Bulletin Amades

Anthropologie Médicale Appliquée au Développement Et
à la Santé

86 | 2012
86

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 (IRD CEPED/EHESS). Thèse
d'Ethnologie et Anthropologie sociale soutenue le 16 mars 2012 à l'EHESS
Paris

Fabienne Hejoaka

Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/amades/1451>

DOI : 10.4000/amades.1451

ISSN : 2102-5975

Éditeur

Association Amades

Édition imprimée

Date de publication : 15 décembre 2012

ISSN : 1257-0222

Référence électronique

Fabienne Hejoaka, « L'enfant gardien du secret. Vivre et grandir avec le sida et ses traitements à Bobo-Dioulasso (Burkina Faso) », *Bulletin Amades* [En ligne], 86 | 2012, mis en ligne le 15 juin 2013, consulté le 08 septembre 2020. URL : <http://journals.openedition.org/amades/1451> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/amades.1451>

Ce document a été généré automatiquement le 8 septembre 2020.

© Tous droits réservés

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 (IRD CEPED/EHESS). Thèse d'Ethnologie et Anthropologie sociale soutenue le 16 mars 2012 à l'EHESS Paris

Fabienne Hejoaka

NOTE DE L'AUTEUR

[Consultable en ligne sur HAL-Thèse EHESS à l'adresse suivante : <http://tel.archives-ouvertes.fr/docs/00/76/13/39/PDF>].

- 1 Cette thèse traite de l'expérience sociale et subjective des enfants vivant et grandissant avec le VIH/sida au Burkina Faso au milieu des années 2000, moment charnière où les traitements antirétroviraux devenaient disponibles en pédiatrie¹. D'un point de vue théorique, l'analyse s'inscrit à la croisée de l'anthropologie culturelle et politique de la santé et de l'anthropologie de l'enfance. La perspective adoptée est celle du courant anglo-saxon des *Childhood Studies* qui considèrent l'enfant comme des sujets et acteurs sociaux à part entière, dont les discours sur les phénomènes sociaux et culturels sont signifiants pour l'anthropologue.
- 2 L'analyse est basée sur une enquête ethnographique de 20 mois, menée dans la ville de Bobo-Dioulasso auprès de 37 enfants et adolescents âgés de 7 à 18 ans, de 65 parents et de 18 soignants. Ces données primaires ont été complétées par des observations et des données issues d'une immersion dans un service hospitalier pédiatrique et dans deux associations de prise en charge. Une étude quantitative sur les représentations sociales de l'infection à VIH auprès de 492 enfants en population générale, en collaboration avec

des sociologues burkinabés. L'analyse s'appuie enfin sur un important corpus iconographique, valorisé dans le mémoire de thèse, qui présente une iconographie originale incluant 73 dessins d'enfants et 89 illustrations relatives aux représentations visuelles des enfants et « orphelins du sida ».

- 3 La thèse est structurée en quatre parties dont les principaux résultats sont présentés dans le développement suivant.
- 4 La première partie est consacrée aux questions théoriques, épistémologiques et méthodologiques de l'approche socio-anthropologique de l'enfance qui ont à ce jour, été peu documentées dans le champ de l'anthropologie francophone. Au niveau théorique, l'anthropologie de l'enfance ayant longtemps été aux marges de la discipline, l'analyse montre comment elle est devenue un centre d'intérêt à part entière au cours des années 1980 pour constituer désormais un champ avec son cadre épistémologique propre. Au plan méthodologique, l'originalité de ce travail est de proposer une ethnographie fine de la maladie et des traitements vécus par les enfants, en restituant leur expérience à partir du recueil de leur parole. Pour ce faire, m'inscrivant dans une démarche épistémologique visant à dé-essentialiser l'enquête avec les enfants, j'ai développé une méthodologie *ad hoc* reposant sur le principe de « symétrie méthodologique » suivant lequel les techniques et la relation d'enquête sont appréhendées de façon analogue chez les adultes et les enfants. J'ai par ailleurs systématisé l'utilisation du dessin d'enfant comme technique d'enquête en sciences sociales en décrivant de façon didactique ses diverses fonctions : pratique ludique favorisant la relation d'enquête entre adultes et enfants, support de communication favorisant l'expression orale, support d'une expression narrative et source d'information éludant des représentations non exprimées verbalement.
- 5 La deuxième partie traite des « politiques internationales de l'enfance au temps du 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. À partir d'une approche sociohistorique, l'analyse met en évidence le « traitement politique à la marge » dont ont fait l'objet les enfants et j'ai retracé la généalogie de l'émergence des catégories institutionnelles des « orphelins du sida » et des « orphelins et enfants vulnérables ». L'action publique a essentiellement été mise en œuvre dans le cadre de ces catégories interventionnelles, oblitérant les enfants séropositifs qui ont été jusqu'au milieu des années 2000 la face cachée de l'épidémie. Personnifiant la quintessence de la vulnérabilité, les « orphelins du sida » sont 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, leur image circulant à l'échelle internationale à travers la presse écrite, le photojournalisme, et plus récemment de la « nouvelle vitrine médiatique » que représente l'internet. 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. Autre fait saillant, 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 traitement institutionnel de la famille est « biaisé »

par une présentation idéalisée de la « famille élargie », considérée sous le seul angle de sa capacité à « garder » les orphelins. De ce fait, le travail de soin réalisé par les femmes considérées comme des « soignants naturels » et la solitude dans laquelle se trouve la majorité des adultes ayant à leur charge des enfants vivant avec le VIH demeurent invisibles et ignorés.

- 6 La troisième partie propose une analyse socio-anthropologique originale de l'annonce de la maladie aux enfants, ici appréhendée en tant que fait social et processus relationnel. Basée sur une ethnographie de l'information des enfants, l'analyse révèle l'importance d'une « zone grise » entre les dits et les non-dits de la maladie, à une période où l'annonce à l'enfant n'était pas pratiquée ni encouragée dans les services de santé et n'était pas encore normée. Considérée comme une « affaire domestique », l'annonce aux enfants repose essentiellement sur les parents, qui non seulement ne savent pas quels éléments doivent être communiqués, mais en plus vivent cette annonce avec culpabilité. Or, d'un point de vue institutionnel, j'ai montré que l'annonce aux enfants relève d'une « politique du silence » caractérisée par un « double standard », dont les effets structurels conditionnent l'expérience de la maladie vécue par les enfants. Ainsi, 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, le diagnostic de leur maladie n'est pas révélé aux enfants d'âge scolaire devant être informés. Dans ce contexte d'ajournement institutionnel, le silence et l'usage d'euphémismes constituent alors des pratiques récurrentes aux effets délétères d'un point de vue psychologique autant que relationnel. L'ethnographie des pratiques d'annonce décrypte également 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. Alors que les enfants sont souvent considérés comme n'étant pas informés de leur maladie – notamment parce qu'ils ne sont pas perçus comme des sujets de connaissance –, il apparaît que nombre d'entre eux sont *de facto* informés de leur maladie ou du moins la suspecte. Par ailleurs, l'analyse des pratiques d'annonce a permis de mettre en évidence cinq figures principales, façonnées par l'intentionnalité, la préparation de l'annonce et la personne qui révèle l'information : (1) l'annonce raisonnée, (2) l'annonce subite, (3) l'annonce accidentelle, (4) l'annonce sauvage et (5) l'annonce exutoire. Une conséquence délétère de la non-information des enfants est qu'ils « grandissent à l'ombre de la mort » et sous la pression d'être « découverts » et stigmatisés. Ces enfants appartenant à une génération fortement exposée à la médiatisation du sida, la maladie représente une réalité médicale et sociale signifiante, faisant de l'annonce une expérience mortifère qui bouleverse leur identité et leurs rapports sociaux en raison du stigmate associé au sida (fig 1-3).

Fig. 1 : Garçon, non scolarisé, 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... ».

Fig. 2 : 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 d'argent, tout le monde a fui ».

Fig. 3 : 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 ».

- 7 Enfin, inscrite dans une approche phénoménologique de la maladie, la quatrième partie traite l'expérience de la maladie vécue par les enfants. Dans le contexte sociohistorique de l'accès aux traitements qui est marqué par l'incertitude, cette expérience est marquée par la proximité de la mort (décès des parents, discours mortifères) (fig 4), le « corps malade » des enfants qui connaissent souvent un retard de développement staturo-pondéral et la stigmatisation.

Fig 4 : Fille, CP, 7 ans.

La mort : « ils sont venus le mettre dans une caisse ».

« 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 ».

- 8 Le vécu quotidien des enfants est également conditionné par les traitements antirétroviraux impliquant une stricte observance du traitement. La nécessité de respecter les heures de prise – contrainte à laquelle s'ajoute le secret qui entoure la maladie et ses traitements – génère une « tension thérapeutique » et une charge de travail importante pour les parents qui sont isolés dans les soins². Alors que les enfants tendent à être pensés par les institutions à travers le seul prisme de leur « vulnérabilité », les données ethnographiques montrent *a contrario* qu'ils jouent un rôle proactif dans la gestion de leur maladie. Ils participent en effet à la prise de leur traitement, notamment en s'attachant à rappeler les heures de prise à leurs parents ou encore en se rendant seuls aux visites médicales. En décryptant les interactions « hors cadre » qui se jouent entre adultes et enfants, ce travail montre que ces derniers se révèlent être les « gardiens du secret »³ de leur maladie et de celle des parents. Ils contribuent ce faisant à reproduire l'ordre social établi. Alors que le secret peine à être perçu comme une réalité enfantine, ils produisent un véritable « travail » quotidien

afin de dissimuler leur maladie et les traitements à leur entourage social et familial, y compris vis-à-vis de leurs frères et sœurs. Au final, cette thèse offre une contribution originale à l'anthropologie de l'enfance contemporaine et des maladies chroniques dans les pays du Sud, dans un contexte de globalisation des politiques de santé.

NOTES

1. Cette thèse a été financée par une allocation de recherche de l'ANRS (2005-2008) et de SIDACTION (2008-2009). Elle a été réalisée sous la direction de Doris Bonnet (Directrice de recherche à l'IRD/CEPED et EHESS), en association avec l'UMI 233 TransVIMI de l'IRD sous le tutorat de Philippe Msellati.
2. Hejoaka, F. (2011). "soigner en secret : les mères face à la gestion quotidienne de la maladie et du traitement des enfants infectés au Burkina Faso". In [Femmes et VIH dans les pays du Sud](#), Desclaux A., Msellati P. et Sow K. (eds). Collection Sciences Sociales. ANRS, Paris. pp193-206.
3. Hejoaka F. (2009). "[Care and secrecy. Being a mother of children living with HIV in Burkina Faso](#)" in "Mothers, Women and AIDS in developing countries". *Special issue of Social Science and Medicine*, Desclaux A., Msellati P, Walentowitz S. (eds). Vol.69. 869-876.