



HAL
open science

La solitude des femmes dans le traitement et l'accompagnement des enfants vivant avec le VIH au Burkina Faso

Fabienne Hejoaka

► **To cite this version:**

Fabienne Hejoaka. La solitude des femmes dans le traitement et l'accompagnement des enfants vivant avec le VIH au Burkina Faso. Alice Desclaux; Philippe Msellati; Koudia Sow. Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du sud: Genre et accès universel à la prise en charge, ANRS, pp.193-206, 2011. halshs-02868650

HAL Id: halshs-02868650

<https://shs.hal.science/halshs-02868650>

Submitted on 22 Jun 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud

Genre et
accès universel
à la prise en
charge



*Sous la direction de
Alice Desclaux
Philippe Msellati
Khoudia Sow*

Chapitre 14

La solitude des femmes dans le traitement et l'accompagnement des enfants vivant avec le VIH au Burkina Faso

Fabienne HEJOAKA¹

Résumé

À partir de la description du rôle central joué par les femmes dans la gestion quotidienne de la maladie des enfants vivant avec le VIH au Burkina Faso, ce chapitre a pour objectif d'éclairer la dimension liée au genre du travail de soins. En tant que mères biologiques, grand-mères, tantes, sœurs ou tutrices, les femmes assurent *de facto* l'essentiel du travail domestique de santé induit par la prise quotidienne des traitements, les visites régulières à l'hôpital ou l'annonce de la maladie à l'enfant. En raison de la stigmatisation qui reste associée au sida, les soins s'inscrivent dans une configuration d'isolement social où les « mères » limitent les recours aux soutiens sociaux et moraux potentiels afin de préserver le secret. En termes de santé publique, les résultats montrent l'opacité qui entoure la dimension genrée des soins et le déficit politico-institutionnel de l'accompagnement tant social que psychologique des mères et des enfants confrontés à la maladie.

Mots clés : mères, enfants, soins, soutien social, secret, Burkina Faso

La féminisation de l'épidémie du VIH/sida est communément traitée à travers la « vulnérabilité » des femmes ou les questions de santé reproductive. Les femmes sont pourtant également en première ligne de la réponse apportée à l'épidémie, à travers les soins² et le travail domestique de santé qu'elles dispensent au quotidien aux adultes et aux enfants touchés par la maladie. Les « soins de santé » sont une activité essentiellement féminine qui est banalisée et demeure

¹ Centre d'études africaines, EHESS, Paris ; unité mixte internationale 233 « VIH et maladies associées », Institut pour la recherche et le développement (IRD)/université de Montpellier 1, Montpellier.

² La notion de « soin » renvoie au concept anglo-saxon de *care* dont il constitue une traduction réductrice. 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 « soins » « sollicitude » et « 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.

Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud

largement « invisible », comme différents travaux l'ont montré [1, 2]. En tant qu'activités, les soins de santé peuvent être définis comme « *un ensemble de pratiques et de savoirs, de représentations et de symboles, liés à l'accompagnement des personnes lorsque le corps est fragilisé. La notion d'accompagnement renvoie ici directement à cette idée de présence constante, de disponibilité, de gestes accomplis au quotidien, lors des diverses circonstances entourant l'expérience de la maladie dans le milieu habituel de la personne malade* » [3]. Dans les pays du Sud, les effets dévastateurs de l'épidémie du sida sur les populations engendrant des besoins exponentiels en matière de soins, un nombre croissant d'études s'intéressent à la dimension genrée du travail de soins [4, 5]. Toutefois, ces travaux traitent essentiellement des adultes [6, 7], les enfants vivant avec le VIH constituant une face cachée du « travail de soins » dispensé par les femmes. Cet ajournement concernant les enfants s'explique en premier lieu par le fait que, chez l'enfant, cette infection est longtemps restée « une épidémie invisible » [8, 9]. En second lieu, les soins prodigués aux enfants sont essentialisés, soigner et plus généralement s'occuper des enfants étant communément considéré comme « naturel », relevant par conséquent du domaine des femmes. Enfin, en plaçant les communautés et la famille au centre de la réponse politique et sociale apportée à l'épidémie à travers les principes de la participation et de la décentralisation [10, 11], les politiques internationales attribuent à la collectivité – de façon globale et décontextualisée – le travail de soins produit par les femmes, en occultant dans le même temps la dimension genrée. Dans ce contexte, les soins assurés par les mères aux enfants vivant avec le VIH constituent un impensé des politiques internationales autant que des recherches en sciences sociales.

La prise en charge médicale et l'accompagnement au quotidien des enfants posent pourtant des problèmes spécifiques qu'il s'agit d'examiner. Quels rôles jouent respectivement les hommes et les femmes dans les soins aux enfants ? Lorsque les enfants sont orphelins, qui, au sein de la famille, est *de facto* responsable des soins des enfants et comment expliquer l'engagement singulier de certaines personnes à soigner et s'occuper de ces enfants ? Enfin, en quoi le secret induit par la stigmatisation conditionne-t-il les pratiques de soins et la prise des traitements, ainsi que la communication entre les mères et les enfants ? Afin de répondre à ces questions, s'inscrivant dans la configuration singulière de l'expérience quotidienne d'une maladie chronique infantile – souvent transmise par la mère –, ce chapitre a pour objectif de décrire le rôle central et la solitude des mères dans les soins et l'accompagnement quotidien des enfants vivant avec le VIH, dans le contexte des pays à ressources limitées.

Méthodes et population d'étude

Cette étude présente les résultats d'une recherche ethnographique réalisée dans le cadre d'une thèse de doctorat en anthropologie sociale portant sur l'expérience de la maladie et des traitements antirétroviraux chez les enfants vivant avec le VIH au Burkina Faso³. L'enquête de terrain et la collecte des données ont été réalisées

³ Cette recherche doctorale a bénéficié du soutien financier de l'Anrs (bourse pré-doctorale de 2005-2008), de Sidaction (bourse pré-doctorale de 2008 à 2009) et de l'unité mixte de recherche 145 « VIH et maladies associées » de l'IRD pour la réalisation de missions de terrain et la participation à des conférences.

La solitude des femmes dans le traitement et l'accompagnement des enfants au Burkina Faso

entre octobre 2005 et décembre 2008 à Bobo-Dioulasso⁴. Il est à noter que les résultats présentés doivent être appréhendés dans le contexte singulier de la mise sous traitement récente de la majorité des enfants, ce qui laisse escompter une évolution des problèmes avec l'inscription de la maladie dans le long terme.

Les méthodes qualitatives utilisées pour la collecte des données sont l'observation participante et des entretiens semi-structurés réalisés auprès de 52 parents et tuteurs d'enfants vivant avec le VIH, dont 44 femmes âgées de 17 à 72 ans, ainsi que de 37 enfants et adolescents vivant avec le VIH âgés de 7 à 19 ans. Le protocole de recherche a reçu l'aval du comité national d'éthique des études sur la santé en décembre 2005. La collecte des données auprès des enfants a été réalisée après obtention du consentement éclairé des parents et de l'assentiment des enfants. Elle a mobilisé des méthodes qualitatives adaptées aux recherches conduites avec les enfants [12]. Les entretiens enregistrés 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.

« Ces médicaments sont sa vie ! » : gérer la maladie au quotidien

Soigner les enfants séropositifs : une affaire de femmes

Les soins et l'accompagnement des enfants vivant avec le VIH sont essentiellement une « affaire de femme ». Si, certes, les hommes interviennent dans les soins, ils y tiennent généralement un rôle secondaire, assurant principalement les activités de soins liées aux visites médicales à l'hôpital ou au retrait des traitements. Ils participent également aux frais liés aux médicaments et aux examens médicaux non pris en charge dans le cadre du programme national d'accès aux traitements antirétroviraux. Les femmes, outre ces différentes tâches, assurent plus spécifiquement la dispensation des traitements et les soins d'ordres corporel, alimentaire et éducatif relevant des activités domestiques quotidiennes. Mais si les rôles spécifiques joués par les hommes et les femmes dans les soins constituent une première ligne de partage permettant d'en éclairer l'organisation sociale, il convient également de considérer la division du travail de soins existant effectivement parmi les femmes. Ces dernières n'étant pas toutes responsables et engagées à un même niveau dans les soins des enfants malades, il s'agit de comprendre qui sont les femmes qui soignent et s'occupent *de facto* au quotidien des enfants vivant avec le VIH. Dans le contexte de cette étude, les soins sont en premier lieu assurés par les mères biologiques des enfants, nombre d'entre elles étant veuves, divorcées ou mères célibataires⁵.

⁴ Avec 489 967 habitants, Bobo-Dioulasso est la deuxième ville du Burkina Faso. En 2008, le taux de prévalence du VIH parmi les adultes âgés de 15 à 49 ans y était de 3,4 %. Au niveau national, le taux de prévalence chez les adultes est passé de 7,1 % en 1997 à 2 % [1,5-2,5] en 2005. En ce qui concerne les enfants, le Burkina Faso en compte 10 000, âgés de moins de 15 ans, qui vivent avec le VIH. Selon le comité ministériel de lutte contre le VIH/sida et les infections sexuellement transmissibles (CMLS/Santé), au 31 décembre 2009, 1 354 enfants bénéficiaient de traitements antirétroviraux, dont 371 à Bobo-Dioulasso.

⁵ Parmi les 44 femmes « mères » d'enfant séropositifs, 28 sont des mères biologiques (13 veuves : dix femmes mariées ; trois mères célibataire ; deux femmes séparées/divorcées), six sont des grand-mères, neuf sont des tantes et une est une belle-mère.

Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud

Lorsque les enfants sont orphelins ou lorsque l'état de santé de la mère ne lui permet pas de s'occuper de ses enfants, ce sont alors principalement leurs grand-mères, tantes, belles-mères ou sœurs qui assurent leur accompagnement et leurs soins⁶.

La dimension féminine des soins transparaît également dans l'implication des membres des lignages maternels. Dans le contexte de l'épidémie de sida à Bobo-Dioulasso, les lignées maternelles jouent en effet un rôle prépondérant dans l'itinéraire thérapeutique et les soins quotidiens prodigués aux enfants vivant avec le VIH⁷. Or, dans les sociétés patrilineaires dont relèvent la majorité des groupes ethniques du Burkina Faso, les règles de filiation prescrivent que l'individu appartient au groupe parental consanguin du père. Lorsque les enfants sont orphelins ou lorsqu'ils sont « placés » dans le cadre des usages sociaux prescrits de « circulation » et de « don » des enfants [16, 17], leur prise en charge relève alors principalement de la ligne paternelle. Ce constat du rôle joué par la lignée maternelle invite à penser les soins et le travail de santé à l'aune de la dynamique des transformations des structures familiales [18, 19], ainsi que des processus d'individualisation en cours [20]. Des études réalisées au Burkina Faso en proposent des exemples illustratifs, révélant une transformation des solidarités familiales autant que sociales, caractérisée par le caractère « électif de l'entraide intrafamiliale » [21] et la recomposition des liens sociaux à travers, notamment, le développement de nouveaux réseaux sociaux entre personnes vivant avec le VIH [22].

Prendre les traitements : la contrainte quotidienne des impératifs horaires

Avec le développement de l'accès aux traitements antirétroviraux dans les pays du Sud, initié en 2003 par l'OMS dans le cadre de l'initiative « 3x5 », l'infection à VIH est passée d'un « diagnostic annonçant la mort » à celui d'une maladie chronique impliquant un suivi médical régulier et la prise quotidienne de médicaments. Comme l'ont montré différents travaux sociologiques et anthropologiques essentiellement réalisés dans les pays du Nord [23-27], la maladie chronique se traduit par une « perturbation biographique » pouvant engendrer des changements identitaires autant que sociaux, impliquant alors une réorganisation du quotidien, voire une recomposition des relations sociales [28]. Dans le cas de l'infection à VIH, l'efficacité des traitements étant liée à une « bonne observance », la nécessité de prendre fidèlement les traitements à des heures fixes constitue une contrainte majeure, conditionnant l'organisation quotidienne de la vie familiale. Afin de répondre à ces impératifs horaires, les mères aménagent leurs journées en fonction des traitements que les enfants doivent prendre, parfois trois fois par jour, et des contraintes alimentaires pouvant y être associées. Le respect strict des heures de prise est souvent perçu par les mères comme une des conditions de l'efficacité thérapeutique des médicaments antirétroviraux. Le dépassement d'un quart d'heure des horaires prescrits étant considéré comme pouvant annihiler toute efficacité du traitement, la gestion des prises constitue une expérience laborieuse et particulièrement anxiogène dans les premiers temps du traitement, comme en témoigne la mère d'une fille de sept

⁶ Notons que, dans la suite du texte, le terme de « mère » sera désormais utilisé pour désigner d'une façon générale les femmes assurant les soins et le maternage au quotidien des enfants vivant avec le VIH.

⁷ Le rôle du lignage maternel a également été mis en évidence dans le cas de la prise en charge des enfants orphelins dans le contexte de l'épidémie du sida au Kenya [13-15].

La solitude des femmes dans le traitement et l'accompagnement des enfants au Burkina Faso

ans : « *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.* » Enfin, soulignons qu'au-delà de la santé et du bien-être des enfants, les enjeux de l'efficacité des traitements représentent un sujet d'autant plus sensible que nombre de mères ont déjà vécu le décès de leur conjoint, d'un proche parent, voire d'un ou de plusieurs de leurs enfants.

D'un point de vue institutionnel, les contraintes inhérentes aux traitements anti-rétroviraux des enfants sont renforcées par la standardisation des prescriptions thérapeutiques et le manque d'intégration des services hospitaliers pédiatriques à ceux des adultes. Les lieux et horaires de consultation des parents peuvent ainsi différer de ceux des enfants, tandis que les heures de prise ne sont pas systématiquement coordonnées, comme l'illustre l'expérience de cette mère d'un enfant de onze ans : « *Je prends deux pilules de cotr⁸ 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 qu'elle, elle doit les prendre à 6 heures et 18 heures. Donc, je fais ce que les médecins ont recommandé.* » En termes de santé publique, les problèmes posés par le traitement quotidien des enfants viennent rappeler que près de trois décennies après la découverte des premiers cas de sida, l'infection à VIH demeure paradoxalement perçue comme une maladie individuelle touchant des personnes relevant de « groupes à risques » et non comme une « maladie familiale » appelant une prise en charge intégrée des différents membres de la famille, qu'ils soient infectés ou affectés par le VIH.

La réorganisation de l'économie familiale autour des traitements

Les contraintes induites par la gestion quotidienne de la maladie de l'enfant impliquent une réorganisation de l'économie familiale dont les dimensions socio-économiques sont largement sous-estimées, comme le constate un professionnel de santé : « *Au début, en pensant à l'observance des traitements, on a oublié que les femmes n'étaient pas toutes à la maison à 18 heures. Certaines ont des contraintes et ne sont pas toujours là pour donner les médicaments à l'enfant.* » Les activités professionnelles des mères influencent ainsi directement leurs capacités d'ajustement aux contraintes horaires des prises. Nombre de mères ont une activité commerciale informelle, vente de fruits et légumes, de pagnes et produits de beauté, préparation de repas ou vente de boissons, impliquant des heures de travail difficilement compatibles avec celles du traitement de l'enfant. D'aucunes doivent arrêter prématurément leurs activités professionnelles afin de rentrer à l'heure à la maison pour donner le traitement de l'enfant. D'autres délèguent la dispensation des médicaments ou les visites à l'hôpital à un tiers, généralement un membre de la famille qui, n'étant pas toujours informé de la nature de la maladie de l'enfant, ne peut comprendre pleinement l'importance de respecter la régularité des prises ou certaines informations données à l'hôpital. Le statut familial des mères influence par ailleurs directement la gestion quotidienne de la maladie des enfants. Pour les veuves ou les femmes chefs de

⁸ 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 toxoplasmosse.

Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud

famille, qui assurent l'essentiel du revenu économique du foyer, les marges de manœuvre sont en effet d'autant plus limitées que leurs activités constituent généralement la seule source de revenu de la famille.

Ces contraintes horaires sont compliquées par les problèmes de mobilité rencontrés par les mères dans leurs va-et-vient quotidiens. Dans un contexte urbain caractérisé par des transports publics déficients, nombre de femmes réalisent à pied l'essentiel de leurs déplacements. N'ayant pas les moyens financiers d'acheter une moto, voire même un vélo, ou de payer quotidiennement un taxi, certaines doivent marcher, parfois plusieurs heures, afin de se rendre sur leur lieu de travail, aller à l'hôpital ou dans une association de prise en charge. Ces nombreux déplacements accroissent la fatigue de mères déjà physiquement éprouvées par leur propre maladie, comme en témoigne cette mère de quatre enfants : « *Chaque vendredi, je vais à l'hôpital peser le bébé. Et le jeudi, j'envoie ma fille pour la visite, alors que là où on habite c'est très éloigné. Souvent il faut marcher. Quand y a l'argent, je prends un taxi. Mais souvent comme y a pas l'argent, je marche pour aller jusqu'à l'hôpital. Donc y a des jours, 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...* » Dans le cas des grands-mères, les incapacités physiques induites par l'âge limitent également leur aptitude à s'occuper des enfants, comme en témoigne cette grand-mère paternelle, dont le petit-fils âgé de huit ans et demi se rend seul, chaque jeudi, à l'hôpital situé à 4 km de leur domicile afin d'y retirer son traitement : « *Souvent, moi je ne me sens pas [bien]. Maintenant c'est Moussa qui va seul à l'hôpital chaque jeudi. Lorsque je le vois partir comme ça tout seul à l'hôpital, ça me rend malade...* »

Soigner l'enfant malade : le travail « infirmier » des mères

Les mères ne sont pas simplement les dispensatrices des traitements de l'enfant. Elles sont également considérées comme « responsables » de l'efficacité du traitement. 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. Les mères peuvent alors être « soupçonnées » par les soignants 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 que celles-ci 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 de l'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 à l'administration des traitements, 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

La solitude des femmes dans le traitement et l'accompagnement des enfants au Burkina Faso

diarrhée. Enfin, lorsque les enfants atteignent le stade final de la maladie, les mères sont les dispensatrices de soins palliatifs, l'accompagnement des patients en fin de vie et de leur entourage étant inexistant dans le système hospitalier burkinabè.

La solitude des mères dans les soins et le traitement des enfants

Taire la maladie et cacher les traitements

Au-delà des contraintes physiques et émotionnelles qu'implique la dispensation quotidienne des traitements aux enfants, la solitude des mères dans les soins provient du fait que le travail de soins qu'elles prodiguent s'inscrit dans le contexte de rapports familiaux et sociaux déterminés par le silence et le secret [29, 30]. Alors que la santé des enfants relève généralement d'usages collectifs, dans la mesure où certaines femmes, notamment les « vieilles femmes », détentrices de savoirs et de savoir-faire traditionnels, jouent un rôle prépondérant dans les soins et le traitement des maladies infantiles [31], dans le cas des enfants vivant avec le VIH, les mères limitent les recours à ces soutiens potentiels par crainte d'être stigmatisées et afin de préserver le secret. L'infection à VIH demeurant une maladie particulièrement stigmatisée, le travail de santé domestique produit par les mères implique des situations de « face-à-face » nécessitant au quotidien un contrôle de l'information. Lorsque la maladie n'est pas publiquement connue ou reconnue, le problème des personnes pouvant être qualifiées de *discréditables* suivant Goffman « *n'est plus tant de savoir manier la tension qu'engendrent les rapports sociaux que de savoir manipuler l'information concernant une déficience : l'exposer ou ne pas l'exposer, la dire ou ne pas la dire ; feindre ou ne pas feindre ; mentir ou ne pas mentir ; et dans chaque cas, à qui, comment, où et quand.* » [32].

Dans cette gestion quotidienne du secret, cacher et taire la maladie implique de dissimuler les traitements comme le rapporte cette mère, contrainte de donner son traitement à sa fille âgée de onze ans à l'abri des regards des habitants de la cour familiale : « *J'ai mis les médicaments dans un sac plastique et je les range dans l'armoire de ma chambre. Lorsqu'il est l'heure de prendre les produits, j'appelle ma fille et je lui donne en cachette dans ma chambre.* » La dissimulation des traitements constitue une activité contraignante, nécessitant une vigilance de chaque instant, dans la mesure où il s'agit de cacher le moindre signe ou symbole évocateur du sida, comme en témoigne cette grand-mère : « *Il y a des boîtes d'emballage avec les médicaments. Je veux que personne ne les trouve ; on voit souvent les antirétroviraux à la télévision et les gens peuvent deviner. Il y a un puits dans notre cour qui n'est plus utilisé. Je brûle les boîtes et je jette ça dans le puits.* »

Les mères sont également prises dans des jeux de cache-cache avec l'entourage familial qui s'inquiète de l'état de santé de l'enfant et se retrouvent par exemple à justifier « *pourquoi l'enfant va à l'hôpital* » ou « *pourquoi il prend tout le temps des médicaments* ». Elles doivent également composer avec les recours thérapeutiques alternatifs, médecine traditionnelle ou pratiques magico-religieuses, proposés par les proches face à « *cette maladie qui ne finit pas* ». Dans le cas de contraintes alimentaires, les mères sont tenues d'expliquer pourquoi leur enfant ne peut pas manger comme les autres enfants. Les stratégies de

Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud

dissimulation ne se limitent pas à l'espace domestique. Le secret devient particulièrement délicat à préserver lorsque les mères se trouvent à l'extérieur de leur domicile ou doivent se déplacer, parfois pour plusieurs jours, en raison d'obligations familiales et sociales comme des mariages, des cérémonies funéraires ou pour assister un parent malade au village. Notons enfin que l'infection à VIH tendant à devenir une maladie chronique, la « normalisation » du traitement et de la maladie vient perturber les stratégies de dissimulation développées par les mères. L'inscription de la maladie dans le long terme épuise en effet la pertinence des arguments avancés à leur entourage, accroissant les tensions inhérentes à la manipulation de l'information nécessaire à la préservation du secret.

Dire la maladie à l'enfant : une communication inter-générationnelle sous tension

La solitude dans les soins se manifeste également dans les difficultés de communication inter-générationnelle entourant la maladie, les mères devant répondre au-delà des questions posées par l'entourage à celles formulées par les enfants. À long terme, la prise quotidienne des médicaments suscite en effet des interrogations chez les enfants qui en viennent à poser cette question fréquemment évoquée par les mères : « *Maman, j'ai quelle maladie ?* » Toutefois, en raison du défaut de procédures standardisées d'annonce et du manque de formation des soignants en conseil aux enfants [33], l'accompagnement des mères par les soignants dans le dialogue et l'information des enfants demeure embryonnaire. Dans un tel contexte, l'annonce de la maladie aux enfants, qui constitue à l'heure actuelle un des défis majeurs de la prise en charge autant médicale que psychosociale des enfants, relève de ce que je qualifierai de « double standard » [34]. En effet, contrairement aux adultes auxquels l'annonce est faite par des professionnels spécialement formés à cet effet, l'annonce aux enfants repose principalement sur les parents, en l'occurrence les mères.

Faute de politiques et de dispositifs institutionnels adéquats en matière d'annonce aux enfants, les mères se retrouvent livrées à elles-mêmes dans le processus sensible de révélation de la maladie aux enfants. Souvent déconcertées par le caractère inopiné des questions des enfants, les mères justifient communément le traitement, en associant la maladie à d'autres symptômes comme leur « petite taille », leur « faiblesse » ou les taches qu'ils présentent sur la peau. Elles peuvent également imputer les symptômes de la maladie à d'autres pathologies, notamment le paludisme qui est endémique dans la sous-région. Les mères sont d'autant plus déconcertées par les propos des enfants qu'elles considèrent qu'ils « *ne connaissent pas la maladie* » ou « *qu'ils sont trop jeunes et ne vont pas comprendre si on leur dit* »⁹. L'exemple de la mère de Fatou âgée de huit ans illustre clairement ce type de situations où, contre toute attente des parents, les enfants font explicitement référence au sida : « *Elle est petite et je croyais qu'elle ne connaît la maladie. Comme les conseillers de l'association nous ont dit de parler avec les enfants, le soir en lui donnant son médicament, je lui ai demandé : "Sais-tu quelle maladie ces médicaments guérissent ?" Elle m'a dit qu'elle savait et a répondu que c'étaient les médicaments du sida !* »

⁹ Notons que ces préjugés sur les connaissances et la compréhension de la maladie par les enfants ne sont pas limités aux parents mais sont, au contraire, largement partagés par les soignants, les conseillers, les décideurs politiques, voire les chercheurs en sciences sociales.

La solitude des femmes dans le traitement et l'accompagnement des enfants au Burkina Faso

Face aux questions inquisitrices des enfants sur leur maladie ou leur traitement, l'isolement des mères peut se traduire par des réponses violentes, pour elles-mêmes autant que pour les enfants. La peur et le refus de dialogue opposé aux enfants peuvent ainsi prendre une forme radicale, l'enfant étant frappé ou menacé d'être frappé s'il aborde de nouveau le sujet. Lorsqu'une réponse est apportée à l'enfant, la violence s'incarne alors dans les références faites aux dimensions mortifères de la maladie, comme l'illustrent les propos de cette mère : « *Quand ma fille ne veut pas prendre ses médicaments, je lui dis de le faire ou que sinon, elle va mourir...* » Ces références à la mort mobilisées par les mères pour inciter les enfants à prendre leur traitement sont confirmées par les enfants, comme l'évoque Zarakia, âgé de neuf ans, à propos des paroles de sa grand-mère : « *Ma grand-mère me dit que si je ne prends pas très bien les médicaments, que je vais mourir. J'ai peur... J'ai peur de la maladie ! [...] Ma grand-mère me dit souvent que c'est moi qui n'ai pas mes parents en vie et je ne prends pas très bien mes médicaments !* »

Partager le secret pour faciliter les soins

Le fardeau émotionnel et matériel impliqué dans la gestion quotidienne de la maladie et du traitement à long terme conduit certaines mères à partager leur secret avec un parent ou une personne susceptible de les soutenir dans les soins de l'enfant. Alors que pour les personnes vivant avec le VIH, le partage du statut demeure une expérience particulièrement difficile et reste en général limité à quelques rares personnes [35, 36], la mise dans le 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 statut, peuvent faire le choix de révéler la maladie de l'enfant et, dans le même temps, leur propre statut. Le partage du secret peut également se faire vis-à-vis des enfants, parfois dès l'âge de sept ans, certaines mères les informant, afin qu'ils comprennent pourquoi ils doivent prendre quotidiennement leurs médicaments ou pour éviter que les enfants n'apprennent la maladie d'une tierce personne. Les frères et sœurs des enfants séropositifs peuvent également être mis dans le secret, afin d'aider les mères à assurer la prise des traitements ou pour les accompagner 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 que cette dernière l'aide dans la prise en charge de ses benjamins : « *Lorsque j'étais malade, le médecin savait que c'est seulement ma mère qui s'occupait de moi. Un jour, il m'a demandé où mon mari était. Je lui ai répondu que les choses n'allaient pas et qu'il m'avait laissée. Jusqu'à présent, sa famille ne s'occupe pas de moi... Le médecin m'a alors dit d'informer ma grande fille [13 ans] pour m'aider à prendre soin des jumeaux. Un jour, j'étais malade et je n'étais pas capable d'aller à l'hôpital pour obtenir des médicaments pour les enfants. Ce jour là, j'ai informé ma fille. Maintenant, c'est souvent elle qui prend en charge les jumeaux et leur donne leur traitement.* » Dans un contexte de traumatisme et d'isolement social induit par la découverte de la maladie ou le décès du conjoint, les enfants se révèlent souvent être les confidents inattendus de leurs parents sur des questions taboues relevant des registres de la sexualité et de la mort [37].

Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud

Conclusion

Alors que la question des soins aux enfants vivant avec le VIH reste largement ignorée des politiques de lutte contre le VIH/sida et que la dimension du genre en est occultée, les résultats présentés dans ce chapitre mettent en évidence le travail profane de santé et de soins assuré par les femmes. La double invisibilité, caractérisant à la fois la réalité féminine des soins et la charge de travail autant physique que morale requise pour soigner au long cours un enfant atteint d'une pathologie grave dans le contexte des pays du Sud, appelle les conclusions suivantes.

En premier lieu, l'invisibilité de la dimension éminemment féminine du travail de soins invite à s'interroger sur la réalité de la reconnaissance politique de la féminisation de l'épidémie véhiculée par un certain nombre de discours institutionnels. L'invisibilité du travail de soins assuré par les femmes laisse transparaître au final un traitement politique « en pointillé » des questions de genre dans le contexte de l'épidémie du sida. Se profile en effet un traitement à « deux vitesses » des questions de genre, dans la mesure où les femmes sont « visibles » en tant que premières « victimes » de l'épidémie à travers notamment une essentialisation de leur « vulnérabilité », tandis que le travail de soin effectif et la pénibilité des tâches effectuées demeurent largement occultés [38, 39].

Deuxièmement, l'invisibilité du travail féminin de soins a pour pendant sa banalisation. Les soins étant perçus comme une « activité naturelle » assurée par les femmes, cette « normalité » se traduit par un défaut de réponses institutionnelles en matière de soutien tant matériel que moral des femmes. En termes de santé publique, la question de l'accompagnement des femmes se pose pourtant avec d'autant plus d'acuité que les soins ne constituent pas, dans le contexte d'une maladie chronique, une activité ponctuelle mais un « travail sans fin » et nécessitent de ce fait d'être pensés en termes de continuité et de qualité à long terme. Or, si l'épuisement professionnel (*burn-out*) commence à être reconnu chez les soignants, la « fatigue » évoquée par les mères dans le travail de soins demeure largement ignorée.

Troisièmement, si les soins aux enfants se révèlent être une « affaire de femmes », les approches genrées accordent un intérêt marginal à la composante « masculine » des soins. Le rôle effectif joué par les hommes dans les soins ne fait, en effet, l'objet que de rares travaux [40, 41]. Dans le cadre de cette étude, on retiendra que les pères, grands-pères, oncles ou frères qui assurent l'essentiel des soins aux enfants sont confrontés aux mêmes problèmes de solitude que les femmes dans l'accompagnement des enfants. Leur implication singulière semble être associée au veuvage, à un engagement associatif, au niveau d'instruction ou à une activité professionnelle en lien avec la santé. De tels constats constituent autant de pistes de réflexion, appelant le développement de nouvelles recherches sur la dynamique et la spécificité du rôle des hommes dans le traitement et les soins domestiques dispensés aux enfants vivant avec le VIH.

Enfin, l'invisibilité caractérisant le travail de soins ne doit pas seulement être appréhendée en termes de genre, mais également en termes générationnels. Le contexte d'une maladie telle que l'infection à VIH crée une configuration sociale d'exception impliquant une recomposition des relations entre adultes et enfants qu'il s'agit de mieux comprendre. Loin d'être des « sujets » passifs, les enfants jouent en effet un rôle actif dans leur traitement, la gestion de la maladie

La solitude des femmes dans le traitement et l'accompagnement des enfants au Burkina Faso

et la préservation du secret invitant à une meilleure prise en compte des rapports sociaux d'âge.

Ces différentes remarques soulignent l'importance de placer les relations sociales et familiales au cœur des soins. Les futures études sur les soins aux enfants dans le contexte de l'infection à VIH gagneront à ce que soit adoptée une approche compréhensive intégrant d'une part le travail effectif assuré par les femmes, les hommes et les enfants et, d'autre part, les interactions existant entre leurs différents rôles.

Références bibliographiques

1. Cresson G. *Le travail domestique de santé : analyse sociologique*. Paris : Éditions L'Harmattan, 1995.
2. Cresson G. La santé, production invisible des femmes. *Recherches féministes* 1991 ; 4 (1) : 31-44.
3. Saillant F. Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique. *Anthropologie et Société* 1999 ; 23 (2) : 15-39.
4. Kalipeni E, Oppong J, Zerai A. HIV/AIDS, gender, agency and empowerment issues in Africa. *Soc Sci Med* 2007 ; 64 (5) : 1015-8.
5. Ogden J, Esim S, Grown C. Expanding the care continuum for HIV/AIDS : bringing carers into focus. *Health Policy and Planning* 2006 ; 21 (5) : 333.
6. Kipp W, Tindyebwa D, Karamagi E, *et al.* Family Caregiving to AIDS patients : The Role of Gender in Caregiver Burden in Uganda. *Journal of International Women's Studies* 2006 ; 7 : 1.
7. Lindsey E, Hirschfeld M, Tlou S. Home-based care in Botswana : experiences of older women and young girls. *Health Care Women International* 2003 ; 24 (6) : 486-501.
8. Elenga N, *et al.* La tache aveugle de l'infection par le VIH en Afrique : la prise en charge de l'infection pédiatrique. L'expérience du programme pilote « Enfant Yopougon ». In : Adjamagbo A, Msellati P et Vimard P, Eds, *Santé de la reproduction et fécondité dans les pays du Sud. Nouveaux contextes et nouveaux comportements*. Bruxelles : Academia, 2006, 332-59.
9. Desclaux A. *L'épidémie invisible : anthropologie d'un système médical à l'épreuve du sida chez l'enfant à Bobo Dioulasso, Burkina Faso*. Lille : Presses universitaires du Septentrion, 1997.
10. Richter L. *No small issue : Children and families. Universal Action Now*. Plenary Presentation at the XVII International AIDS Conference "Universal Action Now", Mexico City, Mexico, 6 August 2008. http://www.bernardvanleer.org/publication_store/publication_store_publications/no_small_issue_children_and_families_universal_action_now_/file.

Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud

11. UNAIDS. *Making the money work : UNAIDS technical support to countries*. Geneva : UNAIDS, 2007.
12. Danic I, Delalande J, Rayou P. *Enquêter auprès d'enfants et de jeunes. Objets, méthodes et terrain de recherche en sciences sociales*. Rennes : Presses universitaires de Rennes, 2006.
13. Nyambedha EO, Wandibba S, Aagaard-Hansen J. Changing patterns of orphan care due to the HIV epidemic in western Kenya. *Soc Sci Med* 2003 ; 57 (2) : 301-11.
14. Nyamukapa C, Gregson S. Extended family's and women's roles in safeguarding orphans' education in AIDS-afflicted rural Zimbabwe. *Soc Sci Med* 2005 ; 60 (10) : 2155-67.
15. Abebe T, Aase A. Children, AIDS and the politics of orphan care in Ethiopia : The extended family revisited. *Soc Sci Med* 2007 ; 64 (10) : 2058-269.
16. Lallemand S. *La circulation des enfants en société traditionnelle : prêt, don, échange*. Paris : Éditions L'Harmattan, 1993.
17. Goody E. Sharing and Transferring Components of Parenthood : The West African Case. *Adoption et fosterage* 1999 : 369-69.
18. Pilon M, et al. *Ménages et familles en Afrique : approches des dynamiques contemporaines*. Paris : Centre français sur la population et le développement (CEPED), 1997.
19. Roth C. Les relations intergénérationnelles sous pression au Burkina Faso. *Autrepart* 2010 ; 53 (1) : 95-110.
20. Marie A. *L'Afrique des individus. Itinéraires citadins dans l'Afrique contemporaine (Abidjan, Bamako, Dakar, Niamey)*. Paris, Karthala : 1997, 438 p.
21. Attané A, Ouedraogo R. Le caractère électif de l'entraide intrafamiliale dans le contexte de l'infection à VIH. *Sciences et technique, Sciences de la santé* 2008 : 100-6.
22. Egrot M. Renaître d'une mort sociale annoncée : recomposition du lien social des personnes vivant avec le VIH en Afrique de l'Ouest (Burkina Faso, Sénégal). *Cultures & sociétés* 2007 ; 1 : 49-56. <http://halshs.archives-ouvertes.fr/docs/00/19/21/62/PDF/Egrot2007a.pdf>.
23. Glaser BG, Strauss AL. *Chronic illness & the quality of life*. Saint Louis : CV Mosby Company, 1975.
24. Gerhardt U. Qualitative research on chronic illness : The issue and the story. *Soc Sci Med* 1990 ; 30 (11) : 1149-59.
25. Baszanger I. Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de Sociologie* 1986 ; 27 (1) : 3-27.
26. Bluebond-Langner M. *The Private Worlds of Dying Children*. Princeton, New Jersey : Princeton University Press, 1978.
27. Pierret J. *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*. Paris : PUF, 2006.
28. Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health Illness* 1982 ; 4 (2) : 167-82.
29. Simmel G. *Secret et sociétés secrètes*. Belval : Les éditions Circé, 1996 [1908], 119.
30. Zempléni A. La chaîne du secret. *Nouvelle Revue de psychanalyse* 1976 ; 14 : 312-24.
31. Bonnet D, Pourchez L. *Du soin au rite de l'enfance*. Paris : Érès/IRD, 2007.
32. Goffman E., *Les usages sociaux des handicapés*. Paris : Les éditions de minuit, 1975, 175.

La solitude des femmes dans le traitement et l'accompagnement des enfants au Burkina Faso

33. Wong V, *et al.* The lost children of universal access ; issues in scaling-up HIV testing and counselling. *Vulnerable Children and Youth Studies* 2006 ; 1 (1) : 44-55.
34. Hejoaka F. *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"*. AIDS 2008, XVII International AIDS Conference, Mexico, 2008. <http://www.aids2008.org/Pag/ppt/MOAX0405.ppt>
35. Collignon R, Gruénais ME, Vidal L. L'annonce de la séropositivité au VIH en Afrique. Numéro spécial, *Psychopathologie africaine* XXVI 1994 ; 2 : 149-291.
36. Tijou-Traoré A. 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). *Sciences Sociales et Santé* 2006 ; 24 : 43-65.
37. Hejoaka F. Care and secrecy : being a mother of children living with HIV in Burkina Faso. *Soc Sci Med* 2009 ; 69 (6) : 869-76. <http://www.kit.nl/eCache/FAB/36/333.pdf>.
38. Desclaux A, Msellati P, Walentowitz S. *Introduction. Soc Sci Med* 2009 ; 69 (6) : Special issue Women, Mothers and HIV Care in Resource-Poor Settings : 803-6.
39. Kalipeni E, Oppong J, Zerai A. HIV/AIDS, gender, agency and empowerment issues in Africa. *Soc Sci Med* 2007 ; 64 (5) : 1015-8.
40. Kipp W, Tindyebwa D, Karamagi E, Rubaale T. Family caregiving to AIDS patients : the role of gender in caregiver burden in Uganda. *Journal of International Women's Studies* 2006 ; 7 : 1.
41. Montgomery CM, Hosegood V, Busza J, Timæus IM. Men's involvement in the South African family : engendering change in the AIDS era. *Soc Sci Med* 2006 ; 62 (10) : 2411-9.