de parents et de soignants, tout se passe comme s'il existait une identité entre « annonce » et « savoir », impliquant que seuls les enfants formellement informés pouvaient connaître leur maladie. Cette certitude est entretenue par le fait que les enfants ne parlent généralement pas ouvertement du sida avec leurs parents. Or il existe entre les dits et les non-dits de la maladie une configuration liminale — celle du soupçon — qui demeure largement impensée. Comme nous le montrerons dans ce chapitre, bien que la non-information des enfants soit la posture dominante, nombre d'entre eux soupçonnent qu'ils vivent avec le VIH. À partir de l'analyse de chroniques enfantines du soupçon, l'objectif de ce chapitre est de décrire la dynamique et la diversité des formes de la suspicion de la maladie par les enfants vivant avec le VIH. Ceci nous amènera à réfléchir au fait que le diagnostic du sida n'est pas seulement une prérogative biomédicale réservée aux professionnels de la santé. Il relève également de pratiques profanes auxquelles participent les enfants. Le sida étant devenu une entité nosologique enfantine, ceux-ci peuvent se retrouver à formuler un auto-diagnostic ou encore, à poser un « diagnostic social » concernant une tierce personne. Nous verrons enfin, que la configuration du soupçon constitue une relation sociale particulièrement heuristique permettant d'éclairer la façon dont les enfants s'inscrivent dans l'ordre social établi. En effet, alors que les adultes considèrent que les enfants ne savent pas garder le secret, ces derniers dissimulent leurs soupçons. Ceci révèle que loin d'être des acteurs passifs de leur maladie, les enfants en sont des acteurs moraux. En se taisant, ils agissent en fonction de ce que la société et notamment les adultes attendent d'eux, convenant en cela à l'ordre social établi.

I - CHRONIQUES DES SOUPSONS ENFANTINS : DÉTERMINANTS BIOLOGIQUES ET SOCIAUX DE LA DÉCOUVERTE DE LA MALADIE PAR LES ENFANTS

Les enfants qui soupçonnent leur maladie ont été amenés à découvrir qu'ils « ont le sida » dans des circonstances variées. À partir de l'analyse de chroniques enfantines du soupçon, le développement suivant permettra d'éclairer les circonstances dans lesquelles les enfants en sont venus à suspecter qu'ils avaient le sida. L'identification de leur traitement comme étant « les médicaments du sida », les propos tenus par leurs parents ou encore la manifestation de certains symptômes, sont autant de facteurs ayant nourri leurs soupçons. Les chroniques du soupçon qui servent de cadre à l'analyse ont été établies à partir d'entretiens réalisés avec des enfants ayant soupçonné leur maladie avant d'en être formellement informés.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

A - « Ils vont me négliger parce que j'ai le sida ». Sophie sept ans et demi

Cette première chronique enfantine du soupçon concerne l'histoire de Sophie, âgée de sept et demi, dont les propos sont placés en exergue de cette thèse. Née en Côte d'Ivoire, Sophie habite à Bobo-Dioulasso depuis deux ans[178]. Elle réside avec sa mère, ses deux sœurs aînées et son petit frère âgé de six mois dans une des zones non-loties de la ville. D'ethnie *Lobi*, ses parents sont originaires du sud-ouest du Burkina Faso. Sa famille – leur père excepté – est venue se réfugier à Bobo-Dioulasso suite à la crise ivoirienne de 2004. Un mois après son arrivée au Burkina Faso, la mère de Sophie, enceinte de quatre mois, a découvert sa séropositivité à l'occasion d'un test de dépistage prénatal. Ayant décidé de faire tester ses enfants sur les recommandations d'une conseillère associative, elle apprit que deux de ses trois filles – respectivement la benjamine et l'aînée – étaient également infectées par le VIH. Elle en informa alors ses deux filles aînées. Considérée comme étant « trop petite », Sophie ne fut pas mise dans le secret. Conformément au protocole de recherche présenté dans le chapitre deux, je n'ai donc pas parlé d'emblé du sida avec Sophie au cours de notre premier entretien. Mais alors que nous parlions de l'école, Sophie fit explicitement référence au sida, me déclarant « qu'elle avait cette maladie ». Le large extrait d'entretien présenté ci-dessous restitue la partie de notre conversation qui a amené Sophie à me dévoiler qu'elle soupçonnait avoir le sida. Contrairement aux autres extraits d'entretiens cités dans cette thèse, celui-ci restitue les questions que j'ai posées à Sophie. Ce choix éditorial permet de mieux cerner le processus qui a amené Sophie à « me confier » son secret.

> *FH : Comment vas-tu à ton école ?*
>
> Sophie : Je marche pour aller à l'école. Je marche le matin et le soir.
>
> *FH : Est-ce que tu y vas toute seule ou avec des amis ?*
>
> Sophie : Il y a une fille, elle est à mon école en CP1. Avant on partait ensemble. Mais un jour, je toussais et mon corps était chaud[179]. Ma maman m'a dit que si c'est comme ça, je n'ai qu'à rester à la maison. La fille était chez nous ce jour-là. C'est là que l'enfant est partie dire à mon maître que moi j'ai vomi du sang ! [silence].
>
> *FH : Tu avais vraiment vomi du sang ?*
>
> Sophie : Non. Ma sœur m'a donné de la bouillie et puis je suis sortie et j'ai vomi. Le sang n'était pas sorti. C'est à cause de ça … [silence]. Avant, l'enfant venait et on partait à l'école ensemble. Mais maintenant elle ne vient plus. Elle a peur ! Souvent elle se dit que si elle vient, moi je vais la contaminer (sic) !
>
> *FH [silence] Que tu vas la contaminer ! Pourquoi dis-tu cela ?*
>
> Sophie : À cause de ma maladie ! […] Après, le lundi, je suis passée chez elle pour partir à l'école. Quand je l'ai appelée, elle a été voir sa maman qui s'est levée pour m'insulter. Elle a dit qu'elle ne veut pas que son enfant me suive et que l'on parte ensemble à l'école.

---

[178] L'histoire de la famille de Sophie a été analysée plus largement dans le chapitre trois qui traite du sida en tant qu'« épidémie familiale » (*cf.* pp 174-179).

[179] La notion de « corps chaud » est une expression idiomatique utilisée au Burkina Faso pour renvoyer à un état fébrile. Pour une analyse de la notion de « corps chaud » dans le contexte burkinabè, on peut se référer aux travaux de Doris Bonnet (1985).

L'usage fait par Sophie du mot « contaminer » m'avait alors fortement interpellée en raison de sa connotation sémantique autant que de sa forte charge symbolique. Ayant vécu à Abidjan jusqu'à l'âge de six ans et étant scolarisée depuis la petite section de maternelle, Sophie maîtrisait mieux que le Français que le dioula. L'entretien avait donc été réalisé en français. L'usage du terme « contaminer » est donc le fait de Sophie et non un biais de traduction ou d'interprétation. Bien que l'usage du mot « contaminer » ne me soit pas apparu anodin, j'ai fait le choix de ne pas interroger plus amplement Sophie sur ce point. Nous avons repris le cours de l'entretien et parlé de l'école. J'ai alors demandé à Sophie de m'expliquer, comment se déroulait sa scolarité, ce qu'elle aimait faire à l'école. Sophie formula une réponse particulièrement sérieuse, amenant quelques questions plus tard des propos pour le moins inattendus. Sophie me dévoila alors qu'elle « avait le sida » comme le restitue l'extrait d'entretien suivant.

Sophie : J'aime aller à l'école, parce que demain je pourrai avoir un métier et puis travailler pour aider ma maman. […] Je l'aiderai parce que c'est elle qui m'a mis à l'école.

FH : Si tu pouvais faire quelque chose pour aider ta maman, qu'est-ce que tu ferais ?

Sophie : Je chercherais un travail pour elle. […] Je voudrais que ma maman soit docteur.

FH : Pourquoi tu voudrais qu'elle soit docteur ?

Sophie : Là, elle pourra nous soigner.

FH : Mais les autres docteurs ne peuvent pas te soigner ?

Sophie : Ce n'est pas qu'ils ne peuvent pas me soigner, ils peuvent. Mais moi-même, je voulais que ça soit ma maman qui me soigne.

FH : Qu'es- ce qu'elle pourrait faire ta maman si elle te soignait ?

Sophie : Elle me donnera des médicaments à la maison.

FH : Mais là, tu en as des médicaments ?

Sophie : Non tout est fini.

FH : Tu vas aller en chercher d'autres à l'hôpital ?

Sophie : Ha ! S'il y en a plus et que ma maman n'a pas d'argent aussi ! [silence].

FH : Est-ce qu'il y a des camarades à l'école qui savent que tu prends des médicaments ?

Sophie : Non !

FH : Tu ne leur dis pas donc ?

Sophie : Non !

FH : Tu peux m'expliquer pourquoi ?

Sophie : Parce que ce n'est pas bon. Si je le dis [aux autres enfants], ils vont me négliger … [silence].

[Suite de l'entretien, page suivante]…

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

[suite de l'entretien]…

FH : C'est-à-dire ? Qu'est-ce qu'ils peuvent faire ?

Sophie : Si un camarade me demande quelque chose et que je lui donne, l'autre va dire : « Non ! Il ne faut pas prendre chez la fille là, elle a le sida ! » (sic) !

FH : Ha bon ! [silence]. Parce que toi tu crois que tu as ça ?

Sophie : Oui !

FH : Pourquoi tu dis que tu as ça ?

Sophie : … [long silence]

FH : Tu veux que l'on parle de ça ou tu veux arrêter. Qu'est-ce que tu veux faire ?

Sophie : Oui, je veux que l'on parle …

FH : Pourquoi dis-tu que c'est cette maladie-là ? Quelqu'un t'a dit cela ?

Sophie : Non, c'est ma maman qui m'a dit ![180]

FH : Elle t'a dit quoi ta maman ?

Sophie : Elle m'a dit de ne pas dire ça à quelqu'un.

FH : Mais elle t'a dit que tu avais le sida ou bien elle t'a juste dit de ne pas dire ?

Sophie : Elle m'a dit de ne pas dire, mais moi j'ai su que c'était le sida.

FH : Comment tu as su que c'était le sida ?

Sophie : Sur un papier. Oui j'ai vu sur un bout de papier !

Je n'ai pu découvrir quelle était la nature de ce « bout de papier » dont parlait Sophie et sur lequel elle avait lu le mot « sida ». Cela pourrait être le résultat d'un test, un formulaire de consentement, voire la notice d'un médicament où figurait l'acronyme VIH/SIDA ? Sophie était suivie dans le cadre d'un essai clinique et faisait preuve d'un sens aigu de l'observation. Quelques jours après notre premier entretien, Sophie – qui était passée me rendre visite à mon domicile[181] – fit spontanément le dessin présenté ci-dessous [dessin 52]. Y figurent des codes, dont notamment le « B11 » qui correspond au code attribué à Sophie au sein de l'essai clinique afin de rendre anonymes les données. Sophie l'a probablement lu sur la couverture de son dossier médical que le médecin sortait à chaque consultation. Très bonne élève, elle lit avec une grande facilité. Elle a probablement eu d'autres occasions de lire « sur un bout de papier » le mot sida.

[180] Lors des entretiens préalables réalisés avec les parents, la question de l'annonce aux enfants était systématiquement abordée. Dans le cas de Sophie, sa mère avait indiqué qu'elle n'était pas informée et qu'elle n'avait jamais eu une conversation avec elle sur la question du sida.

[181] Pour rappel, je résidais à proximité d'une des associations. Les enfants ou leurs parents qui passaient devant chez moi pour regagner leur domicile passait régulièrement me voir. Sachant que je disposais de feuilles et de crayons, ils me demandaient souvent de pouvoir dessiner.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

B11…

Dessin 52. **« B11… », Sophie, 7ans et demi**

Concernant les révélations faites par Sophie, je n'ai pu ni confirmer, ni infirmer ses propos à la fin de l'entretien. Considérant qu'il ne me revenait pas de lui annoncer sa maladie sans la présence de sa mère, je lui ai toutefois parlé du sida avant de la raccompagner chez elle. La posture que j'ai adoptée face au propos de Sophie est de lui dire que je ne savais pas si elle avait ou non cette maladie et que seule sa mère pourrait a priori lui expliquer ce qu'elle avait. Sophie craignant de parler avec sa mère, je lui ai proposé de la raccompagner chez elle et de faire part à sa mère de ses « doutes ». Sophie accepta. Lorsque nous arrivâmes à son domicile, Sophie partit jouer tandis que j'expliquai à sa mère la teneur de notre entretien. Celle-ci réunit ses aînées afin de les informer des soupçons de Sophie. Ne se sentant pas prête à parler à Sophie – « Vraiment, je ne peux pas lui dire ça ! » me confia-t-elle – elle me demanda de lui « annoncer » sa maladie. Comme j'avais été la médiatrice de Sophie vis-à-vis de sa mère, je repartis la voir pour lui dire que sa mère souhaitait lui parler. Nous rentrâmes dans la maison en banco où la famille habite, accompagnée de l'une de ses sœurs, l'autre étant restée à l'extérieur pour s'occuper du bébé. J'expliquai alors à Sophie que sa mère m'avait confirmé ses soupçons et qu'elle avait effectivement « le sida ». Le moment difficile de la révélation passé, sa mère lui expliqua qu'elle-même et sa sœur aînée étaient également infectées par le VIH. Ceci sembla réconforter Sophie qui lui déclara : « Maintenant, il n'y a pas que moi qui a ça ! »

Comme de nombreux enfants, Sophie a porté seule ce lourd secret. Les questions qu'elle a posées à sa mère concernant sa maladie sont restées sans réponse. Cette dernière esquivait généralement ses questions, imputant ses problèmes de santé à une autre maladie, comme le paludisme. Jusqu'au jour de notre entretien, Sophie n'avait jamais parlé ouvertement de sa maladie. Il semble que notre « discussion » pour reprendre ses mots, lui ait offert un espace de parole où elle a pu rompre le silence entourant sa maladie.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

B - « J'avais des doutes ». Ibrahim, douze ans

Ibrahim, douze ans, vit avec sa mère qui est veuve depuis une dizaine d'années. Au moment de notre entretien, il était informé de sa maladie depuis un mois. Sa mère a découvert son statut en 2001 dans des circonstances difficiles. Elle a appris que son propre frère avait été informé trois ans auparavant de sa maladie par un ami médecin. Blessée et fâchée par cette dissimulation de son statut, la mère d'Ibrahim a décidé de lui annoncer sa maladie, considérant « [qu']il est grand, [et qu']il n'est pas bête ». Ces deux sœurs aînées, âgées de seize et vingt ans, sont également informées. À l'annonce de sa maladie, Ibrahim a expliqué à sa mère qu'il soupçonnait avoir le sida. Il explique ici pour quelles raisons :

> J'étais en classe de CM2. [Ma mère] m'a dit que mon père avait le sida et donc que moi aussi j'avais le sida ! Elle m'a demandé de parler. J'ai dit que je ne pouvais pas parler … [silence]. Je lui ai dit que ce n'est pas de ma faute, que ça peut arriver à tout le monde ! […] Chaque fois ma mère m'amenait à la pédiatrie. Je ne savais pas pourquoi, alors que je n'étais pas malade. On m'envoyait seulement pour m'examiner. Je ne savais pas ce que c'était. Il y avait aussi que je tombais souvent malade. Et puis, on a commencé aussi à venir [à l'association]. C'est après que j'ai commencé à développer les causes : Pourquoi on me fait des trucs comme ça ? Pourquoi on m'amène ici ? […] Je me doutais parce que mon père est mort. J'ai été de cœur avec ma mère qui me disait qu'elle va me dire ça plus tard. Et puis aussi, on me donnait des comprimés alors que je n'étais pas malade. C'est ça qui a fait que j'ai compris. Parce que [ma mère] m'a dit que plus tard, elle va me dire. C'est ça qui a fait que j'avais des doutes. *(Ibrahim, douze ans)*

Dans le cas d'Ibrahim, le soupçon est né de la conjoncture d'événements et d'éléments « identificateurs » du sida comme les médicaments, l'association, les épisodes de maladies. Le facteur temps est un élément important à souligner. Le soupçon se crée en effet au fil du temps pour deux raisons principales. En premier lieu, certains éléments *a priori* anodins — comme prendre un traitement quotidien à long terme — suscitent le doute. En second lieu, le temps crée les conditions nécessaires à la convergence de différents indices qui viennent nourrir le soupçon. Le soupçon ne naît pas d'un événement unique et isolé, mais de la répétition et de la convergence de différents facteurs qui font système à un moment donné.

C - « Ma mère avait le sida ». Kadiatou, douze ans

Âgée de douze ans, Kadiatou a perdu sa mère en 2006 alors qu'elle avait onze ans. Non informée de sa maladie, elle l'a soupçonnée à travers la fin de vie de sa mère dont elle a été le témoin. En avril 2006, Kadiatou a été hospitalisée en pédiatrie à l'hôpital Sanon Souro de Bobo-Dioulasso pour une tuberculose. Ce jour-là, sa mère a également été hospitalisée alors qu'elle était à un stade avancé de la maladie. Kadiatou venait voir sa mère dans le service de médecine interne qui se trouve à une centaine de mètres de la pédiatrie. Alitée dans un état impotent et prise par moment de crises de démence, celle-ci lui parla un jour de sa mort prochaine.

> Ma mère avait le sida. […] Quand elle est tombée malade, on l'a emmenée à l'hôpital. Moi j'étais aussi à l'hôpital, mais avec les enfants. Mais des fois, j'allais

> lui rendre visite. Un jour, elle m'a dit : « Kadiatou, je vais mourir !» *(Mère de Kadiatou, douze ans)*

La mère de Kadiatou décéda dix jours après son hospitalisation. Ironie du sort, Kadiatou commença son traitement antirétroviral le jour du décès de sa mère. Depuis la mort de son père en 2002, Kadiatou vivait avec sa mère dans la cour familiale maternelle. Après le décès de celle-ci, Kadiatou ne put retourner y vivre et fut accueillie par sa tante paternelle. Informée de la maladie de sa mère et témoin de l'état maladif de Kadiatou depuis sa petite enfance, sa famille maternelle a refusé de s'occuper d'elle. Kadiatou avait d'ailleurs dû arrêter l'école à l'âge de neuf ans en raison de son mauvais état de santé. Sa mère entretenait des relations conflictuelles avec les membres de sa famille résidant dans la cour familiale. Elle a été hospitalisée à un stade particulièrement avancé de la maladie, faute du soutien financier des membres de son entourage. Selon une tante de Kadiatou, son entourage familial reprochait à sa mère ses « vagabondages », la « tenant pour responsable de son sida ». Ces rumeurs sur les « vagabondages » de sa mère sont clairement apparues dans l'entretien réalisé avec Kadiatou.

> Si tu pars en ville et que tu regardes une personne qui a le sida, si tu pars te coucher auprès de la personne, tu peux attraper le sida. C'est comme cela que ma mère a eu pour elle. Elle est montée derrière un garçon et elle lui a dit de l'amener[182]. Elle est partie se coucher chez ce garçon et elle a eu le sida.

Dans un contexte où la maladie de sa mère était ouvertement connue et faisait l'objet de rumeurs, Kadiatou en vint à soupçonner sa propre maladie. Elle n'a toutefois posé aucune question à sa tante paternelle qui s'occupe d'elle depuis le décès de sa mère, l'accompagnant régulièrement à l'hôpital et lui donnant quotidiennement ses médicaments. Kadiatou a par contre évoqué sa maladie avec une de ses sœurs aînées âgée de 21 ans, venue un jour lui rendre visite. C'est lorsque cette dernière lui fit part des propos de Kadiatou à leur tante, que celle-ci comprit qu'elle soupçonnait sa maladie. La tante de Kadiatou explique ainsi :

> Mon petit frère [le père de Kadiatou] avait huit filles. Quand sa grande sœur est venue nous rendre visite, Kadiatou lui a dit cela. Elle est alors venue me dire : « Tantie ! Kadiatou m'a dit qu'elle a le sida !». Je lui ai dit que si elle lui dit encore qu'elle a le sida, il faut venir me le dire. Je vais la frapper ! C'est quelque chose qu'elle ne doit pas dire. C'est là qu'elle m'a demandé : «Est-ce vrai qu'elle a le sida ? ». J'ai dit que cela n'est pas vrai. Que c'est de l'enfantillage ! ». *(Tante paternelle de Kadiatou, douze ans)*

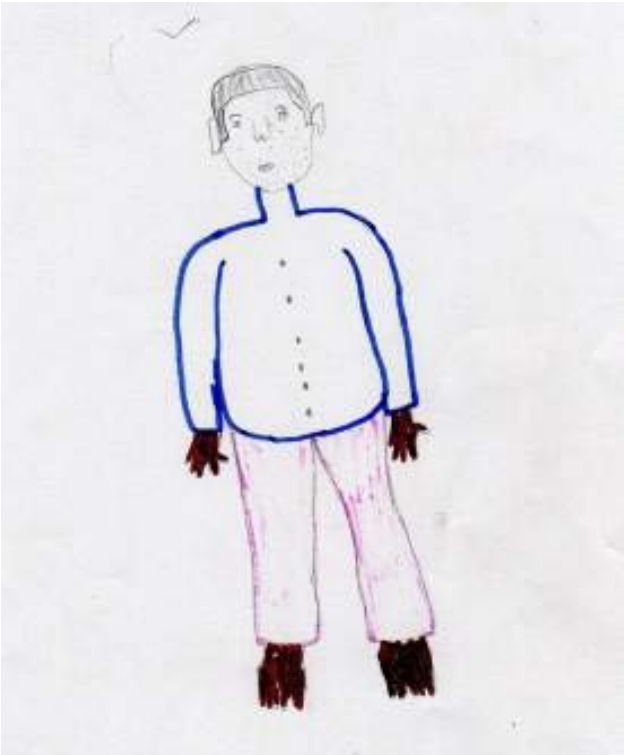
Les parents craignent constamment que les enfants ne révèlent un jour leur secret. Pourtant, à l'opposé de ce que les parents redoutent, les enfants sont les gardiens scrupuleux du secret. Parmi les enfants rencontrés, la rupture du secret par les enfants est une situation exceptionnelle qui n'a été rencontrée que dans un nombre de cas limités comme cela sera décrit dans la suite du développement. En l'occurrence, loin de dévoiler de façon incontrôlée leur secret, les enfants en ont parlé avec un nombre limité de personnes appartenant à leur entourage proche, généralement afin de trouver un sens à cette maladie « qui ne se dit pas ». Si tu veux connaître un sidéen, il a des boutons sur le corps ». Éric, quatorze ans

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

D - « Si tu veux connaître un sidéen, tu regardes celui qui a des boutons sur le corps ! » – Éric, 14 ans

La quatrième chronique concerne Éric qui est âgé de quatorze ans. Sa mère lui annonça sa maladie alors qu'il en avait treize, confirmant en cela ses soupçons. Dans le cas d'Éric, ce sont les nombreux boutons qu'il présente sur le corps et le visage qui l'ont conduit à soupçonner qu'il avait le sida. Atteint d'une dermatose eczématiforme, il présente de nombreux boutons clairs sur la peau. Dans l'autoportrait qu'il a dessiné, Éric s'est d'ailleurs représenté avec des boutons sur le visage [dessin 53, ci-dessous].

AUTOPORTRAIT – ÉRIC 14 ANS



Dessin 53. **Autoportrait, Éric, 14 ans**

Bien qu'il ait demandé à sa mère de lui expliquer pour quelles raisons il avait ces boutons, celle-ci n'a jamais répondu à ses questions. Faute de réponse, il en était venu à soupçonner qu'il avait le sida pour les raisons suivantes.

> J'ai demandé à ma mère, pourquoi ces boutons sont apparus sur mon corps. Elle ne voulait pas m'expliquer. Donc, moi, je croyais que j'avais le VIH. […] J'entendais mes amis dire que si tu veux connaître un sidéen, tu regardes celui qui a des boutons sur le corps. Moi, je pars demander à ma mère : « Pourquoi j'ai ces boutons ? » Mais elle ne me dit rien… [Silence] *(Éric, quatorze ans)*

Pourquoi ai-je ces boutons ? Quelle est cette maladie ? sont autant de questions que les enfants posent afin de donner un sens à leur maladie. En l'occurrence, il semble que les soupçons éveillés par les

[182] Kadiatou fait référence au fait de « monter » sur une moto.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

propos de ses camarades ont d'une certaine façon été étayés par les silences de sa mère. Mais d'autres facteurs semblent avoir joué. Éric a été témoin de la maladie de son père et de son décès. Il est également sous traitement depuis plus d'un an et va à l'hôpital toutes les semaines dans le cadre de son suivi médical. Sa mère étant conseillère, il fréquente régulièrement l'association au sein de laquelle elle travaille et assiste à différentes animations où il est question du sida.

Les quatre histoires qui viennent d'être présentées montrent que nombres d'adultes pensent que les enfants ne connaissent pas le sida, ceux-ci en viennent à soupçonner leur maladie. On voit bien que le soupçon de la maladie n'est pas un événement singulier résultant du hasard. Il s'agit au contraire d'un processus au cours duquel la conjonction de différents signes corporels et éléments « identificateurs » contribue à créer un doute. Pour résumer, on peut dire que les enfants suspectent leur maladie à travers les symptômes qu'ils présentent (diarrhées, maigreur, taches sur la peau). Leurs soupçons viennent également d'un certain nombre d'objets ou d'événements « identificateurs » comme les ARV, le ruban rouge, les discours de prévention ou le test de dépistage qui sont associés au sida. Ils suspectent également la maladie à travers ce qui se joue dans un certain nombre d'interactions sociales. Leur participation à des activités associatives où le thème du sida est récurrent, les injonctions parentales à ne pas parler de la maladie, les stratégies de dissimulation des ARV où l'absence de réponse à leurs questions alimente en effet leurs soupçons. Les enfants sont enfin témoins d'événements ou de discussions relatives au sida. Qu'il s'agisse d'insultes ou de pratiques discriminatoires, d'émissions télévisées ou du rendu d'un test de dépistage, les enfants sont constamment exposés à un certain nombre d'informations contribuant à faire « sécréter le secret ».

Mais au final, ces chroniques enfantines du soupçon montrent que le diagnostic n'est pas seulement une prérogative biomédicale réservée à des professionnels. Le diagnostic est également une pratique profane à laquelle participent les enfants comme nous allons maintenant le voir.

II - DES CONNAISSANCES PROFANES DU SIDA AU « DIAGNOSTIC SOCIAL »

D'une façon générale, un diagnostic est établi à partir des symptômes objectifs et subjectifs d'un patient. Il est généralement posé par des soignants formés à cet effet. L'établissement du diagnostic constitue une composante essentielle de la formation et de la pratique clinique des médecins. Mais il peut également être formulé par le malade lui-même ou par des tierces personnes de son entourage familial et social. Il constitue alors un « diagnostic profane » qui se décline sous les formes d'un auto-diagnostic ou d'un « diagnostic social ». Comme nous allons le voir dans le développement suivant, les enfants formulent également des « diagnostics profanes » concernant leur maladie, mais également celle d'autres enfants. S'ils soupçonnent leur maladie, les enfants peuvent ainsi faire l'objet d'un « diagnostic social » de la part d'adultes mais également d'autres enfants.

A - Le diagnostic profane de la maladie

L'identification profane des signes de la maladie et la formulation de diagnostics populaires sont des pratiques courantes, largement étudiées dans le cadre de recherches menées sur les représentations des maladies et les sémiologies populaires (Herzlich & Pierret, 1984; Jaffré & Olivier de Sardan, 1999; Vidal, 1992a, 1992b, 1996b). Toutefois, si le diagnostic profane est une pratique commune, toutes les maladies ne s'y prêtent pas de la même façon. Quatre conditions principales doivent être réunies : la visibilité des

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

signes cliniques, leur spécificité, leur « notoriété » et la relative homogénéité des entités nosologiques populaires et biomédicales. En effet, dans le cas de maladies comme le cancer (Fainzang, 2006) ou la drépanocytose (D. Bonnet, 2009) la formulation d'un diagnostic profane est limité en raison du manque de visibilité des signes. Le diagnostic profane du sida est au contraire couramment posé en raison du caractère visible de sa sémiologie.

Dans les pays à ressources limitées, depuis le milieu des années 1980, en l'absence de tests de dépistage, le sida est cliniquement diagnostiqué à partir de signes désignés comme étant les « critères de Bangui »[183] . Le sida est avéré lorsque deux critères majeurs et au moins un critère mineur sont en présence. Les critères majeurs sont : un amaigrissement supérieur à 10 % poids de base, (2) une diarrhée chronique durant plus d'un mois, (3) une fièvre persistante ou intermittente durant plus d'un mois. Parmi les critères mineurs, on compte la toux chronique, le zona, et les dermatoses prurigineuses[184]. La majorité de ces signes sont visibles car ils se manifestent sur le corps (zona et dermatoses), en modifient l'apparence (amaigrissement) et le fonctionnement (diarrhées, fièvres persistantes). La seconde condition est la spécificité des symptômes. La sémiologie de certaines maladies comme le paludisme se caractérise par des symptômes communs à de nombreuses maladies. Certains signes du sida comme l'amaigrissement ou le zona sont au contraire spécifiques. Mais plus que la spécificité des signes, c'est leur « notoriété » – troisième condition – qui permet de poser un diagnostic profane. La « notoriété » peut être définie comme la reconnaissance culturelle et sociale qu'ont les populations de la sémiologie d'une maladie. Elle dépend à la fois de la prévalence endémique de la maladie au sein d'une communauté, mais également de sa visibilité sociale et médiatique. Les maladies rares et orphelines dont les signes sont méconnus et non spécifiques se prêtent peu au « diagnostic social » comme le constate par exemple D. Bonnet dans le cas de la drépanocytose qui « se manifeste par des symptômes polymorphes qui peuvent pour chacun d'entre eux être associés à d'autres affections : par exemple, les douleurs osseuses aux rhumatismes » (2001).

À Bobo-Dioulasso, le sida est une maladie socialement visible en raison à la fois de son caractère endémique et de l'importante médiatisation dont il a fait l'objet à travers les campagnes de prévention de proximité, autant que les messages radiotélévisés. Enfin, la quatrième condition favorisant le diagnostic profane d'une catégorie biomédicale est la relative homogénéité existant entre la nosologie biomédicale et la nosologie populaire. Ceci n'est pas le cas de maladies comme l'épilepsie, le paludisme, l'hépatite B ou la tuberculose dont les entités nosographiques populaires ne recoupent pas la nosographie biomédicale (Alfieri, 2003; D. Bonnet, 1986; Jaffré, 1999; Jaffré & Olivier de Sardan, 1999; Olivier de Sardan, 1999). Inversement, centaines entités nosographiques populaires singulières ne correspondent à aucune catégorie biomédicale. La notion de « corps chaud » (D. Bonnet, 1985), le *zao* (Charmillot, 1997) ou le *kooko* (Alfieri, 1999) en sont quelques exemples dans le contexte burkinabè.

---

[183] Dans le cadre d'un atelier organisé par l'OMS à Bangui en octobre 1985, (Atelier OMS/BANGUI 22-24 octobre 1985), l'OMS avait en effet entériné les critères permettant de définir cliniquement le SIDA dans les pays en voie de développement.

[184] Les sept critères mineurs sont : i) toux chronique de plus d'un mois, ii) lymphadénopathie chronique généralisée, iii) zona récidivant, iv) antécédent de zona dans les 5 ans, v) infection herpétique grave et/ou récidivante, vi) dermatose prurigineuse généralisée, vii) candidose oro-pharyngée. Il existe également deux critères suffisants pour diagnostiquer le SIDA que sont le Sarcome de Kaposi disséminé et la méningite à Cryptocoque.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

B - Auto-diagnostic et diagnostic social : deux figures du diagnostic profane

Le diagnostic profane se décline sous les deux figures principales de l'auto-diagnostic et du « diagnostic social » (Hejoaka, 2004). L'auto-diagnostic est un diagnostic profane formulé par le malade lui-même. Il correspond aux figures du soupçon de la maladie décrites dans la première partie de ce chapitre. Il représente fréquemment une étape liminaire de l'itinéraire thérapeutique qui conduit le malade à se rendre chez le médecin. Le « diagnostic social » est la seconde figure du « diagnostic profane ». Il correspond à un diagnostic posé par une tierce personne en dehors du cadre biomédical. Dans le contexte épidémiologique de Bobo-Dioulasso, le « diagnostic social » a joué un rôle central dans les itinéraires thérapeutiques des parents et des enfants rencontrés. Nombre de personnes ont soupçonné la maladie d'un proche, voire de leur conjoint, à partir de la manifestation physique des principaux signes que sont la maigreur, la diarrhée, les boutons, les taches sur la peau ainsi que la faiblesse, la récurrence de la maladie et les épisodes fébriles. Ceci a amené certains parents à se faire dépister comme l'illustre la situation vécue par la mère d'Ibrahim.

> Mon mari était souvent malade. Il ne voulait pas savoir de quoi il souffrait. Je lui ai dit d'aller faire son test, mais il a refusé. Il a acheté les médicaments traditionnels pour se soigner. Il n'était pas bien guéri et il est parti à Abidjan. Après son départ, des boutons sont apparus sur ma main. Quand j'ai vu les boutons, je me suis dit : Mon mari est malade tout le temps et il ne veut pas me dire de quoi il souffre. Pourtant, il y a cette maladie présentement !» Tous les jours, il me disait qu'il a le palu ... Mais moi j'ai été faire le test. Il y avait les plaies sur ma bouche en plus de boutons. On m'a dit que c'est ça, mais je savais déjà que c'est la maladie. J'ai su cela dans mon corps. De la façon dont les gens parlent de cette maladie, si tu observes bien, tu vas savoir si c'est ça. *(Mère d'Ibrahim, douze ans)*

Lorsqu'il est formulé par autrui, le « diagnostic social » peut également se traduire par des actions bienveillantes. Les membres de l'entourage social et familial soupçonnant la maladie peuvent ainsi venir conseiller la personne d'aller se faire dépister, voire lui apporter un soutien moral et financier. De nombreux parents interrogés ont ainsi été se faire dépister — ou dépister leur enfant — sur les conseils de tiers. La mère de Yasmine a pour sa part décidé de réaliser le test sur les conseils de son frère qui suspectait sa maladie :

> C'est au cours de la grossesse de [Yasmine] que je suis tombée malade. Tout a commencé depuis ce temps. Au début, j'avais mal aux pieds. Je pensais que c'était une maladie due à la grossesse. Mais, quand j'ai accouché, la maladie ne finissait toujours pas, jusqu'à ce que l'enfant ait huit ans. Je me soignais en vain. Je ne pensais pas que cela pouvait être cette maladie. Mais un jour mon grand frère est venu me dire, est-ce que tu n'irais pas faire ça [le test de dépistage] aussi pour voir. *(Mère de Yasmine, onze ans)*

La tante de Florence, treize ans, s'occupe de sa nièce depuis le décès de sa mère. Quelques années auparavant, suspectant la maladie de sa sœur, elle lui avait conseillé d'aller se faire dépister. Prise en charge tardivement, celle-ci décéda quelques mois après avoir découvert sa séropositivité.

> Après le décès de son mari, j'ai pris mon courage [à deux mains] et j'ai appelé [ma] petite sœur. Je lui ai dit : « Tu es ma petite sœur. C'est toi qui me suis directement. Je ne peux pas voir ton mal et cacher. Selon moi, c'est mieux de faire le test. Comme ton mari est décédé et que tu souffres tout le temps, Mhh ! … [silence] ». Son mari avait fait le zona et la diarrhée. Et puis il maigrissait. Le zona ne finissait jamais. Elle m'a dit qu'il n'y a pas de problème et nous avons été faire son test *(Tante de Florence, treize ans)*

Mais le « diagnostic social » peut au contraire avoir des effets délétères lorsque la présomption de maladie se traduit par des formes d'ostracisme, de mises à distance voire de stigmatisation ouverte allant de la rumeur à l'insulte en face à face. La mère de Dramane, dix-huit ans, a ainsi été confrontée aux insultes formulées par une habitante de la cour commune où elle réside.

> Quelqu'un m'a insultée un jour et m'a dit que j'ai le sida. Cela s'est passé le mois passé. Nous sommes partis à cause de cela à la justice. Nous sommes dans la même cour. Il disait à son enfant de frapper mon enfant et de m'insulter. Il m'insultait : « *Babiè, gnamougondé, babau* »[185] Je lui ai dit que ce n'est pas bon de m'insulter, car nous avons fait notre enfance ensemble sans nous insulter. Je lui ai dit que chaque fois que son enfant m'insulte, il ne dit rien et ne fait que rire. Lui-même il m'a insultée gnamougondé babiè, que j'ai le sida. Mais c'est la réflexion de son beau-père qui m'a fait le plus mal. Il m'a demandé pourquoi je m'énervais ainsi si je n'avais pas le sida ! [silence]. *(Mère de Dramane, dix-huit ans)*

Les enfants font également l'objet d'un « diagnostic social », parfois même au sein de la famille, comme l'illustre le cas de Maïmouna qui a treize ans. Sa mère évoque dans ces termes, la mise à distance de sa fille marquant une peur fantasmatique de la « contagion ».

> Dans la famille, quand j'étais nouvellement revenue de la Côte d'Ivoire, j'habitais chez mon frère. Au moment où mon enfant était malade, je ne savais pas quelle maladie elle avait. Mais la femme de mon frère ne voulait pas voir mon enfant. Elle ne voulait pas que mon enfant mange avec ses enfants. Elle enlevait les repas de mes enfants pour les mettre à part. Elle ne voulait pas que mes enfants s'approchent de ses enfants pour manger. […] Elle disait … [silence], elle disait que c'est cette maladie [sida] que ma fille a. Elle avait peur de rentrer voir l'enfant lorsqu'elle était malade. Et pourtant ! Actuellement, la femme est tout le temps malade. À cause de sa maladie, son

[185] En dioula, *babiè* signifie littéralement « le vagin de ta maman *(ba* = mère, maman; *biè* = vagin). Mais utilisé en tant qu'insulte, il signifie « le vagin de ta mère sent mauvais », l'idée de mauvaise odeur étant sous-entendue. *Babau* signifie littéralement le « le caca de ta mère »« (*ba*= mère, maman; *bau* = caca, selles, excrément, déchet). Cette insulte renvoie également à une idée de mauvaise odeur. Le terme *gnamougondé* à deux significations. Il désigne d'une façon générale l'enfant d'un chef, d'un leader. (*gnamougo* = chef, responsable ayant des privilèges). Cela vient de *mougo* = homme et *gna* = devant ; *dé* = enfant. Mais utiliser en tant qu'insulte, *gnamougondé* signifie « enfant issu d'une relation adultérine ou hors mariage ». Selon la tradition orale, les premiers enfants adultérins seraient nés de relations hors mariage entretenus par des leaders ou responsables sociaux. L'adultère se dit *gnamougoya* qui renvoie au terme de *gnamougo* (Communication personnelle d'Abdramane Berthe. Sociologue au SHADEI – Centre Muraz, Bobo-Dioulasso).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

mari s'est séparé d'elle. Elle est partie s'asseoir[186] chez ses parents… *(Mère de Maïmouna, treize ans)*

Les exemples qui viennent d'être évoqués montrent que le diagnostic profane n'est pas le seul fait des adultes, mais constitue également une réalité enfantine. Alors que le sida pédiatrique a socialement et politiquement été largement impensé jusqu'à la fin des années 1990 (Desclaux, 1997), ceci traduit une évolution du traitement social du sida dont les représentations contemporaines font une maladie d'adultes autant que d'enfants. Les enfants peuvent ainsi formuler un auto-diagnostic sur leur état de santé, mais ils peuvent également émettre un « diagnostic social » sur autrui, voire en être victimes.

Le « diagnostic social » et les interactions de mise à distance sociale autant que de contrôle du secret qui le sous-tendent, invitent à ne pas seulement penser l'annonce de la maladie comme un acte relevant d'un choix formel et « éclairé » opéré par la personne concernée. La révélation de la séropositivité d'une personne peut ainsi se produire à son insu.

III - L'ENFANT GARDIEN DU SECRET : SOUPÇON ET REPRODUCTION DE L'ORDRE SOCIAL

Comme cela a été évoqué au chapitre six sur les non-dits de la maladie, les adultes considèrent généralement que les enfants ne savent pas garder un secret. Ils sont de ce fait réticents à les informer de leur maladie. Les résultats de cette recherche montrent au contraire que les enfants sont des gardiens scrupuleux du secret associé à leur maladie. Il s'agit donc d'éclairer dans le développement suivant les raisons pour lesquelles les enfants taisent le fait qu'ils soupçonnent leur maladie. La difficulté de dire la maladie, la culpabilité, le silence des parents à leurs questions ou encore les usages sociaux de la parole qui conditionnent la communication entre aînés et cadets sont les principales raisons de leur silence. Au final, ces situations du soupçon de la maladie montrent que loin d'être des acteurs passifs de leur maladie, les enfants en sont des acteurs moraux. En se taisant, ils agissent en fonction de ce que la société – et notamment les adultes – attendent d'eux, convenant en cela à l'ordre social établi.

A - Des révélations électives

Parmi les soixante-cinq familles que j'ai rencontrées au fil de l'enquête de terrain, la plupart des enfants n'ont pas fait état de leurs soupçons. Seuls, trois parents ont évoqué des situations où les enfants soupçonnant leur maladie ont à un moment donné « dévoilé » le secret. Ce qu'il est intéressant de retenir est que les enfants ayant « parlé » de leur maladie ne l'ont pas fait de façon spontanée et incontrôlée. Ils se sont livrés à des « révélations électives » relevant de la confidence dans la mesure où ils ont parlé à des personnes proches. Ils se sont confiés à elles dans des circonstances précises comme l'illustrent les trois cas décrits ci-dessous.

L'histoire de Kadiatou évoquée dans les chroniques enfantines du soupçon est le premier exemple d'un enfant ayant parlé de sa maladie à une tierce personne. Dans le cas présent, il est intéressant de souligner que cette dernière s'est confiée à l'une de ses sœurs aînées, et non pas à sa tante qui l'a accueillie et lui dispense quotidiennement ses médicaments. On peut penser que Kadiatou ne s'est pas confiée à sa tante par peur d'être rejetée par celle-ci ? Mais on peut également faire l'hypothèse que cette « révélation élective » est influencée par les rapports sociaux intergénérationnels qui conditionnent la

[186] « S'asseoir » est une expression idiomatique utilisée au Burkina Faso pour signifier « habiter ».

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

parole entre enfants et adultes. En l'occurrence, il est plus facile de parler à des personnes dont on se sent proche d'un point de vue affectif autant que social.

Le deuxième exemple de « révélation élective » est donné par l'histoire de Djouma, âgée de douze ans, qui déclara un jour à sa grand-mère que sa maladie était le sida. Contrariée par le fait que Djouma prenne irrégulièrement ses médicaments, celle-ci lui avait en effet demandé dans un excès de colère : « Est-ce que tu sais pourquoi tu prends ces médicaments ? » Djouma avait alors répondu : « Oui je sais, c'est parce que j'ai le sida ! » laissant sa grand-mère totalement désemparée. Dès le lendemain matin, sa grand-mère emmena Djouma à l'hôpital afin d'exposer cette révélation inattendue à l'équipe médicale. Présente au service de pédiatrie où je réalisais alors mon « terrain », je fus témoin de l'événement. Ayant tenté de parler sans succès avec Djouma, une des pédiatres américaines de l'équipe BIPAI me sollicita alors afin que je « parle » à Djouma. Cette demande me mit face à un dilemme : devais-je parler à Djouma et sortir de mon rôle d'anthropologue ? Ou devais-je refuser et laisser le non-dit et le silence s'installer entre cette grand-mère et sa petite fille ? Face à la violence de cette situation où personne ne parvenait à communiquer avec Djouma, j'acceptai, rappelant à l'équipe que là n'était pas mon rôle. Djouma étant dans un mutisme total, j'ai pris le parti de ne pas lui poser des questions ou de chercher à démentir ses soupçons, mais de « prendre aux sérieux » ce qu'elle avait dit. Comme avec les autres enfants, j'ai fait une séance « d'éducation thérapeutique » lui expliquant que les médicaments rendaient ses « soldats » plus forts, ce qui leur permet de se « battre contre le sida ». Djouma ne parla pas durant notre rencontre. Elle acquiesçait seulement de la tête lorsque je lui demandais si elle souhaitait que je continue. Toutefois, bien qu'elle demeurât silencieuse, je pouvais voir à son attitude et son regard qu'elle était attentive à mes propos. L'entretien fini, j'étais personnellement très dubitative sur la pertinence de notre discussion. Mais j'appris a posteriori, que Djouma avait parlé à sa grand-mère sur le chemin du retour. Elle lui confia que « la blanche » lui avait expliqué ce qu'était le sida et que si elle prenait bien ses médicaments, « elle n'allait pas mourir ». À la consultation suivante, elle parla ouvertement de sa maladie avec la pédiatre. La leçon personnelle que j'ai retirée de cette expérience est que le fait que les enfants ne s'expriment pas toujours ouvertement n'implique pas qu'ils ne participent pas aux interactions sociales autant que langagières. Bien que gardant le silence, ils communiquent et participent à leur façon à ce qui se joue dans l'épreuve de révélation d'une maladie grave.

Corinne, âgée de huit ans, est le troisième exemple d'une enfant ayant « confié » son secret à une tierce personne, en l'occurrence ici, à une autre enfant. Un jour, la maman de Sophie dont l'expérience a précédemment été évoquée, est venue me voir pour me confier qu'elle avait entendu sa fille et Corinne parler ensemble du sida. Les deux fillettes jouaient, assises seules au pied d'un arbre dans la cour de l'association. Corinne avait alors dit à Sophie qu'elle avait le sida parce que les médicaments qu'elle prenait « étaient les médicaments du sida ». Selon la mère de Sophie, sa fille n'a pas réagi aux propos de Corinne. Le choix qu'a fait Corinne de parler à Sophie n'est pas anodin. Les deux filles habitent le même quartier et se retrouvent tous les jeudis à l'hôpital pour la pesée et la visite médicale. Elles repartent à l'association avec les mêmes boîtes de médicaments. Par ailleurs, Corinne et Sophie ont pratiquement le même âge, ce qui crée des affinités particulières entre pairs.

À ces trois exemples, on pourrait ajouter celui de Sophie évoqué dans les chroniques du soupçon qui m'a confié au cours de l'entretien avoir le sida. Si je ne fais pas partie de la famille de Sophie, il est intéressant de noter que Sophie avait l'habitude de me voir à l'association, où elle passait chaque soir après l'école afin d'y retrouver sa maman qui y passait la journée. Elle avait notamment l'habitude de me

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

voir jouer avec elle et les autres enfants. Lorsque *a posteriori* j'ai demandé à Sophie pourquoi elle m'avait « confié son secret », elle me déclara : « Tu aimes bien les enfants et tu n'es pas méchante avec eux ». Sophie n'a donc pas parlé à une « étrangère », mais à une personne de sa connaissance vis-à-vis de qui, en tant qu'enfant, elle avait une certaine confiance.

Les situations de « révélations électives » qui viennent d'être décrites ne doivent pas être pensées comme des « ruptures du secret » de la part des enfants. Une telle posture signifierait qu'ils ont rompu le secret des parents, oblitérant le fait que leurs soupçons concernent leur propre maladie. Or, ce que ces « révélations électives » montrent est que les enfants sont en quête du sens de leur maladie. En se confiant à autrui, ils cherchent à infirmer ou à confirmer leurs soupçons.

Par ailleurs, la maladie des enfants étant le révélateur de la maladie des parents, les enfants se retrouvent dans une situation de « secret imposé » (Mellini, Godenzi, & de Puy, 2004)[187] où leur rapport au secret et leur désir de parler ou de se taire n'est pas pris en compte. En effet, à la différence des adultes qui choisissent généralement de partager ou non leur statut, la parole des enfants est conditionnée à la volonté des parents. Inversement, les parents peuvent choisir de parler de la maladie de l'enfant, sans leur demander leur avis, voire contre leur avis. En d'autres termes, les enfants ne contrôlent ni ce qui est dit de leur maladie, ni ce qu'ils peuvent en dire. Face à cette absence de prise en compte du désir de l'enfant de parler ou non de sa maladie, il est intéressant de noter que les enfants ont « confié » leur secret à des personnes avec lesquelles ils avaient des affinités et non à des « étrangers » comme le redoutent tant les parents.

B - Le silence des enfants sur leurs soupçons de la maladie

« Les révélations électives » des enfants qui viennent d'être décrites montrent que les enfants sont dans le contrôle de l'information qu'ils « confient » à autrui pour reprendre la distinction faite par Zempleni dans son analyse de la chaîne du secret (1976). Comme nous allons le voir dans le développement suivant, les enfants sont gardiens scrupuleux de leur maladie autant que de celle des parents (Hejoaka, 2008b). Quatre raisons principales peuvent être avancées pour expliquer qu'ils gardent le silence sur les soupçons qu'ils ont de leur maladie.

En premier lieu, les enfants n'évoquent pas leurs soupçons, car tout comme les adultes, ils éprouvent des difficultés à parler de leur maladie avec autrui. Ils sont confrontés aux problèmes que pose « l'annonce confidence » évoquée précédemment. La difficulté à dire l'indicible, la peur d'être rejeté ou le souci d'être victime de pratiques discriminatoires sont autant de raisons expliquant le silence des enfants. Ils peuvent également éprouver un sentiment de culpabilité qu'ils n'osent partager. À la différence des mères qui se sentent coupables d'avoir transmis la maladie, les enfants se culpabilisent d'avoir « attrapé » le sida. Méconnaissant la voie de transmission de la mère à l'enfant, ils ne savent généralement pas

[187] Dans une analyse des formes du secret existant autour du sida, les auteurs décrivent les choix effectués par les malades en matière de gestion de l'information autour du VIH/sida. Ils proposent une typologie articulée autour de deux axes, l'un relatif au choix des personnes vivant avec le VIH de garder secret ou de dévoiler leur statut, l'autre à la réaction de l'entourage quant au respect ou au non-respect du choix effectué. Ils distinguent ainsi cinq figures principales du secret que sont le *secret respecté*, le *dévoilement respecté*, le *secret violé*, le *dévoilement imposé* et le *secret imposé* (où le désir de dévoilement n'est pas respecté). A travers les figures du *secret violé* et du *dévoilement imposé*, les auteurs pointent une question essentielle qui est la révélation du statut sérologique d'une personne à son insu d'une part et l'injonction à dévoiler son statut d'autre part.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

comment ils ont été infectés, comme l'évoque Éric. Interrogé sur les raisons pour lesquelles il n'avait pas fait partager ses soupçons à sa mère, il me répondit :

> Ma mère m'aurait demandé où j'ai attrapé ça. Moi je croyais que ma mère n'avait pas ça. Je croyais que je me suis blessé avec quelque chose et que j'ai eu ça. Quand elle m'a dit [qu'elle aussi elle avait la maladie], je n'ai plus pleuré. (*Éric, quatorze ans)*

Les enfants gardent ainsi le silence concernant leurs soupçons afin de ne pas être blâmés pour avoir désobéi en « attrapant le sida ». Les deux modes de transmission que sont les relations sexuelles et la transmission sanguine sont en effet associés à une faute. Même si les enfants ne sont pas concernés par la transmission sexuelle — du moins jusqu'à l'adolescence et exception faite des abus sexuels — ils redoutent d'être socialement discriminés en raison du caractère déviant prêté à la sexualité qui est associée dans le cas du sida au « vagabondage sexuel ». Ils redoutent également d'êtres accusés d'avoir « attrapés » le sida à travers la manipulation d'objets comme les lames, les aiguilles ou les objets tranchants qui font l'objet de nombreux messages prohibitifs dans les campagnes de prévention.

En deuxième lieu, les enfants gardent le silence par « défaut », en raison des tentatives infructueuses de communication avec leurs parents. Les enfants ne questionnent généralement pas leurs parents de façon frontale afin de savoir s'ils ont le sida. Mais ils cherchent à savoir quelle maladie ils ont ou pourquoi ils prennent quotidiennement un traitement. À la fois décontenancés et embarrassés par leurs questions récurrentes, les parents les esquivent généralement comme l'évoque par exemple Sophie :

> « Des fois, je demande [à maman], mais elle ne me répond pas. Je lui demande : " Pourquoi j'ai cette maladie ? ". Mais elle n'écoute pas ! ». *(Sophie, sept ans et demi)*

Assetou, huit ans formule un constat similaire :

> « Je demande à ma maman [silence] : " Pourquoi je suis malade ? J'ai quelle maladie " Elle ne sait pas me dire. Elle me dit que quand je serai grande, elle va me le dire ». *(Assetou, huit ans)*

Les parents confirment de leur côté ne pas répondre aux questions posées par l'enfant sur le sida et plus généralement sur leur maladie. La mère de Joël, huit ans et demi, explique à ce propos :

> « Parfois, il me pose des questions. Il me demande si le sida ça tue. Je lui dis tais-toi là-bas ! Et je lui dis d'aller jouer. Je fais de mon mieux pour lui cacher… ». *(Mère de Joël, huit ans et demi)*

Face aux questions des enfants sur leur maladie, certains parents ont même des réactions plus violentes pouvant parfois aller jusqu'à frapper les enfants. Le père de Daouda, huit ans, rapporte la réaction brutale qu'a eue un jour sa femme face aux questions de leurs filles aînées.

> Ma femme a tenté une fois à sa manière de parler avec les enfants. Dès qu'elle a demandé aux enfants ce qu'ils pensent du VIH, les enfants ont dit qu'il paraît que c'est une maladie qui est grave. Automatiquement, la deuxième lui a demandé : « Mais Maman, pourquoi tu nous demandes ce que l'on pense du

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

> VIH ? Est-ce-que tu ne serais pas par exemple infectée ? » Ma femme a plutôt réagi négativement. Elle a dit : « Pourquoi vous voulez que je sois infectée ? Et à l'école, est-ce que l'on ne vous parle pas du VIH ? » Elle a réagi violemment. Ce jour-là, elle voulait même que je frappe les enfants parce qu'ils lui avaient posé cette question. J'ai dit tout sauf ça. C'est toi qui as posé la question sans t'attendre à la réaction des enfants ![188] *(Père de Daouda, huit ans)*

En troisième lieu, le silence des enfants suspectant leur maladie s'explique par les usages sociaux de la parole. Ceux-ci sont notamment conditionnés par les rapports sociaux d'âge qui déterminent ce que les cadets peuvent ou non dire à leurs aînés. Au-delà de la difficulté de dire l'indicible et de la peur d'être stigmatisés, la communication entre parents et enfants est limitée par leurs statuts respectifs d'aînés et de cadets. Or, parler du sida implique de parler de la mort et de la sexualité, deux sujets dont les enfants ne sont pas ouvertement autorisés à parler avec leurs parents comme le remarque David.

> « On n'a pas le droit de parler librement avec les mères. Non ! On peut te dire que tu es impoli ». *(David, quinze ans)*

La maîtrise des codes sociaux qui régissent les usages du langage est l'une des composantes fondamentales de l'éducation des enfants. Ceux–ci doivent en effet savoir dans quel contexte ils peuvent ou non parler, ce qu'ils peuvent dire et à qui ils peuvent le dire. Arriver à parler ouvertement du sida avec un parent implique pour les enfants autant que pour les parents de perturber un ordre social établi et de sortir des rôles sociaux et positions discursives assignées à chacun. Si nombre d'enfants gardent le silence concernant leurs soupçons, c'est qu'ils savent qu'en parlant du sida à leurs parents ou à des adultes, ils sortent de leur rôle social d'un double point de vue. Ils montrent d'une part qu'ils ont des connaissances sur des sujets qu'ils ne sont pas supposés connaître. D'autre part, ils prennent le risque de porter une parole qui leur est interdite — parce que tabou — pour laquelle ils pourront être réprimandés.

C - Le « contexte de conscience » : un cadre conceptuel heuristique pour penser le soupçon de la maladie.

Le fait que les enfants soupçonnent leur maladie n'est pas une situation particulière au sida pédiatrique dans le contexte urbain de Bobo-Dioulasso. Différents travaux – principalement de type clinique et psychosocial – ont montré que les enfants vivant avec le VIH pouvaient soupçonner leur maladie (Gerson, et al., 2001; Instone, 2000; Lipson, 1996; Ross, Caudle, & Taylor, 1989; Vaz, et al., 2011; Wiener, Battles, & Heilman, 1998). Toutefois, la suspicion n'y est généralement que brièvement évoquée, demeurant un phénomène marginalisé en raison de son invisibilité statistique. Par ailleurs, la dynamique de l'émergence du soupçon, les facteurs « identificateurs » alimentant le soupçon ou la gestion de l'information par les enfants sont autant de questions de recherche demeurant largement inexplorées.

Dans le champ de l'anthropologie, les travaux précurseurs menés par l'anthropologue américaine Myra Bluebond-Langner dans les années 1970 apportent un éclairage original sur la question du soupçon de leur maladie par les enfants. Dans son ouvrage *The Private Worlds of Dying Children* (1978), l'auteur

[188] Le papa de Daouda annonça quelques mois plus tard à ces deux filles aînées qu'il était infecté ainsi que leur mère et leur petit frère de huit ans. Les deux aînées confirmèrent qu'elles soupçonnaient la maladie de leur parent.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

met en évidence à partir d'une étude réalisée au sein d'un service d'oncologie pédiatrique[189], la « conscience » (*awareness*) que les enfants peuvent avoir de la gravité de leur état de santé, mais plus encore de leur mort prochaine[190]. Bluebond-Langner y décrit comment les enfants parviennent à savoir qu'ils vont mourir et ce qu'ils font de cette information mortifère, certains enfants parlant ouvertement de leur propre mort, tandis que d'autres ne l'évoquent pas, se comportant comme s'ils ne savaient pas qu'ils étaient en fin de vie. Mais le résultat majeur concerne la dissimulation réciproque que les enfants et les adultes font de leur « conscience » (*awareness*) de la gravité de la maladie et de l'imminence de la mort. Tout se passe alors comme si, suivant une forme d'accord tacite, certains sujets de conversations étaient exclus. Toutefois, selon Bluebond-Langner, le fait que la mort soit un sujet tabou ne permet pas d'expliquer que les enfants comme les parents dissimulent leur connaissance de la situation. Selon elle, les parents et les enfants entretiennent une situation de « feinte mutuelle » (*mutual pretence*) afin de remplir les rôles sociaux et d'assurer les responsabilités dévolus à leur statut social. S'y dérober est une façon de rompre l'ordre social, et en conséquence d'y perdre sa place (1978, 210).

La notion de « feinte mutuelle » utilisée par Bluebond-Langner provient du concept de « contexte de conscience » (*awareness context*) développé par les sociologues américains Glaser et Strauss(1966) dans leur ouvrage *Awareness of Dying* (1966). Dans le cadre de leurs travaux interactionnistes, ils se sont intéressés à la gestion de la mort à l'hôpital, analysant les interactions existant entre les malades en train de mourir, le personnel soignant et l'entourage familial[191] . Ils distinguent quatre « contextes de conscience » *(awareness contexts)* :

- La « conscience fermée » (*closed awareness*) : toutes les personnes en relation avec la personne mourante, à l'exception de celle-ci, savent que la mort est imminente.
- La « conscience présumée » (*suspected awareness*) : bien que la personne mourante (ou un membre de la famille proche) n'ait pas été informée de sa condition, celle-ci soupçonne qu'il y a un problème concernant son état de santé
- La « conscience de feinte mutuelle » (*mutual pretence*) : toutes les parties concernées, y compris la personne mourante, connaissent sa condition, mais nul n'en parle.
- La « conscience ouverte » (*open awareness*) : dans ce contexte, tout le monde connaît l'ampleur de la condition de la personne mourante et il en est discuté ouvertement. Cela ne signifie pas que la mort est abordée en permanence, mais que le sujet n'est pas évité.

La notion de « contexte de conscience » (*awareness context*) proposée par Glaser et Strauss offre un cadre conceptuel heuristique permettant d'avoir un regard à la fois croisé et dynamique sur le niveau d'information que détiennent différentes personnes sur l'état de santé d'un malade. En décryptant ce qui se joue dans les interactions, le « contexte de conscience » révèle l'importance du positionnement de chacun dans la reconnaissance de l'information possédée. Appliquer à la question de l'annonce à

[189] L'étude a été réalisée en 1972 et 1973 sur une période de neuf mois au sein du service pédiatrique d'un hôpital universitaire nord-américain. L'étude a portée sur trente deux enfants âgés de trois à neuf ans. Les méthodes d'enquêtes utilisées ont été l'observation et des entretiens non structurés utilisant une forme adaptée de thérapie par le jeu (Axline, 1989 [1947], cité par l'auteur).

[190] En France, on pourra également se reporter aux travaux développés dans les années soixante-dix par Raimbault en pédopsychiatrie sur les difficultés de l'enfant à communiquer en situation de diagnostic fatal ([1975] 1995, cité par Bonnet M., 2008).

[191] Dans le chapitre 4 de leur ouvrage *Awareness of Dying* (1966, pp259-285) ainsi que dans l'article « *Awareness context and social interactions* » publié dans *American Sociological Review* (1964) Glaser & Strauss, traitent de l'application de la théorie du « contexte de conscience » à d'autres situations que de la gestion de la mort.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

l'enfance, le concept de « contexte de conscience » permet de comprendre pourquoi les enfants gardent le silence sur leurs soupçons. Ils respectent en cela une double exigence sociale. Ils conviennent en effet aux interdits langagiers relatifs aux sujets tabous que sont la sexualité et la mort. Mais plus encore, ils entérinent leur statut de « cadets sociaux » auxquels un certain nombre de compétences cognitives autant que sociales sont déniées.

■ ■ ■

Lorsqu'en 2008 j'ai achevé la collecte des matériaux présentés dans cette troisième partie, les pratiques d'information des enfants à Bobo-Dioulasso étaient en train d'évoluer. Comme pour les traitements antirétroviraux au début de la décennie, ce sont les associations communautaires qui ont amorcé l'institutionnalisation de l'annonce de leur maladie aux enfants. En 2007, l'association REVS+ a ainsi initié des groupes de paroles destinés aux parents et tuteurs d'enfants vivant par le VIH afin de les accompagner dans les soins et le traitement de ces derniers. L'annonce de la maladie constituait l'une des thématiques phares de ces groupes. Ces rencontres permettaient aux parents de partager l'expérience de parents ayant déjà informé leur enfant. Des groupes ciblant les enfants vivant avec le VIH ont ensuite été créés sous l'impulsion de partenariats Nord-Sud, à travers notamment le projet GRANDIR[192] . En l'absence du cadre technique et financier offert par ce partenariat, l'annonce aux enfants n'aurait pu alors été initiée. Certains parents ont ainsi « sauté le pas » et annoncé la maladie à leur enfant. D'autres, bien que convaincus de la nécessité de le faire, ont rapporté l'annonce sine die. En accompagnant les parents, les conseillers se sont retrouvés devant une tâche difficile faute de dispositif d'annonce éprouvé et de formations adéquates. Si les pratiques d'annonce évoluent, l'information des enfants reste parcellaire et limitée. Les matériaux qui viennent d'être présentés appellent donc les remarques suivantes.

En premier lieu, il apparaît essentiel de ne pas réduire l'annonce de la maladie à une réalité binaire opposant le secret à une communication ouverte entre adultes et enfants. Elle constitue à la fois un événement singulier marquant l'entrée dans la maladie et un processus polymorphe où s'entremêlent les dits et les non-dits de la maladie. L'annonce aux enfants se caractérise également par la diversité et la complexité des expériences vécues par ces derniers. La nature de l'information donnée à l'enfant, l'âge auquel il la reçoit, les circonstances de l'annonce, les raisons du silence des parents ou les blocages à l'annonce sont autant de déterminants qui viennent conditionner ce qui est dit, ou au contraire dissimulé aux enfants.

En second lieu, d'un point de vue heuristique l'analyse socio-anthropologique de l'annonce qui a été présentée s'articule autour des trois figures que sont le non-dit, la révélation et le soupçon, on voit bien que la frontière entre ces trois « moments » est mince. Loin d'être un secret absolu, la configuration du non-dit se caractérise par la « sécrétion du secret » et la production de discours indirects où les expressions euphémiques du sida permettent « de dire des choses sans les dire ». De même la révélation du diagnostic est loin d'être une parole contrôlée et maîtrisée. À défaut de cadres institutionnels permettant d'encadrer et d'accompagner l'information des enfants, celle-ci s'opère dans des conditions

[192] Pour rappel, le projet GRANDIR est un programme d'appui technique et financier aux associations intervenant dans le domaine de la prise ne charge des enfants vivant avec le VIH. Il est co-piloté par les associations internationales SIDACTION et Initiative et Développement.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

souvent imprévues, venant augmenter la violence symbolique autant que morale de la situation. Le soupçon de la maladie constitue quant à lui un entre-deux entre l'information et le secret venant révéler toute la complexité de l'annonce.

En troisième lieu, dans un contexte institutionnel d'information des enfants caractérisé par un « double standard », force est de constater que l'annonce aux enfants a peu été pensée d'un point de vue structurel et institutionnel et ce, autant dans le champ politique de la santé publique que dans le champ académique des sciences sociales. L'occultation des déterminants structurels de l'information des enfants confine l'annonce à la sphère intime, la réduisant à une affaire de parents. Par ailleurs, l'annonce de la maladie aux enfants ne concerne pas seulement ceux qui sont infectés. Témoins de la maladie des parents, acteurs du traitement de leurs frères et sœurs ou victimes de discriminations, les membres de la fratrie et plus largement les enfants de parents vivant avec le VIH nécessitent également d'être informés. Faute de quoi, les enfants grandiront dans « l'ombre de la maladie » des autres (Bluebond-Langner, 1996).

En quatrième lieu, comparativement aux adultes, l'annonce aux enfants se singularise par les problèmes que pose la diversité des âges de l'enfance. Annoncer à un enfant de cinq ans, neuf ans, douze ans ou dix-sept ans qu'il est infecté par le VIH pose des problèmes singuliers, dépendant de ses capacités cognitives et de son développement psychoaffectif, du stade de la maladie et plus généralement de son histoire personnelle. Mais comme cela a été mis en évidence dans l'analyse de cette thèse, certains enfants âgés de huit ans soupçonnent leur maladie. Le facteur « âge » doit donc faire l'objet d'un usage flexible et circonstancié afin de ne pas enfermer les enfants dans des pratiques décontextualisées, normées par des critères rigides de l'âge.

Au terme de cette réflexion, on voit bien que le problème fondamental que pose l'annonce aux enfants est celui de leur statut social. Ceci renvoie d'une façon plus générale aux rapports sociaux d'âge existant entre enfants et adultes. Au-delà du traumatisme que représente en soi l'annonce d'une maladie grave, l'information des enfants vivant avec le VIH se révèle particulièrement problématique parce qu'elle constitue une situation « extra-ordinaire », venant bouleverser les rôles sociaux traditionnellement attribués aux adultes et aux enfants. La situation sociale qu'engendre une maladie comme le sida se traduit par une rupture des normes sociales régissant les rapports enfants-adultes qui prescrivent de ne pas parler de sujet comme la mort, le malheur et la sexualité avec les enfants. Or, annoncer leur maladie aux enfants nécessite de mettre ces derniers au centre du « jeu social » et de reconnaître qu'ils sont les acteurs de leur maladie. Ceci implique pour nombre d'adultes – qu'ils soient parents, soignants, décideurs politiques ou chercheurs – de considérer les enfants en tant que sujets et de rompre pour ce faire, avec un certain nombre de préjugés concernant les capacités cognitives autant que les compétences morales enfantines.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Partie IV

■

Vivre et grandir avec le sida
L'expérience de la maladie au quotidien

■■■

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

CHAPITRE 9

GRANDIR AVEC LE SIDA

FAIRE FACE À L'INCERTITUDE AU QUOTIDIEN

La quatrième partie de cette thèse traite de l'expérience du sida et de ses traitements vécue par les enfants, dans le contexte original de l'accès aux antirétroviraux à Bobo-Dioulasso. Au fil des trois chapitres qui la composent, l'expérience de la maladie sera successivement analysée à travers la question de l'incertitude (chapitre 9), puis de celle des « mondes secrets » entre lesquels les enfants évoluent (chapitre 10) et enfin, du temps de l'adolescence (chapitre 11). Cette thèse s'inscrit d'un point de vue théorique dans le courant du « nouveau paradigme » des *Childhood studies* qui appréhendent les enfants en tant qu'acteurs sociaux (Corsaro, 1998; James & Prout, 1990; Sirota, 2005). Il s'agira donc d'analyser le vécu de ces derniers, en restituant leur point de vue et pas seulement celui de leurs parents, des soignants, des politiques ou des chercheurs en sciences sociales.

Le présent chapitre – « Grandir avec le sida » – aborde la question de l'incertitude à laquelle sont confrontés les enfants et leurs parents au quotidien. Les maladies chroniques étant des maladies incurables, au pronostic souvent imprévisible, l'incertitude y joue un rôle central. Elle transparaît dès que les premiers symptômes laissent augurer l'apparition d'une maladie. L'incertitude ponctue ensuite l'attente du diagnostic, parfois formulé plusieurs années après l'apparition des premiers signes. Elle conditionne enfin la quête de sens, ainsi que la gestion individuelle autant que sociale de la maladie (Carricaburu & Ménoret, 2005). L'expérience de la maladie étant une réalité complexe et polymorphe, mon choix d'analyser les expériences enfantines du sida à travers l'incertitude, s'explique par le cadre temporel et social qui caractérisait l'épidémie de sida pédiatrique à Bobo-Dioulasso entre 2005 et 2008. Les matériaux collectés correspondent en effet à une période de l'épidémie que je qualifierais d'un « entre-deux thérapeutique ». L'espoir suscité par l'accès aux antirétroviraux était alors contrebalancé par la persistance du nombre de décès. Dans ce contexte singulier, l'incertitude inhérente aux malades chroniques s'incarnait de façon aiguë, venant saturer le vécu quotidien de la maladie par les enfants comme ce chapitre a pour objet de le montrer.

L'incertitude sera analysée dans un premier temps à travers l'expérience que les enfants ont de la mort associée au sida. Grandir avec le sida implique en effet pour les enfants de vivre à l'ombre de la mort. Au-delà de l'expérience du décès de leurs parents, les enfants sont régulièrement confrontés aux discours populaires macabres ainsi qu'aux arguments mortifères mobilisés par leurs parents et tuteurs afin qu'ils prennent leur traitement. Dans un deuxième temps, l'incertitude sera décrite à travers le « corps affligé » des enfants que la maladie produit et qui vient perturber leur identité autant que leur socialisation. Dans un troisième temps enfin, l'incertitude sera analysée par rapport aux contraintes que pose au quotidien la gestion des antirétroviraux pédiatriques. Vivre avec le sida implique de prendre des traitements au quotidien, mais généralement « en cachette » en raison de la stigmatisation associée à la maladie.

Contrairement à ce que pensent les adultes, nous verrons que les enfants jouent un rôle proactif dans la gestion de leur maladie et de ses traitements. Ils s'emploient à en rappeler les heures de prise à leurs parents, voire à prendre seuls leurs traitements en l'absence de ces derniers, et ceci, tout en veillant à maintenir le secret entourant la maladie.

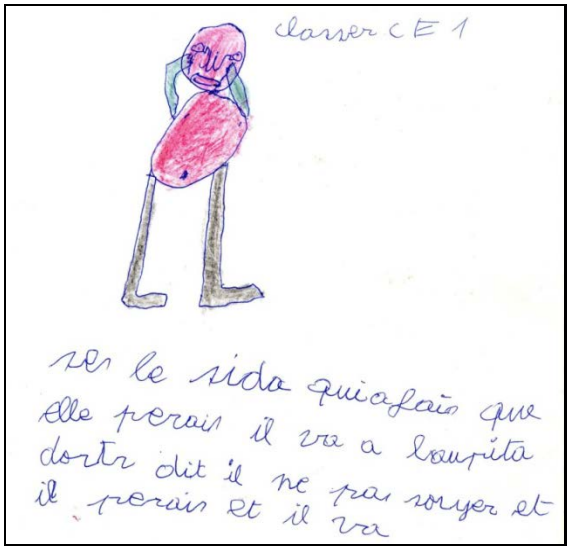
I - GRANDIR À L'OMBRE DE LA MORT

La mort est la première forme d'incertitude à laquelle les enfants sont confrontés au quotidien. Au moment où j'ai réalisé cette recherche, vivre avec le sida impliquait pour ceux-ci de grandir à l'ombre de la mort. Les enfants sont en effet régulièrement confrontés au caractère mortifère du sida, à travers les discours sociaux produits sur la maladie, autant que les propos tenus par leurs parents. Mais au-delà de ces discours, les enfants ayant vécu la perte d'un parent ont également connu l'expérience directe de la mort.

A - La mort dans les représentations sociales et les discours populaires sur le sida

Les représentations individuelles que les enfants ont du sida font écho aux représentations mortifères qu'en ont les adultes. En effet, en dépit du développement de l'accès aux antirétroviraux, initié au niveau national en 2004, le sida demeure perçu comme une maladie synonyme de mort. Ceci s'explique en premier lieu, par la relative nouveauté des traitements antirétroviraux dont l'efficacité thérapeutique est socialement peu visible. En second lieu, en raison de l'accès tardif aux soins, un nombre important de personnes continuent de décéder des suites du sida. Loin d'incarner une maladie devenue chronique, le sida constitue une épidémie « à deux vitesses », où « vivre avec la maladie » et « mourir du sida » sont deux réalités en présence. Le dessin présenté ci-dessous, offre un premier exemple des représentations mortifères que les enfants ont du sida [dessin 54, ci-dessous].

: « C'EST LE SIDA QUI A FAIT QU'IL PLEURE »,



Dessin 54. « **C'est le sida qui a fait qu'il pleure », Garçon, 10 ans, CE1**

COMMENTAIRE DU DESSIN ÉCRIT PAR L'ENFANT : « C'est le sida qui a fait qu'elle pleure. Il va à l'hôpital. Docteur dit qu'il ne peut pas soigner et il pleure et il va… ».

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Ce dessin a été réalisé par un garçon âgé de dix ans fréquentant une association de prise en charge du VIH/sida. Ce jour-là, une séance « d'éducation à la santé » était organisée afin de parler aux enfants du paludisme et des « diarrhées », maladies endémiques au Burkina Faso. Il s'agissait notamment de leur rappeler les règles d'hygiène, de consommation et de conservation de l'eau et des aliments. J'avais profité de cette séance consacrée aux maladies pour demander aux enfants de dessiner « une personne malade », la consigne du dessin ne spécifiant aucune maladie particulière.

L'enfant qui a réalisé le dessin présenté ci-dessus a figuré une personne portant ses mains à son visage afin de signifier qu'elle pleurait. Le commentaire spontané qu'il a écrit indique ceci : « C'est le sida qui a fait qu'elle pleure. Il va à l'hôpital. Docteur dit qu'il ne peut pas soigner et il pleure et il va… ». L'enfant n'a pas achevé sa dernière phrase, laissant « en blanc » les conséquences de l'impossibilité de « soigner » la personne. On peut faire l'hypothèse qu'il a ainsi voulu signifier que la personne allait mourir, ce qu'il n'a probablement pas pu ou voulu formuler explicitement en l'écrivant.

Au cours des entretiens que j'ai réalisés avec les enfants, la mort a constitué un sujet récurrent évoqué dans différentes circonstances. Allasane, âgé de douze ans, a par exemple fait référence à la mort en restituant les discours populaires auxquels il est régulièrement confronté.

> Les gens disent que si tu as le sida, tu vas vite mourir. J'ai envie de leur dire que c'est faux. Mais si je leur dis ça, les gens ne vont pas me croire. Ils vont dire que je suis petit et que je ne peux pas leur apprendre quelque chose. Ils vont dire qu'ils sont partis à l'école avant moi. *(Allasane, douze ans)*

Au cours des entretiens, les enfants ont également évoqué le caractère mortel du sida en référence à la peur qu'ils ont de leur propre mort. Pour Mariam qui est âgée de quinze ans, apprendre qu'elle avait le sida a signifié qu'elle allait mourir à court terme. Pensant qu'elle ne pourrait pas vivre avec cette maladie, elle déclara ainsi un jour à sa mère qu'elle ne devait plus désormais la compter parmi ses enfants.

> Je ne sais pas comment j'ai eu cette maladie. Cela a commencé tout d'un coup en Côte d'Ivoire. Mon papa disait que quelqu'un m'avait jeté un sort. Ma mère a dit que si c'est comme cela, elle va m'amener au Burkina[193] pour me soigner. C'est pour cela que je suis venue [à Bobo-Dioulasso]. Quand je suis arrivée, j'ai été hospitalisée et l'on m'a placé des perfusions. J'ai fait vingt-neuf jours à l'hôpital. On a fait des examens. C'est à l'issue de cela que l'on m'a dit que j'avais cette maladie. […] Au début, je pleurais tous les jours. Je disais à ma mère qu'il ne faut pas qu'elle me compte parmi ses enfants, car je pensais que j'étais déjà morte. Elle m'a dit que je ne devais pas penser cela, car les médecins lui ont expliqué que la maladie n'est pas ainsi. *(Mariam, quinze ans)*

La prégnance de mort dans les représentations individuelles que les enfants ont du sida s'explique en premier lieu par l'épidémiologie de la maladie à Bobo-Dioulasso. La prévalence de l'infection à VIH dans les années 1990[194] a en effet induit une mortalité élevée, ce qui a donné une forte visibilité sociale de la maladie au sein de la population. Le sida n'est pas ainsi seulement la « maladie de l'Autre ». Il constitue une expérience collective, caractérisée par une forte interconnaissance des personnes malades au sein de

[193] D'origine *mossi*, les parents de Mariam sont nés au Burkina Faso, mais ils habitent en Côte d'Ivoire depuis plus de 20 ans.

[194] Les taux de prévalence à Bobo-Dioulasso étaient de 7 % en 1997 (Sombié et al., 2004).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

la famille, et plus largement de l'entourage social. Pratique révélatrice de cette proximité sociale avec la maladie, le fait que le sida ait touché de nombreuses familles à Bobo-Dioulasso est un argument rhétorique utilisé dans les actions de prévention. Ainsi, une conseillère animant des séances d'information et de sensibilisation au dépistage prénatal de l'infection à VIH d'une maternité de Bobo-Dioulasso interpellait les femmes sur la réalité de la maladie en ces termes : « Ici à Bobo, nous savons que le sida existe, car nous avons tous dans nos familles une personne qui est malade ou qui est morte du sida »[195].

La récurrence de la mort dans les propos des enfants s'explique en second lieu par l'image mortifère donnée du sida depuis le début de l'épidémie. Dans les pays du Nord, comme dans les pays du Sud, les campagnes d'information et de prévention ont mobilisé l'argument « classique » de la peur en mettant en exergue le caractère mortel du sida[196]. Largement médiatisé, la figure du malade « mourant »représentée par une personne affaiblie et d'une maigreur extrême, est dès lors devenue emblématique du sida. Cette figure a été internationalement véhiculée à travers différents types de médias tels que les émissions et séries télévisées, la presse écrite, les affiches, les brochures ou les livrets d'information. Le fascicule « Attenchon sida ! » (*sic*), dont deux pages sont présentés ci-dessous [illustration 72] en offre une exemple dans le cas du Burkina Faso (Centre National d'Éducation pour la Santé, Sawadogo, & Giorgi, 1995, pp. 16-17)[197].

Illustration 72. **La mort dans « Attenchon SIDA ». Burkina Faso (1995)**

[195] Séance de sensibilisation donnée à la maternité de l'hôpital universitaire Sanou Souro de Bobo-Dioulasso, le 26 avril 2006

[196] Pour une analyse de l'iconographie au temps du sida, on pourra se reporter au chapitre 4 de cette thèse (*cf.* pp. 131-171).

[197] Je remercie Bernard Taverne (IRD – UMI 233 TransVIHMI) de m'avoir communiqué et permis d'utiliser le fascicule « Attenchon sida ! ». Pour une analyse critique des messages de prévention au début de l'épidémie dans le contexte burkinabè, on pourra consulter différents articles produits à ce sujet par Taverne (1994; 1996a, 1996b; 1999).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Ce livret d'une dizaine de pages, édité sous le format d'une bande dessinée, présente l'histoire d'un père de famille dénommé Noaga qui est atteint du sida. Le caractère morbide, dégénératif et létal du sida y est décrit en quelques vignettes. Les légendes indiquent qu'après avoir constaté « des changements » corporels, ce père de famille « a des difficultés à se nourrir ». Il présente également des « taches brunes sur le corps » ainsi que des « diarrhées fréquentes et chroniques ». Il apparaît ensuite dans un état de maigreur extrême évoquant « une perte de poids importante ». À l'image suivante qui symbolise la mort, Noaga est représenté allongé sur une natte, la tête et le corps recouverts d'un tissu blanc. Dans la bulle correspondant à l'image, il est écrit : « Le virus du SIDA affaiblit progressivement Noaga qui est rapidement emporté par la maladie. Son décès laisse sans voix son entourage qui ne comprend pas très bien comment Noaga a pu attraper ce terrible mal qui ne peut pas encore être guéri. »

Les extraits de brochures et les affiches présentés ci-dessous offrent d'autres exemples de l'iconographie macabre du sida diffusée en Afrique sub-saharienne dans les années 1990. La maigreur et le malade cadavérique alité en constituent deux figures centrales [illustrations 73, 74, ci-dessous et 75, 76, 77 page suivante].

« NE MOUREZ PAS PAR IGNORANCE »

Illustration 73. **« Ne mourez pas par ignorance ». Abidjan (s.d)** (Source : CRIPS)

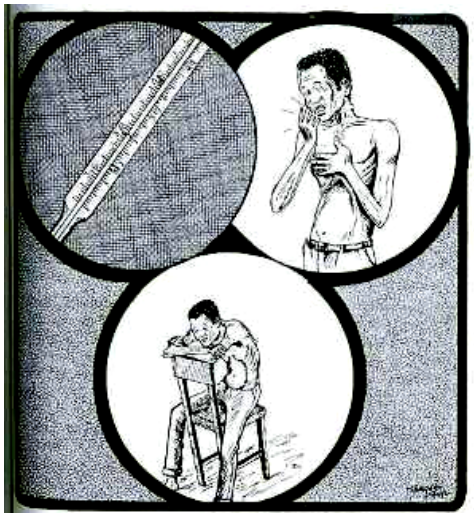


Illustration 74. **Le sida et la famille, Brochure p 119, République du Congo, 1995** (Source : CRIPS)

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

LE SIDA ET LA FAMILLE. RÉPUBLIQUE DU CONGO, 1995

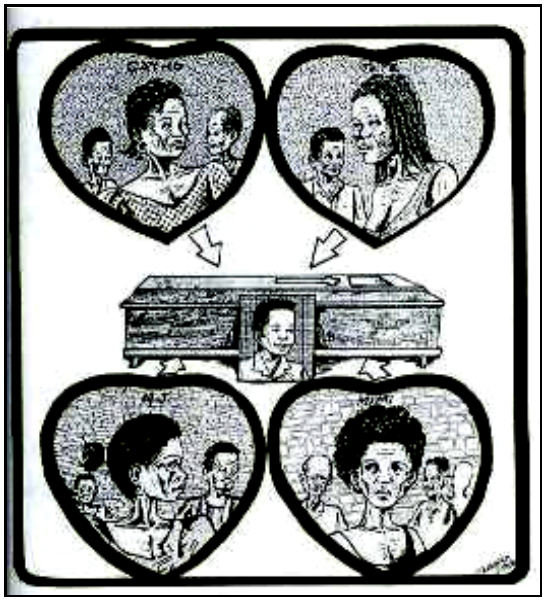


Illustration 75 -: **Le sida et la famille, Brochure p 123, République du Congo, 1995** (Source : CRIPS)

Illustration 76. **Le sida et la famille, Brochure p 130, République du Congo, 1995** (Source : CRIPS)

« LE SIDA EXISTE ! », SWAA CAMEROUN

Illustration 77. **Affiche « Le sida existe ! », SWAA Cameroun, s.d** - (Source : CRIPS)

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Au Burkina Faso, à l'instar de nombreux pays, les représentations iconographiques du sida ont évolué depuis l'arrivée des traitements antirétroviraux. D'une façon générale, les corps amaigris et la référence à la sexualité caractérisée par des « comportements déviants » comme le « vagabondage sexuel » ne figurent plus dans les plaquettes d'information ou dans les campagnes médiatiques de prévention. Le sida demeure toutefois symboliquement associé à la mort dans les représentations et discours collectifs comme en témoigne la photo présentée ci-dessous [illustration 78].

LE « VIRUS DU SIDA » FIGURÉ PAR LA MORT

Illustration 78. **Le « virus du sida » figuré par la mort. Bobo-Dioulasso, février 2006** – Source : Hejoaka

Cette photo a été prise en 2006 à Bobo-Dioulasso à l'occasion d'une séance d'information et de sensibilisation au VIH/sida par le théâtre forum[198]. Le scénario du sketch présenté met en scène une dispute familiale suscitée par le traitement à donner à un malade « couché depuis longtemps ». Considérant qu'il s'agit d'une « maladie africaine », certains membres de la famille prescrivent le recours à la médecine traditionnelle, tandis que d'autres préconisent la réalisation d'un test de dépistage de l'infection à VIH afin que le malade bénéficie des « médicaments du sida ». Mais tout d'un coup, annoncé par un changement de rythme du *djembé*[199], le « virus du sida » – incarné par un comédien vêtu d'une combinaison noire [illustration n°1 ci-dessus] – surgit en plein milieu de la dispute familiale. Riant de ce conflit, il se targue de briser une famille dont certains membres nient son existence. Il est intéressant de relever la représentation anthropomorphe et mortifère qui est faite du « virus du sida ». Celui-ci est en effet incarné par un homme vêtu d'une longue cape noire où figurent les os d'une cage thoracique symbolisant un squelette. Cette représentation du « virus du sida » offre une image mortifère de la maladie

[198] Cette photo a été prise en février 2006, dans le quartier Ouézzin-Ville de Bobo-Dioulasso. Le théâtre forum est une technique participative qui vise la conscientisation et à l'information des populations. Elle est largement utilisée en Afrique dans le cadre de l'information et de la sensibilisation sur le VIH/sida.

[199] Le *djembé* est un instrument de percussion largement utilisé dans la musique traditionnelle et moderne en Afrique de l'Ouest.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

en mobilisant une figure de la Mort communément représentée en Occident par un squelette revêtu d'une cape noire.

Les différents exemples qui viennent d'être évoqués révèlent que les représentations individuelles et sociales que les adultes comme les enfants ont du sida sont profondément ancrées dans un imaginaire mortifère. Dans ce contexte, en dépit des avancées thérapeutiques apportées par les traitements antirétroviraux, le sida reste durablement associé à la mort qui demeure une réalité prégnante dans les pays du Sud en raison d'un accès partiel et tardif aux soins et traitements antirétroviraux.

B - La mort dans les discours des parents

Au quotidien, les enfants sont également confrontés aux discours mortifères de leurs parents. Ne sachant comment parler du sida et des traitements aux enfants, certains font explicitement référence à la mort afin de leur signifier les implications fatales d'une mauvaise observance des traitements. La grand-mère de Farida déclara ainsi un jour à sa petite-fille de douze ans qu'elle risquait de décéder « comme ses parents » si elle ne prenait pas régulièrement ses médicaments.

> Un jour où ça n'allait pas, je lui ai dit : « Tu ne prends pas correctement tes médicaments alors que tu sais que ta mère et ton père sont décédés. Comme on sait de quoi tu souffres, si tu prends correctement tes médicaments, tu vas guérir. Mais si tu refuses de prendre les médicaments, de la manière que ta mère et ton père ont été, toi aussi tu seras comme cela. *(Grand-mère de Farida, douze ans)*

La tante maternelle de Nassita a tenu des propos semblables à sa nièce qui est orpheline de père et de mère. Elle l'a menacée de la renvoyer chez son oncle qui réside au Mali. Sa famille paternelle n'ayant jamais demandé de ses nouvelles depuis le décès de son père, évoquer son retour au Mali est une façon de lui signifier qu'elle « irait mourir là-bas ». Sa tante explique ainsi :

> Tout dernièrement [les docteurs] m'ont dit qu'elle ne prend pas bien ses médicaments. Ils ont regardé dans son sang et ils ont vu cela. C'est vrai parce que j'étais partie à Bama [ville située à 25 km de Bobo-Dioulasso] et j'ai fait quatre jours là-bas. Elle était partie chez sa grand-mère. Mais quand elle est là-bas, elle ne prend pas très bien ses médicaments. […] Je lui dis souvent que si elle ne prend pas son traitement correctement, je vais l'envoyer chez son oncle au Mali et qu'elle va aller mourir là-bas (*sic*). Depuis que son père est décédé, personne n'a demandé après elle. Aucune lettre n'est venue pour demander de ses nouvelles. Je lui dis, que si elle ne prend bien pas les médicaments et qu'elle part là-bas, elle va devenir maigre comme les autres personnes qu'elle voit. Je lui dis aussi que le jour où la maladie va commencer, elle va mourir ! *(Tante de Nassita, douze ans)*

Les parents peuvent également faire référence à des personnes décédées connues des enfants. La mère d'Éric, quatorze ans, lui a ainsi rappelé le décès d'une de ses tantes des suites du sida.

> Il y a des gens qui ne prennent pas les produits, donc, ils meurent vite. Ils n'acceptent pas de prendre les produits. Ma mère m'a dit que ma tante est décédée de ça. Elle n'a pas pris ses médicaments… *(Éric, quatorze ans)*

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Même les parents communiquant plus facilement avec leurs enfants peuvent utiliser l'argument de la mort afin de les amener à être « observants ». La veille de notre entretien, le père de Marie – dont l'histoire a été relatée dans l'analyse de la figure de « l'annonce raisonnée » au chapitre 7 (*cf.* pp 224-225), a ainsi évoqué la mort d'un membre de leur entourage avec sa fille de quinze ans.

> Même hier, je me suis manqué avec Marie. Elle m'a demandé d'aller prendre son traitement [à l'association] pour elle[200]. Je lui ai demandé : « Il te reste des produits pour combien de jours ? » Elle m'a dit qu'il ne lui en restait que pour deux jours. Je me suis énervé et je lui ai dit : « Il ne faut pas laisser le produit finir comme ça et dire que tu vas aller les chercher au dernier moment. Et si ça tombe sur un week-end ! Moi, je ne peux pas aller les prendre pour toi. Il faut que tu y ailles et que tu demandes la permission à ton professeur pour aller chercher tes produits. Je constate que tu es en train de négliger un peu le traitement ! Mais tu as vu Ali ? » On a un ami qui est décédé la semaine dernière. Je lui ai dit : « Ce sont les conséquences comme ça. Tu as vu comment Ali a fini ? » *(Père de Marie, quinze ans)*

De leur côté, qu'ils soient ou non informés, les enfants intériorisent et reproduisent ces discours mortifères sur la maladie et les conséquences d'une mauvaise prise des traitements. Zakaria, qui est âgé de huit ans et demi et dont l'histoire a précédemment été évoquée, est ainsi confronté aux propos mortifères de sa grand-mère. Alors qu'il était âgé de six ans, Zakaria a accompagné son père en fin de vie et a vécu son décès. Mais faute de savoir quels arguments utiliser pour aider son petit-fils à bien prendre son traitement, sa grand-mère lui rappelle la mort de son père. Zakaria explique ainsi :

> Ma grand-mère me dit que si je ne prends pas très bien les médicaments, je vais mourir. J'ai peur. J'ai peur de la maladie… […] Ma grand-mère me dit souvent que je n'ai pas mes parents en vie, mais que je m'amuse et que je ne prends pas très bien les médicaments… *(Zakaria, huit ans et demi)*

Rasmata, âgée de douze ans, bien que n'étant pas informée de sa maladie, a pour sa part évoqué un jour avec l'une de ses cousines le fait qu'elle pourrait mourir si elle ne prenait pas ses médicaments correctement. Sa tante commente ainsi :

> Un jour, Rasmata a dit à ma fille de onze ans qu'à cause de la maladie qu'elle a, elle peut mourir si elle ne prend pas ses médicaments tous les jours. Donc, ma fille est venue me demander si cela était vrai. Je lui ai répondu que Rasmata est une petite fille et qu'elle ne sait pas ce qu'elle est en train de dire. Je ne lui ai pas expliqué clairement cela. [Ma fille] ne sait pas garder le secret. C'est un bandit[201]. Peut-être qu'elle peut dire cela au-dehors ! *(Tante de Rasmata, douze ans)*

La référence à la mort n'est pas toujours associée au traitement et peut surgir au détour d'une discussion ne portant pas sur les traitements. Reine – qui affectionne et veille avec grand soin sur sa petite

[200] Marie étant une des enfants ayant bénéficié des premiers traitements antirétroviraux acquis dans le cadre de réseaux de solidarité thérapeutique entre pays du Nord et pays du Sud, elle était sous traitement depuis cinq ans. Étant en troisième ligne de traitement, à la différence des autres enfants, sont traitement antirétroviral n'était pas dispensé au niveau de l'hôpital pédiatrique au niveau de l'association REVS+ qui dispensent des traitements à plus de cinq cents personnes comme cela a été indiqué en introduction.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

sœur Sophie âgée de huit ans — a un jour évoqué avec celle-ci, le fait qu'elle pouvait mourir à cause de sa maladie.

> Un jour Sophie n'arrêtait pas de m'embêter et m'a dit : « Reine, tu sais, c'est vrai que je suis malade, mais j'ai un toubabou[202]». C'est là que je lui ai dit : « Tu es malade et tu as un blanc ! Et si tu meurs ? Moi je suis mieux ! Je n'ai pas de blanc, mais je peux vivre. Si Dieu ne va pas m'emporter, je vais vivre ». Sophie a alors appelé notre mère et lui a dit : « Maman, Reine aime dire que je vais mourir ! » Mais, ce n'est pas moi qui ai commencé à dire que j'ai un blanc pour faire la maline ! Ce jour-là, ma mère m'a grondée et m'a dit de ne pas lui dire qu'elle va mourir, sinon elle va beaucoup y penser. (*Reine, douze ans*)

C - L'enfant témoin de la mort du parent

L'incertitude associée à la mort n'est pas seulement induite par les discours populaires et parentaux produits sur le caractère létal du sida. Nombre d'enfants âgés de plus de six ans ont ainsi vécu une expérience directe de la mort à travers le décès de l'un, voire de leurs deux parents. Leur expérience de la mort ne se limite pas au moment singulier du décès, mais s'inscrit dans une temporalité à long terme. Les enfants sont en effet souvent les témoins de la détérioration progressive de l'état de santé des parents, voire de leur isolement social. Certains enfants comme Justine ont ainsi accompagné leur parent en fin de vie. Âgée de dix-sept ans, Justine a une histoire de famille particulièrement douloureuse, puisqu'elle en est l'unique « survivante ». Son père est décédé alors qu'elle avait cinq ans et sa mère, alors qu'elle avait treize ans. Justine a également perdu ses quatre frères et sœurs. Les deux benjamins sont décédés « suite à une maladie », tandis que les deux aînés sont « morts brutalement ». L'un a été victime d'un accident de la circulation, tandis que l'autre « a fait un malaise et est mort comme ça le même jour ». Le second mari de sa mère, ainsi que sa coépouse et l'enfant de cette dernière sont également décédés. Justine, qui est elle-même à un stade avancé de la maladie – sa séropositivité ayant été découverte alors qu'elle avait seize ans et demi – relate ici la fin de vie de sa mère qu'elle a accompagnée.

> Ma mère était malade. C'est mon oncle qui la soignait, car mon père est décédé et l'a laissée. Ma mère s'est remariée avec un autre homme qui avait déjà une femme. Mais la femme là est morte aussi. Son enfant est mort aussi. Après ma mère est morte… [silence]. Quand ma mère était malade, je m'occupais d'elle. Quand je partais à l'école, c'est mon oncle et sa sœur qui venaient la soigner à la maison. Quand sa maladie est arrivée, elle ne pouvait pas parler, elle ne pouvait pas marcher, on la portait pour la laver. Et puis elle ne mangeait pas. Quand elle était assise, elle pleurait, elle pleurait. Elle savait qu'elle allait mourir. […] Moi aussi je pleurais. Avant qu'elle ne meure, elle a dit qu'elle ne veut pas mourir et me laisser. Elle se demandait qui va me prendre… ? *(Justine(†), dix-sept ans)*

---

[201] Le terme de « bandit » est employé au Burkina Faso comme synonyme de « polisson » ou de « chenapan ».

[202] « Toubabou » est un mot *dioula* signifiant « blanc », utilisé à Bobo-Dioulasso pour désigner les personnes étrangères à la peau blanche. En l'occurrence, Sophie fait ici référence à la personne française qui lui apporte un soutien financier dans le cadre d'un « parrainage » géré par l'association dont elle est bénéficiaire.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Certains enfants ont vécu des expériences particulièrement traumatiques en étant les témoins directs de la mort de leurs parents, comme le relate la tante de Joséphine, âgée de treize ans. Alors qu'elle était âgée de sept ans et demi, Joséphine a vécu sur une période de deux ans les décès successifs de ses parents et de son petit frère. Sa tante rapporte ici la souffrance de sa nièce, face aux décès de ses parents qu'elle a vus mourir.

> Quand elle était en CE1, elle pleurait tout le temps. À chaque fois, la maîtresse ne comprenait pas pourquoi. Elle est venue me demander ce qu'il se passe. Je lui ai expliqué que c'est une enfant qui est orpheline. Quand son papa est décédé, elle a touché le corps de son papa. Elle a beaucoup pleuré sur le corps de son papa. Donc, arrivée en classe, elle ne faisait que pleurer. La maîtresse a été vraiment impressionnée par Joséphine. Elle l'a approchée de son bureau. Elle est devenue comme sa mère. Elle disait qu'il ne faut plus forcer l'enfant, de la laisser. Quand elle sera libérée, elle va recommencer à étudier. Au moment où Joséphine a commencé à récupérer, sa mère est partie. Au moment où sa mère allait rendre l'âme, quand elle se débattait, Joséphine lui a dit : « Maman ! Ne m'abandonne pas ! » Sa mère lui a dit : « Va chez grand-mère. Elle va venir te prendre. Ne me touche pas ! » Elle a pleuré, pleuré, pleuré devant sa mère. Elle était là quand sa mère a rendu l'âme. Et puis elle a commencé à pleurer, pleurer sur moi… *(Tante de Joséphine, treize ans)*

Bakary, âgé de onze ans et dont l'histoire a été évoquée au chapitre sept dans le cadre de la description de *l'annonce sauvage* (*cf.* pp. 231-235) a également accompagné sa mère en fin de vie alors qu'il était âgé de huit ans. Bakary et sa mère vivaient dans une situation d'extrême pauvreté. N'ayant ni activité professionnelle stable, ni logement fixe, la mère de Bakary était régulièrement contrainte de mendier. Bakary qui n'était pas scolarisé l'accompagnait fréquemment. Lors du dernier séjour de sa mère à l'hôpital, Bakary dut à son tour mendier. Faute de soutien familial, il devait en effet trouver de quoi se nourrir, mais également nourrir sa mère que les repas servis à l'hôpital ne suffisaient pas à alimenter.

> On a hospitalisé ma mère en Médecine 1, 2, 3 [203]. Mais personne ne s'occupait d'elle, c'était moi seulement. Tout son dos était couvert de plaies. Des fois, elle pouvait se coucher et commencer à trembler toute seule comme ça [il simule ici les tremblements de sa mère]. Sa salive moussait aussi. Les gens me connaissaient à l'hôpital parce que je partais tout seul là-bas tous les jours. Je sortais devant l'hôpital pour mendier, pour chercher quelque chose à manger pour elle. Il y a des gens qui me connaissaient, ils me donnaient un peu, un peu. Même aujourd'hui, je connais la chambre où ma mère était hospitalisée […] Quand elle est morte, je n'ai pas assisté à son enterrement. Quand je suis revenu le lendemain, on m'a dit qu'ils l'avaient déjà enterrée. *(Bakary, onze ans)*

Marie, qui a perdu sa mère alors qu'elle avait neuf ans, se rappelle également le jour du décès de celle-ci. Informée depuis l'âge de onze ans qu'elle et son père sont infectés par le VIH, Marie sait que sa mère est morte des suites du sida après avoir été malade durant plusieurs années. Elle évoque ici le jour du décès de sa mère :

---

[203] Au CNHU de Bobo-Dioulasso, les malades sont hospitalisés au sein de deux unités, la médecine interne et une unité dénommée « Médecine 1,2,3 » et désignée en tant que telle dans le langage courant en référence aux trois bâtiments qui composent ce service.

> Ce jour-là, j'étais en train de jouer au-dehors. Quand je suis rentrée à la maison, j'ai trouvé qu'elle était décédée. Quand j'ai voulu rentrer, mon père m'a dit de sortir ; les gens étaient en train de pleurer. J'ai compris… [silence]. Je suis partie chez mon voisin. Eux, ils étaient au courant [silence]. J'ai passé la nuit là-bas et ils m'ont consolée. *(Marie, quinze ans)*

Si certains enfants orphelins n'ont pas été les témoins directs de la mort de leurs parents – généralement en raison de leur jeune âge ou de leur absence – ils doivent néanmoins vivre et se construire par rapport à ce parent décédé. Toutefois, nombre d'enfants ne savent pas que leurs parents sont décédés du sida. À l'instar de l'annonce de sa maladie à l'enfant, la révélation de la maladie du parent est problématique et souvent ajournée, *a fortiori* lorsque le parent est décédé (Hejoaka, 2004). En effet, annoncer la cause du décès du parent implique non seulement de réactiver le souvenir d'une affliction antérieure pour l'adulte comme pour l'enfant, mais également d'inscrire la maladie dans une histoire où la mort induite par le sida peut alors être perçue comme une forme de destin familial. Un enfant m'a ainsi confié un jour qu'il pensait qu'il allait mourir, parce que son père et sa mère étaient également décédés de la maladie qu'il avait.

Le silence entourant la mort des parents pose la question de la communication et du travail de deuil actuellement réalisés avec les enfants. À l'exception de quelques rares travaux sur le rôle des enfants dans les rites funéraires (Le Moal, 1989) ou sur le deuil des enfants dans le contexte du sida (De Baets, Sifovo, Parsons, & Pazvakavambwa, 2008; Stein, 2003; Wood, Chase, & Aggleton, 2006), une anthropologie de l'expérience de l'enfant face à la mort et au deuil reste à écrire. Dans ce contexte de silence autour de la maladie et de la mort, les rares travaux réalisés sont essentiellement produits dans le cadre d'interventions portées par les structures associatives ou communautaires qui ont réalisé un travail original de médiatisation et d'institutionnalisation d'une parole impossible sur la mort entre adultes et enfants. Les « boîtes à mémoires » (*memory box*) constituent un exemple des outils développés pour recréer du lien et du sens autour du deuil et de la mémoire familiale. La « boîte à mémoire » est une méthode permettant aux enfants de conserver des souvenirs de leurs parents qui sont gardés dans une boîte. Ce dispositif permet un travail de mémoire à travers la narration qui accompagne la collecte d'objets ayant appartenu au(x) parent(s). Conçues en Grande-Bretagne, les « boîtes à mémoire » étaient initialement destinées à être utilisées avec des enfants placés en famille d'accueil. Mais avec l'émergence de l'épidémie du sida, le concept a été adapté dans les années 1990 afin de permettre aux enfants orphelins de réaliser un travail de mémoire vis-à-vis de leurs parents décédés. La première expérimentation des « boîtes à mémoire » a été initiée à Kampala en Ouganda par une organisation de femmes vivant avec le VIH appelée NACWOLA (*National Community of Women Living with HIV/AIDS*) qui a développé des « livres de mémoire ». Dans un contexte sanitaire caractérisé par l'absence de traitements, les mères séropositives étaient invitées à noter les événements importants de leur vie sur un cahier. Le processus s'est ensuite étoffé pour donner les « boîtes à mémoire » qui outre les cahiers ou les retranscriptions d'entretien, peuvent contenir des photos ainsi que des affaires personnelles ayant appartenu aux parents de l'enfant. Ces boîtes servaient ensuite d'outil de communication entre les membres de la famille et les enfants sur des questions telles que la maladie de la mère ou la prise en charge de l'enfant après le décès du parent. Le principe des « boîtes à mémoire » a ensuite été développé et adopté dans des structures associatives, mais ce essentiellement dans des pays anglophones d'Afrique australe, centrale et de l'Est.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Les « boîtes à mémoire » ont fait l'objet de différents écrits scientifiques. On pourra notamment se reporter aux travaux développés par l'historien Philippe Denis en Afrique du Sud (Denis, 2007; Denis & Makiwane, 2003). Toutefois, aussi intéressants soient-ils, ces outils sont peu utilisés à large échelle et sont principalement exploités dans les pays africains anglophones. Ils sont généralement développés dans le cadre de projets pilotes, mais peu rendus opérationnels à une large échelle en raison du manque de ressources humaines et financières dédiées aux composantes « psychosociales » de l'accompagnement des enfants. Ceci offre un autre exemple de l'ajournement politique dont la prise en charge des enfants vivant avec le VIH fait l'objet en pratique. Alors que la figure des « orphelins et enfants vulnérables » est largement mobilisée dans la rhétorique des politiques internationales de lutte contre le sida, la souffrance des enfants dans la gestion du deuil des parents et du rapport à leur propre mort demeure largement ignorée.

II - VIVRE AVEC UN CORPS AFFLIGÉ PAR LA MALADIE

Si l'expérience de la maladie vécue par les enfants est conditionnée par les représentations individuelles qu'ils ont du sida, elle relève également d'une réalité phénoménologique. La maladie s'incarne en effet au quotidien dans le *corps affligé* qu'elle produit. Comme le qualifie Good, le corps est cet « agent désordonné de l'expérience » à travers lequel le malade vit subjectivement autant que physiquement la maladie (1998 [1994], p. 246). L'incertitude associée au sida est ici liée aux transformations produites par la maladie *sur* et *dans* le corps des enfants. Dans le développement suivant, l'expérience « incorporée » du sida sera appréhendée à partir de trois formes d'afflictions que sont le *corps suspect*, le *corps diminué* et le *corps contaminant* de l'enfant.

A - Le corps suspect

L'expérience de la maladie vécue par les enfants est en premier lieu conditionnée par le *corps suspect* que la maladie génère. En laissant suspecter un dysfonctionnement organique, le corps est le lieu premier de visibilité de la maladie. Qu'il s'agisse d'un diagnostic médical, d'un auto-diagnostic ou d'un « diagnostic social », c'est en effet à partir des symptômes corporels comme la maigreur, les boutons et les taches sur la peau, la « faiblesse » ou les diarrhées que le sida est suspecté puis diagnostiqué.

Chez les enfants vivant avec le VIH, une petite taille et la maigreur sont les deux manifestations corporelles rendant leur corps *suspect*. Si ces signes ne permettent pas à eux seuls de « diagnostiquer » le sida, ils révèlent en tout état de cause l'état maladif de l'enfant. En l'absence de pathologies graves, les retards de croissance et du développement physique des enfants sont souvent les premiers signes révélateurs d'un problème de santé chez l'enfant comme en témoigne la mère de Biba, treize ans.

> Avant, elle tombait tout le temps malade. À cause de la maladie, elle ne pouvait pas s'épanouir. Si tu la vois, on dirait qu'elle a dix ans et pourtant, elle en a treize ans. En 2004, elle est tombée malade. On pensait qu'elle pouvait partir à chaque moment. Elle était devenue toute petite. Si je la mets au dos, tu vas croire que c'est un bébé ! Mais on ne savait pas alors que c'était cette maladie. *(Mère de Biba, treize ans)*

La mère de Mohammed, âgé de six ans, évoque le mauvais développement de son enfant et la marginalisation dont ils ont été l'objet avant que celui-ci ne soit mis sous traitement.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

> Quand il était tout bébé, les gens l'aimaient. Mais quand il a commencé à être malade, les gens le fuyaient. Mohammed avait maigri. Il avait deux ans mais il ne marchait pas. On ne faisait plus rien comme avant… On ne nous connaissait même pas. Donc, j'étais seule avec mon enfant. Mais, dès que l'on a découvert ça, on a pris les produits et il a commencé à marcher et à prendre sa forme. Maintenant, il va bien. Il est suivi chaque mois à l'hôpital et je lui donne des médicaments tous les jours aussi. *(Mère de Mohamed, six ans)*

Le corps des enfants est également rendu « suspect » par les taches ou les marques qui se manifestent sur leur peau dans le cas de maladies dermatologiques associées au sida (zona ou dermatoses par exemple). Organe vital établissant la frontière entre l'intérieur et l'extérieur de la personne, la peau en constitue également un marqueur social et culturel (Le Breton, 2008 [1992]). Sa couleur et ses nuances, sa texture et son aspect, les tatouages ou les scarifications dont elle est marquée, sont autant de signes sociaux et culturels permettant la distinction des individus. Mais en tant que surface du corps biologique, la peau en est également le miroir. Elle en reflète la « bonne santé » autant que l'altération des fonctions vitales.

Dans un contexte socio-sanitaire où la sémiologie du sida est familière aux populations, les boutons et les taches qui se manifestent sur la peau des enfants constituent ainsi autant de stigmates révélateurs du sida. L'apparition de boutons sur le corps de Nassita s'est ainsi traduite par une mise à distance de la part de certains membres de sa famille, notamment de la coépouse de sa tante, comme cette dernière le décrit ici :

> Au début, Nassita dormait avec [ma coépouse]. Quand elle a commencé le traitement, le docteur nous avait dit qu'au début, des plaies pouvaient apparaître sur son corps. Effectivement, quand elle a commencé à prendre les médicaments, les plaies sont apparues. [Ma coépouse] a alors dit à Nassita de quitter sa maison, car il ne faut qu'elle « contamine ses enfants ». Donc, j'ai dit à Nassita de venir dormir avec moi. Je lui ai dit que la maladie, c'est Dieu qui la fait descendre. Si Dieu décide que cette maladie t'attrape, elle va t'attraper. Tous ceux qui ont cette maladie, c'est Dieu qui a fait qu'ils l'ont eu. Et comme Dieu a fait aussi qu'il y a des médicaments pour cette maladie, moi je n'ai pas peur. Il faut venir dormir avec moi. *(Tante de Nassita, douze ans)*

Arnaud, âgé de dix-neuf ans, présente également un *corps suspect*. Le haut de son dos est marqué par un zona surinfecté aux plaies purulentes qu'il s'efforce de dissimuler sous un ample tee-shirt. Arnaud est informé de sa maladie depuis quatre mois. Il a été dépisté suite à son hospitalisation en raison d'un zona persistant depuis plus d'un an. Il explique en ces termes, comment son *corps suspect* a contribué à le marginaliser d'un point de vue social :

> La première fois que j'ai été malade, c'était en 2000. J'ai fait la méningite. Après ça, au bout de deux mois comme ça, je tombais malade. Quand je guéris, une semaine après je retombe encore malade. […] Et après ça, j'ai eu le zona. C'est ça qui m'a beaucoup fatigué. Cela fait un an. Jusqu'à présent, je n'ai pas totalement fini le traitement. Et j'ai des plaies sur mon dos. Ce n'est pas fini… Les plaies sont énormes. Mais puisque je ne sors pas, de toute façon...

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

> Pratiquement depuis trois ans c'est comme ça [silence]. Je n'ai plus d'amis. Je reste à la maison… *(Arnaud (†), dix-neuf ans)*

Le sida étant une maladie caractérisée par une déficience du système immunitaire, le *corps des enfants* est également rendu « suspect » par la récurrence des maladies qu'ils développent. Une des conséquences de leur état maladif est la fréquence de leurs absences scolaires. Difficilement justifiables en raison du secret entourant la « maladie familiale », ces absences peuvent avoir des conséquences délétères sur la scolarité des enfants. Mais, au-delà du retard scolaire induit, les enfants peuvent être mal perçus, voire réprimandés par leur instituteur comme l'illustre le cas d'Idrissa. Âgé de treize ans, il a été insulté et frappé[204] par son instituteur en raison de son état de santé maladif comme son père l'explique ici :

> Un jour, Idrissa m'a dit que son maître l'insultait en lui disant qu'il ne sera rien dans la vie. Il le vivait mal, très mal. Il était souvent malade et à chaque fois, le maître l'insultait en lui disant qu'il ne vaut rien et qu'il fatigue ses parents. Il lui disait qu'il est tout le temps malade ! Je suis parti dire à son maître qu'Idrissa est malade et qu'il ne faut pas qu'il le frappe. Le jour où j'ai été le voir, celui-ci avait un bras qui était mort [cassé]. Je lui ai dit : « Toi qui insultes mon enfant à chaque fois en lui disant qu'il ne vaut rien, toi qui as la main comme ça là, est-ce que tu es devenu quelque chose ? Il ne faut pas mal parler à mon enfant. Si ça ne va pas, je vais te convoquer à la direction de l'éducation. » Après, il est parti voir un ami qui est instituteur dans le quartier pour venir me demander pardon. L'ami est venu me voir pour me dire de ne pas aller à la direction, sinon il va perdre son travail. J'ai laissé tomber, mais j'ai vu que le maître ne s'intéressait plus à mon enfant. Il ne l'interrogeait plus. La chance est qu'Idrissa a fait un an seulement à cette école. Ils l'ont renvoyé parce qu'il n'avait même pas gagné sa moyenne. Je suis parti l'inscrire ailleurs et je vois que maintenant, il est en train de travailler là-bas. Cette année, il doit passer son certificat d'études primaires. *(Père d'Idrissa, treize ans)*

Le caractère suspect du corps des enfants constitue une menace de dévoilement du secret entourant la maladie. Notons toutefois qu'il peut inversement être utilisé comme alibi par les parents, afin de dissimuler la nature véritable de la maladie des enfants à leur entourage familial. Leur petite taille, leur maigreur ou encore les taches sur la peau sont autant d'arguments avancés pour justifier les visites régulières à l'hôpital ou le traitement de l'enfant comme l'explique la mère de Jeanne, sept ans :

> Quand je vois que sa forme n'est pas totalement parfaite comme les autres, je suis gênée. Souvent, elle me dit qu'elle se sent bien, mais me demande pourquoi je lui donne les produits. Il y a une petite fille dans notre rue, si vous la voyez, elle est bien grosse comme ça. Donc, je lui réponds : « Si tu prends les produits là, tu vois la petite là, tu vas être comme elle, tu vas grossir comme elle » [Rires] Quand je lui dis ça, elle se calme. *(Mère de Jeanne, sept ans)*

[204] Au Burkina Faso, bien qu'interdits par la loi, les châtiments corporels demeurent une pratique courante dans l'enseignement primaire. Ces châtiments vont de la mise à genoux aux pieds au mur, des pincements des oreilles et des joues ainsi que des claques, des coups de bâton ou de règle sur le bout des doigts ou dans la paume.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

B - Le corps diminué

L'expérience de la maladie vécue par les enfants est également conditionnée par le *corps diminué* auquel la maladie les réduit. En l'absence de traitements antirétroviraux, l'infection à VIH induisant un retard de croissance, nombre d'enfants ont une taille et un poids inférieurs à la normale. Au quotidien, ils sont ainsi communément perçus comme étant « petits » et « maigres », comme « n'ayant pas de formes » ou étant « sans force ». Les adolescents peuvent connaître un retard pubertaire impliquant l'absence de changements corporels, le non-développement des attributs sexuels. Chez les adolescentes, l'aménorrhée est fréquente.

L'intérêt que j'ai porté à la question du *corps diminué* des enfants vient de l'expérience personnelle que j'en ai eue au cours de mon enquête de terrain. La première fois que j'ai rencontré Sophie, âgée de sept ans et demi[205], dans une association, j'ai pensé de prime abord qu'elle devait avoir cinq ans en raison de sa petite taille. Elle participait aux activités de soutien scolaire organisées tous les jeudis, jour de repos hebdomadaire dans le système éducatif burkinabè. Je participais ce jour-là à l'animation du groupe d'enfants âgés de quatre à six ans. Les plus âgés travaillaient à l'écriture des voyelles et venaient me montrer leurs lignes d'écriture afin que je corrige leurs erreurs. Sophie m'apporta ainsi son cahier. Y figuraient des lettres parfaitement formées, dont la régularité m'interpella. Sophie revient me présenter quelques minutes plus tard une feuille où s'entremêlaient des dessins et des phrases au graphisme assuré et soigné. Je lui ai alors demandé si elle « allait déjà à l'école ». Elle me répondit par l'affirmatif, m'expliquant qu'elle était en classe de CE1. Âgée de sept ans et demi et non de cinq ans, Sophie avait débuté sa scolarité à Abidjan où elle avait été scolarisée dès la maternelle. Elle a intégré le CP1 alors qu'elle avait cinq ans et maîtrisait de ce fait parfaitement la pratique de l'écriture. Forte de cette expérience, j'ai dès lors porté une attention particulière à l'âge des enfants que je rencontrais. Toutefois, ce « principe de précaution » ne m'empêcha pas de me méprendre à nouveau sur l'âge de certains enfants comme l'illustre l'histoire de ma « rencontre manquée » avec Justine, âgée de dix-sept ans. En mars 2007, alors que je revenais à Bobo-Dioulasso après quatre mois d'absence sur mon terrain, Justine venait juste de perdre sa grand-mère. Informée de mon arrivée par un enfant de l'association, elle était passée à mon domicile afin de m'informer de la date des funérailles. J'étais alors absente et un voisin m'informa à mon retour du fait « qu'une enfant était passée me voir pour me dire que sa grand-mère était décédée ». N'ayant pu m'indiquer son nom, il m'avait alors décrit Justine comme « une petite fille ». Justine qui avait dix-sept ans ressemblait en fait à une enfant de dix ou onze ans. De petite taille, particulièrement mince et sans signe de puberté, elle n'avait jamais encore eu ses règles[206]. Face à cette description de Justine en tant que « petite fille », je n'ai pensé à aucun moment qu'il pouvait s'agir d'elle. En conséquence, je n'ai pu ni assister aux funérailles, ni passer présenter mes condoléances à sa famille comme le veut la tradition. Mon absence semble avoir peiné Justine qui me demanda quelques jours plus tard pourquoi je n'étais pas venue, me signifiant ainsi que ma présence lui avait fait défaut. Après le décès de ses parents et de ses quatre frères et sœurs, Justine venait de perdre la personne dont elle se sentait la plus proche. Dans un contexte socio-sanitaire où l'accompagnement psychologique des enfants fait défaut et où les rares espaces de parole existant sont dédiés à des discours préventifs, un lien particulier s'était créé entre

[205] L'histoire de Sophie a été évoquée au chapitre 8 dans la description des situations de soupçons (*cf.* p. 250-253).

[206] Deux mois plus tard, alors qu'elle avait commencé un traitement antirétroviral, Justine m'annonça un jour, le sourire aux lèvres, qu'elle venait d'avoir ses premières règles. Mais, prise en charge à un stade avancé de la maladie, elle décéda huit mois après cette heureuse nouvelle qui laissait pourtant présager une « reprise » de la vie.

Justine et moi à travers les différents entretiens que nous avions réalisés et les visites que je lui avais rendues à l'occasion de différentes hospitalisations. J'étais probablement alors une des rares personnes avec laquelle Justine pouvait parler ouvertement de sa maladie et de ses souffrances. Mais faute d'avoir su qu'elle était venue chez moi en raison de cette méprise autour de son âge, je n'avais pu être présente auprès d'elle.

Le *corps diminué* des enfants engendre des discordances, entre l'être et le paraître corporel, qui ont des répercussions sur leurs interactions quotidiennes et leur socialisation. La mère de Safiatou a par exemple été obligée de justifier l'âge de sa fille et ses résultats scolaires de l'année précédente, afin qu'elle puisse intégrer la classe du CE2. Son institutrice s'était en effet montrée réticente à l'accepter dans cette classe en raison de sa « petite taille »

> Elle fait le CE2, mais on ne dirait pas qu'elle a l'âge pour cela. Même le jour de la rentrée, quand je l'ai amenée à l'école, on lui a dit que ce n'était pas sa classe ici. L'institutrice ne voulait pas la prendre. Safiatou lui a dit « Si Madame, c'est ma classe, je suis ici ! » J'ai dû aller voir le directeur et montrer ses notes. La maîtresse a accepté de la prendre mais a dit « qu'elle était vraiment petite ! » *(Mère de Safiatou, neuf ans)*

Certains enfants m'ont également fait part de situations de violence physique durant lesquelles ils avaient été frappés par des adultes ou des pairs. Si ces actes de violence ne sont pas spécifiquement dus au sida, les enfants établissent un lien direct entre leur *corps diminué* par la maladie et les violences physiques et morales qu'ils subissent. La mère de Joël explique ainsi comment la petite taille de son fils le met en situation de faiblesse dans ses rapports avec les autres enfants.

> Il ne grandit pas. Cela le gêne. Il dit qu'il veut prendre des médicaments pour être en forme, mais pas comme il est maintenant. Quand il y a des accrochages avec ses amis, c'est difficile pour lui, car il est plus petit que les autres. *(Mère de Joël, huit ans)*

Adeline, âgée de treize ans – mais dont la petite taille lui donne l'apparence d'une enfant de huit ans – fait également le lien entre son *corps diminué* et les violences qu'elle a subies au village où elle a habité après le décès de ses parents avant de venir à Bobo-Dioulasso. En effet, en l'absence de décentralisation de la prise en charge pédiatrique de l'infection à VIH, Adeline doit sa mise sous traitement à son placement dans « une maison de passage » créé par une des associations afin d'accueillir les enfants résidant loin de Bobo-Dioulasso. Pour sa part, le village d'Adeline était situé à près de 150 km de Bobo-Dioulasso, près de la frontière ghanéenne. Adeline doit sa prise en charge et sa mise sous traitement à l'engagement de l'infirmier du centre de santé où elle se rendait régulièrement. Après avoir réalisé un test de dépistage afin de confirmer le diagnostic de l'infection à VIH qu'il présentait, l'infirmier qui connaissait l'association, contacta la structure, qui dès lors prit Adeline en charge. Après deux mois passés à Bobo-Dioulasso pour l'initiation de son traitement antirétroviral, Adeline refusa de retourner au village, déclarant :

> J'allais mourir si je retourne là-bas. Les gens sont méchants avec moi et personne ne s'occupe de moi. [Au village], comme j'étais petite, on me frappait tous les jours. J'étais petite et je n'avais pas de force. J'étais malade. L'enfant qui me frappait tous les jours s'appelle la « vieille ». Si je pars à l'école, si je fais

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

> quelque chose, elle me gifle et puis elle me frappe. Sa mère ne m'aimait pas. Mon grand-père aussi me frappait souvent. Si je lui apportais quelque chose à manger et qu'il n'aimait pas ça, il me tapait. *(Adeline(†), treize ans)*[207]

Ces situations de violence liée au *corps diminué* des enfants ne se limitent pas aux plus jeunes et à ceux qui sont de petite taille. Dans leurs relations avec leurs pairs, les adolescents sont également confrontés à des situations relevant de la violence sociale plus que de la violence physique, en raison notamment de l'isolement social qu'ils subissent. Déscolarisé depuis deux ans suite à des épisodes récurrents de maladies, Arnaud – dont le *corps suspect* marqué par un zona a été évoqué précédemment – explique qu'il n'est plus « considéré » par ses pairs et sa petite sœur en raison de son *corps diminué.*

> Au début, mes amis venaient me voir. Je me débrouillais aussi et souvent je partais les voir. Mais ils ne viennent plus. Je ne sais pas pourquoi… [silence]. C'étaient des élèves et l'on avait un groupe de travail même. Mais, comme moi je ne partais plus à l'école, je n'allais plus au groupe de travail… [silence]. Je ne sais pas ce qui s'est passé, en tout cas, ils ne viennent plus. Quand nous nous voyons, nous nous saluons seulement. […] C'est ce qui m'a beaucoup dérangé. Je n'ai rien compris. Comme ils ne venaient plus chez moi, je me suis dit : « Bon, si c'est comme ça, moi aussi je ne vais plus partir les voir ». Donc je suis là, seul à la maison avec mes pensées. Puisque je suis malade, je ne peux pas partir très loin. Je me couche à la maison. *(Arnaud(†), 19 ans)*

L'histoire d'Arnaud illustre le problème de la désocialisation que connaissent nombre d'enfants. Leur *corps diminué* les empêche en effet de participer pleinement et durablement aux activités sociales et ludiques qui composent normalement la vie d'un enfant. Certains enfants comme Arnaud peuvent être déscolarisés ou connaissent d'importants retards scolaires. Leur « faible santé » ne leur permettant pas de suivre une scolarité normale, nombre de parents se montrent réticents à scolariser leur enfant compte tenu du coût élevé de la scolarité. En effet, si l'école publique est « gratuite », les places y sont limitées et les classes surchargées comptent facilement une centaine d'élèves. Nombre de parents sont donc contraints de scolariser leurs enfants dans des écoles privées dont les coûts sont élevés[208]. Les associations de lutte contre le sida jouent un rôle central dans le maintien des enfants à l'école ou leur rescolarisation à travers le paiement des frais de scolarités. Chaque année, un vaste programme de distribution de fournitures scolaires destinées aux « orphelins et enfants vulnérables » est organisé par un collectif d'associations de lutte contre le sida. Toutefois, ces interventions sont parcellaires et ponctuelles en raison du manque de financements des associations.

Le *corps diminué* des enfants pose également des problèmes aux soignants dans leur relation de soins avec eux. N'étant pas formés à l'annonce et au conseil des enfants, les soignants leur parlent peu de la maladie ou des traitements comme cela a été décrit précédemment. Ils s'adressent aux adultes qui les accompagnent, parlant de ce fait *devant* les enfants, mais non pas *avec* les enfants. Seuls des sujets

[207] Adeline est décédée en juillet 2010 dans son village alors qu'elle y était retournée à l'occasion des vacances scolaires durant deux semaines.

[208] À titre indicatif, le prix de la scolarité de l'année varie entre 20 000 et 40 000 francs CFA en primaire, et 30 000 et 60 000 francs CFA pour le collège et le lycée. Par comparaison, le salaire moyen minimum garanti mensuel était de 30 684 francs CFA en 2009.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

« ordinaires » comme les salutations de courtoisie, l'école ou des taquineries relevant de la parenté à plaisanterie font l'objet de discussions. Toutefois, la chronicisation de la maladie transforme la relation de soins triangulaire habituelle entre soignants, parents et enfants. Avec le temps, les soignants sont amenés à parler plus ouvertement avec les enfants. La difficulté de l'histoire clinique autant que familiale et sociale des enfants, la régularité des visites, mais également le besoin de les impliquer dans la prise de leur traitement à long terme sont des facteurs contribuant à cette évolution. Mais, face au *corps diminué* des enfants, l'instauration de cette nouvelle relation n'est pas sans ambivalence pour les soignants. S'adressant aux enfants en fonction de l'âge subjectif qu'ils leur attribuent, ils peuvent être « perturbés » par leur petite taille comme l'évoqua un médecin à propos d'une enfant de huit ans qui venait de sortir de la salle de consultation où nous nous trouvions. La petite taille de l'enfant est d'autant plus perturbante pour les soignants, que certains viennent seuls en consultation, faisant du face-à-face un passage obligé.

> Elle est vraiment de petite de taille. Quand tu la vois dans la rue comme cela… Vraiment, on ne peut imaginer qu'une petite fille supporte tout cela. Elle ne devrait pas venir seule comme cela. Elle est petite et vulnérable ! Quand les enfants viennent seuls, à un certain âge, c'est difficile pour nous de parler[209]. *(Un médecin, service de pédiatrie)*

Le corps de l'enfant a fait l'objet d'une attention particulière dans le domaine de l'anthropologie, notamment à travers l'étude des pratiques de soins et de maternage dans différents contextes historiques et socioculturels (D. Bonnet & Pourchez, 2007b; Lallemand, 1981; Lancy, 2008, p. notamment le chapitre 4; Rabain, 1979). Dans le cas d'enfants vivant avec le VIH, la surveillance de leur *corps diminué* focalise particulièrement l'attention des parents et des soignants. Avec la diminution des épisodes morbides, le fait que les enfants « grossissent » et grandissent sont les signes tangibles d'une amélioration de leur santé. Du côté des soignants, le poids et la taille sont les principaux indicateurs permettant d'évaluer l'efficacité du traitement et « sa bonne observance ». Les examens biologiques comme la numération des CD4 ou la mesure de la charge virale[210] ne sont en effet pas pratiqués de façon systématique en raison de leur coût financier et de problèmes techniques de réalisation qu'ils impliquent. Les pannes de machines, les problèmes de maintenance, les ruptures de réactifs ou encore le délai de rendu des résultats sont les principaux problèmes rencontrés.

L'augmentation régulière de la taille et du poids des enfants est un indicateur indispensable à leur suivi clinique qu'il ne s'agit nullement de contester ici. Il apparaît toutefois important de s'interroger sur les constructions et les implications sociales de cette « surveillance » du corps de l'enfant dans le contexte de l'épidémie du sida. Les indicateurs utilisés relèvent d'échelles visant à évaluer si le développement physique de l'enfant est « normal ». Les travaux de Turmel (2008) sur les constructions historiques et sociales de l'enfant « normal » et « anormal » apportent un éclairage intéressant à ce sujet. Adoptant une perspective historico-sociale, Turmel analyse l'avènement de l'observation clinique au XVIIIe siècle, les études statistiques populationnelles au XIXe, puis les approches développementalistes au XXe siècle qui ont conduit à observer, peser et mesurer physiquement et intellectuellement les enfants. Ceux-ci ont dès

[209] L'enfant auquel ce médecin fait référence est Sophie. Âgée de huit ans, Sophie est formellement informée de sa maladie.

[210] Pour rappel, la numération des CD4 consiste à compter le nombre de CD4 présents dans une goutte de sang (microlitre) qui est un indicateur de la progression de la maladie. La charge virale correspond au nombre de particules virales contenues dans un échantillon biologique. Dans le cas du VIH, la charge virale plasmatique est utilisée comme marqueur afin de suivre la progression de la maladie et de mesurer l'efficacité des traitements. Elle est évaluée à l'aide d'une technique de biologie moléculaire appelée la PCR.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

lors été pensés à travers les graphiques, les courbes, les statistiques ou les quotients intellectuels produits à partir de différentes mesures. Inscrits dans le modèle évolutionniste qui prédominait dans les sciences physiques autant qu'humaines et sociales, ces indicateurs avaient pour objectif d'évaluer la progression de l'enfant vers une certaine norme. Les connaissances produites par ces indicateurs ont joué un rôle central dans les législations et politiques sociales du XIXe siècle sur le travail des enfants, la scolarisation ou l'hygiène ou l'alimentation. Mais ces modélisations, classant les enfants en fonction d'une norme très restrictive, tendent vers la standardisation.

Cette référence aux « normes » de croissance peut conduire dans le cas des enfants vivant avec le VIH à une imputation aux parents du mauvais développement physique de l'enfant. Cette référence à l'enfant « normal » vient accentuer leur incertitude quant à l'évolution de leur santé et augmenter le sentiment de culpabilité déjà lié à la transmission materno-fœtale. L'autre problème posé par cette référence à la norme est l'occultation des déterminants structurels de la santé de l'enfant. En l'occurrence, la situation de précarité économique de nombreuses familles et la prévalence endémique de la malnutrition ne sont pas prises en compte. Rappelons qu'au Burkina Faso, 35,9 % des enfants de moins de cinq ans présentent un retard de croissance. Ce chiffre est de 37,2 % dans la région des Hauts-Bassins (EDS, 2006).

C - Un corps contagieux

L'expérience de la maladie vécue au quotidien par les enfants est également déterminée par le *corps contagieux* qu'ils incarnent pour leur entourage autant que pour eux-mêmes. Ayant intériorisé les représentations sociales instituant le sida comme une maladie « contagieuse », les enfants se perçoivent comme les « vecteurs potentiels » de sa transmission. Les propos tenus par Allasane, Djeneba et Idrissa sont illustratifs de ce que je qualifie de « constant souci de contamination ». Allasane est ainsi particulièrement soucieux des risques de transmission par le sang. Alors qu'il n'a jamais été confronté à une telle situation, ses propos sont conditionnés par la peur de transmettre la maladie.

> Je fais attention aux gens pour qu'ils n'attrapent pas la maladie. […] Par exemple, si quelqu'un est à côté de moi et que l'on s'amuse, s'il a un couteau et qu'il me coupe avec, je vais lui dire de ne pas toucher à mon sang. S'il veut l'essuyer, je vais lui dire non, que je vais l'essuyer moi-même. *(Allasane, douze ans)*

Les propos de Djénéba illustrent également sa crainte de transmettre la maladie, mais plus encore, celle d'être accusée en retour de l'avoir fait.

> C'est bien de dire à l'enfant [qu'il est infecté]. Parce qu'il peut se couper avec quelque chose et un autre peut venir se couper avec la même chose et alors il va avoir le sida. Et ce dernier dira que c'est l'autre qui lui a donné cette maladie. *(Djénéba, douze ans)*

Chez Idrissa, ce « constant souci de contamination » est même présent au sein de l'espace domestique. Il porte en effet une attention particulière aux objets personnels utilisés pour la toilette.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

> Avant, si je ne voyais pas mon filet[211], je prenais le filet de ma mère et je me lavais avec ça. Ma mère m'a dit d'arrêter tout cela. Maintenant, elle me dit de ne jamais prendre son filet pour me laver, de toujours le faire avec le mien. Je fais également attention à garder ma brosse à dents. C'est moi seulement qui l'utilise. *(Idrissa, quatorze ans)*

Le *corps contagieux* des enfants est également perçu et vécu comme tel par les parents, qui prennent un certain nombre de dispositions afin de prévenir la transmission de la maladie de leur enfant à de tierces personnes. Ce « constant souci de la contamination » se traduit dans l'instauration de nouveaux usages des objets de toilette (non-partage des brosses à dents et des filets). Ils prêtent une attention particulière à tout ce qui concerne d'éventuels contacts avec le sang à travers des coupures ou le contact avec des objets tranchants tels que les lames, les aiguilles ou les ciseaux[212]. Dans la famille de David, certaines pratiques domestiques ont ainsi évolué.

> On a modifié la façon de vivre, comme par exemple avec les lames. C'est pour la protection de sa sœur et David. Chacun a sa brosse [à dents] et sa savonnière. On mange ensemble, on fait tout ensemble. Mais les lames, tout ce qui est tranchant en tout cas, on ne les échange pas. Cela a changé. […] Je dis aussi à David de faire attention, de se protéger et de protéger les autres. Il doit faire attention pour ne pas contaminer d'autres personnes. Tu vois non ? Il faut toujours lui dire : « Il ne faut pas faire ça, mais il faut faire comme ça ». *(Mère de David, quinze ans)*

Les parents vivant avec le VIH sont également soucieux de leur propre *corps contagieux* et des risques de transmission de la maladie aux enfants comme l'explique la mère de Dramane.

> On nous a dit de faire attention aux enfants. Si tu as une plaie et que l'enfant aussi a une plaie, il faut tout faire pour que ton sang ne touche pas à celui de l'enfant. Sinon, il peut l'avoir. [Maintenant] je me retiens envers eux. Je fais tout pour qu'ils ne touchent pas à mes affaires. Je travaille par exemple avec le couteau, l'aiguille et les lames. Si je finis, je les range dans un coin où les enfants ne jouent pas. […] Mon dernier enfant, je le mets au dos. Mais si je vois que j'ai une plaie, je ne fais pas cela. Je le prends par la main et nous marchons. *(Mère de Dramane, dix-huit ans)*

La mère de Safiatou décrit des pratiques semblables visant à prévenir la transmission du VIH dans l'espace domestique. Ici aussi, les lames occupent une place centrale dans le discours des parents.

> À la maison, je me comporte de telle sorte que je ne porte pas préjudice à d'autres personnes. Par exemple, si je finis d'utiliser une lame, je la jette parce qu'il y a ma fille adoptive et mon enfant. Si quelqu'un vient me demander une vieille lame, je dis que je n'en ai pas. Parce que je ne veux pas contaminer d'autres personnes. *(Mère de Safiatou, neuf ans)*

---

[211] Communément utilisé pour la toilette quotidienne en Afrique de l'Ouest, le « filet de bain » est constitué d'un maillage réalisé en fils synthétiques.

[212] Une même lame de rasoir peut être utilisée par différentes personnes pour couper les ongles, épiler les sourcils, raser les cheveux, ou encore la pratique de scarifications rituelles autant que thérapeutiques.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Certaines mères cherchent à éviter de transmettre la maladie à travers des contacts directs avec les enfants, notamment lorsqu'il s'agit de bébés ou de très jeunes enfants. La mère de Sophie redoute par exemple d'embrasser son fils âgé de huit mois et interdit à ses autres enfants de le faire.

> J'ai dit aux autres [enfants] qu'ils ne doivent pas embrasser leur petit frère [rires]. J'ai peur ! Lui-même quand il est couché, il vient mettre sa bouche sur la mienne « Kouk ! » [rires]. Quand il attrape aussi mes joues et qu'il veut essayer de gratter, moi j'ai peur ! Je lui dis : « Hé ! si tu me grattes et que le sang reste dans tes ongles… [rires] ». J'attrape sa main et je lui dis : « Ne fais pas ça bébé, il ne faut pas faire ça ! »[rires]. Je lui dis : « Toi là, tu es bandit hein ! Il ne faut pas faire ça ! » J'ai dit à ses sœurs de ne pas accepter qu'il mette sa bouche sur la leur et de ne pas l'embrasser. On ne sait jamais… La fois dernière, quand on l'avait rasé, j'ai dit à ses sœurs de faire très, très attention au bébé, surtout quand elles ont des plaies […] C'est pour le bébé que je crains. Comme il est tout petit, il est très fragile. Sinon les grandes, je n'ai pas de problème. C'est le bébé seulement. Quand je pense à tout ça, je n'arrive pas à l'embrasser comme les autres enfants. Quand je ne savais pas que j'étais séropositive, je pouvais embrasser les enfants, les caresser. Avant, quand les enfants avaient des boutons, je pouvais les casser avec mes ongles. Maintenant, je ne fais plus ça. Quand le petit a des boutons, je ne les casse pas. Je les laisse. Quand j'ai fini de le laver, je lui mets de la poudre et après ça passe. *(Mère de Sophie, sept ans et demi)*

La mère de Jean évoque également sa peur de transmettre sa maladie à son fils à travers l'utilisation d'objets utilisés pour le repas. Ne sachant comment interdire à son fils de prendre ses affaires personnelles, elle explique être amenée à le frapper afin de l'empêcher de manger avec sa cuillère.

> Comme je suis infectée et j'ai peur de contaminer mes enfants. Je continue toujours de manger avec eux, mais je n'accepte pas qu'ils touchent à mon gobelet, à mes lames ou à autre chose. J'ai peur de contaminer mes enfants. Même celui qui est à l'école, j'ai peur. Parce que lorsque je mange, si je laisse ma cuillère, il la prend. Je le frappe quand il fait ça. Il me dit qu'il veut seulement une cuillère pour manger… Mais souvent, il dit aussi : « Pourquoi ma mère est méchante envers moi ? » [rires]. *(Maman de Jean, neuf ans)*

Les rapports au *corps contagieux* des enfants qui viennent d'être décrits ne doivent pas être sur-culturalisés. Ils traduisent une peur fantasmatique de la transmission de l'infection à VIH qui ne relève pas d'une méconnaissance du sida spécifique au contexte burkinabè. La peur de la transmission de l'infection à VIH par « contact » avec la nourriture, des affaires de toilettes ou le fait d'embrasser une personne, a par exemple été mise en évidence au sein de familles affectées par le VIH dans le contexte nord-américain (Cowgill, Bogart, Corona, Ryan, & Schuster, 2008; Schuster, Beckett, Corona, & Zhou, 2005). Cette peur fantasmatique de la transmission qu'évoque le *corps contagieux* des enfants traduit également une surestimation des risques de transmission par le sang comparativement aux risques réels. Comme l'a décrit Vidal au début des années 1990 dans le contexte abidjanais de l'épidémie de sida, le rapport à la transmission se traduit par un sentiment de « proximité illusoire » avec le VIH. En raison de l'absence de hiérarchisation des risques de transmission, les personnes surinterprètent certains risques de transmission, notamment ceux qui relèvent du sang et du contact avec des « objets souillés » (Vidal, 1998, p. 77). D'une façon plus générale enfin, cette peur fantasmatique de la transmission de l'infection à VIH

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

nécessite d'être mise en perspective avec la notion de « contagion ». Dans le cas du sida, depuis le début de l'épidémie, de nombreux débats ont eu lieu concernant le caractère « contagieux » de la maladie (Bourdelais, 1998; 1996; G. Fabre, 1998). D'un point de vue biomédical, l'infection à VIH est une maladie contagieuse, la notion de « contagion » caractérisant la transmission par contact direct ou indirect d'une maladie[213]. Mais d'un point de vue de santé publique, le sida a été requalifié de maladie « transmissible » afin d'atténuer la paranoïa de la « contagion » associée au sida depuis sa découverte (G. Fabre, 1993). Au final, la persistance du caractère « contagieux » du sida dans les représentations populaires montre qu'à l'instar de nombreuses maladies, il représente une entité nosologique syncrétique où les représentations traditionnelles et biomédicales du « passage » d'une maladie d'une personne à une autre s'interpénètrent (D. Bonnet & Jaffré, 2003 ; Jaffré & Olivier de Sardan, 1999).

Pour conclure cette partie, on notera que l'arrivée des traitements antirétroviraux a permis d'atténuer certaines des afflictions qui viennent d'être évoquées, en rendant invisibles les signes de la maladie et en améliorant l'état de santé des enfants. Toutefois, si les bénéfices thérapeutiques des traitements antirétroviraux permettent de changer radicalement la condition vitale des enfants vivant avec le VIH, leur prise quotidienne implique de nombreuses contraintes conditionnant l'expérience de la maladie qui vont maintenant être analysées.

III - « CES MÉDICAMENTS SONT SA VIE » : LES CONTRAINTES DE LA GESTION DES ANTIRÉTROVIRAUX AU QUOTIDIEN

L'expérience de la maladie vécue par les enfants est conditionnée par les traitements antirétroviraux utilisés pour traiter le sida. Leur efficacité thérapeutique étant liée à une stricte observance[214] du traitement, les patients doivent scrupuleusement respecter les heures de prise prescrites. Ces impératifs horaires — auxquels s'ajoute le secret qui entoure la maladie et ses traitements — génèrent un certain nombre de contraintes. Cela peut se traduire par des problèmes d'observance qui tendent à être imputés aux comportements des enfants ou de leurs parents. Les déterminants structurels conditionnant l'accès et l'usage des traitements sont *a contrario* rarement pris en compte. En préalable de l'analyse de la gestion du traitement antirétroviral et de ses contraintes quotidiennes vécus par les enfants, le développement suivant décrit les déterminants socio-économiques et politiques des antirétroviraux pédiatriques dans les pays à ressources limitées.

[213] Sur le site de l'Organisation Mondiale de la Santé, le VIH/sida est défini comme une maladie qui se « transmet » : « Le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) est un rétrovirus qui s'attaque aux cellules du système immunitaire et les détruit ou les rend inefficaces. Aux premiers stades de l'infection, le sujet ne présente pas de symptômes. Cependant, l'évolution de l'infection entraîne un affaiblissement du système immunitaire et une vulnérabilité accrue aux infections opportunistes. Le syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA) est le dernier stade de l'infection à VIH. Il peut se déclarer au bout de dix à quinze ans. Les antirétroviraux permettent de ralentir son évolution. Le VIH se transmet à l'occasion de rapports sexuels (anaux ou vaginaux) non protégés, d'une transfusion de sang contaminé ou de l'échange de seringues contaminées. Il se transmet aussi de la mère à l'enfant pendant la grossesse, l'accouchement ou l'allaitement au sein » [consulté le 16 octobre 2011 à l'adresse : http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs360/fr/index.html].

[214] Concernant l'observance des traitements, on pourra se rapporter à l'ouvrage collectif *L'observance aux traitements contre le VIH/sida* (ANRS, 2001). Pour une analyse critique de la notion d'observance, voir Desclaux (2001) ainsi que Delaunay & Vidal (2002).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

A - Déterminants politiques et socio-économiques de l'usage des antirétroviraux pédiatriques

L'accès aux antirétroviraux pédiatriques reste limité dans les pays du Sud. Au Burkina Faso, en 2010, moins de 10 % des enfants âgés de moins de quinze ans nécessitant un traitement antirétroviral y avaient accès, contre 49 % des adultes (WHO, et al., 2011)[215]. Au-delà des problèmes posés par l'identification des enfants infectés et de leur dépistage, cette inégalité d'accès entre les adultes et les enfants s'explique par le manque de formulations pédiatriques existantes, ainsi que par les problèmes de disponibilité et de consommation qui les sous-tendent. Quatre points principaux peuvent être retenus pour caractériser l'accès et les usages des antirétroviraux pédiatriques au Burkina Faso.

Premièrement, il existe un nombre limité de formulations pédiatriques des antirétroviraux utilisés pour traiter les adultes. Sur plus de vingt-trois antirétroviraux autorisés par la FDA (*Food and Drug Administration*), cinq ne sont pas homologués pour une utilisation chez les enfants et sept ne sont pas disponibles en dosages pédiatriques (MSF, 2011, p. 10). Ce manque de formulations pédiatriques est dû aux problèmes que posent d'une façon générale le développement et l'utilisation de médicaments conçus pour répondre aux besoins spécifiques des enfants[216]. Les médicaments pédiatriques nécessitent en effet des dosages adaptés au poids et à l'âge des enfants. Ils requièrent également une forme galénique spécifique[217] qui en permette l'administration. Les jeunes enfants n'étant pas capables d'avaler des pilules, la mise au point de formulations sous forme de sirop est par exemple nécessaire.

Deuxièmement, d'une façon générale, le manque de formulations pédiatriques s'explique par le faible intérêt que leur porte l'industrie pharmaceutique. Exception faite des vaccins et des médicaments utilisés dans les maladies fréquentes comme les infections ORL, les médicaments pédiatriques ne constituent pas un marché attractif. Au-delà de la faiblesse de la demande, la production de médicaments nécessite de développer des recherches particulièrement onéreuses. En raison de leur croissance et de la particularité de leur métabolisme, l'organisme des enfants ne métabolise pas les médicaments de la même façon que celui des adultes. Des essais cliniques incluant différentes tranches d'âge doivent être ainsi réalisés afin d'obtenir des autorisations de mise sur le marché. Ces recherches impliquent des investissements importants et posent des questions éthiques spécifiques qui sont autant de freins au développement de formulations pédiatriques. Ces différents problèmes se posent de la même façon pour le développement de formulations pédiatriques d'antirétroviraux. Le marché est d'autant moins attractif, que plus de 95 % des enfants nécessitant d'être traités sont en Afrique sub-saharienne (WHO, et al., 2011).

Troisièmement, l'accès aux traitements antirétroviraux est limité par leur coût élevé, souvent supérieur à celui des formulations pour adultes. Dans les pays du Nord, la faiblesse du nombre d'enfants

---

[215] Dans les régions sub-sahariennes, bien que la situation se soit améliorée depuis 2005, 21 % des enfants contre 55 % des adultes ayant besoin d'un traitement avaient accès aux antirétroviraux en 2010 (WHO, et al., 2011).

[216] À l'heure actuelle, de nombreux médicaments essentiels requis pour le traitement des maladies prioritaires — comme le paludisme, la pneumonie et les maladies respiratoires aiguës, les maladies diarrhéiques ou la tuberculose — ne sont pas adaptés aux enfants. Mais le manque de formulations pédiatriques est un problème d'envergure internationale concernant les pays du Sud comme les pays du Nord. Afin de répondre à ce problème, la Commission Européenne a adopté en 2006 un règlement (Règlement (CE) n° 1901/2006) visant à stimuler la production de médicaments à usage pédiatrique, en renforçant la recherche, le développement et l'autorisation pour ce type de médicaments. Au niveau international, les États membres de l'OMS ont également adopté à l'occasion de l'Assemblée Mondiale de la Santé en 2007, une résolution (sur « l'amélioration des médicaments destinés aux enfants ». WHA60.20).

infectés par le VIH liée au taux résiduel de transmission de la mère à l'enfant, les antirétroviraux n'ont pas constitué un marché financièrement intéressant pour les firmes pharmaceutiques. Comparativement aux adultes, la faiblesse de la demande se traduit par un coût supérieur des antirétroviraux pédiatriques, l'absence d'économies d'échelle limitant la diminution des prix de revient. À cela s'ajoute l'existence de brevets qui empêchent la production de médicaments génériques à un coût inférieur[218]. En raison de la spécificité du marché, les antirétroviraux pédiatriques n'ont donc pas bénéficié de la baisse des prix engendrée par la mise sur le marché d'antirétroviraux génériques à partir de 2003 (Waning, et al., 2011). Une baisse des prix des antirétroviraux pédiatriques n'a finalement été obtenue que dans le cadre du développement de mécanismes financiers innovants, mis en œuvre par des institutions privé-public comme UNITAID[219] et le programme CHAI (*Clinton HIV/AIDS Initiative*) initié par l'ex-président américain Bill Clinton. Notons pour conclure ce point, qu'au Burkina Faso les antirétroviraux pédiatriques sont gratuits depuis le lancement du programme national d'accès aux antirétroviraux en 2004, alors que la gratuité des antirétroviraux pour les adultes n'a été mise en place qu'au 1er janvier 2010. Sans cette disposition, peu d'enfants auraient été mis sous traitement, et ce d'autant plus que nombre d'entre eux sont des orphelins.

Quatrièmement, au moment de la réalisation de cette recherche, les enfants ne disposaient pas de traitements antirétroviraux à dose fixe (CDF) qui permettent d'administrer différentes molécules – généralement trois – en un seul comprimé, pris une ou deux fois par jour. Ils étaient donc contraints de prendre des médicaments à différents moments de la journée (parfois trois fois par jour). Certains antirétroviraux comprenant des contraintes alimentaires, les enfants devaient prendre leur traitement à distance des repas. Par ailleurs, les jeunes enfants n'étant pas capables d'avaler des pilules, l'utilisation de formulations sous forme de sirop est nécessaire, mais cela pose des problèmes de conservation et de stockage en raison de la chaleur. Les premières doses fixes sous formulation pédiatrique n'ont été développées qu'en 2006 par des producteurs indiens de médicaments génériques. Certaines formulations ont été introduites au Burkina Faso en 2008, mais elles ont fait l'objet jusqu'en 2010 de nombreuses ruptures d'approvisionnement [220].

Les spécificités de production, de prescription et d'administration des antirétroviraux pédiatriques rendent difficile l'accès à ces médicaments comme leur usage. Fait révélateur, en 2010, les antirétroviraux pédiatriques ont été intégrés à la liste des médicaments négligés de la DNDi (*Drugs for Neglected Diseases*

---

[217] La galénique est l'étude des formes d'administration des médicaments. La forme galénique d'un médicament est l'aspect (comprimé, gélule, suppositoire...) sous lequel est présenté celui-ci, mais aussi le type d'absorption du médicament : libération prolongée, gastrorésistant, etc.

[218] Un médicament générique est la copie d'un médicament original rendue possible par la chute du brevet initial dans le domaine public à la fin de la période légale de protection. Il peut alors être produit et commercialisé sous sa DCI (Dénomination Commune Internationale), nom chimique de la molécule, à un prix inférieur à celui du ou des médicaments de marque correspondants.

[219] Lancé en 2006 à l'initiative du Brésil, du Chili, de la France, de la Norvège et du Royaume-Uni, UNITAID a pour objectif de contribuer à l'extension de l'accès au traitement pour le VIH/SIDA, le paludisme et la tuberculose, essentiellement pour les populations des pays à faible revenu. Le modèle d'UNITAID repose sur des engagements de financement à long terme et l'achat de gros volumes de médicaments et produits diagnostiques, ce qui permet de stimuler un accroissement de la production qui crée des économies d'échelle qui, à leur tour, font baisser les prix. À titre d'exemple, la baisse des prix de 60% obtenue depuis novembre 2006 pour les antirétroviraux pédiatriques a permis de traiter trois fois plus d'enfants infectés.

[220] Concernant les conditions de l'accès aux traitements antirétroviraux pédiatriques au Burkina Faso, on pourra consulter le rapport publié par le programme GRANDIR à l'adresse suivante :
http://www.grandir.sidaction.org/ressources/outils_pratiques/rsultats_enqute_grandir_fiche_burkina_faso_101209.pdf.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Initiative) pour ces différentes raisons[221]. En pratique, le manque de formulations pédiatriques implique un surcroît de travail, pour des soignants déjà surchargés. Ceux-ci sont obligés de réajuster les dosages en fonction de l'évolution du poids de l'enfant. Lorsque la forme galénique des traitements change – pour passer par exemple du sirop à des comprimés – une nouvelle information des parents est nécessaire. Par ailleurs, faute de formulations pédiatriques, les médecins doivent prescrire des médicaments pour adultes qui sont coupés ou broyés afin de correspondre à un dosage pour enfant. Mais ce type de procédés expose les enfants à des problèmes de dosage, voire de toxicité. Tout cela se fait au détriment d'autres composantes, comme l'éducation thérapeutique ou l'annonce de la maladie, qui sont *de facto* reléguées à un rang secondaire de la prise en charge des enfants. Par ailleurs, un nombre grandissant d'enfants qui se retrouvent en échec thérapeutique peinent à accéder à une seconde ou une troisième ligne de traitement, pour lesquels les antirétroviraux pédiatriques sont encore plus rares. Ces différentes contraintes se traduisent pour les soignants par une « pression thérapeutique » venant alimenter le contexte d'incertitude inhérent aux maladies chroniques.

Au final, on constate que faute de formulations pédiatriques adaptées, la prise de sirop au goût amer, l'utilisation de molécules pour les adultes ou l'évolution des dosages en fonction du poids de l'enfant sont autant d'éléments venant compliquer l'exercice quotidien de prise des traitements pédiatriques.

B - Prendre les antirétroviraux au quotidien : la contrainte des impératifs horaires

Après avoir décrit les déterminants pharmacologiques, sociopolitiques et économiques des antirétroviraux pédiatriques, nous allons maintenant nous intéresser plus spécifiquement à leurs usages sociaux dans la veine des travaux menés dans le domaine de l'anthropologie du médicament (Desclaux & Lévy, 2003; Fainzang, 2002). Il s'agit notamment de décrire la gestion quotidienne des traitements qui constitue une expérience laborieuse et anxiogène en raison des nombreuses contraintes qui la sous-tendent. Les enjeux de l'efficacité des traitements sur la santé des enfants sont d'autant plus sensibles, que nombre de parents ont déjà vécu le décès de leur conjoint, voire d'un ou de plusieurs de leurs enfants.

La stricte régularité avec laquelle les enfants doivent prendre les traitements, souvent plusieurs fois par jour, est l'une des contraintes majeures pesant sur la gestion des traitements. Les propos du grand-père d'Ismaël, qui est sous traitement depuis deux ans, donnent une idée des difficultés rencontrées.

> Au début, c'était une corvée pour l'enfant, c'était difficile. Tous les matins, il doit prendre un médicament à jeun et attendre deux heures avant de manger. Il faut qu'il prenne toujours ses produits à 6 heures. Ensuite, il doit les prendre deux fois par jour. Il y a un produit qu'il doit prendre avant de se coucher[222]. Ce n'est pas facile pour un enfant, déjà que pour un homme c'est difficile ! *(Grand-père d'Ismaël, quinze ans)*

Les parents se conforment souvent de façon inflexible aux injonctions récurrentes des soignants de respecter la régularité des prises. Les antirétroviraux doivent en effet être pris à des heures précises – par

[221] Créé en 2003, DNDi est une organisation de recherche indépendante, à but non lucratif, basée à Genève, ayant pour objectif le développement de médicaments pour des maladies tropicales négligées comme le paludisme, la leishmaniose, la trypanosomiase et la maladie de Chagas.

[222] Un des antirétroviraux – l'efavirenz (DCI) – ayant des effets secondaires sur le système nerveux, il est recommandé de le prendre le soir avant de se coucher.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

exemple 7 heures et 19 heures – et non à des moments de la journée comme le « matin » ou le « soir » relevant d'une temporalité plus flexible. Mais les parents attribuent souvent aux horaires prescrits un pouvoir thérapeutique relevant de l'efficacité symbolique. Ils considèrent le dépassement de quelques minutes des horaires comme annihilant l'efficacité thérapeutique des antirétroviraux, ce qui engendre une tension constante dans la gestion des traitements. Les propos de Victoire, dont l'histoire a été évoquée précédemment, en offrent une illustration.

> Quand je dépasse l'heure de prise d'une demi-heure, mon corps se met à trembler. J'ai peur et je commence à m'énerver. Je touche la petite pour voir si elle n'a pas le corps chaud et je lui demande si elle se sent bien. *(Victoire, mère de Sophie, sept ans et demi)*

La gestion quotidienne des antirétroviraux pédiatriques pose des problèmes qui ne sont pas fondamentalement différents de ceux observés dans le cas d'autres maladies chroniques, dont fait état une importante littérature (Baszanger, 1986; Corbin & Strauss, 1985; Gerhardt, 1990). Dans le contexte de l'accès au traitement au Burkina Faso, il existe des spécificités que nous allons maintenant analyser, sachant que tous les enfants vivant avec le VIH ne suivent pas un traitement antirétroviral dont l'initiation dépend de leur état immunologique et clinique. Toutefois, la prise régulière de médicaments concerne la majorité d'entre eux. Ceux qui ne sont pas sous traitement antirétroviral prennent par contre un traitement prophylactique à base d'un antibiotique appelé le cotrimoxazole. Ils peuvent également être amenés à prendre des traitements concernant des maladies opportunistes comme la tuberculose ou la pneumonie. Si les traitements antirétroviraux cristallisent des enjeux symboliques singuliers alimentant un « exceptionnalisme thérapeutique », la gestion quotidienne de ces autres traitements est celle de traitements au long cours.

Premièrement, la prise des traitements à différents moments de la journée – parfois trois fois par jour — implique une réorganisation de l'économie familiale. Les enfants dépendant de tierces personnes pour leur traitement, les parents doivent être présents au moment des prises. Rappelons qu'en raison du secret associé au sida, ceux-ci peuvent difficilement déléguer cette tâche à des tiers, peu de personnes étant généralement mises dans la confidence. Par ailleurs, les antirétroviraux représentant un traitement au long cours, il est contraignant de régulièrement solliciter de l'aide. Lorsqu'ils ont une activité professionnelle, les parents doivent souvent aménager leurs horaires en conséquence. La délivrance des traitements est généralement dévolue aux femmes, qui ont pour la plupart une activité commerciale informelle (vente de fruits et légumes, de pagnes et produits de beauté ; préparation de repas ou vente de boissons). Afin d'être présentes à leur domicile aux heures de prises, certaines doivent interrompre prématurément leur activité. Pour les veuves ou les femmes chefs de famille qui assurent l'essentiel du revenu économique du foyer, les marges de manœuvre sont d'autant plus limitées que leur activité est souvent la seule source de revenus de la famille. Plusieurs mères ont par ailleurs dû arrêter leur activité au moment de la mise sous traitement de leur enfant, en raison des contraintes que cela impliquait. Il est intéressant de souligner que l'organisation de la prise en charge implique que ce sont les parents qui doivent s'adapter aux heures de prise et non l'inverse. Autre problème, lorsque les parents prennent également des traitements, leurs heures de prise ne sont pas ajustées avec celles des enfants comme l'illustre l'expérience de la maman de Salimata, âgée de onze ans :

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

> Je prends deux pilules de cotri[223] le matin à 7 heures et un cachet de Triomune® le soir. Mais ma fille, elle doit prendre ses produits à 6 heures. […] Mon médecin m'a dit de prendre mes médicaments à 7 heures, mais son médecin a dit que pour elle, c'est à 6 heures et 18 heures. Donc, je fais ce que les médecins ont dit. *(Mère de Salimata, onze ans)*

La nouveauté des traitements et le manque de ressources humaines expliquent en partie cette situation. Mais cela traduit également le fait que le sida n'est pas appréhendé par les politiques de santé publique comme une maladie familiale. La prise en charge s'inscrit dans une approche individualisée de la maladie où les implications du traitement sur les autres membres de la famille sont largement occultées.

Deuxièmement, le respect des contraintes horaires est compliqué par les problèmes de mobilité quotidienne des parents. Dans un contexte urbain caractérisé par des transports en commun déficients, nombre de parents réalisent à pied l'essentiel de leurs déplacements. N'ayant pas les moyens financiers d'acheter une moto — voire un vélo — ou de payer quotidiennement un taxi, certains doivent marcher des heures durant pour se rendre sur leur lieu de travail. À cela, s'ajoutent les déplacements réguliers qu'ils doivent faire à l'hôpital ou dans les associations pour le suivi médical, la récupération des traitements, la participation aux réunions d'information et groupes de parole, ou encore, aux journées de distribution des vivres. Ces nombreux déplacements accroissent la fatigue de parents, déjà physiquement éprouvés par leur propre maladie comme en témoigne Victoire :

> Chaque vendredi, je vais à l'hôpital pour peser le bébé. Et le jeudi, j'y vais avec ma fille pour la visite, alors que là où l'on habite, c'est très éloigné. Souvent il faut marcher. Quand j'ai de l'argent, je prends taxi. Mais souvent, comme il n'y a pas l'argent, je marche pour aller jusqu'à l'hôpital. Donc, il y a des jours où vraiment je suis fatiguée. [...] Le mois dernier, j'attendais les résultats du test du bébé. J'avais peur, car deux de mes enfants sont déjà infectés et j'étais très fatiguée. Un jour, sur la route de l'hôpital, j'étais épuisée, je ne pouvais plus avancer... Je me suis arrêtée au bord de la route et j'ai pleuré… *(Mère de Sophie, sept ans et demi).*

Troisièmement, lorsque les parents ne peuvent pas être présents au moment de la prise du traitement de l'enfant, ils délèguent alors la dispensation des médicaments à un tiers, généralement un membre de la famille, voire à la « petite bonne »[224] qu'ils emploient. Dans certains cas, cette division du « travail domestique de santé » se révèle problématique, les personnes devant dispenser les traitements n'étant pas systématiquement informées de la nature de la maladie de l'enfant. Il leur est alors difficile de comprendre l'importance du respect scrupuleux de la régularité des prises ou des contraintes

[223] « Cotri » est le diminutif de cotrimoxazole, antibiotique communément utilisé de façon prophylactique dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH afin de prévenir des infections opportunistes comme la pneumonie ou la toxoplasmose.

[224] En Afrique de l'Ouest, les « petites bonnes » désignent les enfants domestiques – principalement des filles – qui effectuent les tâches domestiques et certaines activités économiques, à l'intérieur de ménages où ne réside aucun de leurs deux parents géniteurs. Le travail domestique des enfants est un phénomène ancien et complexe, qui s'inscrit dans les pratiques historiques de « circulation des enfants » et de *fosterage* qui prévalent dans la sous-région. Mais le travail des « petites bonnes » a connu d'importantes transformations à partir des années 1970, sous l'influence des transformations économiques et sociales (notamment de l'accroissement de la scolarisation, le développement du salariat et la crise économique des années 1980). Concernant le travail domestique des enfants et des jeunes filles dans le contexte ouest-africain, on pourra se rapporter aux travaux de Jacquemin (2000).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

alimentaires associées à certains antirétroviraux[225]. Ces aidants secondaires accompagnent par ailleurs parfois les enfants à l'hôpital. Mais les soignants ne sachant pas toujours si ces interlocuteurs occasionnels sont informés, ils se retrouvent à communiquer *a minima,* notamment en n'évoquant pas explicitement le sida. Bien que ces aidants soupçonnent souvent la maladie, l'absence de communication formelle entre les différents protagonistes du traitement contribue à alimenter la collusion du silence qui entoure la maladie de l'enfant.

Face aux contraintes que représente le traitement, les enfants sont amenés à jouer un rôle grandissant dans la gestion et la prise de leur traitement. Ils y jouent un rôle proactif[226] « spontané », dans le sens où ils ne sont ni incités, ni contraints de le faire par les soignants. En effet, bien que les enfants soient les premières personnes concernées par leur traitement, le rôle qu'ils y jouent est largement impensé par les politiques publiques de lutte contre le sida. Alors que les adultes bénéficient d'une préparation au traitement antirétroviral qui en conditionne même l'initiation, les enfants ne sont pas d'emblée formellement impliqués dans la prise quotidienne de leur traitement. Pourtant, comme on va le voir dans la suite de l'analyse, ils y jouent un rôle central.

C - Le rôle proactif des enfants dans la gestion de leur maladie et de ses traitements

Un des principaux rôles joués par les enfants est le rappel des heures de prise de leur traitement, comme le relate la mère de Samira qui est âgée de huit ans.

> Si je ne lui donne pas ses médicaments, elle vient me le rappeler. Des fois, le matin, j'oublie de lui donner parce que je suis préoccupée par autre chose. Elle vient et elle me dit : « Maman, tu n'as pas déposé mes médicaments ! ». Le soir, elle me dit d'enlever les comprimés du matin pour les mettre sur le buffet. Comme cela, même si je ne suis pas encore réveillée et qu'elle finit de manger, elle prend ses médicaments et elle part à l'école. *(Mère de Samira, huit ans)*

Les enfants développent différents moyens mnémotechniques afin de prendre leur traitement aux heures prescrites. Compte tenu du contexte de pauvreté généralisé, peu d'enfants disposent d'une montre. Ceux qui savent lire utilisent la pendule ou le réveil de leur domicile. La population de Bobo-Dioulasso étant en majorité de confession musulmane, la ville compte de nombreuses mosquées. Les enfants se réfèrent donc également aux appels à la prière du matin et du soir. D'autres se basent sur les heures de repas, voire du départ et du retour de l'école. D'aucuns mobilisent enfin des repères temporels plus inattendus, comme le passage du bétail devant leur maison. Résidant en zone non-lotie, la mère de Corinne (âgée de neuf ans) décrit ainsi le « rituel » matinal suivant lequel sa fille lui rappelle l'heure de son traitement.

> Tous les matins, il y a un bœuf qui passe devant notre maison à 6 heures. Quand elle le voit, elle vient et me dit : « Maman, le bœuf est passé ! » Elle sait

[225] Certaines molécules antirétrovirales nécessitent que le traitement soit pris à distance des repas. Les enfants ne doivent alors pas manger deux heures avant la prise des médicaments ou une heure après.

[226] Néologisme d'origine anglaise, le terme « proactif » est défini par le dictionnaire le Petit Robert (2007) comme ce « qui anticipe les attentes, prend l'initiative de l'action ». Appliquer aux enfants, cela indique que les enfants jouent un rôle qui ne leur a pas été imposé, mais qui relève dans une large mesure de leur propre initiative.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

> que c'est l'heure où l'on doit prendre nos traitements. Je lui dis donc d'aller chercher son médicament et je lui donne. *(Mère de Corinne, neuf ans)*

Le rôle joué par les enfants va au-delà du simple rappel des heures de prise. Certains enfants prennent leur traitement de façon relativement autonome, comme le relate la mère d'Abdoulaye, onze ans :

> Abdoulaye sait comment prendre ses produits. Il les prend lui-même. Je mets les produits dans ma chambre. S'il est l'heure seulement, il rentre dans la chambre et les prend car j'ai mis de l'eau dans une carafe. Puis il ressort pour aller jouer. Si je lui dis seulement : « Abdoulaye ? », il me répond : « J'ai pris ». Il ne dit pas le nom, il dit juste qu'il a pris. *(Mère, d'Abdoulaye, onze ans)*

Les enfants font également état du rôle qu'ils jouent dans la prise de leur traitement comme l'évoque par exemple Safiatou, neuf ans.

> Je prends les produits le matin avant d'aller à l'école et le soir. C'est ma maman qui me les donne. Mais, si elle est sortie, je les prends toute seule. Ma maman m'a montré. Des fois aussi, c'est ma tante qui me les donne. *(Safiatou, neuf ans)*

Les enfants participent également à la gestion du traitement de leurs parents. Qu'ils soient ou non infectés par le VIH, ils leur rappellent les heures de prise, voire leur apportent leur traitement. Lorsque les parents sont malades – notamment dans le cas de familles monoparentales – les enfants produisent un véritable « travail domestique de santé » (Cresson, 1995) en devenant leurs « soignants »[227]. La mère de David, quinze ans, et de Rosine, sept ans et demi, évoque ici le soutien que sa fille lui apporte.

> Quand je tombe malade, je peux passer toute la journée à la maison. [Ma fille] reste là avec moi. À chaque fois je lui dis : « Il faut aller jouer ! » Mais elle ne veut pas et me dit : « Non maman, je reste à côté à toi. Si tu veux de l'eau, je te donne à boire. Si tu veux cracher, je te donne le pot pour que tu craches dedans. Si moi je sors et que tu veux boire, qui va te donner de l'eau ? Tu sais que tu es malade ! Parfois, si j'ai de la visite et qu'il est 19 heures, elle rentre dans la maison, va chercher de l'eau et vient déposer ça sur la table. Elle vient s'asseoir à côté de moi et fait comme si elle voulait jouer avec moi. Elle met mes médicaments dans ma main. Je ne lui ai rien montré, mais elle fait comme cela. Quand il y a quelqu'un, elle peut aussi venir me dire à l'oreille : Maman, as-tu pris tes comprimés ? Il est 19 heures ! » Je lui dis alors de les prendre et de me les amener. *(Mère de David, quinze ans et de Rosine sept ans et demi)*

Le rôle proactif joué par les enfants dans leur maladie se manifeste également dans les « visites non accompagnées » qu'ils font à l'hôpital. En raison de leurs engagements professionnels ou de leur mauvais état de santé, certains parents ne peuvent pas accompagner les enfants à leur visite hospitalière mensuelle. Les parents vivant avec le VIH sont en effet confrontés à des épisodes de maladie invalidants. De leur côté, en raison de leur âge avancé, les grands-parents ont souvent une condition physique fragile

[227] Concernant le rôle joué par les enfants dans les soins et le traitement de parents dans le cas de l'infection à VIH, on pourra se reporter aux travaux d'Attané concernant le Burkina Faso (2011) et de Evans et Becker concernant la Tanzanie (2009).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

comme le relate la grand-mère de Zakaria, âgé de huit ans. Lorsqu'elle est malade ou se sent « fatiguée », faute de pouvoir payer un taxi[228], elle ne peut l'accompagner à l'hôpital. Son état de santé ne lui permet pas de parcourir à pied les 5 km aller-retour qui la séparent de l'hôpital. Zakaria doit donc s'y rendre seul, aucun membre de sa famille résidant dans la cour familiale n'acceptant de l'accompagner.

> Il y a deux mois, j'ai été malade et je n'ai pas bien pu surveiller [Zakaria] quand il prenait ses produits. Il a manqué quelques doses. Ils n'étaient pas contents à l'hôpital et ils m'ont maintenant dit de venir chaque semaine pour prendre son traitement. Mais souvent, moi je ne me sens pas. Maintenant, il va seul à l'hôpital chaque jeudi. Mais lorsque je le vois partir tout seul, à l'hôpital, ça me rend malade... [silence]. *(Grand-mère de Zakaria, huit ans)*

L'implication des enfants dans la gestion des traitements antirétroviraux ne doit pas masquer les problèmes que pose leur prise quotidienne, notamment à long terme. Certains enfants en effet refusent de les prendre ou s'emploient à tromper leurs parents. D'aucuns feignent de les avoir pris, comme l'illustre l'histoire de Samira (huit ans) évoquée par sa mère.

> Au début, elle me trompait. Elle ne prenait pas correctement ses médicaments. Ils ressemblaient à de l'eau, puisque c'est du sirop. Quand je lui donnais son médicament, elle ne le prenait pas. C'est ma bonne qui m'a dit que Samira ne buvait pas son médicament. Elle mettait seulement de l'eau dans le tube [seringue][229] et le déposait. Quand c'est moi qui lui donne sont médicament, quand j'ai fini, je mets de l'eau dans le tube afin que les fourmis ne rentrent pas dedans. Donc, quand je voyais le tube [avec de l'eau], je pensais qu'elle avait fini de prendre ses médicaments et qu'elle avait remis de l'eau dans le tube. Mais en fait, elle n'avait pas bu son médicament. Quand nous sommes allées chez le docteur, il lui a dit de prendre ses médicaments tous les jours comme cela, elle va guérir. Maintenant, cette parole est dans sa tête. Et comme la maladie l'a fatiguée, elle voit qu'en prenant les médicaments, elle ne tombe plus malade et qu'elle peut s'amuser. Elle prend donc correctement ses médicaments maintenant. Mais une fois, elle m'a demandé : « Je suis guérie maintenant ! Quand est-ce que le docteur va me dire d'arrêter les médicaments ? » *(Mère de Samira, huit ans)*

Cette question adressée par Samira à sa mère montre que la prise des antirétroviraux est compliquée par l'absence d'annonce formelle de leur maladie aux enfants. Ceux-ci ne comprennent pas pourquoi ils doivent prendre quotidiennement des traitements, ou doivent se rendre régulièrement à l'hôpital, alors qu'ils ne se sentent pas malades. Face à cette incertitude, les enfants posent de nombreuses questions à leurs parents, qui le plus souvent les ignorent ou les esquivent. Lorsque les enfants sont informés, la gestion de la prise des médicaments s'améliore généralement. Ces derniers comprennent dès lors les raisons pour lesquelles ils doivent prendre régulièrement des médicaments. Ce constat fait écho aux résultats de différentes études réalisées dans les pays du Sud, où une bonne observance des traitements

[228] Le prix d'un aller-retour pour l'hôpital est de 800 francs CFA.

[229] Il s'agit en fait d'une seringue graduée, utilisée pour dispenser les médicaments sous forme de sirop. Un certain nombre de parents étant illettrés, les médecins tracent généralement un trait noir au marqueur sur la seringue pour indiquer le niveau de médicaments à prendre.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

est associée sur le long terme à l'annonce de leur maladie aux enfants (Biadgilign, et al., 2011; Haberer, et al., 2011; Vaz, et al., 2011).

■ ■ ■

En permettant aux enfants de vivre et de grandir avec le sida, l'arrivée des antirétroviraux pédiatriques au Burkina Faso a indéniablement transformé la vie des enfants et de leurs parents. Toutefois, si le sida tend à devenir une maladie au caractère chronique, les premières années de l'accès aux antirétroviraux ont été celles d'un « entre-deux thérapeutique » caractérisé par l'incertitude. L'espoir suscité par l'accès aux antirétroviraux a en effet alors été contrebalancé par la persistance du nombre de décès. L'expérience de la maladie vécue par les enfants est donc façonnée par l'incertitude qu'engendre la mort qui demeure profondément associée au sida et à laquelle les enfants sont régulièrement confrontés. L'incertitude entoure également le « corps affligé » des enfants, qui en donnant à voir la maladie conditionne leur identité et leur socialisation. L'incertitude conditionne enfin la gestion des traitements que les enfants doivent prendre « en cachette », les traitements antirétroviraux étant des « identificateurs » de la maladie. La prise quotidienne des traitements contient également une part d'incertitude génératrice « d'une tension thérapeutique » en raison des contraintes que représente le respect des heures de prises horaires. L'efficacité thérapeutique des traitements étant liée à la régularité des prises, les marges de manœuvre sont faibles, laissant peu de place à la contingence. Toutefois, les enfants jouent dans ce contexte un rôle proactif dans la prise de leur traitement, rappelant les heures de prises ou prenant eux-mêmes leur traitement. L'implication croissante des enfants dans la prise de leur traitement traduit une certaine autonomisation de ces derniers. Elle révèle également la « fatigue » du traitement que les contraintes quotidiennes de prise suscitent chez les parents. Sur le long terme, cette autonomisation des enfants peut également avoir des effets délétères dans la mesure où le « relâchement » du contrôle parental peut se traduire par une diminution de l'observance chez certains enfants. Au terme de cette partie soulignons également que différents problèmes inhérents aux antirétroviraux pédiatriques n'ont pas été traités : le traitement de la co-infection avec la tuberculose, l'accès aux secondes lignes de traitements, le traitement des enfants de moins de deux ans ou au contraire, les spécificités de celui des adolescents ou encore l'observance à long terme. Autant de questions nécessitant d'être plus largement explorées d'un point de vue socio-anthropologique. Enfin, l'analyse de la gestion des traitements ne peut être faite sans tenir compte du secret et de la stigmatisation qui entourent la maladie. En effet, comme nous allons le voir dans le prochain chapitre, l'expérience du sida implique pour les enfants de passer d'un monde secret à un autre, suivant que les personnes qu'ils sont amenés à y rencontrer sont informées de leur maladie ou non.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

CHAPITRE 10

LES MONDES SECRETS DES ENFANTS VIVANT AVEC LE VIH

DISSIMULATION, FAUX-SEMBLANT ET STIGMATISATION

Maladie associée à la mort et à la sexualité, le sida est communément caractérisé de « maladie du secret » en raison de la stigmatisation qui lui est associée. Depuis le début de l'épidémie, la thématique du secret et du sida alimente une importante littérature dans le domaine des sciences humaines et sociales. Toutefois, l'essentiel des travaux produits concerne les adultes comme le notent Deacon et Stephney dans leur revue critique de la littérature produite sur les enfants et la stigmatisation associée au VIH/sida (2008). Ces derniers ne sont en effet évoqués que lorsqu'il s'agit d'analyser les raisons pour lesquelles ils sont exclus du secret. Le fait que le sida puisse également représenter pour eux un secret est par contre largement ignoré. L'incapacité supposée des enfants à garder un secret est d'ailleurs la principale raison avancée par les parents, pour expliquer qu'ils ne leur parlent pas du sida. Pourtant, comme nous le verrons dans ce chapitre, contrairement à ce que pensent les adultes, les enfants sont les « gardiens scrupuleux » de ce secret familial, qui en l'occurrence est également *leur* secret.

Afin d'analyser « les mondes secrets » dans lesquels les enfants évoluent, la première partie de ce chapitre sera consacrée au « travail » – au sens straussien du terme[230] – qu'ils produisent au quotidien afin de dissimuler leur maladie et leurs traitements. Je montrerai ensuite que les enfants prenant principalement leurs médicaments au sein de l'espace domestique, ils doivent régulièrement se cacher des membres de leur famille, et notamment de leur fratrie. Or, lorsque les frères et sœurs ne sont pas informés de la maladie de l'un d'entre eux, les soins et l'attention reçus par l'enfant malade peuvent susciter des rivalités. Enfin, pour conclure ce chapitre, la réflexion portera sur l'expérience que les enfants ont de la stigmatisation associée au sida. Nous verrons que si certains enfants font l'objet d'insultes et de discriminations, c'est la question de la « stigmatisation ressentie » (*felt stigma*) qui se révèle être la plus problématique (Scambler, 2004; Scambler & Hopkins, 1986). Pris dans des relations de face-à-face où ils sont confrontés aux discours négatifs produits sur le sida, les enfants se retrouvent à devoir taire la maladie et à « faire semblant » afin de ne pas dévoiler leur secret.

I - CACHER LA MALADIE ET TAIRE L'INDICIBLE : UN « TRAVAIL » QUOTIDIEN

Comme le résume Simmel dans son analyse sociologique du secret, « toute relation entre deux personnes ou deux groupes est caractérisée par la présence, et la quantité de secret qu'elle comporte, car

[230] La notion de « travail » est ici entendue dans le sens que lui attribue le sociologue interactionniste américain Anselm Strauss. Dans l'usage qu'il fait du concept de « trajectoire de la maladie » (Glaser & Strauss, 1968), Strauss fait non seulement référence à l'évolution physiologique de la maladie, mais également à toute l'organisation du *travail* déployée autour du malade. Strauss retient trois principaux types de travail que sont « le travail de la maladie» (*illness work),* « le travail de la vie quotidienne » (*daily life work*) et le « travail biographique» *(biographical work)* (Corbin & Strauss, 1985).

même lorsque l'autre ne remarque pas qu'il y a du secret, celui-ci n'en modifie pas moins le comportement de celui qui dissimule, et par conséquent l'ensemble de la relation » (Simmel, 1996 [1908], p. 40). Toutefois, si le secret façonne toutes les relations sociales, il revêt une intensité et sous-tend des enjeux singuliers dans le cas du sida. En raison de la stigmatisation associée au sida, le secret est une composante structurelle de la maladie. Au quotidien, les enfants sont ainsi contraints de déployer un important « travail » afin de cacher leur traitement, mais également pour le prendre en toute discrétion.

A - Dissimuler les traitements pour garder la maladie secrète

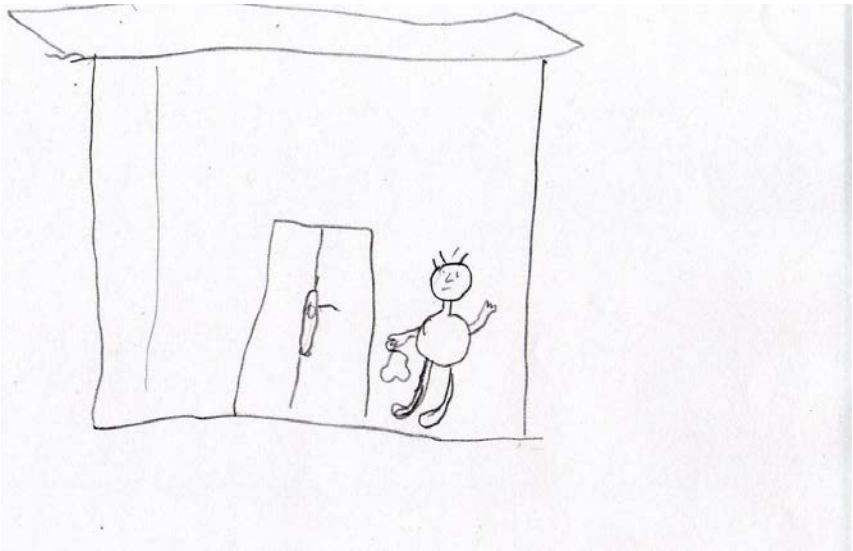
Le maintien du secret entourant le sida ne se limite pas à taire la maladie ou à en cacher les signes cliniques. Avec l'arrivée des antirétroviraux, la préservation du secret implique de dissimuler les traitements, mais également, de les prendre en toute discrétion. À Bobo-Dioulasso, les antirétroviraux commencent à être connus comme étant les « médicaments du sida » et constituent de ce fait des « identificateurs » de la maladie. Cette visibilité sociale s'explique par les nombreuses campagnes d'information menées sur l'accès aux antirétroviraux depuis le début des années 2000. Mais, ils sont également visuellement reconnus – et de ce fait facilement identifiables – en raison des nombreuses images diffusées sur les chaînes de télévision burkinabè qui donnent à voir des boîtes d'antirétroviraux ou les différents types de comprimés composant les trithérapies. Le sida ayant été synonyme de mort durant près de vingt-cinq ans, cette médiatisation des antirétroviraux traduit à la fois l'innovation technologique et l'espoir thérapeutique dont les antirétroviraux sont porteurs. Elle révèle également que la visibilité sociale du sida se construit maintenant à travers les antirétroviraux, à défaut d'être incarnée par les personnes vivant avec le VIH qui demeurent réticentes à apparaître à visage découvert. La situation vécue par la mère de Samira, âgée de huit ans, offre un exemple de cette visibilité sociale des « médicaments du sida. Alors qu'elle regardait la télévision, Samira – qui n'est ni informée de sa maladie, ni de celle de sa mère – déclara : « Maman regarde ! Il y a tes médicaments à la télévision ! » Il s'agissait effectivement des médicaments de sa mère, une boîte de Triomune® qui est la combinaison à dose fixe générique la plus utilisée en première ligne de traitement au Burkina Faso. Il est à noter que le conditionnement des antirétroviraux dans des boîtes blanches en plastique, les rend particulièrement identifiables. Il s'agit en effet d'un conditionnement peu familier, généralement réservé à un usage hospitalier. Au Burkina Faso, les médicaments distribués au détail sont le plus souvent conditionnés sous forme d'ampoules, de plaquettes ou dans des petits sachets en plastique lorsqu'ils sont achetés à l'unité dans des centres de santé.

Les antirétroviraux constituant des « identificateurs » du sida, les parents sont amenés à les dissimuler, à partir de l'instant où ils les récupèrent à l'hôpital, jusqu'au moment où les enfants les prennent. À la pharmacie de l'hôpital, les boîtes d'antirétroviraux sont généralement placées dans des sachets en plastique noirs ne permettant pas de voir de quel type de médicaments il s'agit. Si l'usage de ces sachets a indéniablement une dimension pratique, leur opacité permet également de « cacher » la nature des médicaments qui s'y trouvent. Cela est d'autant plus important que les antirétroviraux sont délivrés à la pharmacie hospitalière et non comme « dépôt-vente », où les proches des malades hospitalisés viennent habituellement acheter les médicaments prescrits. En dessinant l'hôpital, un des enfants, Bintou âgée de dix ans, a d'ailleurs figuré une personne sortant de la pharmacie avec un sachet à la main. Dans le commentaire qu'elle a fait du dessin, elle a indiqué que « les produits étaient dans le sachet » [dessin n°55, page suivante].

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

LES MEDICAMENTS ET L'HÔPITAL



Dessin 55. : **L'hôpital – Bintou , 10 ans**

Au domicile, les parents rangent généralement les antirétroviraux dans leur chambre à coucher, un des rares espaces domestiques offrant un minimum d'intimité. Ils sont souvent rangés dans une armoire, ou dans tout type de contenants – sac, malle, panier, seau, valise – pouvant détenir des effets personnels. Les enfants savent généralement où sont rangés leurs médicaments et vont souvent les chercher eux-mêmes lorsqu'ils doivent les prendre comme l'explique Abdoulaye.

> C'est ma maman qui me dit de ne pas prendre ça au-dehors. C'est déposé dans sa chambre. Si je veux prendre, je pars les prendre là-bas. *(Abdoulaye, onze ans)*

Dans des cas plus rares, les médicaments peuvent être rangés sur ou dans le buffet de la pièce principale. Ce type de rangements se rencontre plus particulièrement dans le cas de familles résidant dans une maison individuelle.

Lorsque l'état de santé des enfants ne laisse pas suspecter qu'ils sont malades, ces derniers sont contraints de prendre leurs traitements, loin du regard d'autrui afin de ne pas éveiller de soupçons. Allasane va ainsi dans la chambre de sa mère pour prendre ses médicaments, comme il l'explique ici avec une certaine lassitude.

> Je rentre dans la chambre de ma mère pour prendre les traitements. Dans la famille, si je prends les médicaments comme ça, les gens vont se poser des questions. Et ils vont me demander pourquoi je prends ces médicaments. […].Mais, des fois je suis fatigué, car je dois me cacher tout le temps dans la chambre pour prendre mes médicaments... [un long silence] *(Allasane, douze ans)*

Même lorsque les enfants sont connus comme ayant des problèmes de santé, la prise des traitements se fait en toute discrétion, afin que les « médicaments du sida » ne trahissent pas la nature de

leur maladie. Par contre, le traitement prophylactique au cotrimoxazole ou ceux des infections opportunistes comme la tuberculose peuvent être pris en public. Le fait que les enfants prennent d'autres traitements facilite au contraire la dissimulation du sida. La prise des antirétroviraux est en effet alors associée au traitement d'une autre maladie.

La prise des traitements apparaît donc comme une affaire privée, relevant essentiellement de l'espace domestique. Mais les enfants sont souvent contraints de se cacher au sein même de leur domicile, en raison de la non-information de la majorité des personnes de leur entourage. Le type d'habitat conditionne très largement les marges de manœuvre des enfants. Dissimuler et prendre les traitements en cachette devient en effet une véritable gageure pour les enfants résidant dans un habitat de type collectif[231]. La situation d'Assetou, sept ans, qui vit dans une « villa » avec son grand-oncle et sa grand-tante paternelle, tous deux informés de sa maladie, est en effet exceptionnelle. La majorité des enfants réside dans une habitation située dans une cour familiale, caractérisée par la densité d'habitation et la promiscuité comme l'illustre le cas d'Alimata qui est âgée de dix-sept ans. Elle habite en effet dans la maison de son oncle maternel, mais au sein de la cour familiale où réside une vingtaine de personnes. Elle partage sa chambre avec trois de ses cousines moins âgées qu'elle. Au sein de sa famille, seul son oncle maternel est informé de sa maladie. Alimata s'emploie chaque jour à créer un espace d'intimité, afin de pouvoir prendre ses médicaments en toute discrétion, comme elle l'explique ici.

> Je me cache pour prendre les produits. Je les prends à la maison sans que personne ne s'en rende compte. Je prends ça dans ma chambre. Je dors avec les petites cousines, mais elles ne savent pas que je suis malade. […] Si je veux prendre les produits, je les fais sortir en leur demandant d'aller chercher quelque chose ou de faire un message à ma tante. *(Alimata, dix-sept ans)*

Compte tenu du rôle que joue l'espace domestique dans la prise des traitements, les enfants s'attachent à y être présents aux heures de prise. Ils restreignent parfois leurs activités récréatives à ces heures-là, ou les interrompent afin de rentrer à l'heure convenue. Toutefois, certains enfants ne peuvent le faire et sont par conséquent contraints de prendre leur traitement dans un espace public. C'est par exemple le cas, d'Hamidou, âgé de neuf ans. Il accompagne régulièrement sa mère qui vend de l'eau[232] sur un petit marché situé devant la gare ferroviaire de Bobo-Dioulasso. Ce marché étant particulièrement actif en fin de soirée, Hamidou se retrouve à devoir y prendre sa prise de 19 heures. Il explique ici comment il procède.

---

[231] Trois principaux types d'habitats urbains peuvent être identifiés. Premièrement, la cour – encore appelée cour familiale, cour commune, ou concession – est une unité d'habitation formée de plusieurs maisons où résident différents ménages. Dans le cas des cours familiales, les habitants sont généralement apparentés, mais cela n'est pas systématique. Certains résidents peuvent être des « locataires » et ne pas avoir de lien de parenté. Les douches et les toilettes sont le plus souvent dans des parties communes. Deuxièmement la « villa » qui désigne une cour indépendante ayant un certain standing, incluant notamment des toilettes et une douche intérieure. Troisièmement, le « *célibatorium* » – qui est un type d'habitat récent – est composé d'un ensemble de sept à huit habitations identiques juxtaposées. Chaque habitation est composée d'un salon et d'une chambre. Destinés à l'origine à la résidence de jeunes célibataires (apprentis, élèves, jeunes non mariés), les « *célibatoriums* » sont aujourd'hui communément habités par des familles.

[232] La vente d'eau réfrigérée, communément appelée « eau glacée », est un petit commerce pratiqué par de nombreuses femmes, car nécessitant un faible investissement initial. Deux types d'eau conditionnés dans des sachets d'une contenance de 25 ou 50 cl sont vendus. Un premier type de sachets contient de « l'eau de source », provenant de sources exploitées commercialement. Ils sont vendus sous le nom de marques au prix moyen de 50 francs CFA. Le deuxième type de sachet contient de l'eau provenant du réseau public, conditionné par les vendeuses et dont le prix est de 10 francs CFA.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

> Quand ma mère est au marché, c'est elle qui me donne les produits. Si elle oublie, je m'approche d'elle et je la gratte pour lui dire qu'il est l'heure de prendre les médicaments. Je lui dis cela à voix basse. Elle prend alors les produits dans son sac, elle me donne de l'eau et me dit d'aller boire ça. *(Hamidou, neuf ans)*

La mère d'Hamidou confirme la discrétion avec laquelle son fils lui rappelle les heures de prise des médicaments et les prend lorsqu'ils sont en présence de tierces personnes.

> Si Hamidou fait sa main comme cela [poser la main sur la bouche] je me lève. J'ai un seau noir que je mets un peu à l'écart. Je me lève et je pars enlever ses médicaments qui sont là. Je lui donne un sachet d'eau et il part prendre ça là où il n'y a personne. *(Mère d'Hamidou, neuf ans)*

Le fait que les enfants cachent leur traitement s'explique pour les mêmes raisons que celles évoquées au chapitre 7 concernant l'annonce aux enfants. En premier lieu, ils se cachent afin de répondre aux injonctions faites par leurs parents de garder leur maladie secrète. Nombre de parents enjoignent leur enfant à ne pas parler du traitement à de tierces personnes comme l'explique Safiatou.

> Si des gens sont là, je rentre dans la maison pour prendre toute seule. Ma mère ne veut pas que les gens sachent que je suis malade. *(Safiatou, neuf ans)*

En second lieu, tout comme les adultes, les enfants taisent la maladie et cachent leurs traitements afin de ne pas être stigmatisés. Comme on l'a vu au chapitre 7, le sida constitue pour les enfants une « réalité signifiante ». Ceux-ci savent pertinemment qu'ils risquent d'être « indexés », si leur maladie était publiquement connue comme le souligne Omar.

> Si je leur dis, ils ne vont plus s'amuser avec moi. [Mes amis] savent que je prends des médicaments, mais ils ne savent pas quelle maladie j'ai. Si je leur dis cela, ils vont dire que j'ai la maladie et donc, ils ne vont plus s'approcher de moi *(Omar, dix-sept ans)*

Avec le temps, prendre leur traitement en cachette devient pour les enfants une pratique routinière. Toutefois, le secret de la maladie devant être préservé, il existe une tension permanente autour des antirétroviraux, car les enfants et leurs parents doivent faire preuve d'une vigilance constante.

B - Faire preuve de discrétion

Les enfants ne cachent pas seulement leurs médicaments. Ils savent également faire preuve de discrétion lorsqu'ils doivent les prendre en présence de tierces personnes non informées de leur maladie ou de celle des parents. C'est notamment le cas, lorsque des personnes sont de passage à leur domicile. Les enfants ayant une fine intelligence de la situation, ils savent faire preuve de discrétion. Ils prennent alors leur traitement hors de la vue des personnes en présence comme le décrit la mère de Safiatou, concernant sa fille.

> Quand Safiatou revient de l'école, si elle me trouve dans la cour avec des étrangers, elle me dit : « Maman ! », puis elle regarde vers la maison. Dès qu'elle dit cela, elle rentre dans la maison pour aller prendre ses médicaments. En tout

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

> cas, du côté de la prise des médicaments, il n'y a pas de problème au niveau de l'enfant. *(Mère de Safiatou, neuf ans)*

Au-delà des injonctions parentales à garder le secret, il est intéressant de noter que même les enfants non informés de leur maladie font preuve de discrétion et s'attachent à préserver le secret de la maladie. Clarisse rapporte ainsi, comment sa petite sœur Sophie, âgée de sept ans et demi, fait explicitement référence à sa maladie comme étant un « secret », alors même qu'elle n'est pas formellement informée[233].

> Elle sait qu'elle est malade et que je suis également malade. Souvent même elle me dit : « Clarisse ! Il ne faut pas dire ça à quelqu'un ! Tu sais que c'est secret non ? » Je lui réponds alors : « Oui, il n'y a pas de problème. Je ne vais jamais dire ça à quelqu'un ! » *(Clarisse, seize ans)*

Kadi se montre également particulièrement discrète lorsqu'il s'agit de prendre ses médicaments. Depuis le décès de son père et de sa mère, respectivement en 2000 et en 2001, elle habite avec sa grand-mère maternelle dans la cour familiale. Elle prend ses médicaments en cachette et rappelle également les heures de prise par des signes discrets. Elle fait par exemple un léger mouvement des sourcils et de la tête afin d'attirer l'attention de sa grand-mère comme celle-ci le raconte.

> Elle sait qu'il faut se cacher. Même pour prendre son médicament, des fois elle me fait signe qu'il est l'heure. Elle fait comme ça [haussement des sourcils et léger mouvement de la tête]. Comme je me cache pour lui donner, elle aussi elle se cache ! *(Grand-mère maternelle de Kadi, dix ans)*

Être discret n'est pas le seul fait des enfants les plus âgés ou des adolescents. Ceux qui sont âgés de moins de dix ans font également preuve de réserve et de discrétion quant à leur traitement. La mère de Jeanne, sept ans, décrit ainsi le rituel quotidien de prise des médicaments de sa fille.

> La petite là, elle est intelligente [rires]. Quand je dois lui donner ses médicaments, même si elle est au-dehors en train de jouer, à 18 heures ça, je l'appelle : « Jeanne, viens! ». Elle sait pourquoi je l'appelle. Elle vient sans demander pourquoi, car je lui ai dit : « Il ne faut jamais dire à quelqu'un que tu prends les produits à la maison. » Elle m'a dit : « Oui maman ! ». Si je l'appelle et qu'elle joue, elle vient. Elle ne pose pas la question ; elle se lève et elle vient. Je lui donne et puis elle s'en va. Donc, elle ne se plaint pas lorsqu'elle est dehors pour me dire par exemple : « Maman, aujourd'hui je ne veux pas prendre les produits ! ». Non, elle ne me dit pas ça. *(Mère de Jeanne, sept ans)*

Il est également intéressant de noter que les stratégies de dissimulation ne sont pas seulement mises en œuvre par les enfants prenant un traitement, leurs frères et sœurs peuvent également y contribuer. Le père de Marie explique ainsi, comment les deux sœurs cadettes de celle-ci s'emploient à brûler les emballages de ses boîtes d'antirétroviraux. Pourtant, elles n'ont pas été formellement informées de la maladie de leur sœur.

---

[233] Sophie, dont l'expérience a été décrite au chapitre 8 (pp 249-253) dans le cadre du soupçon de la maladie par les enfants, a été formellement informée en décembre 2006. Au moment où l'entretien avec sa sœur Clarisse a été réalisé, Sophie n'était pas encore informée de sa maladie.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

> Marie jette les emballages [de ses médicaments] au hasard, mais [ses sœurs] sont les premières à les prendre et à aller les détruire. […] Elles les jettent au feu. C'est ça même qui me fait dire que la petite de neuf ans doit soupçonner quelque chose. À chaque fois, elle détruit les emballages. *(Père de Marie, quinze ans)*

Les enfants ne préservent pas seulement le secret concernant leur traitement. Ils s'emploient à taire et à dissimuler tout ce qui pourrait évoquer le sida. Ils se montrent notamment discrets quant à leurs visites régulières à l'hôpital dont la récurrence peut laisser suspecter un problème de santé. En ce qui concerne les associations, ils en justifient la fréquentation en mettant en avant une activité d'ordre général comme le soutien scolaire à laquelle ils participent. Certains enfants évoquent également leur statut d'orphelin. Ceci leur permet d'expliquer pourquoi ils reçoivent des kits scolaires ou des dons de vivres alimentaires. La discrétion dont font preuve les enfants transparaît clairement dans cette situation relatée par Victoire, la mère de Sophie. Un jour, alors qu'elle se rendait au marché, la mère de Victoire croisa sur son chemin, Nathalie. Âgée de neuf ans et infectée par le VIH, elle n'est pas informée de sa maladie. Elle a l'habitude de croiser Victoire chaque semaine au niveau de l'association ou du service de pédiatrie où est suivie sa fille. Nathalie était accompagnée ce jour-là de trois autres filles inconnues de Victoire. Lorsqu'elles se croisèrent, Nathalie s'arrêta pour saluer Victoire qui lui demande des nouvelles de sa mère. Alors qu'elle reprenait son chemin, Victoire entendit les amies de Nathalie lui demander : « Qui est la femme que tu as saluée ? » Nathalie leur répondit alors qu'elles fréquentaient la même église. Elle ne fit référence à l'association à aucun moment. Bien que n'étant pas formellement informée de sa maladie, l'attitude de Nathalie offre un exemple de la « conscience » (*awareness*) (Glaser & Strauss, 1964, 1966) que les enfants ont de la nécessité de taire leur maladie. En cachant à ses amies qu'elle fréquente une association, Nathalie s'attache en effet à préserver le secret familial qui ne lui a toutefois pas été révélé.

C - D'un monde à l'autre : composer avec le secret au quotidien

Nous venons de voir à travers différents exemples, les stratégies et attitudes adoptées par les enfants afin de cacher leur maladie et ses traitements. Mais il est essentiel de retenir que la préservation du secret est un « travail sans fin » (*unending work*) pour reprendre l'expression de Strauss et Corbin (1988). Le secret marque une frontière « symbolique » entre le savoir et l'ignorance. Sur le plan des d'interactions sociales, cela crée un clivage constant entre un monde du dit et du non-dit qui s'incarne dans une tension permanente entre l'intérieur et l'extérieur. La préservation du secret se traduit ainsi au quotidien par une tension des relations sociales, appelant un subtil « travail » de cache-cache. Pour les enfants, ceci implique de devoir systématiquement se positionner selon les personnes qu'ils rencontrent et les lieux qu'ils fréquentent. La famille, l'école, l'hôpital, les associations ou la rue sont autant de lieux où selon les circonstances et les interlocuteurs en présence, le secret doit être préservé ou au contraire peut être partagé. Suivant les espaces sociaux dans lesquels ils évoluent, les enfants se retrouvent à passer constamment d'un monde du secret à un monde du dévoilement.

Les différents exemples évoqués montrent que la famille ne constitue pas un espace social et relationnel de confiance où le secret peut être systématiquement partagé. Dans de rares cas[234], tous les

[234] Quatre des enfants rencontrés sont dans des situations où ils sont informés de leur maladie et où le secret est partagé au niveau de la famille. Il s'agit de Marie, Moussa, Lamine et Sophie.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

membres de la famille sont informés de la maladie de l'enfant, offrant les conditions favorables à un relâchement du secret. Certaines familles vivent dans des cours individuelles, ce qui favorise le dévoilement. Le secret est par contre plus difficile à préserver dans les cours familiales où cohabitent de nombreuses personnes. En conséquence, pour la majorité des enfants, la famille et l'espace domestique sont des lieux où le secret doit être préservé et ne peut être partagé qu'avec un nombre limité de personnes. Le problème vient notamment du fait que, certains membres n'étant pas informés, le secret doit être maintenu. Ismaël qui habite dans la cour familiale chez sa grand-mère non informée de sa maladie, prend ainsi quotidiennement ses médicaments dans la maison de son grand-père. Si ces grands-parents habitent la même cour, ils ne résident pas dans la même maison.

> Au début, son traitement c'était tout un problème. Comme je vous ai dit, je faisais cela dans la plus grande discrétion et avec le petit. Il habite chez sa grand-mère. Donc, quand il prenait ses médicaments, il venait chez moi *(Grand-père maternel d'Ismaël, seize ans)*

Le seuil de l'espace domestique franchi, les lieux publics que sont la rue, le quartier, le marché, les points d'eau ou l'école représentent des espaces publics où le secret doit impérativement être préservé. L'école étant un lieu d'interconnaissance régulièrement fréquenté par les enfants, la préservation du secret y représente une entreprise délicate. En raison du temps qu'ils y passent et des relations de proximité qu'ils y nouent, l'école constitue un espace social public propice au « diagnostic social ». L'école est donc un lieu où ils doivent préserver le secret vis-à-vis d'autres enfants, mais également des instituteurs rarement informés de la nature de leur maladie. Les justifications régulières de leurs absences constituent des « moments sensibles » comme l'illustre le problème de Corinne, évoqué par sa mère.

> Un jour, je devais l'amener à l'hôpital. Sa copine est partie dire à son maître qu'elle avait menti en disant qu'elle allait à l'hôpital et qu'elle était à la maison en train de s'amuser. Corinne est venue me dire cela. Je suis partie voir son maître et je lui ai expliqué que je l'avais accompagnée à l'hôpital. Il m'a dit qu'il n'y avait pas de problème. *(Mère de Corinne, huit ans)*

Un lien mécanique peut difficilement être établi entre leurs absences répétées et le sida. Toutefois, ces moments cristallisent toujours une certaine tension, car les enfants ou leurs parents sont contraints d'évoquer l'existence de problèmes de santé et de mentir afin de préserver le secret.

L'hôpital représente un autre espace social régulièrement fréquenté par les enfants. Si dans les premiers temps de la prise en charge, il constituait un lieu de secret, sa fréquentation régulière induite par la chronicisation de la maladie, en fait un environnement social où la parole est autorisée au sein de certains espaces. Pour les enfants informés, le bureau du médecin constitue un lieu où le secret peut être partagé. Toutefois, l'entrée inopinée d'un infirmier, d'un agent de santé ou encore la présence de conseillers ou d'internes inconnus de l'enfant constituent autant de facteurs impliquant des ruptures de confidentialité et au final, le maintien du secret. L'hôpital est également le lieu où les enfants sont amenés à rencontrer régulièrement d'autres enfants et des conseillers, dont certains qu'ils connaissent quelque fois depuis plusieurs années, sans savoir qu'ils sont comme eux, infectés par le VIH. Une confiance réciproque s'instaure alors progressivement, favorisant le lien social entre des enfants souvent enfermés dans le secret. Lorsque l'enfant n'est pas informé, l'hôpital demeure un lieu de secret. Toutefois, la confidentialité n'y est pas toujours assurée et des informations relatives à la maladie parviennent à « sécréter », amenant alors certains enfants à suspecter leur maladie. L'hôpital constitue donc l'un des

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

lieux favorisant la conscience (*awareness*)[235] de leur maladie par les enfants et contribuant de ce fait à l'érosion du secret.

Les associations représentent un autre espace social où le secret peut être partagé selon certaines modalités. Avec le développement des groupes de parole destinés aux enfants et aux adolescents se créent des espaces de dialogue où la maladie peut être abordée de façon ouverte et individualisée. Il ne s'agit plus de parler du « sida » d'une façon générique et dépersonnalisée, mais de « leur » maladie. En dépit des réticences exprimées par les parents et les enfants concernant la confidentialité lors de l'institution de ces groupes, une relation de confiance s'instaure là aussi. Mais, ces espaces où la parole peut être libérée ne concernent que les enfants informés de leur maladie. Lors des rencontres ou des activités rassemblant l'ensemble des enfants, le secret et la confidentialité redeviennent les normes régissant les relations sociales. Les enfants ne sachant pas systématiquement qui est ou non informé, ils adoptent une attitude de réserve, par exemple en ne parlant pas ouvertement de leur maladie comme étant le sida. Au sein des associations, les enfants passent d'espaces où le secret et la confidentialité sont la règle, à d'autres où la parole est au contraire possible. Par ailleurs, en dépit des efforts développés pour respecter le secret, l'espace associatif reste toujours ce lieu de fragilité où chaque instant représente un risque potentiel de dévoilement.

Au quotidien, les enfants évoluent dans différents cadres d'interactions sociales les amenant à passer d'un monde secret à un autre. Ils naviguent entre ces différents espaces sociaux où une parole individuelle sur le sida est possible. Mais ils doivent également, continuellement se repositionner et négocier leur posture au sein même de ces espaces, le secret ou la parole ne se déployant jamais en totalité. La difficulté que pose le secret tient à son caractère de réalité sociale à la fois infinie et contingente dans la mesure où, même lorsque des espaces de parole existent, la règle du secret est surdéterminante et conditionne au final toutes les relations sociales. Si les enfants évoluent à certains moments au sein d'espaces protégés où parler ouvertement de leur maladie devient possible, ils sont en permanence confrontés à des personnes ne partageant pas le secret et face auxquelles il faut maintenir celui-ci.

II - LA FRATRIE FACE AU SECRET

Alors que le secret entourant le sida s'inscrit au cœur même de la famille, la question du partage du secret au sein de la fratrie est peu pensée. La gestion du secret au sein de la fratrie se décline sous différentes formes allant du secret total à une communication ouverte. Lorsque les membres de la fratrie ne sont pas informés de la maladie de l'un d'entre eux, les soins et l'attention particulière que les enfants malades reçoivent peuvent susciter des rivalités. Inversement, lorsque les enfants sont informés, ils participent généralement à la gestion de la maladie de leur frère ou de leur sœur malade.

A - La gestion du secret au sein de la fratrie

Au sein de la famille, le secret se décline de différentes façons suivant la composition de la famille et de son histoire. Le statut conjugal des parents (mariés, séparés ou veufs), l'âge des enfants ou la survenue d'événements – comme la mise sous traitement ou une incapacité physique nécessitant l'aide d'un

[235] La notion de conscience (*awareness*) renvoie aux travaux développés par Glaser et Strauss (1964, 1966).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

enfant – sont autant de facteurs interférant avec le secret et sa gestion au sein de la famille. Au sein de la fratrie, le secret est partagé selon différentes modalités selon que l'enfant malade et les différents membres de la fratrie sont ou non dans le secret. Schématiquement, trois configurations principales peuvent être retenues. La première configuration est celle du *secret absolu* qui traduit une situation où les parents n'ont informé aucun de leurs enfants. Elle renvoie à la situation d'absence d'annonce décrite au chapitre 6. La deuxième configuration correspond à un *secret électif* où certains enfants de la fratrie sont informés tandis que d'autres ne le sont pas. Selon l'information que les enfants ont de leur maladie, le *secret électif* se décline en deux cas de figure distincts. Dans le premier cas de figure, l'enfant vivant avec le VIH est informé alors que les autres membres de la fratrie ne le sont pas. Dans le second cas, l'enfant vivant avec le VIH n'est pas informé, alors que certains, voire la totalité des membres de sa fratrie, le sont. Enfin, la troisième configuration est celle d'une *communication ouverte* qui caractérise une situation où l'enfant infecté ainsi que ses frères et sœurs sont informés. Parmi ces trois configurations, celle du *secret électif* est la plus fréquente. Le *secret absolu* est rare souvent temporaire, les parents étant souvent amenés à informer à un moment donné au moins un de leurs enfants afin d'obtenir un soutien moral ou domestique dans le travail de soin. Inversement, les situations de *communication ouverte* restent exceptionnelles, car il y a souvent au moins un enfant qui, à un moment donné, n'est pas informé en raison de son âge, de la « fragilité » de son état de santé, de son « caractère » ou de son éloignement géographique.

Au regard des données collectées, il n'existe pas de critères prédictifs permettant de savoir quels membres de la fratrie seront informés. Si les enfants les plus âgés sont plus facilement associés au secret, les plus jeunes ne s'en trouvent pas pour autant exclus. L'âge n'est pas un critère explicatif majeur. Au sein d'une fratrie, un enfant de huit ans peut ainsi être informé de sa maladie tandis que ses aînés ne le seront pas. Par ailleurs, au-delà de l'âge, le caractère de l'enfant et son état de santé sont pris en compte. Un enfant considéré comme « trop fragile » ne sera pas informé, de même que celui que l'on juge bavard ou « ne sachant pas se contrôler ». Le lieu de résidence des enfants influence également le partage de l'information au sein de fratries caractérisées par d'importantes différences d'âge. En effet, certains parents d'enfants âgés de sept ou huit ans ont également des enfants âgés de plus de vingt ans qui ne résident pas toujours avec eux. Lorsque l'éloignement géographique est important et que les parents voient peu leurs enfants, le partage du secret peut s'en trouver limité, les parents attendant souvent la « bonne occasion » pour informer leurs enfants.

Les modalités du partage du secret au sein de la fratrie révèlent que les problèmes rencontrés par les enfants dans la gestion du secret et le contrôle de l'information concernent en premier lieu la famille, et notamment la fratrie. Les enfants peuvent ainsi être contraints de maintenir le secret vis-à-vis de leurs frères et sœurs et par conséquent de se cacher d'eux. Plusieurs d'entre eux ont exprimé le souhait que leurs frères et sœurs soient informés de leur maladie, la peur d'être rejeté ayant été peu évoquée. Les enfants sont restés relativement laconiques sur les raisons pour lesquelles ils souhaiteraient informer leurs frères et sœurs. Alassane, dont la mère vient de se remarier et d'avoir un bébé, souhaiterait partager son secret avec son frère aîné, âgé de dix-neuf ans, afin qu'il le comprenne mieux :

> Je voudrais que mon frère sache mon statut. Il va mieux me connaître…
> (*Alassane, douze ans*)

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Dramane souhaiterait de son côté que son frère de seize ans et sa sœur de treize ans soient informés afin de les sensibiliser sur les risques de transmission de l'infection. Âgé de dix-huit ans et informé de sa maladie depuis deux ans, il justifie ainsi sa volonté de les informer :

> Je vais leur dire afin qu'ils sachent comment s'abstenir. Il faut qu'ils sachent se tenir, afin qu'ils ne tombent pas malades eux aussi. *(Dramane, dix-huit ans)*

Il est à noter que si les descriptions qui viennent d'être faites concernent les frères et sœurs biologiques, la question du partage du secret se pose également vis-à-vis d'autres enfants avec lesquels les enfants entretiennent un lien particulier. Il peut s'agir d'autres enfants de la famille, voire des enfants « confiés » qui résident avec eux, mais également des amis. Au final, le partage du secret au sein de la fratrie pose plus largement la question de la prise en compte du désir de l'enfant de partager ou non son secret. Les enfants sont en effet contraints de garder un secret qui est en premier lieu celui de leurs parents. Le souhait que peuvent éprouver certains d'entre eux de vouloir parler de leur maladie avec d'autres personnes est totalement oblitéré. Inversement, les parents peuvent informer un certain nombre de personnes sans prendre en compte l'avis de l'enfant. Ainsi, alors que la confidentialité relative au statut sérologique des adultes est un droit, il semble que cette question soit encore un non-sujet concernant les enfants.

B - Des fratries entre rivalité et solidarité

Le secret qui entoure la maladie peut susciter des tensions au sein de la fratrie. La découverte de la séropositivité d'un enfant se traduit souvent par le recentrage de l'attention des parents sur ce dernier. Au-delà de l'inquiétude suscitée par une maladie au caractère létal comme le sida, les épisodes pathologiques, les visites régulières à l'hôpital ou la prise quotidienne des traitements requièrent une présence accrue auprès de l'enfant. Le problème est que, lorsque les frères et sœurs ne sont pas informés, « l'attention » dont leur frère ou leur sœur fait l'objet est perçue comme un traitement de faveur. C'est le cas par exemple, de certains avantages alimentaires accordés aux enfants malades. Dans un contexte où de nombreux discours nutritionnels sont produits sur l'importance de la nourriture dans la prise en charge du sida, les enfants vivant avec le VIH bénéficient souvent d'un régime alimentaire plus riche et diversifié. Cela est souvent mal vécu par les autres enfants comme le soulignent les propos de la mère d'Éric.

> Souvent, si j'amène quelque chose à manger et que je le donne à Éric, ses frères demandent pourquoi je ne leur donne pas à eux. Je leur dis : « Éric est plus grand que vous non ? Vous êtes petits. Donc, c'est pour cela qu'il a plus que vous ! » Je dis cela pour les convaincre. Sinon, si tu ramènes quelque chose, ils veulent que tu partages ça également entre eux tous. (*Mère d'Éric quatorze ans)*

La mère de Samira est confrontée à un problème similaire avec sa fille aînée âgée de onze ans. Non informée, celle-ci ne comprend pas pourquoi sa petite sœur mange mieux qu'elle ou part régulièrement avec leur mère « faire les courses ».

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

> Le matin, si on donne le petit déjeuner à Samira, on part acheter un œuf pour mettre dans son pain. Mais je n'en donne pas à sa grande sœur. Des fois, je lui donne, mais Samira gagne plus qu'elle les petites nourritures. […] Elle n'aime pas non plus que je fasse toujours les « courses » avec sa sœur. Le fait de la remorquer tout le temps pour l'amener à l'hôpital est un problème. Sa sœur dit que je sors avec Samira sans elle. Tout cela l'énerve… *(Mère de Samira, huit ans)*

Le temps passé par les parents à s'occuper des enfants malades, à leur donner quotidiennement leur traitement, ou encore à les accompagner à l'hôpital et dans les associations, est souvent mal compris par la fratrie qui vit cette situation comme un défaut d'attention, voire comme la marque d'une préférence pour leur frère ou leur sœur. Face à ce traitement privilégié, certains membres de la fratrie laissent parfois percevoir leur souffrance à travers des propos particulièrement violents. Jean est père de trois enfants âgés respectivement de trois, huit et onze ans. Ses deux derniers enfants sont infectés, mais leur frère aîné, Rodrigue n'est pas informé de leur maladie. Témoin de l'état maladif de son petit frère, mais également de l'attention parentale dont il bénéficie, Rodrigue a tenu des propos violents laissant supposer que la mort de son petit frère procurerait « la paix ». Son père rapporte ainsi les propos de son aîné.

> Un jour, je suis rentré à la maison et ma femme m'a dit que les deux garçons se sont disputés. Elle m'a dit que Rodrigue était en histoire avec son petit frère et qu'à un moment, celui-ci lui a dit : « Si c'est ça, il faut mourir. Si tu meurs, on va avoir la paix !» *(Père de Rodrigue, onze ans)*

Ces différences de traitement sont mal vécues par certains enfants qui se sentent « mal aimés » de leurs parents. La mère de Samira, qui évoquait précédemment le régime alimentaire de faveur dont sa benjamine bénéficie, a ainsi été confrontée au sentiment de rejet ressenti par sa fille. Se sentant traitée différemment, celle-ci a demandé à sa tante si elle pouvait venir habiter chez elle, pensant que ses parents préféraient sa sœur.

> [Ma fille] me dit ça tous les jours. Elle pense que je préfère sa petite sœur plus qu'elle. Nous ne traitons pas Samira de la même façon que nous traitons sa grande sœur. Donc pour elle, c'est Samira que l'on aime le plus. Pendant les vacances, elle est partie chez sa tante à Ouagadougou et lui a dit que nous ne l'aimons pas, mais que c'est Samira que l'on aime. Donc selon moi, si nous lui expliquons pourquoi nous traitons Samira de la sorte, elle va comprendre et peut-être qu'elle aura pitié de sa sœur. *(Mère de Samira, huit ans)*

Le partage du secret entourant la maladie au sein de la fratrie relève de problématiques similaires à celles de l'annonce de la maladie aux enfants infectés qui ont été évoquées dans la deuxième partie de cette thèse. La difficulté de dire, la peur d'une réaction négative, la crainte d'imposer une souffrance ou que le secret ne soit dévoilé conditionnent l'information des enfants au sein d'une fratrie. Mais ce qui se joue au final dans l'annonce à la fratrie est d'une façon générale, l'annonce de la maladie des parents à leurs enfants (Hejoaka, 2004). En effet, pour les parents biologiques, révéler la maladie d'un membre de la fratrie signifie révéler leur maladie. Or, si l'annonce de la maladie aux enfants infectés demeure embryonnaire, elle tend à émerger et à être reconnue en tant que problème de santé publique. L'annonce de la maladie des parents aux enfants demeure par contre un non-sujet à ce jour. Ce traitement

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

différentiel de l'information des enfants offre un autre exemple du clivage, induit par la catégorisation des enfants en tant qu'« orphelins et enfants vulnérables » ou « enfants infectés », analysée au chapitre 3 concernant « les politiques culturelles de l'enfance face au sida ».

III - « UNE DIFFÉRENCE FÂCHEUSE » : LES ENFANTS FACE À LA STIGMATISATION

L'expérience du sida vécue par les enfants ne peut être pensée indépendamment du stigmate, cette « différence fâcheuse » comme le caractérise Goffman (1975, p. 15). C'est en effet à cause de la stigmatisation associée au sida que les enfants vivent dans le secret de la maladie. À la différence de l'intérêt porté aux adultes, peu d'études ont exploré les formes, les déterminants et les conséquences de la stigmatisation associée au sida sur les enfants, comme le notent Deacon et Stephney dans leur revue critique de la littérature (2008). Les enfants vivant avec le VIH sont pourtant directement concernés par la stigmatisation, leur statut d'enfant ne les protégeant en rien d'actes discriminatoires ou de la violence symbolique véhiculée par les discours mortifères et moralisateurs sur le sida. Il est ainsi essentiel de savoir quels types de discriminations subissent les enfants vivant avec le VIH et par qui ils sont-ils stigmatisés ? Dans quelle mesure sont-ils stigmatisés par d'autres enfants ? Comment les enfants stigmatisés réagissent-ils et négocient-ils les situations discriminantes ? Quelles stratégies d'évitement instaurent-ils ? Comment perçoivent-ils et ressentent-ils la stigmatisation associée au sida ? Ce sont autant de questions auxquelles la partie suivante devrait nous permettre de répondre. Après avoir montré que les enfants sont des acteurs moraux, conscients du traitement social réservé au sida – cette « maladie dont les gens parlent mal » comme nombre d'entre eux l'ont caractérisé – il s'agira de décrire leur vécu de la stigmatisation. Pour ce faire, je me baserai sur l'approche conceptuelle proposée par Scambler et Hopkins dans leurs travaux sur l'épilepsie. Les auteurs distinguent en effet le « stigmate imposé » (*enacted stigma)* qui se réfère aux discriminations effectives, du « stigmate ressenti » (*felt sigma*) qui caractérise la honte associée à la maladie et la peur de faire l'objet de discriminations en raison de la maladie[236].

A - Manipuler l'information pour garder le secret : approches théoriques du stigmate

D'un point de vue conceptuel, la stigmatisation fait l'objet de nombreux travaux visant à en décrypter les déterminants et les composantes, les mécanismes de protection de soi ou encore les conséquences psychologiques et sociales[237]. Parmi ce corpus, les travaux fondateurs de Goffman sur le stigmate (1975) apportent un éclairage théorique particulièrement pertinent pour analyser le lien entre la stigmatisation associée au sida et le secret. Le sociologue américain s'intéresse en effet aux conséquences du stigmate sur les interactions sociales et au « contrôle de l'information » que cela induit. Goffman définit le stigmate comme « un attribut qui jette un discrédit profond », mais précise « qu'en réalité, c'est en

[236] Scambler et Hopkins donnent la définition suivante du « stigmate imposé » (*enacted stigma*) et du « stigmate ressenti » (*felt sigma*) : "*Enacted stigma refers to instances of discrimination against people with epilepsy on the grounds of their perceived unacceptability or inferiority. In line with respondents' own reasoning, this specifically excludes episodes of what might be called fair or legitimate discrimination, for example banning them from driving or from operating industrial machinery. Felt stigma is more complex. It refers principally to the fear of enacted stigma, but also encompasses a feeling of shame associated with being epileptic. […] They had a deep sense of what might be characterized as ontological (rather than moral) inferiority. Their « special view of the world » was founded upon these related aspects of felt stigma* » (1986, p. 33).

[237] On pourra notamment se rapporter aux travaux d'Alonzo & Reynold (1995), Castro & Farmer (2005), Deacon, Stephney, & Prosalendis (2005), Parker & Aggleton (2003) Thomas (2006), Stein (2003), Smith, Rossetto, & Peterson (2008) ou de Simbayi et al. (2007).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

termes de relations et non d'attributs qu'il convient de parler » (p13). L'originalité de son approche est qu'il fonde son analyse sur la visibilité du stigmate[238]. Il distingue ainsi les personnes « discréditées » – dont la « différence » est déjà connue ou visible –, de celles qui sont « discréditables », leur différence n'étant « n'est ni connue ni immédiatement perceptible » (p13). Cette distinction est fondamentale, car alors que le problème des personnes « discréditées » est « de savoir manier la tension qu'engendrent les rapports sociaux », les personnes « discréditables » doivent « manipuler de l'information concernant une déficience ». Les enfants vivant avec le VIH se retrouvent donc pris au quotidien dans des situations où, se trouvant en présence d'autres personnes, ils doivent « contrôler l'information » relative à leur maladie et à leur traitement en les dissimulant.

Depuis les premiers travaux de Goffman publiés dans les années 1960, la stigmatisation et ses processus sociaux ont connu d'importantes évolutions conceptuelles. Certains auteurs comme Link et Phelan ont cherché à en préciser les composantes et les processus (2001). Ils définissent ainsi le stigmate à partir de cinq éléments que sont l'étiquetage (*labelling*), le stéréotypage, la séparation entre «eux et nous », la perte de statut et la discrimination. D'autres auteurs comme Parker et Aggleton (2003) ont inscrit l'analyse du stigmate dans les relations de pouvoir et de domination, Kleinman invite de son côté à repenser le stigmate comme une « expérience morale locale » (L.H. Yang & Kleinman, 2008; L. H. Yang, et al., 2007). Enfin, Castro et Farmer (2005) proposent d'appréhender la stigmatisation à partir du concept de « violence structurelle[239] ».

B - « Une maladie dont les gens parlent mal »

Lorsqu'au cours des entretiens que j'ai réalisés avec les enfants, je leur ai demandé s'ils avaient parlé de leur maladie à d'autres personnes ou s'ils souhaitaient le faire, leurs réponses ont été empreintes d'un poli, mais vif étonnement. L'expression de leur visage laissait transparaître toute leur perplexité, face à l'incongruité de mon propos. Pour les enfants, la question de savoir s'ils peuvent ou non parler de leur maladie relevait de l'évidence. Le sida « ne se dit pas », car il s'agit « d'une maladie dont les gens parlent mal » comme l'ont exprimé avec leurs propres mots nombre d'entre eux. Face aux sentiments de honte qu'ils ressentent et à la peur d'être socialement rejetés, garder le secret relève de l'ordre de la nécessité comme l'explique David.

> À l'école, je m'entends bien avec mes amis. Mais ils ne savent pas que j'ai le VIH. Je n'oserais même pas un jour prononcé [le mot] et dire à quelqu'un que j'ai ça. […] À l'école, tu le peux dire à quelqu'un ou à un ami en qui tu as confiance, mais tu vas entendre qu'il a dit ça à d'autres élèves. Par finir tout l'établissement va savoir que tu as le VIH. Selon moi, ce n'est pas bon. Vaut mieux garder le secret pour toi-même, plutôt que de dire ça à des gens. Jamais

[238] Goffman distingue trois types de stigmates : « En premier lieu, il y a les monstruosités du corps et les diverses difformités. Ensuite, on trouve les tares de caractères, qui aux yeux d'autrui, prennent l'aspect d'un manque de volonté, de passions irrépressibles ou antinaturelles, de croyances égarées et rigides, de malhonnêteté, et dont on infère l'existence chez un individu parce que l'on sait qu'il est ou a été par exemple mentalement dérangé, emprisonné, drogué, alcoolique, homosexuel, chômeur, suicidaire ou d'extrême gauche. Enfin il y a ces stigmates tribaux que sont la race, la nationalité, et la religion, qui peuvent se transmettre de génération en génération et contaminer également tous les membres d'une famille » (1975,p 14).

[239] Pour une revue critique de la littérature produite sur la stigmatisation et le VIH/SIDA, on pourra consulter le travail de Deacon, Stephney et Posalendis (2005).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

> je ne vais dire ça à un de mes amis, jamais. [Sinon] j'allais avoir honte. *(David, quinze ans)*

Marie exprime un sentiment semblable, expliquant qu'elle ne souhaite pas parler de sa maladie à ses amies, redoutant qu'elles « pensent du mal » d'elle.

> Si mes amis savaient ça, j'aurais honte de passer devant eux, ils vont me critiquer. Les gens parlent mal de cette maladie... [silence]. Ils ont peur de la maladie. Ils disent que ça tue et qu'il n'y a pas de médicaments *(Marie, quinze ans).*

Cette volonté de garder le secret sur leur maladie afin de ne pas être stigmatisés a été exprimée par la majorité des enfants. Ceux-ci n'ont toutefois pas explicitement utilisé le terme de « stigmatisation » qui est par ailleurs largement utilisé par les adultes au sein des associations. La stigmatisation associée au sida est en effet une composante morale et politique qui a été constitutive de la réponse apportée par les associations de prise en charge des personnes vivant avec le VIH. Depuis, des campagnes nationales et internationales de plaidoyer, des programmes d'auto-support visant à aider les malades à faire face à la stigmatisation ou encore l'appui juridique aux personnes discriminées ont été mis en place. S'ils ne l'ont pas explicitement nommée, les enfants ont cependant traduit la réalité sociale et la violence symbolique de la stigmatisation associée au sida, à travers les descriptions qu'ils ont données de situations sociales et morales. Ils ont ainsi évoqué la mise à l'écart du groupe, l'évitement des contacts directs, ou encore la prolifération de « mauvaises paroles » et commérages. Formulée dans un langage enfantin, la stigmatisation est ainsi exprimée à travers des situations empiriques évoquant le fait de « mal parler » du sida, « de ne pas approcher » ou de « ne plus jouer » avec une personne ayant la maladie.

Au regard des propos que j'ai recueillis auprès des enfants, il est intéressant de noter qu'ils ont caractérisé la stigmatisation différemment suivant leur âge. Dans leurs réponses, les jeunes enfants ont évoqué la mort, mais également la peur de la « contamination » comme l'évoquent par exemple Alassane et Ibrahim :

> Si je leur dis que j'ai la maladie, je pense qu'ils parleront mal de moi. Ils ne pourront plus jouer avec moi. Ils peuvent dire que s'ils jouent avec moi, peut-être que la maladie va les attraper. *(Allasane, douze ans)*

> D'autres pensent que même si tu salues les gens, ça te contamine. Si je parle pour moi, les gens ne vont plus me saluer. *(Ibrahim, quatorze ans)*

Les adolescents, s'ils ont fait référence à la peur de la « contamination » et au caractère létal du sida, ont également évoqué la transmission sexuelle, comme l'illustrent les propos de David, quinze ans.

> On parle souvent du sida. Ils disent qu'ici au Burkina, on n'a pas les moyens. Les filles se vendent aux hommes pour avoir de l'argent pour qu'elles puissent nourrir leur famille. En faisant ça, tu peux avoir le VIH, puis aller faire ça avec un autre homme et le contaminer. Lui, à son tour, il va aller contaminer une femme. La femme à son tour va contaminer quelqu'un d'autre. Ça fait qu'on se multiplie quoi. *(David, quinze ans)*

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

C - Entre insultes et disgrâce sociale : lorsque les enfants sont objet de discriminations

La stigmatisation se traduit par différents types de discriminations plus ou moins formels. Parmi les enfants vivant avec le VIH que j'ai rencontrés, seul un nombre limité d'entre eux a été confronté au « stigmate imposé » (*enacted stigma*)(Scambler & Hopkins, 1986). L'histoire d'Hamidou, âgé de neuf ans, en offre une première illustration. Informé de sa maladie et de celle de sa mère, Hamidou a tout d'abord été confronté aux discriminations subies par cette dernière qui ont précédemment évoqués. Il a ensuite été victime d'insultes et explique ici avec une certaine fierté, la façon dont il a réagi :

Au cours de l'entretien que j'ai réalisé avec Hamidou, celui-ci a également évoqué cet événement, expliquant néanmoins avec une certaine fierté, la façon dont il a réagi :

> Un jour, un enfant m'a insulté. Il a dit que ma mère et moi avons le sida. Ma mère est partie dire à sa mère qu'il faut qu'elle dise à son enfant de ne pas parler du sida. Que ce n'est pas bon ! Donc, sa mère lui a dit de ne plus insulter les gens. […] Moi, je ne lui ai rien dit [car] il est plus grand que moi […] Mais j'étais content parce que ma mère m'a dit, que si quelqu'un m'insulte et me dit que j'ai le sida, qu'il ne faut pas que je réponde à cette personne. Et j'ai fait ça ! [sourire]. *(Hamidou, neuf ans)*

Si Hamidou a été victime d'insultes de la part d'un enfant du voisinage, la stigmatisation peut également être le fait de membres de la famille. Les membres de l'entourage familial ne représentent pas systématiquement un environnement protecteur pour les enfants comme l'illustre le cas de Zakaria. Âgé de huit ans et demi, Zakaria a perdu son père alors qu'il avait six ans. Il n'a pas de souvenirs de sa mère qui est décédée alors qu'il avait deux ans. Depuis le décès de son père, il habite dans la cour familiale paternelle, chez sa grand-mère qui est veuve. Deux oncles paternels, leurs femmes et leurs huit enfants résident également dans la cour. La grand-mère de Zakaria n'a découvert la cause du décès de son fils que suite au dépistage de son petit-fils. Elle reproche à son fils de ne pas s'être confié à elle. Elle pense qu'elle aurait alors pu l'aider « à chercher des médicaments ». Depuis la découverte de la maladie de Zakaria, elle veille attentivement sur lui bien qu'elle ne reçoive aucune aide pratique, financière ou morale des autres membres de la famille, pour les soins et la gestion du traitement de Zakaria. Personne n'accepte ainsi de l'accompagner à l'hôpital le jeudi, alors que la grand-mère est souvent dans l'incapacité physique de le faire, comme cela a précédemment été décrit. Cette dernière s'occupe d'ailleurs de Zakaria contre l'avis de ses fils qui craignent « d'attraper la maladie » en s'approchant de lui. Sa grand-mère décrit ainsi les discriminations dont son petit-fils a fait l'objet.

> Depuis que mon fils est tombé malade jusqu'à sa mort, personne ne s'occupait de lui. Un jour, il a demandé 200 francs [CFA] à son grand frère qui lui a dit : « Si tu vois que tu t'assois lorsqu'il fait jour, c'est parce que tu gagnes quelque chose ». Et pourtant tu sais qu'il est malade ! Au moment où il était en bonne santé, il a vraiment cherché l'argent. Il est parti même au Gabon pour travailler et il a ramené une voiture pour son frère. Il a roulé avec jusqu'à l'amortir. Maintenant qu'il est tombé malade, personne ne peut lui donner 25 francs. […] Maintenant, le problème est avec Zakaria. Les enfants du grand frère de son papa l'insultent. Si ce n'est pas maintenant, avant ils n'acceptaient pas que Zakaria les approche. Ils disaient qu'il a la maladie là. C'est moi qui ai fait la bagarre avec eux. Les gens de la cour lui disaient que c'est le sida qui a tué son

> père et sa mère. Ils ne voulaient même pas toucher à mes affaires parce que la maladie là se transmet. […] Même pour rentrer regarder la télé, si je ne suis pas là, ils le chassent. « Il faut sortir ! » S'il rentre pour regarder la télé, il s'assoit à terre. Il n'ose pas s'asseoir sur la chaise. Il y a des jours, en rentrant de la ville, je viens le trouver couché. Si je lui demande : « Qu'est-ce qu'il y a ? » Il me dit qu'il n'y a rien. « Est-ce qu'on t'a chassé de la télé ? » Il me dit que non, mais c'est quelqu'un d'autre qui vient me dire que Zakaria est rentré et qu'on lui a dit de s'asseoir par terre. Ce sont mes propres enfants et la cour de mon mari, mais si tu rentres voir là où moi je dors, on dirait que je suis en location ! *(Grand-mère paternelle de Zakaria, huit ans et demi).*

Zakaria, qui n'est pas formellement informé de sa maladie, fait donc face à cette mise à l'écart de la vie familiale. La maison dont il est chassé lorsqu'il veut regarder la télévision est en fait son ancienne maison. À la mort de son père, il en a été chassé par l'oncle qui y réside maintenant. Zakaria subit également les insultes de ses cousins concernant la mort de son père et sa mère des suites du sida. En l'absence d'un dispositif institutionnalisé d'annonce et d'accompagnement psychologique des enfants, Zakaria ne bénéficie d'aucun soutien lui permettant de faire face à la souffrance morale qu'il subit. Au cours de l'entretien que j'ai réalisé avec Zakaria, il n'a jamais formellement évoqué les insultes relatives au sida, mais, avec ses propres mots, il a fait état de la marginalisation sociale dont il a fait l'objet de la part de certains membres de sa famille.

> Avant, tous les jours [mon père] me remorquait sur sa moto et nous partions causer chez son ami. Il avait une moto. Il y a toujours la moto. Elle est là-bas, à la maison. Mon oncle a pris cette moto et roule avec. […] Il a pris aussi la maison de mon papa. C'est lui qui m'a mis dans la maison d'à côté ! J'ai dit que c'était la maison de mon papa, mais comme mon papa est décédé, mon oncle a ramassé mes affaires pour venir les mettre dans la maison de ma grand-mère. Je n'étais pas content... [silence]. Si je rentre dans cette maison, ils me chassent. Il a une fille qui s'appelle Fatou. C'est elle qui me dit que ce n'est pas la maison de mon papa. Plusieurs fois, je suis rentré et ils ont éteint la télé. Ils me disent de partir, car la télé ne va pas sortir maintenant ! *(Zakaria, huit ans et demi)*

Dans certains cas, les enfants font face à une « stigmatisation indirecte » dans le sens où ils ne sont pas « indexés » ou discriminés relativement au sida, mais par rapport à une manifestation physique ou une situation sociale relative à la maladie. Dans le cas de Justine, c'est à travers des accusations en sorcellerie liées à l'histoire de sa famille que la stigmatisation s'exerce. Justine, qui a dix-sept ans et dont l'histoire a été évoquée précédemment, est l'unique « survivante » de sa famille. Ses parents et de ses quatre frères et sœurs sont tous décédés. Dépistée à un stade avancé de la maladie, alors qu'elle avait seize ans, Justine présente un "*corps diminué*" en raison d'un état cachectique avancé. Cela lui donne une apparence physique « hors norme » venant alimenter le statut de « sorcière » que lui attribue sa tante.

> La femme de mon oncle est méchante, elle m'insulte tout le temps. Elle dit que je suis « *sognan* » [sorcier en *moore*]. Elle dit que mon père est décédé, que ma mère est décédée et que mes petits frères et sœurs sont décédés ! […] On m'a amenée chez le marabout, mais il a dit que ce n'est pas de ma faute. Les problèmes sont venus parce qu'après la mort de mon père, ma mère s'est mariée à un autre homme dont la femme est sorcière. C'est le père même de la

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

> femme qui est sorcier. Ils ont acheté des moutons et des bœufs pour que le sorcier mette une vraie, vraie maladie sur ma mère. Quand ma mère est tombée malade, elle a fait le dépistage, mais ils ont dit qu'elle n'avait rien… Après, ils ont mis ça sur moi. *(Justine (†), dix-sept ans)*

Pour sa part, Éric doit faire face aux attitudes d'évitement et aux moqueries dont il fait l'objet en raison des boutons qu'il présente sur le visage. Il n'a jamais été ouvertement insulté relativement au le sida, mais certains enfants refusent de s'approcher de lui en raison de ses boutons. Certains évoquent la « peur » d'être contaminés. Bien que le sida ne soit pas ouvertement évoqué, ces interactions sont placées sous le signe de l'ambiguïté, les boutons et taches sur la peau étant des signes communément associés au sida. Et bien qu'elles puissent être associées à d'autres maladies, ces situations sont difficiles à vivre pour Éric qui connaît son statut et dont le secret peut à tout moment être découvert.

> Si on joue comme ça et que quelqu'un vient vers moi, certains lui disent de ne pas s'approcher, car ça va les contaminer (*sic*). Je leur dis que c'est une maladie qui ne se contamine pas. Mes amis disent aussi à ceux qui disent que ça contamine (*sic*), qu'ils sont avec moi depuis longtemps, mais que ça ne les a pas contaminés ! *(Éric, quatorze ans)*

Si les enfants ne sont pas l'objet de discriminations imposées, ils peuvent être les témoins de la stigmatisation de tierces personnes. Particulièrement violentes pour les enfants, ces expériences les renvoient à leur propre histoire et au fait qu'ils sont eux aussi susceptibles d'être discriminés. Kadiatou a ainsi assisté à diverses reprises aux insultes adressées à sa mère par certains membres de leur famille qui imputaient sa maladie à ses « vagabondages ».

> Dans la cour, les gens disaient qu'elle partait dormir chez les garçons et me laissait seule. C'est pour cette raison qu'on l'insultait. Les gens lui demandaient pourquoi elle sort et qu'elle me laisse seule. ? Ils l'insultaient et ils lui disaient : « Là où tu es partie chercher ta maladie, il faut partir te soigner là bas ! » *(Kadiatou, douze ans)*

Justine a quant à elle été témoin de la stigmatisation d'un locataire de la cour familiale où elle réside. Sa tante – qui l'insulte par ailleurs en la traitant de sorcière comme cela vient d'être évoqué – a ainsi chassé un locataire qu'elle soupçonnait d'avoir le sida de leur cour d'habitation. Justine a été le témoin direct de cette scène :

> Un monsieur avait le sida dans notre cour, mais la femme de mon oncle l'a chassé. La femme du monsieur elle-même a fui. Elle est partie, car elle dit que son mari va mourir et la laisser. Souvent, le monsieur se lève et vient pleurer chez mon oncle. Mon oncle l'encourage et lui dit d'arrêter de pleurer. Il lui dit qu'il doit vivre comme les autres [long silence]. Mais, le monsieur dit qu'il veut mourir maintenant. Mon oncle lui a dit que non, que Dieu est grand ! *(Justine, dix-sept ans (†))*

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

D - « Faux-semblant » et préservation du secret

Si les situations de « stigmate « imposé » (*enacted stigma*) qui viennent d'être décrites demeurent relativement exceptionnelles, les enfants informés ou soupçonnant leur maladie sont par contre quotidiennement confrontés au « stigmate ressenti» (*felt stigma*) (Scambler & Hopkins, 1986). Le sida étant devenu un sujet de discussion « ordinaire », ils sont régulièrement confrontés aux nombreux discours populaires produits sur le sida. Pris dans des discussions où la mort, la contagion et la mauvaise moralité des personnes vivant avec le VIH sont évoquées, les enfants vivent des situations relevant doublement de la violence symbolique. D'une part, ces discours leur renvoient une image mortifère et discréditée d'eux-mêmes. D'autre part, cherchant à protéger leur secret, ils doivent subir ces discours vecteurs d'opprobre, sans pouvoir ouvertement leur opposer un point de vue alternatif sur le sida.

Lorsque ces discours sont produits par des adultes, les enfants sont dans un rapport social d'aînés à cadets ne leur permettant généralement pas de répondre. N'ayant pas voix au chapitre, ils n'ont pas à se mettre en danger en parlant du sida. Par contre, lorsque ces discussions ont lieu avec leurs pairs – qu'il s'agisse de leurs amis, leurs camarades de classe ou des membres de leur famille – les interactions sont des moments sociaux particulièrement éprouvants. En tant que membre du groupe, ils sont *de facto* engagés dans ces discussions dont Dramane nous livre un exemple, relatant la teneur d'une conversation qu'ont eue les amis de son *grin*[240].

> Mes amis disaient que quand tu t'assois avec un sidéen, tu vas prendre la maladie rapidement. Ils disaient aussi que ceux qui ont le sida ne sont pas des gens bien, car certains cherchent à contaminer les gens. Un autre a dit que si tu t'approches de quelqu'un qui a le sida et que son sang te touche, tu vas l'attraper. […] Mais d'autres ont répondu que non. C'est seulement si la personne est coupée et que son sang rentre dans ton sang, que tu peux attraper le sida. Mais sinon, ça ne peut pas s'attraper comme ça ! *(Dramane, dix-huit ans)*

Les enfants se retrouvent donc dans les interactions « mixtes » et « flottantes » décrites par Goffman (1975) où ils sont contraints de « faire-semblant ». Limitant leur parole, ils s'attachent à ne pas laisser paraître qu'ils sont personnellement concernés comme le raconte Allasane.

> Des fois, les gens disent que si tu as le sida, tu vas mourir vite. Je veux dire aux enfants que… [silence]. J'ai envie de leur dire que c'est faux. Mais si je dis cela, les gens ne vont pas me croire. […] Je reste un peu à l'écart. Je ne veux pas parler, sinon ils vont dire que moi j'ai le sida, c'est pour cela que je ne parle pas… *(Alassane, douze ans)*

Certains enfants comme Omar trouvent toutefois le courage de parler afin de relativiser les propos des autres enfants. Mais là aussi, le ton et la parole doivent être maîtrisés afin de ne pas laisser transparaître leur émotion et trahir leur secret.

> Une fois, ils ont parlé du sida et ils ont dit que celui qui a le virus là, ce n'est pas une bonne personne. Qu'il est toujours seul, les gens ne veulent pas s'approcher de lui. Il est toujours seul et puis il est maigre. Mais moi je n'ai rien

[240] Le *grin* peut être défini comme un groupe de sociabilité réunissant autour de la préparation du thé, des hommes d'une même classe d'âge et d'un statut socio-économique équivalent.

> dit. Ça me faisait mal. Je n'ai rien dit. J'étais assis seulement et je les regardais [silence]. Ils disaient qu'il faut se méfier de ceux qui ont le sida, parce que si la personne se coupe avec une lame et toi tu pars te couper avec cette même lame, tu peux attraper la maladie […] Je ne veux pas leur parler… Mais je leur ai dit que le *palu*[241] est plus grave que le sida. Si tu vois un sidéen, tu ne peux pas savoir que cette personne a le sida. Sauf si la personne te le dit… *(Omar, dix-sept ans)*

Ces situations de « faux-semblant » sont particulièrement difficiles à vivre pour les enfants. La violence de leur posture vient du fait qu'ils ne peuvent réagir sous peine d'éveiller les soupçons de leurs pairs. Trop s'impliquer en « défendant les malades » peut paraître aussi suspicieux que de s'abstenir de participer à la conversation. La complaisance autant que la distance peuvent être attitudes suspectes, pouvant révéler leur lien avec la maladie, ce qui rend leur situation particulièrement difficile.

Au regard des situations de discrimination vécues ou ressenties par les enfants, on ne peut que constater que si la lutte contre le sida fait état de nombreuses avancées, notamment dans le domaine thérapeutique, le problème de la stigmatisation demeure entier. Dans un article publié en 1990 sur la stigmatisation associée au sida, Weitz constatait que pour se protéger, les malades cachaient leur maladie en ne révélant pas leur diagnostic, en masquant les signes visibles et en mentant à propos de ceux qu'ils ne pouvaient dissimuler et enfin, minimisaient les contacts sociaux lorsque leur maladie était connue (1990, p. 37). En deux décennies, si la stigmatisation a diminué, force est de constater que le ressenti par les personnes vivant avec le VIH a peu évolué. Les stratégies de dissimulation et le secret continuent donc de façonner les relations et plus généralement le quotidien des personnes vivant avec le VIH. L'expérience des pays du Nord est riche d'enseignements à cet égard. Comme le décrit en effet Pierret dans le cas de la France, le sida demeure une maladie du secret en dépit de l'arrivée des traitements antirétroviraux hautement actifs à partir de 1996. L'auteur note toutefois que le secret a changé de forme.

> Le sida était au début de l'épidémie « l'annonce de leur mort et celui d'être pris dans une épidémie que les médias ont contribué à faire connaître en la présentant comme " le châtiment divin qui s'abat […] sur le coupable et donne tout son poids à la malédiction" ». À partir de 1996, les personnes apprennent qu'elles sont infectées par un virus, maladie dont les métaphores, même quand elles sont encore présentes, ont perdu de leur force. Elles évoquent alors le respect de l'intimité, de la vie privée et familiale pour maintenir le secret » (2006, p53).

À Bobo-Dioulasso, le sida relevant de cette situation « d'entre-deux thérapeutique » évoquée précédemment, les métaphores associées à la mort et à la honte sont encore puissantes. Avec l'arrivée des antirétroviraux, si les représentations mortifères du sida tendent à évoluer, il semble que celles relatives « aux comportements déviants » associés à la sexualité demeurent prégnantes. Ceci s'explique par le fait que le sida fait partie des maladies particulièrement stigmatisées[242]. En effet, si la stigmatisation concerne

[241] « Palu » est le diminutif de paludisme.

[242] Concernant les maladies particulièrement stigmatisées, on pourra se reporter aux travaux suivants sur l'épilepsie (Arborio, 2009; D. Bonnet, 1995; Scambler & Hopkins, 1986; Schneider & Conrad, 1980), les maladies et troubles mentaux (L.H. Yang & Kleinman, 2008), la lèpre (Bargès, 1996; Jopling, 1991) ou encore les difformités physiques (Bargès, 1996; Weiss, 1998), la drépanocytose (D. Bonnet, 2004, 2009) ou le cancer (Bataille, 2003).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

de nombreuses maladies, toutes ne sont pas stigmatisées à un même degré, comme le note Sontag dans *La maladie comme métaphore,* le caractère mortel des maladies n'engendre pas à lui seul la terreur. Les maladies les « plus terrifiantes sont celles que l'on croit non seulement létales, mais aussi déshumanisantes au sens propre » (1993 [1978]). Au final, ce qui distingue les maladies particulièrement stigmatisées des autres est qu'elles « transforment le corps en une entité aliénante » selon Sontag. Mais au-delà de la mort et de la dégradation du corps, si le sida est si particulièrement stigmatisé, c'est qu'il suscite également la peur de la contagion et renvoie à une « déviance » sociale autant que morale.

■■■

Les situations qui viennent d'être décrites montrent que la stigmatisation concerne les enfants à des degrés et selon des modalités différents. Tout comme les adultes, certains enfants subissent des discriminations particulièrement violentes. Toutefois, le fait que cela ne concerne qu'un nombre limité d'enfants révèle l'efficacité du « travail » de dissimulation de la maladie et des traitements mis en œuvre à la fois par les parents et les enfants. Les déterminants et processus de stigmatisation étant complexes, il est difficile de mettre en évidence les facteurs socioculturels qui alimentent le phénomène. Les adultes étant également stigmatisés, le caractère de « vulnérabilité » communément attribué aux enfants n'offre pas à lui seul une explication pertinente. Toutefois, on notera que les enfants discriminés ouvertement étaient généralement des enfants isolés, notamment parce qu'ils sont orphelins, ou dont les parents ont été eux-mêmes discriminés et ont de ce fait perdu leur statut social.

Les descriptions faites des situations de stigmatisation « imposée » ou « ressentie » vécues par les enfants révèlent également leur isolement. En l'absence de dispositif institutionnalisé d'annonce et de conseil aux enfants, ceux-ci ne sont pas préparés à affronter et à gérer les situations discriminatoires. Ils se retrouvent à subir la violence de ces situations sans généralement pouvoir réagir. L'expérience d'Hamidou qui se montre fier d'avoir su faire face aux insultes qui lui ont été adressées demeure une situation exceptionnelle. Ayant elle-même été discriminée, sa mère lui avait expliqué comment réagir dans de telles circonstances. Mais peu de parents parviennent à « préparer » leurs enfants en communiquant ouvertement avec eux.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Chapitre 11

« Que vais-je faire de ma vie maintenant ? »

Le temps de l'adolescence

Proposer un chapitre traitant de l'adolescence dans le cadre d'une recherche portant sur l'expérience de la maladie vécue par des « enfants » vivant avec le VIH peut paraître pour le moins paradoxal. Mais, comme cela transparaît au fil de ce texte, plusieurs des « enfants » que j'ai rencontrés étaient des adolescents voire de jeunes adultes, certains ayant plus de dix-huit ans[243]. Trois raisons principales expliquent cet état de fait. Premièrement, au démarrage du programme national d'accès aux antirétroviraux en 2004, un certain nombre d'enfants vivant avec le VIH étaient déjà des adolescents[244]. La maladie progressant lentement chez certains enfants, ces derniers ont atteint les âges de la deuxième décennie sans avoir pris des traitements antirétroviraux[245]. Deuxièmement, en améliorant l'espérance de vie, l'accès aux antirétroviraux a permis à nombre d'enfants de vivre et de grandir avec le VIH et d'atteindre l'adolescence. Troisièmement, certains adolescents de plus de quinze ans — principalement des filles — ont été infectés par voie sexuelle[246]. Ils étaient suivis au niveau du service de pédiatrie, bien que l'âge limite à l'admission y soit de quinze ans. L'intérêt scientifique que j'ai porté aux adolescents n'est donc pas un choix *a priori*, mais la conséquence de la réalité épidémiologique et sociale de l'épidémie de sida à Bobo-Dioulasso. S'intéresser aux adolescents vivant avec le VIH m'a semblé d'autant plus important, que cette dimension de l'épidémie est longtemps restée invisible d'un point de vue politique. S'intéresser à la question des adolescents vivant avec le VIH est d'autant plus importante que les adolescents âgés de dix à dix-neuf ans représentent 5 millions des 33, 6 millions de personnes infectés par le VIH au niveau mondial en 2009 (UNICEF, 2011), tandis que de 41 % des nouveaux cas d'infection se produisent chez des jeunes âgées de quinze à vingt-quatre ans.

Une des conséquences de cette invisibilité politique est que la spécificité de l'expérience de la maladie et les problèmes rencontrés par les adolescents sont peu pris en compte. Dans ce dernier chapitre, je m'attacherai à décrire leur expérience de la maladie à partir de trois points spécifiques : la singularité de l'expérience de la maladie en fonction des modes de transmission, les interdits de la sexualité et enfin la grossesse chez les adolescentes séropositives.

---

[243] Parmi les quarante-deux enfants interviewés, vingt-cinq sont des adolescents âgés de 11 à 19 ans, dont douze filles et treize garçons

[244] En l'absence de traitements antirétroviraux, plus de 52,5 % des enfants infectés par le VIH décèdent à l'âge de 2 ans (Newell, et al., 2004). Les enfants dont la maladie progresse lentement sont appelés des « progresseurs lents ».

[245] Rappelons toutefois qu'en l'absence de traitements antirétroviraux, plus de 80 % des enfants décèdent avant l'âge de cinq ans.

[246] Selon une étude portant sur les adolescents âgés de 12 à 19 ans réalisée au Burkina Faso, 45 % des filles et 34 % des garçons de 15–19 ans ont eu des rapports sexuels (Ouedraogo, Woog, & Sondo, 2006).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

I - LES ADOLESCENTS VIVANT AVEC LE VIH : UNE DIMENSION OCCULTÉE PAR LES POLITIQUES INTERNATIONALES

A - Une mise sur agenda politique ajournée

Alors même que vivre avec le VIH à l'adolescence pose des problèmes singuliers – liés notamment à l'observance, à l'annonce et à l'initiation de la sexualité – les adolescents vivant avec le VIH représentent aujourd'hui une réalité de l'épidémie de sida largement occultée par les politiques internationales[247]. Considérés comme de « grands enfants » ou au contraire assimilés à des adultes, les adolescents ne font pas l'objet de politiques idoines. Sur le terrain, on assiste toutefois à l'émergence d'initiatives portées par les acteurs associatifs, les médecins et les chercheurs qui se retrouvent confrontés à l'émergence des problèmes posés par les adolescents vivant avec le VIH, tels que l'inobservance, la question de l'annonce ou la grossesse chez les adolescentes.

On pourra certes objecter que les jeunes font l'objet de nombreuses actions les ciblant spécifiquement. Si cette réalité est incontestable, le problème est que celles-ci se focalisent essentiellement sur la prévention et non sur la prise en charge des personnes infectées. Par ailleurs, si la notion de « jeunes » est un terme englobant pouvant inclure les adolescents, il ne s'y réduit pas. Les groupes qui sont ciblés sont ainsi plus généralement les « jeunes » de 15 à 24 ans, que les adolescents âgés de 10 à 18 ans. Au final, tout se passe comme si les politiques ciblant les « jeunes » se limitaient à la prévention, la prise en charge relevant d'une problématique d'adultes ou d'enfants. Pourtant, d'un point de vue épidémiologique, les adolescents représentent un groupe particulièrement touché par l'épidémie, puisque selon l'ONUSIDA, plus de 45 % des nouvelles infections au niveau mondial surviennent chez les 15-24 ans (UNAIDS, 2010) tandis qu'un nombre croissant d'enfants infectés par la voie de la mère à l'enfant grandissent pour atteindre l'adolescence.

Ce défaut de politiques concernant les adolescents vivant avec le VIH transparaît dans les productions statistiques autant nationales qu'internationales qui sont faites de l'épidémie. À l'exception de rares études de prévalence en population générale[248], les âges correspondant à l'adolescence ne font pas l'objet de collecte de données. Les principaux critères sociodémographiques retenus pour produire les statistiques dans le domaine du VIH/sida sont le sexe, l'appartenance géographique ou les groupes à risque tels que : les « hommes ayant des relations sexuelles avec les hommes », les « travailleuses du sexe », les « jeunes », les « femmes et jeunes filles », les « migrants » ou les « usagers de drogues injectables ». Le seul critère relatif à l'âge retenu par l'ONUSIDA et l'OMS est la limite des quinze ans[249] (ONUSIDA, 2009) qui sert à délimiter les deux principales catégories d'âge que sont les « enfants de moins de quinze ans » et « les adultes âgés de 15 à 49 ans ». Les adolescents âgés de plus quinze ans sont *de facto* comptabilisés dans les statistiques des adultes pour ce qui concerne le nombre de personnes vivant avec le VIH et les taux de prévalence. Par ailleurs, les statistiques produites sur les enfants ne sont pas des études de prévalence faite à partir de données collectées en population, mais d'estimations statistiques.

---

[247] Notons que dans les pays du Nord, le nombre d'adolescents infectés n'étant pas élevé – la file active totale du nombre d'enfants de moins de 18 ans infectés étant comprise entre 1500 et 2000 en 2008 en France –, la prise en charge thérapeutique et psychosociale ne fait pas l'objet de politiques publiques et relève essentiellement des services hospitaliers et des associations de prise en charge communautaire.

[248] Par exemple, selon une étude réalisée en Afrique du Sud, la prévalence de l'infection à VIH en 2002 était de 6,2 % chez les 2-9 ans, de 4.7 % chez les 10-14 ans et de 5 % chez les 15-18 ans (Brookes, Shisana, & Richter, 2007).

249 Cet âge limite des 15 ans est retenu relativement à un âge moyen d'entrée des filles dans la période de fécondité, âge qui repose sur un déterminant biologique alors que l'adolescence est une catégorie sociale.

Le problème fondamental que pose cette invisibilité statistique des adolescents est qu'elle contribue dans le même temps à leur invisibilité politique. Faute d'apparaître comme composante structurelle de l'épidémie, les adolescents ne font pas l'objet de politiques et d'interventions prenant en compte la spécificité de leurs besoins. Les travaux du sociologue danois Qvortrup concernant le traitement statistique qui est fait des enfants, offre une analyse critique permettant d'éclairer les enjeux sous-jacents au manque de visibilité statistique et politique des adolescents. Qvortrup indique ainsi :

> The representation of children in statistic and social accounting may be taken, I suggest, as one such unjustified exclusion. No risk for children themselves seems to be at stake, but rather their absence seems simply a reflection of their status as minors in our society. [...] It suggests liberating childhood form the representational straitjackets of conventional statistical categories, which at the moment represent children only indirectly. To liberate children conceptually and thus give voice to their specific life conditions, may in the long run challenge current political thinking about children and in this way challenge our existing social order (Qvortrup, 1997, p. 87).

B - L'adolescence, une « nébuleuse catégorielle »

L'invisibilité statistique des adolescents vivant avec le VIH n'est pas spécifique au sida. En raison de la multiplicité des définitions et délimitations catégorielles qui la définissent, l'adolescence constitue ce que je qualifierai de « nébuleuse catégorielle ». L'adolescence représente en effet une catégorie « flottante » variant d'une institution à une autre, mais également en fonction des réalités sociales auxquelles elle est associée. Ainsi suivant qu'il s'agit de définir la majorité civile, la nuptialité ou la fécondité, les âges retenus vont varier.

Si l'on se réfère maintenant à la définition de « l'enfant » instituée par l'Article premier de la Déclaration Internationale des Droits de l'Enfant (*Convention on the Rights of the Child*) promulguée en 1989 par l'UNICEF[250], force est de constater que les différents types de catégorisations utilisés par les institutions internationales ou les instances nationales comme les Ministères de la santé pour définir l'adolescence et l'enfance, sont en désaccord avec la définition de l'enfant instituée par la Déclaration. Ainsi, certains « enfants » au sens de la Déclaration sont ainsi considérés comme des adultes du point de vue des catégories retenues par certaines institutions. Notons par ailleurs, que la notion d'adolescence n'apparaît pas explicitement dans la Convention internationale, mais y est de fait associée, l'enfance correspondant à une large catégorie incluant « tout être humain âgé de moins de dix-huit ans ».

Quelques exemples préciseront la réalité de cette « nébuleuse catégorielle » dans le cas de l'épidémie du sida. L'OMS définit les adolescents comme le groupe d'âge des 10-19 ans, les « jeunes » comme celui des 15-24 ans et la « population jeune » comme celle comprenant les adolescents et les jeunes de 10-24 ans. Par ailleurs, dans les statistiques concernant la prévalence du VIH ou le nombre de personnes infectées, l'ONUSIDA et l'OMS retiennent l'âge de quinze ans pour distinguer les enfants des

[250] L'Article premier de la Convention stipule : « Au sens de la présente Convention, un enfant s'entend de tout être humain âgé de moins de dix-huit ans, sauf si la majorité est atteinte plus tôt en vertu de la législation qui lui est applicable » (UNICEF, 1989).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

adultes[251]. Les adolescents âgés de plus de quinze ans sont donc comptabilisés dans les statistiques des adultes pour ce qui concerne le nombre de personnes vivant avec le VIH et les taux de prévalence, l'intervalle type retenu étant la population âgée de quinze à quarente-neuf ans. Si l'on s'intéresse aux statistiques concernant les orphelins « pour cause de sida », les statistiques produites concernent les 0-17 ans. Autre illustration de cette « nébuleuse catégorielle », dans les enquêtes démographiques et de santé réalisées au Burkina Faso, les taux de nuptialité et de fécondité sont calculés en incluant les filles de plus de douze ans. A titre indicatif, le code de la famille burkinabè institue l'âge légal du mariage à quinze ans pour les jeunes filles et à dix-huit ans pour les garçons.

La plasticité de la réalité que représente l'adolescence a été décrite dans différents travaux. Au début des années 1970, Ariès, dans son travail original des constructions historiques et sociales de « l'enfance », remarquait que jusqu'au XVIIIe siècle, « même si un vocabulaire de la petite enfance apparaît et s'étend, l'ambiguïté demeure entre enfance et adolescence d'une part, et cette catégorie qu'on appelait jeunesse » (1973 [1960], p. 48). Statuant que la « jeunesse n'est qu'un mot », Bourdieu critique pour sa part dans un article éponyme, les constructions de la catégorie de « jeunesse » par les chercheurs en sciences sociales et les utilisations qui en sont faites en dehors de toute prise en compte des rapports de classe qui la traversent (1980). Plus récemment, Galland ou De Singly se sont intéressés aux recompositions symboliques, sociales et identitaires de l'adolescence et ont analysé l'émergence d'un « nouvel âge de la vie » caractérisé par le prolongement de la jeunesse, la transition vers l'âge adulte prenant de nouvelles formes (Galland, 2008; Singly, 2006).

Dans le domaine spécifique de l'infection à VIH, différents travaux ont également mis en évidence le traitement social et les usages politiques qui ont pu être fait de la catégorie des « jeunes ». Eboko montre ainsi dans son analyse des politiques publiques camerounaises de lutte contre le sida, les constructions et usages politiques faites des jeunes comme « groupe à risque » (1996, 2002). Des travaux récents menés sur la prévention chez les jeunes en France offrent également un éclairage critique des usages symboliques et politiques qui sont faits de la catégorie des « jeunes » par les politiques publiques, comme le souligne par exemple Chartrain, notant que « l'intérêt dont a pu faire l'objet la jeunesse obéit à des raisons dépassant la stricte réalité épidémiologique » (2010, p. 78; 1996). Analysant le traitement social et politique des « jeunes gais », Girard formule un constat similaire, éclairant comment, dans un contexte d'augmentation des comportements non protégés chez les gais, la « prévention réactive alors l'image des jeunes homosexuels comme une population vulnérable "en soi" » (2010, p. 350).

C - « De grands enfants » : la place des adolescentes dans les associations

Au Burkina Faso, au sein des associations, les activités proposées s'adressent de façon indifférenciée à tous les « enfants ». D'une certaine manière, les adolescents sont perçus comme de « grands enfants » ne nécessitant pas un accompagnement spécifique. Les adolescents se retrouvent ainsi à partager les mêmes activités que les jeunes enfants. Ils ne bénéficient donc pas d'activités – notamment concernant la sexualité – adaptées à la singularité de leur expérience de la maladie et répondant et leurs interrogations.

Dans l'une des associations avec laquelle j'ai travaillé, les activités ont lieu le jeudi matin. Elles consistent en du soutien scolaire principalement destiné aux élèves de primaire. Quelques collégiens et enfants déscolarisés y assistent toutefois. Le soutien scolaire – auquel participent entre 30 à 50 enfants –

[251] Cet âge limite de quinze ans est retenu relativement à un âge moyen d'entrée des filles dans la période de fécondité.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

est supervisé par une enseignante de primaire, supplée en cas d'absence par l'un des conseillers. Les exercices proposés portent principalement sur les mathématiques ou sur des règles de grammaire et de conjugaison. Alors que le soutien commence à 9 h du matin, les adolescents arrivent généralement vers 11 h après leurs cours. Aucune activité n'étant organisée l'après-midi, les enfants et les adolescents quittent l'association après le repas du midi. A certaines occasions – fêtes, venues de stagiaires ou de partenaires du Nord – des activités généralement récréatives comme les repas communautaires, le théâtre, la musique ou des séances de contes sont organisées. Ces activités s'adressent là-aussi à tous les « enfants » présents, indépendamment de leur âge.

Les activités de prévention et de sensibilisation sur le VIH/sida qui représentent une part importante des associations, sont parfois organisées à l'attention des enfants et des adolescents. Les discours auxquels sont alors exposés les adolescents sont d'ordre général, rappelant les principaux modes de transmission et les moyens de prévention. La sexualité y est traitée d'un point de vue informationnel suivant le modèle de prévention « ABC » (*Abstinence, Be faithful, Condom*) qui promeut l'abstinence, la fidélité et l'utilisation des préservatifs. Par ailleurs, les questions relevant plus généralement de l'éducation sexuelle et de la contraception ne sont pas abordées. La sexualité est donc traitée de façon dépersonnalisée et moralisatrice. Les dimensions affectives sont totalement absentes des discours produits à propos d'une sexualité anonyme.

David dix-sept ans, se pose des questions pratiques sur la conception d'un enfant qui laissent apparaître le *hiatus* existant entre les préoccupations concrètes des adolescents et les discours sanitaires produits. Ainsi, alors que les messages préventifs prescrivent de protéger les rapports sexuels, David se demande pratiquement, comment la conception d'un enfant est possible dans ces conditions. Voici ses interrogations.

> Moi je veux comprendre, est-ce que si tu as cette maladie, tu peux avoir des enfants ? Parce que d'autres disent que si tu as ça et que ton partenaire n'est pas infecté, qu'il faut que vous portiez des préservatifs. Mais dans les discussions, on nous dit qu'il faut porter les préservatifs. Qu'est-ce qu'il faut faire alors ? *(David, dix-sept ans)*

Le défaut d'activités destinées aux adolescents est indéniablement lié aux représentations que les adultes ont des adolescents, souvent considérés comme de « grands enfants ». Mais l'absence de programme adapté est également due à des déficiences d'ordre institutionnel. Le manque de ressources humaines, de moyens financiers et de formation au travail d'animation dans les domaines de l'enfance et de l'adolescence conditionne en effet l'organisation des activités adaptées aux différents âges. Faute de conseillers et d'animateurs, les groupes comportent souvent entre cinquante et cent enfants, tous âges confondus. Par ailleurs, si la majorité des conseillers travaillant dans les associations ont été formés au *counseling* à l'infection à VIH et aux maladies sexuellement transmissibles pour les adultes, ils n'ont en généralement pas de compétences professionnelles sur les questions relatives à l'enfance et à l'adolescence.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

II - MODES DE TRANSMISSION ET SINGULARITÉ DE L'EXPÉRIENCE DE LA MALADIE

S'intéresser aux adolescents vivant avec le VIH implique de penser ce qui fait la spécificité de l'expérience qu'ils peuvent avoir de la maladie. En effet, l'adolescence représente une période transitionnelle entre les âges de la vie que sont l'enfance et l'âge adulte. Elle correspond à une période de transformations cognitives, corporelles et sexuelles. Pour les enfants vivant avec le VIH, atteindre et vivre la période de l'adolescence les confronte aux problèmes singuliers que connaissent les adultes en matière d'insertion professionnelle, de sexualité ou de désir d'enfant. Par ailleurs, il ne s'agit pas pour autant de penser les « adolescents » vivant avec le VIH comme un groupe homogène. Au-delà des différences de genre et de classe sociale qui ne seront pas abordées ici faute de matériaux conséquents, l'expérience de la maladie vécue par les adolescents diverge suivant qu'ils ont été infectés par la voie materno-fœtale ou sexuelle[252]. Les adolescents rencontrent des problèmes semblables concernant les contraintes inhérentes à la prise des traitements, l'annonce de la maladie ou encore la gestion du secret. Ils ont toutefois une histoire biographique et un rapport à la maladie différents. Les modes de transmission de la maladie conditionnent en effet leur itinéraire thérapeutique, de même que le rapport à leur « corps affligé » par la maladie, ou encore leur posture au sein de la famille comme nous allons maintenant le voir.

A - Un rapport à la maladie et des itinéraires thérapeutiques différents

Le mode de transmission de l'infection à VIH façonne le rapport et le vécu des adolescents à leur maladie et à ses traitements. L'itinéraire thérapeutique des adolescents infectés par la voie maternelle est généralement long et complexe. Dans les années 1990, le sida n'étant pas perçu comme une maladie enfantine et les dispositifs de dépistage étant embryonnaires, peu d'enfants ont été dépistés. En l'absence de diagnostic et de traitements, l'itinéraire thérapeutique de ces enfants a généralement été celui d'une quête de soins autant que de sens, où se succédaient les recours aux traitements traditionnels, biomédicaux et magico-religieux. L'analyse faite par Desclaux, du traitement social et biomédical de la malnutrition et des diarrhées à Bobo-Dioulasso dans le contexte du sida, donne à voir « l'errance thérapeutique » qu'ont connue ces enfants qui sont aujourd'hui devenus des adolescents (1996a, 1996b, 1997).

Les adolescents infectés par la voie materno-fœtale ont donc une longue et lourde expérience de nombreux épisodes de maladies et de recours thérapeutiques souvent inefficaces qui peut se traduire au moment de l'adolescence par une « fatigue » des soins et des prises quotidiennes de traitements antirétroviraux. Paradoxalement, les problèmes d'observance rencontrés par les adolescents sont peu pensés dans une perspective à long terme. Ils sont plus généralement imputés à l'adolescence et aux comportements « à risque » caractérisant cette période de la vie. Ainsi, alors que différentes études sur l'observance ont montré son caractère plurifactoriel et variable dans le temps (ANRS, 2001; Delaunay & Vidal, 2002), ces déterminants sociaux de l'observance semblent être négligés chez les adolescents au profit de déterminants comportementaux et d'une approche psychologisante.

Concernant les adolescentes infectées par voie sexuelle que j'ai rencontrées dans le cadre de cette recherche, le diagnostic de leur maladie était généralement récent. Elles ont été informées d'emblée de

[252] La transmission de l'infection à VIH peut également se produire par la voie sanguine et être de type iatrogénique dans le cas de la transfusion sanguine. Ce mode de transmission n'est pas intégré dans le développement de cet article car représentant un nombre marginal de cas.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

leur séropositivité dans le cadre du processus de conseil pré et post-test utilisé pour les adultes. Deux adolescentes, Alimata et Mariam, respectivement âgées de dix-sept et quinze ans, ont été dépistées à la suite d'épisodes morbides récurrents pouvant être la manifestation d'une primo-infection[253]. Une troisième adolescente, Clarisse âgée de quinze ans a découvert sa maladie à l'occasion du dépistage de tous les membres de sa fratrie, après que sa mère eut appris au cours d'une grossesse qu'elle était infectée par le VIH. Lydie, âgée de dix-huit ans, a pour sa part découvert son statut à l'occasion de l'hospitalisation de son bébé de huit mois dépisté séropositif au VIH. Soulignons que les conditions de découverte du statut de ces adolescentes témoignent de l'accessibilité et de la routinisation du dépistage de l'infection à VIH au Burkina Faso. Par ailleurs, si leur vécu de la maladie est indéniablement difficile, elles ont une expérience récente de la maladie et des traitements qui en façonne les représentations autant que la gestion du traitement. D'ailleurs, n'ayant pas connu d'épisodes morbides ou n'étant pas dans l'obligation de prendre un traitement antirétroviral, elles ne se sentent pas malades. En raison de la nouveauté de leur statut, elles peuvent ainsi connaître une période de déni – moment caractéristique du processus d'acceptation qui suit l'annonce d'une maladie grave – qui peut ne pas être compris comme tel.

Pour les deux adolescentes dépistées à la suite de problèmes de santé récurrents, le dépistage a rapidement été suivi d'une mise sous traitement. Elles se retrouvent donc d'emblée confrontées au statut de malade auquel s'imposent la prise quotidienne contraignante de traitements et la gestion du secret comme l'illustre le cas de Mariam, âgée de 15 ans. Alors qu'elle habitait en Côte d'Ivoire avec ses parents, Mariam est tombée malade. Elle avait alors treize ans et demi. Sa maladie « ne finissant » pas, elle dut arrêter l'école afin de suivre les traitements traditionnels prodigués par les différents tradithérapeutes chez lesquels l'amenait son père. Face à l'échec de ces différents traitements, ses parents, d'origine *mossi,* décidèrent de la renvoyer au Burkina Faso. Ils ont considéré qu'il s'agissait « d'un mauvais sort » et qu'elle ne pourrait être soignée « qu'au pays ». Mariam fit donc le voyage vers le Burkina Faso, accompagnée de sa mère. Une semaine après son arrivée, elle fut hospitalisée durant un mois à l'hôpital de Bobo-Dioulasso en raison de l'aggravation de son état de santé. C'est à cette occasion que le diagnostic de sa maladie fut posé. Bien qu'elle fût mineure, sa mère ne fut pas informée de la réalisation du teste de dépistage et donc de la séropositivité de sa fille. Ceci s'explique notamment par le fait que la législation permet aux enfants de plus de 16 ans de réaliser un test de dépistage sans autorisation parentale. Mariam commença les traitements antirétroviraux dès sa sortie de l'hôpital. Deux mois plus tard, son état s'était stabilisé. Sa mère retourna alors en Côte d'Ivoire sans avoir été informée de la nature de la maladie de sa fille. Mariam, restée à Bobo-Dioulasso, s'est installée chez sa tante paternelle, qu'elle n'a pas informée de sa maladie. Cette « normalisation »[254] de la maladie a permis à Mariam de ne pas être perçue au sein de la communauté ou de la famille comme étant malade, mais si cet anonymat la prémunit des effets délétères du « diagnostic social », la préservation du secret se traduit par un isolement venant limiter le soutien social autant que moral que les membres de l'entourage pourraient lui apporter.

[253] La phase primo-infection intervient dans les semaines ou mois qui suivent la contamination. Elle correspond à la période au cours de laquelle le virus se multiplie. Elle peut se manifester par des symptômes (50 à 80 % des cas environ) qui peuvent être comparés à ceux de la grippe (fièvre, ganglions sensibles et gonflés, fatigue, sueurs, douleurs musculaires et articulaires, maux de tête et de gorge, maux de ventre…).

[254] La notion de « normalisation » a émergé dans le champ de la sociologie de la maladie dans les années 1950 à propos de l'étude des maladies chroniques. La « normalisation » traduit le processus à la fois cognitif et pratique à travers lequel les malades autant que les familles s'emploient à retrouver une certaine « normalité sociale ». Pour une analyse critique de la notion de normalisation, voir Carricaburu et Ménoret (2005, voir chapitre 6, pp 93-106) et Setbon (2000) concernant plus spécifiquement le sida.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Les adolescents infectés par la voie materno-fœtale ont un rapport différent à la maladie en raison de la forte visibilité sociale de celle-ci au niveau familial et plus généralement de l'environnement social. Connus pour « être malades depuis la naissance » et présentant souvent un « corps affligé » par la maladie, ils se retrouvent socialement marginalisés, car ne pouvant pas pleinement et durablement participer aux activités sociales et ludiques de la vie d'un adolescent. « Souvent malades », ils connaissent également des problèmes de retard scolaire lorsqu'ils ne sont pas tout simplement déscolarisés. La scolarisation d'un enfant ayant un coût élevé, leur déscolarisation résulte autant de leur incapacité physique à suivre une scolarité normale, que des réticences des parents ou des tuteurs à scolariser un enfant perçu comme « destiné à mourir » (D. Bonnet, 1994). Les associations de lutte contre le sida jouent un rôle central dans le maintien des enfants à l'école ou leur rescolarisation à travers le paiement des frais de scolarités. Chaque année, un vaste programme de distribution de fournitures scolaires destinées aux « orphelins et enfants vulnérables » est organisé par un collectif d'association de lutte contre le sida. Toutefois, ces interventions sont parcellaires et ponctuelles en raison du manque de financements des associations.

B - La concurrence des corps : un effet miroir ambivalent de la maladie

Le mode de transmission de la maladie façonne également le rapport des adolescents à leur corps. Nés dans les années 1990, les adolescents contaminés par transmission verticale ont vécu de nombreuses années sans traitements antirétroviraux[255]. La maladie a particulièrement « affligé » leur corps comme cela a été décrit au chapitre 9. Or, comme le notent Aka Dago-Akribi et Cacou Adjoua (2004, pp. 21-22) le corps joue un rôle majeur dans la construction de l'identité et de la socialisation des adolescents. C'est à travers lui qu'ils ressentent la douleur et que se manifestent les signes de la maladie qui le rendent suspect.

La maladie handicape leur corps et empêche son développement normal. Les retards de croissance des enfants deviennent particulièrement problématiques à l'adolescence, âge de la vie où le corps se transforme le plus. Comme le rapportent les parents, les enfants et les adolescents séropositifs sont souvent perçus comme étant « petits », « maigres », « n'ayant pas de formes » ou « sans force ». Les adolescents peuvent connaître un retard de puberté impliquant un retard du développement des attributs sexuels, les filles étant confrontées à un défaut d'apparition des règles. Cette non-transformation de leur corps marque physiquement une différence souvent déjà ressentie socialement. C'est en effet à travers leur corps que les adolescents s'intègrent dans le nouvel espace social qui va les conduire à l'âge adulte. Leur corps diminué leur confère un statut social marginal. De fait, les adolescents sont pris dans des interactions sociales qui peuvent être vécues comme une violence. Amaud, âgé de dix-neuf ans, dont l'histoire a été relatée dans la partie relative au "*corps diminué*", explique qu'il n'est plus « considéré » ni par ces pairs, ni par sa sœur cadette, en raison de sa faiblesse physique et de son état maladif.

> Souvent même, il y a des amis qui me dépassent dans la rue, des vrais amis avec qui je faisais tout avant. Ils ne me considèrent plus. Ils font comme s'ils ne me connaissent plus ! Et pourtant… [silence]. J'ai des amis plus jeunes que moi, mais comme aujourd'hui je suis malade, j'ai beaucoup dépéri, quand ils me voient, c'est-à-dire… [bref silence] ils se disent supérieurs. C'est même le cas de

[255] Pour rappel, le programme national d'accès au traitement antirétroviraux a été initié au Burkina Faso en 2004. Les traitements antirétroviraux disponibles avant cette date étaient dispensés dans le cadre de projets pilotes comme ceux initiés par MSF ou résultaient d'initiatives de solidarité thérapeutique développées dans le cadre d'associations de lutte contre le sida.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

> ma petite sœur directe. Elle ne me respecte plus. Quand je veux lui parler, elle crie sur moi. Et puis maintenant, elle me dépasse, elle est plus grande que moi, plus grosse[256]. Ma propre sœur, elle se comporte comme ça, donc j'ai laissé... Et pourtant elle n'était pas comme ça avant. C'est parce que je suis devenu malade ou bien elle voit que je ne suis plus rien… [silence]. *(Arnaud(†), 19 ans)*

La maladie engendre également un *corps suspect* qui vient perturber le jeu de séduction inhérent à la sexualité. L'apparence physique joue un rôle central dans la séduction, au-delà de la beauté historiquement, socialement et culturellement construite, l'apparence du corps constitue notamment un révélateur de la « bonne santé ». Un corps corpulent et une peau qui « brille » sont associés à la santé et donc à un corps sain, « non contaminant ». Inversement, la maigreur ou les taches sur la peau sont associées à la maladie. Comme cela a été décrit dans l'analyse du processus de « diagnostic social » (*cf.* chapitre 8, pp. 257-261), c'est à travers les stigmates de la maladie qu'il laisse transparaître, que le *corps suspect* amène l'entourage à soupçonner le sida. Le rapport au corps et l'image de soi évoluant à l'adolescence, certaines manifestations physiques du sida comme la maigreur, les boutons peuvent alors prendre une importance nouvelle. Parmi les adolescentes rencontrées, les propos de Clarisse concernant son changement de teint illustrent ce souci du corps présent chez les adolescents et les craintes que la maladie vienne en modifier l'apparence.

> Mon teint a changé avec la maladie. Je suis devenue noire. Alors qu'au départ, quand on venait [d'Abidjan] je n'étais pas comme cela. Et maintenant que je suis en train de me rechanger encore, qu'est-ce que les filles vont dire ? Les filles d'à côté disent que je prends les produits pour éclaircir la peau[257]. Alors que je n'utilise que « Maxiline ». J'ai acheté la grosse boîte. Le matin, quand ma mère me donne de l'argent, souvent je n'ai pas envie de manger. Donc je dépose l'argent à la maison et puis je sors. Un jour, la vendeuse de pommade est venue. J'ai pris l'argent et j'ai regardé. Il y avait 750 francs CFA. Ma mère a complété et j'ai pris la grosse boîte. C'est ce que j'utilise jusqu'à présent. Mais les filles disent que c'est les produits [d'éclaircissement]. Elles sont jalouses… *(Clarisse, quinze ans)*

Les modes de transmission de la maladie peuvent également produire des tensions identitaires entre les adolescents infectés par la voie materno-fœtale et la voie sexuelle. Les adolescents infectés par voie maternelle — qui peuvent être de petite taille et présenter un retard de développement des attributs sexuels — côtoient d'autres adolescentes incarnant la « normalité » du corps. Inversement, les adolescents infectés par voie sexuelle sont pour leur part confrontés à des pairs au *corps diminué* et *suspect* symbolisant la dégradation potentielle de leur corps par la maladie. Ceci leur renvoie l'image de ce qu'ils pourraient devenir à l'avenir en raison de la maladie. Ainsi, alors que l'identification aux pairs et l'appartenance au groupe sont des composantes essentielles de la socialisation et de l'identité des adolescents, la coexistence des adolescents dans les services de pédiatrie et dans les associations crée un « effet miroir » violent, qui reste peu exprimé.

---

[256] La sœur cadette d'Arnaud est âgée de seize ans.

[257] Clarisse fait ici référence aux produits cosmétiques utilisés pour éclaircir la peau. La pratique de la dépigmentation visant à « blanchir » ou « éclaircir » la peau est largement répandue en Afrique sub-saharienne.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Pour conclure ce point sur le rapport au corps, on notera que dans les pays du Nord, les adolescents qui ont généralement accès aux antirétroviraux ont un rapport à leur corps différent. Comme le notent en effet Garceau-Brodeur, Fernet, & Lévy, si avant l'arrivée des trithérapies les enfants ont connu des problèmes de retard de croissance et de malnutrition, depuis qu'ils bénéficient de traitements antirétroviraux, leur rapport à leur corps a évolué. Dans une étude réalisée au Canada, les auteurs soulignent que les adolescents n'ont pas « le sentiment d'être différents [...] à moins que les antirétroviraux ne provoquent des effets indésirables sur la morphologie corporelle, comme la lipodystrophie, aucun signe ne vient révéler la maladie » (2005, p. 758).

C - Maladie et statut familial des adolescents

Les modes de transmission de la maladie influencent également les trajectoires et statuts familiaux des adolescents. Ceux qui ont été infectés par la voie materno-fœtale sont souvent orphelins. Ils ont généralement perdu un ou leurs deux parents, voire dans certains cas des membres de leur fratrie, des suites du sida. Leur vécu et leurs représentations de la maladie s'inscrivent alors dans une histoire familiale marquée par la dégradation de l'état de santé de leurs parents, de leur fin de vie, voire de leur décès. Concernant leur place et le statut des adolescents au sein de la famille, ils sont souvent considérés comme des « victimes innocentes ». Ils peuvent alors faire l'objet d'un traitement de faveur ou d'une surprotection de la part de parents éprouvant un sentiment de culpabilité (Aka Dago-Akribi, 2007; Funck-Brentano, 1997). À l'opposé, certains adolescents orphelins sont confrontés à des situations de « nomadisme familial » (Hejoaka, 2009b) caractérisées par leur « circulation » entre différents membres de la famille. Ce « nomadisme familial » se traduit par une discontinuité des soins et du traitement, ainsi que par un accès réduit aux programmes psychosociaux développés par les associations communautaires. Faute de soutien familial, certains adolescents se retrouvent en rupture totale de soins, tandis que d'autres sont placés dans des institutions d'accueil d'enfants en difficulté. À l'adolescence, ces situations de désaffiliation familiale peuvent se traduire par une réactivation des questionnements concernant les origines et la filiation. L'adolescence est souvent l'âge de l'annonce de la maladie en raison de l'augmentation des problèmes d'observance (Trocmé, Vaudre, Dollfus, & Leverger, 2002) et de l'initiation de la sexualité qui implique qu'à l'instar des adultes, les adolescents peuvent dorénavant potentiellement transmettre le VIH par voie sexuelle. L'explication des origines de la transmission peut alors amener à révéler la maladie du parent. À travers la réactivation des circonstances du décès des parents, l'histoire familiale peut alors apparaître aux adolescents sous un angle inconnu.

Les adolescentes contaminées par relations sexuelles ne sont pas perçues comme des « victimes », mais à l'instar des adultes, comme « responsables » de leur maladie. La découverte de la séropositivité constitue souvent le révélateur d'une sexualité « cachée ». Dans un environnement où le mariage est le cadre social autorisé de l'activité sexuelle des adolescentes, la transmission sexuelle se produit dans le cadre d'unions informelles non reconnues par les familles et socialement désapprouvées[258]. À travers leur maladie, les adolescentes sont confrontées aux discours moralisateurs associés à la sexualité « déviante » qu'incarne le sida. Souvent pensé comme une « maladie de femme » dans la nosologie populaire burkinabè (Egrot & Taverne, 2003), le sida est associé aux registres de la prostitution ou du « vagabondage sexuel » (Taverne, 1999a, 1999b). Les sentiments de honte et de culpabilité font dès lors partie de

[258] Notre étude étant réalisée en milieu urbain où l'âge au mariage des filles est supérieur à l'âge moyen en milieu rural, les cas de transmission rencontrés ne concernent que des adolescentes ayant contracté l'infection à VIH dans le cadre d'unions informelles.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

l'expérience de la maladie qui devient une « affaire personnelle » et non plus familiale. Dans le cas de la transmission verticale où plusieurs membres de la famille sont infectés, ce sont les parents – et plus particulièrement la mère – qui sont perçus comme les « responsables » de la maladie des adolescents. Dans ce contexte d'étiquetage des pratiques sexuelles, les adolescents se retrouvent isolés au sein de leur famille, comme en témoigne l'histoire d'Alimata. Âgée de dix-sept ans, Alimata a découvert sa séropositivité lors de son hospitalisation. Elle avait alors quinze ans et demi. Jamais scolarisée, elle aide sa mère dans ses activités commerciales de vente de savon artisanale. Alimata fait le va-et-vient entre le village où sa mère produit les savons et Bobo-Dioulasso où elle réside dans la cour d'un oncle maternel. Alimata n'a pas informé ses parents de sa séropositivité, craignant notamment la réaction de sa mère. Seul, un de ses cousins l'ayant accompagnée à l'hôpital semble « informé » de sa maladie. Alima ne l'a toutefois jamais formellement informé, tandis que lui n'a jamais directement parlé de sa maladie comme étant le sida.

> Ma mère n'est au courant de rien. Elle ne sait pas quelle maladie j'ai. Elle pense toujours que c'est la tuberculose. Je lui ai dit que je prends les médicaments, mais elle pense que ce sont les médicaments de la tuberculose. […] Je voulais informer ma mère, mais elle pense que cette maladie tue toujours les gens. Elle nous dit tout le temps de rester tranquille, parce qu'on dit que si tu as cette maladie, elle te tue tout de suite. Comme elle parle chaque fois ainsi, j'ai peur de l'informer. *(Alimata, dix-sept ans)*

Les différents exemples qui viennent d'être décrits montrent que l'expérience de la maladie vécue par les adolescents est conditionnée par le mode de transmission. Toutefois, les adolescents étant perçus par les soignants, et plus largement les politiques publiques internationales comme appartenant à un groupe homogène, l'accompagnement psychosocial prend peu en compte ces spécificités.

III - MARIAGE ET PARENTALITÉ SOUS CONTRAINTE D'UNE SEXUALITÉ IMPOSSIBLE

Tout comme la question de l'adolescence, celle de leur sexualité ne faisait pas partie des objectifs scientifiques initiaux de cette recherche. Dans les entretiens réalisés, la sexualité est pourtant rapidement apparue comme une « préoccupation » majeure pour les adolescents. Comme le souligne Bozon, « la sexualité est une « sphère spécifique, mais non autonome du comportement humain, qui comprend des actes, des relations et des significations » (2009, p. 7). Qu'il s'agisse de la transmission de la maladie, du désir d'enfant ou des perspectives de mariage, la sexualité est au cœur de leurs préoccupations, mais également de leurs relations sociales.

A - Le traitement de la sexualité chez l'enfant en anthropologie

Avant d'aborder plus explicitement la question de la sexualité des adolescents vivant avec le VIH, revenons sur le traitement théorique qui a été fait de la sexualité des enfants et des adolescents dans le champ de l'anthropologie. Historiquement, la question de la sexualité des enfants est associée aux travaux de Freud, qui a imposé l'idée d'une sexualité infantile dont la théorie a été formalisée en 1905 dans l'ouvrage *Trois essais sur la théorie sexuelle.* Dans le champ de l'anthropologie, la question de la sexualité des enfants et des adolescents ne constitue pas un sujet majeur. Les travaux du type de ceux de Malinowski aux Îles Trobriand ou de Mead aux Îles Samoa (1928) sont restés exceptionnels. Il faut dire

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

que d'une façon plus générale, la sexualité n'a pas constitué un objet d'étude en soi en anthropologie. La sexualité a en effet généralement été traitée sous le registre symbolique, dans le cadre de travaux sur l'alliance, la filiation, les théories de la conception, les interdits sexuels dont l'inceste ou les rites de passage et d'initiation. Au sein de ce corpus, la question de la sexualité des enfants et des adolescents a reçu un intérêt mineur (H. Montgomery, 2009, voir notamment le chapitre7). Depuis les années 1990, un nouveau regard anthropologique a été porté sur les enfants et la sexualité à travers la question des abus sexuels. Des recherches ont en effet été menées sur la prostitution infantile (H. Montgomery, 2001) ou l'inceste (Dussy, 2005; Dussy & Le Caisne, 2007). Dans ce contexte scientifique, la question des adolescents et de la sexualité est aujourd'hui essentiellement traitée dans le cadre de travaux de santé publique ou de psychologie sociale, principalement axés sur les questions de santé reproductive et de comportements sexuels, notamment des pratiques dites « à risque ».

Concernant la question de la sexualité des adolescents au temps du sida, les études réalisées ont essentiellement porté sur les « pratiques sexuelles » et les comportements « à risque » des jeunes et des adolescents non infectés. La question de l'expérience personnelle et du traitement social de la sexualité des adolescents vivant avec le VIH dans les pays du Sud demeure à ce jour peu explorée comme le notent Mergui et Giami dans la revue de la littérature qu'ils ont réalisée (2011). Les travaux produits sont en effet essentiellement de type quantitatif et limités aux pays du Nord. La sexualité y est principalement envisagée sous l'angle des comportements sexuels et de la reproduction ainsi que des pratiques préventives.

B - « Jeux interdits » : l'impossible sexualité des adolescents vivant avec le VIH

La sexualité ne relève pas simplement de pratiques sexuelles. Elle fait partie intégrante des activités sociales en raison de son lien consubstantiel avec le mariage et la reproduction. Or pour les adolescents séropositifs, la transmission sexuelle de la maladie représente un élément perturbateur, voire destructeur des relations affectives autant que sexuelles nécessaires à la construction d'une vie conjugale et familiale.

D'un point de vue physique, la sexualité apparaît tout d'abord impossible aux adolescents en raison de leur corps *diminué.* Les adolescents âgés de plus de quinze ans pour lesquels la sexualité devient un sujet d'intérêt ont souvent un corps d'enfant, rendant la pratique sexuelle impossible. Omar qui a dix-sept ans pense ainsi qu'il ne pourra pas se marier en raison de son *corps diminué*. Comparativement aux garçons de son âge, il a une petite taille, le laissant paraître plus jeune qu'il n'est. Sous traitement depuis trois mois, il ne constate pas encore les bénéfices du traitement à travers une éventuelle prise de poids ou de taille. Omar doute que son corps puisse changer à l'avenir.

> Je pense que je ne pourrai pas me marier… [silence]. Je pense que tant que je vais avoir cette maladie, je ne vais pas me développer. *(Omar, dix-sept ans)*

Le deuxième type d'impossibilité physique attachée à la sexualité est lié à la transmission de la maladie. La sexualité des adolescents vivant avec le VIH relève en effet du domaine de l'interdit en raison du caractère sexuellement transmissible de la maladie. Il est intéressant de souligner que cet « interdit » n'a pas été évoqué en tant que tel par les adolescents, mais plus par leurs parents comme l'illustrent les propos de la mère de David qui craint qu'il ne « contamine quelqu'un ».

> Un jour, je me suis dit : « Bon ! Il va avoir seize ans, il y a la croissance. Je vois le danger qu'il court. Je me dis que si ce n'est pas moi qui lui dit cela, qui va lui

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

> parler ? Le danger c'est qu'il va aller courir les petites filles de gauche à droite. Lui il a le VIH, il peut se contaminer ou bien aller contaminer quelqu'un d'autre. Vraiment, si ça arrive, ça sera de ma faute ! *(Mère de David, quinze ans)*

La question de la sexualité confronte également les adolescents à ce que j'appellerai « l'*annonce romantique* » qui pose la question sensible de l'information du partenaire sexuel. Il s'agit d'un moment critique comme l'ont montré différents travaux réalisés au Nord comme au Sud (Mellini, et al., 2004; Pierret, 2006; Tijou-Traoré, 2006). Or, au-delà de la difficulté d'annoncer une maladie grave par ailleurs objet de stigmate, l'annonce constitue une expérience nouvelle pour les adolescents. Ils n'ont généralement pas été confrontés à la situation d'informer une tierce personne de leur maladie. Les révélations faites sur la maladie des adolescents proviennent généralement des parents et des tuteurs. Les rares espaces où les adolescents peuvent évoquer leur maladie de leur propre chef sont l'hôpital et les associations.

Âgée de quinze ans, Mariam est d'ores et déjà confrontée à *l'annonce romantique* en raison des sollicitations dont elle fait l'objet. Courtisée par un garçon ayant déclaré vouloir l'épouser, Mariam redoute le moment de *l'annonce romantique* où elle devra lui révéler sa maladie. Mariam a déjà parlé du sida avec son ami, mais de façon impersonnelle. Elle a saisi l'opportunité offerte par une émission télévisée « pour voir ce qu'il va dire ». Mais depuis cette discussion, redoutant d'être rejetée, elle pense mettre fin à leur histoire naissante.

> Des fois, il y a des garçons qui me rencontrent en cours de route et ils veulent me parler. Je ne les chasse pas. Je cause avec eux. Parce que si je les chasse, quelqu'un peut penser et savoir que j'ai cette maladie. Donc je ne les chasse pas. S'ils viennent causer avec moi, je cause avec eux et ils repartent. Je fais comme si je n'ai rien. Des fois, je dis aussi que j'ai un mari. Il y a seulement un garçon qui continue de venir chez moi. Il a même dit qu'il va envoyer des gens pour venir demander ma main en mariage. C'est un élève. Ses parents sont en Côte d'Ivoire. Il est chez son oncle ici. Il vient tous les jours à la maison pour causer avec moi. Il fait les cours du soir et les cours du jour. Le jour où il part au cours du soir, il passe chez moi pour me saluer. Des fois, il achète quelque chose pour venir me donner. Un jour, je lui ai demandé ce qu'il ferait s'il entend que quelqu'un a le sida ? Est-ce qu'il va accepter de se marier avec cette personne. Il m'a répondu qu'il ne va pas refuser, mais qu'avant il va faire le test. S'il trouve qu'il n'est pas infecté et qu'en mariant cette personne, il ne va pas avoir cette maladie, il dit qu'il va accepter. Mais s'il doit attraper cette maladie, il ne va accepter de se marier. Moi, j'ai ri en disant que je suis en train de m'amuser. Je lui ai dit que j'ai entendu une causerie à la radio lors d'une émission en *mooré*[259]. J'ai ri et j'ai fait la plaisanterie avec lui. […] Cela m'a donné beaucoup à réfléchir, jusqu'à ce que je me dise que lors de sa prochaine visite je vais lui donner la route[260]. Je ne vais pas lui dire que j'ai cette maladie,

[259] Le *mooré* est la langue parlée par les Mossi, ethnie majoritaire au Burkina Faso.

[260] « Je vais lui donner la route » est une expression idiomatique indiquant le départ. Au quotidien, elle est utilisée dans les formules de politesse pour demander l'autorisation de partir à l'occasion d'une visite. La personne qui souhaite partir « demande la route », tandis que l'hôte accepte de lui « donner la route ». Traditionnellement, on dit que la personne sur le départ doit demander trois fois de suite la route, avant que ne lui soit donnée l'autorisation de partir.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

> mais je vais lui dire que j'ai appelé mes parents et qu'ils m'ont dit que j'allais me marier. Je vais lui dire cela, même si je sais que cela n'est pas vrai. Si je ne fais pas ainsi, il ne va pas me laisser tranquille. *(Mariam, quinze ans)*

L'impossibilité qui sous-tend la sexualité des adolescents vivant avec le VIH est également d'ordre social. La sexualité est en effet une composante centrale du mariage et plus encore, une condition à la procréation. La question du mariage est d'autant plus importante qu'il représente dans la société burkinabè une institution fondamentale permettant une reconnaissance sociale (Charmillot, 2005; Desgrées du Loû, 2005) . Dans un contexte persistant de stigmatisation de la maladie, au-delà de l'obstacle que le *corps diminué* et *suspect* incarne en matière de sexualité, une des principales inquiétudes des adolescents est de savoir s'ils parviendront à rencontrer un partenaire qui acceptera leur séropositivité. Comme Mariam en témoigne, les adolescents sont particulièrement dubitatifs sur le fait qu'une personne puisse vouloir, et plus encore accepter, de construire sa vie avec une personne « ayant le sida ».

> Je pense beaucoup au mariage. Je ne sais pas quel est le monsieur qui va accepter de me marier avec ma maladie de sida ? Le jour où je ne pars pas au travail, je pense beaucoup à cela. Je ne sais pas comment avoir un mari qui va accepter ma maladie. *(Mariam, quinze ans)*

Alimata s'interroge également pour savoir si elle parviendra à « gagner » un mari. Infectée par transmission sexuelle, la sexualité – qui est une expérience déjà vécue pour elle – se pose désormais en de nouveaux termes. Elle se demande si elle ne sera pas rejetée à l'annonce de sa maladie.

> Pour moi, quand tu es jeune et que tu as cette maladie, cela n'est pas du tout bien. Si tu es adulte et que tu as cette maladie, il se peut que tu sois déjà marié et que tu aies des enfants. Je pense souvent que je suis jeune, je ne suis pas mariée et je n'ai pas un enfant. Il se peut que je ne gagne pas un mari ou bien je ne gagne pas un enfant. Je ne sais pas… [silence]. Comme on dit que si tu restes comme cela sans te marier, après ta mort Dieu va te demander pourquoi... Donc je pense souvent à cela et comme je suis infectée, je me demande, si je vais gagner un mari ? Si quelqu'un vient vers toi et que tu lui dis que tu as cette maladie, il se peut que la personne te fuie. C'est à tout cela que je pense, car les personnes ne connaissent pas beaucoup de choses sur la maladie. *(Alimata, dix-sept ans)*

« L'impossible » sexualité des adolescents transparaît également à travers le désir d'enfant qui constitue une interrogation essentielle. Les adolescents se posent de nombreuses questions sur la possibilité d'avoir un enfant non infecté par le VIH, mais également sur la manière de concevoir un enfant lorsque l'on est une personne séropositive. David, dix-sept ans, fait ainsi part des questions pratiques qu'il se pose sur la conception d'un enfant lorsque l'on vit avec le VIH. Entre les prescriptions préventives sur l'usage du préservatif et la procréation, David comprend difficilement comment un enfant peut être conçu sans risquer de transmettre la maladie au partenaire.

> Moi je veux comprendre, quand tu as cette maladie si tu peux avoir des enfants ? Parce que certains disent que si tu as ça et que ton partenaire n'est pas infecté, il faut que vous portiez des préservatifs. *(David, dix-sept ans)*

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Les interrogations des adolescents autour de la sexualité, de la parentalité et du mariage sont partagées par les parents. Tout comme les enfants, ceux-ci parviennent difficilement à envisager le mariage et la parentalité pour leur progéniture. La mère de Biba s'interroge ainsi sur l'avenir de sa fille.

> Le jour où on m'a annoncé mon résultat, j'ai beaucoup pleuré. J'ai pleuré parce qu'on disait que si cette maladie t'attrape, c'est la mort. Donc ce jour-là, j'ai beaucoup pleuré. On a annoncé pour ma fille le même jour. On m'a annoncé pour nous deux à la fois. Cela a joué sur moi parce que c'est un enfant. Je me demandais ce qu'elle va devenir ? Comment sera son avenir ? Quand elle va grandir, si Dieu ne fait pas quelque chose, l'enfant qu'elle va avoir sera contaminé aussi. Et puis, elle ne pourra pas avoir un mari, car si les gens savent que tu as cette maladie, ils ne vont pas s'approcher de toi. Celles qui sont bien portantes ne gagnent pas de mari, donc à plus forte raison toi qui es malade ! *(Mère de Biba, treize ans)*

Le grand-père d'Ismaël partage ces mêmes interrogations concernant l'avenir de son petit fils. Il les traduit d'ailleurs dans les termes d'adresse qu'il utilise vis-à-vis de son petit-fils qu'il dénomme *tiégouana* en *dioula,* c'est-à-dire « celui qui n'a pas de femme ».

> Des fois, je l'appelle *tiègouana*, c'est-à-dire quelqu'un qui n'a pas de femme. Parce que mes mères par mœurs, elles appellent tous nos petits fils leurs maris. Dans le milieu africain, c'est comme ça. Un jour, il m'a dit qu'il n'est pas *tiègouana* parce que toutes les mères là sont des femmes pour lui. Je lui ai dit : «*Tiègouana*, à partir d'aujourd'hui, il faut que tu saches que tu souffres d'un mal, mais ça n'est pas grave ». *(Grand-père d'Ismaël, quinze ans)*

Au terme de cette analyse, on notera que les problèmes rencontrés par les adolescents en matière de sexualité ne leur sont pas spécifiques. Les adultes séropositifs sont également confrontés à la perturbation de leur vie sexuelle et affective (Schiltz, Bouhnik, Preau, & Spire, 2006; Thery, 1999). Les personnes ayant connu une rupture ou étant célibataires sont ainsi confrontées au défi de trouver un nouveau partenaire comme cela a été décrit dans différents travaux (Desgrées du Loû, 2005; Pierret, 2006, 2007; Tijou-Traoré, 2006). La singularité de l'expérience des adolescents réside dans le fait qu'il s'agit pour ces derniers d'initier et de construire leur vie affective et sexuelle, et non pas, de l'adapter ou de la reconstruire comme doivent le faire les adultes. L'influence de la sexualité sur la vie affective et sociale des adolescents est singulière. Dans la sexualité se joue le passage à l'âge adulte, avec tous les enjeux que cela comporte en termes de statut social et d'identité.

IV - GROSSESSE ET SÉROPOSITIVITÉ : « DOUBLE PEINE » POUR LES ADOLESCENTES VIVANT AVEC LE VIH

Parmi les adolescents que j'ai rencontrés, quatre avaient été infectées par voie sexuelle. Il s'agit uniquement de filles[261]. Parmi ces quatre adolescentes, deux avaient « piqué une grossesse » suivant une

[261] Il est à noter, que si la question de l'homosexualité masculine bénéficie d'une visibilité croissante en Afrique subsaharienne (Broqua, 2009; Gueboguo, 2006) et notamment au sein d'associations de prise en charge du VIH/sida, la question de l'homosexualité n'est pas pensée, ni intégrée aux discours préventifs destinés aux jeunes et aux adolescents. Comme le montre une étude récente réalisée au Sénégal sur la bisexualité, l'âge des premiers rapports homosexuels se situe pourtant à 14-15 ans pour les homosexuels ayant exclusivement des

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

formule communément utilisée à Bobo-Dioulasso. La grossesse chez les adolescentes vivant ave le VIH revêt différentes formes suivant leur statut sérologique et selon la connaissance qu'elles ont de la maladie au moment où elles sont enceintes. Les adolescentes peuvent « tomber enceintes » alors qu'elles sont infectées et connaissent leur statut. C'est le cas de Clarisse qui « a piqué une grossesse » à l'âge de seize ans, un an après avoir découvert sa séropositivité. La grossesse peut également survenir chez des adolescentes séropositives – infectées par la voie verticale autant que sexuelle – mais non informées de leur statut. Les adolescentes peuvent également être infectées au cours de la grossesse et découvrir leur statut au moment du dépistage. Ce type de situations n'a pas été rencontré, mais on peut faire l'hypothèse que les adolescentes de moins de dix-huit ans dépistées durant la grossesse sont référées vers les services d'adultes. Enfin, des adolescentes peuvent découvrir leur séropositivité après la grossesse à travers la maladie de l'enfant comme l'illustre le cas de Lydie. Âgée de dix-huit ans, Lydie a découvert sa séropositivité suite à l'hospitalisation et au dépistage de son bébé alors âgé de six mois. Lydie a perdu son enfant trois mois plus tard. Elle n'avait pas réalisé de dépistage prénatal durant sa grossesse. Elle reste profondément marquée par le décès de son enfant, mais également par l'expérience difficile de cette grossesse non désirée. Lydie est tombée enceinte à l'âge de seize ans alors qu'elle était scolarisée en classe de troisième. Elle explique à ce propos :

> J'avais un enfant, un fils qui était tout le temps malade. Nous avons été hospitalisés trois fois. C'est la deuxième fois qu'on m'a parlé. Ils m'ont dit que comme c'est la deuxième fois que je viens à l'hôpital et que mon fils est tout le temps malade, c'est mieux de faire le test du VIH pour voir si je ne suis pas infectée. Comme ça, ils peuvent suivre l'enfant et le traiter. Je n'ai pas discuté. On a fait le test et on m'a annoncé que j'étais infectée. Le bébé, il n'avait pas encore l'âge de faire le test. […] Au début, quand on m'a annoncé le résultat, ça ne m'a pas dit grand-chose. Comme ils m'ont dit qu'ils pouvaient traiter mon bébé, c'est ce qui était important pour moi : que mon bébé soit en vie et qu'il gagne le traitement. Ça m'a un peu soulagé. Et puis, ils m'ont encouragée. Ils m'ont dit de ne pas mal penser, car ce n'est pas grave. Au début, ça ne m'a pas dit grand-chose. Mais c'est le décès de mon bébé qui m'a beaucoup touchée. J'étais vraiment découragée. Il avait neuf mois… [silence].

Lydie évoque ensuite l'histoire de sa grossesse et la relation douloureuse qu'elle a eue avec le père de l'enfant, un cousin germain maternel.

> Le papa m'a abandonnée. Il a fui…Le papa de mon bébé était mon cousin. Il avait vingt-sept ans. Quand il a su que j'étais enceinte, il n'est plus resté à Bobo. Il a voyagé carrément. Il est venu seulement après le décès de l'enfant. […] Notre cas là, ce n'est pas une histoire amoureuse comme ça. Mon papa nous donnait la permission de sortir avec lui seulement. Mon papa nous coinçait trop, on ne pouvait pas sortir. Quand il y avait les manifestations comme ça, c'est [mon cousin] qui venait nous chercher pour sortir. Et puis moi je grandissais, j'étais belle. Et lui il m'a aimée. Un jour, je suis partie à l'école et il y avait composition le soir. Comme c'était mon cousin, je partais souvent chez lui quand j'avais des devoirs à faire. Je passais la journée là-bas et le soir je

relations sexuelles avec les hommes et vers dix-sept ans, pour les homosexuels ayant des pratiques bisexuelles (Lamarange & Desgrees, 2009).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

> partais à l'école pour la composition. Donc un jour, je suis partie là-bas, mais j'étais fatiguée et j'ai été me coucher. Mon cousin a préparé [à manger] et il est venu me réveiller. Mais j'ai dit que je n'avais pas faim. J'ai dormi. C'est comme ça que ça s'est passé. Ce n'est pas une histoire d'amoureux. C'est arrivé comme ça. […] C'est quand je lui ai annoncé que je n'ai pas vu mes règles, qu'il a commencé à dire que je ne dois pas dire que c'est lui qui m'a enceintée. Il dit que ce n'est pas lui et que si je suis enceinte, je n'ai qu'à aller chercher le père de mon bébé. Il n'a pas voulu reconnaître l'enfant. Il dit qu'il a couché avec moi seulement une seule fois. […] Ça a été difficile pour ma mère d'accepter en tout cas. Ce n'était pas facile. Ma mère a appelé mes oncles. Elle leur a parlé de ça. Ils sont venus annoncer maintenant cela à mon papa. Au début, ce n'était pas facile pour moi. J'ai tout vu en tout cas. Des insultes, tout ça. Il m'a traité de tout. Avec l'intervention de notre pasteur de l'église, il y a eu du mieux. Il a expliqué que ça peut arriver à tout le monde. Il ne faut pas qu'il prenne ça mal. *(Lydie, dix-huit ans)*

Après cette douloureuse expérience, Lydie a été déscolarisée et a commencé à s'isoler, exprimant le souhait de « rester toute seule » et de plus voir ses amies. Comme les autres adolescents, elle se demande si elle pourra un jour se marier.

> Pour avoir un autre enfant, il faut avoir un mari. Les gens disent que je suis jolie, mais… [silence]. Je suis jolie physiquement, mais pas intérieurement. Selon moi en tout cas, l'intérieur ce n'est pas bon ! Physiquement c'est joli, mais intérieurement il y a l'infection qui bloque beaucoup de choses. Ça m'empêche d'aimer, je pense. Ça ne me donne pas le courage… *(Lydie, dix-huit ans)*

La mère de Lydie – qui est elle-même infectée ainsi que son mari – parle de la souffrance de sa fille et explique comment son neveu est venu reconnaître la grossesse le jour des funérailles du bébé.

> [Il] a finalement accepté la grossesse là, parce que c'est l'enfant de mon grand frère. Ils étaient dans la même chorale à l'église. C'est cela qui a amené tout ça. Mais son cousin n'a pas accepté de la marier. Le jour des funérailles, le monsieur est venu demander pardon à ma fille. Elle n'avait pas dit cela [sa séropositivité] à son copain. Mais, lorsqu'il était à Diébougou, il a été faire son examen parce qu'il tombait souvent malade. Donc, quand il est venu le jour des funérailles, il s'est approché de ma fille pour lui demander pardon. Il a reconnu que c'est lui qui a contaminé ma fille. Depuis qu'il est venu le jour des funérailles, c'est fini. Il n'a même plus appelé un jour. […] Lydie pense que le monsieur a gâché sa vie, parce qu'elle pense qu'elle ne pourra plus vivre avec un autre homme. Pourtant, c'est une fille qui est déjà devenue grande. Il y a beaucoup de garçons qui la veulent. Si un garçon lui dit cela, elle vient en pleurant me le raconter. Quand elle était partie au Mali [après le décès du bébé], elle a rencontré un garçon. Quand elle est revenue, elle n'était pas contente. Elle dit que les gens l'abordent, mais qu'elle ne sait pas comment répondre à ces gens. À cause de cela, elle ne fait que pleurer. *(Mère de Lydie, dix-huit ans)*

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

L'histoire douloureuse de Lydie est emblématique à plusieurs égards de la violence sociale sous-tendant les rapports sociaux de sexe. La non-reconnaissance de la grossesse par les pères est une situation à laquelle plusieurs adolescentes ont été confrontées. Au-delà de la souffrance physique et morale qu'elles ressentent, les grossesses vécues par les adolescentes sont les révélateurs de la violence des rapports de genre et d'âge sous-jacents à la vie sexuelle et sentimentale des adolescentes au Burkina Faso. Alors que les enfants et les femmes sont communément pensés à travers le prisme de leur « vulnérabilité », il apparaît essentiel de penser une dimension souvent occultée de la réalité sociale qui est celle de la violence dans ces expressions individuelles autant que structurelles. La sexualité des adolescentes pose la question des relations sexuelles intergénérationnelles. Les jeunes filles ont en général des relations sexuelles avec des hommes plus âgés, phénomène social qui se traduit dans les statistiques de l'âge moyen au mariage, mais également par des taux de prévalence de l'infection à VIH. Mais, à l'heure où les questions de genre sont de plus en plus intégrées aux politiques publiques et dans les interventions mises en œuvre sur le terrain, l'implication effective des hommes reste limitée. Les messages de prévention ciblent essentiellement les jeunes filles, en prônant notamment l'abstinence avant le mariage.

■■■

Alors que les adolescents vivant avec le VIH tendent à être pensés comme de « grands enfants », la diversité des expériences qu'ils vivent montre la nécessité de mieux prendre en compte la spécificité de leurs parcours, de leur condition sociale et familiale, mais également de leur socialisation et de leur vie affective autant que sexuelle. En effet, alors que la question des adolescents tend à n'être évoquée qu'à travers les problèmes d'observance ou de prévention de la transmission sexuelle, leurs préoccupations personnelles concernent avant tout leurs projets d'avenir. Les propos de David – « Que vais-je faire de ma vie maintenant ? » – résument toutes leurs interrogations, notamment en ce qui concerne la perspective de créer une famille. Les expériences de la maladie vécues par les adolescents montrent au final la nécessité de penser le sida en termes d'âge, et pas seulement en termes de spécificités socioculturelles ou de genre. L'intérêt récent suscité par la question du vieillissement des personnes vivant avec le VIH dans les pays du Nord témoigne de l'importance de ces questions. Dans le contexte des pays sub-sahariens, cet ajournement politique est d'autant plus problématique que la question des adolescents vivant avec le VIH constitue un problème de santé publique émergent. Les adolescents âgés de dix à dix-neuf ans représentent 5 millions des 33, 6 millions de personnes infectées par le VIH au niveau mondial en 2009 (UNICEF, 2011) tandis que de 41 % des nouveaux cas d'infection se produisent chez des jeunes âgées de quinze à vingt-quatre ans.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

CONCLUSION

Le 1er décembre 2011, l'OMS a publié un rapport concernant l'annonce de la maladie aux enfants vivant avec le VIH. Il est intitulé : *HIV disclosure counselling for children up to 12 years of age* (WHO, 2011)[262]. La principale recommandation formulée stipule que les enfants d'âge scolaire – définis comme étant âgés de six à douze ans – doivent être informés de leur séropositivité au VIH. En entérinant la nécessité de révéler le diagnostic de leur maladie aux enfants, cette recommandation marque une étape importante dans la prise en charge du sida pédiatrique dans les pays du Sud.

Paradoxalement, la publication de ces recommandations s'est faite en toute discrétion, contrairement à d'autres concernant par exemple la circoncision comme moyen de prévention, la prise en charge thérapeutique par antirétroviraux ou la prévention de la transmission de la mère à l'enfant et l'allaitement maternel exclusif, plus largement médiatisées. En effet, trois mois après leur publication, ces recommandations sur l'annonce aux enfants n'ont ni fait l'objet d'un communiqué de presse de la part de l'OMS, ni n'ont été mises en ligne dans les espaces dédiés aux publications institutionnelles sur les sites internet de l'ONUSIDA ou de l'UNICEF[263]. La presse scientifique internationale et les nombreux médias numériques tels que les *newslists* spécialisées et sites internet sont également restés silencieux sur ces recommandations qui répondent pourtant à un problème majeur auquel sont confrontés les soignants, les acteurs associatifs et les parents d'enfants vivant avec le VIH. L'information n'a finalement été diffusée que dans le réseau restreint de structures spécialisées dans le domaine des enfants et du VIH/sida[264].

Les enfants face à la suspicion, aux dits et aux non-dits de la maladie

Ce silence institutionnel est révélateur de « l'impensé politique » que constitue l'annonce aux enfants vivant avec le VIH. L'information des enfants relève d'une configuration de « double standard » dont je me suis attachée à décrire les effets structurels sur l'expérience de la maladie des enfants. En effet, alors que les adultes sont systématiquement informés de leur statut dans le cadre de procédures standardisées et institutionnalisées, les enfants d'âges scolaires ne le sont pas. Ce défaut de pratiques standardisées et systématisées fait écho à la situation de non-annonce qui a prévalu chez les adultes jusqu'au milieu des années 1990. Mais, alors qu'en réponse à ce problème, l'information des adultes dans les pays du Sud a été institutionnalisée à travers le conseil pré et post test, la mise sur l'agenda international de l'annonce aux enfants n'est intervenue que deux décennies plus tard[265]. Chez les adultes, la révélation du diagnostic est devenue une « technologie confessionnelle » (*confessionnal technology*) qui a joué un rôle

---

[262] Ce rapport est le résultat d'une consultation d'experts initiée en 2009 sous l'égide de l'OMS comme cela a été évoqué au chapitre 7, p. 201.

[263] Le site internet de l'UNICEF comprend un espace dédié à la question des enfants et du VIH/sida intitulé « *Unite for Children, Unite Against AIDS" en référence à la campagne éponyme lancée au niveau mondial en 2005.* Cet espace est consultable à l'adresse http://www.unicef.org/aids/index.html [consulté, le 11 février 2012].

[264] Voir par exemple REPSSI [http://www.repssi.org]ou *Children's Right Center [*www.crc-sa.co.za*].*

[265] Pour rappel, la publication des premiers guides de conseil concernant l'infection à VIH ont été publiés au début des années 1990 (Desclaux & Raynaut, 1997).

fondamental dans l'émergence d'une forme inédite d'exercice du pouvoir politique en matière d'accès aux soins et de traitement (Nguyen, 2010).

Dans ce contexte de « double standard », l'annonce aux enfants se résume à une pratique « domestique » et non pas médicale dans la mesure où elle relève, en termes de décision autant que de verbalisation, du seul ressort des parents. Faute de recommandations, l'annonce ne faisait pas l'objet de procédures standardisées intégrées au moment de mes enquêtes. De ce fait, jusqu'à présent les parents sont communément caractérisés par les soignants comme « refusant d'annoncer la maladie à l'enfant ». Faute d'être conseillés et accompagnés dans l'annonce aux enfants, les parents se montrent effectivement réticents à les informer, notamment parce qu'ils méconnaissent les représentations et les connaissances que ces derniers ont de la maladie. Ils appréhendent l'impact physique et moral délétère que l'annonce peut avoir sur leurs enfants, à l'état de santé déjà fragilisé par la maladie. Mais plus singulièrement, les parents redoutent que les enfants ne dévoilent leur secret et qu'ils soient en conséquence stigmatisés ou l'entourage social. Mais, en attribuant aux comportements des parents la non-information des enfants, cette configuration de « double standard » occulte le fait que ce qui se joue pour les parents dans l'annonce aux enfants, n'est pas la simple révélation d'un diagnostic. En effet, l'annonce aux enfants cristallise pour les parents un double enjeu qui exacerbe le poids de la révélation. Non seulement, l'information des enfants fait écho à une expérience traumatique personnelle qu'ils ont antérieurement vécue, mais plus encore, elle représente une « annonce confidence » qui implique la révélation du statut du parent. Or comme de nombreuses études l'ont montré, en raison du secret attaché à la maladie, les personnes vivant avec le VIH révèlent leur statut à un nombre limité de personnes.

D'un point de vue sociologique, on retiendra qu'indépendamment du motif invoqué par les parents pour ne pas annoncer la maladie aux enfants, ces derniers sont généralement considérés comme étant « trop petits » pour être informés, même lorsqu'ils atteignent l'âge de l'adolescence, voire sont devenus de jeunes adultes. Cet usage subjectif et relatif de l'âge des enfants a pour conséquence de reporter régulièrement leur information *sine die*. Ces situations de non-annonce sont révélatrices de l'ambivalence dont les adultes font preuve vis-à-vis des enfants. D'un côté, les parents justifient le non-dit par des raisons cognitives et comportementales, considérant que le sida est une réalité sociale inconnue des enfants. De l'autre, ils redoutent l'impact de l'annonce sur leur santé et leur moral, ce qui laisse supposer paradoxalement que les enfants connaissent et comprennent le sida. Au-delà de la complexité de l'annonce du sida aux enfants, ces contradictions renvoient au traitement idéologique et social ambivalent dont les enfants font l'objet, phénomène que Jenks (1982) caractérise de « paradoxe continu » *(continuous paradox).*

Dans ce contexte d'ajournement institutionnel de l'annonce, je me suis attachée à documenter ce que les enfants informés de leur maladie en savent, ce qu'ils en comprennent et dans quelles circonstances ils ont été amenés à suspecter et apprendre qu'ils vivaient avec le VIH. À partir de l'ethnographie des dits et non-dits de la maladie réalisée à Bobo-Dioulasso, un des apports majeurs de cette thèse est que nombre d'enfants sont *de facto* informés de leur maladie et que par ailleurs, il est fréquent qu'ils suspectent leur maladie. Quant à l'expérience de l'annonce vécue par les enfants, son étude m'a permis de mettre en évidence cinq figures principales que sont : l'annonce raisonnée, l'annonce imprévue, l'annonce accidentelle, l'annonce sauvage et l'annonce exutoire. En l'absence de dispositif institutionnalisé de conseil aux enfants et aux parents, cette ethnographie de l'annonce a permis de mettre en évidence la réalité de la violence de la découverte de leur statut par les enfants vivant avec le

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

VIH. Une conséquence délétère de cet «impensé politique de l'annonce aux enfants » est que ces derniers « grandissent à l'ombre de la mort » et sous la pression d'être « découverts » et stigmatisés. Ces enfants appartenant à « une génération sida » pour laquelle la maladie est une réalité médicale et sociale signifiante, l'annonce représente une expérience mortifère qui bouleverse leur identité et leur rapport aux autres. La violence de la situation vient notamment du fait, qu'une fois le diagnostic révélé, le silence se referme sur les enfants, ceux-ci communiquent peu avec leurs parents sur le sujet. Ne sachant avec qui « partager leur secret », les enfants ne reçoivent pas les informations qui leur permettraient de déconstruire les représentations négatives qu'ils ont du sida.

En donnant à voir les chroniques du soupçon vécu par les enfants, l'ethnographie des dits et non-dits a également permis de montrer que l'annonce devait être pensée comme un « mouvement ». En effet, elle relève d'un processus complexe, non réductible à une posture binaire où l'état d'information est opposé à une configuration de « secret absolu » qui impliquerait que les enfants ne savent rien ou ne comprennent pas le sida. Or, à Bobo-Dioulasso, sous l'influence conjointe de la visibilité sociale du sida au niveau de la communauté et de sa médiatisation massive, le sida est devenu une entité nosologique enfantine. Par ailleurs, les enfants étant continuellement confrontés aux discours euphémiques produits sur la maladie par leurs parents, ils sont enjoints à se cacher et de garder le secret de leur « maladie ». En outre, ils prennent quotidiennement des médicaments, vont régulièrement à l'hôpital et fréquentent des structures associatives où le sida transparaît dans les discours éducatifs, les affiches, ou certaines manifestations comme la journée mondiale de lutte contre le sida. Tout cela concourt à laisser « sécréter le secret » pour reprendre uneexpression de Zempléni (1976).

Un traitement politique ambigu des enfants dans les politiques internationales de lutte contre le sida

La publication du rapport de l'OMS sur l'annonce aux enfants est révélatrice du « traitement politique à la marge » dont les enfants ont été l'objet dans la réponse internationale apportée à l'épidémie de sida. Si des actions publiques ont été menées concernant la PTME ou les « orphelins et enfants vulnérables », celles-ci ne recoupent que partiellement la spécificité des besoins médicaux et psychosociaux des enfants vivant avec le VIH. Deux exemples illustrent cet état de fait. En matière de PTME, le diagnostic et le traitement précoces des enfants nés de mères vivant avec le VIH ont été mis en œuvre de façon partielle et tardive à partir du milieu des années 2000, ce qui se traduit par une forte mortalité des enfants de moins de deux ans. Autre exemple, le dépistage systématique des enfants dont les parents vivent avec le VIH ne fait étonnamment pas partie des objectifs des politiques publiques ciblant les « orphelins et enfants vulnérables ». Ainsi, à l'exception de projets pilotes et d'essais cliniques précurseurs[266], le sida pédiatrique n'a été pris en compte « qu'à la marge », dans le cadre de politiques publiques essentiellement conçues et mises en œuvre pour des adultes. Alors qu'en Afrique sub-saharienne les enfants de moins de quinze ans représentent plus de 10 % des personnes vivant avec le VIH (UNAIDS, 2010), le sida demeure une maladie d'adultes, relevant d'une approche de type individualiste construite à partir de la notion épidémiologique de « groupes à risque ». Les politiques publiques peinent à appréhender le sida comme une « épidémie familiale », nécessitant une approche globale prenant en compte les parents et les enfants qu'ils soient ou non infectés par le VIH.

[266] Dans le contexte ouest-africain, voir par exemple le Programme Enfant Yopougon initié en 2000 à Abidjan qui est décrit par Elenga, Fassinou, Dossou, Aka Dago-Akribi, & Msellati (2006).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Au final, ce « traitement politique à la marge » des enfants vivant avec le VIH révèle que les « politiques publiques de l'enfance face au sida » se sont principalement construites autour de la catégorie *ad hoc* des « orphelins et enfants vulnérables ». L'action publique s'est *de facto* principalement focalisée sur les dimensions sociales de l'impact de l'épidémie à travers la prise en charge des « orphelins du sida ». La catégorie des « orphelins et enfants vulnérables » a constitué une catégorie-écran qui a contribué à entretenir une ambiguïté autour de la réalité et de la diversité des situations vécues par les enfants « affectés » et les enfants « infectés ». Cette ambiguïté explique que ces derniers soient restés la « tache aveugle de l'épidémie » (Elenga, et al., 2006) jusqu'au milieu des années 2000. Le sida pédiatrique n'est finalement sorti de l'ombre qu'à partir du milieu des années 2000 avec l'accès aux antirétroviraux qui a profondément transformé les conditions de la prise en charge thérapeutique des enfants. Aux « stratégies d'évitement » et au silence qui ont longtemps caractérisé la prise en charge pédiatrique dans les années 1990 (Desclaux, 1997) s'est alors substituée une nouvelle relation de soin entre parents, soignants et enfants où l'observance des traitements joue un rôle central. Au final, le développement de la prise en charge des enfants est plus le résultat de la « fenêtre d'opportunité » qu'a constitué l'accès au traitement pour les adultes, que l'effet d'une politique publique ciblant les enfants.

L'ambiguïté qui caractérise les « politiques publiques de l'enfance face au sida » est exacerbée par le traitement moral qui a été fait des enfants dans le contexte de l'épidémie. Personnifiant la quintessence de la vulnérabilité, les « orphelins du sida » sont en effet devenus une figure iconique de la lutte contre le sida, notamment parce qu'ils incarnent des « victimes morales » d'une épidémie considérée comme « immorale ». Leur popularité et la « passion » qu'ils suscitent sont alimentées par l'hypermédiatisation dont ils ont fait l'objet. L'image des enfants circule en effet à l'échelle internationale à travers la presse écrite, le photojournalisme, et plus récemment de la « nouvelle vitrine médiatique » que représente l'internet. Avec le développement d'un mouvement caritatif ciblant spécifiquement les « orphelins du sida », ces derniers sont également devenus des « biens de consommation » dont le phénomène du « tourisme des orphelins du sida » offre un exemple (Richter et Norman, 2010). Mais l'image des enfants est également instrumentalisée par les agences internationales, les ONG et les organisations de solidarité internationales qui l'utilisent dans le cadre de leur communication institutionnelle. Les photos des enfants servent en effet à illustrer des rapports et des supports institutionnels qui ne concernent pas spécifiquement ces derniers, ou dans lesquels ils sont traités de façon mineure.

Au final, « l'économie morale » des enfants face au sida décrite dans le cadre de cette thèse pose la question de la reconnaissance des enfants à la fois en tant que « sujets politiques » et « objets de politiques ». En effet, alors que le sida est communément qualifié par son exceptionnalisme comme une épidémie politique (Pinell, 2002), le sida pédiatrique constitue une « épidémie apolitique ». Rappelons qu'au-delà de l'ajournement politique au niveau de l'action publique internationale, le sida pédiatrique n'a pas été politiquement investi par les activistes. Cet état de fait appelle un double constat ouvrant diverses pistes de réflexion. Premièrement, si quelques hypothèses ont été avancées dans le cadre de cette thèse, il est essentiel de mieux comprendre les dynamiques de mobilisation relatives aux enfants face au sida d'un point de vue local, national et international. Deuxièmement, au-delà de la lutte contre le sida, la question de la prise en compte et du traitement des enfants dans les politiques internationales de développement, invite au développement d'une socio-anthropologie de l'enfance s'inscrivant dans le champ émergent de l'anthropologie de l'aide internationale (Atlani-Duault, 2009 [2005]; Atlani-Duault & Vidal, 2009)

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

L'enfant gardien du secret : lorsque l'enfant est acteur de sa maladie

Inscrivant mon approche dans une perspective phénoménologique visant à restituer le point de vue de l'enfant, je me suis également attachée à décrire l'expérience de la maladie et de ses traitements vécue par les enfants. En permettant aux enfants de vivre et de grandir avec le sida, l'arrivée des antirétroviraux pédiatriques au Burkina Faso a profondément transformé – d'un point de vue médical autant que social – leur vie et celle de leurs parents. L'analyse que j'ai réalisée s'inscrit donc dans le contexte socio-historique singulier de l'accès aux antirétroviraux pédiatriques au Burkina Faso, période marquée par l'incertitude que j'ai caractérisée « d'entre-deux thérapeutique ». En effet, l'espoir suscité par l'arrivée des antirétroviraux a alors été contrebalancé par la persistance du nombre de décès. L'expérience du sida et de ses traitements vécue par les enfants est conditionnée par le fait persistant que la mort demeure profondément associée au sida, et qu'ils y sont régulièrement confrontés à travers les discours populaires, les injonctions mortifères de leurs parents à prendre leurs traitements, ou encore, l'expérience personnelle qu'ils ont vécue de la mort de l'un ou de leurs deux parents. L'incertitude entourant la maladie est également liée à leur « corps affligé » qui, en donnant à voir la maladie, conditionne leur identité et leur socialisation.

L'expérience de la maladie vécue par les enfants est étroitement liée aux traitements antirétroviraux utilisés pour traiter le sida. Avec le développement de l'accès aux antirétroviraux dans les pays du Sud, le sida est passé d'une maladie annonçant la mort, à une maladie au caractère chronique. Mais l'efficacité thérapeutique des antirétroviraux étant liée à une stricte observance du traitement, les patients doivent scrupuleusement respecter les heures de prise prescrites. Ces impératifs horaires — auxquels s'ajoute le secret qui entoure la maladie et ses traitements — génèrent un certain nombre de contraintes et créent une « tension thérapeutique ». Ce que montrent les données ethnographiques collectées est que les enfants jouent un rôle proactif majeur dans la gestion de leur maladie. Ils participent en effet à la prise de leur traitement, en s'attachant notamment à rappeler les heures de prise à leurs parents. Avec le temps, un nombre croissant d'enfants prennent leurs traitements de façon autonome. Ceci facilite la tâche des parents qui subissent eux aussi une « pression thérapeutique ». L'efficacité thérapeutique des traitements étant liée à la régularité des prises, les marges de manœuvre sont faibles, laissant peu de place à la contingence. Toutefois, l'implication croissante des enfants dans la prise de leur traitement révèle également la lassitude que le « travail domestique de santé » et la gestion des contraintes quotidiennes du traitement suscitent chez les parents. Sur le long terme, cette autonomisation des enfants peut également avoir des effets délétères dans la mesure où le « relâchement » du contrôle parental peut se traduire par une diminution de l'observance chez certains enfants.

Une autre contribution de cette thèse est la description de « l'économie du secret » qui conditionne les soins et les traitements des enfants. Paradoxalement, alors que le sida a souvent été qualifié de « maladie du silence », l'impact du secret sur les relations intrafamiliales – et notamment le « travail de soin » dispensé aux personnes malades – a peu été décrit de façon fine. En effet, en décryptant ce qui se joue « hors cadre » dans l'expérience quotidienne de la maladie, on a vu que le traitement du sida implique de « soigner en secret »(Hejoaka, 2009a). Au niveau des parents, cela se traduit par un isolement dans les soins. En effet, alors que traditionnellement, les soins aux enfants sont une pratique collective – où les « vieilles femmes » détentrices de savoirs et savoir-faire « traditionnels » jouent un rôle central – le travail de soin requis par la gestion quotidienne de l'infection à VIH est façonné par le secret. Les parents taisent la maladie, dissimulent les traitements et limitent les sollicitations de l'entourage afin de préserver

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

le secret. Lorsque le secret est partagé, la mise dans la confidence se fait de façon élective et est motivée par la nécessité d'accompagner l'enfant dans la prise quotidienne de son traitement.

Le secret conditionne également l'expérience quotidienne que les enfants ont de leur maladie et de leur traitement. Le fait social le plus prégnant est que les enfants sont les « gardiens scrupuleux » du secret de leur maladie et de celle de leur parent. En effet, ils produisent un véritable « travail » quotidien afin de dissimuler leur maladie et leurs traitements à leur entourage familial et social. Les enfants prenant principalement leurs médicaments au sein de l'espace domestique, ceci implique qu'ils se cachent des membres de leur famille, et notamment de leur fratrie, ce qui génère tensions et incompréhensions. Lorsque les frères et sœurs ne sont pas informés de la maladie de l'un d'entre eux, les soins et l'attention reçus par l'enfant malade peuvent susciter des rivalités et des tensions au sein de la fratrie.

Le secret est peu pensé comme une réalité enfantine, plus encore lorsqu'il s'agit du sida. « L'économie du secret » décrite dans cette thèse invite au contraire à s'arrêter sur les dimensions relationnelles du secret. Lorsque les enfants sont informés de leur maladie ou de celle du parent, ils se trouvent confrontés à une situation de « secret imposé » (Mellini, Godenzi, & de Puy, 2004) où leur rapport au secret et leur désir de parler ou de se taire ne sont pas pris en compte. Dans ce contexte, les rares enfants ayant « confié » leur secret l'ont fait avec des tierces personnes avec lesquelles ils avaient des affinités. Ces « révélations électives » ne doivent pas être perçues comme des ruptures du secret d'autrui. En l'occurrence, les enfants sont directement concernés par ce secret. Les questions qu'ils posent à leurs parents ou à leurs rares « révélations électives » témoignent du fait que les enfants sont dans une quête de sens de leur maladie et qu'ils cherchent notamment à infirmer ou à confirmer leurs soupçons. Le fait que les enfants gardent scrupuleusement leur secret est révélateur de la socialisation qu'ils font de cette information. Les enfants savent en effet, qu'en parlant du sida à leurs parents ou à des adultes, ils sortent de leur rôle social d'un double point de vue. Ils montrent d'une part qu'ils ont des connaissances sur des sujets qu'ils ne sont pas supposés connaître. D'autre part, ils prennent le risque de porter une parole qui leur est interdite – parce que socialement tabou étant associée à la mort et à la sexualité – pour laquelle ils encourent une réprimande.

Défis théoriques et méthodologiques et de l'anthropologie de l'enfance

D'un point de vue théorique, alors que l'anthropologie de l'enfance continue d'être perçue comme un « petit sujet », je me suis attachée à montrer qu'elle constituait un champ scientifiquement dynamique, mais qui demeure peu reconnu du reste de la discipline, car étant peu structuré au niveau des universités et des institutions de recherche. Un des principaux défis que l'anthropologie de l'enfance doit relever est de faire intégrer la question des enfants à l'anthropologie en général. Les travaux produits sur les enfants ne doivent pas rester cantonnés à une sous-discipline, mais contribuer à alimenter les débats théoriques, épistémologiques et sociétaux. Dans ce contexte, un des défis majeurs est que les travaux anthropologiques de l'enfance ne soient pas seulement connus parce qu'ils traitent de l'enfance, mais pour ce qu'ils apportent aux débats théoriques et épistémologiques animant la discipline. À l'instar des questions de genre ou des études post-coloniales, il est essentiel que les rapports sociaux d'âge et les relations intergénérationnelles deviennent des entités analytiques jouant un rôle central dans les analyses produites. Mayall invite à ce sujet à développer une approche générationnelle de l'enfance. S'inspirant du processus de « genrisation » des *gender studies*, elle propose le concept de « *generationing processes* » – que je propose de traduire par le néologisme de processus de « générationalisation ». Elle statue ainsi :

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

> We may propose the notion of generationing, through which we consider the relational processes whereby people come to be known as children, and whereby children and childhood acquire certain characteristics, linked to local contexts, and changing, as the factors brought to bear change (2002, p. 23).

Un des défis auxquels est confrontée l'anthropologie de l'enfance concerne les problèmes méthodologiques et éthiques inhérents à l'enquête *avec* les enfants. En effet, les difficultés et enjeux inhérents à la réalisation d'une enquête qualitative *avec* les enfants sont des arguments récurrents pour en justifier le défaut. Or à mon sens, ce qui se joue dans l'enquête *avec* les enfants est plus d'ordre relationnel – et notamment intergénérationnel – que purement méthodologique. L'analyse pratique et critique que j'ai proposée de la méthodologie et des techniques d'enquête a permis de montrer que si l'enquête *avec* les enfants présentait des spécificités, elle reposait sur les techniques de base de l'enquête qualitative : l'observation directe et l'entretien. L'enquête anthropologique *avec* les enfants peut même se révéler source d'innovation méthodologique comme je l'ai montré, par exemple avec les dessins d'enfants.

Dans l'enquête que j'ai menée, j'ai travaillé avec des enfants âgés de plus de sept ans. Cette limite pose une frontière qui laisse dans l'opacité les enfants âgés de moins de sept ans. Ces derniers ont pourtant eux aussi une expérience de la maladie et de ses traitements. L'étude réalisée en milieu scolaire montre que les enfants ont des connaissances qui n'émergent pas soudainement, une fois franchies les portes de leur établissement scolaire. Il semble donc important de considérer aussi les jeunes enfants à travers leur capacité d'acteurs. Repousser la frontière est heuristique car cela implique de décrire et de réfléchir aux limites de *l'agency* des jeunes enfants. À mon sens, tout l'enjeu est de penser les différences d'âge, mais sans en faire des catégories fermées et rigides, empêchant de penser certains faits sociaux ou ce qui se joue aux frontières des âges de l'enfance.

Si l'anthropologie de l'enfance fait face à de nombreux défis, la discipline bénéficie de différentes opportunités dont la première est la synergie créée par le développement des *Childhood studies* au niveau international. Au-delà de l'anthropologie, l'émergence au sein des sciences humaines et sociales d'un champ de recherche ayant l'enfance et les enfants pour sujet, favorise la mutualisation des connaissances et le développement d'approches comparatives. Le développement des nouvelles technologies d'information et du numérique induit en effet une transformation du rapport aux savoirs et par conséquent de leur production. Elles offrent une visibilité nationale et transnationale de la production scientifique de l'anthropologie de l'enfance. Elles permettent notamment un accès inédit à des sources anglophones, insuffisamment voire inaccessibles en France. Aux ressources fondamentales que constituent les livres et articles de revues, les annonces de colloques ou de séminaire, s'ajoutent des informations relatives à la sortie de nouveaux numéros de journaux, ou encore des blogs, les listes de discussion ou encore des plateformes scientifiques comme *academia.edu*[267].

Perspectives de recherche

Pour conclure mon propos, je voudrais mettre en perspective certains résultats établis dans cette thèse et qui nécessitent d'être plus largement développés.

[267] Le site internet de la plateforme est consultable à l'adresse : http://academia.edu/

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Un premier point concerne la diversité des trajectoires familiales et des expériences vécues par les enfants. Les données présentées ont mis en évidence des expériences variées, certains enfants étant exclus et maltraités, tandis que d'autres sont surprotégés. D'aucuns sont en bonne santé et vont à l'école, tandis que d'autres sont déscolarisés en raison de leur état de santé, voire sont décédés. Il apparaît notamment essentiel de mieux comprendre les inégalités en matière d'accès aux soins ainsi que les problèmes de ruptures de suivi à travers notamment la compréhension du phénomène de « nomadisme familial » qui a brièvement été évoqué. La diversité des situations et expériences vécues par les enfants gagnerait également à être explorée du point de vue des âges de l'enfance. Alors que « les enfants » tendent à être perçus comme un groupe homogène, il apparaît essentiel de mieux comprendre la spécificité des problèmes qui se posent dans la petite enfance, l'enfance et l'adolescence, en s'intéressant notamment se qui se joue aux frontières de ces âges. La diversité peut également être abordée en termes de genre, l'analyse pouvant ici se décliner autour des inégalités sociales et rapports sociaux de sexe qui se jouent entre les enfants, mais également entre les enfants et les adultes. Chez les adultes, des travaux récents sur les dimensions genrées de l'accès aux soins et aux traitements antirétroviraux ont mis en évidence des inégalités d'accès aux soins, mais également de rapport à la maladie (Bila & Egrot, 2009; Desclaux, et al., 2009). Il apparaît essentiel de croiser les perspectives d'âge et de genre afin de mieux comprendre les éventuelles spécificités – qu'il s'agisse des soins apportés aux enfants ou du rapport des enfants à leur maladie – et de comprendre à partir de quels âges de l'enfance apparaissent certaines différences. Au moment où j'ai réalisé mon enquête de terrain, peu d'enfants étant formellement informés et les groupes de paroles étant inexistants au Burkina Faso, le sida ne constituait pas pour les enfants une expérience collective. Mais avec le temps, il apparaît intéressant d'appréhender l'expérience des enfants en termes de « biosocialité » dans la veine des travaux développés par Rabinow (2000). On peut en effet se demander si à l'instar des adultes, les enfants vont se socialiser et construire leur projet familial et quel rôle le « sérotriage » jouera dans leurs stratégies sociales et maritales. Ou encore, en grandissant, quels rôles vont-ils investir et jouer dans les associations de prise en charge ?

Dans un contexte de globalisation des politiques publiques internationales, il apparaît également important de développer des études comparatives permettant de mettre en perspective les données à des niveaux sous-régionaux autant qu'internationaux. Avec le temps, la diversité des taux de prévalence nationaux, la dynamique des épidémies, les contextes sociopolitiques et économiques et enfin la nature des politiques nationales développées sont autant de facteurs concourant à une diversification et une complexification des épidémies de sida pédiatriques. À une époque où la globalisation des politiques de santé publique internationales se traduit par une centralisation des normes et de l'action publique, il s'agit notamment d'interroger l'adéquation des politiques centralisées de type *top-down* avec des contextes de prévalence fort différents. Ainsi, si des politiques publiques nationales ciblant les « orphelins et les enfants vulnérables » sont pertinentes dans des pays d'Afrique australe ou centrale caractérisés par de fortes prévalences, la question de leur efficacité se pose dans le cas de pays comme le Burkina Faso. En effet, quelle est l'efficacité de mesures visant à toucher 140 000 enfants burkinabè, dans un contexte où les trois quarts des quatre millions d'enfants âgés de moins de dix-huit ans qui composent aujourd'hui la population burkinabé vivent en dessous du seuil de pauvreté (RGPH, 2009). Inversement, dans quelle mesure des politiques nationales de protection sociale visant à apporter une aide financière aux familles, permettent-elles de répondre à la question de l'annonce de leur maladie aux enfants vivant avec le VIH, ainsi qu'à leurs frères et sœurs dans la mesure où le sida constitue une épidémie familiale qui « affecte » les différents membres.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Une autre thématique importante à explorer concerne les rôles, les pratiques et les expériences des soignants et des nouveaux acteurs de la santé tels que les associations dans la prise en charge des enfants vivant avec le VIH. En effet, si les soignants et conseillers sont évoqués en filigrane de cette thèse, des travaux monographiques de services de pédiatrie et de programmes associatifs assurant la prise en charge psychosociale des enfants apporteraient une meilleure compréhension, dans un contexte de globalisation de la santé, des déterminants et effets sociaux des nouvelles technologies que sont les antirétroviraux, ou de nouvelles pratiques comme l'information des enfants. Il apparaît également essentiel de décrire l'évolution des pratiques thérapeutiques et des relations de soins entre soignants, parents et enfants avec la chronicisation de la maladie. L'inscription des traitements dans le long terme pose également la question des représentations et des usages sociaux des échecs thérapeutiques. Les possibilités de secondes lignes de traitement étant réduites chez les enfants, les échecs thérapeutiques se traduisent par un retour à l'ancien régime de prise en charge du sida, caractérisée par l'absence de traitements et la mort. Ceci pose différentes questions appelant une réflexion : Comment les soignants perçoivent-ils et interprètent-ils ces échecs ? Est-ce que le problème de la «mauvaise observance» des traitements se traduit par une imputation de la responsabilité à un défaut de soins des parents ? Comment les parents et les enfants comprennent-ils et vivent-ils l'échec thérapeutique. Enfin, comment sont gérés les décès d'enfants en raison d'échec thérapeutique par les soignants et par les parents ? Outre la lassitude des soins et les contraintes du traitement antirétroviral, on pourra également s'intéresser à l'émergence du phénomène des enfants non accompagnés, qui viennent seuls à l'hôpital pour les visites de suivi ou le retrait de leur traitement, afin d'en comprendre les causes : désengagement du parent ou tuteur, contraintes professionnelles, incapacité physique des parents en raison de la maladie- et les implications sur la régularité du traitement de l'enfant ?

■ ■ ■

Au moment de clore mon propos, je voudrais faire écho à la parole de Sophie placée en exergue de cette thèse, en laissant place à celle à Zakaria, âgé de huit ans. La dernière fois que je suis partie à Bobo-Dioulasso en novembre 2008, j'ai demandé à Zakaria ce qui avait changé dans sa vie depuis notre premier entretien où il avait évoqué le fait qu'il allait mourir, s'il ne prenait pas correctement son traitement. Zakaria me fit alors cette réponse remarquable : « J'ai oublié que je devais mourir ! » À la suite du premier entretien, sans formellement prononcer le mot sida, je lui avais expliqué à l'aide de dessins qu'il « n'allait pas mourir », car ses « médicaments aidaient ses soldats à se battre contre les microbes qui le rendaient malade ». Cette phrase qui a fait sens pour Zakaria, vient rappeler le rôle crucial que jouent l'annonce et l'information des enfants dans leur vécu quotidien de la maladie. Or à jour, la réponse apportée par les acteurs nationaux et internationaux demeure celle « d'une politique du silence ». Alors que la question des droits de l'Homme est au cœur de l'action collective menée concernant le sida, trente ans après le début de l'épidémie, le droit des enfants à être informés de leur maladie n'est toujours pas à propos. J'espère qu'en éclairant l'expérience de la maladie vécue par les enfants, cette thèse contribuera à lever le voile sur la violence du silence qui leur est imposée, dans un monde d'adultes peinant à trouver les mots justes pour leur parler.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

A

ABADIA-BARRERO, C. E. (2002). Growing up in a world with AIDS : social advantages of having AIDS in Brazil. *AIDS Care, 14* (3), 417-423.

ABADÍA-BARRERO, C. E., & CASTRO, A. (2006). Experiences of stigma and access to HAART in children and adolescents living with HIV/AIDS in Brazil. *Social Science & Medicine, 62* (5), 1219-1228.

ABEBE, T., & AASE, A. (2007). Children, AIDS and the politics of orphan care in Ethiopia : The extended family revisited. *Social Science & Medicine, 64* (10), 2058-2069.

ABÉLÈS, M., & COLLARD, C. (1985). *Âge, pouvoir et société en Afrique noire*. Paris et Montréal : Karthala et Presses de l'Université de Montréal. 332 p.

ACHILLI, L., & HEJOAKA, F. (2005). Les associations dans la réponse à l'épidémie de lutte contre le VIH/SIDA au Burkina Faso. *Face à Face. Regards croisés sur la santé, 7*, Numéro spécial : Mobilisations collectives face au sida dans le monde. Translations internationales et dynamiques locales. [En ligne]. URL : http ://www.ssd.u-bordeaux2.fr/faf/archives/numero_7/articles/achilli.htm.

ADLER, A. (1973). Les jumeaux sont rois. *L'Homme, 13* (1/2), 167-192.

ADLER, P. A., & ADLER, P. (1986). Introduction *Sociological studies of child development* (pp. 3-9). Greenwich, Connecticut : JAI Press Inc.

AGIER, M. (Ed.). (1997). *Anthropologues en danger. L'engagement sur le terrain.* Jean-Michel Place : Paris. 125 p.

AGLAN, S. (1977). *Influence des facteurs inter et intraculturels sur la représentation de l'être humain.* Thèse de doctorat (non publiée), ULB, Bruxelles.

AKA DAGO-AKRIBI, H. (2007). Enfant et VIH : du somatique au psychologique. Expériences à Abidjan, Côte d'Ivoire. *Face A Face. Regards croisés sur la santé, 10* [En ligne]. http://faceaface.revues.org/

AKA DAGO-AKRIBI, H., & CACOU ADJOUA, M. C. (2004). Psychosexual Development among HIV-positive Adolescents in Abidjan, Cote d'Ivoire. *Reproductive Health Matters, 12* (23), 19-28.

ALFIERI, C. (1999). Kooko : une entité nosologique populaire de la modernité (Burkina-Faso). Dans Y. Jaffré & J. P. Olivier de Sardan (Eds.), *La construction sociale des maladies. Entités nosologiques populaires en Afrique de l'Ouest* (pp. 207-226). Paris : PUF.

ALFIERI, C. (2003). Connaissances populaires et pratiques de prévention des infections respiratoires aiguës (IRA) infantiles en population bobo (Burkina Faso). Dans D. Bonnet & Y. Jaffré (Eds.), *Les maladies de passage, transmission, prévention et hygiène en Afrique de l'Ouest* (pp. 163-198). Paris : Karthala.

ALONZO, A. A., & REYNOLDS, N. R. (1995). Stigma, HIV and AIDS : An exploration and elaboration of a stigma trajectory. *Social Science & Medicine, 41* (3), 303-315.

AMBERT, A. M. (1986). Sociology of sociology : The place of children in North American sociology. *Sociological studies of child development, 1*, 11-31.

ANRS. (2001). *L'observance aux traitements contre le VIH/sida. Mesures, déterminants, évolution*. Paris : ANRS. Collection "Sciences sociales et sida". 112 p.

APPADURAI, A. (2001). *Après le colonialisme : Les conséquences culturelles de la globalisation.* Paris : Payot. 322 p.

ARBORIO, S. (2009). *Épilepsies et exclusion sociale : De l'Europe à l'Afrique de l'Ouest.* Paris : Karthala. 383 p.

ARIÈS, P. (1973 [1960]). *L'enfant et la vie familiale sous l'ancien régime* : Seuil. 501 p.

ARMSTRONG, D. (1990). Use of the genealogical method in the exploration of chronic illness : A research note. *Social Science & Medicine, 30* (11), 1225-1227.

ARONOWITZ, T., & MUNZERT, T. (2006). An expansion and modification of the information, motivation, and behavioral skills model : implications from a study with African American girls and their mothers. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 29* (2), 89-101.

ARUN, S., SINGH, A. K., LODHA, R., & KABRA, S. K. (2009). Disclosure of the HIV infection status in children. *Indian Journal of Pediatrics, 76* (8), 805-808.

ATLANI-DUAULT, L. (2009 [2005]). *Au bonheur des autres. Anthropologie de l'aide humanitaire.* Paris : Armand Collin. 199 p.

ATLANI-DUAULT, L., & VIDAL, L. (Eds.). (2009). *Anthropologie de l'aide humanitaire et du développement.* Paris : Armand Collin. 200 p.

ATTANÉ, A. (2008). Choix matrimoniaux : le poids des générations. L'exemple du Burkina Faso. P. Antoine (Ed.), *Les relations intergénérationnelles en Afrique, Approche plurielle*. Paris : CEPED.

ATTANÉ, A. (2009). Quand la circulation de l'argent façonne les relations conjugales. L'exemple de milieux urbains au Burkina Faso. *Autrepart* (49).

ATTANÉ, A. (2011). Lutter au quotidien : effets de genre et de génération sur le rapport à la prise en charge au Burkina Faso *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge* (pp. 207-216). Paris : ANRS. Collection Sciences Sociales et SIDA. [En ligne]. URL : http://www.anrs.fr/content/download/3673/20012/file/Femmes_VIH_Sud.pdf.

ATTANÉ, A., & OUÉDRAOGO, R. (2008). Le caractère électif de l'entraide intrafamiliale dans le contexte de l'infection à VIH. *Sciences et technique, Sciences de la santé, Sida, santé publique et sciences sociales Spécial hors série n° 1* (20 ans d'épidémie et de recherche au Burkina Faso), 101-106. [En ligne]. URL : http://www.documentation.ird.fr/hor/fdi:010051475.

B

BACHELARD, G. (1993 [1938]). *La formation de l'esprit scientifique : contribution à une psychanalyse de la connaissance.* Paris : Vrin. 304 p.

BAD/OCDE. (2007). *Burkina Faso. Perspectives économiques en Afrique.* Tunis :Bad - Paris :OCDE.

BADINI, A. (1994). *Naître et grandir chez les Moosé traditionnels*. Sépia : Ouagadougou/ADDB : Paris. 207 p.

BALANDIER, G. (1955). *Sociologie des Brazzavilles noires*. Armand Colin : Paris. 274 p.

BARBICHON, G. (1975). Espace villageois, espace urbain dans l'imagerie enfantine. Analyse de dessins d'enfants. *Revue française de sociologie, XVI*, 539-560.

BARBOT, J. (2008). Soigner en situation de risque judiciaire. Refus de transfusion et responsabilité médicale. *Revue Française de Sciences Politiques, 58* (6), 985-1014.

BARGÈS, A. (1996). Entre conformismes et changements : le monde de la lèpre au Mali. Dans J. Benoist (Ed.), *Soigner au pluriel. Essais sur le pluralisme médical* (pp. 280-313). Paris : Karthala.

BARNES, E. (2009 [1885]). Corrado Ricci en Californie : L'art des petits enfants (1895). *Gradhiva, 9, 126-151.*

BARTHES, R. (1970 [1957]). *Mythologies*. Paris : Seuil. 233 p.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

BASZANGER, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue Française de Sociologie, 27* (1), 3-27.

BATAILLE, P. (2003). *Un cancer et la vie : les malades face à la maladie* : Balland. 358 p.

BEAUD, S. (1996). L'usage de l'entretien en sciences sociales. Plaidoyer pour l'entretien ethnographique. *Politix*, 226-257.

BENOIST, J., & DESCLAUX, A. (1996). *Anthropologie et SIDA : bilan et perspectives*. Paris : Karthala. 381 p.

BEUVIER, F. (2009). Le dessin d'enfant exposé 1890-1915. Arts de l'enfance et essence de l'art. *Gradhiva, 9*, 102-125.

BEZNER KERR, R., DAKISHONI, L., SHUMBA, L., MSACHI, R., & CHIRWA, M. (2007). "We Grandmothers Know Plenty" : Breastfeeding, complementary feeding and the multifaceted role of grandmothers in Malawi. *Social Science & Medicine*. 66 (5), 1095-1105.

BIADGILIGN, S., DERIBEW, A., AMBERBIR, A., ESCUDERO, H. R., & DERIBE, K. (2011). Factors Associated with HIV/AIDS Diagnostic Disclosure to HIV Infected Children Receiving HAART : A Multi-Center Study in Addis Ababa, Ethiopia. *PloS One, 6* (3), e17572. [En ligne]. URL : http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0017572.

BICEGO, G., RUTSTEIN, S., & JOHNSON, K. (2003). Dimensions of the emerging orphan crisis in sub-Saharan Africa. *Social Science & Medicine, 56* (6), 1235-1247.

BIEHL, J., & ESKEROD, T. (2007). *Will to live : AIDS Therapies and the Politics of Survival*. Princeton, NJ : Princeton University Press. 466 p.

BILA, B., & EGROT, M. (2008). Accès au traitement du sida au Burkina Faso : les hommes vulnérables? *Science et technique. Série Sciences de la Santé.* (Spécial hors série n° 1, Sida, santé publique et sciences sociales : 20 ans d'épidémie et de recherche. (Eds). S. Kouanda ; A. Desclaux, B. Bila), 85-92

BILA, B., & EGROT, M. (2009). Gender asymmetry in healthcare-facility attendance of people living with HIV/AIDS in Burkina Faso. *Social Science & Medicine, 69* (6), 854–861.

BLANCHET, A. (1985). *L'entretien dans les sciences sociales : l'écoute, la parole et le sens*. Paris : Dunod. 289 p.

BLANCHET, A., & GOTMAN, A. (1992). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Paris : Nathan. Coll " 128". 128 p.

BLEIKER, R., & KAY, A. (2007). Representing HIV/AIDS in Africa : pluralist photography and local empowerment. *International Studies Quarterly, 51* (1), 139.

BLUEBOND-LANGNER, M. (1978). *The Private Worlds of Dying Children*. Princeton, New Jersey : Princeton University Press. 282 p.

BLUEBOND-LANGNER, M. (1991). Living with Cystic Fibrosis : The Well Sibling's Perspective. *Medical Anthropology Quarterly, 5* (2), 133-152.

BLUEBOND-LANGNER, M. (1996). *In the shadow of illness : Parents and siblings of the chronically ill child*. Princeton, NJ : Princeton University Press. 302 p.

BOAS. F. ([1911] 1974) The Instability of Human Types. *In* G. W. Stocking (Ed.), *The Shaping of American Anthropology, 1883-1911 : A Franz Boas Reader* (pp. 214-218). New Yord : Basic Books.

BOLTANSKI, L. (1993). *La souffrance à distance* : Éditions Métailié.

BONNET, D. (1985). Note de recherche sur la notion du "corps chaud" chez les Moose du Burkina. *Sciences Sociales et Santé, III* (3-4), 183-187.

BONNET, D. (1986). *Représentations culturelles du paludisme chez les Moose du Burkina*. Ouagadougou : ORSTOM, multigr. 64 p.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

BONNET, D. (1988). *Corps biologique, corps social. Procréation et maladies de l'enfant en pays mossi* (Vol. 110). Burkina Faso, Paris : ORSTOM, Mémoires.

BONNET, D. (1994). L'éternel retour ou le destin singulier de l'enfant. *L'Homme, 34* (3), 93-110.

BONNET, D. (1995). Identité et appartenance : interrogations et réponses moose à propos du cas singulier de l'épileptique. *Cahiers Sciences Humaines, 31* (2), 501-522.

BONNET, D. (1996). La notion de négligence sociale, à propos de la malnutrition de l'enfant. *Sciences Sociales et Santé, 14* (1), 5-16.

BONNET, D. (2001). Rupture d'alliance contre rupture de filiation, le cas de la drépanocytose. Dans J.-P. Dozon & D. Fassin (Eds.), *Critique de la santé publique : une approche anthropologique,* (pp. 257-280). Paris : Balland. Collection Voix et Regards.

BONNET, D. (2004). Le temps d'annonce de la maladie dans le cas du dépistage néonatal de la drépanocytose. Dans A. Lainé (Ed.), *La drépanocytose : regards croisés sur une maladie orpheline* (pp. 171-188). Paris : Karthala.

BONNET, D. (2005). Diagnostic prénatal de la drépanocytose et interruption médicale de grossesse chez les migrantes africaines. *Sciences Sociales et Santé, 23* (2), 49-65.

BONNET, D. (2009). *Repenser l'hérédité*. Paris : Editions des Archives contemporaines. 116 p.

BONNET, D. (2012). The absence of the child in ethnology : A non-existent problem? *AnthropoChildren, 1, Numéro spécial "Anthropologie de l'enfance et des enfants à travers le monde"*. [En ligne]. URL : http ://popups.ulg.ac.be/AnthropoChildren/docannexe.php?id=931].

BONNET, D., & JAFFRÉ, Y. (2003). *Les maladies de passage : transmissions, préventions et hygiènes en Afrique de l'ouest*. Paris : Karthala. 510 p.

BONNET, D., & POURCHEZ, L. (Eds.). (2007). *Du soin au rite de l'enfance*. Paris : Erès, IRD. 317 p.

BONNET, M. (2008). *Le traitement du cancer chez l'enfant : de la parole au choix : analyse anthropologique à partir d'une étude de terrain de 30 mois (2004-2007) dans un service hospitalier d'oncopédiatrie universitaire à Marseille*. Thèse de doctorat d'anthropologie sociale et d'Ethnologie. EHESS Marseille 2008.

BONNET, M. (2010). *Anthropologie d'un service de cancérologie pédiatrique. De la parole au choix*. Paris : L'Harmattan. 292 p.

BOURDELAIS, P. (1998). La construction de la notion de contagion : entre médecine et société. *Communications* (66), 21-39.

BOURDIEU, P. (1980). La jeunesse n'est qu'un mot. *Questions de sociologie*, 143-154.

BOZON, M. (2009). *Sociologie de la sexualité*. Paris : Armand Collin, coll "128". 128 p.

BRAUMAN, R., & BACKMANN, R. (1996). *Les médias et l'humanitaire* : Paris :CFPJ.

BRODIE, M., HAMEL, E., BRADY, L. A., KATES, J., & ALTMAN, D. (2004). "AIDS at 21 : Media Coverage of the HIV Epidemic 1981-2002," [Consulté, le 11 mai 2011 à l'adresse : http ://www.kff.org/kaiserpolls/AIDSat21.cfm].

BROOKES, H., SHISANA, O., & RICHTER, L. (2007). The National Household HIV Prevalence and Risk Survey of South African Children. Cape Town : HSRC Publishers. [En ligne]. URL : http ://www.sahara.org.za/component/docman/doc_download/69-the-national-household-hiv-prevalence-and-risk-survey-of-south-african-children.html].

BROQUA, C. (2005). *Agir pour ne pas mourir! : Act Up, les homosexuels et le sida* : Presses de Sciences Po Paris. 406 p.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

BROQUA, C. (2009). Sur les rétributions des pratiques homosexuelles. *Canadian Journal of African Studies, 43* (1), 60-82.

BROWN, M. A., & POWELL-COPE, G. M. (1991). AIDS family caregiving : transitions through uncertainty. *Nursing Researc, 40* (6), 338-345.

BUHLER-NIEDERBERGER, D. (2010). Childhood Sociology in Ten Countries : Current Outcomes and Future Directions. *Current Sociology, 58* (2), 369-384.

BURR, R. (2006). *Vietnam's children in a changing world*. New Brunswick, New Jersey : Rutgers University Press. 253 p.

BURY, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociological of Health and Illness, 4* (2), 167-182.

C

CALAME-GRIAULE, G. (1987 [1965]). *Ethnologie et langage. La parole chez les Dogon*. Paris : Institut d'ethnologie. 590 p.

CAMBIER, A. (1990). Les aspects génétiques et culturels. Dans H. Wallon, A. Cambier & D. Engelhart (Eds.), *Le dessin de l'enfant* (pp. 23-82). Paris : PUF.

CAMPBELL, D. (2003). Salgado and the Sahel : documentary photography and the imaging of famine. Dans F. Debrix & C. Weber (Eds.), *Rituals of mediation : International politics and social meaning* (pp. 69-96). Minneapolis : University of Minnesota Press.

CAMPBELL, D. (2008). The visual economy of HIV/AIDS. A Report for the AIDS, Security and Conflict Initiative. ASCI Research Report No. 18, October 2008. [Consulté le 12 avril 2011 à l'adresse : http://asci.researchhub.ssrc.org/working-papers/Visual%20Economy%20of%20HIV%20AIDS.pdf].

CARRICABURU, D., & MÉNORET, M. (2005). *Sociologie de la santé : institutions, professions et maladies*. Paris : Armand Colin. Collection U. 235 p.

CARTRY, C. (1978). Jeux d'enfants Gourmantché. *Systèmes de signes. Textes réunis en hommage à Germaine Dieterlen. Paris : Hermann*, 73-78.

CARTRY, M. (1966). Attitudes familiales chez les Gourmantché. *L'Homme, 6* (3), 41-67.

CASTEL, P. (2005). Le médecin, son patient et ses pairs. Une nouvelle approche de la relation thérapeutique. *Revue Française de Sociologie, 46* (3), 443-467.

CASTRO, A., & FARMER, P. (2005). Understanding and Addressing AIDS-Related Stigma : From Anthropological Theory to Clinical Practice in Haiti. *American Journal of Public Health, 95* (1), 53-59.

CÉFAÏ, D. (2003). *L'enquête de terrain*. Paris : La Découverte / MAUSS. 615 p.

CENTRE NATIONAL D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ, SAWADOGO, R. B., & GIORGI, Y. (1995). Attenchon sida ! [livret]. Burkina Faso : Centre National d'Éducation pour la Santé.

CHARMAZ, K. (1983). Loss of Self : A Fundamental Form of Suffering in the Chronically 111. *Sociology of Health and Illness, 5* (2), 168-195.

CHARMAZ, K. (1990). Discovering chronic illness : Using grounded theory. *Social Science & Medicine, 30* (11), 1161-1172.

CHARMILLOT, M. (1997). Les savoirs de la maladie : de l'éducation à la santé en contexte africain. *Cahiers de la Section des sciences de l'Éducation, 81*, Université de Genève.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

CHARMILLOT, M. (2005). Socialisation et lien social face au sida : compte-rendu d'une étude de cas dans la ville mossi de Ouahigouya (Burkina Faso). *Ethnographiques.org, 8*. [En ligne]. URL : http ://www.ethnographiques.org/2005/Charmillot.html].

CHARTRAIN, C. (2010). France. Prévention du sida : la cible "jeunes" (années 1980-2000). Dans V. Blanchard, R. Revenin & J.-J. Yvorel (Eds.), *Les jeunes et la sexualité. Initiations, interdits, identités (XIXe-XXie siède)* (pp. (pp. 340-362)). Paris : Editions Autrement - Collection Mutations/Sexe en tous genres - n° 262.

CHENEY, K. E. (2007). *Pillars of the nation : Child citizens and Ugandan national development*. Chicago : University Of Chicago Press. 288 p.

CHRISTENSEN, P. (2004). Children's participation in ethnographic research : Issues of power and representation. *Children & Society, 18* (2), 165-176.

CHRISTENSEN, P., & JAMES, A. (2000). *Research with children : Perspectives and practices*. New York : Routledge. 272 p.

CHRISTENSEN, P., & JAMES, A. (2008). *Research with Children : Perspectives and Practices [Second edition]*. New York, NY : Routledge. 295 p.

CHRISTENSEN, P., & PROUT, A. (2002). Working with ethical symmetry in social research with children. *Childhood, 9* (4), 477-497.

CLARK, C. D. (2003). *In Sickness and in Play Children Coping with Chronic Illness*. New Jersey : Rutgers University Press. 255 p.

CLUVER, L., & GARDNER, F. (2006). The psychological well-being of children orphaned by AIDS in Cape Town, South Africa. *Annals of General Psychiatry, 5*, 8.

CLUVER, L., GARDNER, F., & OPERARIO, D. (2007). Psychological distress amongst AIDS-orphaned children in urban South Africa. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 48* (8), 755-763.

COHEN, F. L. (1994). Research on families and pediatric human immunodeficiency virus disease : a review and needed directions. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics* (J *15* (3 Suppl), S34-42.

COHEN, S. (2002 [1972]). *Folk devils and moral panics : The creation of the mods and rockers* : Routledge.

COLLARD, C., & LEBLIC, I. (EDS.). (2009). *Enfance en péril*. Numéro spécial d'Anthropologies et Sociétés. 33 (1).

COLLIGNON, R., GRUENAIS, M. E., & VIDAL, L. (1994). L'annonce de la séropositivité au VIH en Afrique. *Psychopathologie africaine, XXVI, 2*, 149-291.

COLLOMB, N. (2008). *Jouer à apprendre : spécificités des apprentissages de la petite enfance et de leur rôle dans la fabrication et la maturation des personnes chez les T'ai Dam (Ban Nakham, Nord-Laos)*. Thèse de doctorat en anthropologie sociale et ethnologie. EHESS Paris.

COMACCHIO, C. R., GOLDEN, J. L., & WEISZ, G. (2008). *Healing the World's Children : Interdisciplinary Perspectives on Child Health in the Twentieth Century* : McGill-Queen's University Press. 307 p.

COPANS, J. (1999). *L'enquête ethnologique de terrain*. Paris : Nathan, coll "128". 128 p.

CORBIN, J., & STRAUSS, A. (1985). Managing chronic illness at home : Three lines of work. *Qualitative Sociology, 8* (3), 224-247.

CORBIN, J., & STRAUSS, A. (1988). *Unending work and care : managing chronic illness at home*. San Francisco : Jossey-Bass Publishers. 358 p.

CORSARO, W. A. (1985). *Friendship and Peer Culture in the Early Years*. Norwood, N.J : Ablex Publisher. Corporation. 336 p.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

CORSARO, W. A. (1992). Interpretive reproduction in children's peer cultures. *Social Psychology Quarterly, 55* (2), 160-177.

CORSARO, W. A. (1998). The Sociology of Childhood. *Children & Society, 12*, 318-321.

CORSARO, W. A. (2003). *"We're Friends, Right?" : Inside Kids' Culture*. Washington, D.C : Joseph Henry Press. 248 p.

CORSARO, W. A. (2005 [1997]). *The Sociology of Childhood*. Thousands Oaks, California : Pine Forge Press. 358 p.

COURT, E. (1989). Drawing on Culture : the Influence of Culture on Children's Drawing Performance in Rural Kenya. *Journal of Art & Design Education, 8* (1), 65-88.

COWGILL, B. O., BOGART, L. M., CORONA, R., RYAN, G., & SCHUSTER, M. A. (2008). Fears about HIV Transmission in Families with an HIV-infected Parent : a Qualitative Analysis. *Pediatrics, 122* (5), 950-958.

COX, M. V. (1998). Drawings of People by Australian Aboriginal Children : the Inter mixing of Cultural Styles. *Journal of Art & Design Education, 17* (1), 71-79.

CRESSON, G. (1991). La santé, production invisible des femmes. *Recherches féministes, 4* (1), 31-44.

CRESSON, G. (1995). *Le travail domestique de santé : analyse sociologique*. Paris : L'Harmattan. 356 p.

CROS, M. (1996). « Les maladies qui collent» : du terrain à l'écriture. Dans J. Benoist & A. Desclaux (Eds.), *Anthropologie et sida, bilan et perspectives* (pp. 129-137). Paris : Karthala.

CROS, M. (2005). *Résister au SIDA : récits du Burkina*. Paris : Presses universitaires de France. 293 p.

CROS, M., KAMBOU, S., & MSELLATI, P. (1994). *La gestion du risque d'infortune sanitaire transmissible. L'exemple du sida en pays. Lobi Burkinabè, éléments pour une politique de prévention*. Rapport final, Action Incitative de l'ORSTOM, Sciences Sociales et Sida. Multig.

CROS, M., MSELLATI, P., & KAMBOU, S. (1997). Faire dire, dessiner et narrer le sida : un vivier de sens en pays Lobi Burkinabé (1997) *Le sida en Afrique : recherches en sciences de l'homme et de la société* (pp. 87-93). Paris : ANRS ; ORSTOM, Collection Sciences Sociales et Sida.

D

DANIC, I. (2006). L'audiovisuel : un outil de la recherche auprès d'enfants. *Per Una Sociologia Dell'infanzia. Dinamica Della Ricerca E Costruzione Delle Conoscenze, 2* (1-2), 181-185.

DANIC, I., DAVID, O., & DEPEAU, S. (2010). *Enfants et jeunes dans les espaces du quotidien*. Rennes : Presses universitaires de Rennes. 273 p.

DANIC, I., DELALANDE, J., & RAYOU, P. (2006). *Enquêter auprès d'enfants et de jeunes. Objets, méthodes et terrain de recherche en sciences sociales*. Rennes : Presses Universitaires de Rennes. 215 p.

DAVID, M., & HIMELFARB, H. (1979). Une observation directe au XVII siècle. Le journal d'Heroard sur l'enfance et la jeunesse de Louis XIII. *Nouvelle Revue de Psychanalyse, 19* (L'enfant), 269-330.

DE BAETS, A. J., SIFOVO, S., PARSONS, R., & PAZVAKAVAMBWA, I. E. (2008). HIV disclosure and discussions about grief with Shona children : A comparison between health care workers and community members in Eastern Zimbabwe. Social Science & Medicine, 66 (2), 479-491.

DEACON, H., & STEPHNEY, I. (2008). *HIV/AIDS, stigma and children : a literature review*. Cape Town : HSRC Press. 88 p.

DEACON, H., STEPHNEY, I., & PROSALENDIS, S. (2005). *Understanding HIV/AIDS Stigma : A Theoretical and Methodological Analysis*. Cape Town : HSRC Press. 112 p.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

DELALANDE, J. (2000). *Pour une anthropologie de l'enfance. Sociétés et cultures enfantines dans les cours d'école.* Thèse de doctorat d'anthropologie sociale et d'ethnologie. EHESS Paris.

DELALANDE, J. (2001). *La cour de récréation : pour une anthropologie de l'enfance.* Rennes : Presses Universitaires de Rennes. 278 p.

DELALANDE, J. (2003). Culture enfantine et règles de vie. Jeux et enjeux de la cour de récréation. *Terrain, 40*, 99-114.

DELALANDE, J. (2006). La cour d'école. *Enfances & Psychologie, 33* (4), 15-19.

DELALANDE, J. (2007). Des recherches sur l'enfance au profit d'une anthropologie de l'école. *Ethnologie française, 37* (4), 671.

DELAUNAY, K., & VIDAL, L. (2002). Le sujet de l'observance. L'expérience de l'accès aux traitements antirétroviraux de l'infection à VIH en Côte-d'Ivoire. *Sciences Sociales et Santé, 20* (2), 5-29.

DELFOS, F. M. (2007). *De l'écoute au respect, communiquer avec les enfants. Conversations avec des enfants de 4 à 12 ans.* Ramonville Saint-Agne : Érès 191 p.

DELPEU, M. (2011). Prendre en charge les enfants affectés par le VIH/sida en Inde du Sud. Recommandations internationales et pratiques locales. Dans F. Eboko, C. Broqua & F. Bourdier (Eds.), *Les Sud face au sida* (pp. 179-203) : IRD. CollectionObjectifs Sud.

DEMATTEO, D., WELLS, L. M., SALTER GOLDIE, R., & KING, S. M. (2002). The 'family' context of HIV : a need for comprehensive health and social policies. *AIDS Care, 14* (2), 261-278.

DENIS, P. (2007). *Les enfants aussi ont une histoire travail de mémoire et résilience au temps du sida.* Paris : Karthala. Collection « Questions d'enfances ». 216 p.

DENIS, P., & NTSIMANE, R. (2006). Absent fathers: Why do men not feature in stories of families affected by HIV/AIDS in KwaZulu-Natal. *In* L. Richter & R. Morell (Eds.), *Baba. Men and fatherhood in South Africa* (pp. 237-249). Cap Town: HSRC Press. [En ligne]. URL : http://www.hsrcpress.ac.za/downloadpdf.php?pdffile=files%2FPDF%2F2113%2F2113_00_baba~1411200501392 3PM.pdf&downloadfilename=Baba-Baba%20-%20Entire%20eBook/.

DESCLAUX, A. (1996a). De la mère responsable et coupable de la maladie de son enfant. Dans J. Benoist (Ed.), *Soigner au pluriel* (pp. 251-280). Paris : Karthala.

DESCLAUX, A. (1996b). Le traitement biomédical de la malnutrition au temps du sida. *Sciences Sociales et Santé, 14* (1), 73-101.

DESCLAUX, A. (1997). *L'épidémie invisible. Anthropologie d'un système médical à l'épreuve du sida chez l'enfant à Bobo-Dioulasso, Burkina Faso.* Thèse de doctorat d'anthropologie, Université d'Aix-Marseille.

DESCLAUX, A. (2001). L'observance en Afrique : question de culture ou "vieux problème" de santé publique. Dans ANRS (Ed.), *L'observance aux antirétroviraux* (pp. 57–66). Paris : ANRS.

DESCLAUX, A. (2008a). L'éthique médicale appliquée aux sciences humaines et sociales : pertinence, limites, enjeux, et ajustements nécessaires. *Bulletin de la Société de Pathologie Exotique, 101* (2), 77-84.

DESCLAUX, A. (2008b). Les lieux du "véritable travail éthique" en anthropologie de la santé : terrain, comités, espaces de réflexion ? *ethnographiques.org.* [En ligne]. Numéro 17.

DESCLAUX, A., & ALFIERI, C. (2009). Counseling and choosing between infant-feeding options : Overall limits and local interpretations by health care providers and women living with HIV in resource-poor countries (Burkina Faso, Cambodia, Cameroon). *Social Science & Medicine, 69* (6), 821-829.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

DESCLAUX, A., & BENOIST, J. (1996). Pour une anthropologie impliquée. Dans A. Desclaux & J. Benoist (Eds.), *Anthropologie et sida : bilan et perspectives* (pp. 364-373). Paris : Karthala. Collection Médecines du Monde.

DESCLAUX, A., & LÉVY, J. J. (2003). Présentation : Cultures et médicaments. Ancien objet ou nouveau courant en anthropologie médicale? *Anthropologie et Sociétés, 27* (2), 5-21.

DESCLAUX, A., MSELLATI, P., & WALENTOWITZ, S. (2009). Special Issue : Women, mothers and HIV care in resource-poor settings. *Social Science & Medicine, 69* (6), 803-899.

DESCLAUX, A., & RAYNAUT, C. (1997). *Le dépistage VIH et le conseil en Afrique au sud du Sahara : aspects médicaux et sociaux*. Paris : Karthala. 326 p.

DESCLAUX, A., & TAVERNE, B. (Eds). (2000). *Allaitement et VIH. De l'anthropologie à la santé publique*. Paris : Khartala. 566 p.

DESGRÉES DU LOÛ, A. (2005). Le couple face au VIH/sida en Afrique sub-saharienne. Information du partenaire, sexualité et procréation. *Population, 60* (3), 221-242.

DE SUREMAIN, C.-E. (2000). Dynamique de l'alimentation et socialisation du jeune enfant à Brazzaville (Congo). *Autrepart, 15*, 73-91.

DE SUREMAIN, C.-E. (2006). Affinité horizontale et stratégies de survie parmi les «enfants de la rue». La bande Solitarios à la Paz (Bolivie). *Revue Tiers Monde* (1), 113-132.

DE SUREMAIN, C.-E., & KATZ, E. (2008). Introduction : modèles alimentaires et recompositions sociales en Amérique Latine. *Anthropology of food* (S4).

DE WAAL, A. (2008). Between exceptionalism and revisionism : children and global AIDS policies. *IDS Bulletin, 39* (5), 19-26.

DJETCHA, S. (2009). Médecine, sexualité et procréation. Masculinité et féminité à l'épreuve du sida au Cameroun. *Autrepart*, 51 (3), 37-56.

DOMEK, G. J. (2005). *Growing Up with AIDS in a South African Children's Home : An Anthropological Perspective on Confinement and Disclosure.* Master of Philosophy Degree, Unpublished work. University Oxford, Oxford. 88 p.

DOMEK, G. J. (2006). Social consequences of antiretroviral therapy : preparing for the unexpected futures of HIV-positive children. *The Lancet, 367* (9519), 1367-1369.

DOZON, J. P. (1986). La famille africaine à la croisée des chemins. Dans A. Burguière, C. Klapisch-Zuber, L. Segalen & F. Zonabend (Eds.), *Histoire de la famille : le choc des modernités* (Vol. 2, pp. 301-337). Paris : Armand Colin.

DOZON, J. P., & FASSIN, D. (1989). Raison épidémiologique et raisons d'État. Les enjeux sociopolitiques du sida en Afrique». *Sciences Sociales et Santé, 7* (1), 21-36.

DUSSY, D. (2005). L'inceste versus l'interdit de l'inceste, lectures croisées. *Journal International de Victimologie, 1*, 11-11.

DUSSY, D. (2008). Père et fille à l'épreuve d'un procès pour inceste. *Cahiers internationaux de sociologie* (1), 161-171.

DUSSY, D. (2009). Inceste. *Anthropologie et Sociétés, 33* (1), 123-139.

DUSSY, D., & LE CAISNE, L. (2007). Des mots pour le taire. *Terrain, 48*, 13-30.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

E

EBOKO, F. (1996). L'État camerounais et les cadets sociaux face la pandémie du sida. *Politique Africaine*, 135-144.

EBOKO, F. (2002). *Pouvoirs, jeunesses et sida au Cameroun. Politique publique, dynamiques sociales et constructions des sujets*. Thèse de doctorat en science politique, Université Montesquieu-Bordeaux IV, 460 p.

EBOKO, F. (2005). Politique publique et sida en Afrique. *Cahiers d'études africaines*, 351-388.

EDS (2006). *Enquête Démographique et de Santé 2006*. Burkina Faso. INSD.

EGROT, M., & TAVERNE, B. (2003). La transmission sexuelle des maladies chez les Mossi; rencontre des catégories nosologiques populaire et biomédicale dans le champ de la santé publique (Burkina Faso). Dans D. Bonnet & Y. Jaffré (Eds.), *Les maladies de passage. La construction sociale des notions de transmission* (pp. 221-251). Paris : Karthala.

ELENGA, N., FASSINOU, P., DOSSOU, R., AKA DAGO-AKRIBI, H., & MSELLATI, P. (2006). La tache aveugle de l'infection par le VIH en Afrique : la prise en charge de l'infection pédiatrique. L'expérience d'un programme pilote, le Programme Enfant Yopougon. Dans A. Adjamagbo, P. Msellati & P. Vimard (Eds.), *Santé de la reproduction et fécondité dans les pays du Sud. Nouveaux contextes et nouveaux comportements* (pp. 332-359). Bruxelles : Academia.

ELIAS, N. (1993). *Engagement et distanciation. Contribution à la sociologie de la connaissance*. Paris, Fayard.

ERNY, P. (1972). *Les premiers pas dans la vie de l'enfant d'Afrique noire : naissance et première enfance*. Paris : L'Harmattan. 358 p.

ERNY, P. (1987). *L'enfant et son milieu en Afrique noire : essais sur l'éducation traditionnelle*. Paris : L'Harmattan. 310 p.

ERNY, P. (1990). *L'enfant dans la pensée traditionnelle de l'Afrique noire* : Editions l'Harmattan. 197 p.

EVANS, R., & BECKER, S. (2009). *Children caring for parents with HIV and AIDS : Global issues and policy responses*. Bristol : Policy Press. 350 p.

F

FABRE, D., & BALDY, R. (2009). Des enfants dessinateurs au Moyen Âge. *Gradhiva, Arts de l'enfance, enfances de l'art*. (9), 152-163.

FABRE, G. (1993). La notion de contagion au regard du sida, ou comment interférent logiques sociales et catégories médicales. *Sciences Sociales et Santé, 11* (1), 5-32.

FABRE, G. (1998). *Épidémies et contagions : l'imaginaire du mal* : Presses universitaires de France. 239 p.

FAINZANG, S. (eds) (2002). Les médicaments : des prescriptions aux usages. *Sciences sociales et santé*, Numéro spécial. 20 (1), 122 p.

FAINZANG, S. (2006). *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Paris : PUF. 159 p.

FARMER, P. (1996). *Sida en Haïti. La victime accusée*. Paris : Karthala. 414 p.

FASSIN, D. (1996). *L'espace politique de la sante. Essai de généalogie*. Paris : PUF, 323 p.

FASSIN, D. (1999). L'anthropologie entre engagement et distanciation : essai de sociologie des recherches en sciences sociales sur le sida en Afrique. Dans C. Becker, J-P. Dozon, Ch. Obbo & M. Touré (eds), *Vivre et penser le sida en Afrique*, Paris : Karthala.

FASSIN, D. (2004). *Afflictions : l'Afrique du sud, de l'apartheid au SIDA*. Paris : Karthala. 299 p.

FASSIN, D. (2006). *Quand les corps se souviennent : expériences et politiques du sida en Afrique du Sud.* Paris : La Découverte. 444 p.

FASSIN, D. (2008a). Extension du domaine de l'éthique. *Mouvements* (3), 124-127.

FASSIN, D. (2008b). L'éthique, au-delà de la règle. *Sociétés contemporaines, 2008/3, n° 71*, 117-135.

FASSIN, D. (2009). Les économies morales revisitées. *Annales. Histoire, sciences sociales, 64*, 1237-1266.

FASSIN, D. (2010). *La raison humanitaire. Une histoire morale du temps présent*. Paris : Seuil/Gallimard. 368 p.

FASSIN, D., & DOZON, J. P. (1988). Les États Africains à l'épreuve du SIDA. *Politique Africaine,* 32, 79-85.

FINE, G. A., & GLASSNER, B. (1979). Participant observation with children : Promise and problems. *Journal of Contemporary Ethnography, 8* (2), 153.

FINE, G. A., & SANDSTROM, K. (1988). *Knowing Children : Participant Observation with Children*. Newbury Park, CA : Sage. 88 p.

FONTENEAU, B. (2002). *Les associations de lutte contre le SIDA au Burkina Faso. Analyse descriptive de leurs identités, de leurs pratiques et de leur environnement institutionnel.* Louvain-La-Neuve : Université Catholique de Louvain - Direction Générale de la Coopération Internationale. Multig.

FORTES, M. (1940). Children's drawing among the Tallensi. *Africa, 293-295.*

FORTES M. (1949). *The Web of kinship among the Tallensi : The Second Part of an Analysis of the Social Structureof a Trans-Volta Tribe.* Oxford : Oxford University Press. 358 p.

FOSTER, G. (2000). The capacity of the extended family safety net for orphans in Africa. *Psychology, Health and Medicine, 5* (1), 55-62.

FOSTER, G., LEVINE, C., & WILLIAMSON, J. (2005). *A generation at risk : the global impact of HIV/AIDS on orphans and vulnerable children.* Cambridge, England ; New York : Cambridge University Press. xx, 312 p.

FOSTER, G., SHAKESPEARE, R., CHINEMANA, F., JACKSON, H., GREGSON, S., MARANGE, C., ET AL. (1995). Orphan prevalence and extended family care in a peri-urban community in Zimbabwe. *AIDS care, 7*, 3-17.

FRAME, G., FERRINHO, P., & EVIAN, C. (1991). Knowledge and attitudes relating to condoms on the part of African high school children around Johannesburg. *Curationis, 14* (2), 6-8.

FREEMAN, M., & MATHISON, S. (2009). *Researching Children's Experiences.* New York : Guilford Press. 196 p.

FREUD, S. (1993 [1913]). *Totem et tabou.* Paris : Gallimard. 351 p.

FUNCK-BRENTANO, I. (1997). Le couple parents-enfants face à la maladie. *Revue Française des Laboratoires, 1997* (290), 63-64.

FUNCK-BRENTANO, I. (1998). Enjeux psychologiques *L'infection à VIH de la mère et de l'enfant* (pp. 257-278). Paris : Flammarion.

G

GAGNON, É., & SAILLANT, F. (2000). *De la dépendance et de l'accompagnement : soins à domicile et liens sociaux* : Presses Université Laval.

GALLAND, O. (2008). Une nouvelle adolescence. *Revue française de sociologie, 49* (4).

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

GARCEAU-BRODEUR, M. H., FERNET, M., & LÉVY, J.-J. (2005). À propos du VIH/sida à l'adolescence. *Adolescence, 23*, 755-763.

GARFINKEL, H. (2007 [1967]). *Recherches en ethnométhodologie*. Paris: Quadrige/PUF. 473 p.

GAVARINI, L. (2001). *La passion de l'enfant*. Paris : Denoël médiation. 417p.

GEORGEL, P. (2009). Du XIXe au XXe siècle : Regards sur l'«autre» dessin d'enfant Autour de Fallimento de Balla. *Gradhiva. L'art de l'enfance, enfances de l'art. , 9*, 56-81.

GÉRARD, E. (1995). Jeux et enjeux scolaires au Mali. *Cahier Sciences Humaines, 31* (3), 595-596.

GÉRARD, E. (1997). *La tentation du savoir en Afrique : politiques, mythes et stratégies d'éducation au Mali*. Paris : Karthala. 283 p.

GERHARDT, U. (1990). Qualitative research on chronic illness : The issue and the story. *Social Science & Medicine, 30* (11), 1149-1159.

GERSON, A. C., JOYNER, M., FOSARELLI, P., BUTZ, A., WISSOW, L., LEE, S., ET AL. (2001). Disclosure of HIV diagnosis to children : when, where, why, and how. *Journal of Pediatric Health Care, 15* (4), 161-167.

GILLIGAN, C. (1986). *Une si grande différence*. Paris : Flammarion. 270 p.

GILMAN, S. L. (1987). AIDS and syphilis : The iconography of disease. *October, 43*, 87-107.

GIRARD, G. (2010). France. Les jeunes gais des années 2000 : une "population vulnérable" ? Dans V. Blanchard, R. Revenin & J.-J. Yvorel (Eds.), *Les jeunes et la sexualité. Initiations, interdits, identités (XIXe-XXe siècle)* (pp. 340-362). Paris : Editions Autrement - Collection Mutations/Sexe en tous genres - n° 262.

GLASER, B. G., & STRAUSS, A. L. (1964). Awareness contexts and social interaction. *American Sociological Review*, 669-679.

GLASER, B. G., & STRAUSS, A. L. (1966). *Awareness of dying*. Chicago : Aldine. 305 p.

GLASER, B. G., & STRAUSS, A. L. (1968). *Time for dying*. Chicago : Aldine Publishing Company. 270 p.

GLASER, B. G., & STRAUSS, A. L. (1975). *Chronic illness & the quality of life*. Saint Louis : CV Mosby Company.

GLOBAL COALITION ON WOMEN AND AIDS. (2008). *Care, women and AIDS*. [En ligne] URL : http ://data.unaids.org/GCWA/GCWA_BG_Care_en.pdf.

GOBATTO, I., & LAFAYE, F. (2003). Dilemmes éthiques et logiques dans l'action. Réflexion à partir d'un projet de recherche clinique en Côte d'Ivoire. *L'éthique médicale dans les pays en développement, 28*, 81-94.

GODELIER, M. (2002). L'état des Sciences de l'Homme et de la Société en France et leur rôle dans la construction de l'Espace Européen de la Recherche (Rapport). Paris : La Documentation. [En ligne]. URL http ://www.ub.edu/dret/recerca/docs/godelier.pdf.

GOFFMAN, E. (1975). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris : Les éditions de minuit. 175 p.

GOOD, B. (1998 [1994],). *Comment faire de l'anthropologie médicale. Médecine, rationalité et vécu*. Paris : Synthelabo. 433 p.

GOODMAN, M. (1959). Values, Attitudes, and Social Concepts of Japanese and American Children. *American Anthropologist, 59*, 97.

GOODY, J., & GOODY, E. (1967). The circulation of women and children in Northern Ghana. *Man, 2* (2), 226-248.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

GOTTLIEB, A. (2000). Where have all the babies gone? : Toward an anthropology of infants (and their caretakers). *Anthropological Quarterly, 73* (3), 121-132.

GRANDIR. (2010). *Bilan de l'enquête Grandir sur la disponibilité des ARV pédiatriques et de la PCR pour les enfants exposés au VIH et infectés par le VIH en Afrique. 2007-2009*. Paris : Initiative et Développement, Sidaction, Sol en si. [En ligne] URL : http ://www.grandir.sidaction.org/ressources/outils_pratiques/bilanenquteapproarvpcrgrandir.pdf

GRANDIR. (2011). Guide sur l'annonce du VIH : Bien informer les enfants et les adolescents. Paris : GRANDIR. [En ligne]. URL : http ://www.grandir.sidaction.org/ressources/ .

GRIAULE, M. (2001 [1933]). *Silhouettes et graffiti abyssins* : Maisonneuve & Larose. Centre Français des Études Éthiopiennes. 33 p.

GRMEK, M. D. (1989). *Histoire du sida. Début et origine d'une pandémie actuelle*. Paris : Editions Payot 418 p.

GRUÉNAIS, M. E. (1993). Dire ou ne pas dire. Enjeux de l'annonce de la séropositivité à Brazzaville (Congo). Dans J. P. Dozon & L. Vidal (Eds.), *Les sciences sociales face au Sida* (pp. 207-221). Abidjan : ORSTOM.

GRUÉNAIS, M. E. (1994). Qui informer au Congo : malades, familles, tradipraticiens, religieux? *Psychopathologie Africaine*, 26 (2), 189-209.

GRUÉNAIS, M. E., DELAUNAY, K., EBOKO, F., & GAUVRIT, E. (1999). Le sida en Afrique : un objet politique. *Bulletin de l'APAD*, Numéro spécial : "Anthropologie de la Santé", *17*, 19-36.

GUEBOGUO, C. (2006). L'homosexualité en Afrique : sens et variations d'hier à nos jours. *Socio-logos. Revue de l'association française de sociologie, 1*. [En ligne], URL : http ://socio-logos.revues.org/37.

GUIELLA, G. (2004). *Santé sexuelle et de la reproduction des jeunes au Burkina Faso : Un état des lieux*. Occasional Report, New York : Guttmacher Institute, No. 12. [En ligne]. URL : http ://guttmacherinstitute.com/pubs/or_no12.pdf.

GUILLERMET, É. (2008). *Les Constructions de l'orphelin. Une anthropologie de l'enfance globalisée entre Islam, malnutrition et sida, à Zinder (Niger)*. Thèse de doctorat en anthropologie sociale. Université Lyon II.

H

HABERER, J. E., COOK, A., WALKER, A. S., NGAMBI, M., FERRIER, A., MULENGA, V., ET AL. (2011). Excellent Adherence to Antiretrovirals in HIV+ Zambian Children Is Compromised by Disrupted Routine, HIV Nondisclosure, and Paradoxical Income Effects. *PloS One, 6* (4), e18505.

HAEGELE, P. (2006). L'annonce de la maladie cancéreuse : de la parole des malades aux pratiques. Dans M. J. Thiel (Ed.), *Entre malheur et espoir. Annoncer la maladie, le handicap, la mort* (pp. 19-33). Strasbourg : Presses Universitaires de Strasbourg.

HANCART PETITET, P. (2009). Traitement social de la naissance dans le contexte du sida. Études de cas en Inde du Sud. *Sciences Sociales et Santé, 27* (2), 9-35.

HARDMAN, C. ([1973] 2001). Can there be an Anthropology of Children? *Childhood, 8* (4), 501-501.

HASSOUN, J. (1997). *Femmes d'Abidjan face au sida*. Paris : Karthala. 202 p.

HASSOUN, J. (1999). Quelques silences sur la douleur des femmes malades du sida en Côte d'Ivoire. *Socio-anthropologie* (N° 5) [En ligne]. URL : URL : http://socio-anthropologie.revues.org/index51.html.

HEJOAKA, F. (2004). *Révéler à l'enfant la maladie du parent. Le cas de l'infection à VIH au Burkina Faso*. Mémoire de Master de recherche en anthropologie sociale et ethnologie, EHESS Paris. 116 p.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

HEJOAKA, F. (2008a). *HIV Disclosure to children in low-resource countries : A Forgotten issue on the international AIDS policy agenda. Oral Abstract Session "Children and Youth Facing HIV/AIDS".* 4th august 2008. XVII International AIDS conference. AIDS 2008. Mexico.

HEJOAKA, F. (2008b). *How do children maintain HIV secrecy and what is the impact : lessons learned from an anthropologically-based research study in Burkina Faso.* XVII International AIDS. Conference : Poster presentation n°.THPE0708, 7 august 2008. Mexico.

HEJOAKA, F. (2009a). Care and secrecy : Being a mother of children living with HIV in Burkina Faso. *Social Science & Medicine, 69* (6), 869-876.

HEJOAKA, F. (2009b). *« L'enfant est parti au village ». Mobilité, soins et traitement du sida chez l'enfant à Bobo-Dioulasso.* Communication orale. Colloque International d'AMADES. Santé et mobilité au Nord et au Sud. Circulations des acteurs, évolution des pratiques, 16-18 septembre 2009. Toulouse.

HEJOAKA, F. (2010). *"The Child Went Back to the Village" : Rethinking HIV Positive Child Care and Treatment through Mobility and "Family Nomadism" in Burkina Faso.* Paper presented at the Oral communication. Session "Life course Perspectives on Families Affected by HIV and AIDS ». XVIII International AIDS Conference : 21 July 2010. Vienna, Austria.

HEJOAKA, F. (2011). La solitude des femmes dans le traitement et l'accompagnement des enfants vivant avec le VIH au Burkina Faso. *Dans* A. Desclaux, P. Msellati & K. Sow (Eds.), *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge* (pp. 193-205). Paris : ANRS. Collection Sciences Sociales et Sida.

HENDERSON, P. C. (2006). South African AIDS Orphans : Examining assumptions around vulnerability from the perspective of rural children and youth. *Childhood, 13* (3), 303-327.

HERZLICH, C., & PIERRET, J. (1984). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui : de la mort collective au devoir de guérison* : Payot. 296 p.

HIRSCHFELD, L. A. (2002). Why don't anthropologists like children? *American Anthropologist, 104* (2), 611-627.

HIRSCHFELD, L. A. (2003). Pourquoi les anthropologues n'aiment-ils pas les enfants ? *Terrain, 40* (Enfant et apprentisage), 21-48.

HOPPE, M. J., WELLS, E. A., WILSDON, A., GILLMORE, M. R., & MORRISON, D. M. (1994). Children's knowledge and beliefs about AIDS : Qualitative data from focus group interviews. *Health Education & Behavior, 21* (1), 117-126.

HUNTER, S. 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 & Medicine, 31*, 681-690.

HUNTER, S. S., & WILLIAMSON, J. (1997). *Children on the Brink : Strategies to Support Children Isolated by HIV/AIDS*. Washington, D.C. : USAID.

HUNTER, S. S., & WILLIAMSON, J. (2000). *Children on the Brink 2000. Executive Summary, Updated Estimates and Recommendations for Intervention.* Washington, D.C. : USAID.

HUYGENS, P., DAHOUROU, J. G., & AL, K.-Z. O. (2000). *Les jeunes face à l'épidémie de VIH/SIDA à Bobo-Dioulasso : analyse du contexte de vulnérabilité et des possibilités de réponses.* Bobo-Dioulasso, Burkina Faso : SHADEI-Muraz. Multigr.

HYDEN, L. C. (1997). Illness and narrative. *Sociology of Health & Illness, 19* (1), 48-69.

I

INSD. (2009). *Recensement général de la population et de l'habitation de 2006. Monographie de la commune uurbaine de Bobo-Dioulasso.* Burkina Faso : INSD.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

INSTONE, S. L. (2000). Perceptions of children with HIV infection when not told for so long : implications for diagnosis disclosure. *Journal of Pediatric Health Care, 14* (5), 235-243.

INSTONE, S. L., & FRASER, A. (1991). Maternal-child HIV infection : a model for family-focused care. *Nurse Pract.Forum, 2* (2), 108-111.

ISNARD, E. (2004). *Approche anthropologique du dessin de l'enfant. Le cas des enfants de la zone non lotie de Kouritenga, Ouagadougou, Burkina Faso*. Mémoire de MASTER de recherche en anthropologie sociale et d'ethnologie. EHEES, Paris.

J

JACKNIS, I. (1988). Margaret Mead and Gregory Bateson in Bali : Their Use of Photography and Film. *Cultural Anthropology, 3* (2), 160-177.

JACQUEMIN, M. (2000). «Petites nièces» et petites bonnes : le travail des fillettes en milieu urbain de Côte d'Ivoire. *Journal des africanistes, 70* (1), 105-122.

JAFFRÉ, Y. (1999). Des maladies sur et sous la peau. Dans Y. Jaffré & J. P. Olivier de Sardan (Eds.), *La construction sociale des maladies. Les entités nosologiques populaires en Afrique de l'Ouest* (pp. 321-336). Paris : PUF.

JAFFRÉ, Y., DIALLO, M., ATCHA, V., & DICKO, F. (2009). Analyse anthropologique des interactions entre soignants et enfants dans quelques services de pédiatrie d'Afrique de l'Ouest (Abidjan, Bamako, Conakry). *Bulletin de la Société de pathologie exotique, T102* (4), 238-246.

JAFFRÉ, Y., & OLIVIER DE SARDAN, J. P. (Eds.). (1999). *La construction sociale des maladies : les entités nosologiques populaires en Afrique de l'Ouest*. Paris : PUF. 374 p.

JAMES, A. (2007). Giving Voice to Children's Voices : Practices and Problems, Pitfalls and Potentials. *American Anthropologist, 109* (2), 261-272.

JAMES, A., & JAMES, A. L. (2004). *Constructing Childhood : Theory, Policy, and Social Practice*. Houndmills, Basingstoke, Hampshire : Palgrave Macmillan. 244 p.

JAMES, A., & JAMES, A. L. (2008). *Key Concepts in Childhood Studies*. Los Angeles : SAGE. 152 p.

JAMES, A., JENKS, C., & PROUT, A. (1998). *Theorizing Childhood*. Cambridge : Polity Press. 247 p.

JAMES, A., & PROUT, A. (1990). *Constructing and Reconstructing Childhood : Contemporary Issues in the Sociological Study of Childhood*. London : Falmer Press. 248 p.

JENKS, C. (1982). *The Sociology of Childhood : Essential Readings*. London : Batsford Academic and Educational. 299 p.

JENKS, C. (2005 [1996]). *Childhood*. London : Routledge. 172 p.

JLICA. (2009). Home Truths. Facing the Facts on Childre, AIDS and Poverty. Final Report of the Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS. [En ligne]. URL : http ://www.jlica.org/protected/pdf-feb09/Final%20JLICA%20Report-final.pdf.

JOLLY, E. (2009). Des jeux aux mythes : le parcours ethnographique de Marcel Griaule. *Gradhiva* (9), 164-187.

JONCKERS, D. (2007). Les vieilles petites personnes autonomes. Pratiques de la transe et des sacrifices par les enfants minyanka bamana du Mali. *Petite enfance et parentalité* (1), 211-230.

JOPLING, W. H. (1991). Leprosy stigma. *Leprosy review, 62* (1), 1-12.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

K

KERSCHENSTEINER, G. (1905). *Die Entwickelung der Zeichnerischen Begabung : Neue ergebnisse auf grund neuer untersuchungen.* Munich : Gerber.

KIPP, W., TINDYEBWA, D., KARAMAGI, E., & RUBAALE, T. (2006). Family Caregiving to AIDS patients : The Role of Gender in Caregiver Burden in Uganda. *Journal of International Women's Studies, 7*, 1.

KLEINMAN, A. (1989). *The illness narratives : Suffering, healing, and the human condition.* USA : Basic Books. 285 p.

KLEPP, K. I., NDEKI, S. S., LESHABARI, M. T., HANNAN, P. J., & LYIMO, B. A. (1997). AIDS education in Tanzania : promoting risk reduction among primary school children. *Am J Public Health, 87* (12), 1931-1936.

KORBIN, J. E. (2003). Children, childdhos and violence. *Annual Review of Anthropology, 32* (1), 431-446.

KOUBI, J. (1994). *Enfants et sociétés d'Asie du Sud-Est* : Harmattan.

KY-ZERBO, O., SOMÉ, J.-F., SIMAGA, F., KÉRÉ, S., CONOMBO, G., & OBERMEYER, C. M. (2008). Le conseil et le test du VIH (CTV) au Burkina Faso : évolution de la politique, des stratégies et des résultats, 1994-2006. *Sciences et technique, Sciences de la santé, Spécial hors série n° 1* (Sida, santé publique et sciences sociales. 20 ans d'épidémie et de recherche au Burkina Faso), 33-40.

L

LALLEMAND, S. (1976). Génitrices et Éducatrices Mossi.". *L'Homme, 16*, 109–124.

LALLEMAND, S. (1980). L'adoption des enfants chez les Kotokoli du Togo. *Anthropologie et Sociétés, 4* (2), 19-37.

LALLEMAND, S. (1981). Pratiques de maternage chez les Kotokoli du Togo et les Mossi de Haute-Volta. *Journal des africanistes, 51* (1), 43-70.

LALLEMAND, S. (1988). Adoption, fosterage et alliance. *Anthropologie et Sociétés, 12* (2), 25-40.

LALLEMAND, S. (1992). Circulation des enfants exotiques, famille et mariage. *Droit et cultures* (23), 136-146.

LALLEMAND, S. (1993). *La circulation des enfants en société traditionnelle : prêt, don, échange.* Paris : L'Harmattan. 223 p.

LALLEMAND, S., & LE MOAL, G. (1981). Un petit sujet. *Journal de la Société des Africanistes Paris, 51* (1-2), 5-21.

LANCY, D. (2008). *The anthropology of childhood : cherubs, chattel, changelings*. Cambridge : Cambridge University Press. 466 p.

LARMARANGE, J., & DESGREES, D. (2009). Homosexualité et bisexualité au Sénégal : une réalité multiforme. *Population, 64* (4), 723-756.

LE BRETON, D. (2008 [1992]). *La sociologie du corps.* Paris : Presses universitaires de France. Collection : Que sais-je ? 128 p.

LE MARCIS, F. (2004). L'empire de la violence Un récit de vie aux marges d'un township. *Dans* Fassin (Ed.), *Afflictions. L'Afrique du Sud de l'apartheid au sida* (pp. 235-271). Paris : Karthala.

LE MARCIS, F. (2010). *Vivre avec le sida après l'apartheid. Afrique du Sud.* Paris : Karthala. 180 p.

LE MOAL, G. (1989). Les voies de la rupture : veuve et orphelins face aux taches du deuil dans le rituel funéraire Bobo (Burkina Faso). *Systèmes de pensée en Afrique Noire*, *9,* 11-30.

LE PALEC, A. (1994). Bamako, taire le sida. *Psychopathologie Africaine, 26* (2), 211-234.

LE PALEC, A., & DIARRA, T. (1995). Révélations du sida à Bamako, le traitement de l'information *Les sciences sociales face au sida. Cas africain autour de l'exemple ivoirien* (pp. 137-152). Paris : ORSTOM Editions.

LEBEUF, J. P. (1941). Poupées et bâtons fali. *Journal de la Société des Africanistes, 11* (1), 226-227.

LEBEUF, J. P. (1991). Jeux éphémères. *Journal des africanistes, 61* (1), 139-144.

LEE, T., FOSTER, G., MAKUFA, C., & HINTON, S. (2002). Families, orphans and children under stress in Zimbabwe. *Evaluation and Program Planning, 25* (4), 459-470.

LENZER, G. (1991). The Sociology of Children : A New ASA Section Progress Report. *Footnotes [American Sociological Association Journal], 19* (10), 3.

LEVINE, R. A. (2007). Ethnographic Studies of Childhood : A Historical Overview. *American Anthropologist, 109* (2), 247-260.

LEVINE, R. A., & NEW, R. S. (Eds.). (2008). *Anthropology and Child Development : A Cross-Cultural Reader* : Blackwell Publishing. 324 p.

LÉVY, J. J., PIERRET, J., & TROTTIER, G. (Eds.). (2004). *Les traitements antirétroviraux : expériences et défis*. Québec : Presse Universitaire du Québec. 238 p.

LIGNIER, W. (2009). La barrière de l'âge. Conditions de l'observation participante avec des enfants. *Geneses* (4), 20-36.

LINDSEY, E., HIRSCHFELD, M., & TLOU, S. (2003). Home-based care in Botswana : experiences of older women and young girls. *Health Care Women Int, 24* (6), 486-501.

LINK, B. G., & PHELAN, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual review of Sociology, 27* (1), 363-385.

LIPSON, M. (1996). Telling : discussion of HIV and death with children and adolescents. *Pediatric AIDS and HIV Infectection, 7* (4), 239-242.

LUQUET, G. H. (1913). *Les dessins d'un enfant : étude psychologique*. Paris : Alcan.

LUQUET, G. H. (1920). Les bonshommes têtards dans le dessin enfantin. *Journal de psychologie normale et pathologie*, 684-710.

M

MADHAVAN, S. (2004). Fosterage patterns in the age of AIDS : continuity and change. *Social Science & Medicine, 58* (7), 1443-1454.

MAHON, A., GLENDINNING, C., CLARKE, K., & CRAIG, G. (1996). Researching Children : Methods and Ethics. *Children & Society, 10* (2), 145-154.

MAIERON, M. J., ROBERTS, M. C., & PRENTICE-DUNN, S. (1996). Children's perceptions of peers with AIDS : assessing the impact of contagion information, perceived similarity, and illness conceptualization. *J Pediatr Psychol, 21* (3), 321-333.

MALINOWSKI, B. (1989 [1929]). *Les Argonautes du Pacifique occidental*. Paris : Gallimard. 606 p.

MANDELL, N. (1988). The least-adult role in studying children. *Journal of Contemporary Ethnography, 16* (4), 433.

MANNONI, O. (1969). *Clefs pour l'imaginaire ou l'autre scène*. Paris : Seuil; pp 9-33.

MANZO, K. (2008). Imaging humanitarianism : NGO identity and the iconography of childhood. *Antipode, 40* (4), 632-657.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

MARIE, A. (ED.). (1997). *L'Afrique des individus. Itinéraires citadins dans l'Afrique contemporaine (Abidjan, Bamako, Dakar, Niamey)*. Paris : Karthala. 438 p.

MARQUES, H. H., SILVA, N. G., GUTIERREZ, P. L., LACERDA, R., AYRES, J. R., DELLANEGRA, M., ET AL. (2006). [Disclosure of HIV infection from the perspective of adolescents living with HIV/AIDS and their parents and caregivers]. *Cad.Saude Publica, 22* (3), 619-629.

MAUSS, M. ([1926] 1989). *Manuel d'ethnographie*. Paris : Payot.

MAUSS, M. (1969). *Cohésion sociale et division de la sociologie. Œuvres III*. Paris : Les Éditions de Minuit. Collection « Le sens commun ». 738 p.

MAYALL, B. (2002). *Towards a sociology for childhood : Thinking from children's lives*. Philadelphia, PA : Open University Press. 217 p.

MEAD, M. (1932). An Investigation of the Thought of Primitive Children, with Special Reference to Animism. *The Journal of the Royal Anthropological Institute of Great Britain and Ireland, 62*, 173-190.

MEAD, M. (1972). *Blackberry winter : My Earlier Years*. New York : William Morrow & Company. 305 p

MEAD, M. (2004 [1928]). *Mœurs et sexualité en Océanie. Livre II, Adolescence à Samoa*. Paris : Plon, Collection Terre Humaine/Poche. 606 p.

MECHANIC, D. (1959). Illness and social disability : Some problems in analysis. *Pacific Sociological Review, 2* (1), 37-41.

MEINTJES, H., & BRAY, R. (2005). But where are our moral heroes? *An analysis of South African press reporting on children affected by HIV/AIDS. African Journal of AIDS Research, 4* (3), 147–159.

MEINTJES, H., & GIESE, S. (2006). Spinning the Epidemic : The making of mythologies of orphanhood in the context of AIDS. *Childhood, 13* (3), 407-430.

MELESS, D., AKA DAGO-AKRIBI, H., CACOU ADJOUA, M. C., AKA, A. C., BOUAH, L., KOUAO, E., ET AL. (2010). *Disclosure of HIV test results in HIV-infected adolescents in the Aconda program (CePReF, CHU Yopougon) in Abidjan, Côte d'Ivoire, the Project PRADO-CI*. Paper presented at the XVIII International AIDS Conference. 18-23 July 2010, Vienna, Austria.

MELLINI, L., GODENZI, A., & DE PUY, J. (2004). *Le sida ne se dit pas : analyse des formes de secret autour du VIH/sida*. Paris : L'Harmattan. 182 p.

MERGUI, A., & GIAMI, A. (2011). La sexualité des adolescents séropositifs : analyse de la littérature et réflexion sur les impensés de la sexualité. *Archives de Pédiatrie. 18* (7). 797-805.

MESTRE, C., & QUERRE, M. (2007). L'anthropologie de l'enfance, une histoire récente. Entretien avec Doris Bonnet et Suzanne Lallemand. *Face à Face, Regards croisés sur la santé (10)*, 8-17.

MITCHELL, L. M. (2006). Child-centered? Thinking critically about children's drawings as a visual research method. *Visual Anthropology Review, 22* (1), 60-73.

MONTANDON, C. (1998). La sociologie de l'enfance : l'essor des travaux en langue anglaise. *Éducation et sociétés, 2*, 91-118.

MONTGOMERY, C. M., HOSEGOOD, V., BUSZA, J., & TIMÆUS, I. M. (2006). Men's involvement in the South African family : Engendering change in the AIDS era. *Social Sciences & Medicine, 62* (10), 2411-2419.

MONTGOMERY, H. (2001). *Modern Babylon? : Prostituting Children in Thailand*. New York : Berghahn Books. 192 p.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

MONTGOMERY, H. (2009). *An Introduction to Childhood : An Anthropological Perspective of Children's Lives.* Malden, MA : Blackwell Publication. 296 p.

MOREL, M. F. (1997). Images et représentations figurées du petit enfant : pour une problématique renouvelée de l'histoire de l'enfance (XVe-XIXe siècle. *Mélanges de l'Ecole française de Rome. Italie et Méditerranée, 109* (1), 465-483.

MOREL, M. F. (2001). Images du petit enfant mort dans l'histoire. *Etudes sur la mort* (1), 17-38.

MORROW, V., & RICHARDS, R. (1996). The Ethics of Social Research with Children : An Overview1. *Children & Society, 10* (2), 90-105.

MORGAN, L. H. ([1877] 2000). *Ancient society* New Brunswick, New Jersey : Transaction Publishers. 560 p.

MOURITSEN, F., & QVORTRUP, J. (2002). *Childhood and children's culture* : University Press of Southern Denmark. 259 p.

MSELLATI, P. (1999). Essais thérapeutiques pour diminuer la transmission mère-enfant du VIH. Questionnement au quotidien et légitimité scientifique. *C. Becker, J.-P. Dozon, C. Obbo, M. Touré (éd.), Vivre et Penser le sida en Afrique, Paris-Dakar, CODESRIA-Karthala, IRD*, 257-264.

MSELLATI, P. (2005). Les femmes enceintes et les soignants. Ces malentendus qui rendent la prévention de la transmission mère-enfant du VIH plus difficile qu'il n'y paraît (Commentaire). *Sciences sociales et santé, 23* (1), 109-118.

MSELLATI, P. (2009). Improving mothers' access to PMTCT programs in West Africa : a public health perspective. *Social Science & Medicine, 69* (6), 807-812.

MSF. (2011). *Untangling the Web of Antiretroviral Price Reductions, 14th Edition.* [En ligne]. URL : https://www.doctorswithoutborders.org/publications/reports/2011/MSF_Access_Report_13th_edition.pdf.

MURDOCH, L. (2006). *Imagined orphans : poor families, child welfare, and contested citizenship in London* : Rutgers University Press. 252 p.

N

NAVILLE, O. (1950). Éléments d'une bibliographie critique re-lative au graphisme enfantin jusqu'en 1949. *Le dessin de l'enfant.* Paris, PUF.

NEWBERRY, R. J. (1938). Some Games and Pastimes of Southern Nigeria. *Nigerian Field, 2.*

NEWELL, M.-L., COOVADIA, H., CORTINA-BORJA, M., ROLLINS, N., GAILLARD, P., & DABIS, F. (2004). Mortality of infected and uninfected infants born to HIV-infected mothers in Africa : a pooled analysis. *The Lancet, 364* (9441), 1236-1243.

NGUYEN, V. K. (2002). Sida, ONG et la politique du témoignage en Afrique de l'Ouest. *Anthropologie et Sociétés*, 26 (1), 69-87.

NGUYEN, V. K. (2010). *The Republic of Therapy : Triage and Sovereignty in West Africa's Time of AIDS.* Durham, NC : Duke University Press. 256 p.

NIXON, N., & NIXON, B. (1991). *People with AIDS.* Boston. Massachusetts : David R. Godine Publisher. 159 p.

NOSEDA, V. (2010). Montrer, au risque de choquer ? *Transversal, 54 septembre-octobre*, 16. [En ligne]. URL : http ://www.sidaction.org/e_upload/pdf/T54.pdf].

NYAMBEDHA, E. O., WANDIBBA, S., & AAGAARD-HANSEN, J. (2001). Policy implications of the inadequate support systems for orphans in Western Kenya. *Health policy, 58* (1), 83-96.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

NYAMUKAPA, C., & GREGSON, S. (2005). Extended family's and women's roles in safeguarding orphans' education in AIDS-afflicted rural Zimbabwe. *Social Science & Medicine, 60* (10), 2155-2167.

O

OBERMEYER, C. M., BAIJAL, P., & PEGURRI, E. (2011). Facilitating HIV Disclosure Across Diverse Settings : A Review. *American Journal of Public Health, 101* (6), 1011.

OGDEN, J., ESIM, S., & GROWN, C. (2006). Expanding the care continuum for HIV/AIDS : bringing carers into focus. *Health Policy and Planning, 21* (5), 333-342.

OLEKE, C., BLYSTAD, A., MOLAND, K. M., REKDAL, O. B., & HEGGENHOUGEN, K. (2006). The Varying Vulnerability of African Orphans : The case of the Langi, northern Uganda. *Childhood, 13* (2), 267-284. doi : 10.1177/0907568206062943.

OLEKE, C., BLYSTAD, A., & REKDAL, O. B. (2005). "When the obvious brother is not there" : Political and cultural contexts of the orphan challenge in northern Uganda. *Social Science & Medicine, 61* (12), 2628-2638.

OLIVIER DE SARDAN, J.-P. (2008). *La rigueur du qualitatif : les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. Louvain-La-Neuve : Academia-Bruylant. 365 p.

OLIVIER DE SARDAN, J.-P. (1998). Émique. *L'Homme, 147*, 151-166.

OLIVIER DE SARDAN, J.-P. (1999). Les entités nosologiques populaires internes : quelques logiques représentationnelles. Dans Y.Jaffré et J.-P. Olivier de Sardan (Eds). *La construction sociale des maladies* (pp. 71-88). Paris : PUF.

OLIVIER DE SARDAN, J.-P., & JAFFRÉ, Y. (Eds.). (2003). *Une médecine inhospitalière : les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest*. Paris : Khartala. 464 p.

OMS. (2005). Prévention des maladies chroniques : un investissement vital. Genève : OMS.

OPIE, I., & OPIE, P. (1959). *The Lore and Language of Schoolchildren*. Oxford : Clarendon Press. 417 p.

OPIE, I., & OPIE, P. (1969). *Children's Games in Street and Playground*. Oxford : Clarendon Press. 371 p.

ORNE-GLIEMANN, J. (2009). Quelle place pour les hommes dans les programmes de prévention de la transmission mère-enfant du VIH ? *Revue de la littérature et étude de cas dans les Pays en Développement, 52* (4), 113-129.

ORNE-GLIEMANN, J., BECQUET, R., EKOUEVI, D. K., LEROY, V., PEREZ, F., & DABIS, F. (2008). Children and HIV/AIDS : from research to policy and action in resource-limited settings. *AIDS, 22* (7), 797-797.

ORTIGUES, E., ORTIGUES, M. C., ZEMPLENI, A., & ZEMPLENI, J. (1968). Psychologie clinique et ethnologie (Sénégal). *Bulletin de Psychologie, 21* (15-19), 950-958.

ORTIGUES, M. C., & ORTIGUES, E. (1966). *Oedipe africain*. Paris : Plon.

OSTROM, R. A., SEROVICH, J. M., LIM, J. Y., & MASON, T. L. (2008). The role of stigma in reasons for HIV disclosure and non-disclosure to children. *AIDS Care, 18* (1), 60 - 65-60 - 65.

OUEDRAOGO, C., WOOG, V., & SONDO, G. (2006). Expériences d'adolescents en santé sexuelle et reproductive au Burkina Faso. New York : Guttmacher Institute.

P

PAGET, G. W. (1932). Some drawings of men and women made by children of certain non-European races. *Journal of the Anthropological Institute of Great Britain and Ireland, 62*, 127-144.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

PAGEZY, H., CARRIÈRE, S., & SABINOT, C. (2010). *Nature du monde - Dessins d'enfants*. Paris : Éditions CTHS. 259 p.

PAILLARD, B. (1993). Le sida ou la mort repoussante. *Communications, 57* (1), 87-99.

PAPERMAN, P., & LAURGIER, S. (Eds.). (2005). *Le souci des autres. Éthique et politique du care*. Paris : Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales. 345 p.

PARKER, R., & AGGLETON, P. (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination : a conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine, 57* (1), 13-24.

PARSONS, R. (2005). Grief-stricken : Zimbabwean children in everyday extremity and the ethics of research. *Anthropology Southern Africa, 28* (3&4), 73-77.

PARSONS, R. (2010). *Someday They will all be over : Growing up with HIV in Urbean Eastearn Zimababwe*. Doctoral degree in philosophy, The Johns Hopkins University Baltimore 255 p.

PERNOUD, E. (2003). *L'invention du dessin d'enfant en France, à l'aube des avant-gardes*. Paris : Hazan. 203 p.

PERNOUD, E. (2007). *L'enfant obscur : peinture, éducation, naturalisme*. Paris : Hazan. 287 p.

PETITAT, A. (1998). *Secret et formes sociales*. Paris : Presses universitaires de France. 247 p.

PEZERIL, C. (2011). Le dégoût dans les campagnes de lutte contre le sida. *Ethnologie française, 41* (1), 79-88.

PIAGET, J. (1992 [1923]). *Le langage et la pensée chez l'enfant*. Paris : Delachaux et Niestlé. 292 p.

PIERRET, J. (1997). Un objet pour la sociologie de la maladie chronique : la situation de séropositivité au VIH? *Sciences Sociales et Santé, 15* (4), 97-120.

PIERRET, J. (2000). Everyday life with AIDS/HIV : surveys in the social sciences. *Social Science & Medicine, 50* (11), 1589-1598.

PIERRET, J. (2004). Place et usage de l'entretien en profondeur en sociologie. Dans C. Faugeron, D. Kaminski & M. Kokoreff (Eds.), *Sociologie pénale : système et expérience* (pp. 199-213). Paris : Erès.

PIERRET, J. (2006). *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*. Paris : PUF. 232 p.

PIERRET, J. (2007). Une analyse en termes de carrières : le cas de personnes traitées par des antirétroviraux hautement actifs contre le VIH entre 1998 et 2000. *Sciences Sociales et Santé, 25* (2), 73-99.

PILON, M., LOCOH, T., VIGNIKIN, E., & VIMARD, P. (1997). *Ménages et familles en Afrique : approches des dynamiques contemporaines* : Centre français sur la population et le développement. p.

PINELL, P. (2002). *Une épidémie politique : la lutte contre le SIDA en France, 1981-1996* : Presses Universitaires de France. 415 p.

PINELL, P., THIAUDIÈRE, C., & BUSSCHER, J.-P. (2002). Divisions. Dans P. Pinell (Ed.), *Une épidémie politique : la lutte contre le SIDA en France, 1981-1996* (pp. 107-139). Paris : PUF. universitaires de France.

PLUSNEWS. (2008). *Africa : Mind your language - a short guide to HIV/AIDS slang*. [En ligne]. URL :http ://www.irinnews.org/Report.aspx?ReportId=78809

PNUD. (2001). R*apport sur le développement durable. Burkina Faso 2001. La lutte contre le VIH/sida*. New York : PNUD.

PNUD. (2011). *Rapport sur le développement humain 2010 - Édition du 20e anniversaire*. New-York : PNUD.

PREBLE, E. A. (1990a). Impact of HIV/AIDS on African children. *Social Science & Medicine, 31* (6), 671-680.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

PREBLE, E. A. (1990b). Women, Children, and AIDS in Africa : An Impending Disaster. *NYUJ Int'l L. & Pol., 23*, 959.

PROUT, A. (2005). *The Future of Childhood : Towards the Interdisciplinary Study of Children*. London : RoutledgeFalmer. 167 p.

PRUVÔT, M. V. (2005). Le dessin libre et le dessin de la famille chez l'enfant cubain. Étude comparative avec un groupe d'écoliers français. *Pratiques psychologiques, 11* (1), 15-27.

PUFALL, P. B., & UNSWORTH, R. P. (2004). *Rethinking childhood* : Rutgers Univ Pr. 292 p.

PUNCH, S. (2002). Research with Children : The Same or Different from Research with Adults? *Childhood, 9* (3), 321-341.

Q

QUERRE, M. (2002). *Le bâton peul sur les sentiers de l'enfance. Approche ethnologique de la socialisation de l'enfant peul dans la région de Seno (Burkina Faso)*. Thèse de doctorat d'ethnologie. Université de Bordeaux II - Victor Segalen. 381 p.

QUINN, T. C. (1996). Global burden of the HIV pandemic. *The Lancet, 348* (9020), 99-106.

QVORTRUP, J. (1997). A voice for children in statistical and social accounting : a plea for children's right to be heard'. *Constructing and Reconstructing Childhood : Contemporary Issues in the Sociological Study of Childhood*, 85–106.

R

RABAIN-JAMIN, J. (2003). Enfance, âge et développement chez les Wolof du Sénégal. *L'Homme* (3), 49-65.

RABAIN, J. (1979). *L'enfant du lignage : du sevrage à la classe d'âge chez les Wolof du Sénégal*. Paris : Payot. 237 p.

RABINOW, P. (2000). *Le déchiffrage du génome : L'aventure française*. Paris : Odile Jacob. 274 p.

RAZY, É. (2002). *Devenir Soninké. Une ethnologie de la petite enfance au Mali*. . Thèse de doctorat d'anthropologie sociale et ethnologie. EHESS. Paris.

RAZY, É. (2007). *Naître et devenir : anthropologie de la petite enfance en pays soninké (Mali)*. Nanterre : Publications de la Société d'ethnologie. 424 p.

READ, M. (1968). *Children of their fathers : Growing up among the Ngoni of Malawi* : Holt, Rinehart and Winston. 97 p.

RGPH. (2009). Recensement général de la population et de l'habitation de 2006 (RGPH-2006). Burkina Faso : INSD.

RICCI, C. (1887). *L'Arte dei Bambini*. Bologne : Nicola Zanichelli.

RICHTER, L., & DESMOND, C. (2008). Targeting AIDS orphans and child-headed households? A perspective from national surveys in South Africa, 1995-2005. *AIDS Care, 20* (9), 1019-1028.

RICHTER, L., & NORMAN, A. (2010). AIDS orphan tourism : A threat to young children in residential care. *Vulnerable Children and Youth Studies, 5* (3), 217-229.

RIDDE, V. (2003). Fees-for-services, cost recovery, and equity in a district of Burkina Faso operating the Bamako Initiative. *Bulletin of the World Health Organization, 81* (7), 532-538.

RIDDE, V. (2007). *Équité et mise en œuvre des politiques de santé au Burkina Faso*. Paris : L'Harmattan. 536 p.

ROSS, M. W., CAUDLE, C., & TAYLOR, J. (1989). A preliminary study of social issues in AIDS prevention among adolescents. *The Journal of School Health, 59* (7), 308-311.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

ROTH, C. (2007). «Tu ne peux pas rejeter ton enfant!». Contrat entre les générations, sécurité sociale et vieillesse en milieu urbain burkinabè. *Cahiers d'études africaines* (1), 93-116.

ROTH, C. (2010). Les relations intergénérationnelles sous pression au Burkina Faso. *Autrepart, 53* (1), 95-110.

ROTHERAM-BORUS, M. J., FLANNERY, D., RICE, E., & LESTER, P. (2005). Families living with HIV. *AIDS Care, 17* (8), 978 - 987.

ROUMA, G. (1912). *Le langage graphique de l'enfant.* Bruxelles : Misch & Thron.

RUJUMBA, J., MBASAALAKI-MWAKA, C. L., & NDEEZI, G. (2010). Challenges faced by health workers in providing counselling services to HIV-positive children in Uganda : a descriptive study. *Journal of the International AIDS Society, 13* (1), 9.

RYFMAN, P. (2004). *Les ONG.* Paris : La Découverte. Collections Repères. 122 p.

RYFMAN, P. (2008). Tournant symbolique, crise de l'humanitaire ou crise de la représentation? *Humanitaire* (18). [En ligne]. URL : http ://humanitaire.revues.org/index307.html.

S

SAHARA, UNICEF, UNAIDS, & WHO. (2008). *Policy brief : HIV infection in children aged 5-14 years. Now is time to act.* [En ligne]. URL : http ://www.sahara.org.za/images/stories/Expert_grp_presentations/hiv_infection_children_policy_briefsept08.pdf

SAILLANT, F. (1999). Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique. *Anthropologie et Sociétés, 23* (2), 15-39.

SAILLANT, F., & BOULIANNE, M. (2003). *Transformations sociales, genre et santé : perspectives critiques et comparatives* : Presses Université Laval. 311 p.

SCAMBLER, G. (2004). Re-framing stigma : felt and enacted stigma and challenges to the sociology of chronic and disabling conditions. *Social Theory & Health, 2* (1), 29-46.

SCAMBLER, G., & HOPKINS, A. (1986). Being epileptic : coming to terms with stigma. *Sociology of Health and Illness, 8* (1), 26-43.

SCHEPER-HUGHES, N. (1987). The Cultural Politics of Child Survival. In. N. Scheper-Hughes (Ed.), *Child Survival* (pp. 1-29). Dordrecht Holland : Reidel Publishing Company.

SCHEPER-HUGHES, N., & SARGENT, C. F. (1998). *Small Wars : The Cultural Politics of Childhood* : University of California Press. Berkley and Los Angeles. California. 429 p.

SCHILTZ, M. A., BOUHNIK, A. D., PREAU, M., & SPIRE, B. (2006). La sexualité des personnes atteintes par le VIH : l'impact d'une infection sexuellement transmissible. *Sexologies, 15* (3), 157-164.

SCHNEIDER, J. W., & CONRAD, P. (1980). In the closet with illness : epilepsy, stigma potential and information control. *Social Problems*, 32-44.

SCHOEPF, B. G. (2001). International AIDS research in anthropology : taking a critical perspective on the crisis. *Annual Review of Anthropology, 30*, 335-361.

SCHUSTER, M. A., BECKETT, M. K., CORONA, R., & ZHOU, A. J. (2005). Hugs and kisses : HIV-infected parents' fears about contagion and the effects on parent-child interaction in a nationally representative sample. *Archives of pediatrics & adolescent medicine, 159* (2), 173.

SCHWEEGER-HEFEL, A. (1981). Dessins d'enfants kurumba de Mengao, Haute-Volta. *Journal des africanistes, 51* (1), 251-264.

SETBON, M. (2000). La normalisation paradoxale du sida. *Revue française de sociologie, 41* (1), 61-78.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

SHERR, L., VARRALL, R., MUELLER, J., RICHTER, L., WAKHWEYA, A., ADATO, M., ET AL. (2008). A systematic review on the meaning of the concept 'AIDS Orphan' : confusion over definitions and implications for care. *AIDS care, 20* (5), 527-536.

SHOEMAKER, M. R., SCHONFELD, D. J., O'HARE, L. L., SHOWALTER, D. R., & CICCHETTI, D. V. (1996). Children's understanding of the symptoms of AIDS. *AIDS Educ Prev, 8* (5), 403-414.

SICARD, J. M., KANON, S., QUADRAOGO, L. A., & CHIRON, J. P. (1992). Evaluation du comportement sexuel et des connaissances sur le SIDA en milieu scolaire au Birkina Fosa. *Annales de la Société belge de médecine tropicale, 72* (1), 63-72.

SIMBAYI, L. C., KALICHMAN, S., STREBEL, A., CLOETE, A., HENDA, N., & MQEKETO, A. (2007). Internalized stigma, discrimination, and depression among men and women living with HIV/AIDS in Cape Town, South Africa. *Social Science & Medicine, 64* (9), 1823-1831.

SIMMEL, G. (1996 [1908]). *Secret et sociétés secrètes.* Belval : Les éditions Circé. 119 p.

SINGLY, F. (2006). *Les adonaissants*. Paris : Armand Collin. 398 p.

SIROTA, R. (1998). L'émergence d'une sociologie de l'enfance : évolution de l'objet, évolution du regard. *Éducation et sociétés, 2*, 9-33.

SIROTA, R. (2005). L'enfant acteur ou sujet dans la sociologie de l'enfance. Évolution des positions théoriques au travers du prisme de la socialisation. Dans G. Bergonnier-Dupuy (ED). *L'enfant acteur ou sujet au sein de la famille.* (pp13-34). Paris : Érès.

SIROTA, R (2006a). *Éléments pour une sociologie de l'enfance.* Rennes, France : Presses universitaires de Rennes. 325 p.

SIROTA, R. (2006b). Petit objet insolite ou champ constitué, la sociologie de l'enfance est-elle encore dans les choux? Dans R. Sirota (Ed.), *Éléments pour une Sociologie de l'Enfance.* (pp. 13-34). Rennes : Presses Universitaires de Rennes.

SIROTA, R. (2010). French Childhood Sociology : An Unusual, Minor Topic or Well-Defined Field? *Current Sociology, 58* (2), 250-271. http ://csi.sagepub.com/cgi/content/abstract/58/2/250.

SMITH, R., ROSSETTO, K., & PETERSON, B. L. (2008). A meta-analysis of disclosure of one's HIV-positive status, stigma and social support. *AIDS Care, 20* (10), 1266-1275.

SOMBIÉ, I., CARTOUX, M., MEDA, N., TIENDRÉBÉOGO, S., OUANGRÉ, A., YARO, S., ET AL. (2004). Socio-demographic profile of HIV-infected pregnant women in Bobo-Dioulasso, Burkina Faso. *HIV & AIDS Review, 3* (2), 22-26.

SONTAG, S. (1993 [1978]). *La maladie comme métaphore*. Paris : Christian Bourgois Éditeur. 253 p

SONTAG, S. (1993 [1989]). *Le sida et ses métaphores*. Paris : Christian Bourgois Éditeur. 121 p.

SONTAG, S. (2003). *Devant la douleur des autres.* Paris : Christian Bourgois Éditeur. 281 p.

SOULET, M. H. (2005). La vulnérabilité comme catégorie de l'action publique. Pensée plurielle (2), 49-59.

SOW, K., & DESCLAUX, A. (2002). L'adhésion au traitement antirétroviral. Dans A. Desclaux, I. Lanièce, I. Ndoye & B. Taverne (Eds.), *L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales* (pp. 169-178). Paris : ANRS. Collection Sciences sociales et SIDA. .

STEIN, J. (2003). HIV/AIDS stigma : The latest dirty secret. African Journal of AIDS Research, 2 (2), 95-101.

STEPHENS, S. (1995). *Children and the Politics of Culture.* Princeton : Princeton University Press. 366 p.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

STORA, R. (1963). Étude historique sur le dessin comme moyen d'investigation psychologique. *Bulletin de Psychologie, 17*, 2-7.

STRAUSS, A. (1990). Preface. *Social Science & Medicine, 30* (11), V-VI.

SULLY, J. (1993 [1896]). *Studies of childhood* : Routledge - Thoemmes Press.

T

TAVERNE, B. (1994) Éthique et stratégie de communication : excision et sida au Burkina Faso. *Sociétés d'Afrique et Sida*, 5-6.

TAVERNE, B. (1996a). SIDA et migrants au Burkina Faso. L'illusion d'une prévention cible. *Médecine d'Afrique noire, 43* (1), 31-35.

TAVERNE, B. (1996b). Stratégie de communication et stigmatisation des femmes : lévirat et sida au Burkina Faso. *Sciences Sociales et Santé, 14*, 87-106.

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

TAVERNE, B. (1999a). Représentations de la transmission mère-enfant du Sida, perception du risque et messages d'information sanitaire au Burkina Faso. *Cahiers Santé, 9*, 195-199.

TAVERNE, B. (1999b). Valeur morale et stratégie de prévention : la « fidélité » contre le sida au Burkina Faso. Dans C. Becker, J.-P. Dozon, C. Obbo & M. Touré (Eds.), *Vivre et penser le sida en Afrique*. Paris : Codesria-Karthala-IRD (pp. 509-524) : Dakar : CODESRIA, Paris : Kharthala-IRD

TEZI, R. (2007). *La professionnalisation de la pédiatrie au Gabon. Histoire et anthropologie d'une spécialité médicale*. Thèse de doctorat d'anthropologie sociale et ethnologie. EHESS Paris.

THE GLOBAL FUND. (2011) *Making a Difference-Global* Fund Results Report 2011. Geneva : The Global Fund.

THERY, I. (1999). Une femme comme les autres. Séropositivité, sexualité et féminité. *Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH*, 113-136.

THIEL, M. J. (2006). *Entre malheur et espoir : annoncer la maladie, le handicap, la mort*. Strasbourg : Presses Universitaires de Strasbourg. 304 p.

THOMAS, F. (2006). Stigma, fatigue and social breakdown : Exploring the impacts of HIV/AIDS on patient and carer well-being in the Caprivi Region, Namibia. *Social Science & Medicine, 63* (12), 3174-3187.

THORNE, B. (1987). Re-visioning women and social change : Where are the children? *Gender and Society*, 85-109.

TIJOU-TRAORÉ, A. (2006). Pourquoi et comment en parler? Dialogue conjugal autour de l'annonce de la séropositivité à son conjoint au sein de couples sérodiscordants à Abidjan (Côte d'Ivoire). *Sci Soc Santé, 24*, 43-65.

TIJOU-TRAORE, A. (2009). Conjoints et pères à l'égard de la prévention du VIH (Abidjan, Côte-d'Ivoire). *Autrepart*, 52 (4), 95-112.

TISDALL, E. K. M., DAVIS, J. M., M., H., & PROUT, A. (2006). *Children, young people and social inclusion : participation for what?* Bristol : The Policy Press..

TOURAINE, A. (1984). *Le retour de l'acteur*. Paris : Fayard. 349 p.

TOURETTE-TURGIS, C. (1996). *Le counseling. Théorie et pratique*. Paris : PUF. Coll. Que sais-je ? 127 p.

TROCMÉ, N., VAUDRE, G., DOLLFUS, C., & LEVERGER, G. (2002). Observance du traitement antirétroviral de l'adolescent séropositif pour le VIH. *Archives de Pédiatrie, 9* (12), 1241-1247.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

TURMEL, A. (2008). *A Historical Sociology of Childhood : Developmental thinking, categorization and graphic visualization.* Cambridge : Cambridge University Press. 362 p.

U

UNAIDS. (2010). *Report on the global AIDS epidemic 2010.* Geneva : UNAIDS.

UNAIDS. (2011a). *Guide de terminologie de l'ONUSIDA* (octobre 2011). Geneva : UNAIDS.

UNAIDS. (2011b). *UNAIDS OUTLOOK 30.* Remembers three decades of the global AIDS response. Geneva : UNAIDS.

UNAIDS, UNICEF, & USAIDS. (2002). *Children on the Brink. A Joint Report on Orphan Estimates and Program Strategies.* USAIDS. Washington D.C.

UNAIDS, UNICEF, & USAIDS. (2004). *Children on the Brink 2004 : A joint report on new orphan estimates and a framework for Action.* New York : UNICEF..

UNICEF. (1989). Déclaration universelle des droits de l'enfant. New York :UNICEF.

UNICEF. (2003). *Africa's Orphaned Generation.* New York : UNICEF.

UNICEF. (2004). *Un cadre d'action pour la protection, les soins et le soutien des orphelins et enfants vulnérables vivant dans un monde avec le VIH et le SIDA.* New York : UNICEF.

UNICEF. (2005). T*he Global Campaign on Children and AIDS : Unite for Children. Unite against AIDS.* New Yor :UNICEF.

UNICEF. (2010). *La situation des enfants dans le monde. Numéro Spécial : Célébrer les 20 ans de la convention relative aux droits de l'enfant.* New York :UNICEF.

UNICEF. (2011). *Opportunity in Crisis : Preventing HIV from early adolescence to early adulthood.* New-York : UNICEF.

UNICEF, ONUSIDA, OMS, & FNUAP. (2009). *Enfants et sida : quatrième bilan de situation, 2009.* New York : UNICEF.

UNICEF, ONUSIDA, OMS, & FNUAP. (2010). *Children with AIDS : Fifth Stocktaking Report, 2010.* New York : UNICEF.

UNGASS. (2001). *Déclaration d'engagement sur le VIH/sida. Session extraordinaire de l'assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/sida.* New York : Nations Unies.

V

VAN DER BRUG, M. (2007). *World and experiences of AIDS orphans in north central Namibia.* African Studies Collection (vol. 1). Leiden, Netherlands : African Studies Center.

VAN GENNEP, A. (1911). Dessins d'enfant et dessin préhistorique. *Archives de Psychologie 10* (40), 327-337.

VAZ, L. M. E., MAMAN, S., ENG, E., BARBARIN, O. A., TSHIKANDU, T., & BEHETS, F. (2011). Patterns of Disclosure of HIV Status to Infected Children in a Sub-Saharan African Setting. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 32* (4), 307.

VIDAL, L. (1992a). Itinéraire thérapeutique et connaissance de la maladie chez des patients séropositifs pour le VIH (Abidjan, Côte d'Ivoire). *Cahiers Santé, 2*, 320-329.

VIDAL, L. (1992b). Sida et représentations de la maladie. *Cahiers Sciences Humaines, 28* (1), 83-98.

VIDAL, L. (1994a). L'annonce et le conseil : éléments pour une revue de la littérature autour d'expériences africaines. *Psychopathologie africaine, 26* (2), 155-188.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

VIDAL, L. (1994b). Le temps de l'annonce : séropositivités vécues à Abidjan. *Psychopathologie Africaine, 26* (2), 265-282.

VIDAL, L. (1996a). *Le silence et le sens : essai d'anthropologie du sida en Afrique*. Paris : Anthropos, Economica. 217 p.

VIDAL, L. (1996b). Se représenter le sida. Enseignements anthropologiques d'expériences abidjanaises de la maladie. *Jean Benoist et Alice Desclaux, Anthropologie et sida, bilan et perspectives, Paris, Karthala*, 139-149.

VIDAL, L. (1998). La transmission. Le sida et ses savoirs. *L'Homme, 39* (150), 59-83.

VIMARD, P. (1993). Modernité et pluralité familiales en Afrique de l'Ouest. *Tiers-Monde, 34* (133), 89-115.

VREEMAN, R. C., WIEHE, S. E., PEARCE, E. C., & NYANDIKO, W. M. (2008). A systematic review of pediatric adherence to antiretroviral therapy in low- and middle-income countries. *The Pediatric Infectious Disease Journal, 27* (8), 686-691.

W

WALENTOWITZ, S. (2003). *Enfant de soi, enfant de l'autre : la construction symbolique et sociale des identités à travers une étude anthropologique de la naissance chez les Touaregs (Kel Eghlal et Ayttawari Seslem de l'Azawagh, Niger).*

WALLON, P. (1985). Bibliographie sur le dessin d'enfant. *Bulletin du Psychologie, XXXVIII, 369*, 347-368.

WANING, B., DIEDRICHSEN, E., JAMBERT, E., BÃ¤RNIGHAUSEN, T., LI, Y., POUW, M., ET AL. (2011). The global pediatric antiretroviral market : analyses of product availability and utilization reveal challenges for development of pediatric formulations and HIV/AIDS treatment in children. *BMC pediatrics, 10* (1), 74.

WAUGH, S. (2008). Parental views on disclosure of diagnosis to their HIV-positive children. *AIDS Care, 15* (2), 169 - 176-169 - 176.

WEISS, M. (1998). Ethical reflections : Taking a walk on the wild side. In N. Scheper-Hughes and C. Sargent (Eds). *Small wars : The cultural politics of childhood*, 149-162.

WEITZ, R. (1990). Living with the stigma of AIDS. *Qualitative Sociology, 13* (1), 23-38.

WHITING, B. B., & CHILD, I. L. (1963). *Six cultures : Studies of child rearing*. Cambridge, MA : Harvard University Press. 1017 p.

WHITING, J. W. M. (1953). *Field Manual for the Cross Cultural Study of Child Rearing* : multigr. Harvard University. Laboratory of Human Development, Social Science Research Council 106 p.

WHITING, J. W. M., CHILD, I. L., & LAMBERT, W. W. (1955). *Field guide for a study of socialization in Five Society*. Cambridge. 176 p.

WHO. (2010). *Antiretroviral therapy for HIV infection in infants and children : Towards universal access Executive summary of recommendations. Preliminary version for program planning*. Geneva : WHO.

WHO. (2011). *Guideline on HIV disclosure counselling for children up to 12 years of age*. Geneva : WHO..

WHO, UNAIDS, & UNICEF. (2010). *Towards universal access : Scaling up priority HIV/AIDS interventions in the health sector. Progress report 2010*. Geneva : WHO, UNAIDS, UNICEF.

WHO, UNICEF, & UNAIDS. (2011). *Progress report 2011 : Global HIV/AIDS response. Epidemic update and health sector progress towards universal access*. Geneva : WHO, UNICEF, UNAIDS.

WIENER, L. S., BATTLES, H. B., & HEILMAN, N. E. (1998). Factors associated with parents' decision to disclose their HIV diagnosis to their children. *Child Welfare, 77* (2), 115-135.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

WOOD, K., CHASE, E., & AGGLETON, P. (2006). "Telling the truth is the best thing" : Teenage orphans' experiences of parental AIDS-related illness and bereavement in Zimbabwe. *Social Science & Medicine*, 63 (7), 1923-1933.

WONG, V., MACLEOD, I., GILKS, C., HIGGINS, D., & CROWLEY, S. (2008). The lost children of universal access – issues in scaling-up HIV testing and counselling. *Vulnerable Children and Youth Studies, 1* (1), 44 - 55

WOUTERS, E., MEULEMANS, H., & VAN RENSBURG, H. C. J. (2009). Slow to share : social capital and its role in public HIV disclosure among public sector ART patients in the Free State province of South Africa. *AIDS Care* (1), 1-11.

WOUTERS, E., VAN LOON, F., VAN RENSBURG, D., & MEULEMANS, H. (2009). Community Support and Disclosure of HIV Serostatus to Family Members by Public-Sector Antiretroviral Treatment Patients in the Free State Province of South Africa. *AIDS patient care and STDs, 23* (5), 357-364.

Y

YANG, L. H., & KLEINMAN, A. (2008). "Face" and the embodiment of stigma in China : The cases of schizophrenia and AIDS. *Social Science & Medicine, 67* (3), 398-408.

YANG, L. H., KLEINMAN, A., LINK, B. G., PHELAN, J. C., LEE, S., & GOOD, B. (2007). Culture and stigma : adding moral experience to stigma theory. *Social Science & Medicine, 64* (7), 1524-1535.

YARO, S., HUYGENS, P., TRAORÉ, Y., & ET AL. (2001). *VIH/SIDA et IST chez les jeunes et dans la population générale au Burkina Faso, analyse de la situation pour l'identification des besoins d'intervention dans la zone urbaine de Bobo-Dioulasso. Bobo-Dioulasso*, Burkina Faso : SHADEI - Centre Muraz. Multig. Non publié.

YENGO, P. (2008). Le monde à l'envers. Enfance et kindoki ou les ruses de la raison sorcière dans le bassin du Congo. *Cahiers d'études africaines, 48* (189-190), 297-323.

YÉNI, P. (Ed.). (2010). *Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH*. Paris : La documentation française. 417 p.

Z

ZEMPLENI-RABAIN, J. (1974). Expression de l'agressivité et processus de médiation dans la socialisation de l'enfant Wolof (Sénégal). *Africa*, 151-162.

ZEMPLÉNI, A. (1976). La chaîne du secret. *Nouvelle Revue de psychanalyse, 14*, 312-324.

ZOLTIAN, E. (2009). *Grandir à Belsunce : les catégories ordinaires de l'expérience enfantine dans un quartier de Marseille*. Thèse de doctorat d'anthropologie sociale et ethnologie. EHESS Marseille.

ZONGO, M. (2003). La diaspora burkinabé en Côte d'Ivoire. *Politique Africaine, 90*, 113-126.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

TABLE DES DESSINS

LISTE DES DESSINS PRÉSENTÉS DANS LA THÈSE

Dessin 1. Le drapeau, la voiture et la télévision, garçon de 11 ans 99
Dessin 2. Le canari et la case, fille, 9 ans 99
Dessin 3. Un « cow-boy », garçon, 12 ans 100
Dessin 4. « Une tortue Ninja », garçon, 11 ans 100
Dessin 5. La maigreur, fille, scolarisée, 10 ans 101
Dessin 6. La maigreur, garçon, scolarisé, 11 ans 101
Dessin 7. Les boutons, garçon, 9 ans, scolarisé 101
Dessin 8. Les boutons, garçon, 14 ans, CM1 101
Dessin 9. La diarrhée, garçon, 12 ans, non scolarisé, ... 101
Dessin 10. La diarrhée, garçon, 11 ans, CE2 101
Dessin 11. La capote, garçon, 12 ans, CM1 102
Dessin 12. Le militaire, garçon, 13 ans, CM1, ... 102
Dessin 13. « Cette homme est malade du sida. Il veut aller au WC ! », garçon , 12 ans, CM2 102
Dessin 14. « Le malade est couché », garçon, 8 ans, CE1 103
Dessin 15. La mort : « Ils sont venus le mettre dans une caisse », fille, 7 ans, CP 2 103
Dessin 16. « Une personne qui a le sida », Nathalie, 15 ans 104
Dessin 17. « Une personne qui a le sida », Reine, 13 ans 104
Dessin 18. « Le sida est dans mon corps », Sophie, 7 ans et demi, CE1 104
Dessin 19. Le sida et les soldats, Bakary, 11 ans, non scolarisé 105
Dessin 20. « Un homme qui a le cœur désespéré », garçon, 12 ans, scolarisé 106
Dessin 21. Autoportrait, Assetou,8 ans 107
Dessin 22. Autoportrait, Sophie, 7 ans et demi 107
Dessin 23. Autoportrait, Alima, 11 ans 107
Dessin 24. Autoportrait, Salimata, 11 ans, CE2 107
Dessin 25. Autoportrait, Allasane. 12 ans, CM1 107
Dessin 26. Autoportrait, Bakary, 10 ans, non scolarisé 107
Dessin 27. Autoportrait, Lydie, 18 ans, Seconde 108
Dessin 28. Autoportrait, Justine, 15 ans, 3ème 108
Dessin 29. Le sida, fille, 12 ans, non scolarisée 108
Dessin 30. Le sida, fille, CE2, 11 ans 109
Dessin 31. « Une famille qui a le sida », fille, 15 ans, déscolarisée 110
Dessin 32. « Un homme qui a le sida », garçon, 12 ans 110
Dessin 33. « Une personne qui a le sida », fille, 9 ans" 111
Dessin 34. « Une personne qui a le sida », fille, 9 ans" 111
Dessin 35. « Une personne qui a le sida », fille, 13 ans, CM1 111
Dessin 36. « Une personne qui a le sida », fille, 15 ans, CM1 111
Dessin 37. L'outil " l'arbre de la famille" 112
Dessin 38. Bana kisɛ. Assetou 7,5 ans 219
Dessin 39. Le sida – Assetou 7 ans et demi 219
Dessin 40. Le sida – Bakary, 10 ans 233
Dessin 41. CM1, Fille, 14 ans 239
Dessin 42. Garçon, CM1, 10 ans 239
Dessin 43. Fille, NS, 9 ans 239
Dessin 44. Garçon, CE2, 10 ans 239
Dessin 45. Garçon, CM2, 12 ans 239

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Dessin 46. Garçon, NS, 15 ans....239
Dessin 47. Fille, CP2, 7 ans....240
Dessin 48. Garçon, CM2, 15 ans....240
Dessin 49. Garçon, CM2, 14 ans....240
Dessin 50. Fille, NS, 8 ans....240
Dessin 51. Fille, CM2, 11 ans....240
Dessin 52. « B11... », Sophie, 7ans et demi....253
Dessin 53. Autoportrait, Éric, 14 ans....256
Dessin 54. « C'est le sida qui a fait qu'il pleure », Garçon, 10 ans, CE1....274
Dessin 55. : L'hôpital – Bintou , 10 ans....309

LISTE DES DESSINS PRÉSENTÉS EN ANNEXE

Dessin 56. Fille, 7 ans, CP1....410
Dessin 57. Garçon, 7 ans, CP1....410
Dessin 58. Fille, 7 ans, non scolarisé....410
Dessin 59. Garçon, 8 ans, CP2....410
Dessin 60. Fille, 9 ans, CE1....410
Dessin 61. Fille, CP2, 8 ans....410
Dessin 62. Fille, 10 ans, CE1....411
Dessin 63. Garçon, 10 ans, CE1....411
Dessin 64. Fille,9 ans, CE2....411
Dessin 65. Fille, 12 ans CE2....411
Dessin 66. Garçon, 12 ans, CM1....411
Dessin 67. Fille, 11ans, CM1....411
Dessin 68. Garçon, 15 ans, CM1....412
Dessin 69. Fille, 11 ans, CM1....412
Dessin 70. Garçon, 12 ans, CM2....412
Dessin 71. Fille, 13 ans, CM2....412
Dessin 72. Fille, 13 ans, CM2....412
Dessin 73. Garçon, CM2, 15 ans....412

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

TABLE DES ILLUSTRATIONS

LISTE DES ILLUSTRATIONS PRÉSENTÉES DANS LA THÈSE

Illustration 1. *Souwer* réalisé par Mam Gueye, Sénégal....19
Illustration 2- "Catching Fish in a Net" de Kilipak, Nouvelle Guinée, garçon, 13 ans (1928/1929)....78
Illustration 3. Mur d'une association, Ouagadougou, 2005....126
Illustration 4. Photo d'Ebube Sylvia Taylor, Rapport ONUSIDA, 2010....131
Illustration 5. Couverture du TIME, 20, 17 juillet 2000. ,....134
Illustration 6. Couverture du TIME, 2 février 2001. 134
Illustration 7. Sharon LaFraniere, "Slowly, Africa Starts to Care for AIDS Children," 8 March 2006....135
Illustration 8. Wines and LaFraniere, "Hut by Hut, AIDS Steals Life in a Southern Africa Town," 28 Photo de Jeffrey Barbee. 135
Illustration 9. Sharon LaFraniere, "Millions of AIDS Orphans Strain Southern Africa," New York Times....135
Illustration 10. Photoreportage, Nourishing the Next Generation, *National Geographic*, Septembre 2005....137
Illustration 11. *BBC News*. Photo Journal : Zimbabwe AIDS orphans Photographie de Nic Bothma (2008)....137
Illustration 12. Sthephen Hall (photojournaliste) – *Children (AIDS orphans) of Uganda*....138
Illustration 13. Douglas Menuez (photojournaliste) – *Transcendent Spirtir: The orphans of Uganda*....138
Illustration 14. Carol Allen Storey (photojournaliste) – *Immaculte, 12 years old, orphan, Tanzania*....138
Illustration 15. Rapport MSF. The Ten Consequences of AIDS Treatment, (2010)....139
Illustration 16. Banque Mondiale. Programme plurinational de lutte contre le sida en Afrique, (2006)....139
Illustration 17. UNICEF. Africa's Orphaned and Vulnerables Generations. Children Affected By AIDS, (2003)....139
Illustration 18. *UNITAID. Rapport Annuel*, (2009)....139
Illustration 19. The Global Fund. "*Accelerating the effort to save lives*", (2007)....139
Illustration 20. UNICEF, ONUSIDA. *Les orphelins du sida*, (1999)....139
Illustration 21. Page d'accueil du site Internet du Fonds mondial de lutte contre le VIH/sida, la tuberculose et le paludisme ..140
Illustration 22. Site Internet de l'ANRS....140
Illustration 23. Site internet de l'ONUSIDA....140
Illustration 24. Affiche : Formation à la prise en charge globale des patients infectés par le VIH en Afrique Sub-saharienne. 2007 141
Illustration 25. Affiche 7ème Université des Jeunes Chercheurs – SIDACTION – AIDES. 2008....141
Illustration 26. Site Internet du projet photo-journalistique "Renaître à la vie". Fond Mondial....141
Illustration 27. Affiche de l'association François-Xavier Bergnoud....142
Illustration 28. Affiche : "*World Aids Orphans Day*"....142
Illustration 29. Site internet de *Friends of Aids orphans in Africa*....143
Illustration 30. Site internet de *Project AIDS Orphan*....143
Illustration 31. Site Internet de *SOS Children's Village*....143
Illustration 32. Timbres poste à l'effigie des « orphelins du sida ».....144
Illustration 33. Carte électronique pour la Fête des mères....144
Illustration 34."Girl Brooches" – *Help Lesotho Project*....144
Illustration 35. "Une tasse pour aider les orphelins du sida"....144
Illustration 36. Affiche du film « Le secret de Chanda ».(2010)....145
Illustration 37. Affiche du film "Angels in the dus"t (2007)....145
Illustration 38. Livre : *I Am Because We Are,* de Kristen Ashburn (2009)....145
Illustration 39. Livre F*ace to Face: Children of the AIDS Crisis in Africa* , de Karen Ande and Ruthann Richter (2009)....145
Illustration 40. Site Internet du Fond Mondial de lutte contre le sida, le paludisme et la tuberculose....146
Illustration 41 *A girl wearing a white dress in a field in Richards Bay* – South Africa (2004)- Photo Bent Stirton. 148
Illustration 42. Luka – Photographie de Kristen Ashbur....148
Illustration 43. « Un orphelin de 18 ans s'occupe de ses frères et sœurs » – Site de la FAO....148
Illustration 44. Le sida au Zimbabwe....149

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Illustration 45. *A 10-year-old boy rests at Maputo Day Hospital in Maput*- Mozambique....149
Illustration 46. "*Frank, AIDS orphans and grandma Suzan*". Dieter Telemans, Life River Project (2004)....150
Illustration 47. FAO, Affiche "Le sida sème la mort dans les familles agricoles »....150
Illustration 48. *Swaziland's Aids crisis has orphaned 80,000 children, care of whom increasingly falls to grandmothers*....150
Illustration 49. *Access to life. Mali*, Fonds Mondial pour la lutte contre le sida, le paludisme et la tuberculose....151
Illustration 50. Henry âgé de trois ans et séropositifs, Photo de Brendon Bannon (2008)....151
Illustration 51. D*r. Eamonn Vitt examines Innocent Oyem*. MSF- Uganda, Photo de Brendan Bannon (2009)....152
Illustration 52. Prince Harry with Lintle, an Aids orphan, in Lesotho in 2006, Site Internet du Dailymail....152
Illustration 53. Ken Meek – 42 ans – Premier malade du sida a voir été photographié (1986)....153
Illustration 54. Tom Moran. January 1988, photographie de Nicholas Nixon - Source : Nixon (1991)....154
Illustration 55. *David Kirby, Ohio State University Memorial hospita*l (1992). Affiche publicitaire de Benetton....154
Illustration 56. *Simba Piri, 19, is washed by his mother. Zimbabwe*, photo de Kriten Ashburn....155
Illustration 57. *A woman holds her husband, South Africa*, photo de Brent Stirton....155
Illustration 58. *Death Stalks a continent*, *TIME* (2007)....156
Illustration 59. *The Toll, The Red Hill Cemetery in Durban, South Africa*,....156
Illustration 60. *Khanya 's Stroy. SING Campaign* 157
Illustration 61. *Khanya's Story. SING campaig*n....158
Illustration 62. Nkosi Johnson. Discours 13e Conférence Internationale sur le SIDA. 9 juillet 2000. Durban....159
Illustration 63. *Gail Johnson holds the hand of her foster son, young AIDS activist Nkosi Johnson*....159
Illustration 64. Quart de couverture de l'ouvrage *Will to Live: AIDS*. (Biehl and Eskerod, 2007) - Photos de Torben Eskerod....161
Illustration 65. Zakhele, 14 ans, élève, Swaziland. UNESCO, décembre 2010....161
Illustration 66. Cristovao, 14 ans, élève, Angola. UNESCO, décembre 2010....162
Illustration 67. *Picture of poor children taken by Dr Barnardo in the 19th century*....163
Illustration 68. D*r Barnardo's Homes – Royaume-Uni* – The friends of destitute children....164
Illustration 69. Site internet d'*Africa Impact*....168
Illustration 70. Site Internet de *i to i volunteering*....169
Illustration 71- Groupe de parole – (REVS + ©)....246
Illustration 72. La mort dans « Attenchon SIDA ». Burkina Faso (1995)....276
Illustration 73. « Ne mourez pas par ignorance ». Abidjan (s.d)....277
Illustration 74. Le sida et la famille, Brochure p 119, République du Congo, 1995....277
Illustration 75 -: Le sida et la famille, Brochure p 123, République du Congo, 1995....278
Illustration 76. Le sida et la famille, Brochure p 130, République du Congo, 1995....278
Illustration 77. Affiche « Le sida existe ! », SWAA Cameroun, s.d -....278
Illustration 78. Le « virus du sida » figuré par la mort. Bobo-Dioulasso, février 2006 – Source : Hejoaka....279

LISTE DES ILLUSTRTIONS PRÉSENTÉES EN ANNEXE

Illustration 79. Manifestation de la journée mondiale de lutte contre le sida....402
Illustration 80. Manifestation de la journée mondiale de lutte contre le sida....402
Illustration 81. Manifestation de la journée mondiale de lutte contre le sida....402
Illustration 82. Site internet de l'ONUSIDA....414
Illustration 83. Site internet de Solidarité SIDA....414
Illustration 84. Site Internet du Réseau Africain des Formations sur le VIH/SIDA....415
Illustration 85. Site Internet de l'OPALS (Organisation PanAfricaine de Lutte contre le sida)....415
Illustration 86. NYAKA AIDS Orphans Project (Uganda)....418
Illustration 87. Site Internet Orphelins Sida International....418
Illustration 88. Site internet *AMANZI* (Afrique du Sud)....419
Illustration 89. Site internet *Work Travel South Africa*....419

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Annexes

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

ANNEXE 1

TABLEAU SYNTHÉTIQUE DES CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES ENFANTS

CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES ENFANTS INTERVIEWÉS

LÉGENDE DES ACROYNYMES UTILISÉS DANS LE TABLEAU

M = père biologique, P = père biologique, GMM = Grand-mère maternelle, GMP = Grand-mère paternelle, GPP = grand-père paternel, TM = Tante maternelle, TP = Tante paternelle, GTP = Grand-tante paternelle, OM = Oncle maternel, OP = oncle paternel

Modes de transmission : TME = transmission mère/enfant ; TS = transmission sexuelle

Annonce : O=enfant informé N=Enfant non informé ARV = antirétroviraux, Cotri =cotrimoxazole

Scolarité : NS =Non scolarisé, DS=déscolariséf FP=Formation professionnelle RE = Recherche d'emploi

LES ENFANTS SONT CLASSÉS PAR ORDRE ALPHABÉTIQUE

PRÉNOM	AGE	SEXE	SCOLARITÉ	MODE DE TRANSMISSION	SITUATION FAMILIALE	DATE DE DÉPISTAGE	PARENT RÉFÉRENT	ANNONCE (O/N)	TRAITEMENT ARV/COTRI	COMMENTAIRES
ABDOULAYE	11	G	3ème	TME	OP	2004	M	N	ARV	Quatre coépouses sont infectées. Dépistage après le décès de leur mari en 2004. Un enfant sur les douze est VIH+. Bonne entente des coépouses
ADELINE(†)	13	F	CM2	TME	ODMP	2007	GPM	N	ARV	Adeline habitait dans un village situé à 150 km de Bobo-Dioulasso, près de la frontière ghanéenne. Elle a été dépistée par l'infirmier du centre de santé où elle allait souvent (seule). Il l'a référée à l'association REVS+. Elle a refusé de retourner au village (maltraitance + absence de soins) et a été placée dans une maison de prise en charge des enfants VIH+ isolés ouverte par REV+. Adeline est décédée en 2010.
ADJRATOU	12	F	CM2	TME	ODPM	2002	TP + GM	O	Cotri	Son père est décédé en 1997 et sa mère en 2000, mais celle-ci avait « remis » Adjratou à sa grand-mère paternelle depuis le décès du père. Sa grand-mère paternelle et sa tante paternelle s'occupent d'elle. Adjratou a été dépistée sur les conseils d'un proche travaillant dans une association de PVVIH. Elle a été informée de son statut par sa grand-mère suite à un problème de prise des traitements.
ALIMATA	18	F	NS	TS	PV	2005	M	O	ARV	Alimata vit à Bobo-Dioulasso mais fait des aller-retour réguliers avec le village natal relativement à un commerce de savon qu'elle fait avec sa mère. Elle a été dépistée en 2005 suite à une tuberculose (16 ans). Ses parents ne sont pas informés et elle habite chez son oncle qu'elle n'a pas formellement informé. Seul, un cousin (fils de son oncle) est informé (informellement) car il l'accompagne à l'hôpital et l'aide pour « l'achat des ordonnances ».
ALASSANE	12	G	CM1	TME	ODP	2005	M	O	ARV	Père décédé en 2001. Mère remariée (lévirat), bébé né en 2006. Second mari également dépisté VIH+. Alassane est informé de sa maladie, mais la suspectait relativement à la réaction de sa mère à la remise des résultats du test.
ARNAUD(†)	19	G	Sde	TME	ODP	2005	M	O	ARV	Né en Côte d'Ivoire, retour de la famille au Burkina Faso en 1989. Méningite en 2003, puis zona en 2004, déscolarisé depuis lors. Découverte de sa maladie en 2005 Isolement social, perte de ses amis. A repris le lycée en 2006 et a été reçu au concours national de préparation au métier d'infirmier. Il est décédé en 2010.
ARISTIDE	17	G	DS	TME	ODPM	2002	BM	O	ARV	Aristide est élevé par sa belle-mère. Son père, sa mère et une autre coépouses sont décédés du sida. Sa belle-mère s'est fait dépister après le décès de son mari (suspicion). Aristide est déscolarisé et connaît des problèmes d'observance. Il est socialement isolé. La famille compte 9 enfants de 13 à 31 ans.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

ASSETOU	7	F	CE2	TME	ODMP	2001	GTP	AP	ARV	La grand-tante paternelle est une griotte ; elle a fait de la prévention sur le VIH/sida. Elle travaillait avec le père de Safiatou dans le cadre d'une activité commerciale à Abidjan. Safiatou a été « remise » à sa grand-tante par sa mère à l'âge de 3 mois, en raison de « conflits » avec le père. Ses parents sont décédés en 1999 et 2000. .
AWA	10	F	CM1	TME	ODP	2006	M	N	ARV	Fratrie de 4 frères et sœurs. La famille a habité à Abidjan jusqu'en 2003. Le 1er mari est décédé en 2002, le second a fait le test et est reparti à Abidjan avant d'avoir les résultats. Awa n'est pas informée, mais a dit à sa mère qu'il « devait avoir le sida, car il était souvent malade ».
BAKARY	10	G	NS	TME	ODMP	2002	F+I	O	-	Bakary a peu connu son père qui est décédé en 1998. Il a accompagné sa mère en fin de vie à l'hôpital. Il mendiait avec sa mère dans la rue. Sa mère est d'origine malienne et à deux autres filles de 20 et 23 ans. Celles-ci ne s'occupant pas de Bakary, il a été placé dans une famille d'accueil où il a été maltraité. Il a fugué à différentes reprises et est considéré comme « un enfant de la rue ». Non scolarisé. Il était en rupture de traitement (cotri, car il n'avait pas besoin d'ARV) au moment de l'enquête. Fortement stigmatisé dans son entourage.
BINTOU	10	F	2005	TME	ODPM	2004	OP	O	Cotri	Parents décédés en 2004 et 2005. Khadiatou et la benjamine d'une fratrie de 7 enfants. Son oncle paternel (27 ans) s'occupe d'elle (aidait avant son oncle analphabète / ordonnance de l'hôpital). Dépistage sur les conseils d'un ami infirmier. Annonce partielle (le mot sida n'a pas été prononcé)
CLARISSE	16	F	4ème	TS	PV	2004	M	O	ARV	Le père de Clarisse est en Côte d'Ivoire depuis 4 ans, mais sa mère et ses deux sœurs sont venues en 2004 suite à la crise ivoirienne. Clarisse a découverte son statut suite au dépistage de sa fratrie, après test VIH+ de sa mère lors d'une grossesse. Elle a été un temps déscolarisé. Sa petite sœur Sophie de 7,5 ans est aussi VIH+. Clarisse a eu un enfant en 2007 (enfant VIH-, suite PTME). Mais le père n'a pas reconnu l'enfant.
CORINNE	8	F	CE1	TME	PV	2000	P	O	ARV	Fratrie de 3 enfants dont 1 est décédé. Parents sérodiscordants, stigmatisation de la mère. Corinne a parlé à Sophie de ses traitements comme étant les « médicaments du sida ». Maman est soutenue par l'église (aide financière pour le paiement des ARV)
DAVID	15	G	Sde	TME	ODP	2003	M	O	Cotri	La mère de David a été dépistée en 2001, après le décès de son mari. Elle a suspecté le sida suite à une émission télévisée. David a une petite sœur de 7 ans qui est informée de la maladie de sa mère. Sa mère est célibataire et travaille comme conseillère dans une association. David est informé depuis 4 mois. Fort sentiment de solitude et incompréhension par rapport au fait qu'il ne prenne pas d'ARV.
DRAMANE	18	G	RE	TME	ODP	2003	M	O	Cotri	Dramane est infecté par le VIH2. Son père est décédé en 1990. Il fait partie d'une fratrie de 5 frères et sœurs (de 7 à 18 ans) de 5 pères différents. La mère de Dramane a été se faire dépister sur les conseils d'une voisine « ghanéenne ». Elle doit faire face à des insultes dans la cour. Son cinquième mari est informé. Dramane est en bonne santé. Il a été informé à l'âge de 14 ans, après son test de dépistage par un médecin pour adulte. Dramane a fait une formation de menuisier, mais est actuellement à la recherche d'un emploi.
ÉRIC	14	G	4ème	TME	ODP	2000	M	O	ARV	Le père est décédé en 1998. Sa mère a fait son test en 1998 par suspicion. Elle travaille dans une association de PVVIH. Éric a été informé de sa maladie par sa mère, mais il soupçonnait qu'il avait le sida en raison des ARV et des boutons qu'il a sur le visage et le corps, qui sont un des signes cliniques du VIH. Ses 2 frères ne sont pas informés.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

FARIDA	12	F	CM1	TME	ODMP	2006	GMM	AP	ARV	Suite à des maladies récurrentes, la grand-mère a été faire dépister Farida sur les conseils d'un ami de la famille. Tante, sœur aînée et oncle sont informés. Forte solidarité familiale. Fratrie de 5 enfants. Après le décès du père en 2003, un oncle acceptait de prendre les enfants, mais pour les envoyer « au village », sous condition d'obtenir le droit de propriété de la cour du père des enfants. La famille maternelle a refusé et s'occupe des 5 enfants.
HAMIDOU	9	G	CE2	TME	ODP	2004	M	O	ARV	Hamidou a été informé à 6,5 ans par sa mère qui est stigmatisée ouvertement dans son quartier. Hamidou a également été stigmatisé (insultes). Sa mère est séparée du père qui est négatif. Elle est décédée en 2009.
IBRAHIM	14	G	5ème	TME	ODP	2002	M	O	Cotri	Le père d'Ibrahim est décédé en 1999, sa mère a été dépistée en 2001. Ibrahim a été informé par sa mère à l'âge de 12 ans, mais soupçonnait sa maladie /aux signes, les ARV et l'hôpital. Deux sœurs aînées de 16 et 20 ans sont informées.
IDRISSA	13	G	4ème	TME	PV	2001	P	O	ARV	Vit avec ses parents et ses 3 sœurs. Idrissa et sa fratrie sont informés de sa maladie et de celle des parents. Père actif dans association. Problèmes d'observance
ISABELLE	12	F	CM1	TME	ODPM	ND	GM	O	ARV	Isabelle suspectait sa maladie, l'a dit à sa grand-mère qui la réprimandait concernant la prise de ses ARV. Difficulté de l'équipe à communiquer avec elle.
ISMAËL	16	G	3ème	TME	ODPM	2001	GPM	O	ARV	Grand-père retraité, travaillait dans un laboratoire d'analyse biomédical. Il s'occupe d'Ismaël depuis qu'il a 3 ans. Ses parents (décédés en 1999 et 2000) voyageaient régulièrement vers Abidjan. Grand-mère maternelle non informée.
ISSOUF	14	G	FP	TME	ODPM	2001	TM	O	ARV	La mère d'Issouf est décédée en 1998, elle avait 5 enfants dont deux sont décédés. Le mari de la tante d'Issouf a refusé de s'occuper des deux plus jeunes dont Issouf. Ce dernier habite dans une maison d'une pièce que sa tante loue. Une jeune fille domestique s'occupe de lui. Fort isolement social (va chez sa tante en cachette + visibilité signes de la maladie) Issouf va seul à l'hôpital et a connu des problèmes d'observance car il n'était pas informé de sa maladie. Important soutien de l'association. Informé par une conseillère de sa maladie.
JOSÉPHINE	13	F	4ème	TME	ODMP	2002	TM	N	ARV	Joséphine a assisté au décès de ses parents en 2001 et 2003. Laetitia a été dépistée en même temps que sa mère car elle était souvent malade. Importante solidarité familiale. La tante maternelle et la grand-mère maternelle s'occupent de Joséphine. N'est pas informée. Sa tante craint sa réaction / à la souffrance qu'elle a vécue au décès de ses parents.
JUSTINE (†)	18	F	DS	TME	ODMP	2004	OM	O	ARV	Père, mère et trois frères et sœurs sont décédés. Justine vit avec sa grand-mère maternelle dans la cour de son oncle maternel. Elle a été dépistée en 2004 à un stade avancé de la maladie. Elle a la physionomie d'une enfant de 12 ans et est rejeté par la femme de son oncle (elle est traitée de « sorcière »). Rupture de traitement suite à des déplacements de l'oncle. Elle a été informée en 2005 suite à ce problème d'observance Elle est décédée en 2007
KADER	17	G	Term	TME	ODP	2005	TM	O	ARV	Mère handicapée psychomotrice suite à un accident de la circulation lors de la grossesse de Kader. Elle était enseignante. Sa tante maternelle s'occupe de lui. Père décédé. Dépisté en 2005 suite à maladies récurrentes et boutons. A été informé en même temps que sa tante lors de la remise des résultats par un infirmier.
KHADIATOU	12	F	NS	TME	ODPM	2006	TP	N	ARV	Tante paternelle « a récupéré » Kadiatou après le décès de sa mère en 2007. Famille maternelle où elle habitait était réticente à s'en occuper. Mère de Kadiatou a été dépistée à un stade avancé de la maladie, après avoir

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

										longtemps refusé de faire le test, en dépit des conseils depuis 2002 d'une amie conseillère. Stigmatisation de sa mère dans la famille maternelle (accusée de « vagabondages sexuels ». Kadiatou soupçonne sa maladie (s'est confié à une sœur aînée).
LYDIE	18	F	Sde	TS	P+M	2004	PV	O	ARV	Lydie a découvert sont statut à l'âge 16 ans, suite à la maladie de son bébé (décédé à 9 mois). Elle a été infectée par son cousin qui n'a pas reconnu la grossesse. Déscolarisée pendant un an. Évoque le suicide
MARIE	15	F	3ème	TME	ODM	1998	P	AP	ARV	La mère de Marie a été dépistée en 1997 et est décédée en 2000. Son père (fonctionnaire) a vendu leur maison pour payer les traitements de sa mère. Père remarié en 2003 avec une femme VIH+. Marie a commencé les ARV en 2002 (étaient obtenus / réseau de solidarité Nord/Sud). Complexité du traitement avec 3 prises par jour dont une à 22H. Son père l'a alors informé de son statut (11 ans).
MARIAM	15	F	NS	TS	PV	2005	P	O	ARV	Famille d'origine Mossi, habite en Côte d'Ivoire. Mariam est en venue en 2005 (14 ans) à Bobo-Dioulasso, car elle était malade depuis 3 mois et que son père considérait que c'était une « maladie de famille ». A été dépisté à son arrivée suite à une hospitalisation d'un mois. Sa mère qui l'accompagnait n'est pas informée et est retournée à Abidjan. Mariam vit chez sa tante paternelle, qui n'est pas informée. Non scolarisée, elle aide sa tante qui n'est pas informée dans son activité de « petit commerce ».
NASSITA	12	F	CE2	TME	ODPM	2006	TM	O	ARV	Nassita est orpheline depuis l'âge de 7 ans. Elle a été dépistée suite à une campagne de dépistage des enfants dans une association où travaille une de ses tantes. Elle a été informée lors de la remise des résultats du test. Elle connaît des problèmes d'observance car elle « circule » entre chez sa tante et sa grand-mère qui n'est pas informée.
NATHALIE	9	F	CE1	TME	ODP	2004	M	N	ARV	Famille de « diaspos », arrivée d'Abidjan en 2002. Dépistage sur les conseils d'un membre de l'église. La fratrie est informée, Nathalie non. Mère DCD en 2010.
OMAR	17	G	DS	TME	ODMP	2003	TM	O	ARV	Omar est orphelin de père et de mère, il vit avec sa tante maternelle depuis l'âge de 3 ans. Il est déscolarisé et connaît un retard de croissance. Il a été informé de sa maladie par sa tante à l'âge de 15 ans.
RASMATA	12	F	CM1	TME	ODP	1995	M	N	Cotri	Le père de Rasmata est décédé en 2000. Fratrie de 6 enfants, dont l'aîné à 25 ans. Une des filles de 20 ans est décédée en 2005 suite à un accouchement. Maman a découvert sont statut en 1995 durant la grossesse de Mariam. Elle et Mariam ne prennent que du cotri. Mariam n'est pas informée.
SAFIATOU	9	F	CE2	TME	PV	2002	M	O	ARV	Son père qui est chauffeur routier (Mali) a été dépisté en 2002 et a informé sa femme. Grande sœur de Safiatou est informée, elle suspectait la maladie de son père.
SALIMATA	11	F	CM1	TME	PVS	2002	M	O	ARV	Parents séparés, père négatif, informé du statut de Salimata. Mère dépistée suite à maladies récurrente sur les conseils de son père.
SOPHIE	7,5	F	CE1	TME	PV	2004	M	O	ARV	Famille (mère + 3 filles) est arrivée de Côte d'Ivoire en 2004. La mère enceinte, a été dépistée VIH+. Deux des filles de la fratrie (Sophie + Clarisse 16 ans sont VIH+). Sophie suspectait sa maladie.
SAMIRA	8	F	CP2	TME	PV	2003	P +M	N	ARV	Le père de Samira est professeur, il a été dépisté en 2001, suite aux conseils d'un ami. Mère et Samira ont été dépistées en 2003. Samira n'est pas informée, mais a dit à sa mère qu'elle prenait « les médicaments du sida »
ZAKARIA	8	G	CE1	TME	ODPM	2004	GMP	N	ARV	Zakaria vit dans la cour familiale avec sa grand-mère paternelle. Absence de soutien des autres membres de la famille qui le stigmatise (refus de contacts + insultes/sida). Zakaria va seul à l'hôpital. N'a pas été formellement informé de sa maladie. Problème d'observance.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

CARACTÉRISTIQUE SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PARENTS INTERVIEWÉS

LÉGENDE DES ACROYNYMES UTILISÉS DANS LE TABLEAU

M = père biologique, P = père biologique, GMM = Grand-mère maternelle, GMP = Grand-mère paternelle, GPP = grand-père paternel, TM = Tante maternelle, TP = Tante paternelle, GTP = Grand-tante paternelle, OM = Oncle maternel, OP = oncle paternel

Modes de transmission : TME = transmission mère/enfant ; TS = transmission sexuelle

Annonce : O=enfant informé N =Enfant non informé ARV = antirétroviraux, Cotri =cotrimoxazole

Scolarité : NS =Non scolarisé, DS=déscolarisé

LES PARENTS SONT CLASSÉS PAR ORDRE CHRONOLOGIE SUIVANT L'ÂGE DES ENFANTS

Parents des enfants	Âge du parent	Lien avec enfant	Ethnie	Statut familial	Commentaires
Mère d'Ali et Ahmed, 4 ans	**35**	**MB**	**Dioula**	**Mariée**	Mère de 4 enfants, dont 2 jumeaux VIH+. Son mari est parti en 2003 alors qu'elle était malade. (Aucun contact depuis). Sa mère qui était informée est décédée en 2004. A informée sa fille de 13 ans afin qu'elle l'aide dans le traitement des jumeaux, où lorsqu'elle est maladie.
Mère d'Amsatou, 5 ans	**35**	**MB**	**Bobo**	**Mariée**	Mère d'Amsatou a trois autres enfants. Elle connaît son statut depuis 1999, mais n'a pas informé son mari. Elle est « femme au foyer ».
Mère de Mohamed, 6 ans	**41**	**MB**	**Sambla**	**En couple**	Le père de Mohamed est ivoirien, il vit en Côte d'Ivoire et ne s'occupe pas de lui. Sa mère vit en concubinage depuis 2006, son partenaire est informé de leur statut. Elle a perdu un enfant en 2000. Naissance d'une 2ème enfant en 2008. Activité professionnelle : préparation et vente de nourriture au centre-ville le soir jusqu'à minuit.
Mère de Moussa, 6 ans	**32**	**MB**	**Bambara (Mali)**	**Mariée**	Mère de deux enfants de 6 et 8 ans. Mariée à 17 ans avec un homme polygame. Séparation en 1993, puis est partie en Côte d'Ivoire avec « son ami » Dépistée en 2004, suite à une hospitalisation avec Moussa. Elle a une activité commerciale (vente de pagnes et vêtements). Son mari a refusé de se faire dépister au début, a été gravement malade. Il est décédé en 2005.
Mère de Sophie, 7 ans	**37**	**MB**	**Lobi**	**Mariée**	Mère de 4 enfants (de 2 ans à 16 ans), d'origine burkinabè (*lobi*), mais née en Côte d'Ivoire d'où elle est arrivée en 2004, suite à la crise ivoirienne. Était enceinte, a été dépistée VIH+. Deux des filles de la fratrie (Sophie7.5 ans et Clarisse 15 ans sont VIH+. Sophie suspectait sa maladie. A également informée sa fille de 13 ans, Reine. Clarisse (VIH+) a eu en enfant à 16 ans. Famille vit grâce au soutien de l'association
Mère de Jeanne, 7 ans	**36**	**MB**	**Lobi**	**Célibataire**	La mère de Jeanne est conseillère dans une association. Après la séparation de ses parents, Jeanne était restée avec son père. Mais suite à ses problèmes de santé, elle a été reprise par sa mère. Découverte de la séropositivité de la mère et de l'enfant en 2005 suite à la maladie de Jeanne qui avait été traitée pour la TB.
Grand-tante d'Assetou, 7 ans	**56**	**GTP**	**Turka**	**Mariée**	La grand-tante paternelle d'Assetou est une griotte ; elle a fait de la prévention/VIH. Elle travaillait avec le père d'Assetou (commerce avec Abidjan) qui a été « remise » à sa grand-tante par sa mère à 3 mois, en raison de conflits avec le père. Parents décédés en 1999 et 2000. .
Père Daouda, 7 ans	**45**	**PB**	**Sénoufo**	**Marié**	Le père de Daouda est enseignant. Il a été dépisté, ainsi que sa femme en 2005, suite à maladies récurrentes depuis 2002. Deux filles aînées informées, suspectaient la maladie des parents. Il a des difficultés à informer ses enfants.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Grand-mère de Zakaria, 8 ans	**71**	**GMP**	**Sénoufo**	**Veuve**	Zakaria vit dans la cour familiale avec sa grand-mère paternelle âgée. Absence de soutien des autres membres de la famille qui le stigmatise (refus de contacts + insultes / sida). Zakaria va seul à l'hôpital, en raison des problèmes de santé de sa grand-mère. Il n'a pas été formellement informé de sa maladie. Il rencontre des problèmes d'observance.
Mère de Joël, 8 ans	**37**	**MB**	**Peul**	**MC**	La mère de Joël a été mariée (mariage arrangé) à l'âge de à 17 ans avec un homme de 50 ans. Elle est partie après un an de mariage puis a été s'installer en Côte d'Ivoire avec « son ami ». Elle a perdu un enfant en 1998 (tuberculose) et a été dépistée cette année-là sur les conseils du médecin ayant suivi son enfant. Elle vit dans la cour familiale maternelle. Sa mère est informée. A une activité de commerce (vente de pagnes)
Mère de Corinne, 8 ans	**36**	**MB**	**Bobo**	**Mariée**	Mère de 3 enfants dont 1 DCD. Couple sérodiscordant, stigmatisation de la mère. Corinne a parlé à Sophie de ses traitements comme étant les « médicaments du sida ». Maman est soutenue par l'église (aide financière paiement des ARV)
Mère de Samira, 8 ans	**37**	**MB**	**Bobo**	**Mariée**	Maman de Samira vit du petit commerce, père professeur, dépisté en 2001, suite aux conseils d'un ami. Mère et Samira dépistée en 2003. Samira n'est pas informée, mais a dit à sa mère qu'elle prenait « les médicaments du sida »
Mère, Nathalie, 9 ans	**48**	**MB**	**Mossi**	**Veuve**	Famille de « diaspos », arrivée d'Abidjan en 2002. Dépistage sur les conseils d'un membre de l'église. Fratrie informée, Nathalie non. La mère de Nathalie est décédée en 2010.
Mère d'Hamidou, 9 ans	**38**	**MB**	**Sénoufo**	**Veuve**	Mère d'Hamidou est séparée du père de celui-ci. A une fille de 16 ans. Dépistage en 2002 sur les conseils d'une amie dont le mari est décédé du sida. A informé Hamidou à 6,5 ans par sa mère qui était stigmatisée ouvertement dans son quartier. Hamidou a également été stigmatisé (insultes). La mère d'Hamidou est séparée du père qui est négatif, est décédée en 2009. Vit du « petit commerce », vente d'eau en soirée près de la gare ferroviaire.
Mère de Safiatou, 9 ans	**39**	**MB**	**Peul**	**Veuve**	Mari (chauffeur routier / Mali) dépisté en 2002, a informé sa femme. Grande sœur de Safiatou est informée, elle suspectait la maladie de son père.
Mère de Salimatou,	**36**	**MB**	**Dafi**	**Séparée**	Mère de Salimatou a été dépistée en 2003. Elle est séparée du père de Salimatou, qui s'est remarié. Père négatif est informé du statut de Salimatou. Ils « se fréquentent » de nouveau depuis que sa santé s'est améliorée. Elle a été dépistée suite à maladies récurrente sur les conseils de son père. Salimatou est informée, mais pas sa sœur aînée de 20 ans.
Grand-mère d'Adjaratou,10 ans	**58**	**GMM**	**Samo**	**Veuve**	Père décédé en 1997, mère en 2000, mais elle avait « remis » Adjratou à sa grand-mère paternelle suite au décès du père. Grand-mère paternelle et tante paternelle s'occupent d'elle. Adjratou a été dépistée sur l'avis d'un proche travaillant dans une association de PVVIH. Informée par sa grand-mère suite à un problème de prise des traitements.
Mère d'Awa, 10 ans	**44**	**MB**	**Mossi**	**Veuve**	Fratrie de 4 frères et sœurs. La famille a habité à Abidjan jusqu'en 2003. Le 1er mari est décédé en 2002, le second a fait le test et est reparti à Abidjan avant d'avoir les résultats. Awa n'est pas informée, mais a dit à sa mère qu'il « devait avoir le sida, car il était souvent malade ».
Mère de Mamounata, 10 ans	**38**	**MB**	**Turka**	**Séparée**	La mère de Mamounata vit à Banfora et est séparée de son mari depuis 2002. Elle se déplace pour faire suivre Mamounata à Bobo-Dioulasso. La sœur jumelle de Mamounata est décédée des suites du sida en 2004.
Mère de Madina, 10 ans	**35**	**MB**	**Gourounsi**	**Mariée**	La mère de Madina a deux enfants, elle est institutrice et bénévole dans une association. Elle a été dépistée en 1998 durant la grossesse. Son mari est également infecté.
Tante d'Anna, 10 ans	**25**	**TM**	**Samo**	**Célibataire**	Tante d'Anna est étudiante. Elle s'occupe d'Anna depuis 6 mois, suite au mariage de sœur aînée qui s'occupait d'elle

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

					avant et qui a déménagé à Ouagadougou. Le père d'Anna est décédé en 2000, sa mère en 2003.
Oncle de Bintou, 10 ans	**27**	**OP**	**Tiéfo**	**Célibataire**	Oncle paternel est peintre en bâtiment. Parents décédés en 2004 et 2005. Bintou et la benjamine d'une fratrie de 7 enfants. Son oncle paternel (27 ans) s'occupe d'elle (aidait avant son oncle analphabète / ordonnance de l'hôpital). Dépistage sur les conseils d'un ami infirmier. Annonce partielle (le mot sida n'a pas été prononcé)
Mère de Laurent, 11 ans	**43**	**MB**	**Mossi**	**Mariée**	La mère de Laurent est professeur et son père fonctionnaire. Elle a été dépistée en 2001, suite à maladie récurrente. Son mari est également infecté. Laurent n'est pas informé.
Mère d'Abdoulaye, 11 ans	**34**	**MB**	**Senoufo**	**Veuve,**	Famille polygame dont le père est décédé en 2004. Les quatre coépouses sont infectées. Elles ont toutes été dépistées après le décès de leur mari. Un enfant sur les douze est VIH+. Bonne entente et solidarité entre les coépouses qui vivent ensemble dans la cour de leur mari.
Grand-mère d'Amina, 11ans	**59**	**GMM**	**Mossi**	**Mariée**	La grand-mère maternelle âgée de 59 ans. Amina a perdu son père en 2000 et sa mère en 2001. La famille paternelle est en Côte d'Ivoire et ne s'occupe pas d'elle. Amina a été dépistée en 2004 sur la demande sa grand-mère (elle avait été hospitalisée à différentes reprises). Les grands-parents s'occupent également de 4 autres enfants orphelins, qui sont les enfants d'un des fils du grand-père décédé des suites du sida en 2002.
Mère de Bouba, 13 ans	**39**	**MB**	**Samo**	**Veuve**	La mère de Bouba a 3 enfants âgés de 13 à 18 ans. Son mari est décédé en 2003. Il était cuisinier. Ils ont habité jusqu'en 2002 en Côte d'Ivoire. Il avait refusé de faire le test bien qu'il soit très malade. Il a été « amené » au village pour « être soigné » avant d'y décéder. La mère suspecté la maladie suite aux rumeurs qu'elle a entendues au village lors de l'enterrement. Elle a été dépistée en 2004 ainsi que Bouba. Sa sœur aînée de 18 ans est informée. Elle mène une activité commerciale de vente d'eau.
Tante d'Émilie, 11 ans	**52**	**CS**	**Gourounsi**	**Célibataire**	La tante d'Émilie est veuve et a perdu deux enfants. Elle a fait dépister sa nièce, car elle suspectait le VIH (elle a reçu une formation sur la sensibilisation sur le VIH/sida). Les parents d'Émilie sont dans le déni de leur maladie et de celle de leur fille. Ils considèrent qu'Émilie a une « maladie de sorcier ». Ils refusent la prise en charge médicale d'Émilie qui après est restée 6 mois chez sa tante, est retournée chez ses parents (rupture de suivi).
Grand-mère de Farida, 12 ans	**64**	**GMM**	**Bobo**	**Mariée**	Suite à maladie récurrente, la grand-mère a été faire dépister Farida sur les conseils d'un ami de la famille. La tante, la sœur aînée et l'oncle sont informés. Importante solidarité familiale. Fratrie de 5 enfants. Après le décès du père en 2003, un oncle acceptait de prendre les 5 enfants pour les envoyer « au village », mais sous condition d'obtenir le droit de propriété de la cour du père des enfants. La famille maternelle a refusé.
Mère d'Alassane, 12 ans	**42**	**MB**	**Bobo**	**Veuve**	Le père d'Allasane est décédé 2001. Sa mère s'est remariée (lévirat) et a eu un enfant en 2006. Second mari a également été dépisté VIH+. Alassane est informé de sa maladie, mais la suspectait relativement à la réaction de sa mère à la remise des résultats du test.
Mère de Rasmata, 12 ans	**45**	**MB**	**Sénoufo**	**Veuve**	Le père de Rasmata est décédé en 20000. Fratrie de 6 enfants dont l'aîné a 25 ans. Une des filles de 20 ans est décédée en 2005 suite à un accouchement. La mère de Rasmata a découvert sont statut en 1995 durant la grossesse de Mariam. Elle et Mariam ne prennent que du cotrimoxazole. Mariam n'est pas informée de sa maladie.
Tante de Djeneba, 12 ans	**43**	**TP**	**Bobo**	**Mariée**	Le père de Djeneba est décédé en 1997, sa mère en 2000, mais elle avait « remis » Djénéba à sa grand-mère paternelle depuis le décès du père. La grand-mère paternelle et la tante paternelle s'occupent d'elle. A été dépistée sur l'avis d'un proche travaillant dans une association de PVVIH. Informée par sa grand-mère suite à un problème de prise des traitements.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Tante de Kadiatou, 12 ans	**42**	**TP**	**Samo**	**Mariée**	Tante paternelle « a récupéré » Kadiatou après le décès de sa mère en 2007. Famille maternelle où elle habitait était réticente à s'en occuper. Mère de Kadiatou a été dépistée à un stade avancé de la maladie, après avoir longtemps refusé de faire le test, en dépit des conseils depuis 2002 d'une amie conseillère. Stigmatisation de sa mère dans la famille maternelle (« accusée de vagabondages sexuels ». Kadiatou soupçonne sa maladie (s'est confié à une sœur aînée).
Tante de Nassita, 12 ans	**40**	**TM**	**Mossi**	**Polygame**	Nassita est orpheline depuis l'âge de 7 ans. Elle a été dépistée suite à une campagne de dépistage des enfants dans une association où travaille une de ses tantes. Elle a été informée lors remise des résultats du test. Elle connaît des problèmes d'observance car elle circule entre chez sa tante et sa grand-mère qui n'est pas informée.
Tante de Joséphine, 12 ans	**43**	**TM**	**Birifor**	**Marié**	Tante de Joséphine est coutrière. Joséphine a assisté au décès de ses parents en 2001 et 2003. Elle a été dépistée en même temps que sa mère car elle était souvent malade. Importante solidarité familiale. La tante maternelle et la grand-mère maternelle s'occupent de Joséphine. N'est pas informée. Sa tante craint sa réaction / à la souffrance qu'elle a vécue au décès des parents.
Père d'Idrissa, 13 ans	**44**	**PB**		**Marié**	Le père d'Idrissa est artisan. Il a été dépisté en 2001. Il est le père de 5 enfants (deux filles de 16 et 18 ans et deux jumeaux de 4 ans). Idrissa et sa fratrie sont informés de sa maladie et de celle des parents. Le père d'Idrissa les a informés brusquement un jour suite à une dispute entre ses sœurs.
Mère d'Ibrahim14 ans	**41**	**MB**	**Bissa**	**Veuve**	Le père d'Ibrahim est déen 1999. Mère dépistée en 2001. Aboubacar a été informé par sa mère à l'âge de 12 ans, mais soupçonnait sa maladie /aux signes, les ARV et l'hôpital. Deux sœurs aînées de 16 et 20 ans sont informées.
Mère d'Éric, 14 ans	**38**	**MB**	**Mossi**	**Veuve**	Père décédé en 1998. La mère d'Éric a fait le test du VIH en 1998 par suspicion. Elle travaille dans une association de PVVIH. Éric a été informé de sa maladie par sa mère, mais il soupçonnait qu'il avait le sida en raison des ARV et des boutons qu'il a sur le visage et le corps, qui sont un des signes cliniques du VIH. Ses deux frères jumeaux de 9 ans, non informés.
Tante d'Issouf, 14 ans	**41**	**TM**	**Tiéfo**	**Mariée**	Tante d'Issouf est institutrice, sa mère est décédée en 1998. Elle avait 5 enfants dont deux sont décédés. Le mari de la tante d'Issouf a refusé de s'occuper des deux plus jeunes dont Issouf. Ce dernier habite dans une maison d'une pièce que sa tante loue. Une jeune fille domestique s'occupe de lui. Fort isolement social (va chez sa tante en cachette. + visibilité signes de la maladie) Issouf va seul à l'hôpital et a connu des problèmes d'observance car il n'était pas informé de sa maladie. Important soutien de l'association. Informé par une conseillère de sa maladie.
Grand-père d'Ismaël, 14 ans	**58**	**GPM**	**Marka**	**Marié**	Grand-père maternel retraité, travaillait dans un laboratoire d'analyse. Il s'occupe d'Ismaël depuis qu'il a 3 ans. Ses parents sont décédés en 1999 et 2000. Ils voyageaient régulièrement vers Abidjan dans le cadre d'activités commerciales. Il a pris la décision de l'informer de sa maladie. La grand-mère maternelle d'Ismaël n'est pas informée. I=
Mère de David, 15 ans	**32**	**MB**	**Dagara**	**Veuve**	Mère de David est conseillère dans une associée. Elle a été dépistée en 2001, après décès de son mari. Elle a suspecté le VIH suite à une émission télévisée sur le sida. Elle a une fille de 7 ans qui a été informée de sa maladie de façon brutale. Elle est mère célibataire. Elle a informé David de sa maladie car il adolescent et elle craint qu'il ne transmette la maladie s'il avait des rapports sexuels.
Père de Marie, 15 ans	**49**	**PB**	**Mossi**	**Veuf, remarié**	Le mère de Marie a été dépistée en 1997 et est décédée en 2000. Son père (fonctionnaire) a vendu leur maison pour payer les traitements de sa mère. Le père de Marie s'est remarié Père remarié en 2003 avec une femme VIH+. Marie a commencé les ARV en 2002 (ils avaient été étaient obtenus dans le cadre de réseaux de solidarité thérapeutique Nord/Sud). En raison de la complexité des prises des ARV à cette époque (3 par jour dont une prise a 22 H), il a informé Marie de son statut alors qu'il avait 11 ans.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Belle-mère d'Aristide, 17 ans	**51**	**BM**	**Bisa**	**Veuve -**	Aristide est élevé par sa belle-mère. Son père, sa mère et une autre coépouse sont décédées du sida. Sa belle-mère s'est fait dépister après le décès de son mari (suspicion). Aristide est déscolarisé et connaît des problèmes d'observance. Il est socialement isolé. Famille compte 9 enfants de 13 à 31 ans.
Tante de Kader 17 ans	**40**	**TM**	**Samo**	**Célibataire**	La mère de Kader est handicapée psychomotrice suite à un accident de la circulation lors de sa grossesse. Elle était enseignante. Sa tante maternelle s'occupe de lui. Le père de Kader est décédé. Kader a été dépisté en 2005 suite à maladies récurrentes et des boutons. Il a été informé en même temps que sa tante lors de la remise des résultats par un infirmier.
Mère de Lydie, 18 ans	**41**	**MB**	**Dagara**	**Mariée**	La mère de Lydie et son mari son VIH+. Lydie a découvert sont statut à 16 ans, suite à la maladie de son bébé (décédé à 9 mois). Elle a été infectée par un cousin du côté maternel qui n'a pas reconnu la grossesse. Son père a eu une réaction très négative vis-à-vis de la grossesse.
Mère de Dramane, 19 ans	**39**	**MB**	**Tiéfo**	**Remariée**	Dramane est infecté par le VIH2. Son père est décédé en 1990. Il fait partie d'une fratrie de 5 frères et sœurs (7 à 18 ans) de 5 pères différents. La mère de Dramane a été se faire dépister sur les conseils d'une voisine « ghanéenne ». Elle doit faire face à des insultes dans la cour. Son cinquième mari est informé. Dramane est en bonne santé. Il a été informé à l'âge de 14 ans, après son test de dépistage par un médecin pour adulte. Dramane a fait une formation de menuisier, mais est actuellement sans travail.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Annexe 2

Photographies

Journée mondiale de lutte contre le sida

Bobo-Dioulasso, 2007

PHOTOGRAPHIES - JOURNÉE MONDIALE DE LUTTE CONTRE LE SIDA 1ER DÉCEMBRE 2007 – BOBO-DIOULASSO

Illustration 79. **Manifestation de la journée mondiale de lutte contre le sida**

1er décembre 2007 – Bobo-Dioulasso – Photo FH (2007)

Illustration 80. **Manifestation de la journée mondiale de lutte contre le sida**

1er décembre 2007 – Bobo-Dioulasso Photo FH (2007)

Illustration 81. **Manifestation de la journée mondiale de lutte contre le sida**

1er décembre 2007 – Bobo-Dioulasso - Photo FH (2007)

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Annexe 3

Protocole éthique

Avis du comite d'éthique

EXTRAIT DU PROTOCOLE SOUMIS AU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE EN SANTÉ.

La présente recherche s'inscrit dans le respect des lois burkinabé et françaises de l'éthique dans la recherche. L'investigateur s'attachera à respecter les principes déontologiques et éthiques suivants :

- **Le non-conditionnement de la participation à l'enquête et la prise de contact**

Les personnes interviewées seront contactées par des personnes (personnels soignants et associatifs) officiellement informées de leur statut ou du statut sérologique au VIH de l'enfant dans le cadre de leurs fonctions professionnelles. Une note d'information expliquant les objectifs et les modalités de la recherche sera remise aux personnes chargées de solliciter les parents ou tuteurs. Elles sont par ailleurs tenues de respecter l'anonymat des personnes sollicitées et la confidentialité des échanges qui auront eu lieu. Elles devront rappeler à la personne interviewée, que la participation à cette recherche est totalement libre et bénévole, non obligatoire et qu'elle n'est pas conditionnée à la participation à d'autres programmes médicaux. L'interviewé pourra refuser d'être mis en contact avec l'investigateur de cette étude et à la possibilité de suspendre sa participation à l'étude à n'importe quel moment, sans justification aucune de sa part.

- **L'information de la personne sur l'objet de la recherche**

Une présentation orale des objectifs et modalités de la recherche sera faite à la personne lorsqu'elle sera sollicitée pour participer à la recherche. Une note d'information dactylographiée lui sera présentée. Dans un souci de confidentialité la note ne sera laissée aux interviewés qu'avec leur accord. Si la personne accepte de rencontrer l'investigateur, ce dernier s'attachera à vérifier qu'elle est informée des objectifs et du déroulement de la recherche et pourra le cas échéant ou à sa demande, reprendre la présentation des objectifs et des modalités de l'étude. Il sera rappelé à la personne interviewée qu'elle est libre de poser les questions qu'elle souhaite et qu'elle peut être assistée par le tiers de son choix pendant l'entrevue de présentation puis pendant les entretiens.

- **L'obtention de son consentement éclairé**

La réalisation des entretiens est conditionnée à l'obtention du consentement éclairé de la personne interviewée. L'accord sera entériné par la signature du formulaire de consentement présenté. Le formulaire de consentement pourra être lu et présenté oralement à la personne par l'investigatrice, son assistant/traducteur ou une tierce personne du choix de l'interviewé. Lorsque des entretiens seront réalisés avec des enfants âgés de 78 à 15 ans, le consentement du parent (ou tuteur) puis l'assentiment de l'enfant sera nécessaire. La décision de réaliser un entretien avec un enfant informé de sa maladie sera réalisée au cas par cas et prise collégialement avec les équipes soignantes et/ou associatives. Le formulaire de consentement devra être signé du parent ou tuteur et de l'enfant

- **La confidentialité des données**

Toutes les informations concernant la personne interviewée sont confidentielles et protégées par les règles strictes du secret professionnel auxquelles sont soumis les chercheurs. Les formulaires de consentement seront conservés dans un lieu fermé, uniquement accessible à l'investigateur de cette étude.

Afin de respecter l'anonymat des personnes interviewées, un numéro et un code d'identification seront attribués lors de la rencontre avec l'investigateur. Par ailleurs, lors de la rédaction finale du rapport de recherche, toutes les informations (dates, lieux, personnes, événements…) pouvant permettre d'identifier la personne interviewée seront modifiées et anonymisées. Enfin, les entretiens réalisés pourront être enregistrés sur bande sonore avec l'accord de la personne interviewée. Les enregistrements seront conservés dans un lieu fermé et détruits après retranscription.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

AVIS DU COMITÉ D'ÉTHIQUE POUR LA RECHERCHE EN SANTÉ BURKINA FASO

BURKINA FASO *Unité – Progrès - Justice*

MINISTERE DE LA SANTE

COMITE D'ETHIQUE
POUR LA RECHERCHE EN SANTE

COMPTE RENDU DE DELIBERATION N° 2005-022

1. TITRE DE LA RECHERCHE

Enfant et traitement antirétroviraux. Perspectives anthropologiques sur les usages sociaux du médicament et le vécu de la maladie au Burkina Faso.

2. REFERENCE DU PROTOCOLE

Néant

3. DOCUMENTATION

Document du protocole de recherche

4. REFERENCES DU DEMANDEUR

- Madame Fabienne Héjoaka-Guillemot
  Sous la direction de : Madame Doris Bonnet- Directeur de Recherche-EHESS-IRD Paris.
  Et Dr. Philippe Msellati – Directeur de recherche – IRD Bobo-Dioulasso

5. SITE DE LA RECHERCHE

Ouagadougou - Burkina Faso

6. DATE DE LA DELIBERATION

28 novembre 2005

7. ELEMENTS EXAMINES

- conception scientifique et conduite de la recherche
- soins et protection des participants à la recherche
- protection de la confidentialité des données du participant à la recherche
- processus de consentement éclairé
- considérations communautaires.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

8. OBSERVATIONS

- Prévoir une fiche d'information et de consentement/assentiment de l'enfant en fonction de son niveau d'éveil ;
- Le chronogramme de l'étude ne semble pas tenir compte du programme scolaire des élèves pour la collecte des données.

9. AVIS DU COMITE

Avis favorable

Ouagadougou, le 03 juin 2009

Le Rapporteur

Comité d'Ethique pour la Recherche en Santé au Burkina Faso • CERS-BF • Rapporteur

Scholastique TRAORE

Le Président

Comité d'Ethique pour la Recherche en Santé au Burkina Faso • CERS-BF • Président

Dr Bocar A. KOUYATE

Chevalier de l'ordre national

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

NOTE D'INFORMATION DESTINÉE AUX PERSONNES INTERVIEWÉES

Cette note d'information est le résumé de ce qui sera exposé. Elle sera développée, détaillée ou adaptée en fonction des personnes et des questions posées. Cette présentation sera faite oralement et sera accompagnée du formulaire de consentement à signer.

Pourquoi réaliser cette étude ?

L'infection à VIH est une maladie qui concerne l'adulte aussi bien que l'enfant. Chez ce dernier, la transmission se produit généralement de la mère à l'enfant, soit au cours de la grossesse, pendant l'accouchement ou durant la période d'allaitement. En l'absence de prévention de la transmission de la mère à l'enfant (TME), 20 à 35 % des enfants nés de mère séropositive présentent le risque d'être infectés. Dans les pays du Nord, dès le début de l'épidémie, le VIH/sida chez l'enfant a fait l'objet d'une prise en charge globale associant thérapeutique et suivi psychosocial.

Le développement récent de l'accès aux traitements antirétroviraux au Burkina Faso modifie radicalement les conditions et les possibilités de prise en charge du sida chez l'enfant. En effet, comme les adultes, les enfants commencent à bénéficier des traitements antirétroviraux hautement actifs (HAART). Cependant, si dans le domaine médical, des études montrent l'efficacité et la faisabilité des traitements antirétroviraux chez l'enfant, dans le domaine des sciences sociales comme l'anthropologie, les questions relatives au VIH/sida chez l'enfant ont fait l'objet de peu de d'études. En réponse à ce manque de données concernant l'enfant et les traitements antirétroviraux, l'objectif de cette étude est de décrire, dans le contexte d'accès au traitement antirétroviraux au Burkina Faso, les difficultés et le vécu des enfants vivant avec le VIH.

Cette étude vise à produire des connaissances sur les pratiques et logiques socioculturelles sous-jacentes aux traitements par antirétroviraux des enfants. Les résultats obtenus pourront contribuer à une meilleure définition et évaluation des programmes abordant des thématiques telles que l'observance et l'adhésion aux traitements, l'annonce de la maladie à l'enfant ou les questions de stigmatisation.

Pourquoi nous vous demandons de participer ?

Cette étude vise à mieux comprendre le vécu de la maladie chez l'enfant et les problèmes associés à la prise des traitements antirétroviraux par les enfants. La recherche s'appuiera sur un travail ethnographique réalisé au sein de structures sanitaires et associatives, la réalisation d'entretiens auprès de professionnels de santé, d'associatifs ainsi que les parents d'enfants vivant avec le VIH. Le travail qui sera réalisé impose des entretiens approfondis et répétés auprès des parents ou tuteurs des enfants bénéficiant des traitements ou devant en bénéficier. Vous êtes sollicités dans le cadre de la réalisation de ces entretiens. Avec votre accord et dans l'éventualité où votre enfant (âgé de plus de 7 ans) serait informé de sa maladie, il pourra vous être proposé la réalisation d'entretiens avec l'enfant. L'avis de l'enfant devra également être recueilli, sa participation à l'étude étant totalement libre.

Quelles sont les questions qui pourront vous être posées ?

Les questions suivantes pourront être abordées au cours de l'entretien : Comment un enfant soumis à un traitement contraignant s'inscrit dans son environnement social, comment il le vit au quotidien et comment il se construit dans un contexte fortement médicalisé et institutionnalisé ? Au quotidien, la prise d'un traitement appelle également une série de questions. Comment se passe l'administration du traitement ? Comment se déroule le suivi biomédical et psychosocial de l'enfant ? Quel rôle ce dernier y joue-t-il et comment est pensée la place et la participation de l'enfant ? Comment évoluent les interactions entre les parents, l'enfant et son entourage familial suite à l'initiation du traitement ? D'une façon générale, les thèmes abordés lors des entretiens porteront sur les connaissances de la maladie et des traitements chez l'enfant, le vécu du traitement par l'enfant et l'entourage familial, les difficultés rencontrés au quotidien pour le stockage et l'administration du traitement et enfin les relations de l'enfant et de ses parents ou tuteur avec les soignants et acteurs associatifs. .

L'encadrement scientifique de la recherche

L'enquête sera réalisée au Burkina Faso, de juillet 2005 à juillet 2008 dans le cadre d'une étude multi-sites (Ouagadougou, Bobo Dioulasso). Elle est menée par Madame Fabienne Héjoaka-Guillemot, dans le cadre d'une thèse de doctorat en anthropologie social, réalisée au sein l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (Paris). Cette recherche est réalisée sous la direction de Madame Doris Bonnet, directeur de recherche à l'IRD (UR 107). L'encadrement scientifique est supervisé sur le terrain par le Dr Philippe Msellati, directeur de recherche à l'IRD (UMR 145). Ce projet a reçu l'approbation du comité scientifique de l'ANRS (France) et du comité d'éthique Burkinabè.

Vos droits en tant que participant

La recherche sera menée dans le strict respect des règles de l'éthique dans la recherche.

- La participation à cette étude est totalement libre et bénévole et que vous pouvez refuser d'être mis en contact avec les chercheurs de ce programme sans avoir à fournir de justification et sans subir aucun préjudice,
- Vous avez droit à une information détaillée sur la nature et le déroulement de l'enquête afin que vous puissiez librement décider de participer ou non à cette recherche.
- Avant d'exprimer votre consentement, il vous est possible d'exiger la présence d'une tierce personne de votre choix ou un délai de réflexion.
- Quelle que soit votre décision, toute information vous concernant restera strictement confidentielle et protégée par les règles strictes du secret professionnel auxquelles sont soumis les chercheurs. Il vous est possible à tout moment de revenir sur votre décision et de suspendre votre participation à l'enquête.

Si vous acceptez d'être mis en contact avec les chercheurs du programme, vous pourrez choisir le lieu et les conditions de la première rencontre.

Coordonnées du chercheur :
Fabienne Héjoaka – Anthropologue – EHESS Paris (Laboratoire de rattachement : Centre d'Etudes Africaines).
Doctorante associée à l'URM 145 (RD) – Bobo Dioulasso – Tél : 76 67 23 11 – Email : hejoaka@club.fr

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT « PARENT/TUTEUR »

Je soussigné(e) M……, certifie avoir parfaitement compris le contenu du présent formulaire et de la note d'information qui m'ont été présentés et commentés. J'en ai discuté avec M……, qui m'a expliqué la nature et les objectifs de cette étude. J'atteste avoir eu la possibilité de poser toutes les questions que je souhaitais et avoir obtenu des réponses satisfaisantes pour chacune d'entre elles. J'ai eu la possibilité de faire appel à une tierce personne pour éclaircir l'ensemble des interrogations soulevées par ma participation à cette recherche.

Je comprends les conditions de ma participation, en particulier que j'avais la possibilité de ne pas participer à ce programme et que malgré mon accord à participer, j'ai le droit de refuser de répondre à certaines des questions qui me seront posées lors des entretiens sans avoir à fournir de justification. Je connais la possibilité qui m'est réservée d'interrompre à tout moment ma participation à ce programme sans savoir à justifier ma décision, ni à en subir un quelconque préjudice.

J'atteste avoir été informé des faits suivants :

- Les personnes qui réalisent cette recherche sont tenues au respect du secret professionnel et s'engagent à prendre les mesures nécessaires à la conservation de la plus stricte confidentialité. Mon identité fera l'objet d'une codification avant enregistrement et traitement informatique et ne sera jamais mentionnée dans les publications qui en découleront,
- Cette enquête est indépendante des services de soins et des projets de recherche auxquels j'ai éventuellement participé jusqu'à présent,
- L'enquête ne comprend aucun acte médical (ni consultation, ni prélèvement, ni soin, ni traitement).
- J'accepte que les données recueillies à l'occasion de ce programme puissent faire l'objet d'un traitement informatique et de publications scientifiques. J'ai bien noté que mon droit d'accès aux données me concernant s'exerce à tout moment pendant la durée du programme auprès des chercheurs et que je pourrai exercer mon droit de rectification et d'opposition.

Mon consentement ne décharge en rien les personnes réalisant cette étude de leurs responsabilités. J'accepte librement de participer à cette recherche dans les conditions précisées dans la note d'information et dans ce document.

Fait, le ----------, à ----------

Nom de la personne interviewée **Signature de la personne**

Je soussigné(e) M……, investigateur de l'étude, certifie avoir communiqué à M ……, toutes les informations utiles sur les objectifs et les modalités de cette étude.

Je m'engage à faire respecter les termes de ce formulaire de consentement, afin de mener cette recherche dans les meilleures conditions, conciliant le respect des droits et des libertés individuelles et les exigences d'un travail scientifique.

Fait, le ----------, à ----------

Nom de l'investigateur **Signature de l'investigateur**

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

ANNEXE 4

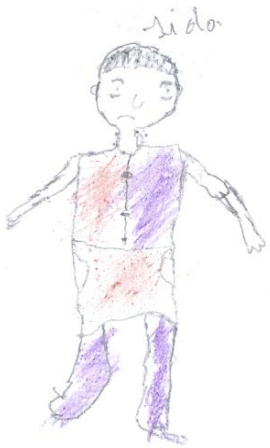
SÉRIE DE DESSINS

« DESSINE UNE PERSONNE QUI A LE SIDA »

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

SÉRIE DE DESSINS : « UNE PERSONNE QUI A LE SIDA »

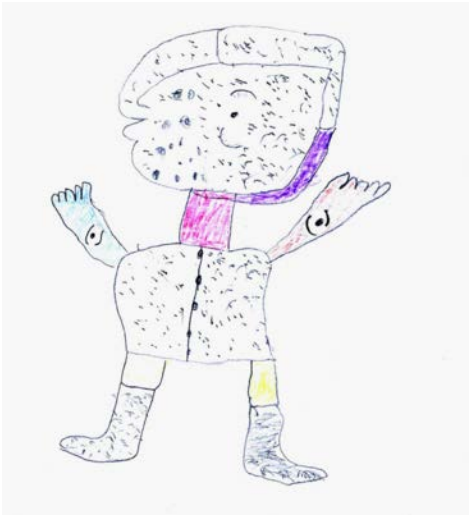
Dessin 56. Fille, 7 ans, CP1



Dessin 57. Garçon, 7 ans, CP1

Dessin 58. Fille, 7 ans, non scolarisé

Dessin 59. Garçon, 8 ans, CP2



Dessin 60. Fille, 9 ans, CE1

Dessin 61. Fille, CP2, 8 ans

SÉRIE DE DESSINS : « UNE PERSONNE QUI A LE SIDA » (SUITE)

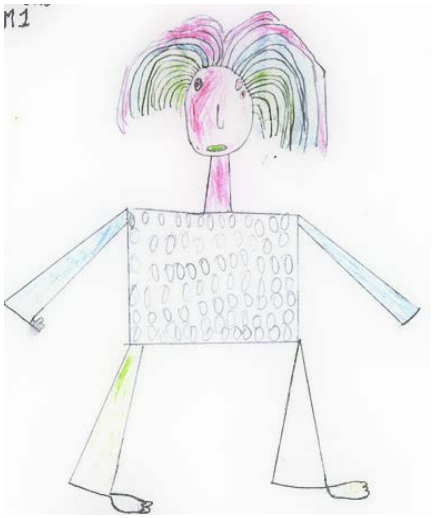
Dessin 62. Fille, 10 ans, CE1

Dessin 63. Garçon, 10 ans, CE1

Dessin 64. Fille,9 ans, CE2

Dessin 65. Fille, 12 ans CE2

Dessin 66. Garçon, 12 ans, CM1



Dessin 67. Fille, 11ans, CM1

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

SÉRIE DE DESSINS : « UNE PERSONNE QUI A LE SIDA » (SUITE)

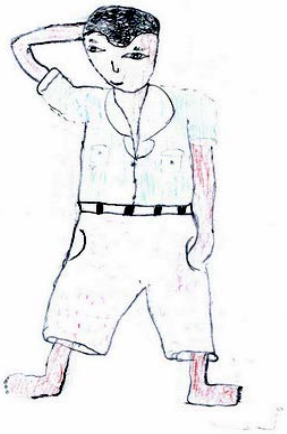
Dessin 68. Garçon, 15 ans, CM1

Dessin 69. Fille, 11 ans, CM1

Dessin 70. Garçon, 12 ans, CM2

Dessin 71. Fille, 13 ans, CM2

Dessin 72. Fille, 13 ans, CM2



Dessin 73. Garçon, CM2, 15 ans

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

ANNEXE 5

LES ENFANTS ET LES SITES INTERNET INSTITUTIONNELS

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

SITE INTERNET ONUSIDA

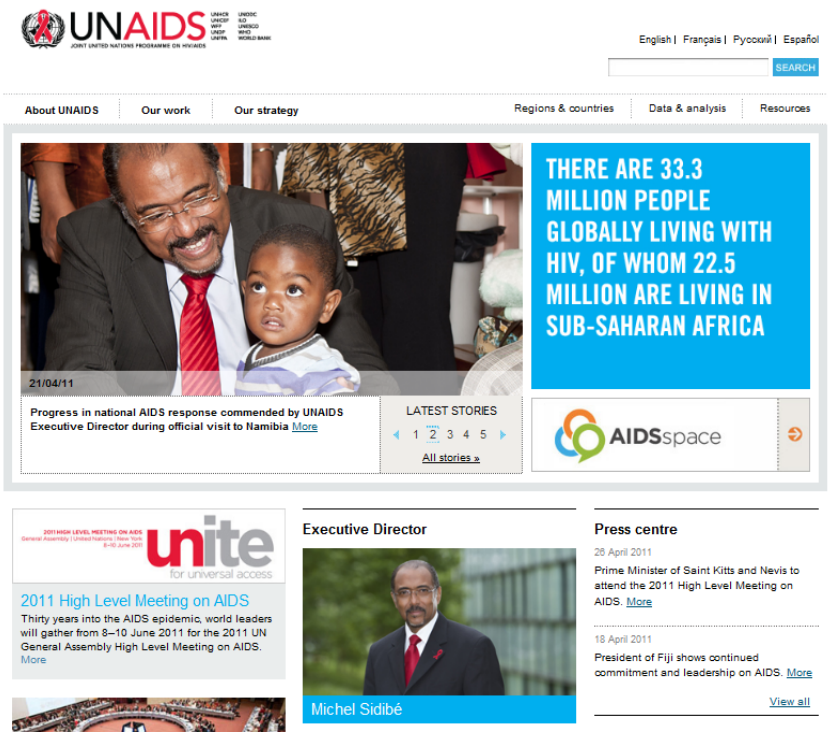


Illustration 82. **Site internet de l'ONUSIDA**

[Capture d'écran] – Source : http://www.unaids.org/en/aboutunaids/

SITE INTERNET SOLIDARITÉ SIDA

Illustration 83. **Site internet de Solidarité SIDA**

[Capture écran] – Source : http://www.solidarite-sida.org/

SITE INTERNET RAF VIH

Illustration 84. **Site Internet du Réseau Africain des Formations sur le VIH/SIDA**

[Capture écran] – Source : http://www.raf-vih.org/

SITE INTERNET OPALS

Illustration 85. **Site Internet de l'OPALS (Organisation PanAfricaine de Lutte contre le sida)**

[Capture écran] – Source : www.opals.asso.fr

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

ANNEXE 6

SITES INTERNET DE « VOLONTOURISME »

SITE INTERNET THE NYAKA AIDS ORPHANS PROJECT (UGANDA)

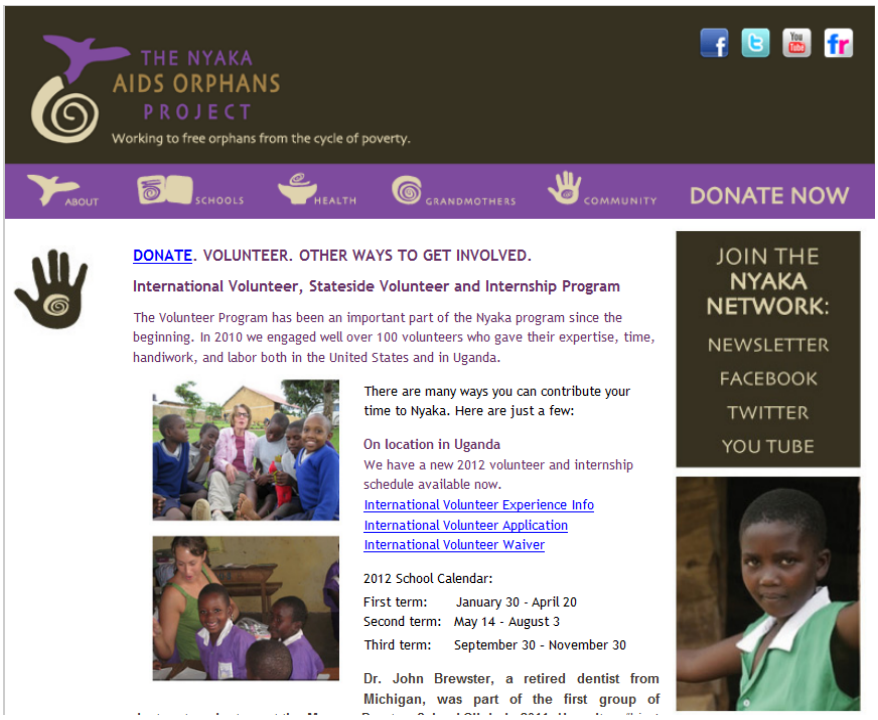


Illustration 86. **NYAKA AIDS Orphans Project (Uganda)**

[Capture écran] - Source : http://www.nyakaschool.org/volunteer.php

SITE INTERNET ORPHELINS SIDA INTERNATIONAL (FRANCE)

Illustration 87. **Site Internet Orphelins Sida International**

[Capture écran] – Source : http://www.orphelins-sida.org/engagez-vous/voyagez-solidaire.php

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

SITE INTERNET AMANZI (AFRIQUE DU SUD)

Illustration 88. **Site internet AMANZI (Afrique du Sud)**

[Capture écran] – Source : http://www.amanzitravel.co.uk/product/africa/south_africa/

SITE INTERNET WORK TRAVEL SOUTH AFRICA

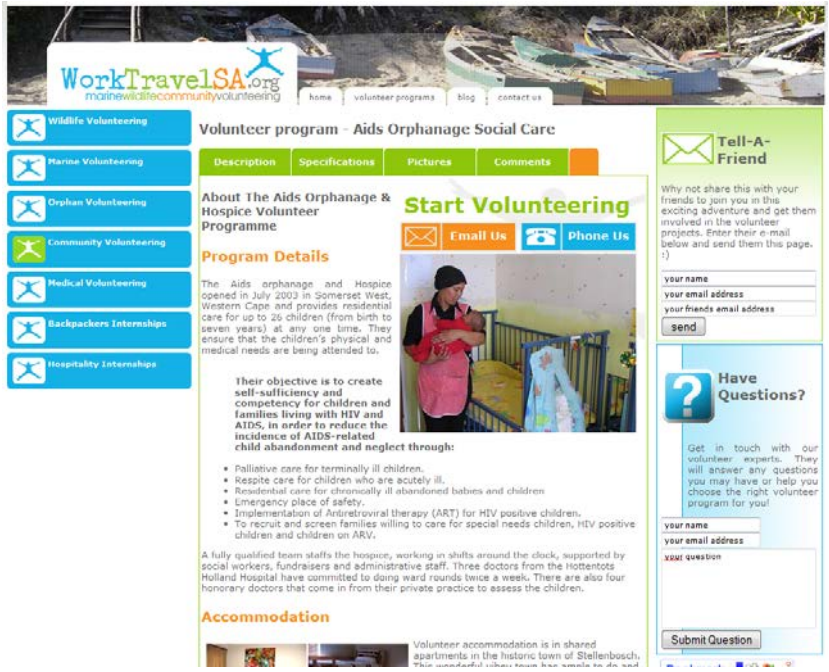


Illustration 89. **Site internet Work Travel South Africa**

[Capture écran] - Source : http://www.worktravelsa.org/volunteer-programs/orphan-volunteering/aids-orphanage-social-care/

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

Annexe 7

Méthodologie de l'enquête

MÉTHODOLOGIE DE L'ENQUÊTE - (EXTRAITS DU RAPPORT D'ENQUETE)

VIH/SIDA, TRAITEMENTS ANTIRÉTROVIRAUX ET STIGMATISATION : CONNAISSANCES, PERCEPTIONS ET ATTITUDES DES ENFANTS À BOBO-DIOULASSO ET DAFINSO (BURKINA FASO).

CADRE ET POPULATION D'ENQUÊTE

SITES DE L'ÉTUDE

L'enquête a été réalisée en premier lieu dans la ville de Bobo-Dioulasso au Burkina Faso. Dans la province du Houet chef lieu Bobo-Dioulasso, le taux brut de scolarisation (enfants de 7 à 12 ans) est de 67% soit 73% chez les garçons et 61%chez les filles. Le choix raisonné de cette ville comme lieu de réalisation de l'enquête est justifié par le fait que cette étude constitue un volet complémentaire de la recherche ethnographique précédemment citée, sur l'expérience de la maladie et du traitement par les enfants vivant avec le VIH à Bobo-Dioulasso. Les données ont été collectées dans le quartier populaire de Sarfalao, secteur 17. Ce choix est motivé par la spécificité géographique et sociodémographique du quartier qui comporte une partie lotie et une partie non lotie abritant différents types d'écoles (publiques, privées de confession catholique, protestante et musulmane). Ceci a permis d'établir un échantillon représentatif des enfants au niveau du quartier.

L'enquête a également été conduite en zone rurale, dans le village de Dafinso à 15 km de Bobo-Dioulasso. Ceci aurait dû faciliter le développement d'une approche comparative des résultats et de mettre en évidence d'éventuelles spécificités des connaissances des enfants en milieu urbain comparativement au milieu rural.

POPULATIONS CIBLES ET ÉCHANTILLONNAGE

La population ciblée par cette étude est composée d'enfants âgés de 7 à 15 ans scolarisés et non-scolarisés ou déscolarisés, habitant en milieu urbain (zones loties et zone non-loties) et rural. Le choix raisonné de collecter des données auprès d'enfants à partir de l'âge de 7 ans est motivé par les résultats de la recherche menée par Fabienne Hejoaka, ayant mis en évidence que certains enfants, - dès l'âge de 6 ans, soupçonnaient leur maladie et/ou connaissaient l'infection à VIH. Les résultats de la présente étude permettent d'étayer ces résultats.

Le groupe des enfants scolarisés

En milieu urbain, l'étude a ciblé un total de 2387 enfants scolarisés dans quatre types d'écoles primaires (écoles primaires publiques, écoles primaires de confession chrétienne, écoles primaires de confession musulmane et écoles bilan en milieu rural). Dans chaque école, plus 10% des élèves des classes de CP1 au CM2 ont été sollicités. Autant que possible, l'échantillonnage à chercher à être représentatif de la proportion de filles et de garçons scolarisés ainsi que des proportions selon les classes. Autrement dit, nous avons procédé à un échantillonnage par strate (classe et sexe). Au sein de chaque classe le choix des enfants interviewés par sexe a été fait par tirage au sort afin de limiter les biais de sélection. Pour la taille de l'échantillon, avec une précision 5,3%, une prévalence estimée par défaut à 50% et un écart réduit de 1,96 correspondant à un intervalle de confiance de 95%, nous avons enquêté 340 enfants. Nous avons procédé à un échantillonnage selon le sexe et le niveau scolaire avec un taux de sondage égal 14% dans chaque niveau. Pour chaque type d'établissement sélectionné, tous les niveaux de l'enseignement étaient concernés.

Le groupe des enfants non-scolarisés

Concernant la taille de l'échantillon pour les déscolarisés et non scolarisés, la marge d'erreur était estimée à 7,8% soit 156 enfants en milieu urbain et rural. Compte tenu de la difficulté de trouver ce type d'enfants à Bobo, le choix se faisait selon un échantillonnage en « boule de neige » c'est-à-dire que chaque enfant contacté servait de lien pour retrouver les autres. L'enquête auprès de ces enfants s'est déroulée durant les heures de classe afin de faciliter l'identification des enfants non scolarisés.

La collecte des données auprès des enfants

L'enquête a été réalisée par des enquêteurs professionnels formés à la recherche avec les enfants. Des guides résumant les principales recommandations issues de la formation des enquêteurs ayant eu lieu à Bobo-Dioulasso en novembre 2008 ainsi que le canevas d'information ont été élaborés afin d'aider les enquêteurs pour expliquer oralement aux enfants les objectifs et modalités de l'enquête. Les entrevues avec les enfants ont eu lieu pendant la journée au sein de l'établissement scolaire pour les enfants scolarisés. Les entretiens ont duré entre 15 et 25 minutes. Les données ont été collectées du 18 juin 2009 au 14 Juillet 2009.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012

LE QUESTIONNAIRE

Un questionnaire « connaissances, attitudes et pratiques » incluant des questions fermés et des questions ouvertes a été administré à 340 enfants. Ce questionnaire a été adapté et administré à 156 enfants non scolarisés ou déscolarisés. Les questionnaires ont été administrés en langues locales.

Pour l'administration de chaque outil, un dispositif a été mis en place pour éviter autant que possible « la contagion des idées » ou les imitations. Aussi, dans la plupart des cas, les enquêtrices ont interrogé les filles et les enquêteurs se sont entretenus avec les garçons. En effet, pour cette enquête, les 4 enquêteurs (2 hommes et 2 femmes) ont été couplés en binôme (1 femme et 1 homme). Dans chaque école, le binôme 1 a interrogé les classes de CP1, CE1 et CM1 et le binôme 2 a couvert les classes de CP2, CE2 et CM2. Dans chaque école, les binômes ont progressé classe par classe.

Avec les binômes, chaque enquêteur ou enquêtrice a interrogé les enfants de même sexe que lui-même. Avant d'entrée dans une classe, l'enquêteur et l'enquêtrice savaient le nombre de garçons ou de filles à interroger par outil. Les outils étaient codifiés (Q= questionnaire, R = rédaction, D = dessin, et I = interprétation). Les codes avaient été imprimés sur des feuilles de mêmes dimensions de sorte qu'ils aient les mêmes dimensions à l'œil lorsqu'elles sont pliées.

Dans une classe quelconque, le binôme demandait aux enfants d'occuper les rangers selon le sexe. L'enquêteur comptait le nombre de garçons et l'enquêtrice comptait le nombre de filles. L'enquêteur mettait met dans une boîte autant de Q, R, D et I que de garçons à interroger par outil. Il complétait ce nombre par des bouts de papier (de même taille) vierges en tenant compte du nombre total de garçons. Après avoir secoué la boîte, il fait le tour de sa ou ses rangers et les enfants tiraient un bout de papier au hasard. Les enfants ayant tiré le code d'un outil sont soumis à cet outil. Et ceux ayant tiré le bout de papier vierge sont remerciés. La même procédure était utilisée pour les filles. Les enquêteurs établissent la liste des enfants de la classe par sexe et par outil. Tout ceci se fait avec la collaboration de l'instituteur de la classe, du chargé de l'étude et/ou du superviseur.

Les enfants ayant tirés R sont regroupés dans une classe (un enfant par banc) pour l'épreuve de rédaction projective sous la surveillance du superviseur ou du chargé de l'étude. Les autres enfants étaient retenus en classes pour les cours ordinaires avec leur instituteur. L'enquêteur et l'enquêtrice se sont assis dans la cour de l'école, chacun sur un table banc éloigné l'un de l'autre. Chaque enquêteur faisait appel à un enfant ayant tiré Q pour administrer le questionnaire. S'il finit avec cet enfant, celui-ci rejoint sa classe et l'enquêteur appelle un second enfant….

Parallèlement à l'administration du questionnaire. Chaque enquêteur avait déposé à une dizaine de mètre de lui une autre table banc pour accueillir (à tour de rôle) les enfants ayant tiré D. Un enfant ayant tiré D est installé sur cette table banc. Il fait son dessin, fait signe à l'enquêteur lorsqu'il finit. Celui-ci termine l'administration du questionnaire avec un enfant ayant tiré Q, rejoint l'enfant ayant dessiné pour l'interprétation de son dessin. S'il finit avec celui-ci, il le renvoie en classe appel un autre candidat au dessin, l'installe, appelle un autre candidat pour le questionnaire et continue à administrer le Q tout en surveillant le candidat du dessin.

Les enquêteurs ont donc conduit simultanément l'administration du questionnaire et le dessin chez les enfants qui l'ont fait à tour de rôle de façon individuelle. Ce dispositif visait à réduire autant que possible la « contamination des idées » au cours du dessin ou du questionnaire.

GESTION, SAISIE ET ANALYSE DES DONNÉES

Pour le traitement et l'analyse des données du questionnaire, un masque de saisie a été confectionné à l'aide du logiciel Epi Info 2000 version 3.5.1, puis les données ont été saisies et nettoyées.

Les résultats ont été présentés sous forme de tableaux et de graphiques à l'aide du tableur Excel. Les variables qualitatives ont été présentées par leurs fréquences et les variables quantitatives par leurs moyennes. Certaines variables dépendantes significativement liées au sexe et au niveau d'instruction ont été recherchées. Le seuil de significativité retenu est le $p < 0,05$ du CHI2 ou de Fisher selon les conditions d'application.

Les idées exprimées dans les rédactions projectives, les interprétation ou commentaires des images et des dessins ont fait l'objet d'une analyse de contenu qui a donné lieu à l'élaboration de codes ayant permis le traitement dans EPI' Info comme les données quantitatives du questionnaire.

Enfin, lors des entretiens, les interprétations ou commentaires des enfants ont été retranscrites afin de permettre d'illustrer les analyses.

tel-00761339, version 1 - 5 Dec 2012