

Enfants concernés par le sida : implications des familles élargies et retentissements sur les modes de vie et les dynamiques familiales

Annick-Camille Dumaret

► **To cite this version:**

Annick-Camille Dumaret. Enfants concernés par le sida : implications des familles élargies et retentissements sur les modes de vie et les dynamiques familiales. Handicaps et Inadaptations – Les Cahiers du CTNERHI, 1998, 77, pp.3-24. inserm-00355908

HAL Id: inserm-00355908

<https://www.hal.inserm.fr/inserm-00355908>

Submitted on 26 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.

**Enfants concernés par le sida : implications des familles élargies
et retentissements sur les modes de vie et les dynamiques familiales**

Annick-Camille DUMARET¹ et Pascale DONATI²

Résumé

La recherche avait pour but de mieux comprendre les implications des familles élargies et les retentissements dans la vie quotidienne de la prise en charge des enfants de parents séropositifs au VIH. Des entretiens semi-directifs ont été menés auprès de 36 grands-parents, oncles, tantes et amis des parents, axés en particulier sur le sens et le vécu du nouveau rôle parental et les répercussions sur les autres membres de la famille. Les résultats indiquent que la centration sur l'enfant déstabilise les dynamiques relationnelles avec le conjoint et/ou les autres enfants. Les contraintes de la maladie, la gestion du secret et la tâche éducative sont plus lourdes pour les grands-parents que pour les collatéraux, les supports restent essentiellement familiaux. L'étude révèle l'intrication entre les bénéfices affectifs retirés et les coûts de la prise en charge, ainsi que le faible recours aux aides extérieures, matérielles, sociales et psychologiques. Le principe du devoir et des liens du sang contribue à masquer de nombreuses difficultés.

Mots clés : VIH ; enfant ; milieu familial ; intergénérationnel ; soutien familial

Summary

The integration of children of HIV/AIDS families into their new home and the extended family's adjustment process are analysed. Semi-structured interviews were conducted with 36 adults assuming custody : grandparents, aunts and uncles and parents' friends. They concentrated on the sense and experience of the new parental role, coping strategies, and psychosocial needs. The attention focused on the infected child affects relationships within and outside the family. Grandparents have greater difficulty than aunts and uncles in bringing up the children, they are principally supported by their families. The study shows that affective gains and costs of such involvement are tangled, and that families seek few outside material, social or psychological help. Because there is a social norm of family solidarity, the care given by extended families is often taken for granted. Assuming that duty and blood relationships suffice to ensure the care of these children masks numerous underlying problems.

¹ Psychologue, ingénieur de recherche à l'INSERM : Cermes - Inserm Unité 304.

² Sociologue vacataire, INSERM : Cermes - Inserm Unité 304.

Si les implications multiples de l'infection à VIH pour les individus, les institutions et la société en général ont fait l'objet de nombreux travaux, la question du devenir des enfants, infectés ou non, dont les parents sont malades ou décédés du sida demeure assez peu explorée. Aux Etats-Unis, les prises en charge par d'autres adultes que les parents biologiques de ces enfants concernés par l'infection à VIH, sont désormais fréquentes. En France, dans les régions à forte prévalence comme à Paris et dans les Bouches du Rhône, ce sont plus de 10 % des enfants nés de mère séropositive qui sont élevés par les familles élargies ; près de 15 % d'entre eux sont accueillis par l'Aide sociale à l'Enfance (Dumaret et col., 1995). La faiblesse numérique de ces accueils et la notion de l'exercice d'une solidarité familiale «spontanée» et «naturelle» laissent dans l'ombre les difficultés et les besoins des grands-parents (et tantes et oncles) impliqués dans ces prises en charge (note 1).

Dans cet article, nous présenterons tout d'abord une brève revue de la littérature sur l'impact de l'infection à VIH au sein des familles. Puis nous tenterons, à partir d'une recherche sur l'accueil intrafamilial d'enfants concernés par le sida, d'analyser les réaménagements organisationnels et relationnels dans la vie quotidienne. Comment se recomposent les places et rôles de chacun ? Comment gérer les incertitudes de l'avenir, celles concernant l'enfant infecté et celles relatives à la durée de la prise en charge, notamment pour les grands-parents ?

L'infection à VIH de l'enfant, limites d'une comparaison avec d'autres maladies graves

La littérature sur les répercussions psychosociales de l'infection au VIH de l'enfant sur la famille est principalement constituée d'écrits de professionnels intervenant dans la prise en charge médicale, psychologique et sociale de ces familles (Frierson et col., 1987 ; Taggart et col., 1992 ; Fair et col., 1995) Leurs approches descriptives des situations familiales et des stress auxquels les membres de la famille sont exposés mettent en relief les particularités de cette maladie, comparativement à d'autres maladies graves de l'enfant comme, par exemple, le cancer (Mattsson, 1972 ; Fanos, Wiener, 1994 ; Mellins et col., 1994). Ainsi, les ruptures familiales, le risque de perdre d'autres membres de la parenté, l'image sociale négative de la maladie et les difficultés relatives à la précarité sociale des milieux dont sont issues ces familles en constituent les traits marquants, lourds de conséquences pour l'environnement physique et relationnel de l'enfant.

Dans la lignée des travaux qui envisagent la famille comme un système interactif, l'infection à VIH n'est plus seulement appréhendée en fonction des individus qu'elle atteint, mais comme une source de déstabilisation du système familial dans son ensemble. Dans cette perspective, les différents impacts de la maladie de l'enfant sur l'adaptation et le fonctionnement familial dépendent de facteurs individuels, tels que «la capacité à faire face» et environnementaux, comme le réseau socio-relationnel et les supports sociaux (Cobb, 1976 ; Kazak, 1984 ; Garmez, 1985 ; Lesar et col., 1996). Rappelant le lien déterminant entre l'appartenance socio-culturelle et l'accès ou le recours aux supports sociaux, des auteurs indiquent que les familles concernées par le VIH cherchent rarement des soutiens extérieurs à leur réseau informel, elles ont tendance à se replier socialement et tentent d'assumer seules les difficultés (Taggart et col., 1992 ; Mellins et col., 1994 ; Schable et col., 1995). Cette limitation est en partie liée à la crainte de révéler la différence stigmatisante que constitue le VIH, privant les familles de potentialités de soutiens individuels et collectifs (Donati et col., 1996). Comme aux Etats Unis, des lieux d'échanges tels que des groupes de support basés sur la parole se développent en France au sein d'associations et d'hôpitaux, et tentent de s'élargir aux grands-parents (Crandles, 1992 ; Chung, Magraw, 1992 ; Rufo, 1994).

L'implication des proches dans la prise en charge

La garde définitive et l'éducation d'un petit-enfant par ses grands-parents est une situation généralement peu fréquente, 5 % des enfants aux Etats-Unis (Minkler et col., 1992) et de l'ordre de 4 % en France (cité par Castellan, 1993). Etant donnée l'absence d'études sur le relais familial d'enfants concernés par le VIH de leur(s) parent(s), les travaux analysant les effets de la prise en charge familiale d'une personne dépendante, handicapée et/ou âgée, peuvent être informatifs du point de vue des modifications induites sur les relations au sein de la famille. Traditionnellement, ce sont les femmes qui se voient investies de cette tâche, celle-ci entrant «en compétition avec les responsabilités parentales et professionnelles» (Lesemann, Martin, 1993, p209). Le «statut de caregiver» expose les personnes à des risques de problèmes de santé physique et mentale, tels que l'anxiété et la dépression (Mellins et col., 1993). Toutefois, les changements induits par cette situation ne sont pas exclusivement exprimés en termes négatifs. Par exemple, ces auteurs évoquent la notion de gratification personnelle, de satisfaction liée au sentiment de se sentir capable de s'occuper d'un proche, ainsi que celle d'avoir créé des liens plus profonds avec d'autres membres de la famille également impliqués dans la prise en charge. La centration sur la personne entraîne des modifications de rôles qui sont également relevées dans le contexte du VIH de l'enfant lorsque, pour aider les parents, les

frères et soeurs plus âgés se trouvent très impliqués dans les soins de l'enfant malade, aux dépens de leur épanouissement personnel (Fair et col., 1995).

Les retentissements psychologiques de la maladie de l'enfant

Les nombreux travaux sur l'enfant atteint d'une maladie grave ont montré non seulement les réactions des enfants face à l'évolution de leur état de santé, leur conscience et leur connaissance de la maladie, mais aussi celle des parents et des frères et soeurs (Anthony, Koupernik, 1974 ; Mattsson, 1992 ; Oppenheim, 1989 ; Ferrari, 1995). Dans l'élaboration du sens qu'il donne à sa maladie, l'enfant la perçoit souvent comme la conséquence d'une faute et a le sentiment de subir une punition. Les parents, pour lutter contre leur angoisse, réagissent soit en surprotégeant l'enfant, le mettant dans une situation de dépendance à leur égard ou au contraire induisant une rébellion, soit en se détachant de lui, renforçant la mauvaise image de soi de l'enfant. Des interactions identiques sont décrites dans le cas d'un enfant infecté par le VIH (Bor, 1993 ; Fanos, Wiener, 1994). Elles traduisent des mécanismes psychiques élaborés par des parents débordés d'angoisse (Funck-Brentano, 1994). Quelques études ont accordé une place importante au discours des frères et soeurs, lesquels expriment nettement le sentiment de frustration lié à la moindre attention qui leur est portée, comparativement au temps et à l'énergie consacrée par la famille à l'enfant malade (Mellins, Ehrhardt, 1994). Plus particulièrement et à propos des accueils hors de la famille d'origine (familles d'accueil, familles adoptives), les enfants des nouveaux parents gardiens connaissent les mêmes anxiétés, craintes et jalousies à l'égard de l'enfant accueilli qu'envers les frères et soeurs (Fair et col., 1995).

Secret et deuil : la nécessité de la parole

Dans une grande majorité des situations, les femmes qui ont la charge d'enfants infectés, mères, grands-mères ou assistantes maternelles, ne parlent de l'infection de l'enfant qu'à leur entourage proche (70 % pour Lesar et col., 1996). Au sein de la famille, le maintien du secret de la séropositivité semble davantage correspondre à la volonté d'épargner la souffrance des proches, même si des réactions de peur et de distanciation sont notées. Les enfants séropositifs, tout en niant la connaissance qu'ils ont de leur maladie, perçoivent l'angoisse des adultes à travers les réponses non verbales, angoisse intériorisée sans pouvoir être parlée (Mansour, 1993). Les raisons évoquées par les adultes pour ne pas lui parler de sa maladie sont la peur de le traumatiser et la crainte qu'il ne soit rejeté s'il en parle autour de lui (Semple et col., 1993).

Comme dans le contexte de la maladie chronique, les cliniciens insistent sur la nécessité de parler avec les enfants du décès des parents afin de pouvoir élaborer un travail de deuil : toute perte doit être reconnue afin de permettre ultérieurement de nouveaux investissements et la reprise du développement psychique personnel (Raimbault, 1975 ; Gourdon-Hanus et col., 1980). Dans une étude sur le deuil parental, Landry-Dattée et col. indiquent que l'aide des adultes est essentielle pour les enfants dont «la souffrance n'est pas toujours perçue ni perceptible», pour eux, l'une des préoccupations premières est de savoir «qui continuera à s'occuper d'eux» (p.67, 1993).

PRESENTATION DE L'ETUDE SUR LES FAMILLES ELARGIES

La spécificité des prises en charge familiales dans le cadre du VIH a été étudiée à partir d'entretiens avec les membres des familles relais (1993-1996). L'accès à ces personnes a pu être réalisé avec la collaboration de services hospitaliers, d'équipes institutionnelles et associatives du domaine de la petite enfance et du sida de plusieurs départements.

Des entretiens semi-directifs ont été menés, la plupart du temps hors du cadre hospitalier, auprès des personnes relais qui élèvent le ou les enfants à temps plein, soit de six mois à plusieurs années, c'est-à-dire 22 grands-parents (dont une arrière-grand-mère), 2 grands-tantes et 9 oncles, tantes (dont 2 par alliance). De plus, trois situations d'accueil à temps plein ont été étudiées d'après les dossiers et les informations fournies par des équipes sociales et associatives connaissant bien les familles (2 oncles et tantes et une famille amie des parents). Six autres situations de prise en charge provisoire ont également été étudiées (à partir de 3 entretiens et de 3 études de dossiers). La prise en compte de la dimension temporelle du point de vue de la diversité de la durée de l'engagement a permis d'appréhender des implications différenciées dans leur nature et leurs conséquences. Les entretiens étaient axés sur les relations familiales avant et depuis la maladie du ou des parents, le sens et le vécu de ce nouveau rôle parental et les répercussions sur les autres membres de la famille.

La part respective des relais grands-parentaux et celle des collatéraux des parents reste pratiquement la même en 1996 que celle notée dans notre étude précédente : parmi les enfants nés de mère VIH+ qui ne vivent plus avec leurs parents mais qui ne sont pas à l'ASE, les deux tiers des enfants sont avec leurs grands-parents, surtout les enfants d'origine française et maghrébine, et un tiers avec les oncles et tantes, surtout les enfants d'origine africaine et antillaise.

Ces relais à long terme concernent au total 52 enfants dont la moitié sont infectés au VIH (27/52)³. Dans un tiers des cas, les familles ont pris en charge au moins deux enfants, dans près de quatre situations sur dix, des femmes sont seules pour élever ces enfants (tableau 1).

Tableau 1 : Taille des fratries accueillies

Familles ayant	Grands-parents, grands-tantes		Tantes, oncles, amis	
	en couple	seuls	en couple	seuls
1 seul enfant (n=24)	9	7	6	2
deux enfants (n=9)	4	2	1	2
≥ trois enfants (n=3)	1	1	1	-
total familles (n=36)	14	10	8	4
total enfants (n=52)	20	17	12	6
dont VIH+ (n=27)	34 dont 18 VIH+		18 dont 9 VIH+	

D (n=3) : situations familiales étudiées uniquement sur dossiers avec les travailleurs sociaux

Alors que tous les collatéraux et amis sont engagés dans la vie active, la moitié des ménages grands-parentaux sont inactifs. La situation socio-professionnelle et familiale des personnes relais se distingue de celle, précaire, des parents des enfants souvent très marginalisés (toxicomanie pour la plupart d'entre eux, sauf les parents africains).

³ La surreprésentation des enfants contaminés dans l'étude s'explique par le mode de recrutement hospitalier de la plupart des personnes interviewées.

Au moment des entretiens, on dénombrait 15 enfants de moins de 5 ans, 12 enfants de 6 à 8 ans, 15 enfants de 9 à 11 ans et 10 de 12 ans et plus. Beaucoup étaient très jeunes au moment où ils sont arrivés dans leur nouveau foyer, particulièrement chez les grands-mères qui avaient en moyenne 55 ans et demi (plus de la moitié d'entre elles ont accueilli des enfants de moins de 2 ans). La plupart des enfants avaient vécu de nombreux changements à la fois de lieux de vie et d'intervenants gardiens (un tiers seulement avaient été élevés par leurs deux parents). Parmi les enfants de ces 36 familles, un quart des parents (père et/ou mère) sont africains ou originaires des Caraïbes. Neuf enfants sur dix sont orphelins de mère (le plus souvent) et/ou de père.

Généralement, la prise en charge définitive de l'enfant, plus ou moins élaborée du vivant des parents, s'effectue dans la continuité de pratiques inter-générationnelles de soutien et d'entraide. 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. En revanche, c'est souvent dans un contexte d'urgence que l'enfant arrive chez ses oncles et tantes ; cette différence s'explique en grande partie par des formes de délégations soudaines de parents africains ou antillais, qui, ayant gardé le secret de leur maladie, confient l'enfant à leur frère ou soeur quand ils sont au plus mal.

En général, c'est la lignée du premier parent décédé qui va assumer l'éducation des enfants. La situation d'enfants orphelins de mère étant la plus fréquente (ou dont le père est très absent), ce sont les lignées maternelles qui sont les plus nombreuses à accueillir le ou les enfants (13 situations sur 20 en cas de décès de la mère en premier, auxquelles s'ajouteront d'autres situations, les mères étant décédées après l'entretien). Les exceptions à cette règle du primat de la solidarité de la lignée du parent disparu correspondent aux situations dans lesquelles une des branches familiales s'est effacée au profit de l'autre (rupture d'un parent avec sa famille, des mères surtout). Les prises en charge par les lignées paternelles concernent autant de décès de pères que de mères, elles sont, quant à elles, davantage liées au contexte d'immigration et aux particularités culturelles de certaines familles maghrébines et africaines (membres de la lignée maternelle restés dans le pays d'origine).

Tableau 2 : Contexte familial des prises en charge par les grands-parents, oncles et tantes

Accueil →	orphelins de père et/ou de mère		non orphelins
	lignée maternelle	lignée paternelle	
Mère décédée en premier	« A1 » 10 accueils GP, 2 accueils GT 3 accueils OT 2 P †, 7 P absents, 6 P présents	« B1 » 1 accueil GP 3 accueils OT (2*) 1 P †, 2 P absents, 1 P présent	« A3 » 2 accueils GP (1*) dont 1 avec la mère
Père décédé en premier ou très absent	« A2 » 2 accueils GP 1 accueil OT (*) les 3 avec la mère	« B2 » 5 accueils GP 2 accueils OT 3 M †, 2 M absentes, 2 M présentes	« B3 » 2 accueils GP (2*) 2 accueils OT (1*, 1**)
total	18	11	6

* mesure d'AEMO, ** suivi social de la famille accueillante

Situations quelques mois après les entretiens : A2 et A3 rejoignent A1, dans B3 : un enfant retourne chez ses parents, les autres situations restent inchangées.

RETENTISSEMENTS SUR LA VIE QUOTIDIENNE

La dimension économique de la prise en charge

Dans l'ensemble, les grands-parents disposent de revenus relativement égaux à ceux des ménages des oncles, tantes et amis. Mais on note une grande disparité des familles : si la moitié ont déclaré avoir des revenus mensuels supérieurs à 10 000 francs⁴, 39 % ont moins de 8 000 francs. Outre les salaires et retraites, un ménage sur deux est propriétaire de son appartement ou de sa maison (ou d'une résidence dans le pays d'origine).

Tableau 3 : Evaluation des ressources et situation matrimoniale

Ressources mensuelles	Grands-parents *		Oncles, tantes, amis		total
	seuls	couples	seuls	couples	
< 5 000 frs.	3 (1)	-	1	-	4 (1)
5 - 7 999 frs.	4 (2)	3 (1)	2	1	10 (3)
8 000 - 9 999 frs.	-	3 (2)	1	-	4 (2)
10 000 - 14 999 frs.	2 (1)	5 (2)	-	3 (1)	10 (4)
≥ 15 000 frs.	1 (1)	3 (3)	-	4 (3)	8 (7)
Total	10 (5)	14 (8)	4	8 (4)	36 (17)

* et grands-tantes

() dont propriétaires ou accédants à la propriété de leur logement

Aux disparités régionales concernant l'allocation de certaines aides financières s'ajoute des différences liées au statut juridique de l'enfant accueilli (note 2). Les ménages à revenus modestes et faibles, concernant principalement les personnes seules ($p < .001$), sont davantage affectés par le coût de la prise en charge. Les personnes les plus démunies (dont une tante africaine en situation irrégulière) bénéficient d'allocations de secours et d'aides mensuelles de l'Aide sociale à l'Enfance, d'aides matérielles dispensées par les associations (tickets repas, tickets services, banque alimentaire, chambre d'hôtel...). Les allocations, dont l'allocation d'éducation spéciale quand l'enfant est infecté et les allocations familiales attribuées à tous les parents gardiens (au sens juridique) n'interviennent qu'en complément du revenu principal.

La plupart des personnes s'autorisent peu à mettre en avant le coût économique de la prise en charge, leur engagement dans le relais relevant d'abord du don de soi et de la gratuité. Ces coûts sont surtout présentés comme entraînant une moins grande souplesse dans la gestion du budget familial, même si certaines dépenses contraignent de nombreux ménages (habillement, literie, loisirs...). Les coûts annexes et relatifs au suivi médical, tels que les frais de déplacement pour les visites à l'hôpital, sont toujours mentionnés mais considérés comme naturels car faisant partie de l'accompagnement de l'enfant malade. C'est dans les quelques cas où l'entrée dans le relais, davantage vécue comme un devoir et une obligation morale et ne se situant pas dans la prolongation de la mémoire du parent avec qui les liens étaient rompus depuis

⁴ A titre de repère, le revenu médian fiscal déclaré pour les ménages est environ de 9 800 f. par mois en 1990. INSEE, Enquête Revenus fiscaux, 1990, In Données sociales INSEE 1996 (p339).

longtemps, que le coût de l'engagement s'exprime. Comparable à toute autre situation d'accueil, il devient légitime de le revendiquer :

« Si nous on élève l'enfant, on n'a rien. Alors que l'enfant dans une famille d'accueil, ça coûte 8000 francs par mois. On devrait obtenir de quoi l'élever parce que vous savez combien ça coûte une paire de chaussures correctes... ».

La lenteur administrative des attributions de certaines prestations financières, corrélée en partie à celle de la mise en place des tutelles, est mise en avant dans les discours. Dans les moments de fin de vie de leur fils ou de leur fille et lors des premières semaines de l'accueil de leur petit-enfant, les préoccupations de ces personnes sont ailleurs ; elles se diront ensuite avoir été très peu informées sur l'ensemble de leurs droits (droits juridiques et droits sociaux).

Le réagencement de l'espace et du temps

La question de l'inadaptation du logement ou du manque d'espace est une constante dans les entretiens. Près d'une famille sur trois, surtout des familles citadines, sont confrontées au problème d'exiguïté du logement et la majorité ne disposent pas d'une chambre pour l'enfant. Les réorganisations de l'espace entraînent des aménagements matériels importants qui bouleversent les territoires de chacun.

Pour les tantes et les grands-mères qui travaillent à temps plein, le problème de la conciliation de la vie professionnelle et familiale se pose avec d'autant plus d'acuité quand l'enfant est malade. Veiller sur le parent séropositif ou malade puis élever des enfants encore très petits avait déjà conduit plusieurs grands-mères à l'abandon provisoire ou définitif de leur activité professionnelle (préretraite, retraite anticipée). Outre ces réaménagements des horaires de travail, majeurs dans les premiers temps de l'arrivée de l'enfant, les activités de loisirs, les sorties et le temps qui leur était consacré sont une des dimensions de la vie de tous les jours que les personnes présentent comme profondément modifiée. Comme l'ont déjà montré certaines études américaines (Jendrek, 1993), les grands-parents, retraités ou non, sont en décalage biographique avec la vie que mènent les autres personnes de leur génération : leurs centres d'intérêt, essentiellement réorientés autour de l'enfant, diffèrent de ceux de leurs amis avec qui les rencontres sont devenues moins fréquentes. Parallèlement et du fait de leur âge, ils se trouvent également en décalage par rapport aux parents qui assument le même rôle qu'eux. Moins sensibles pour les oncles et tantes et amis des parents, ces changements se traduisent pour ceux qui sont parents, la plupart, en termes de réaménagements du quotidien avec une charge supplémentaire et n'induisent pas véritablement de rupture avec le mode de vie antérieure. Partageant les mêmes préoccupations que ceux de leur âge, la diminution des échanges avec leurs amis relève essentiellement du poids de la prise en charge d'un ou de plusieurs enfants malades.

Le deuil des projets de retraite

La manière dont ces modifications des temps libres sont vécues dépend de leur importance dans le fonctionnement familial, conjugal et individuel et sont généralement relativisées par la valeur de l'engagement auprès de l'enfant. Mais en dehors de la réalité concrète du présent, l'arrivée de l'enfant dans le foyer inaugure de manière décisive le début d'une séquence de vie qui diffère totalement de la retraite que certains grands-parents commençaient à entrevoir, ou dans laquelle d'autres étaient déjà bien installés. Certains grands-pères ont le sentiment d'être privés de la juste récompense d'une vie d'efforts et de travail et ce nouvel investissement leur coûte plus qu'aux grands-mères dont la vie était plus orientée vers la famille. Pour elles, il semble que le coût de l'abandon de tels projets soit très largement compensé par le gain de sens que procure l'enfant à leur vie actuelle et donne une valeur positive à leur sacrifice.

« On a quand même du travail mais on a des récompenses... D'abord c'est toujours eux qui passent avant. Là, je les ai habillés pour Pâques, nous avec mon mari, on ne s'est rien acheté ».

« Moi, je le fais par amour pour ma fille [décédée], pour mes petits-enfants et aussi pour mon plaisir ».

Les préoccupations de santé des enfants priment sur celles des adultes

Les préoccupations de l'évolution de l'état de santé des enfants infectés, le poids physique et mental de leur prise en charge sont une dimension prégnante de la réalité quotidienne des femmes qui assurent pour l'essentiel des soins. Si les grand-parents font assez peu allusion à leurs ennuis de santé, les grands-mères, surtout celles qui sont seules, témoignent de leur fatigue. L'investissement dans l'éducation de l'enfant et parfois dans l'accompagnement du parent malade conduit certains à minorer leurs propres problèmes de santé ou à reporter des soins prévus. A la charge induite par l'enfant s'ajoute parfois celle due à la maladie du conjoint ou d'une personne de la génération antérieure. En effet, un quart des grands-parents rencontrés ont encore au moins un de leurs parents (ou beaux-parents) dont ils ont le souci, qu'ils soient encore autonomes ou dépendants.

DISPARITES DANS LES AIDES DE L'ENTOURAGE ET DES SUPPORTS SOCIAUX

Le soutien de la part des membres de la parenté est loin d'être uniforme et dépend en premier lieu de la composition des familles (existence de frères et soeurs, d'autres enfants...) et des relations familiales antérieures. Une autre limitation peut être liée à l'histoire conjugale des parents et les liens tissés entre le conjoint et la belle-famille : leur séparation ou la monoparentalité prive souvent les familles élargies du soutien de l'une des lignées de l'enfant. Par ailleurs, la séparation familiale et la grande précarité de certaines familles africaines et haïtiennes les conduisent parfois à un isolement social qui relativise la notion couramment admise de «solidarité communautaire» dans un contexte socio-économique difficile :

« Y a des amis, des parents, des cousins, mais chacun a sa tête, chacun aide soi-même. La vie, elle est dure maintenant, alors, moi aider d'abord moi. Chacun ses enfants d'abord, un seul travaille et dix mangent avec » (une grand-mère zairoise).

La présence de l'un des deux parents, souvent le père, peut être perçue comme un support dans la mesure où il garde de temps à autre l'enfant. La plupart, séropositifs ou très malades, ne seront pas en mesure à l'avenir de réinvestir pleinement leur rôle. Pour les grands-parents, les relations amicales semblent moins investies que les échanges familiaux, estimant devoir assumer eux-mêmes cette prise en charge qui est pour eux «une affaire de famille». De surcroît et pour toutes les familles, ces potentialités d'aide de la part des amis sont soumises à un

système de sélection lié à la gestion du secret de la séropositivité ou de la maladie de l'enfant. Passés ce filtre, les amis qui entourent peuvent être décrits comme largement impliqués (accueils ponctuels, relais de vacances...).

Les familles qui expriment le sentiment de ne pas être soutenues par leur entourage ont davantage recours aux aides associatives par l'intermédiaire des travailleurs sociaux, des équipes hospitalières ou de secteur. Cependant, à peine un tiers des grands-parents se sont adressés aux associations, moins pour une aide financière que pour un autre soutien. Celui-ci prend la forme d'un accompagnement par des bénévoles du parent séropositif et/ou des enfants (soutien scolaire, loisirs, visites à l'hôpital), plus rarement, l'utilisation d'une halte-garderie. Les travailleuses familiales et les aides ménagères dont certaines relèvent d'associations orientées vers le sida, représentent une autre forme d'aide pour quelques grands-mères seules, ayant en charge la mère et/ou son enfant malade. Si la présence de ces personnes qui aident au domicile est très appréciée, celle-ci fait gravement défaut quand le parent ou l'enfant est hospitalisé. En effet, les aides ménagères ne réalisent que certains actes quotidiens relatifs au malade (toilette, repassage, préparation des repas...). Or l'hospitalisation n'induit pas à un allègement de la charge physique et mentale pour la grand-mère qui doit supporter les tâches domestiques et se rendre régulièrement à l'hôpital.

D'importantes disparités géographiques conditionnent la possibilité de recours à ces modalités de soutien : très présents et fonctionnels dans les villes les plus touchées par l'infection à VIH, les réseaux associatifs d'aide et d'accompagnement sont peu existants en province. Plus généralement, ce sont les familles ayant accueilli un enfant contaminé et suivi en milieu hospitalier qui bénéficient le plus d'aide de la part de travailleurs sociaux, dans la prolongation de celle déjà mise en place et orientée vers les parents, généralement la mère.

MODIFICATIONS DES ECHANGES AFFECTIFS ET RELATIONNELS AU SEIN DE LA FAMILLE

La présence l'enfant au quotidien, ses difficultés psychologiques et comportementales vont retentir sur l'ensemble des dynamiques relationnelles familiales et conduire à une redéfinition des places et des rôles de chacun. Souvent marqués par une histoire familiale difficile, les enfants concernés par le sida sont très vulnérables aux séparations. Tout est mis en oeuvre pour qu'ils retrouvent un environnement stable, l'affection est la composante essentielle du lien construit entre l'enfant et ses nouveaux parents gardiens qui cherchent à lui assurer une sécurité affective pour compenser au mieux la perte ou l'absence de lien avec ses parents. Cette relation affective et protectrice est d'autant plus dense quand l'enfant est infecté.

L'impact sur le couple accueillant

A la différence de la vie relationnelle et affective qu'il partage avec ses cousins et cousines, l'enfant occupe une place centrale dans celle des grands-parents. Même si les conjoints, dans leur grande majorité, participent au travail domestique, à l'entretien et à l'éducation de l'enfant, ils sont souvent dépeints dans leurs relations avec lui comme des conseillers ou des partenaires de jeux, et c'est la plupart du temps aux grands-mères et aux tantes qu'il revient de recourir à la discipline. L'importante implication de ces dernières introduit des modifications dans les relations du couple : dans ce quotidien largement réorienté autour de l'enfant, la parentalité a tendance à envahir la sphère conjugale. Alors que certains y trouvent des éléments propres à renforcer leur union, elle peut être pour d'autres, l'occasion de durcir les oppositions au sein du couple, ou encore, constituer un obstacle à la formation d'une nouvelle union pour les femmes qui vivent seules :

« Dans ma vie personnelle, honnêtement, ça affecte ma vie de femme. Je venais de retrouver un ami [...], il a eu du mal à supporter les hospitalisations. Et je sais que ça freine, c'est un frein pour les hommes que je rencontre de s'embarquer là-dedans. Je sens vraiment une peur de s'investir dans une relation où il peut y avoir une issue pas drôle » (une tante avec enfants et ayant accueilli 2 tout-petits).

« La petite, c'est tout pour moi [...]. Mon mari, il passe en second plan, ça je suis obligée de dire les choses comme ça... » (une grand-mère et sa petite-fille très malade).

Impact sur les autres enfants de la famille

Il varie selon l'âge auquel l'enfant arrive. Inscrit très tôt dans la fratrie, les liens qui se tissent avec les autres enfants ne diffèrent en rien de ceux qui unissent des frères et soeurs. Au contraire, la venue d'un enfant plus âgé peut faire émerger des relations problématiques. Même si le principe de son accueil a été discuté au sein de la famille et a fait l'objet d'un consensus général, la réalité du quotidien se substitue bien vite à l'idéalisation des premiers temps. Des conflits se mettent en place, plus ou moins manifestes, avec les enfants qui ont le sentiment d'être dépossédés de leurs parents ou de leur rang dans la fratrie. Les «petits derniers» craignent de voir perdue ou détournée l'attention de leur mère, les plus grands renforcent leurs attitudes d'aînés et doivent composer avec la personnalité des nouveaux venus. Il faudra du temps pour que chacun trouve ses nouveaux repères et qu'un nouvel équilibre dans les relations des uns avec les autres s'instaure :

« Ma fille aînée, c'est quelqu'un d'indépendant et elle étouffe, elle étouffe maintenant, dans cette grande famille. [...] Il faut quand même pas oublier que pendant 10 ans avant l'arrivée de sa petite soeur, elle a été seule, complètement indépendante, dans une maison à elle. Et maintenant, elle se retrouve dans une petite chambre parce qu'elle a donné la sienne à ses cousins ».

Parents avec les uns, grands-parents avec les autres

Du côté des grands-parents, les retombées de l'accueil sur les relations familiales se traduisent par une modification du système d'aide entre générations, dans le sens d'une inversion partielle des échanges. La nouvelle charge qui leur incombe les contraint à réduire certains services et soutiens financiers qu'ils proposaient à leurs enfants. A l'opposé, la plupart des frères et soeurs du parent soutiennent les grands-parents et les soulagent dans la gestion du quotidien, par exemple, en gardant l'enfant de temps en temps ou en l'aidant dans son suivi scolaire. Un autre effet est la moindre disponibilité des grands-parents pour se consacrer aux autres petits-enfants, le primat étant donné au petit-enfant accueilli dont le lien privilégié le distingue des autres, comme le revendique cette petite fille :

« Elle m'appelle mamie. Alors mes deux autres petits-enfants, c'est mamie aussi, mais elle dit toujours "t'es la mamie à tous les trois, mais t'es la marraine à moi toute seule". Ca, elle y tient ! ».

LA MALADIE DE L'ENFANT DANS LE QUOTIDIEN DES FAMILLES

Le parler de la mort et de la maladie

Dans la très grande majorité des familles, l'implication des grands-parents et des tantes et oncles pendant la maladie de la mère ou du père s'est prolongée tout au long des hospitalisations et jusqu'à son décès. Ces moments ont été différemment partagés avec les enfants, certains, les plus âgés, ont été très présents.

Avec la survenue du décès, l'arrivée définitive de l'enfant ou de l'adolescent se réalise dans un contexte de deuil dont les adultes devront alléger le poids pour le jeune. Aussi, l'élaboration du

travail de deuil est sans doute plus complexe dans la mesure où précisément leur tristesse est en partie dérivée par la centration sur l'enfant : tout est mis en oeuvre pour mieux la masquer afin de ne pas le peiner davantage. En outre, chacun a ses réassurances pour vivre son deuil et à son rythme :

« Les débuts, ça a été très dur. Elle supportait pas que je pleure, il fallait que je me cache pour pleurer. Moi, j'ai fait une dépression, je peux pas vous dire comment ! Et la petite qui me disait « arrête mamie de pleurer ! » Elle est très croyante, c'est sans arrêt, que elle est contente parce que sa mère, elle est mieux là-haut [...]. Mais moi, pourquoi il m'a fait ça, Dieu, pourquoi il a pris ma fille ? ».

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 et des tensions qui ne céderont qu'une fois le secret partagé :

« Ca a créé quelques problèmes de jalousie surtout avec l'une de mes soeurs qui ne comprenait pas que maman n'allait plus chez elle, qu'elle allait passer tous ses week-ends chez sa fille D. On voyait maman fatiguée, on avait du mal à saisir, pourquoi D. avait tant besoin de sa mère. Et on se disait « Bon D. est en train de remonter la pente mais maman est complètement fatiguée. Faudrait que ça s'arrête ». [Lorsque la malade informa ses soeurs] « Ca a été beaucoup plus simple, on a mieux compris certaines choses ».

La gestion du secret peut être rendue très complexe au sein de familles où divergent les attitudes du parent malade et celles de la personne relais qui partage sa vie quotidienne. Alors que la mère tente de masquer le plus longtemps possible la nature de sa maladie à ses amis et surtout à ses enfants, la grand-mère a éprouvé le besoin de se confier à des intimes. Si ces stratégies de dévoilement et de partage du secret lui permettent d'être aidée, elles induisent parallèlement un sentiment de trahison. Les enfants reçoivent ainsi des messages différents et contradictoires, parallèlement à leur propre perception et connaissance de la réalité de la maladie du parent.

« Oui, il en a parlé à l'école. Un soir, il m'a dit : maman, elle a le sida. Je lui dis : mais non, pourquoi tu dis ça, maman est malade mais elle n'a pas encore cette maladie. On ne lui a pas vraiment menti parce que la maladie n'était pas déclarée. Mais pourquoi, il a fait cette réflexion ?... C'est à ma fille de lui en parler, mais elle n'est pas prête encore pour lui dire » (une grand-mère vivant avec la mère très malade, élève son petit-fils non infecté).

Le nom de la maladie du parent est rarement prononcée, d'autres faisant écran : on parle de « tumeur au cerveau », de « cancer du poumon » pour le parent qui fumait, autant d'arrangements avec la réalité. Vis-à-vis de l'entourage et comme ils 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.

« Je comprends que ma petite-fille ait envie de s'extérioriser parce que moi aussi, j'ai envie de le faire. C'est pour les petits que je me tais. Des voisins l'ont su [...], on ne me parle pas, un petit bonjour rapide, on ne s'arrête pas pour me parler ; je vois bien qu'on m'évite ».

Ce silence contraint est toujours lourd à porter et c'est avec certains proches et amis intimes que la confiance ou la connivence de l'implicite se substitue au silence absolu. Vis-à-vis de

l'école, la révélation de la séropositivité de l'enfant traduit la préoccupation des familles d'une certaine bienveillance et compréhension des enseignants face à ses difficultés (troubles de l'attention, instabilité, baisse du rendement scolaire...), et au souci de protéger les autres d'une éventuelle contamination accidentelle.

Expliciter sa maladie à l'enfant, attitude encouragée par les professionnels qui le suivent, est une nécessité que les personnes admettent le plus souvent. Si presque toutes ont le sentiment d'un savoir implicite chez l'enfant, même jeune, imaginer qu'il sache qu'il a une maladie létale et qu'il risque de mourir est de l'ordre de l'insupportable, cette idée ravivant la perte du parent disparu et renvoyant peut-être les grands-parents à leur propre mort. Aussi, les ajustements pour trouver la bonne manière de lui parler 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. Le recours au pédiatre qui sait trouver les mots et les images pour expliquer sa maladie à l'enfant les rassure.

Les contraintes de la maladie et la gestion de l'incertitude

La séropositivité et la maladie de l'enfant accueilli fait partie du quotidien de la plupart des personnes que nous avons rencontrées. Cette charge qui repose essentiellement sur les femmes met en avant les contraintes du suivi médical avec la répétition des consultations, les hospitalisations de jour et surtout, le problème des prises médicamenteuses. Une des difficultés pour les familles renvoie à la nécessité de tenir compte à la fois de la fragilité de l'enfant dont l'état de santé est dégradé tout en s'efforçant de lui permettre de mener une vie la plus normale possible. Ainsi la scolarisation, même si elle est entrecoupée d'absences régulières dues aux problèmes de santé, est valorisée dans sa fonction d'intégration et d'épanouissement au contact des autres. Cette volonté de normalisation est plus difficile à maintenir quand la maladie gagne du terrain ou quand elle entraîne une contrainte limitative dans ses activités. En revanche, quand rien ne distingue l'enfant de ceux de son âge, les familles s'arrangent pour que les prises médicamenteuses se réalisent à la maison, évitant ainsi que le traitement ne devienne une marque de distinction.

Bien qu'inscrites dans l'univers familial, les habitudes du traitement et du suivi ne placent pas l'infection de l'enfant, même invisible, dans le registre de l'oubli ou de son déni. Elles agissent comme une force de rappel et toute modification de la perception habituelle de l'enfant, même en bonne santé, ravive sa menace. Rien n'échappe au regard vigilant des grands-mères et des tantes qui surveillent le moindre changement dans l'état de l'enfant. Vécue à travers lui comme une agression, la survenue de symptômes nouveaux renvoie brusquement les personnes face à la réalité de l'échéance de sa vie. Plus encore que les préoccupations liées aux contraintes réelles et immédiates des soins et du traitement, c'est le poids de cette incertitude qui est difficile à gérer. Des phases alternatives d'anxiété et de réassurance sur un fond d'incertitude permanent définissent un rapport à la maladie qui se module au quotidien, intégrant parfois aussi la gestion de l'espoir quand l'état de l'enfant l'autorise. Quand la maladie envahit l'espace familial, la formulation de projets précis devient impossible, les inquiétudes ne renvoient plus seulement à un risque lointain mais prennent prise sur une réalité concrète.

La perception de la manière dont les enfants gèrent leur maladie

A travers le discours des personnes rencontrées, sont décrits divers mécanismes de défenses des enfants face à la maladie. Certains paraissent se désintéresser du traitement médical comme des préadolescents et des adolescents, d'autres vont sembler insouciantes et faire comme s'ils ne pensaient pas à la maladie. D'autres encore, présentent des comportements difficiles, des

phases d'excitation et d'agitation anxieuse, souvent liées à leur savoir de la maladie et au non dit dans l'entourage. Le désir des jeunes de ne pas être enfermés dans une identité de malade est parfois clairement évoqué ; ils refusent d'être l'objet d'un traitement différencié des autres enfants de la famille et supportent mal l'angoisse des adultes. Les enfants non infectés, eux, vont veiller sur leur frère ou soeur, quitte à les surprotéger.

« Sa grand-mère est très angoissée par rapport à la maladie, ça l'agace, il dit : les mamies, elles sont casse-pieds, elles ont peur de tout ! (une tante) ».

« Elle essaie de me protéger quand elle ne veut pas me parler de sa maman parce qu'elle sait que ça va peut-être me remuer... Je suis persuadée qu'elle sait au fond d'elle-même qu'elle a la maladie de sa mère. Elle a certainement compris mais elle ne le dit pas » (une grand-mère).

La maîtrise des soins par les familles et les enfants

Rares sont les familles dont la connaissance ne s'appuie pas sur celle, médicale et technique, des professionnels. La plupart ont acquis par le biais des pédiatres et des médias, un savoir détaillé sur le fonctionnement immunitaire, les manifestations biologiques et cliniques des conséquences de l'infection à VIH. Pour certaines, le fait d'être à même de repérer certains symptômes, d'évaluer leur gravité et de connaître la manière d'y remédier participe au sentiment rassurant d'une certaine maîtrise au quotidien sur la maladie. L'acquisition de ce savoir qu'elles transmettent aux personnes qui sont amenées à prendre soin de l'enfant de façon temporaire, leur permet de se distancier de leurs émotions. Dans ces familles, l'enfant a une place plus active dans la prise en charge de ses soins, ses ressources et celles de son entourage lui permettent de dépasser les limitations induites par la maladie, celle-ci devenant même un moyen de valorisation aux yeux de ses pairs. :

« Quand il part en vacances chez sa grand-mère, on lui fait une petite fiche, c'est comme une recette de cuisine, avec tous les médicaments à prendre et les réponses possibles selon les maux qu'il peut avoir » (une tante).

« Lui, il met sa sonde tous les soirs et on l'enlève tous les matins. Il a une dextérité étonnante. Le petit truc de Jonathan, parce qu'il essaie de trouver un minimum de confort dans ce truc atroce, il tourne comme un escargot sa sonde, il l'assouplit. Et bien, ça passe très bien. C'est tout à fait nouveau, il en a parlé aux infirmières, au médecin qui lui a dit qu'il devrait former des gens et il l'a appris à quelques petits gamins dans son cas. Il s'est senti flatté, et même devant ses cousins, il s'est fait filmer » (son mari).

L'avenir de l'enfant malade

Les stratégies d'adaptation face à l'incertitude de l'avenir dépendent de la mobilisation des ressources personnelles. Sur ce point, la position grand-parentale soumet à une plus grande vulnérabilité : le fait d'avoir déjà vécu la maladie de leur fils ou leur fille, avec son cortège d'espoirs et de découragements, affaiblit la croyance dans la capacité à lutter. Plus encore, la perspective de la disparition de l'enfant n'a pas le même sens pour les uns et pour les autres. Alors que les grands-mères l'entrevoient comme la perte de la justification de leur vie et la fin d'un engagement central, les oncles et tantes anticipent cet événement qui les impliquera dans la gestion des retombées sur leurs enfants. La continuité de leur rôle parental qu'il devront assumer permet à ces derniers de faire preuve d'une plus grande capacité de distanciation par rapport à l'angoisse de l'issue fatale de la maladie ; toutefois, les expériences répétées et déstabilisantes des hospitalisations font craindre le moment où les autres enfants seront confrontés à cette réalité. Pour une tante, le souci d'épargner ses propres enfants la conduit à envisager une prise en charge médicalisée de l'enfant lorsqu'il sera au plus mal. D'autres

femmes ne conçoivent pas que les derniers moments de l'enfant ne soient pas partagés en famille. En revanche, pour de nombreuses grands-mères, l'angoisse pressentie du vide que laissera l'enfant, réactivant celle de la perte du parent, est de l'ordre de l'ingérable. L'expression de telles angoisses rejoignent les informations de travailleurs sociaux hospitaliers qui nous ont fait part de l'état de profonde dépression de quelques grands-mères dont le petit-enfant est décédé depuis l'entretien.

L'aide psychologique apportée aux enfants et aux adultes

Les équipes hospitalières et celles de pédopsychiatrie de secteur vont aider les enfants à parler de leur maladie ou de celle de leur frère et soeur, à verbaliser leurs angoisses et à apaiser les sentiments de culpabilité. Ce soutien n'a pas toujours été mis en place sans peine car un certain nombre des familles pensaient que le retour à une situation rassurante pour les enfants, comme leur présence permanente auprès d'eux, était une condition nécessaire et suffisante au mieux être de l'enfant. Plus que la génération des grands-parents, celle des oncles et tantes adhère mieux au principe du bien fondé du suivi des enfants.

Presque tous les enfants sont régulièrement suivis à l'hôpital ou au CMPP de la ville où vit la famille. Ceux qui ne sont pas infectés ont aussi beaucoup à porter de leur histoire familiale :

« L'autre fois, elle m'a dit «papa, il aurait pris des médicaments, il serait pas mort». Alors je lui ai dit «ben des fois, y a des médicaments qui ne font pas effet». Alors là-dessus, elle m'a dit «mais alors, Loulou prend des médicaments, donc il va mourir ? » (grand-mère avec une petite-fille de onze ans, non infectée, et le petit frère, infecté).

« C'est l'assistante sociale qui a pensé qu'il avait besoin un petit peu de sortir ce qu'il a dans son coeur. Et sa soeur, il en est question aussi, parce qu'elle a été très chagrin pendant un moment [...]. Ce n'est pas mal si ça l'aide. Moi, je ne crois pas beaucoup aux psychologues et tout ça, par rapport à moi. Je n'ai pas l'habitude non plus, mais je le fais volontiers pour mes petits-enfants ».

En revanche, quelques préadolescents élevés par leur grand-mère seule et qui ont des comportements très difficiles (agressivité envers autrui, instabilité scolaire...) ne bénéficient d'aucune aide. Il y a lieu de s'interroger sur le risque de structuration de comportements pathologiques à plus long terme si aucune forme de soutien, thérapeutique ou psycho-éducatif, n'est mis en place.

Si quelques grands-mères ont eu l'occasion de parler avec un psychologue ou d'être suivies par un psychiatre à la suite du décès de leur fille, la plupart des grands-parents ne disposent d'aucun soutien psychologique depuis qu'ils élèvent les enfants. C'est davantage d'un soutien moral dont ils auraient besoin, soutien qui ne semble pas toujours être assuré par le conjoint ou l'entourage, à la différence des oncles et tantes. Celui que proposent des équipes hospitalières ou associatives à travers des groupes de parole, espaces d'échanges pour les familles concernées par le VIH, est peu adapté à leurs préoccupations quotidiennes et aux difficultés auxquelles ils sont confrontés. Par ailleurs, des grands-mères ne tiennent pas à raconter leur histoire familiale et à rester dans le «monde du sida».

LES LIMITES TEMPORELLES DU RELAIS

Dans les situations de relais grand-parental, contrairement à celles que vivent les oncles et tantes, la durée de la prise en charge assurée par les grands-parents contient sa propre limite temporelle : celle de leur longévité. Pour eux, la perspective de l'avenir est corrélée à la crainte de disparaître avant d'avoir accompli l'essentiel du travail éducatif auprès de l'enfant : il s'agit

«d'assumer le plus longtemps possible». Même si la plupart ne se sentent pas encore concernés par des ennuis de santé relatifs au vieillissement, tous ont conscience de leur âge, composante essentielle de la réalité dans laquelle ils se sont engagés. Cette préoccupation est d'autant plus grande qu'ils se savent être la première, voire l'unique référence pour le ou les enfants.

Face à toutes ces incertitudes, les grands-parents et collatéraux ont, dans leur grande majorité, envisagé la poursuite de leur rôle par un autre membre de la famille ; le subrogé tuteur est généralement un parrain, une marraine, un oncle ou une tante de l'enfant. Dans quelques situations, notamment pour des familles africaines ou antillaises, l'absence de tels relais futurs révèle la dimension aléatoire des solutions intrafamiliales et par là, l'inégalité des familles face aux soutiens dont elles disposent et sur lesquels elles peuvent compter.

« Notre souci, c'est évidemment s'il nous arrive un pépin, mais on espère bien pas les deux en même temps, c'est de se dire qu'il faut les élever le plus tard possible, si toutefois, la petite, elle va jusqu'à... Son frère, il m'a dit un jour : mamie, il faut tenir jusqu'à ce que je sois grand ».

« Quand mon frère est mort [Angola], j'ai fait venir son fils parce que sa mère, elle a été rejetée de la famille [...]. Tout le monde va mourir un jour, même si c'est pas de ma maladie. Je pense pas à ça. C'est plutôt d'encadrer les petits, de les éduquer et de les aider du point de vue moral. Si je suis pas là, ils vont continuer à vivre, mais je crois que c'est le gouvernement qui les prendra » (cette tante africaine est séropositive).

Avec l'infection à VIH, ce sont parfois trois générations au sein de la famille qui sont concernées : l'entrée dans la maladie ou le décès du ou des parents implique les grands-parents ou les oncles et tantes dans la prise en charge de leur(s) enfant(s). Ces situations familiales sont loin de celles, ordinaires, où s'exercent la grand-parentalité et les liens fraternels. Le fait de prendre la suite du ou des parents auprès des petits-enfants ou neveux et nièces relève d'un engagement massif qui dépasse l'investissement dans des pratiques de solidarité familiale habituelles d'une génération à l'autre et entre frères et soeurs.

Face à la question du devenir des enfants, les grands-parents se perçoivent comme les «suppléants parentaux naturels» auprès des enfants et vont représenter la «solution idéale» pour eux. Du reste, ne pas répondre à ces attentes sociales, comme cette grand-mère qui a refusé ce sacrifice trop lourd, confronte aux jugements négatifs de l'entourage et des équipes médico-sociales. Pour celles-ci, qui ont régulièrement rencontré les membres de la famille élargie lors des consultations de l'enfant, leur engagement est une évidence. Sur ce point, la mise en place de certains relais a été plus compliquée en raison de l'implication de ces professionnels et de leur non neutralité, durcissant parfois les tensions qui opposaient les deux lignées d'une même famille à ce moment-là.

La spécificité de ces relais familiaux relève du sens que leur donnent les personnes qui s'y engagent. Le don de soi et le sacrifice, se réalisant au nom d'un amour sans calcul pour l'enfant, leur procurent des bénéfices qui sont pour elles de l'ordre de l'affectif et de la valorisation personnelle, s'exprimant parfois comme une preuve de leur mérite et de leur humanité. Certaines sont conscientes de la tâche accomplie et trouvent dans le regard d'autrui une valorisation supplémentaire qui conforte leur image de «grands-mères héroïques». Cette dynamique est moins vraie pour les grands-pères qui différemment investis auprès de l'enfant, perçoivent davantage le coût de cet engagement.

L'arrivée du ou des enfants inaugure une vie nouvelle pour les personnes qui l'accueillent. Les organisations du temps et de l'espace, les centres d'intérêt, les projets, les routines et les rites de la vie quotidienne, les modalités du fonctionnement conjugal et familial, en somme, tout ce qui constituait la réalité objective et subjective des personnes est réagencé et réélaboré en fonction de lui. Le rôle parental que réactualisent les grands-parents et dans lequel sont déjà engagés la plupart des oncles, tantes et amis, constitue une expérience nouvelle pour certains, célibataires et sans enfant, qui en font l'apprentissage. L'accueil dans un contexte d'urgence d'un enfant parfois inconnu de son nouvel entourage, adultes et enfants, est le moment de la découverte de chacun avec ses habitudes, ses façons de faire et de penser, avant que s'instaure une proximité relationnelle et affective. Le bouleversement de la configuration familiale, des places et de la dynamique relationnelle d'ensemble céderont la place avec le temps à de nouvelles modalités d'échanges et de recompositions des territoires de chacun. Lorsque l'enfant est infecté, le poids du suivi médical et des traitements, la question de la gestion du secret, de la souffrance de l'enfant et de l'incertitude de son avenir s'ajoute à la tâche éducative, charge plus lourde pour les femmes seules. Si faire face et assumer ces responsabilités parentales envers l'enfant est une nécessité qui s'impose à elles, la plupart des personnes ont évoqué des moments de découragement, des sentiments d'enfermement et d'isolement.

Ces situations de relais qui demandent une disponibilité permanente et de longue durée sont soumises à un risque d'usure à plus ou moins long terme, surtout dans les cas où l'entourage proche est peu aidant. Leur dimension affective conduit les personnes à faire peu appel aux aides extérieures, associatives ou professionnelles. De surcroît, toutes n'ont pas les mêmes aptitudes à recourir aux services institutionnels. Alors que certaines, ayant eu à faire avec les équipes sociales dans le cadre de la toxicomanie ou de la marginalité des parents de l'enfant, y sont familiarisées, d'autres, plus nombreuses, ne s'autorisent pas réclamer : n'est-ce pas à la famille d'assumer entièrement cette charge ? En dehors de ces inégalités de recours aux aides institutionnelles, un élément favorise l'accès au réseau de soutien médico-social : pour les familles qui ont en charge un ou des enfants séropositifs ou malades, l'interface que constitue l'hôpital va leur permettre d'être insérées dans des filières de soins, de soutien social et psychologique.

En définitive, si ces accueils intrafamiliaux sont considérés comme une forme aboutie de solidarité familiale, la complexité de leur réalité au quotidien et leurs retentissements sur l'entourage exigent des adaptations importantes pour ces familles durement éprouvées. Avec les nouvelles thérapeutiques, la nature de la prise en charge sera modifiée dans la mesure où les parents et collatéraux seront plus longuement investis dans le soutien des parents séropositifs et des accueils ponctuels, mais c'est à un âge avancé qu'ils s'engageront dans des relais à long terme pour des enfants et des adolescents tout aussi fragilisés par les contextes familiaux et la chronicisation de la maladie. La complexité et la lourdeur de la charge pour les membres de la famille élargie en seront-elles pour autant affaiblies ?

Note 1.

Du point de vue épidémiologique, des modélisations permettent d'estimer qu'aux Etats-Unis, 24 600 enfants et 21 000 adolescents ont perdu leur mère du sida en fin 1995. Au total, ce seront entre 72 000 et 125 000 enfants et adolescents qui connaîtront cette situation avant l'an 2000 (Michaels et Levine, 1992 ; Levine, 1995). Les seules données disponibles en France

montrent que les cas de sida pédiatrique (694 jeunes de moins de 15 ans en mars 1997, (BEH n°11) représentent 1,5 % du total des cas, et parmi eux les trois quarts sont dus à une contamination maternofoetale. Par ailleurs, on estime à environ 1500 le nombre des moins de 15 ans séropositifs et à environ 500 le nombre des naissances annuelles de femmes séropositives (Vernin, 1994), avec un risque de transmission maternofoetale aujourd'hui de l'ordre de 8 %.

Note 2.

Les grands-mères tutrices ne perçoivent pas les aides mensuelles accordées à celles qui ont la garde de l'enfant par décision judiciaire (environ 2000 francs mensuels) ou parce qu'elles sont tiers digne de confiance.

Remerciements

Cette recherche a été financée par l'ANRS et le Sidaction (appel d'offres 1994 et 1995). Ont collaboré à ce travail, les équipes soignantes hospitalières (Necker, Trousseau et Robert Debré à Paris, Avicenne à Bobigny et La Timone à Marseille) et sociales, ainsi que les associations SOLENSI, Dessine Moi Un Mouton, Ikambere, La Sauvegarde de La Courneuve.

Références bibliographiques

ANTHONY E.J., KOUPERNIK C. (dir.) (1974). *L'enfant dans la famille. L'enfant devant la maladie et la mort*, vol.2, Paris, Ed. Masson.

BOR R., MILLER R., GOLDMAN E. (1993). HIV/AIDS and the family: a review of research in the first decade, *Journal of Family Therapy*, 15, pp.187-204.

CASTELLAN Y. (1993). *Psychologie de la famille*, Toulouse, Privat.

CHUNG J.Y., MAGRAW M.M. (1992). A group approach to psychosocial faced by HIV-positive women, *Hospital and Community Psychiatry*, 1992, 42, 9, pp.891-894.

COBB S. (1976). Social support as a moderator of life stress, *Psychosomatic Medicine*, 38, 5, pp.300-314.

CRANDLES S., SUSSMAN A., BERTHAUD M. and al. (1992). Development of a weekly support group for caregivers of children with HIV disease, *AIDS Care*, 4, 3, pp.339-351.

DONATI P., DUMARET A.C., RUFFIN D. (1996). Impact du VIH sur les modes de garde des enfants, *Annales de Pédiatrie*, 43, 1, pp.70-75.

DUMARET A.C., BOUCHER N., ROSSET D.J., DONATI P., TOROSSIAN V. (1995). *Enfants nés de mère VIH+, aspects psychosociaux et dynamiques familiales*, Ed. INSERM, Paris.

FAIR C.D., DUPONT SPENCER E., WIENER L. and al. (1995). Healthy children in families affected by AIDS: epidemiological and psychosocial considerations, *Child and Adolescent Social Work Journal*, 12, 3, pp.165-181.

FANOS J.H., WIENER L. (1994). Tomorrow's survivors: siblings of Human Immunodeficiency Virus-infected children, *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 15, 3, pp.S43-S48.

FERRARI P. (1995). L'enfant atteint de maladie mortelle, in: *Nouveau traité de Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, Paris, Puf, (2è éd.), T.2, 1959-1865.

FRIERSON R.L., LIPPMANN S.B., JOHNSON J. (1987). AIDS : psychological stresses on the family, *Psychosomatics*, 1987, 28, 2, pp.65-68.

FUNCK-BRENTANO I. (1994). Le couple parents-enfants face à la maladie, *Le Journal du Sida*, 64/65, pp.48-52.

GARMEZY N. (1985). Stress resistant children. The search for protective factors, in STEVENSON J. (eds) *Recent research in developmental psychopathology*, Oxford, Pergamon Press.

GOURDON-HANUS D., HANUS M., JASSAUD R. (1980). Le deuil chez l'enfant, *Psychiatrie de l'enfant*, XXIII, 1, pp.319-340.

JENDREK M.P. (1993). Grandparents who parent their grandchildren: effects on lifestyle, *Journal of Marriage and the Family*, 55, pp.609-621.

KAZAK A.E., WILCOX B. (1984). The structure and function of social support networks in families with a handicapped child, *American Journal of Community Psychology*, 12, pp.645-661.

LANDRY-DATTEE N., GAUVAIN-PIQUARD A., CLUDY L. (1993) Le deuil dans l'enfance est-il toujours pathogène ?, *Psychiatrie Française*, XXIV, 4, pp.60-76.

LESAR S., GERBER M.M., SEMMEL M.I. (1996). HIV infection in children: family stress, social support, and adaptation, *Exceptional Children*, , 62, 3, pp.224-236.

LESEMANN F., MARTIN C. (1993). Au centre des débats, l'articulation entre solidarités familiales et solidarités publiques, in LESEMANN F.& MARTIN C. (dir.) *Les personnes âgées. Dépendance, soins et solidarités familiales. Comparaisons internationales*, Paris, La Documentation Française, pp.207-215.

LEVINE C. (1995). Orphans of the HIV epidemic: unmet needs in six US cities, *AIDS Care*, 7, (Sup.) 1, pp.S57-S62.

LOT F., PILLONEL J., PINGET R. et col. (1997) Diminution brutale du nombre de cas de sida. Rôle des nouvelles stratégies thérapeutiques ? *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, n°11, 43-49.

MANSOUR S. (1993). Les retentissements psychologiques de l'infection à VIH sur l'enfant et la famille, In: *Sida, Enfant, Famille, les implications de l'infection à VIH pour l'enfant et la famille*, C.I.E., Paris, (2^{ème} éd.), pp.77-95.

MATTSSON A. (1972). Long-term physical illness in childhood: a challenge to psychosocial adaptation, *Pediatrics*, 50, 5, pp.801-810.

MELLINS C.A., BLUM M.J., BOYD-DAVIS S.L. and al. (1993). Family network perspectives on caregiving, *Generations*, Winter/spring, pp.21-24.

MELLINS C.A., EHRHARDT A.A. (1994). Families affected by pediatric Acquired Immunodeficiency Syndrome: sources of stress and coping, *Developmental and Behavioral Pediatrics*, , 15, (Sup.) 3, pp.S54-S60.

MICHAELS D., LEVINE C. (1992). Estimates of the number of motherless youth orphaned by AIDS in the United States, *JAMA*, 268, 24, pp.3456-3461.

MINKLER M., ROE K.M., PRICE M. (1992). The physical and emotional health of grandmothers raising grandchildren in the crack cocaine epidemic, *The Gerontologist*, 32, 6, pp.752-761.

OPPENHEIM D (1989). Approche des séquelles psychologiques des enfants cancéreux et de leurs familles, *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 8/9, pp.347-351.

RAIMBAULT G. (1975) *L'enfant et la mort*, Toulouse, Ed. Privat (1^{ère} éd.).

RUFO M. (1994). Groupes de grands-parents d'enfants nés de couples séropositifs, in: *Droits de l'enfant et infection par le VIH*, Paris, IDEF, pp.150-153.

SCHABLE B., DIAZ T., CHU S.Y. and al. (1995). Who are the primary caretakers of children born to HIV-infected mothers? Results from a multistate surveillance project, *Pediatrics*, 95, 4, pp.511-515.

SEMPLE S.J., PATTERSON T.L., TEMOSHOK L.R. and al. (1993). Identification of psychobiological stressors among HIV-positive women, *Women and Health*, 20, 4, pp.15-36.

TAGGART M.E., REIDY M., ASSELIN L. (1992). Dimensions psychosociales de certains besoins fondamentaux de familles aux prises avec l'infection VIH, *Revue Canadienne de Santé Publique*, 83, 1, pp.42-46.

VERNIN Y. (1994) Epidémiologie de l'infection par le VIH chez l'enfant en France. In JESU F. (dir), *Droits de l'enfant et infection par le VIH*, IDEF, Paris, pp.19-25.