



Le deuil d'un parent décédé du SIDA

Comment soutenir l'enfant ?



Cas d'étude

Moudou a 15 ans. Ses parents sont décédés du sida quand il avait 10 ans. Il a d'abord perdu son père, puis sa mère. A la mort de sa mère, il a été recueilli par son oncle, a dû arrêter l'école, et est aujourd'hui apprenti brodeur. Même si son apprentissage se passe bien, il est souvent très triste et dit qu'il veut retourner à l'école « comme les autres ». Comment comprendre son mal-être et l'apaiser ?

Pourquoi faire un travail de deuil ?

Suite au décès d'un être cher, il faut du temps pour surmonter la souffrance, trouver les ressources et l'énergie nécessaires pour s'élaborer de nouveaux repères. Ce travail de deuil est d'autant plus difficile chez l'enfant qu'il s'agit d'un être en construction. Outre la douleur et le choc que provoque la perte d'un parent pour un enfant, ce décès peut interrompre la transmission de valeurs affectives, éducatives et culturelles, et peut entraîner un changement des adultes qui s'occupent de lui.

L'enfant va appréhender la mort du parent de façon différente en fonction de son âge et de son niveau de maturité :

- Jusqu'à deux ans, la mort équivaut à l'absence : la perte du parent est une perte vitale qui peut entraîner des pleurs, des troubles alimentaires ou du sommeil... et l'entourage doit compenser les contacts physiques et affectifs perdus.
- De trois à cinq ans, l'enfant considère que la mort n'est pas naturelle, la pensée magique est très présente : la mort est temporaire, réversible, alors l'enfant attend le retour du défunt.
- A partir de sept ans, il commence à faire des liens entre la maladie, l'hôpital, la mort : il comprend que la vie a un commencement et une fin, que l'absence est durable.
- Entre neuf et douze ans, il comprend l'irréversibilité de la mort.
- A l'adolescence, le jeune doit faire de nombreux deuils, à commencer par perdre sa place d'enfant et accepter les changements liés à la puberté : si le deuil d'un parent survient à cette période-là, il y a un risque d'effondrement dépressif avec des conduites à risque.

L'enfant endeuillé sera souvent très changeant dans son comportement, oscillant entre des phases d'abattement et des moments où il reprendra ses jeux : ce qui fait parfois dire aux adultes qu'il n'a pas compris ce qui s'est passé. Mais l'enfant peut changer de caractère : il se sent victime d'une injustice, ressent de la colère,

souvent de la culpabilité, voire se sent responsable de la mort de son parent. L'attitude de l'entourage va donc être primordiale pour l'accompagner dans son travail de deuil.

Les orphelins de parents décédés du sida face au non-dit

Les parents atteints du VIH cachent souvent à leur entourage, voire à leurs propres enfants, leur maladie, dans un contexte où la stigmatisation peut être forte. De fait, lorsque des parents décèdent du sida, l'enfant est confronté au non-dit : soit son entourage lui cache les causes du décès de ses parents par peur qu'il ne puisse garder le secret ; soit il en est informé mais ne peut en parler autour de lui par risque d'être à son tour stigmatisé. La cause de cette mort demeure un sujet tabou. L'enfant reste face à un silence et une interdiction de pouvoir penser la mort. Or, un événement devient traumatique :

- s'il est reçu avec un sentiment de violence et de non-sens,
- s'il est subi avec un sentiment d'impuissance,
- s'il produit un pic émotionnel élevé.

L'enfant souffre de ne pouvoir dire qu'il a été difficile d'accompagner ses parents malades, sa peur de les voir mourir. Après leur décès, il souffre de ne pouvoir parler du passé, poser des questions sur la maladie de ses parents... De plus, la représentation fréquente des enfants est que la mort est contagieuse. Or, la mort d'un parent par le sida renvoie directement à la contagiosité. L'enfant peut s'interroger sur sa propre santé et craindre d'être lui aussi malade à plus ou moins long terme.

Enfin, en Afrique, les personnes vivant avec le VIH ou leur famille rattachent souvent leur maladie à une étiologie sorcière. Cette croyance que le VIH/sida est dû à un mauvais sort peut créer une angoisse de persécution chez l'enfant. Par exemple, l'enfant considère son père comme l'être protecteur, tout-puissant et invulnérable. Mais si « le sorcier » a réussi à terrasser son père, c'est que ce dernier peut à tout moment déclencher son attaque contre l'enfant. Cette croyance crée une insécurité chez l'enfant, qui se manifeste par des insomnies, des cauchemars.

Comment accompagner l'enfant ?

- L'enfant a besoin d'un adulte à qui parler. Cet adulte doit lui laisser le temps d'exprimer cette souffrance, simplement et en douceur, en s'imaginant à la place de l'enfant qui souffre. Mais il doit aussi donner à l'enfant des explications claires et adaptées à son degré de maturité pour l'aider à comprendre l'origine du décès de son ou ses parents.

Un membre de la famille proche est tout à fait en mesure de le faire. Si l'adulte se sent impuissant ou lui-même en trop grande souffrance, il peut demander l'aide d'autres personnes de son entourage. Des professionnels (psychologue, conseiller psychosocial...) peuvent aussi être à son écoute et l'aider à verbaliser son mal-être. Il ne faut toutefois pas oublier que le deuil est une étape de la vie, qu'il ne s'agit pas ici de troubles psychiques mais de la détresse légitime d'un enfant.

- L'enfant peut aussi participer à un groupe de parole à destination des jeunes affectés par le VIH. Il pourra s'exprimer librement sur la maladie de ses parents, les circonstances de leur mort, le poids du secret, et mieux comprendre les mécanismes de la maladie et les moyens de s'en protéger. Il se rendra compte qu'il n'est pas le seul à vivre cette situation et pourra trouver un réconfort auprès de ses pairs. Un travail de mémoire autour de la vie des parents défunts peut également aider l'enfant à surmonter son traumatisme. Il est important pour son avenir que l'enfant connaisse l'histoire de sa famille, aussi douloureuse soit-elle. Des personnels formés au travail de mémoire peuvent dans un cadre chaleureux aider les adultes de la famille (les grands-parents par exemple) à raconter à l'enfant la vie de ses parents et à reconstruire avec lui le passé.

Il faut aussi veiller à sa propre santé

Il est important que l'enfant soit dépisté pour l'infection à VIH. S'il est séronégatif, il sera rassuré sur sa santé. S'il est dépisté séropositif, il faudra veiller à le préparer à l'annonce de sa maladie, utiliser des termes simples et adaptés à son âge et à son degré de compréhension. Dans tous les cas, il faudra le rassurer en lui expliquant qu'il y a des médicaments efficaces pour combattre le virus et qu'il pourra bien vivre grâce au traitement.

En savoir plus

- > Documents de l'Alliance, dont une boîte à outils pour le soutien aux orphelins : <http://www.aidsalliance.org/sw47008.asp>
- > Philippe Denis : Faire mémoire au temps du sida : l'expérience des boîtes de la mémoire dans la province du KwaZulu-Natal en Afrique du Sud : http://www.ssd.u-bordeaux2.fr/faf/archives/numero_5/articles/denis/denis.htm
- > Les enfants aussi ont une histoire, travail de mémoire et résilience au temps du sida, Éditions Karthala, 2007 : <http://www.clionautes.org/spip.php?article1491>
- > Courbe de deuil d'Elisabeth Kübler-Ross http://fr.wikipedia.org/wiki/Elisabeth_K%C3%BCbler-Ross

Modou a pu surmonter son traumatisme

Modou a répété son désir de retourner à l'école pendant plusieurs années. Un membre du centre d'apprentissage a un jour pris le temps de lui poser des questions sur sa vie : il a parlé de la mort de sa mère alors qu'il avait à peine une dizaine d'années. L'arrêt de sa scolarité coïncide avec cette période : Modou a été recueilli par son oncle qui avait déjà la charge de 6 enfants et qui n'avait pas assez d'argent pour le rescolariser. Il n'est donc jamais retourné à l'école et a commencé un apprentissage professionnel.

Ainsi, ce décès a été un événement d'autant plus traumatique pour Modou qu'il a non seulement perdu sa mère mais aussi toute une sécurité familiale, dont son foyer. La charge émotionnelle très importante, a été transférée sur un désir plus facilement exprimable : sachant qu'il ne pouvait demander à retrouver sa mère, il demandait à reprendre sa scolarité. Retourner à l'école signifiait retrouver sa mère et sa vie d'avant : Modou n'a pas fait son deuil et est resté figé dans son développement à cette terrible perte.

Mais le fait de verbaliser ce lien lui a permis peu à peu d'investir son apprentissage. Aujourd'hui, il est sorti 3^e de sa formation et vient d'inaugurer sa boutique de couturier-brodeur. Surtout, il a pu franchir le seuil de la vie d'adulte car, en abordant le deuil de ses parents, il a pu faire également celui de son enfance.

A retenir

- L'enfant appréhende la mort en fonction de son âge et son niveau de maturité.
- Lorsque des parents décèdent du sida, l'enfant est confronté à beaucoup de non-dits du fait de la stigmatisation de la maladie.
- L'enfant orphelin a besoin de s'exprimer, de parler à un adulte capable de lui donner des explications adaptées et/ou avec des enfants de son âge dans des groupes de parole organisés.
- Il est important de reconnaître la souffrance de l'enfant et de l'aider à la surmonter.