

Impacts socioéconomiques du VIH/sida sur les enfants. Le cas du Sénégal

Source : "Rapports de Recherche en bref & Recommandations: série de SAHARA", N°1, septembre 2004
Sénégal

Publication Sidanet, 2005, 2(3) : 830, mercredi 30 mars 2005

http://www.sidanet.info/webapps/komplete/index.php?KTURL=mod_article.html&page=830

Selon les statistiques de l'ONUSIDA, sur les 2.100.000 enfants (0-14 ans) vivant avec le VIH, 1.900.000 sont en Afrique au Sud du Sahara. Dans certains pays sévèrement touchés, 70% des décès d'enfants de moins de 5 ans sont dus au SIDA. Les études indiquent une augmentation de la mortalité infantile (avec un risque de baisse du taux de croissance démographique) dans les pays les plus affectés. Pour des pays très touchés comme par exemple le Botswana, les études prévoient que pour les années 2000-2010, l'espérance de vie pourrait être réduite de moitié.

En Afrique sub-saharienne, 12 millions d'enfants ont déjà perdu l'un ou les deux parents du fait du SIDA. Même dans les pays où la prévalence du VIH est restée stable ou a baissé, le nombre d'orphelins pourrait continuer à augmenter en raison du décalage entre le moment où l'infection a eu lieu et celui où survient le décès.

Le SIDA affecte aussi gravement les systèmes éducatifs en Afrique. Ainsi, par exemple, le Swaziland devrait recruter et former deux fois plus d'enseignants au cours des 17 prochaines années, pour conserver le niveau de service de 1997. En 1999, en République Centrafricaine (RCA), le SIDA a entraîné 85% des 300 décès d'enseignants et la fermeture de plus de 100 établissements scolaires en RCA.

Le Sénégal est généralement considéré comme un pays où la prévalence nationale du VIH est à un niveau, à la fois, faible et stable. L'épidémie se caractérise aussi par une relative forte concentration dans des groupes spécifiques. Ainsi les impacts du VIH/SIDA au plan national ne sont pas particulièrement visibles et les impacts sur les familles et les individus ont été l'objet de très peu d'études.

C'est pour combler cette lacune, que l'UNICEF avait appuyé un programme international de recherche sur les impacts socio-économiques du VIH/SIDA sur les enfants dans une douzaine de pays d'Asie et d'Afrique au Sud du Sahara, dont le Sénégal. Ce programme avait démarré en 2000 au Centre de Recherche Innocenti de l'UNICEF, Italie. Au Sénégal, le programme a été réalisé par l'Université Cheikh Anta Diop de Dakar avec le concours du bureau de l'UNICEF à Dakar.

METHODES

L'étude s'est déroulée dans les localités de Dakar, Thiès, Mbour, Saint-Louis, Ourossogui, Kaolack et Tambacounda.

Elle a suivi un plan de recherche comparative entre cas et témoins présentant les mêmes principales caractéristiques socioéconomiques, mais étant dans une situation épidémiologique différente.

- Les cas étaient représentés par les personnes vivant avec le VIH/SIDA ou étant directement affectées par le SIDA (enfants vivant avec le VIH/SIDA, orphelins du SIDA, adultes vivant avec le VIH/SIDA, parents d'enfants vivant avec le VIH/SIDA, personnes ayant adopté des orphelins du SIDA) ;

- Les témoins sont les personnes ne vivant pas avec le VIH/SIDA ou n'étant pas directement affectées par le SIDA (enfants ou adultes ne vivant pas avec le VIH/SIDA, adultes n'ayant pas d'enfants vivant avec le VIH ou n'ayant pas adopté des orphelins du SIDA).

Les techniques et instruments utilisés ont été les suivantes :

- Les entretiens semi structurés (n=42)

Deux guides d'entretien avaient été appliqués, d'une part aux organes centraux des ministères, des organisations internationales et des ONG impliqués dans la lutte contre le VIH/SIDA, et d'autre part aux acteurs de terrain directement en contact avec les enfants ou les adultes vivant avec le VIH et leurs familles.

- Les fiches épidémiologiques (n=7)

Il s'agit de listes anonymes (ne comportant que des codes chiffres) de personnes (adultes et enfants) vivant avec le VIH et suivies par la structure médicale collaborant à l'étude. Les fiches ont été remplies par le personnel médical (assistants sociaux, infirmiers ou médecins) en contact avec les personnes vivant avec le VIH/SIDA et a servi de base de sondage pour l'enquête par questionnaire.

- Les fiches médicales (n=134)

Elles ont été élaborées pour recueillir des données médicales et sociodémographiques des personnes enquêtées (âge, sexe, statut sérologique, présence de personnes vivant avec le VIH/SIDA dans l'entourage, actes de prise en charge médicale...).

- Le questionnaire centré sur les enfants (n=64)

Il a été administré aux adultes devant fournir des informations sur l'état de santé, la scolarisation et les conditions de vie des enfants à leur charge.

- Le questionnaire centré sur les adultes (n=200)

Il a pour objet de collecter des données sur les caractéristiques sociodémographiques des adultes et des ménages

- Les dessins d'enfants (n=14)

Les dessins ont été utilisés pour contourner la difficulté d'administrer un questionnaire à des enfants. Les dessins ont été réalisés par les enfants (de 4 à 12 ans) vivant avec le VIH et par des enfants qui ne le sont pas. On avait demandé aux enfants de se dessiner eux-mêmes, de dessiner leur famille et ce qu'ils aimeraient être à l'avenir ainsi que de commenter eux-mêmes leurs propres dessins. Le recrutement des enfants s'est fait avec la collaboration des médecins traitant et l'autorisation préalable des parents ou tuteurs. Chaque enfant avait reçu du papier et un jeu de crayons de couleurs diverses.

- Les récits de cas (n=10)

Ils ont été effectués avec deux catégories d'informateurs : les personnes vivant avec le VIH/SIDA et les personnes ayant survécu à la mort d'un enfant ou d'un parent du fait du SIDA.

RESULTATS

Impacts sur le capital social

Le milieu familial des enfants vivant avec le VIH est marqué par une forte prévalence de l'infection à VIH et des cas de décès dus au SIDA : 96 % des enfants infectés vivent avec leur père ou leur mère (ou les deux à la fois) infectés par le VIH/SIDA ; 59 % ont perdu leur père, 29% leur mère et 12% les deux parents morts du SIDA ; 11 % ont eu un frère ou une sœur vivant avec le VIH/SIDA. L'analyse des données laisse apparaître une décomposition des unités domestique. Ainsi, on remarque que chez les familles n'ayant pas de personnes vivant avec le VIH/SIDA il y a plus de personnes autres que celles appartenant au ménage restreint (les conjoints et les enfants). On note une restriction de la famille élargie dans les foyer ayant au moins un conjoint vivant avec le VIH.

Tableau 1 : Présence de membre de la famille élargie

Membre de la famille élargie	FVVIH	FNVIH
Frères ou sœurs du conjoint	29%	41%
Neveux ou nièces	24%	47%
Belles-sœurs ou beaux-frères	17%	19%
Petits enfants	11%	21%
Orphelins	6%	15%

Le commentaire que fait un informateur-clef à ce sujet est fort révélateur de certains facteurs qui influencent les décisions de confiage des enfants : «On ne va pas confier des enfants à quelqu'un qui est très pauvre ou qui est malade : si on le fait on ne fera qu'augmenter ses difficultés et on ne mettra pas l'enfant dans des conditions de tranquillité et d'assurance pour un bon avenir».

Les personnes qui partagent les mêmes repas ou la même unité de résidence ou certains liens de parenté, fonctionnent aussi comme des membres de réseaux de solidarité. Ces réseaux interviennent dans le soutien moral, l'assistance matérielle et la recherche de soins.

L'analyse de l'origine de l'aide fait aussi apparaître quelques différences. Chez les personnes vivant avec le VIH, le cercle d'aide est limité aux conjoints, aux neveux, aux enfants et aux marabouts. Chez les personnes ne vivant pas avec le VIH, on note d'autres personnes comme les beaux-parents, les copains, les ex-maris, les voisins. Des courants de sympathie et de soutien peuvent se manifester au début de la maladie, mais si les demandes de soutien se répètent ou se renouvellent de manière durable, le groupe de solidarité ne tarde pas à s'effiloche.

Cependant si les cercles de solidarité se rapetissent au fur et à mesure que la maladie s'installe dans la durée (ce qui est une particularité du SIDA), quand survient le décès, on assiste à nouveau à la mobilisation et à l'élargissement des cercles de parents, d'amis et de membres de la communauté. Ainsi des dynamiques sont enclenchées pour organiser des funérailles réunissant beaucoup de monde. Un récit recueilli à Ourossogui sur un cas de décès du SIDA raconte : «Mes frères et moi-même avons voulu organiser les funérailles les plus simples possibles. Le défunt et ses intimes avaient beaucoup souffert de la maladie, des frustrations et des privations. Mais devant l'afflux de personnes venues présenter leur condoléances, on a été obligé de tuer un bœuf et beaucoup de parents et de visiteurs sont restés à la maison pendant plus de 10 jour ». Outre le fait que les funérailles appauvrissent les familles, elles constituent des moments qui perturbent la vie des enfants : ce sont eux qui seront les premiers à dormir par terre et à laisser leurs lits aux visiteurs, s'ils ne vont pas passer la nuit chez les voisins. Très peu ont le temps de s'occuper d'eux, ils sont submergés de courses ou de travaux domestiques et les résultats scolaires peuvent s'en ressentir.

Le VIH/SIDA affecte la situation matrimoniale qui a des effets sur les enfants. Il y a des anecdotes de divorces mais c'est surtout la difficulté de se remarier

Tableau 2 : Situation matrimoniale et VIH

	Hommes		Femmes	
	H.V.VIH (1)	Population générale (2)	F.V.VIH (3)	Population générale (4)
Marié	75,8 %	68%	28,6 %	67,9%
Célibataire	21,2 %	28%	22,4 %	26,9%
Divorcé	3 %	2,3%	22,4 %	3,8%

Veuf (ve)		0,7%	22,4 %	1,0%
Autre			4,1 %	0,5

Légende : H.V.VIH = Hommes vivant avec le VIH, F.V.VIH = Femmes vivant avec le VIH (Source : (1) et (3) = Données du questionnaire centré sur les adultes ; (2) et (4) EDSIII, 1997).

Un informateur de Ourossogui raconte : «Il se fut un temps avant l'avènement du SIDA où quand un émigré était de retour, toutes les familles étaient pressées de lui donner leurs filles en mariage, la veuve d'un riche émigré était aussi fortement convoitée. Mais maintenant on fait attention, on hésite, on va même jusqu'à demander à l'infirmier de faire les tests aux veuves avant de les marier, il y a de plus en plus de veuves d'émigrés qui restent sans se remarier malgré leur beauté et les richesses qu'elles ont héritées».

Le VIH /SIDA est associé à une intensité de la mobilité des enfants : «Mon cousin Bocar est mort du SIDA. Il avait auparavant cinq enfants : 2 garçons et 3 filles. A son décès, c'est notre grand frère à nous tous qui a jugé plus judicieux de conserver sa maison et de prendre en charge les enfants les plus âgés (de 14 à 25 ans). Les deux plus jeunes (des filles) sont restées avec leur mère qui retourna dans la maison de son père, dans un autre village. A son tour, elle tomba malade, deux semaines après son retour au foyer paternel. Elle fut transférée à l'hôpital de Ourossogui et à celui de Saint-Louis où elle décéda quelques mois après. A la suite de cela, les deux filles qui étaient avec elle, ont été prises en charge par un de leurs oncles maternels qui réside dans un village du nom de Agnam Thioday».

Faillite pour cause médicale

Une personne qui a adopté un enfant vivant avec le VIH/SIDA affirme avoir dépensé au moins 55.000 FCFA au cours des 3 derniers mois pour le traitement des infections associées au VIH de l'enfant. Le montant des dépenses pour traiter les infections opportunistes (au cours des 3 derniers mois) s'établit à une moyenne de 26.571 FCFA. On note aussi que 8 % des enfants sont actuellement sous traitement ARV.

Selon les fiches médicales, 40 % des enfants vivant avec le VIH/SIDA ont fait d'autres analyses biomédicales. La moyenne des coûts de ces analyses est de 15.250 FCFA. D'après la même base de données, 37 % des enfants ont déjà été hospitalisés pour une maladie en relation avec le SIDA. Le nombre d'hospitalisation se situe entre 1 et 9 avec une moyenne de 2,7 pour les enfants déjà hospitalisés. Les hospitalisations durent en général, entre 10 et 15 jours. La plupart d'entre elles n'ont pas été payées, les enfants malades étant considérés comme des cas sociaux dont les frais d'hospitalisation sont pris en charge par la structure médicale. Pour ceux, cependant, qui ont payé les frais d'hospitalisation, le coût moyen est de 16.000 FCFA.

Si on examine les coûts des médicaments achetés au cours des 3 derniers mois, on se rend compte que les personnes vivant avec le VIH ont fait nettement plus de dépenses : en moyenne 14.946 FCFA contre 8.844 FCFA (avec une différence statistiquement significative de $p= 0,0009$).

Les dépenses concernent aussi les recours à la médecine traditionnelle : «Le marabout lui demanda 40.000 FCFA et lui promit rétablissement... Au mois d'octobre de l'année 1999, on lui indiqua un autre marabout... Ce dernier ... lui demanda 4.875 FCFA, un mouton blanc, un coq blanc, 25 colas rouges, 25 colas blanches et 25 bougies, il lui remit en plus 20.000 FCFA».

L'impact sur le capital physique a été étudié par l'analyse comparée de l'existence de l'épargne et de la disponibilité de biens matériels. Dans le milieu rural, les bœufs, et de manière générale les animaux domestiques, constituent souvent une épargne que l'on peut utiliser en cas de besoin. Les personnes vivant avec le VIH avaient proportionnellement moins de bœufs, de moutons ou de chevaux que ceux ne vivant pas avec le VIH.

Tableau 3 : Possession de bétail et VIH

Bétail possédé	% parmi les personnes vivant avec le VIH	% parmi les personnes ne vivant pas avec le VIH
Bœufs	12,2%	18%
Moutons	23,2%	40%
Chevaux	8%	17%

Par ailleurs, les chiffres montrent que les personnes vivant avec le VIH/SIDA ont moins d'équipements non seulement par rapport aux personnes ne vivant pas avec le VIH mais aussi par rapport à la moyenne de la population générale.

Les données du questionnaire permettent de noter une augmentation des coupures de courant pour factures non payées. Ainsi, 4,5% des personnes qui affirment avoir enregistré des coupures d'électricité pour non-paiement chez les personnes vivant avec le VIH. Dans les représentations des populations, les coupures d'électricité constituent l'un des indicateurs les plus visibles de la détérioration des conditions financières d'une famille.

Impacts sur la scolarisation

Les fiches médicales des enfants vivant avec le VIH, indiquent que 40 % d'entre eux étaient en âge d'aller à l'école. Parmi ceux-ci, 89 % fréquentaient effectivement l'école, le reste suivait un enseignement coranique. La fréquentation de l'éducation coranique a été aussi mentionnée par les travailleurs sociaux comme étant un substitut à l'école pour les enfants malades du SIDA. Selon l'un d'entre eux : «Certains parents hésitent à amener à l'école leurs enfants malades du SIDA, car ils ne pensent pas que celui-ci pourra faire de longues études ou aura une carrière

professionnelle prometteuse. Alors, il l'amène apprendre le Coran, ce qui est une manière de se rapprocher de Dieu pour eux-mêmes et pour l'enfant».

A propos des impacts de la maladie des parents sur les enfants, 13 % des adultes vivant avec le VIH/SIDA (au cours des 5 dernières années) contre 2 % chez les adultes ne vivant pas avec le VIH, affirment que, au moins un de leurs enfants a redoublé une classe du primaire de fait de leur maladie à eux. Les renvois et les mauvais résultats scolaires sont décrits par les parents comme résultant des retards dans le paiement des frais d'inscriptions ou des mensualités, des difficultés de payer les fournitures scolaires, de leur indisponibilité à surveiller leur éducation et de leurs absences répétées (le plus souvent pour remplacer leur mère en cas d'hospitalisation de celle-ci ou en cas d'hospitalisation du mari de celle-ci).

Les réponses aux questions relatives à la fréquence des absences ont aussi été analysées sur la base des données des questionnaires adressés aux adultes. En général, quand le nombre moyen de jours d'absence par mois n'est pas très élevé, il n'y a pas beaucoup de différences entre les enfants des adultes vivant avec le VIH et ceux des adultes non infectés. Mais au fur et à mesure que cette moyenne augmente, les enfants du premier cas sont plus représentés.

Effets sur les conditions alimentaires

Au sujet de l'alimentation, les représentations locales considèrent certaines pratiques alimentaires comme étant l'expression d'un appauvrissement de la nourriture et par là, de diminution des ressources financières. C'est le cas de la pratique appelée «Gobar-jas » qui consiste à garder une part du repas de midi, pour le réchauffer et le servir le soir alors que traditionnellement, les repas du midi et du soir doivent être de composition alimentaire qualitativement différentes (par exemple, un repas à base de riz le midi et un autre à base de mil, le soir). Cette pratique semble plus fréquente chez les personnes vivant avec le VIH.

Effets émotionnels et psychologiques

Le VIH/SIDA a d'abord très souvent un impact psychologique important qui est fortement ressenti par la personne séropositive. Quelques indicateurs utilisés par le questionnaire permettent de s'en rendre compte. Ainsi, plus de la moitié des personnes vivant avec le VIH affirment éprouver très fréquemment un sentiment de colère alors que chez les adultes qui ne vivent pas avec le VIH/SIDA, seuls un peu plus de 10 % affirment éprouver ce sentiment. Ce sentiment de colère se double souvent d'un sentiment de mélancolie qui, dans nos enquêtes, est ressentie par près de 60 % des personnes vivant avec le VIH contre 19,8 % chez les personnes qui ne le sont pas. Le fait de rester souvent alité pour des raisons de symptômes physiques du SIDA ou pour des raisons d'état dépressif, est vécu par près de la moitié des personnes vivant avec le VIH contre moins de 20 % chez les personnes qui ne le

sont pas. Enfin, les personnes vivant avec le VIH ont souvent l'impression d'être ruinées et d'avoir perdu beaucoup de biens du fait de la maladie.

L'analyse des données du questionnaire centré sur les enfants fait également apparaître une grande différence entre personnes vivant avec le VIH et les personnes qui ne le sont pas à propos de l'achat de jouets pour les enfants : dans le premier cas, 24 % disent ne pas être en mesure d'acheter des jouets alors que chez les personnes ne vivant pas avec le VIH, cette proportion est de 5 %.

La maladie des parents (celle du père en particulier) installe une atmosphère lourde de tension et de manque de communication: « [Mon épouse] ressentait qu'il y a quelque chose qui n'allait pas, elle me harcelait de questions. Moi, je faisais tout pour détourner les conversations et je trouvais tous les prétextes pour sortir de la maison et rentrer très tard le soir ou pour effectuer des voyages». Cette situation n'est certainement pas sans effet sur les enfants. Une veuve dit à ce propos : «Le plus dur pour moi c'était le flou, c'était de ne pas savoir exactement ce qui se passait: tantôt je me disais que mon mari souffrait d'une maladie autre que le SIDA et j'étais un peu réconforté, tantôt je me disais qu'il souffrait du SIDA et je voyais tout mon monde s'effondrer... la plupart du temps, j'étais très triste et ma fille de 5 ans qui est très proche de moi était, elle aussi, souvent très mélancolique».

Il y a aussi que les enfants ressentent le fait de vivre avec le SIDA même si on ne le leur dit pas. Les psychologues et les psychiatres découvrent cette sensation à travers les dessins des enfants vivant avec le VIH (...).

Les déficits notés chez les enfants vivant avec le VIH ne sont pas du domaine du quotient intellectuel mais sont d'ordre affectif et émotionnels.

CONCLUSION

Les impacts du VIH/SIDA sont cependant très perceptibles au niveau familial et au niveau individuel. Les analyses ont révélé que le SIDA, à la différence des autres maladies, pouvait avoir des impacts spécifiques. Ainsi, au niveau familial, on constate que les statuts sérologiques sont très peu connus. Le tabou du SIDA reste vivace en raison de la stigmatisation qu'il peut provoquer à l'intérieur de la famille surtout si la famille est polygame, et au sein de la communauté.

Au sein des familles, le SIDA représente un poids énorme au niveau des dépenses de santé, notamment celles destinées à la prise en charge des infections opportunistes dans le centre de santé et celles relatives au recours aux marabouts et à la médecine traditionnelle.

Le VIH/SIDA entraîne des déplacements et des formes d'instabilité familiale qui peuvent conduire à une intensification de la dégradation des conditions de vie et d'études des enfants, des petites filles en particulier. Le SIDA est aussi associé à des

formes d'instabilité matrimoniale et à la diminution des réseaux de solidarité. Ce qui accentue la pauvreté et rend encore plus précaires les conditions de prise en charge.

Enfin, le VIH/SIDA a des impacts néfastes sur l'image de soi, l'équilibre émotionnel et la construction des identités individuelles et familiales.

RECOMMANDATIONS

Il est urgent de concevoir dans tous les secteurs où les enfants se trouvent impliqués, des programmes spécifiques pour la prévention, la prise en charge et le traitement du VIH et la mitigation des impacts sur les enfants ;

Des changements structurels sont nécessaires pour améliorer les conditions de vie des enfants vivant avec le VIH/SIDA et des enfants affectés par la maladie de leurs parents. Cette recommandation devrait se traduire notamment, par une plus grande intégration de la question du VIH/SIDA et des enfants dans les stratégies de réduction de la pauvreté ;

La reconnaissance du droit aux soins et au traitement du VIH/SIDA devrait conduire à des études et des interventions sur les facteurs qui bloquent ou qui favorisent cet accès ;

La reconnaissance des droits des enfants devrait aboutir à la mise en place de mécanismes de lutte contre toutes les formes de stigmatisation, de discrimination et d'exclusion des enfants vulnérables.