

FAMILLES D'ACCUEIL ET VIH: MOTIVATIONS ET RAPPORTS AUX INSTITUTIONS

Annick-Camille Dumaret, Pascale Donati

► **To cite this version:**

Annick-Camille Dumaret, Pascale Donati. FAMILLES D'ACCUEIL ET VIH: MOTIVATIONS ET RAPPORTS AUX INSTITUTIONS. Handicap - Revue de sciences humaines et sociales, CTNERHI 2000, pp.71-85. inserm-00353752

HAL Id: inserm-00353752

<https://www.hal.inserm.fr/inserm-00353752>

Submitted on 16 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 « Handicap Revue des Sciences Humaines et Sociales », 2000, n°88, 71-85.

**FAMILLES D'ACCUEIL ET VIH :
MOTIVATIONS ET RAPPORTS AUX INSTITUTIONS**

Annick-Camille DUMARET¹ et Pascale DONATI²

Résumé :

Avec l'apparition du sida pédiatrique, les services de l'Aide sociale à l'Enfance s'organisent et innovent. Face à la difficulté de recruter des familles d'accueil prêtes à s'engager auprès de ces enfants infectés ou malades, un partenariat se met en place avec des associations du monde du sida. Après un recensement exhaustif des enfants infectés pris en charge à l'ASE, une étude par entretiens auprès des familles accueillantes montre l'émergence d'un nouveau profil d'accueillants dont les motivations et les positions par rapport aux institutions contrastent avec ceux des familles d'accueil « classiques ».

Mots clés : FAMILLES D'ACCUEIL / VIH / ENFANT / MOTIVATIONS / RELATIONS INSTITUTIONS.

Summary

In the context of HIV infection, the Child Welfare Authorities (CWA) have gradually been developing training and formation programs for care professionals and those working with children in the health and educational systems. In front of the difficulty of recruiting foster carers for HIV-positive children, the CWA used the AIDS voluntary organisations' network. A national survey on HIV-positive children under care in the French departments and semi-structured interviews on 20 caretakers showed new profiles of such foster families whose motivations and relationship towards institutions and agencies differed from those of traditional ones.

Key words : foster families, care, HIV+ children, Child Welfare, motivations

¹ Psychologue, ingénieur de recherche à l'INSERM : CERMES - Inserm Unité 502.

² Sociologue vacataire, INSERM : CERMES - Inserm Unité 502.

L'accueil dans les familles élargies et dans les familles d'accueil professionnelles constituent les deux réponses sociales au problème du devenir des enfants ayant perdu ou risquant de perdre leur(s) parent(s) du sida, qu'ils soient eux-mêmes infectés par le VIH ou non. La première relève du privé et conduit à la prise en charge des petits-enfants ou des neveux et nièces s'inscrivant dans les dynamiques affectives et relationnelles et dans l'histoire de la maladie parentale (Dumaret & Donati, 1999). La seconde, du domaine public, résulte d'un choix volontariste et renvoie à des motivations philanthropiques, la réalisation de ces projets d'accueil d'enfants séropositifs ou déjà entrés dans la maladie prenant forme dans un cadre institutionnel structuré et étayant.

La résonance sociale de l'infection à VIH de l'enfant dans les premiers temps fut telle qu'elle a interpellé nombre de familles désireuses d'aider ces enfants. La spécificité de ces prises en charge a été étudiée à la fois sous un angle quantitatif, au plan national, et sur un plan qualitatif à partir d'entretiens auprès des assistant(e)s maternel(le)s accueillant des enfants VIH+. Dans cet article, nous aborderons essentiellement les motivations de ces familles et leurs rapports aux institutions ; la prise en charge au quotidien révélant assez peu de différences avec celle qui implique les membres des familles élargies.

Quels sont les motivations et le cheminement de ces familles qui vont s'engager dans cet accueil singulier ? Extérieures à l'histoire de l'enfant et de ses parents, elles construisent avec lui des liens neufs qui seront orientés et guidés par des spécialistes. On peut penser que l'intervention médiatrice de l'institution dans les relations avec l'enfant et aussi avec son ou ses parents facilite l'instauration d'une certaine distance. Toutefois cet idéal, du point de vue des professionnels, d'une "implication affective distanciée" est difficile à maintenir dans le contexte si particulier d'un engagement envers un enfant malade et qui risque de mourir.

Point de vue bibliographique

Avec l'apparition de cette infection et la découverte récente de sa transmissibilité de la mère à l'enfant, l'arrivée de ces premiers enfants à l'Aide sociale à l'Enfance ASE, au milieu des années 80, faisait craindre la multiplication de ces accueils d'urgence, alors qu'on estimait qu'un enfant sur deux risquait d'être infecté. Quels projets allait-on pouvoir élaborer pour ces derniers, porteurs d'une affection stigmatisante, et dont l'avenir était, à l'époque, réduit à une perspective de vie très brève : accueil familial, institution ? Pour ceux qui perdraient un ou leurs deux parents, l'ASE devait-elle réinvestir son ancienne mission d'accueil d'enfants orphelins, catégorie juridique ayant pratiquement disparu ? Quelles prises en charge est-il possible d'envisager pour ces enfants infectés ainsi que pour leurs frères et sœurs ? Progressivement, le constat de la relative marginalité de ce phénomène du point de vue de son importance numérique et l'émergence parallèle d'une dynamique de réflexion au sein même des services ont supplanté les premières craintes, au profit de stratégies d'adaptation à cette réalité.

Il y a dix ans, la fréquence des prises en charge au sein des services de protection de l'enfance des enfants infectés par le VIH était évaluée autour de 0,2 et 0,3 % aux USA (Felissa and al, 1994). Toutefois, on note de grands écarts en fonction de la séroprévalence locale ; ainsi à New-York, les autorités des "Child Welfare Services" dénombrent 618 enfants infectés placés, c'est-à-dire 1,3 % de l'ensemble des enfants placés dans cette ville (McNutt, 1994).

Innovations de l'ASE et des placements familiaux

Depuis une trentaine d'années, la prise en compte de besoins particuliers de certains enfants et adolescents (graves carences, handicaps mentaux...) s'est traduite par la création et le développement de placements familiaux spécialisés. La prise en charge des enfants doit, dans l'idéal, être effectuée à proximité du lieu d'habitation des parents afin de favoriser le maintien des liens parents-enfants. Toutefois, pour certains accueils (enfants présentant des handicaps nécessitant des soins spécifiques, enfants séropositifs), des enfants sont confiés à des

assistantes maternelles pouvant résider dans un autre département que celui qui a en charge l'enfant, ce qui n'est pas sans incidence sur l'organisation du suivi (fréquences des contacts parents-enfant, relations ASE et famille d'accueil).

La plupart des écrits sur le placement familial PF abordent la question des motivations des assistantes maternelles (David, 1989 ; Sans, 1991 ; Bosse-Platière, 1989) et montrent que de nombreux facteurs entrent en jeu, qui évoluent au cours de l'accueil : amour des enfants, besoin d'un salaire d'appoint en désirant rester chez soi, désir de prolonger sa parentalité quand ses propres enfants grandissent, poursuivre la tradition familiale ou régionale d'accueil. Les motivations affectives et la disponibilité, qui sont prégnantes, sont décrites comme pouvant représenter un écueil lorsque le niveau d'implication personnel n'est pas suffisamment distingué du niveau professionnel, car il s'agit à chaque fois de s'adapter à l'enfant, à ses parents, dans le cadre d'une « bonne distance professionnelle ».

C'est au cours de l'année 1985 que sont accueillis les deux premiers enfants nés de mère séropositive à l'ASE de Paris. Dans les années qui suivent, tous les enfants VIH+ qui seront pris en charge à l'ASE ont été infectés par transmission materno-fœtale, y compris les enfants de parents originaires du Maghreb et d'Afrique Subsaharienne. Ce sont davantage les fragilités socio-relationnelles et économiques associées à la situation de monoparentalité de la plupart des femmes qui font (ou ont fait) usage de drogues, l'absence de logement et des problèmes de santé mentale d'ordre psychiatrique qui conduisent à des prises en charge institutionnelles de leurs enfants (Dumaret et col., 1995). En 1989, le recrutement de la première assistante maternelle pour un enfant infecté fut vécu par l'institution comme un véritable tour de force. Il faudra attendre plusieurs mois pour trouver la seconde assistante maternelle ; celle-ci, contrairement à la première, ayant une expérience professionnelle d'accueil d'enfants. Dès 1992-93 se pose le problème de l'accueil de fratries dont l'un des enfants était infecté par le VIH.

La plupart des départements, surtout ceux les plus concernés par le sida, développèrent progressivement de nombreuses actions de formation et d'information auprès des personnels soignants et de ceux de la petite enfance, non seulement dans la perspective d'une sensibilisation générale face à l'infection à VIH mais aussi dans la visée d'un recrutement éventuel parmi les assistantes maternelles déjà agréées des services ASE.

Dans la continuité de leurs actions de soutien aux familles et interpellées par des équipes sociales, des associations du monde du sida se sont aussi lancées dans la recherche de solutions concernant le devenir d'enfants de parents très malades et d'enfants orphelins. Les premières années de la décennie 90, celles où le sida pédiatrique générait une forte intensité dramatique à laquelle se mêlaient des accents de générosité, ont vu se développer des initiatives en tout genre, dont certaines ont fait l'objet de vives critiques. Une polémique s'est dessinée autour des lieux de garderie pour des enfants séropositifs, soulevant le risque de ghettoïsation de ces enfants au nom d'une volonté de normalisation et de socialisation de ces enfants.

Aujourd'hui les familles d'accueil (FA) restent extrêmement difficiles à recruter et sont très dispersées géographiquement. Depuis dix ans, leur recherche a demandé et demande toujours un travail important, en réseau avec des associations militantes (Solidarité Enfants Sida, Dessine Moi Un Mouton, AIDES...), des équipes soignantes et sociales, et d'autres placements familiaux (PF).

Figure 1

Recensement national des enfants séropositifs pris en charge à l'ASE

Compte tenu de l'absence totale de données sur la proportion d'enfants infectés par le VIH pris en charge par l'ASE en France, une démarche de recueil exhaustif devait être tentée ainsi

qu'une précision sur l'importance relative de la région parisienne et la région Provence-Alpes-Côtes-d'Azur.

Mise en place de l'enquête et recueil des données

Accompagné d'un courrier explicitant les objectifs de l'enquête, un court questionnaire a été adressé au responsable du service de l'ASE dans chaque département français. Ce questionnaire a été élaboré, respectant spécifiquement l'anonymat des enfants séropositifs et des lieux d'accueil, tout en fournissant quelques informations sur l'environnement familial de l'enfant et des accueillants. Les départements étaient informés que les données recueillies seraient présentées uniquement par région par souci de non identification.

Dans cette enquête, plusieurs difficultés ont rapidement émergé : diversité dans l'organisation des services administratifs départementaux, complexité des relations due au clivage traditionnel entre services ASE et services médicaux de la petite enfance et surtout, impossibilité matérielle d'estimer le nombre de ces enfants au niveau départemental. En effet, les enfants porteurs de handicap ou atteints d'autres maladies ne font l'objet d'aucun repérage systématique au sein de l'ASE, même si, individuellement, ils sont connus des professionnels.

Au total, les départements de 18 des 21 régions ont répondu à l'enquête. Les réponses sont incomplètes pour trois régions seulement, dans chacune d'elles, un département a formellement refusé de répondre. Les réponses concernent ainsi 92 départements parmi les 95 de la France métropolitaine. Les données concernant certains départements sont exhaustives, mais la sous-estimation est certainement plus importante dans certaines régions comme le Midi-Pyrénées et l'Aquitaine qui n'ont déclaré que très peu de situations, n'ayant pu les repérer, même s'ils en connaissaient l'existence. Dans ces régions, on peut approximativement estimer le taux de sous déclaration en moyenne de l'ordre de 15 à 20 %, sans doute plus accentuée pour les enfants en accueil provisoire, dans les départements fortement concernés par le VIH.

Résultats

Pour la France entière, en 1997, 99 291 jeunes (0-18 ans) sont pris en charge par l'ASE (56,4% en FA). Parmi eux, 107 enfants et adolescents séropositifs sont ou ont été pris en charge par l'Aide sociale, soit 1,1‰ de l'ensemble des jeunes placés (note 1). Un peu plus de la moitié sont en FA (57 enfants). Cette proportion est deux fois plus importante en Ile-de-France (2,7‰), région la plus concernée avec 46 enfants séropositifs à l'ASE, suivie par la région PACA (2,5‰) avec 14 enfants placés. Des régions comme la Bretagne et le Poitou-Charentes dépassent sensiblement la moyenne nationale (1,7‰), le Rhône, dans une moindre mesure (1,2‰), les autres régions restant inférieures à cette moyenne. Parmi les 21 jeunes qui ne sont plus à l'ASE au moment de l'enquête, 13 sont retournés dans leur famille, 7 sont décédés du sida, un est devenu majeur, et pour un jeune, l'information n'est pas précisée.

Les principales caractéristiques des 107 jeunes accueillis à l'ASE sont présentés dans le tableau qui suit. La part importante des enfants placés par décision judiciaire témoigne de la gravité des difficultés psychosociales et des dysfonctionnements familiaux (54%). Au moment de l'enquête (printemps 1998), plus de la moitié des enfants sont nés dans la décennie actuelle, c'est-à-dire depuis 1990, 14% sont des jeunes adolescents de 13 ans et plus. En général, les enfants sont placés précocement : plus de la moitié avant l'âge de 4 ans (autant avant leur première année qu'entre 1 et 3 ans), et un cinquième est placé à 6 ans et plus. La prise en charge précoce est à mettre en parallèle avec le retrait de l'enfant en danger dans sa famille, en moindre proportion pour les enfants originaires d'Afrique subsaharienne, qui, eux, arrivent à l'ASE quand ils sont plus grands (âge moyen d'admission = 5,3 ans). L'accueil n'étant pu être réalisé au sein de la famille élargie, ces enfants "passent" sous tutelle d'Etat, à moins qu'ils ne soient orphelins de leurs deux parents. Jusqu'en 1986, les admissions ne concernent que de très jeunes enfants (0-

1 an). Ce n'est qu'à partir de 1989 que l'éventail des âges s'élargit avec une forte représentation des jeunes enfants, constante dans le temps.

Les 57 FA sont principalement des couples (89%) et les deux tiers ont des enfants à charge. La plupart accueillent d'autres enfants de l'ASE non concernés par le VIH : c'est le cas des 12 assistantes maternelles sur les 14 qui n'ont pas d'enfant.

L'âge moyen d'arrivée dans la famille d'accueil est de 4,9 ans : 11% avant l'âge de 2 ans, 30% entre 2 et 3 ans, 30% entre 4 et 5 ans et les autres après l'âge de 5 ans. Si près de la moitié des enfants ont été placés en famille moins d'un an après leur admission à l'ASE (48%), un quart ont attendu entre un et deux ans (26%) et un autre quart ont attendu trois ans et plus (26%).

On voit ici l'une des caractéristiques des PF dans le cadre du VIH, qui est celle de longs séjours en institution antérieurement à l'accueil par une famille. La durée moyenne d'attente d'une famille d'accueil a constamment diminué dans le temps (meilleure information, réseaux...).

Avant 1994, les enfants attendaient plus de trois ans, cette durée s'est réduite à moins de six mois en moyenne. Mais, quelle que soit l'année d'admission à l'ASE, les très jeunes enfants connaissent toujours un séjour plus long en établissement que les autres enfants plus âgés (plus d'un an en moyenne). On peut voir dans ce résultat une volonté de ne pas trop éloigner géographiquement les jeunes enfants de leur mère, alors que les enfants plus âgés sont plus souvent orphelins.

La difficulté à trouver des assistantes maternelles déjà agréées dans la même région géographique que celle de la famille de l'enfant, explique qu'un nombre important vivent chez des assistantes maternelles dans un autre département que celui d'où émane la prise en charge (19/57). La moitié des assistantes maternelles hors du département d'origine de l'enfant n'avaient pas d'agrément antérieur (10/18 nouvellement agréées vs 11/37 pour celles vivant dans le même département). Un peu plus du tiers des familles (37%) effectuent leur premier accueil avec la venue de l'enfant séropositif.

Tableau

L'étude auprès des familles d'accueil

Des entretiens semi-directifs ont été menés auprès de FA rencontrées par l'intermédiaire de responsables d'équipes institutionnelles et associatives du domaine de la petite enfance ou du domaine du Sida. Toutes ces personnes élèvent l'enfant depuis plus de six mois ; la majorité l'ont depuis plusieurs années. La prise en compte de cette dimension temporelle du point de vue de la diversité de la durée de l'engagement permet d'appréhender des degrés d'implication différenciés des familles et des difficultés qu'elles rencontrent. Les entretiens ont principalement été réalisés en Ile-de-France, mais aussi dans plusieurs régions (PACA, Centre...). Ainsi 20 FA ont été interviewées ; elles élèvent au total 24 enfants infectés par le VIH.

Les 20 familles rencontrées se distinguent selon celles qui étaient déjà FA avant l'arrivée de l'enfant (n=9) et celles qui inaugurent cette expérience avec lui (n=11). Les assistantes maternelles de longue date possèdent davantage de traits communs conformes à ceux généralement décrits pour ce groupe professionnel. Plus diversifiées, les familles nouvellement agréées se recrutent dans un espace social plus vaste : elles appartiennent davantage à la catégorie des professions paramédicales ou socio-éducatives, cette appartenance créant une proximité culturelle avec les équipes institutionnelles du PF.

Les 3/4 des assistant(e)s maternel(le)s ont entre 40 et 55 ans à l'arrivée de l'enfant. Trois hommes ont été agréés pour cet accueil. Le désir de conserver leur activité professionnelle, au moins à temps réduit, était une des conditions de s'engager dans cet accueil pour 6 assistantes maternelles. C'est une différence avec la très grande majorité des femmes déjà agréées qui n'ont

jamais travaillé à l'extérieur, ou ont cessé leur activité, dans des emplois souvent très peu qualifiés, pour élever leurs enfants ou d'autres enfants de l'ASE.

Plus de la moitié des ménages déclarent avoir un revenu mensuel inférieur à 10 000 francs, hormis celui de la personne agréée. Ce sont principalement dans les familles à revenus modestes que l'on trouve celles qui étaient déjà FA. Si ce n'est l'accession à la propriété qui concerne la presque totalité des ménages, une certaine distance d'ordre socioculturel et économique sépare les « anciennes » familles d'accueil et les « nouvelles », ces dernières s'apparentant davantage au profil des familles adoptantes.

Dans la population des 24 enfants accueillis, autant de garçons que de filles, quatre d'entre eux arrivent dans une famille qui accueillait déjà un autre enfant séropositif. Dans leur nouvel environnement, la grande majorité seront entourés des enfants, souvent plus âgés, des parents d'accueil, ou plus rarement, d'autres enfants de l'ASE qui vivent depuis longtemps dans la famille et ne sont pas concernés par le VIH. La part de ceux qui sont originaires d'un autre région que l'Europe est importante puisqu'elle concerne 14 enfants, principalement originaires d'Afrique sub-saharienne.

Le parcours biographique de la majorité de ces enfants consiste en une série de séjours, de plusieurs mois à plusieurs années, dans diverses institutions de la Petite Enfance, entrecoupés pour certains par des retours ponctuels chez leur(s) parent(s) ou un membre de la famille. A cette série de ruptures s'ajoutent, pour un enfant sur trois, au moins une expérience d'accueil, antérieure au placement actuel, qui a abouti à un échec : 4 sont directement liés à la séropositivité de l'enfant (non initialement informées, les familles d'accueil ou d'adoption ont refusé de continuer à s'occuper de l'enfant) ; 3 autres font suite aux difficultés relationnelles avec la mère de l'enfant dans un cas, avec l'enfant dans l'autre, et enfin, au décès de l'assistante maternelle dans la dernière situation.

Motivations et cheminement du projet d'accueil

Quel que soit le parcours de chacun des accueillants, plus ou moins teinté de militantisme religieux, social ou politique, l'affirmation de la dimension humaniste de l'accueil se retrouve dans la plupart des discours. Citons ce couple : (Mr) : « *J'étais maoïste quand j'étais jeune, alors il m'en reste quelques traces. Oui moi, c'est pas un accueil chrétien !* ». (Mme) : « *Toi c'est un accueil oppositionnel aussi un peu, par rapport à moi [...]. Moi, c'est plutôt humaniste et de bon sens. Bon moi, je suis psychologue, mais je veux dire, c'est reconnaître ce que mes parents m'ont transmis finalement, la tolérance, ces valeurs humanistes là.* »

Selon les motivations mises en avant, trois groupes de FA se profilent. La mobilisation du premier répondait à un désir d'engagement profond auprès de tels enfants, le second rassemble celles qui, désireuses de s'occuper d'un enfant en difficulté, étaient sensibilisées à la question du VIH, et enfin, le troisième est constitué de celles qui avaient un projet d'accueil « classique » dans la continuité d'une expérience professionnelle d'assistante maternelle.

La dimension historique des premiers accueils : des expériences "pionnières"

C'est avec ce groupe de FA que commence l'histoire des premiers placements d'enfants infectés par le VIH réalisés à la fin de la décennie 80 (n=5), rendant compte d'une période où la gestion de l'information de la séropositivité de l'enfant entre les diverses institutions de la petite enfance était encore floue et hésitante.

Avec la découverte récente de la transmission materno-foetale et l'apparition des premiers cas de sida, de nouvelles images apparaissent, celle de ces petites "victimes innocentes", et celles des mères coupables d'avoir contaminé leur enfant et qui l'engageaient dans un avenir sans issue (Ruffiot, 1987 ; Guérin, 1989 ; Pons et col., 1989). Les équipes professionnelles de l'ASE se trouvent face à l'urgence de trouver une famille qui voudrait bien les accueillir, pensant qu'ils allaient mourir dans un délai supposé bref. Les recherches actives de ces familles, qui ne

pouvaient s'arrêter sur les critères traditionnellement sélectifs de recrutement, trouvèrent un écho auprès de certaines : ce sont elles qui feront figure de pionniers aux yeux des professionnels.

Avant d'avoir entendu les appels lancés par les équipes sociales et associatives, ces dernières avaient déjà le projet de s'investir auprès de ces enfants et avaient entamé des démarches pour le formaliser. La revendication d'un engagement spirituel comme sens premier de leur démarche leur confère une dimension que l'on ne retrouve pas de manière aussi prégnante chez les autres FA. Elles se sentaient ainsi les capacités « *d'accompagner un enfant jusqu'au bout, tout en sachant qu'il allait mourir.* » La sensibilisation au "rejet" des enfants infectés par le VIH est mise au premier plan : « *En 87, on savait simplement que c'était mortel, contagieux et que ça atteignait les homosexuels. Et puis j'ai appris par les media que ça atteignait aussi des enfants à la naissance, et que ces enfants étaient rejetés. Et ça, j'ai pas pu supporter* ».

La réorientation d'un projet d'accueil

Le deuxième ensemble de familles apparaît un peu plus tardivement dans l'histoire de ces accueils d'enfants, arrivés dans chacune d'elle après 1992 (n=10). Elles avaient déjà envisagé de s'occuper d'un enfant "malheureux" ou "deshérité", et se sentaient concernées, affectivement ou professionnellement, par la problématique du VIH : « *La première chose, c'est que dans notre famille, on a une nièce qui est malade du sida* » ou encore « *Moi, y avait déjà une sensibilité quand même, une action militante par rapport au VIH et l'accès aux soins, et puis la formation des soignants, que ce soient les médecins, les infirmières* ». A la différence de la démarche des pionniers qu'inaugure une sorte de révélation, imposant aussitôt ce projet comme une évidence, celle de ces familles s'apparente à un cheminement qui s'est progressivement construit dans le temps.

La poursuite du travail d'assistante maternelle

Toutes les personnes de ce groupe avaient déjà leur agrément depuis plusieurs années (n=5). Le récit qu'elles font des raisons qui les ont conduites à cet accueil renvoie à leurs motivations initiales, au moment où elles débutaient. Le dernier enfant arrivé, c'est-à-dire l'enfant infecté, apparaît ainsi dans leur histoire comme une suite logique, succédant à d'autres qu'elles ont parfois élevés jusqu'à leur majorité. Plutôt qu'un projet, c'est davantage la construction d'une décision, initiée par la proposition émanant du PF, qui est au cœur de leur démarche : « *après tout, pourquoi pas cet enfant-là ?* » Pour la majorité, l'accueil entre dans une longue tradition familiale : « *Moi je suis originaire de la Nièvre, et dans le village où mes parents étaient instituteurs, un enfant sur deux était de la DASS.* »

Le rapport aux institutions

Les divergences dans la perception que les familles ont de l'institution renvoient au statut particulier des familles pionnières et au degré d'ancienneté dans la profession. Outre les critiques généralement émises par toute FA à l'égard du fonctionnement institutionnel (manque d'information sur l'enfant, doutes sur l'efficacité d'un suivi psychologique...), d'autres se font entendre par ces nouveaux accueillants dans le contexte du VIH. Ainsi, ceux venus par l'intermédiaire du monde associatif et militant considèrent légitime d'exprimer leur mécontentement aux instances concernées : « *La DASS a peur de ça... Ils aiment pas quand les familles se révoltent, protestent...* ». Ces familles revendiquent une plus grande indépendance et sont gênées par l'intervention des travailleurs sociaux ressentie comme une intrusion et un contrôle.

La plupart n'avaient même pas envisagé d'être rémunérées ; leurs connaissances psycho-éducatives sont proches des travailleurs sociaux qu'elles se sentent le droit de juger : « *Notre*

démarche n'était pas celle-là... et le salariat faisait que du coup on rentrait dans une organisation structurée et qu'on allait avoir des comptes à rendre. » Les postes de responsabilités et d'encadrement qu'elles occupent souvent dans leur activité professionnelle font qu'elles vivent davantage les relations avec les équipes sur le mode de la domination : *« Je crois qu'on n'est pas fait pour être famille d'accueil, je pense que c'est la raison pour laquelle on a précipité la procédure d'adoption pour s'affranchir de cette pesanteur. »*

Pour ces familles recrutées dans le cadre du militantisme associatif, les frontières sont floues entre les rôles de chacun, bénévoles et assistantes maternelles, ce qui peut conduire certaines à surinvestir leurs fonctions, par exemple dans les relations avec les parents des enfants. C'est ce que traduisent les propos de cette psychologue et assistante maternelle : *« Je voulais que sa maman se réinvestisse dans le suivi de la santé de Julie. Donc je lui ai demandé de bien vouloir prendre rendez-vous à l'hôpital... Au niveau du courrier, on la tenait au courant des angoisses de Julie... dans les moments où on sentait qu'elle était en mesure de l'entendre »*

Cette façon de fonctionner diffère de celle du PF où les rôles et les prérogatives sont définis par la place que chacun occupe : travailleurs sociaux, psychologue, familles d'accueil... Au début de la prise en charge des enfants, les familles nouvellement agréées pensaient qu'elles allaient collaborer avec les parents, évaluant mal l'importance de leurs difficultés psychologiques. Ce n'est qu'ultérieurement qu'elles reconnaissent le bien fondé d'un travail d'accompagnement des rencontres et de l'existence d'un espace entre elles et la famille des enfants : *« Quand elle écrit à Gaëtan, elle écrit au placement, et moi j'écris au placement. C'est un accord entre eux, les familles d'accueil et les vraies familles. Je crois qu'il y a aussi une protection de notre côté »*. Les rencontres des parents avec leur enfant se font dans le cadre de visites médiatisées avec les professionnels quand les interactions parent-enfants sont considérées comme dangereuses pour l'enfant.

Les familles ne sont pas épargnées par les réactions de stigmatisation, de rejet à l'encontre de l'enfant mais aussi d'elles-mêmes. Ces réactions peuvent aussi être celles de leurs proches notamment lorsqu'ils ont des enfants en bas âge. La crainte la plus fréquemment rapportée est celle du mauvais accueil de l'enfant à l'école par les autres enfants et leurs parents : « *si je le dis à l'école, je suis une pestiférée* ». D'une manière générale, la consigne est largement diffusée par les professionnels de restreindre au maximum le nombre de personnes au courant de la séropositivité de l'enfant, au nom de sa protection. Cette position est parfois l'objet de critiques de la part des accueillants, considérant que le maintien du silence entretient le tabou autour de cette maladie.

L'incertitude de l'échéance de l'enfant que toutes les familles doivent gérer se manifeste, pour ceux dont le sens de l'engagement renvoie au combat qu'ils doivent mener contre la maladie, par un véritable défi : « *Je pense que je peux aller très loin dans la bagarre contre la maladie... Si elle venait à décéder, j'aurais l'impression d'avoir échoué* ». Des enfants et adolescents ont eu l'expérience de la maladie et de la mort de leur(s) parent(s), épreuve à laquelle les familles d'accueil s'attendent et pour laquelle elles doivent trouver des modalités d'accompagnement adaptées.

Si les familles pionnières ont bénéficié d'une aura et d'une attention toute particulière de leur institution et se sentent bien accompagnées par l'équipe des travailleurs sociaux, les autres familles reconnaissent avoir manqué d'aide dans les premiers temps de l'accueil de l'enfant, d'autant plus que les équipes sociales avaient une connaissance très insuffisante du VIH : « *En fait, c'est nous qui avons fait la formation de l'assistante sociale qui suit Audrey* », tout particulièrement lorsque c'est la première fois que les professionnels de l'ASE sont confrontés à ce type de situation dans leur département. Les familles d'accueil trouvent un soutien variable

auprès du médecin qui suit l'enfant. La gestion du suivi médical repose entièrement sur certaines familles, celles éloignées géographiquement de l'équipe sociale de l'ASE : leur médecin de famille fait le lien avec le médecin hospitalier. Pour d'autres, celles qui dépendent d'un PFS, l'accompagnement systématique par un responsable institutionnel est souvent vécu comme pensant. Elles n'acceptent pas de ne pas être le premier interlocuteur du médecin hospitalier et que les informations échangées lors des consultations ne leur parviennent qu'après leur transmission aux professionnels, qui eux, ne sont pas confrontés chaque jours « *aux poussées de fièvre, aux diarrhées, aux réveils nocturnes...* ».

Comme dans tout accueil familial, le travail d'accompagnement institutionnel comporte une aide psychologique ou psychiatrique orientée principalement vers les enfants et si besoin vers les adultes qui l'entourent. Dans les moments où les symptômes de l'enfant s'aggravent, les répercussions sur les membres de la famille sont telles qu'un soutien moral devient nécessaire. Théoriquement, cette aide psychologique existe au sein de l'institution, mais certaines préfèrent faire appel à un professionnel, même non spécialiste de l'aide thérapeutique, qu'elles connaissent bien.

Comme dans le domaine du handicap, les associations du monde du sida ont instauré des temps d'échanges entre les familles et ont mis en place des réunions annuelles rassemblant des FA de toute la France. Ces week-ends ont un double intérêt, d'une part, ils permettent d'informer les familles des nouvelles thérapeutiques, des modalités de suivi, etc., et surtout, ces rencontres sont l'occasion de mieux se connaître, d'échanger des avis, créant ainsi une convivialité et le sentiment d'appartenance à un groupe dont les liens interpersonnels perdurent : « *C'est vraiment un moment où on a pu partager un peu ce qu'on vivait, puis savoir qu'on était pas les seuls, qu'il y en avait d'autres qui vivaient des situations semblables, voire pire.* »

La principale source d'aide reste celle qui provient d'un entourage amical quand ce dernier est très présent. Il n'en demeure pas moins que devant la pathologie comportementale de certains

enfants, le recours à ces soutiens est difficile, surtout pour les familles nouvellement agréées ne connaissant pas les problèmes psychologiques propres aux enfants placés. D'une manière générale, les modalités de soutien les plus appréciées sont celles diversifiées qui se situent dans un espace de choix possible entre plusieurs interlocuteurs (équipe sociale, associations du monde du sida), réseau que les familles ont dû se construire elles-mêmes. Parallèlement, le soutien proposé par une institution de placement, plus uniforme et cadré, apparaît dans son efficience, bien que dépendant des logiques d'affinité individuelles entre les intervenants et les accueillants nouvellement agréés.

**

Lorsqu'il n'existe aucune solution de garde dans la famille élargie, les enfants sont accueillis à l'Aide sociale à l'enfance, le plus souvent dans le cadre d'un placement familial. Face à la difficulté de trouver des familles d'accueil pour ces enfants, l'ASE s'est orientée vers le réseau des associations du monde du sida. Ces modalités de recrutement ont conduit à une diversification des familles accueillantes : des familles d'accueil "pionnières", "atypiques" ouvrirent la voie aux familles d'accueil "traditionnelles". Les motivations des premières, largement tournées vers l'accompagnement à la mort, le refus du rejet de l'enfant, contrastent avec celles déjà agréées pour qui l'accueil se situe dans la poursuite de leur expérience professionnelle.

On voit ainsi émerger un nouveau profil d'accueillants, de la même manière que dans l'histoire de l'adoption, on a vu se dessiner de nouveaux profils de parents adoptifs : c'est à des femmes célibataires que des enfants à "particularités", enfants handicapés, malades, enfants grands... et devenus adoptables ont été proposés ; les couples demeurant le modèle type de la famille adoptive du bébé ou du petit enfant en bonne santé.

Sortant du schéma classique des familles d'accueil, ces candidats connaissent un cheminement et un positionnement par rapport aux institutions et aux professionnels de la petite enfance différents du parcours et du fonctionnement habituels des assistantes maternelles de longue date. Pour toutes ces familles, plus que les aspects concrets de ce projet, comme la lourdeur du traitement de l'enfant et de son suivi médical, c'est la gestion des incertitudes relatives à l'infection - celles des risques affectifs et virologiques - que les familles anticipent avant de s'engager activement auprès des institutions. L'absence de ce temps de réflexion, dans un contexte d'accueil précipité, n'est pas sans conséquences sur le vécu au quotidien de cette expérience. Il reste que la presque totalité des familles ont « *pesé le pour et le contre* », et tenté d'évaluer leurs faiblesses et leurs ressources face à l'ampleur de la tâche qui les attend : « *On s'est dit, on a une qualité de vie, on a un potentiel, une énergie qu'on suppose suffisante pour accueillir cet enfant, à la fois une énergie physique, organisationnelle, tout ça, mais une énergie psychique aussi.* »

Un des écueils de cette prise en charge est la focalisation par les équipes et les familles sans expérience antérieure sur l'aspect de la maladie, aux dépens de la prise en compte des difficultés comportementales et psychologiques des jeunes. C'est aussi le poids de leur histoire, l'impact des ruptures qu'ils ont subies et les enjeux psychoaffectifs des relations avec les parents, quand celles-ci sont maintenues, qui fondent le quotidien de la prise en charge de ces enfants. Pour toutes les familles d'accueil et particulièrement pour les nouvelles, lorsque la fonction médiatrice de l'équipe du PF est insuffisante et quand l'enfant est très malade, l'absence de distanciation affective les rend plus vulnérables, risquant de déstabiliser l'ensemble de la famille et de conduire parfois à l'échec du placement. Ainsi, il semble nécessaire de maintenir la spécificité de la prise en charge des enfants séropositifs du point des familles d'accueil, tout en proposant une plus grande souplesse organisationnelle. Par ailleurs, afin de mieux répondre aux attentes de ces accueillants, une ouverture vers d'autres professionnels

médicaux et psychologiques pourrait être développée dans le cadre d'un multipartenariat, en réseau avec l'institution responsable du placement.

Note

Au niveau national, en 1998 on dénombrait 723 cas de sida pédiatrique chez les moins de 15 ans (B.E.H., 1998, n°37). Le nombre des enfants séropositifs restant méconnu, il est impossible d'évaluer la proportion d'enfants pris en charge à l'ASE parmi eux.

Remerciements

Cette recherche a été financée par l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida (Appel d'Offres 1998). Les auteurs tiennent à remercier les responsables des services de l'Aide sociale à l'enfance des départements qui ont participé à l'enquête, ainsi que Solensi et l'Oeuvre Grancher qui leur ont permis de rencontrer des familles d'accueil.

Références bibliographiques

L'Aide sociale à l'enfance, bénéficiaires. Série chronologique 1990 à 1996. *SESI*, août 1998, n°310.

American Academy of Pediatrics, Task Force on Pediatric AIDS (1992). Guidelines for human immunodeficiency virus (HIV)-infected children and their foster families, *Pediatrics*, 89, 4, 681-683.

Bosse Platière S. (1989). *Les maternités professionnelles. L'accompagnement éducatif des jeunes enfants: motivations, souci d'identité, modalités de formation*, Paris, éd. Erès.

David M. (1989). *Le placement familial, de la pratique à la théorie*, Paris, éd. ESF, Coll. la vie de l'enfant.

Dumaret A.C., Boucher N., Rosset D.J., Donati P., Torossian V. (1995). *Enfants nés de mère VIH+, aspects psychosociaux et dynamiques familiales*, Paris, Ed. INSERM.

Dumaret A.C. Donati P. (1999) *Les liens familiaux à l'épreuve du sida. Grands-parents, oncles et tantes à nouveau parents*, Paris, Ed. CTNERHI.

Felissa L., Cohen R.N., Faan Wendy M. and al. (1994). Foster care of HIV-positive children in the United States, *Public Health Reports*, 109, 1, 60-67.

Guérin A. (1989). Sida, les femmes aussi, *Actions et Recherches Sociales*, 3/4, 55-63.

McNutt B. (1994). The under-enrollment of HIV-infected foster children in clinical trials and protocols and the need for corrective state action, *American Journal of Law & Medicine*, XX, 3, 231-249.

Pons J.C., Brigaudiot C., Chambrin V. (1989). Une femme séropositive a-t-elle le droit d'être mère ?, *Revue de presse AIDES*, 179-189.

Ruffiot A. (1987). La pollution des mères, *Le journal des psychologues*, 52, 22-26.

Sans P. (1991). *Famille d'accueil, un métier*, Ed. Centurion.

Tableau : Principales caractéristiques des enfants séropositifs pris en charge à l'ASE

(y compris ceux sortis depuis moins de deux ans)

	origine géographique de la mère			Total nbre	général %
	Europe (n=47)	Maghreb DOM (n=20)	Afrique sub.* (n=30)		
années naissance (n=98)					
1978-79	1	0	1	2	2.0
1980-84	2	3	7	12	12.2
1985-89	13	10	9	32	32.7
1990-94	20	6	12	43	43.9
>=1995	7	1	1	9	9.2
Situation parentale (95 M et 92P)					
M inconnue, décédée	14	7	16	38	40.0
P inconnu, décédé	17	12	14	43	46.7
M et P décédés ou inconnus				21	22.8
Catégorie admission (n=98)					
accueil provisoire	16	2	7	25	25.5
décision judiciaire	25	14	11	53	54.1
pupille, tutelle Etat	4	4	12	20	20.4
Age admission à l'ASE (n=95)					
< 1 an	9	9	5	23	24.2
1 - 3 ans (révolus)	15	4	8	28	29.4
4 - 5	10	4	6	20	21.1
6 - 9	9	2	4	15	15.8
> = 10 ans	3	0	6	9	9.4
fratries (n=89)					
non	15	6	12	33	37.1
oui (dont placés)	27 (21)	14 (11)	14 (9)	56 (42)	62.9 (47.2)
Lieux d'accueil (n=101)					
familles d'accueil	24	14	18	57	56.4
établissements	16	3	8	27	26.7
sortis ASE	8	3	4	17	16.8

* y compris un enfant haïtien