HAL
open science

RUPTURES ET CONTINUITES : LA PRISE EN CHARGE FAMILIALE DES ENFANTS CONCERNES PAR LE SIDA

Annick-Camille Dumaret, Pascale Donati

To cite this version:

Annick-Camille Dumaret, Pascale Donati. RUPTURES ET CONTINUITES : LA PRISE EN CHARGE FAMILIALE DES ENFANTS CONCERNES PAR LE SIDA. LA Psychiatrie Française, 1998, 29 (1), pp.70-76. inserm-00354606

HAL Id: inserm-00354606

https://inserm.hal.science/inserm-00354606v1

Submitted on 20 Jan 2009

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.

Paru dans La Psychiatrie Française, 1998, vol XXIX, 1, 70-76.

RUPTURES ET CONTINUITES :

LA PRISE EN CHARGE FAMILIALE DES ENFANTS CONCERNES PAR LE SIDA

Annick-Camille Dumaret et Pascale Donati
CERMES - INSERM-U.304, 182 Bld de La Villette, 75019 Paris

Sommaire :

L'étude des accueils inter et intragénérationnels des enfants concernés par le sida rend compte du sens et de la nature de l'implication des membres de la famille élargie dans cette prise en charge à long terme. Elle met en relief les traits positifs de cet environnement et les difficultés d'adaptation rencontrées par les enfants et les adultes.

Si l'on envisage la famille comme un système interactif, l'infection à VIH constitue une source de déstabilisation de l'ensemble de son fonctionnement à travers les séparations, les deuils répétés au sein de la parenté, la stigmatisation liée à l'image sociale négative de cette maladie qui s'ajoutent à la précarité de l'insertion socio-professionnelle et à la marginalisation sociale des parents [1]. Ces caractéristiques, lourdes de conséquences pour l'environnement physique et relationnel de l'enfant, sont étudiées au sein de familles élargies qui élèvent des enfants concernés par le sida de leurs parents, qu'ils soient ou non eux-mêmes infectés par le VIH.

Un peu plus de 10% des enfants nés de mère séropositive sont élevés par les familles élargies [2]. Lorsqu'ils arrivent dans leur nouveau milieu de vie, les 4/5 des enfants ont perdu au moins un de leurs parents. Si un tiers avaient été élevés par leurs deux parents, tous ont vécu des modifications environnementales (séparations parentales, hospitalisations, décès, placement social, déménagements...). Marqués par des histoires parentales difficiles et vulnérables aux séparations, de nombreux enfants présentent des problèmes de comportement et d'adaptation, inextricablement liés aux effets de la maladie, au décès parental et au milieu environnant antérieur instable. Aussi, la préoccupation principale des nouveaux parents gardiens sera de préserver au mieux une continuité de leur environnement affectif et social.

Un relais dans la continuité des liens familiaux

Les grands-parents, oncles et tantes vont d'emblée représenter la " solution idéale " pour les équipes médico-sociales qui les ont souvent rencontrés lors du suivi des parents et des enfants [3]. Se percevant eux-mêmes comme les "suppléants parentaux naturels" auprès de leurs petits-

enfants orphelins, les grands-parents sont la plupart du temps les seules personnes au sein de la famille à pouvoir s'engager dans cette prise en charge : *"On n'avait pas le choix, c'était nous, ou ils allaient à la DASS"*. C'est seulement en leur absence et souvent dans un contexte d'urgence que les oncles et tantes interviennent. Toutefois, si le décès du (ou des) parent(s) précipite le moment de l'accueil, la plupart des relais ont pu être pensés et plus ou moins organisés du vivant des parents. Ils se situent dans la continuité de pratiques familiales de soutien et d'entraide et prolongent l'accompagnement du parent malade. Plus généralement, ils révèlent l'état des liens présents et passés entre générations et entre lignées, la cohésion, les affinités comme les rivalités. Ainsi, dans l'économie interne du groupe familial, le primat d'une lignée, maternelle le plus souvent, s'impose comme une évidence lors de sa mise en place. Les quelques situations de relais totalement imprévus relèvent de délégations totales et subites de l'enfant à l'un des proches, comme dans le cas de parents africains qui ont ainsi confié leur enfant quand ils étaient au plus mal.

Au-delà des normes sociales de devoir et d'obligation familiale, la dimension affective des liens qui unissaient les personnes relais au(x) parent(s) est la composante majeure du sens de leur engagement. L'enfant accueilli ranime la présence de la mère ou du père, il fait le lien entre les générations, les vivants et les morts. La réactivation des relations passées, l'idéalisation du parent décédé ou la reconnaissance de ses incompétences vont définir des modalités différenciées d'investissement. La plupart des personnes sont animées par le désir de prolonger la mémoire du parent à travers l'enfant. Plus impliquées que leur conjoint dans les interactions quotidiennes avec l'enfant, il s'agit pour les grands-mères (et les tantes) de faire "comme si" elles étaient la mère, tout en (se) montrant qu'elles le font à titre différent, signifiant qu'elles s'engagent pleinement dans ce rôle tout en gardant une certaine distance, celle de la place symbolique de la mère. En revanche dans quelques autres familles, la problématique des relations était telle que les personnes sont davantage dans un rôle de substitut parental, pouvant écarter l'autre parent présent et parfois les grands-parents de l'autre lignée. Témoignant d'histoires oedipiennes mal résolues, les implications de ces grands-parents sont de l'ordre du réinvestissement d'une position parentale et de la réparation d'échecs éducatifs antérieurs. L'on entrevoit ici le risque de voir annulée la différence générationnelle. Par ailleurs, ce nouvel environnement pose question lorsque l'enfant ou l'adolescent se trouve face à son nouveau parent gardien qui était jusqu'alors étranger à son histoire. Peu fréquentes, ces situations soulèvent néanmoins la question de la carence de toute médiation de la part d'équipes médico-psychosociales ou associatives dans le quotidien de ces accueils.

Des dynamiques familiales et des rôles modifiés

Avec l'arrivée du ou des enfants, ce sont tous les domaines de la vie familiale et sociale qui sont modifiés. Les organisations de l'espace et du temps, les centres d'intérêt, les projets, les routines et les rites de la vie quotidienne, en somme tout ce qui constituait la réalité objective et subjective des personnes est réélaboré en fonction de l'enfant. Pour de nombreuses familles, la question se pose du logement trop exigu ou inadéquat, de la réorganisation du temps professionnel et familial, des contraintes du suivi médical de l'enfant et de la gestion plus stricte du budget. Le décalage biographique que ce nouveau rôle entraîne pour les grands-parents n'est pas sans affecter leur vie sociale, ils ne sont plus en phase avec leurs amis et doivent faire le deuil des projets de retraite [4]. Pour les oncles, tantes, ces modifications se traduisent davantage en termes de cumul de charge dans un quotidien déjà organisé autour de leurs enfants.

L'attention que requiert le nouveau venu modifie les relations, les places et rôles de chacun. Cette nouvelle parentalité a tendance à envahir la sphère conjugale, notamment chez les grands-parents où l'enfant occupe une place centrale. Certains y trouvent des éléments propres à renforcer leur union, pour d'autres, les oppositions au sein du couple se durcissent. Pour les cousins et cousines, le sentiment de dépossession des parents et des privilèges liés à leur rang d'aîné ou de benjamin peuvent faire émerger des relations problématiques [5]. Du temps sera nécessaire pour qu'un nouvel équilibre soit réinstauré. Pour certaines familles qui doivent composer avec l'un des parents présent, la gestion des relations paraît plus simple avec le père, ayant souvent peu investi son rôle parental. Cependant, des difficultés peuvent apparaître notamment quand un parent, toujours détenteur de l'autorité parentale, est perçu comme étant susceptible de reprendre un jour l'enfant.

Largement centrés sur l'affection et la protection, les grands-parents accordent aussi de l'importance à la socialisation et à l'ouverture sur l'extérieur. Leur responsabilité éducative les contraint à abandonner les privilèges de la relation grand-parentale pour y réintroduire la dimension autoritaire. Alors que certains d'entre eux ont une conception de l'éducation fondée sur la transmission de valeurs qui peuvent paraître désuètes, d'autres se rapprochent des jeunes couples des collatéraux par l'importance accordée à l'épanouissement et aux échanges avec l'enfant. Ceux qui ont en charge un enfant séropositif font preuve d'une plus grande souplesse, prenant en compte sa fragilité tout en cherchant à ne pas le différencier des autres enfants. Tous vont s'efforcer d'offrir un cadre structurant qui a, pour certains, fonction de rattrapage éducatif devant pallier les carences parentales. A cet égard, la plupart des grands-parents appréhendent l'approche de l'adolescence.

Gérer dans un même temps le secret, le deuil et l'infection de l'enfant

Au sein de la famille, le maintien du secret concernant la nature et la gravité de la maladie du parent ou la divulgation sélective à certains proches instaure des espaces cloisonnés, érigeant des frontières entre ceux qui savent et ceux qui ne savent pas, au risque d'engendrer des incompréhensions. Vis-à-vis de l'entourage et comme il l'ont fait pour la maladie du parent, les personnes taisent au maximum celle de l'enfant dans le but de le protéger, d'éviter la stigmatisation et de l'exposer, lui et les autres membres de la famille, aux réactions de rejet. Ce silence contraint est toujours lourd à porter. C'est avec certains proches et amis intimes que la confidence ou la connivence implicite se substitue au silence absolu.

La grande majorité des enfants ont accompagné leur mère (ou leur père) jusqu'à leur décès. L'élaboration du travail de deuil que chacun, adulte et enfant, doit mener est rendue difficile, la souffrance étant souvent masquée de part et d'autre [6]. A cette problématique de l'accueil s'ajoute la lourdeur de la prise en charge d'un enfant séropositif ou malade, surtout pour les grands-mères qui sont seules à l'assumer.

Une autre difficulté relève des incertitudes et des craintes concernant la bonne manière de parler à l'enfant de sa maladie [7]. Attitude encouragée par les professionnels qui le suivent, informer l'enfant est une nécessité que les personnes admettent le plus souvent. Si presque toutes ont le sentiment d'un savoir implicite chez lui, cette supposition doit néanmoins rester dans le registre du doute. En effet, imaginer qu'il connaisse la nature de sa maladie et surtout qu'il puisse penser qu'il va mourir leur est insupportable, cette idée ravivant la perte du parent disparu et renvoyant peut-être les grands-parents à leur propre mort. Aussi les ajustements autour du parlé de sa maladie à l'enfant consistent à dire une partie de la réalité afin de ne pas lui mentir sans qu'il puisse par lui-même associer sa maladie à celle de son parent. Parallèlement, le pédiatre sait trouver les mots et les images selon les besoins d'information de l'enfant et sa capacité de compréhension.

Le vécu au quotidien de la maladie de l'enfant est marqué par des phases alternatives d'anxiété et de réassurance sur un arrière plan d'incertitude permanente. Les familles qui vivent l'expérience de la maladie depuis un certain temps ont acquis un savoir faire ; pouvoir repérer des symptômes, évaluer leur gravité et savoir y remédier participe au sentiment rassurant d'une certaine maîtrise au quotidien sur la maladie et permet de mieux se distancier des émotions. Quand la maladie est très présente, la perspective de la mort de l'enfant est appréhendée par les grands-parents comme la perte de la justification de leur vie. Les oncles et tantes, eux, auront à poursuivre leur rôle parental et devront aussi gérer la souffrance de leurs propres enfants.

Quelles aides pour les familles ?

La lourdeur de la prise en charge des enfants est en partie occultée par les bénéfices affectifs que les personnes en tirent. Si faire face et assumer ces responsabilités parentales envers l'enfant est perçu comme une nécessité, la plupart ont évoqué des moments de découragement, des sentiments d'enfermement et certaines, le faible soutien moral de leur entourage. Engagées dans une logique de don de soi, elles font généralement peu appel aux aides extérieures, associatives ou professionnelles. Celles qui ont accueilli un enfant non infecté, c'est-à-dire les plus nombreuses, ne bénéficient pas de cette potentialité offerte par le biais des équipes hospitalières ou de secteur qui suivent les enfants séropositifs ou malades. D'autres, comme des familles africaines très isolées socialement, ont davantage recours aux aides associatives.

Si les enfants infectés bénéficient d'un soutien psychologique, les autres ont aussi beaucoup à porter de leur histoire familiale. Lorsqu'aucune forme de soutien thérapeutique ou psycho-éducatif n'est mise en place, particulièrement pour des femmes seules avec des préadolescents aux comportements difficiles, il y a lieu de s'interroger sur le risque de structurations de comportements pathologiques à plus long terme et, plus généralement de dysfonctionnements dans les relations familiales.

***

Ces situations parentales dans lesquelles s'impliquent les membres de la famille élargie diffèrent peu, au quotidien, de celles des familles ordinaires. Toutefois, cet engagement se heurte à des limites temporelles : l'avenir limité de l'enfant malade et la propre longévité des grands-parents qui craignent de ne pouvoir achever leur travail éducatif. Face à ces incertitudes, les personnes ont prévu des solutions d'accueil par un autre membre de la famille. Dans quelques situations, l'absence de tels relais futurs révèle la dimension aléatoire des solutions intrafamiliales et par là, l'inégalité des familles face aux ressources matérielles, psychologiques, sociales dont elles disposent et des soutiens sur lesquels elles peuvent compter.

Si les enfants bénéficient d'un entourage affectif familier, dans la continuité de leur histoire, les retentissements de l'infection au VIH, comme les ruptures et les secrets, constituent des composantes singulières de cet environnement qui peuvent fragiliser les conditions de leur développement.

Références bibliographiques

[1] Mellins C.A., Ehrhardt A.A. "Families affected by pediatric Acquired Immunodeficiency Syndrome: sources of stress and coping", *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 1994, 15, (Sup.) 3, S54-S60.
[2] Dumaret A.C., Boucher N., Rosset D.J., Donati P., Torossian V. *Enfants nés de mère VIH+, aspects psychosociaux et dynamiques familiales*, 1995, Ed. INSERM, Paris.
[3] Pitrou A. "Le mythe de la famille et du familial", in: (dir.) J.C. Kaufmann *Faire ou faire-faire. Familles et services*, 1996, Pr. Univ. de Rennes, 25-37.
[4] Jendrek M.P. "Grandparents who parent their grandchildren: effects on lifestyle", *Journal of Marriage and the Family*, 1993, 55, 609-621.
[5] Fanos J.H., Wiener L. "Tomorrow's survivors: siblings of Human Immunodeficiency Virus-infected children", *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 1994, 15, 3, S43-S48.
[6] Landry-Dattée N., Gauvain-Piquard A., Cludy L. "Le deuil dans l'enfance est-il toujours pathogène ?, *Psychiatrie Française*, 1993, XXIV, 4, 60-76.
[7] Funck-Brentano I. "Les informations données à l'enfant sur son infection ou sa maladie?", in: *Droits de l'enfant et infection par le VIH*, 1994, IDEF, Paris, 198-221.